

FACES DO CUIDADO AO PREMATURO EXTREMO NO DOMICÍLIO

Deisi Cardoso Soares*
Diana Cecagno**
Viviane Marten Milbrath***
Naiana Alves Oliveira****
Susana Cecagno*****
Hedi Crecencia Heckler de Siqueira*****

RESUMO

A alta de uma criança nascida prematuramente desperta na família variados sentimentos e envolve desde a reorganização familiar até a readaptação emocional, principalmente da cuidadora, a mãe. Este estudo objetivou conhecer as dificuldades, facilidades e preocupações no cuidado ao prematuro extremo no domicílio. Utilizou-se uma abordagem qualitativa, descritiva e exploratória. Os informantes foram três mães de crianças prematuras extremas nascidas entre outubro de 2005 a junho de 2006 no Hospital Universitário da cidade de Rio Grande - RS. Os dados foram coletados no domicílio, por meio de observação participante e entrevista semiestruturada. Os resultados demonstraram que as dificuldades se diferenciaram pela presença materna durante a hospitalização e a necessidade de um suporte familiar. As facilidades estavam pautadas em experiências com outros filhos e as preocupações envolveram os aspectos biológicos do cuidado. Conclui-se que é preciso os profissionais inseridos no ambiente hospitalar investigarem as famílias e oferecerem um suporte para uma adaptação domiciliar adequada e de qualidade.

Palavras-chave: Enfermagem Neonatal. Prematuro. Cuidado do Lactente.

INTRODUÇÃO

Um dos marcos da assistência em neonatologia foi o surgimento das unidades de terapia intensiva neonatal, equipadas com tecnologia e recursos humanos especializados que repercutem na sobrevida dos recém-nascidos prematuros, cada vez menores e imaturos⁽¹⁾.

Aliados a esta tecnologia, os profissionais dessas unidades depararam-se com necessidades de repensar como inserir as famílias das crianças internadas, principalmente dos prematuros, no processo de cuidado. Neste sentido, vários autores apontam a importância da presença da família durante a internação como um processo facilitador da formação de apego, incentivador do desenvolvimento da criança e como um meio que possibilita à família aprender a conhecer e a cuidar de seu bebê⁽²⁻⁴⁾.

A importância da família no desenvolvimento

da criança prematura encontra-se cada vez mais difundida, exercendo uma influência negativa ou positiva na mediação dos efeitos das sequelas ou na potencialização de seus riscos e/ou na crescente melhoria e recuperação mais rápida⁽⁵⁾.

Atualmente os pais podem estar presentes durante a hospitalização de seus filhos e participar do processo de recuperação. Evidencia-se que a oportunidade, oferecida pela enfermagem, de os pais estarem em contato diário com seu bebê prematuro possibilita a capacitação afetiva e auxilia no atendimento das suas necessidades e aspectos importantes de seu comportamento. Essa experiência pode levá-los a sentir-se mais seguros no cuidado domiciliar⁽²⁾.

A partir do momento em que os pais se veem em casa com o filho prematuro, percebem que vão olhar e viver a vida de modo diferente, sendo preciso buscar, com criatividade, novas formas de atender às suas necessidades⁽⁶⁾. Em um estudo realizado em 2003 foram

*Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Membro do Grupo de Pesquisa GEES (Gerenciamento Ecológico em Enfermagem/Saúde) Rio Grande/RS. Email: deisyi@bol.com.br

**Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Vice-líder do Grupo de Pesquisa GEES-Rio Grande/RS. Email: cecagnod@yahoo.com.br

***Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pela UFRGS. Membro do Grupo de Pesquisa GEES-Rio Grande/RS. Email: vivimau@ig.com.br

****Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela FURG. Email: naivesoli77@ibest.com.br

*****Enfermeira. Especialista em Enfermagem e Obstetrícia, Coordenadora de enfermagem do hospital da UNIMED-Porto Velho/Rondonia. Email: cecagnod@yahoo.com.br

*****Enfermeira e Administradora Hospitalar. Doutora em Enfermagem. Docente do o Curso de Mestrado e Doutorado da FURG. Líder do Núcleo de Estudo e Pesquisa: GEES. hedihs@terra.com.br

caracterizadas as dificuldades vivenciadas pelas mães no cuidado domiciliar de seus bebês prematuros. A pesquisa com 140 mães que tiveram um ou mais filhos prematuros concluiu que a maioria delas, independentemente do recebimento ou não de orientações, relatou alta frequência de dificuldades e sentimentos negativos relacionados ao filho, o que justifica a necessidade de aprimorar a assistência prestada ao prematuro e sua família⁽⁷⁾.

