

VIVÊNCIAS DE FAMÍLIAS NO CUIDADO À CRIANÇA COM COMPLICAÇÕES DA PREMATURIDADE

Izadora Ferreira Gomes*
Janaína Aparecida de Oliveira**
Matheus Ramos Lopes***
Monique de Fátima Gregório Galdino****
Elaine Cristina Rodrigues Gesteira*****
Patrícia Pinto Braga*****

RESUMO

O objetivo do estudo foi compreender como a família vivencia o cotidiano de cuidados à criança com complicações da prematuridade. Trata-se de um estudo exploratório e descritivo com abordagem qualitativa à luz do Interacionismo Simbólico. Como método, optou-se pela entrevista narrativa apoiada na construção de genogramas, ecomapas e perguntas semiestruturadas. Foram realizadas dez entrevistas com nove famílias de crianças que tiveram complicações da prematuridade. Apreendeu-se quatro categorias da análise das narrativas: Medo da morte do filho; Sentimentos na vivência do cuidado no cotidiano; O papel do profissional de saúde perante as inseguranças do cuidado; A visão das famílias em relação ao futuro de seus filhos prematuros. As famílias narraram o medo da perda do filho prematuro tanto na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal como no manejo das complicações crônicas no dia a dia. Para eles, uma criança nessas condições implica em atenção redobrada e cuidados específicos diários, o que altera a dinâmica familiar. Conclui-se que através da compreensão dessas vivências e das interações entre seus membros, os profissionais de saúde, entre eles os da enfermagem, podem traçar ações focadas no domicílio que os apoiem no cuidado à criança com complicações da prematuridade no cotidiano da família.

Palavras-chave: Família; Prematuro; Criança.

INTRODUÇÃO

Os bebês que nascem antes de 37 semanas completas são considerados prematuros e classificados como prematuros extremos quando atingem a idade gestacional inferior a 32 semanas e moderados quando nascem entre as idades gestacionais de 32 a 36 semanas e 6 dias⁽¹⁾.

As crianças que nascem prematuramente podem apresentar diferentes graus de comprometimento em seu crescimento e desenvolvimento, além de alterações cognitivas e psicomotoras que são ocasionadas pela imaturidade de seus órgãos⁽¹⁾.

Há evidências de que a prematuridade apresenta causas multifatoriais que envolvem:

características socioeconômicas; características de gestações anteriores; intercorrências maternas durante a gestação; qualidade da assistência à saúde durante o pré-natal e parto; estilo de vida e características individuais da mulher. Há uma complexidade de fatores determinantes que tem exigido melhorias no acesso e qualificação da atenção à saúde da mulher durante a gestação, o atendimento ao parto e ao recém-nascido⁽²⁾.

A sobrevivência dos recém-nascidos (RNs) prematuros está relacionada com o surgimento das Unidades de Terapia Intensiva Neonatais (UTINS) que contribuíram na redução da mortalidade neonatal através de uma assistência especializada utilizando-se de tecnologias avançadas, como incubadoras, ventiladores mecânicos, entre outros equipamentos de alta

¹Extraído do Trabalho de Conclusão do Curso de graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São João del Rei-UFSJ Campus Centro-Oeste.

*Enfermeira Responsável Técnica no Center Cordis Serviços Diagnósticos-Divinópolis. Graduada em Enfermagem UFSJ Campus Centro-Oeste, Divinópolis – MG, Brasil. E-mail: izadoraferreiragomes@hotmail.com

**Enfermeira Residente em Enfermagem Neonatal no Hospital Sofia Feldman. Graduada em Enfermagem pela UFSJ Campus Centro-Oeste, Divinópolis – MG, Brasil. E-mail: janaina3@live.com

***Enfermeiro Residente em Enfermagem Obstétrica no Hospital Sofia Feldman. Graduado em Enfermagem pela UFSJ Campus Centro-Oeste, Divinópolis – MG, Brasil. E-mail: matheus.lopez16@hotmail.com

****Enfermeira. Graduada em Enfermagem pela UFSJ Campus Centro-Oeste, Divinópolis – MG, Brasil. E-mail: monique-galdino@hotmail.com

*****Enfermeira Pediatra. Doutoranda em Enfermagem pela Universidade de São Paulo –EEUSP-. Professora Adjunta I do Curso de Enfermagem da UFSJ Campus Centro-Oeste, Divinópolis – MG, Brasil. E-mail: ecr.gesteira@hotmail.com, ecr.gesteira@usp.br

*****Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta II do Curso de Enfermagem da UFSJ Campus Centro-Oeste, Divinópolis – MG, Brasil. E-mail: patriciabragaufsj@gmail.com

resolução para manter a vida dos bebês fora do ambiente uterino⁽³⁾.

Por outro lado, a tecnologia nos coloca o desafio de outra situação: crianças com complicações de prematuridade, que embora tenham recebido uma assistência qualificada nas UTINS, não conseguem responder positivamente a todos os procedimentos específicos executados nesse ambiente. Desse modo, essa realidade pode prorrogar a vida dos bebês, mas em alguns casos a intensa manipulação desses RNs, principalmente os prematuros extremos, diante das intercorrências apresentadas, pode desencadear comprometimentos permanentes que influenciarão o desenvolvimento e o crescimento dessas crianças, colocando-as em uma condição crônica⁽⁴⁾.

Dentre as possíveis complicações relacionadas, principalmente, à prematuridade extrema, destacam-se: paralisia cerebral, hidrocefalia, convulsões, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, cegueira, surdez, déficit intelectual e cognitivo, doenças cardíacas e metabólicas e afecções respiratórias recorrentes⁽³⁻⁴⁾.

Estudos revelam que o cotidiano das famílias, no cuidado à criança com complicações decorrentes da prematuridade, é permeado por desafios. Há uma sobrecarga dos cuidadores principais e identificam-se sentimentos familiares de angústia e medo aliados às dificuldades de compreender e aceitar as deficiências que se apresentam. Há ainda que se considerar a dificuldade de acesso dessas famílias a serviços de atenção à saúde que ofereçam um seguimento contínuo, integral e qualificado que esse público requer⁽³⁻⁴⁾.

Diante do exposto, coloca-se a seguinte indagação: como as famílias de crianças com complicações da prematuridade vivenciam os seus cuidados no cotidiano?

Sendo a família uma instituição na qual algumas de suas principais funções são a proteção e o cuidado a seus semelhantes, é natural que a família apresente algumas dificuldades de adaptação perante as complicações da prematuridade de seu filho⁽⁵⁻⁶⁾.

Esta pesquisa justifica-se pelo aumento de nascimentos prematuros no Brasil e a necessidade de atenção integrada a essas famílias. Para isso, é relevante que os profissionais de saúde, entre eles

os enfermeiros, conheçam a realidade dessa clientela para traçarem ações de saúde que possam garantir uma melhor qualidade de vida para essas crianças e suas famílias.

Assim, o objetivo do estudo foi compreender como a família vivencia o cotidiano de cuidados à criança com complicações da prematuridade.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, utilizada quando se pretende explorar as experiências de um sujeito perante um fenômeno⁽⁷⁾. Nesse sentido, o estudo foi conduzido à luz do Interacionismo Simbólico que possibilitou compreender a experiência das famílias diante do cuidado à criança com complicações de prematuridade.

Na perspectiva interacionista, a família é compreendida como um grupo social, composto por membros em interação simbólica entre si e com os elementos presentes nas experiências que vivenciam, atribuindo significados⁽⁸⁾. A partir desse referencial foi possível identificar os processos interativos dinâmicos— ambiente, pessoa e contexto, ou seja, a elaboração cognitiva e afetiva dos participantes acerca da vivência no cuidado à criança com complicações da prematuridade. A opção por esse referencial justifica-se por reconhecer que ele permite compreender a dinamicidade psicossocial imanente à vivência dessas famílias.

Como método, no âmbito da investigação qualitativa, utilizou-se a entrevista narrativa que se caracteriza como ferramenta não estruturada, permitindo a imersão do entrevistado em sua história de vida. As narrativas permitem o acesso do pesquisador à experiência do outro de forma profunda, o presente é explicado tendo como referência o passado reconstruído e assim os sujeitos relatam suas expectativas para o futuro, o que torna possível a compreensão de suas vivências⁽⁹⁾.

Previamente ao trabalho de campo, o projeto seguiu as orientações da resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que trata de pesquisas envolvendo seres humanos, sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa obtendo parecer CAAE: 38825414.9.0000.5545.

Os participantes do estudo foram famílias que possuem crianças nascidas prematuras e que

apresentam complicações relacionadas à prematuridade. Essas famílias foram identificadas na Secretaria Municipal de Saúde (SEMUSA) e Instituição Filantrópica de cuidados a essas crianças no município cenário.

A partir dos dados cadastrais da SEMUSA, as crianças que nasceram prematuras foram identificadas; em seguida, foi realizado um rastreamento das crianças que apresentavam complicações da prematuridade e que por esse motivo são encaminhadas à instituição filantrópica para o acompanhamento. Foram selecionadas as famílias que apresentavam os seguintes critérios de inclusão: famílias de crianças com complicações advindas da prematuridade na faixa etária de 0 a 5 anos de idade e que frequentavam instituição filantrópica. Esse período abrange a primeira infância onde há um acelerado desenvolvimento e crescimento infantil, sendo, portanto, um momento importante de avaliação do segmento infantil em que possíveis problemas podem ser detectados precocemente, o que justifica a delimitação da faixa etária.