Diante desta problemática sentiu-se a necessidade de conhecer as principais dificuldades, facilidades e preocupações no cuidado à criança nascida prematura extrema no domicílio, sob a ótica das mães.

METODOLOGIA

O estudo, de abordagem qualitativa e exploratório-descritiva, foi realizado no domicílio dos sujeitos, na cidade de Rio Grande, localizada no sul do Rio Grande do Sul.

Fizeram parte deste estudo três mães de prematuros extremos nascidos a partir de outubro de 2005 e que permaneceram na unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN) do hospital universitário da cidade e tiveram alta até o mês de junho de 2006. Os critérios de seleção foram: a idade gestacional ter sido igual ou inferior a trinta semanas, a família ter residência fixa no perímetro urbano do município e concordar em participar do estudo.

Para assegurar seu anonimato, as mães foram referidas por meio de pseudônimos dados às crianças os quais representavam personagens da mitologia grega. Os nomes escolhidos para as crianças foram Apolo, Tamires e Hércules. As mães foram contatadas durante a internação hospitalar e convidadas a participar do estudo. Foram-lhes apresentados os objetivos do estudo e a proposta de coleta de dados, e após seu aceite, foi-lhes solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os dados foram coletados por meio de observação participante e entrevista semiestruturada. As visitas domiciliares tiveram início na primeira semana após a alta hospitalar do prematuro e continuaram nas sete semanas subsequentes. A permanência no domicílio, em cada visita, teve a duração máxima de duas horas, e as visitas eram realizadas uma vez por

semana. Da primeira à oitava semana de visita aos sujeitos utilizou-se um roteiro de observação e na última visita as entrevistas foram gravadas, com autorização prévia dos informantes. Para registro dos dados de observações livres e percepções dos autores durante as entrevistas foi utilizado o diário de campo.

Este estudo atendeu à Resolução n.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre pesquisas envolvendo seres humanos, e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde – CEPAS, da Fundação Universidade Federal de Rio Grande, mediante o Parecer 065/2006.

Os dados coletados foram submetidos à análise temática⁽⁸⁾, a qual se desdobrou em três etapas: pré-análise, exploração dos dados, tratamento e interpretação dos resultados obtidos. Nas duas últimas etapas os dados das entrevistas foram confrontados com as observações realizadas, e por esse meio foi possível a formulação de três categorias, descritas adiante.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da análise dos dados coletados foram estabelecidas três categorias: 1) Dificuldades no cuidado no domicílio; 2) Facilidades no cuidado no domicílio; e 3) Preocupações no cuidado no domicílio. Para melhor entendimento buscou-se, primeiramente, descrever de forma sucinta as participantes do estudo e suas crianças.

Conhecendo as mães e suas crianças

A mãe de Apolo tem 49 anos e ensino superior incompleto, e no momento está desempregada. Mantém relação estável com o tio de Apolo há três anos. Tem duas filhas do primeiro casamento, de 18 e 23 anos. Apolo foi adotado durante o período de hospitalização (na Pediatria) e nasceu com idade gestacional de 29 semanas, pesando 755g. Na alta hospitalar estava com três meses de idade.

A mãe de Tamires, 26 anos, fez oito consultas de pré-natal. Tem um filho de cinco anos. É hipertensa prévia, o que culminou em uma pré-eclâmpsia. É casada há oito anos e acompanhou a filha durante toda a internação. Tamires nasceu com idade gestacional de 28 semanas, pesando 1.000 gramas. Na alta

hospitalar estava com dois meses de idade.