Foram identificadas 26 crianças prematuras com complicações decorrentes da prematuridade, sendo entrevistadas 9 famílias que aceitaram voluntariamente participar do estudo, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e que atendiam aos critérios de inclusão. Portanto, foram realizadas 10 entrevistas semiestruturadas, sendo os membros entrevistados nove mães e uma avó.

A entrevista narrativa com cada família foi apoiada a partir da construção de genogramas, ecomapas e perguntas semiestruturadas. O primeiro momento da entrevista foi direcionado para a construção do genograma e ecomapa de cada família. O genograma e o ecomapa permitiram, respectivamente, identificar os membros da família e suas relações internas, além de conhecer suas relações com a rede social e de apoio⁽¹⁰⁾. No segundo momento da entrevista foram realizadas perguntas que visavam à compreensão de como a família vivencia os cuidados à criança com comprometimento advindos da prematuridade no cotidiano, além de identificar os fatores que envolvem a interação família, criança e cuidado. As perguntas realizadas foram: “Conte-me como foi a trajetória da família desde a descoberta da gravidez até o nascimento

prematuro”; “Conte-me como foi a história de vida da família desde que a criança foi diagnosticada com complicações da prematuridade”; “Conte-me a sua vivência no cuidado diário com o(a) seu filho(a) e as interações com a rede de serviços de saúde”; “Como você vê o futuro do(da) seu(sua) filho(a) e de sua vida familiar?”.

As entrevistas foram conduzidas no ambiente domiciliar das famílias após agendamento prévio realizado pelos pesquisadores. A construção das narrativas, a partir dos discursos dos participantes, obedeceu a uma ordem cronológica, partindo do diagnóstico da gestação, intercorrências gestacionais, diagnóstico do parto prematuro, a vivência da prematuridade e o período de internação, o diagnóstico das complicações advindas da prematuridade, a transição do ambiente hospitalar para o domicílio, a vivência da realidade e as expectativas sobre o futuro da criança.

As entrevistas narrativas das famílias foram gravadas e transcritas na íntegra logo após a sua realização para que simultaneamente fossem analisados se o produto dos dados estava respondendo ao objetivo do estudo. A duração de cada entrevista foi de aproximadamente uma hora e meia.

Para garantir o anonimato, estas foram identificadas através do código E1, E2, E2.1, E3, E4, E5, E6, E7, E8 e E9. Todas as entrevistas tiveram com membros participantes mães identificadas por E1 a E9, exceto uma família que teve a participação da avó e da mãe identificadas por E2 e E2.1. A coleta de dados ocorreu no período de abril a junho de 2015.

O processo de análise das narrativas aconteceu inicialmente com uma leitura do material que possibilitou uma visualização ampla das descobertas em campo. Posteriormente, iniciou-se um processo de leituras exaustivas das narrativas, o que permitiu apreender as ideias centrais apresentadas pelas participantes, levando à condensação de sentidos, retirando das narrativas os significados atribuídos pelas famílias na vivência da interação com o fenômeno, ou seja, sua interação simbólica com a experiência vivida no passado, presente e futuro. Concluída essa etapa, iniciou-se uma leitura transversal, buscando interpretar as unidades de sentido identificadas, o que gerou o agrupamento de quatro categorias empíricas⁽¹¹⁾.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O processo de coleta permitiu a elaboração de um panorama geral perante complicações da prematuridade enfrentadas pelas famílias, seja no ambiente das UTIN ou no cotidiano familiar. Este panorama por sua vez, possibilitou a identificação

de quatro categorias relativas à experiência das famílias, as quais serão descritas a seguir

No quadro 1 as complicações vivenciadas pelas famílias e relatadas pelas participantes, são apresentadas de acordo com local onde elas se manifestaram.

Quadro 1: Panorama geral das famílias. Divinópolis, maio de 2015.

Entrevistas	Membro Entrevistado	Complicações da Prematuridade no ambiente da UTIN	Complicações da prematuridade levando aos cuidados específicos no cotidiano da família
E1	Mãe	Sepse; Hemorragia cerebral	Paralisia cerebral
E2; E2.1	Mãe e Avó Materna	Sepse	Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor
E3	Mãe	Osteopenia da prematuridade	Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor
E4	Mãe	Insuficiência respiratória; Quadros convulsivos	Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor
E5	Mãe	Hemorragia cerebral	Paralisia cerebral
E6	Mãe	Meningite; Hipóxia cerebral	Paralisia cerebral
E7	Mãe	Insuficiência respiratória	Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor
E8	Mãe	Retinopatia; Insuficiência respiratória	Hipoplasia do tronco dorsal e hemiplegia à esquerda
E9	Mãe	Insuficiência respiratória	Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor

Categorias

Medo da morte do filho

O trabalho de parto inesperado infere no potencial risco de vida para mãe e filho, sendo encontrados em diferentes narrativas o medo da perda e a insegurança do sucesso terapêutico.