A mãe de Hércules tem 40 anos e realizou seis consultas de pré-natal. Tem uma filha de 15 anos, de um relacionamento anterior. É hipertensa prévia, o que culminou em uma pré-eclâmpsia. É casada há treze anos e acompanhou o filho durante o período de internação. Hércules nasceu com idade gestacional de 28 semanas e quatro dias, pesando 1.125 gramas. Na alta hospitalar estava com dois meses de idade.

Dificuldades no cuidado no domicílio

Esta categoria compreende todas as situações e momentos que foram observados no domicílio e/ou relatados nas entrevistas e que, de alguma forma, dificultaram o cuidado aos prematuros extremos. Todas as mães, num primeiro momento, negaram a existência de dificuldades em relação ao cuidado, porém estas foram observadas no transcorrer do acompanhamento. Entende-se que, ao assumir as dificuldades, elas estariam submetendo sua competência materna a avaliação. Esta interpretação tem como base as dificuldades observadas pelas pesquisadoras durante o cuidado que elas dispensaram às crianças. Algumas delas foram simples e de fácil manejo, outras, de ordem familiar e pessoal.

[...] a única dificuldade era, quando mais pequenininho, que era menor que o normal das crianças (mãe de Apolo).

Eu não tive, eu não achei nada assim... eu achei que ia ser muito, por causa do tamanho, achei que ia ser mais complicado mas não foi, achei tão simples... Não achei... não teve nenhuma diferença do menino, até ela é mais calma que ele, nada, nada (mãe de Tamires).

Em relação ao tamanho do bebê, conforme o relato das mães, foram identificados dois significados diferentes: enquanto uma referiu que o tamanho não interferiu no cuidado, a outra percebeu o contrário. Daí emerge a importância do acompanhamento do prematuro, desde seu nascimento, pelo cuidador/mãe, pois o contato diário permite aprender a cuidar e reconhecer que as diferenças iniciais das crianças nascidas a termo não modificam o processo de cuidado.

Toda criança recém-nascida necessita da presença do cuidador, não há formação de apego e de cuidado sem que os indivíduos envolvidos se façam presentes, de modo que a presença é uma ação inter-humana que faz parte do ato de

cuidar⁽⁹⁾. Além disso, a mãe não presente sente-se insegura e ansiosa⁽¹⁰⁾.

A presença e a participação no cuidado durante a hospitalização proporcionaram à mãe de Tamires maior tranquilidade e segurança, situação não vivenciada pela primeira mãe, pois esta adotou Apolo no final do período de hospitalização, o que ela entendeu como algo que dificultava cuidar do bebê.

A principal dificuldade, relatada durante as visitas mas não referida pelas mães na entrevista, era o fato de os bebês dormirem de dia e manterem-se mais tempo acordados à noite. Outra situação comum entre Tamires e Hércules foi a necessidade de dormir junto à mãe na cama e relutar em dormir no berço ou carrinho.

O período de adaptação entre mãe e filho no domicílio é por vezes permeado de angústias e medos. Num estudo realizado com adolescentes puérperas, entre as dificuldades citadas foi encontrado o fato de os bebês permanecerem acordados à noite, fazendo-as ficar sem dormir e necessitarem superar o sono e o cansaço físico e emocional⁽¹¹⁾.

Neste sentido, é importante para as mães compreender o processo de adaptação ao domicílio, pois isto minimiza o desgaste emocional e cria alternativas para o enfrentamento do cansaço físico com a utilização da rede de apoio familiar.

Chegar em casa com um bebê nascido prematuramente, recém-adotado e internado durante três meses foi um dos momentos mais difíceis para a mãe de Apolo, pois quando questionada a respeito de suas dificuldades no cuidado, sua resposta tornou-se muito marcante neste sentido:

[...] quando vim para casa, o dia que eu vim para casa mesmo, foi a pior, a experiência mais [...] eu vou gravar e guardar este momento para sempre, porque (começa a chorar) a primeira noite foi, [...] tu nem imagina, eu fiquei sozinha com ele, eu imaginava [...] vai acontecer alguma coisa. Era aquela coisa de imaginar que ele ia sentir um troço, que ele sabe, que ia acontecer uma coisa com ele (mãe de Apolo).