Senti medo de ele não viver (E4).

E pelo estado dela ser muito crítico eu nem sabia se ela ia sobreviver (E5).

Porque a primeira coisa que a gente pensa é na possibilidade de morte da criança (E9).

A prematuridade e conseqüente hospitalização parecem extremamente difíceis para os pais, configurando-se como algo angustiante e permeado por sentimentos de medo⁽⁶⁾.

Temores maternos gerados pela situação clínica instável do bebê exigem da família a convivência com a possibilidade de perda de seu filho de uma forma mais tangível. A mãe começa a lidar

diariamente com o medo de perder seu filho, a angústia do tempo de separação e a instabilidade clínica gerando todo um estresse⁽¹³⁾.

O estresse vivenciado pelos pais pode interferir no desenvolvimento social, emocional e funcional da criança prematura. O cuidado prestado à criança frequentemente está associado à figura materna e ela contrapondo a figura paterna diante de uma situação de estresse psicológico pode exteriorizar suas angústias e interferir no desenvolvimento de habilidades sociais da criança⁽¹²⁾.

No que diz respeito ao período de internação de seus filhos, as narrativas revelam as dificuldades enfrentadas para vivenciar esse momento devido ao distanciamento e por não poder prestar cuidados diretos aos RNs.

[...]Era muita gente dentro da sala, era uma equipe grande e eles pegaram ela e saíram correndo, e eu não vi ela. Então desse momento em diante que eu entendi que aquilo era grave e que ela corria realmente risco, [...] foi muito chocante, é muito doído aquele momento, sabe?!(E9)

Foi um sentimento muito ruim de estar saindo e estar

deixando ela lá. Sabe que eu queria levar ela, e pelo estado dela ser muito crítico eu nem sabia se ela iria sobreviver (E5).

O período de internação e o quadro clínico instável da criança fazem com que o temor da morte esteja sempre presente. Um medo de que a morte chegue antes de um novo encontro com o filho⁽¹⁴⁾.

A realidade temática sobre o cuidado da criança prematura é revelada por percepções diferentes. As expectativas e idealizações criadas pela gestante e família durante a espera da criança transformam-se em angústia e incerteza após o nascimento de uma criança prematura por se tratar de um recém-nascido de risco que apresenta imaturidade anatômica e fisiológica e necessita de cuidados especiais⁽¹⁵⁾.

Diante das intercorrências e da necessidade do uso de aparatos tecnológicos para a estabilização dos mesmos, as famílias sentem-se abaladas e inseguras.

Foi ruim demais, nossa senhora...Cheio de aparelhos, cheio de coisas e eu sofrendo mais que ela... eu não podia nem ver ela (E6)!

[...]A primeira coisa que eu lembro é de ver ela com todos aqueles aparelhos que eu nunca vi nada daquilo. A gente completamente leigo e nunca se imaginou naquela situação, é tudo feito um... como eu digo? Um “astronautazinho” lá né? Porque a gente não entende de nada. Aí tudo pra gente é um horror! É um caso extremamente grave, tá quase morrendo. A gente pensa é assim (E9).

A chegada da criança com complicações de prematuridade no domicílio e a necessidade de cuidados específicos traz em mudanças no cotidiano familiar, no trabalho e na vida social. A vivência do cuidado com o RN prematuro deve ser iniciada durante a internação da criança na UTIN para que haja uma preparação adequada da família que continuará com os cuidados na transição hospital/casa⁽¹⁶⁾.

O acolhimento dos pais de bebês prematuros na UTI neonatal, com atendimento humanizado e terapêutica holística, permite a valorização do envolvimento destes no processo de recuperação do filho, dando-lhes a oportunidade de participação, compreensão e esclarecimento da recuperação e reabilitação da saúde do neonato. Desse modo, a valorização do bem-estar biopsicossocial e estabilidade emocional dessas famílias são essenciais para cuidado posterior no domicílio⁽¹³⁾.

Sentimentos na vivência do cuidado no cotidiano

O modo como a família vivencia os seus sentimentos perante a prematuridade de seu filho implica de maneira significativa na forma que será prestado o cuidado à criança. Os enredos das narrativas foram comuns em todas as famílias estudadas e revelaram que o medo faz parte da rotina desde a UTIN até a chegada ao domicílio.

Quando descobri, aí sim eu fiquei abalada, porque assim, ele era muito pequeno e teve muita intercorrência, ele teve tudo que um prematuro tem direito de ter. Eu ficava morrendo de medo dele fazer uma parada em casa. Aí eu fiquei a noite inteira olhando para ele, acordada (E1).