Novamente, em sua fala, emerge a importância do cuidado-presença⁽⁹⁾, durante a internação, pois todos os sentimentos gerados e a intensidade vivenciada estavam baseados no pouco tempo de interação com o bebê, de

reconhecimento e adaptação às suas particularidades.

Outra dificuldade observada na mãe de Apolo era o cansaço, fato que gerou na sua primeira semana em casa, uma situação de risco à vida dela e à do pequeno Apolo. Vários fatores envolvem o cansaço materno, entre os quais, nessa mãe, encontrou-se a falta de apoio do cônjuge para o cuidado, assim como o estresse gerado pelos problemas familiares.

A situação observada e relatada pela mãe de Tamires foi a falta de apoio do pai da menina. A relação de um casal faz parte da base para um cuidado saudável. Relações sólidas fornecem à mulher um amparo afetivo, além de estimular um maior envolvimento do pai no cuidado à criança. Nessas observações ficou claro que a ausência paterna foi uma dificuldade encontrada pelas duas mães. Compreende-se, então, que a falta de uma rede de apoio familiar pode interferir e intensificar as dificuldades no cuidado. Isso implica em a mãe assumir sozinha as atividades diárias e não ter com quem dividir as alegrias, as angústias e inseguranças que muitas vezes permeiam o cuidado. Uma estrutura familiar bem-definida gera confiança, e consequentemente, mais tranquilidade para o cuidado.

Essas mulheres, ao sentirem-se apoiadas, mostrarão uma maior segurança no cuidado a essas crianças e estarão aptas a participar de uma rede de cuidados contínuos, o que promove a autonomia e manutenção da saúde⁽¹²⁾. Além disso, sabe-se que o suporte oferecido pelo companheiro influencia o afeto materno, tem um efeito protetor e melhora a autoestima e o sentimento de competência materna⁽¹³⁾.

Das três crianças/famílias acompanhadas, apenas Hércules foi reinternado. Como a população de estudo foi restrita, considera-se relevante esta situação. Este episódio foi entendido como a pior dificuldade que a mãe encontrou, tendo que reviver a experiência da hospitalização, com suas angústias, medos e inseguranças.

Este fato modificou o processo de cuidar desta família, que adotou um perfil ainda mais cuidadoso. Os banhos foram intercalados de dois em dois dias e o leite foi mantido a cada três horas, apesar da orientação da equipe de saúde de que isso não era necessário. O berço foi

trocado de lugar e o uso de antibióticos e nebulizações por mais sete dias em casa instituiu uma nova rotina, que era cumprida religiosamente.

Neste sentido traz-se a fala da mãe quando questionada sobre as dificuldades encontradas para cuidar:

[...] dificuldade sempre se tem, a minha dificuldade é o medo dele ficar doente de novo, o resto.. assim, não [...] Só isso eu tenho medo, de ele ficar doente de novo [...] (mãe de Hércules)

Sua fala demonstra que o cuidar não é problema. O que provoca dificuldade é o sentimento de instabilidade diante das condições de saúde do menino. Isto gera medo, porque a leva a pensar em viver tudo novamente - o sofrimento, as manipulações e principalmente o medo de perdê-lo, causando grandes preocupações.

Evidencia-se que as dificuldades vivenciadas, na sua maioria, poderiam ter sido evitadas ou amenizadas se os profissionais da saúde incluíssem a família no processo de cuidado, como parte do tratamento à criança, e lhes possibilitassem atividades de educação sistematizada permeadas de momentos para tirar dúvidas e expor suas angústias e apreensões.

Facilidades no cuidado no domicílio

Ao se perguntar sobre as facilidades no cuidado, teve-se a intenção de compreender as suas percepções e confrontá-las com a realidade vivenciada. Estas percepções foram expressas por meio das falas que se seguem:

[...] foi mais fácil cuidar dele, porque sou mais madura, acho que foi mais fácil por causa disso [...] (mãe de Hércules).

[...] eu já tinha experiência [...] Tive as minhas meninas, se bem que era toda uma situação diferente (familiar), e tem coisas que tento lembrar e não lembro mais [...] (mãe de Apolo).

Acho que foi fácil, pela experiência com o menino, e pelo tempo que eu fiquei lá no hospital, que me ajudou bastante [...] (mãe de Tamires).

Pode-se notar que todas as mães referenciaram a experiência pessoal e a experiência com outros filhos como fator que facilita o processo de cuidado. Assim, concorda-se com as suas colocações, pois foi observado, nas conversas informais, que realizavam

comparações e procuravam comentar como cuidavam, no intuito de buscar orientações, estando cientes de suas peculiaridades. Além destes aspectos, a mãe de Tamires reafirma a importância do seu cuidado-presença⁽⁹⁾ durante o tempo de internação da menina, complementando com a seguinte fala:

[...] claro que eu já fui me acostumando com o tamanho dela, se de repente tivessem me largado uma criança com 2 quilos, eu já ia... eu acompanhei desde pequeninha todo o progresso dela, tudo, aí tu vai te acostumando, tu perde o medo, o medo de mexer com ela. O meu acompanhamento no hospital tornou muito mais fácil mexer com ela, perdi o medo, foi um momento muito importante (mãe de Tamires).

Esta fala reforça o que já foi comentado neste estudo, de que a vivência com o contato diário com seu bebê prematuro tem um papel fundamental no desenvolvimento do sentimento de segurança e autoconfiança para o cuidado domiciliar.

A vivência do cuidado na UTIN traz vantagens ao prematuro no domicílio, pois aumenta a confiança da mãe em enfrentar as dificuldades decorrentes da prematuridade⁽¹⁴⁾.

O cotidiano do cuidar e ser cuidado envolve diversas ações em suas diferentes formas⁽¹⁵⁾. Neste sentido, solicitou-se às mães que relatassem, enquanto cuidadoras, o cuidado realizado para com os sujeitos, tendo-se obtido as seguintes respostas:

[...] é muito na volta dele, de dia e de noite. Tem horário do remédio, a nebulização, é o leite, ele chora e não quer ficar no berço, aí fico mais com ele no colo. Isso à noite. No dia ele dorme mais, de manhã ele se dorme, aí eu dou o leite do horário das sete, sete meia e o remédio, e ele dorme, e eu durmo junto. Aí eu me levanto 10 horas, nove e meia, dez horas, aí vai na função: dar leite, a nebulização [...] (mãe de Hércules).

Ele me acorda, eu não acordo pra tratar dele. Eu durmo e ele me acorda, pede, agora ele chora um monte. Desde que ele veio pra casa nós estamos na mesma rotina, não alterou nada. Ele toma mamadeira de madrugada, mas aí, claro, na fase só da mamadeira. Era mamadeira todos os horários. Tinha os medicamentos, então assim, 10 horas o suco, depois ao meio-dia eu dou a sopinha. [...] Aí de tarde tenho dado gelatina. A única coisa que eu não tenho conseguido fazer ele tomar é água (mãe de Apolo).

No relato das mães de Apolo e Hércules fica evidente que sua rotina de cuidado concentra-se na alimentação. Para Hércules as medicações nos horários preconizados fazem parte do cuidado e são administradas com rigor. Ao analisar estas falas, entende-se que a preocupação com a alimentação faz parte do cuidar para crescer e desenvolver-se. Nas falas as mães trazem o relato do choro, que se pronuncia como a forma de comunicação de Hércules e Apolo, solicitando constante atenção.

O cuidado a Tamires teve uma outra perspectiva, como se pode observar na fala de sua mãe:

Minha vida é só ela. Eu geralmente acordo, troco fralda, mama. Como de manhã ela dorme bastante, ela mama uma vez, duas... Agora são dez horas, mamou, agora só depois do meio-dia, e aí ela dorme bem toda a manhã, aí de tarde, ou eu dou banho nela de manhã ou dou à tarde. No início da tarde... bem... faço a higiene da boca, tiro os tatuzinhos, tudo antes do banho, depois só trocar fralda. Quando tem médico vai no médico, vai para o carrinho, vai pro colinho, reclama, vem conversar um pouquinho, sobe um pouquinho pra vó, é isso aí [...] (mãe de Tamires).