O período de adaptação entre a família e a criança no domicílio é crucial para o desenvolvimento adequado desse prematuro, uma vez que o sentimento de instabilidade provoca dificuldade diante das condições de saúde do filho e isso gera grandes preocupações⁽¹²⁾.

Fica evidente que diante de uma nova realidade de vida em que essas famílias começarão a gerar o cuidado para uma criança com complicações da prematuridade, essas famílias se mostram mais atentas no que diz respeito à saúde dessa criança, dando sempre maior atenção às suas necessidades.

Uai, no caso é que eu dou o máximo de cuidado que eu possa fazer que tá no meu alcance sabe? Faço tudo que eu posso fazer pra ela não adoecer, porque no caso assim não quero hospital de jeito nenhum (E5).

Os sentimentos de preocupação em cuidar de um bebê com complicações e as dificuldades sobre sua estabilidade permeiam a família nessa vivência de gerenciar o cuidado⁽¹⁷⁾.

Dessa forma, faz-se importante para a família compreender o processo de adaptação do RN da UTIN para o domicílio, especialmente quando a criança apresenta complicações da prematuridade, a qual terá uma condição crônica que necessitará de um acompanhamento multiprofissional. Essa orientação minimiza o desgaste emocional e cria alternativas para o enfrentamento da situação de manejo que será vivenciada por toda a família⁽¹⁸⁾.

Tem dia que é difícil, mas quando ela fica doente assim sabe, a gente fica insegura, mas minha mãe me ajuda o pai dela também (E6).

Algumas famílias entrevistadas narraram o medo em gerar novos filhos. A principal preocupação é que esse novo filho possa apresentar algum comprometimento. O medo de gerar outros filhos com as mesmas características demandando os

mesmos cuidados pode funcionar como uma espécie de bloqueio para novas concepções⁽¹⁹⁾.

Tenho medo de passar de novo... tenho medo de acontecer de ser especial. Alguns me falam que pode ter risco de nascerem de novo, outros falam que não tem nada a ver e já é difícil cuidar dessa é muita coisa, porque tenho tempo só pra ela, fico vinte e quatro horas cuidando dela (E6).

O apoio social, principalmente quando oferecido pela família, mostrou-se forte aliado para adaptação dos pais à nova realidade. Nesse contexto, este se torna um agente facilitador no que tange à segurança em gerar o cuidado, uma vez que ele é compartilhado com demais pessoas.

Aí eu levava ela toda sexta feira no PSF pra pesar [...] Ainda tenho no caso a ajuda da minha mãe e da minha sobrinha agora que eu voltei a trabalhar ficam com ela, e o irmão dela é meu grande ajudante e o pai dela tem pouco tempo, mas no que pode ele ajuda (E9).

Revela-se que o apoio restabelece a dinâmica familiar e gera autoconfiança materna na assistência do seu filho, já que as narrativas revelaram que a mãe é a principal provedora de cuidados⁽¹⁶⁾.

O papel do profissional de saúde perante as inseguranças do cuidado

Há uma forte dependência das famílias quanto aos profissionais de saúde, já que desde o início a criança fica sob os cuidados destes em UTIN; em virtude desse fato, os pais sentem-se inseguros quando a criança recebe alta e os cuidados precisam ser dirigidos agora pela família.

Deu vontade de voltar pro hospital! (risos) Porque a gente tá muito protegido dentro do hospital (E9).

A sensação foi que daquele momento, já era comigo..., não era mais com os médicos, não era com as enfermeiras, que a responsabilidade já estava em minhas mãos (E6).

O fim do apoio prestado pela equipe do hospital gera um sentimento de impotência familiar diante da realidade de cuidar de um prematuro. Apesar de se sentirem gratificados por estarem em casa com seus bebês, os pais sentem-se sobrecarregados pelo manejo da situação sem o apoio diário da equipe da UTIN⁽¹³⁾. Essa insegurança se deve ao fato de que os filhos permanecem por um longo período hospitalizados e esse tempo de internação acaba por privar o cuidado direto com a criança, aumentando o

estresse da família⁽¹²⁾.

Há evidência de que os profissionais devem preparar as famílias para a alta hospitalar durante o período de hospitalização do prematuro, pois isso favorece a segurança e tranquilidade no cuidado pós-alta, reduz a ansiedade, aumenta a autoconfiança no cuidado domiciliar e facilita a adaptação da família à condição da criança. A formação de vínculo, entre profissionais e cuidadoras, revela-se também como um dispositivo que amplia a eficácia das ações de saúde e favorece a participação das famílias⁽⁴⁾.