Esta mãe reforça o envolvimento com a alimentação e nos traz as questões de higiene corporal e as interações sociais e afetivas com a menina. Sua fala proporcionou a reflexão sobre as diferenças emocionais do cuidado e como as histórias dos sujeitos nos diferentes contextos influenciaram a forma de cuidar.

A vivência da mãe de Hércules de uma segunda internação e a não vivência da mãe de Apolo de todo o processo anterior de hospitalização fazem com que o cuidado tenha um enfoque fortemente biológico. Para Tamires, o cuidado envolvia todos os aspectos biopsicossociais, evidenciando novamente a importância do seu acompanhamento constante durante a hospitalização.

Preocupações do cuidado no domicílio

Abordaram-se as preocupações do cuidado no sentido de compreender o entendimento das mães quanto às possibilidades de existência/surgimento de sequelas da prematuridade. Neste sentido as mães se expressaram da seguinte forma:

[...] tenho preocupação dele ficar doente, desse

negócio que eu não fiquei, não tenho claro, esse negócio da cabeça, da meningite [...] se não vai ficar com sequela, isso não está claro ainda pra mim; mas eu acho que não, não vai ficar nada, é isso aí os problemas [...]. Eu penso às vezes, se ele vai ter dificuldade pra caminhar, pra falar, pra escutar, pra enxergar, às vezes eu olho pra ele e vejo se ele olha pra mim, tenho medo que ele não esteja me vendo[...] (mãe de Hércules).

Assim de ela ter ficado com alguma sequela, medo que ela não fale direito, de não escutar direito, de não enxergar direito, de não se desenvolver bem, de não acompanhar as outras crianças; mas agora estou perdendo um pouco. Já eu tinha mais medo antes, eu tinha muito medo que ela não olhava pra gente, eu achava muito parada, essas coisinhas assim [...] eu achava que ela não ia ser normal, pelo tamanho, os aparelhos, era aparelho pelo nariz, na perna, toda cheia de troço, era mais aparelhagem do que criança [...] (mãe de Tamires).

Como se pode observar nas falas, as mães de Tamires e Hércules têm a consciência do possível surgimento de sequelas. Relembra a internação com medo e acompanham com atenção todas as respostas da criança a seu estímulo. Surge, nessas falas, a preocupação com a visão, com o contato “olho a olho”, que, apesar de ocorrer, ainda gera angústia e insegurança.

As angústias destas mães vêm ao encontro da realidade: as sequelas, geralmente, serão definidas nos primeiros anos de vida, ou mais cedo, se muito severas. Entre as principais se encontram a hidrocefalia, a cegueira e a surdez⁽¹⁶⁾. Além disso, o baixo peso de nascimento aumenta de duas a três vezes a probabilidade de apresentarem um desempenho escolar comprometido e terem problemas de doenças crônicas⁽¹⁷⁾.

Para a mãe de Apolo as preocupações tiveram um enfoque semelhante, mas com uma perspectiva diferente, como se pode ver a seguir:

O que me preocupa, assim e fiquei pensando: graças a Deus, que ele não tem nada até agora. Tu vê, eu estou há dois meses com ele e ele não teve nada. Eu não quero que dê nada nele, porque ia ser um sufoco, em todos os sentidos e principalmente pra ele, né? Vai se sentir mal... (chora novamente) é complicado. No momento estou assim, não queria que acontecesse nada com ele, nem uma gripe, porque a gripe não é uma doença que tu vai te apavorar e coisa, né? Mesmo uma gripe eu não queria que desse nele. Claro, eu

fico pensando: futuramente pode aparecer alguma coisa, isso aí é futuramente, agora eu gostaria que não acontecesse nada, assim ele não tivesse nada (mãe de Apolo).

As suas preocupações são relacionadas ao presente, ao momento que estão vivendo, negando a possibilidade de sequelas. Entende-se seu pensamento, em virtude da situação instável, tanto a nível matrimonial, quanto em relação ao próprio Apolo, pois o processo de guarda tutelar do menino, ainda não foi efetivado. Como seu próprio futuro está indefinido, e perante o desamparo familiar, recusa-se a pensar numa situação negativa para o menino e espera que se mantenha saudável.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tornou-se marcante, neste estudo, a importância da presença da mãe/cuidadora durante o período de hospitalização, para o desenvolvimento do processo de cuidado. Este aspecto ficou claro tanto nas observações quanto nas entrevistas. As mães que tiveram a possibilidade de acompanhar seu filho durante todo o período de hospitalização sentiram-se mais seguras, mais preparadas para o cuidado domiciliar.

A importância da presença materna, observada nos relatos dos sentimentos positivos, e particularmente de um maior tempo com o filho e do cuidado com o prematuro por parte da equipe de saúde, leva a refletir sobre como as instituições de saúde poderiam se organizar para a melhoria e ampliação do tempo da presença materna junto ao recém-nascido prematuro extremo.

Compreende-se que para permitir a presença constante da mãe em uma unidade complexa é necessária uma modificação no espaço físico destas unidades, no sentido de proporcionar um ambiente seguro e de conforto. Além disso, todos os profissionais de saúde precisariam se envolver neste processo ser sensibilizados e comprometidos com a proposta. Esta questão de aceitação pela equipe de saúde influencia emocionalmente a cuidadora, que na maioria das vezes é a própria mãe, e interfere no seu bem-estar, pois quanto mais tranquila estiver a mãe, melhor poderá exercer o cuidado. A cuidadora deve sentir-se integrada no ambiente, pois ela

representa um elo importante e significativo no processo de desenvolvimento e crescimento do prematuro. Essa presença envolve participação, observação e a orientação para o cuidado.

No que tange às dificuldades, facilidades e preocupações no cuidado domiciliar, além da importância do cuidado-presença, observou-se que uma estrutura familiar sólida é a base para um cuidado saudável. A ausência do pai e sua não participação no cuidado, principalmente quando não há apoio da família extensiva, foi motivo de uma sobrecarga emocional, que

implicou na impossibilidade de dividir as angústias, inseguranças e alegrias que permeiam o cuidado.

Além disso, pode-se compreender que, enquanto profissionais de saúde inseridos no ambiente hospitalar, desconhecemos as histórias de vida de nossos clientes, sua estrutura familiar como apoiadores do desenvolvimento, assim como o espaço físico em que serão inseridos. Entende-se, então, a importância de investigar a família e oferecer-lhe o suporte necessário para uma adaptação adequada e de qualidade.

FACES OF CARE GIVEN TO THE EXTREMELY PREMATURE INFANTS AT HOME

ABSTRACT

The hospital discharge of a child born prematurely generates various feelings in the family. It involves the reorganization of the family and an emotional adjustment, mainly from the part of the mother who is the main caregiver. This study aimed to know the difficulties, facilities and concerns in the care given to extremely premature infants at home. It was used a qualitative, descriptive and exploratory approach. The subjects were three mothers of extremely premature children born between October 2005 and June 2006 at the University Hospital of the city of Rio Grande-RS. The data were collected in the homes of the subjects, through participant observation, semi-structured interview. The results showed that the difficulties are differentiated by maternal presence during hospitalization and the need for family support. The facilities were based on experiences with the siblings and the concerns regarding the biological aspects of care. It is concluded that the professionals, inserted in the hospital, need to investigate the families and offer a support for a suitable and with quality domiciliary adaptation.

Key words: Neonatal Nursing. Infant. Premature. Infant Care.

LADOS DEL CUIDADO AL PREMATURO EXTREMO EN EL DOMICILIO

RESUMEN

El alto hospitalario de un niño nacido prematuramente genera diversos sentimientos en la familia. Implica desde la reorganización en la familia a la readaptación emocional, especialmente del cuidador: la madre. El objetivo del estudio fue conocer las dificultades, facilidades y preocupaciones en el cuidado al prematuro extremo en el domicilio. Se utilizó un abordaje cualitativo, descriptivo y exploratorio. Los sujetos fueron tres madres de los niños prematuros extremos nacidos entre octubre de 2005 y junio de 2006 en el Hospital Universitario de Rio Grande-RS. Los datos fueron recolectados en domicilio, por medio de la observación participante y entrevista semiestructurada. Los resultados demostraron que las dificultades se diferenciaron por la presencia materna durante la hospitalización y la necesidad de soporte familiar. Las facilidades estaban basadas en experiencias con otros hijos y las preocupaciones involucraron los aspectos biológicos de la atención. Se concluye que es necesario que los profesionales insertados en el ambiente hospitalario investiguen a las familias y ofrezcan soporte para una adaptación domiciliar adecuada y de calidad.