Pesquisa sinaliza que a atenção pós-alta ao prematuro e sua família, pelos profissionais de saúde, deve incorporar práticas cuidadoras capazes de potencializar a produção da vida. E nessa construção encontra-se a possibilidade de uma discursividade não orientada, exclusivamente, por uma ausência de doença ou presença de normalidade, mas que também considera os projetos existenciais das cuidadoras e suas famílias⁽⁴⁾. Isso é fundamental quando assistimos crianças que apresentam sequelas e/ou deficiências como consequência da prematuridade.

Como o cuidado no domicílio está concentrado nas mães, a principal cuidadora da família, elas ficam sobrecarregadas e procuram auxílio para sanar de pequenas a grandes dúvidas sobre o cuidado domiciliar à criança com complicações da prematuridade.

Pois é, eu procurei a instituição meio que no vácuo, assim sem saber do que se tratava [...] No começo a gente quer até exagerar, que fazer tudo nos mínimos detalhes e tal. Eu levava ela no pediatra dela, na puericultura do posto, levava no projeto PIPA, e tinha consulta no neurologista. Eu ficava mais com essa menina andando em médico essas coisas, do que dentro de casa. (risos) (E9).

As mães ficaram impressionadas com as mudanças de vida trazidas por ter um filho prematuro. Suas narrativas mostram superproteção devido à imagem de um bebê frágil e isso faz com que elas se dediquem inteiramente a cuidar do bebê a ponto de negligenciar outros aspectos da vida familiar⁽¹⁵⁾.

Para auxiliar essas famílias, é necessário o apoio dos profissionais de saúde, entre eles os da enfermagem, a fim de traçar ações focadas no domicílio. Adentrar o universo das famílias permite conhecer os desafios e potencialidades na experiência do manejo da criança em condição

crônica decorrente da prematuridade.

A visão das famílias em relação ao futuro de seus filhos prematuros

Mesmo conhecendo as complicações advindas da prematuridade, as famílias não deixam de depositar em suas crianças a esperança de que esta possa se desenvolver e crescer como qualquer outra. As famílias deixam de acreditar naquilo que é dito e passam a crer naquilo que esperam, almejando que seus filhos se desenvolvam normalmente como as outras crianças.

Meu sonho é ver ela bem, andando correndo. Eu penso nela na cadeirinha, quando ela crescer a dificuldade que vai ser, mas eu penso mais nela é andando (E6).

Um bom trabalhador, que cresça depressa [...] Um excelente menino (E7).

A demanda de cuidados às crianças prematuras e em condição crônica devido às complicações da prematuridade faz com que os cuidadores dificilmente consigam abster-se da responsabilidade do cuidado, acarretando uma ruptura com sua própria vida pessoal e uma obrigatoriedade no cuidar⁽²⁰⁾.

Algumas famílias preferem não criar expectativas em longo prazo, como uma forma de ignorar ou não sofrer com o futuro, mas viver o presente, buscando o melhor para a criança, pensando apenas no benefício do momento.

Por outro lado, o pensar no futuro dessa criança foge da realidade que a concerne. Alguns familiares depositam nessas crianças sonhos e expectativas, embora sabendo que elas não apresentam condições de alcançá-las.

Como que eu vejo o futuro dela? Vejo ela assim muito esperta, custosa. Espero que ela goste muito de estudar, seja aluna da UFSJ {Universidade Pública do município}(E9).

Espero que... seja uma criança normal! Como todas, que trabalha, estuda, espero que seja assim, mas a gente não sabe o que pode acontecer pra frente (E4).

Para as famílias, a realidade é permeada pelo medo do futuro diante da imprevisibilidade da condição de saúde que a criança apresenta. Esse processo é doloroso para todos os membros da família, eles se frustram ao ver a criança totalmente dependente e em condição crônica ocasionada pelo histórico de prematuridade⁽¹⁷⁾.

As famílias narram preocupações por seus filhos não manifestarem um bom desenvolvimento social, comportamental e funcional quando comparados a crianças nascidas a termo.

É, eu aprendi com ele que a gente não tem uma previsão de falar aqui. Se ele vai crescer, ele vai estudar, ele vai formar, ele vai casar, isso eu não sei. Eu sei que ele vai vencer muita etapa ainda, na verdade é só essa previsão de futuro que a gente sabe que tem, né?! A gente pensa no futuro para ele, mas a gente está deixando ele mostrar para a gente o quê que vai ser. Então assim, é, a gente sabe que é só ele que vai decidir, né?! Vai ser de acordo com o desenvolvimento dele (E5).