Palabras clave: Enfermería Neonatal. Prematuro. Cuidado del Lactante.

REFERÊNCIAS

1. Scochi CG. A humanização da assistência hospitalar ao bebê prematuro: Bases teóricas para o cuidado de enfermagem. [tese]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP; 2000.
2. Guimarães GP, Monticelli M. A formação do apego pais/recém-nascido pré-termo e/ou de baixo peso no método mãe-canguru: uma contribuição da enfermagem. Texto contexto - enferm. 2007 dez; 16(4): 626-35.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Atenção humanizada ao recém-nascido pré-termo de baixo peso: método mãe-canguru - Manual do curso. Brasília, DF; 2002.
4. Klaus M, Kennel J. Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a interdependência. Porto Alegre: Artes Médicas; 2000.
5. Silva O. A importância da família no desenvolvimento do bebê prematuro. Psicol teor prat. 2002; 4(2): 15-34.
6. Tronchin D. A experiência de tornar-se pais de recém-nascido prematuro. [tese]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo-USP; 2003.
7. Vieira ME. O bebê pré-termo e a atuação interdisciplinar: relatos de dificuldades vivenciadas. [dissertação]. Campo Grande (MS): Universidade Católica de Dom Bosco; 2003.
8. Minayo MC. O desafio do conhecimento: pesquisa

- qualitativa em saúde. 7ª. ed. Rio de Janeiro: Hucitec; 2004.
9. Carvalho R, Patrício R. A importância do cuidado-presença ao recém-nascido de alto risco: contribuição para a equipe de enfermagem e a família. *Texto contexto enferm*. 2000 maioago. 9 (2):577-89.
10. Eleutério FRR, Rolim KMC, Campos ACS, Frota MA, Oliveira MMC. O imaginário das mães sobre a vivência no método canguru. *Cienc cuid saúde*. 2008 out-dez;7(4): 439-46.
11. Bergamaschi SFF, Praça NS. Vivência da puerpera adolescente no cuidado ao recém-nascido, no domicílio. *Rev Esc enferm da USP*. 2008;(42)3: 454-60.
12. Simioni AS, Geib LTC. Percepção Materna quanto ao apoio social recebido no cuidado as crianças prematuras no domicílio. *Rev Bras Enferm*. 2008 set-out; 61(5): 645-51.
13. Tarkka TM. Predictors of maternal competence by first-time mothers when child is 8 months old. *J Ad Nurs*. 2003; 41(3):233-40.
14. Alves V, Costa S, Vieira, B. A permanência da família em unidade de terapia intensiva neonatal: imaginário coletivo dos enfermeiros. *Cienc cuid saúde*. 2009 abr-jun;8(02):250-56.
15. Soares DC Vivenciando o ser prematuro extremo e sua família no contexto hospitalar e domiciliar. [dissertação]. Rio Grande (RS): Fundação Universidade Federal do Rio Grande; 2006.
16. Albuquerque CC, Fontes WD. Sistematização da assistência de enfermagem a um binômio mãe-lactantes utilizando a teoria das necessidades humanas básicas e a CIPE© versão 1.0. *Cienc cuid saúde*. 2008 jul-set; 7(3): 392-98.
17. Carvalho M, Gomes MA. A morte do Prematuro em nosso meio: realidade e desafios. *J Pediatr*. 2005 mar. 81(1): 111-18.

Endereço para correspondência: Deisi Cardoso Soares. Rua Major Aldrovando Leão, 157, Areal, CEP: 96.077-170, Pelotas, Rio Grande do Sul. Email: deisiyi@bol.com.br

Data de recebimento: 13/08/2009

Data de aprovação: 12/04/2010