Para as famílias que conseguem enfrentar a situação e se adaptar no cotidiano com as demandas de cuidados da criança com complicações de prematuridade, elas se mostram mais empoderadas na estimulação do desenvolvimento de seus filhos prematuros⁽¹⁶⁾ e, conseqüentemente, isso contribuirá para o alcance de uma melhor qualidade de vida da criança, bem como da família.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa permitiu identificar que as famílias vivenciam sentimentos de insegurança, estresse e angústia diante de toda adversidade presente em um nascimento prematuro. Esses sentimentos estão presentes durante o período de internação e também no momento de transição para o domicílio, uma vez que elas não se sentem preparadas para assumir os cuidados com a criança que vivenciou agravos e apresentou intercorrências durante a internação.

É notória a mudança no cotidiano familiar quando a criança recebe alta para o domicílio. Precisa-se reorganizar a rotina para atender às demandas e necessidades apresentadas por ela. A família expressa uma preocupação e até mesmo uma superproteção diante do temor de morte da criança.

A demanda permanente por orientação e por assistência de profissionais de saúde é uma realidade das famílias participantes desta investigação. Essa situação é também intensificada pelo processo complexo em se estabelecer o diagnóstico das complicações apresentadas pelas crianças, o que contribui para buscas incessantes de respostas às sequelas que se apresentam. Esse achado sinaliza para a necessidade de se pensar práticas profissionais resolutivas para esse público e a relevância de desenvolvimento de pesquisas que

tenham como objeto de investigação os profissionais da saúde.

Diante de tantas adversidades, é possível identificar um processo de adaptação das famílias e

um sentimento de esperança destas em relação ao futuro da criança mesmo em situação de imprevisibilidade relativas ao prognóstico.

EXPERIENCES OF FAMILIES IN CARE THE CHILD WITH COMPLICATIONS FROM THE PREMATURITY

ABSTRACT

The objective of this study was to understand how the family lives the daily care of the child with prematurity complications. It is an exploratory and descriptive study with a qualitative approach based on the Symbolic Interactionism. The narrative interview based on the construction of genograms, ecomaps, and semi-structured questions opted as a method. Ten interviews were conducted with nine families of children who had complications of prematurity. Four categories of analysis of the narratives were created: Fear of the death of the son; Feelings in the daily care experience; The role of the health professional in the insecurities of care; The view of families regarding the future of their preterm children. The families reported the fear of losing the premature child both in the Neonatal Intensive Care Unit and in the management of chronic daily complications. For them, a child in these conditions implies redoubled attention and specific daily care, changing the family dynamics. It is concluded that through the understanding of these experiences and the interactions among its members, health professionals, among them the nursing professionals, can trace actions focused on the home that support them in the child care with prematurity complications in the daily life of the family.

Keywords: Family; Premature; Child.

VIVENCIAS DE FAMILIAS EN EL CUIDADO AL NIÑO CON COMPLICACIONES DE LA PREMATURIDAD

RESUMEN

El objetivo del estudio fue comprender cómo la familia vivencia el cotidiano de cuidados al niño con complicaciones de la prematuridad. Se trata de un estudio exploratorio y descriptivo con abordaje cualitativo a la luz del Interaccionismo Simbólico. Como método, se optó por la entrevista narrativa basada en la construcción de genogramas, ecomapas y preguntas semiestructuradas. Fueron realizadas diez entrevistas con nueve familias de niños que tuvieron complicaciones de la prematuridad. Fueron obtenidas cuatro categorías del análisis de las narrativas: Miedo de la muerte del hijo; Sentimientos en la vivencia del cuidado en el cotidiano; El papel del profesional de salud ante las inseguridades del cuidado; La visión de las familias respecto al futuro de sus hijos prematuros. Las familias narraron el miedo de la pérdida del hijo prematuro tanto en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal como en el manejo de las complicaciones crónicas en el día a día. Para ellos, un niño en estas condiciones implica en tener más atención y cuidados específicos diarios, lo que cambia la dinámica familiar. Se concluye que a través de la comprensión de estas vivencias y de las interacciones entre sus miembros, los profesionales de salud, entre ellos los de la enfermería, pueden trazar acciones enfocadas en el domicilio que los apoyen en el cuidado al niño con complicaciones de la prematuridad en el cotidiano de la familia.

Palabras clave: Familia; Prematuro; Niño.

REFERENCIAS

1. Klossowski DG, Godói VC, Xavier CR, Fujinaga CI. Assistência integral ao recém-nascido prematuro: implicações das práticas e da política pública. *Rev CEFAC*; 2016 jan-fev; 18(1):137-50.
2. Melo EC, Oliveira RR, Mathias TAF. Nascimento prematuro: desafio em saúde pública. *Cienc Cuid Saude* [online]. 2013 jul/set [citado 2017 jan 19]; 12(3):415-15. Disponível em: <file:///C:/Users/User-PC/Downloads/23876-101026-1-SM.pdf>.
3. Silveira C. Manual seguimento ambulatorial do prematuro de risco. Porto Alegre: Sociedade Brasileira de Pediatria; 2012. [citado 2017 jan 19]; Disponível em: http://www.sbp.com.br/pdfs/Seguimento_prematuro_oficial.pdf
4. Braga PP, Sena RR. Devir cuidadora de prematuro após a alta hospitalar e os dispositivos constituintes da continuidade da atenção [tese]. Belo Horizonte (MG): Universidade Federal de Minas Gerais; 2013.
5. Lopez GL, Anderson KH, Feutchinger J. Transition of Premature Infants From Hospital to Home Life. *Neonatal Netw.*

- [online]. 2012 jul/aug. [citado 2015 jun 19]; 31(4):207-14. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3662297/pdf/nihms447971.pdf>
6. Sá RC, Costa LMFP, Sá FE. Vivência materna com filhos prematuros em uma unidade de tratamento intensivo neonatal. *Rev Bras Promoç Saúde* [online]. 2012 abr/jun. [citado 2015 abr 19]; 25(2 Supl): 83-9. Disponível em: <http://ojs.unifor.br/index.php/RBPS/article/view/2248/2475>
 7. Pope C, Mays N. Pesquisa qualitativa na atenção à saúde. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2009.
 8. Charon JM. Symbolic interactionism: an introduction an interpretation, an integration. 9ª ed. Upper Saddle River: Person; 2007.
 9. Muylaert CJ, Sarubbi Jr V, Gallo PR, Neto MLR, Reis AOA. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. *Rev Esc Enferm USP* [online]. 2014 [citado 2017 jan 10]; 48(esp 2):193-99. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reusp/v48nspe2/pt_0080-6234-reusp-48-nspe2-00184.pdf

10. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 4ª ed. São Paulo: Roca; 2012.
11. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10ª ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
12. Aloy JF, Ruiz MAE, Gili, LA, Rodriguez JB, Miró RA, Hilderman XCE. Evolución de la atención a domicilio para niños prematuros y de bajo peso de nacimiento desde 2002 hasta 2014. *An Pediatr*. 2016;85(3):134-41.
13. Pereira LB, Abrão ACFV, Ohara CVS, Ribeiro CA. Maternal experiences with specificities of prematurity that hinder breastfeeding. *Text Context Nursing* [online]. 2015 jan/mar. [citado 2015 jun 23]; 24(1):55-63. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n1/0104-0707-tce-24-01-00055.pdf>
14. Huhtala M, Korja R, Lehtonen L, Haataja L, Lapinleimu H, Rautava P. Associations between parental psychological well-being and socio-emotional development in 5-year-old preterm children. *Early Human Development* [online]. 2014 mar. [citado 2015 jun 23]; 90:119-24. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0378378213003289>
15. Frota MA, Silva PFR, Moraes SR, Martins EMCS, Chaves EMC, Silva CAB. Alta hospitalar e o cuidado do recém-nascido prematuro no domicílio: vivência materna. *Esc Anna Nery* [online]. 2013 jun. [citado 2015 jun 23]; 17(2): 277-83. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n2/v17n2a11.pdf>
16. Finlayson K, Dixon A, Smith C, Dykes F, Flacking R. Mothers' perceptions of family centred care in neonatal intensive care units. *Sexual & Reproductive Healthcare* [online]. 2014 [citado 2015 jun 23]; 5:119-24. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877575614000305#>
17. Couto FF, Praça NS. Recém-nascido prematuro: suporte materno domiciliar para o cuidado. *Rev Bras Enferm*. 2012[citado 2017 jan 9];65(1):19-26. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000100003
18. Braga PP, Sena RR. Estratégias para efetivar a continuidade do cuidado pós-alta ao prematuro: revisão integrativa. *Acta Paul Enferm*. 2012[citado 2017 jan 9];25(6):975-80. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000600023
19. González MPO, Espitia EC. Cuidando um filho prematuro em casa: do temor e da dúvida à confiança. *Texto Contexto Enferm*. 2014[citado 2017 jan 9]; 23(4): 828-35. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072014000400828
20. Dezoti AP, Alexandre AMC, Freire MHS, Mercês NNA, Mazza VA. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. *Acta Paul Enferm*. [online]. 2015 abr. [citado 2015 ago. 15]; 28(2):172-6. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ape/v28n2/en_1982-0194-ape-28-02-0172.pdf

Endereço para correspondência: Elaine Cristina Rodrigues Gesteira. Avenida Sebastião Gonçalves Coelho, 400, CEP. 35501-296, Chanadour, Divinópolis, Minas Gerais – Brasil. Telefone: (37)3221-1267. E-mail: ecr.gesteira@hotmail.com/ecr.gesteira@usp.br

Data de recebimento: 17/08/2015

Data de aprovação: 21/10/2016