

Suporte social para cuidar da criança prematura após a alta hospitalar¹

Social support in caring for premature infants after hospital discharge

Soporte social para cuidar del niño prematuro luego del alta hospitalaria

Aisiane Cedraz Morais¹, Marinalva Dias Quirino², Climene Laura Camargo³

RESUMO

Este estudo objetivou identificar, suporte social que mães de prematuros tiveram para cuidar dos filhos no domicílio, descrevendo os desafios enfrentados para o seguimento ambulatorial. Pesquisa descritiva, qualitativa realizada com mães de prematuros, dados coletados através de entrevista semiestruturada e observação descritiva, à luz da análise temática de conteúdo, que identificou as categorias: Contribuição da família no cuidar da criança; Interferência da internação hospitalar e Seguimento ambulatorial da criança. Os resultados mostraram que eram as mães que cuidavam dos filhos porque se sentiam seguras, e o apoio social suprido centrou-se nas realizações das atividades domésticas pelos familiares. As instituições de saúde deram suporte social incipiente, pois não atenderam às necessidades das crianças na realização dos exames específicos e avaliação periódica recomendada para prematuros. Assim, urge a reestruturação de políticas públicas que sejam efetivamente uma rede social para o atendimento dos prematuros e familiares.

Descritores: Enfermagem Pediátrica; Prematuro; Cuidado do Lactente; Apoio Social; Assistência Domiciliar.

ABSTRACT

The objective of this study was to identify the social support that mothers of premature children receive to care for their children at home, describing the challenges regarding outpatient treatment. This descriptive, qualitative study was performed with mothers of preterm babies. Data collection was performed using semi-structured interviews and descriptive observation, using thematic content analysis, which revealed the categories: family's assistance in caring for the child; effect of hospital admission; and the child's outpatient treatment. Results showed that mothers were the ones who took care of the children because they felt confident in their skills, and the available social support was centered on the domestic activities performed by relatives. Health institutions provided inadequate assistance, as they did not meet the children's needs regarding specific exams they required and the period evaluations recommended for premature children. Therefore, there is a need to reconstruct public policies to become an effective social network.

Descriptors: Pediatric Nursing; Infant, Premature; Infant Care; Social Support; Home Nursing.

RESUMEN

Se objetivó identificar el soporte social recibido por madres de prematuros para cuidar a sus hijos en domicilio, y describir los desafíos enfrentados para el seguimiento ambulatorio. Investigación descriptiva, cualitativa, realizada con madres de prematuros. Datos recolectados mediante entrevista semiestructurada y observación descriptiva, según análisis temático de contenido, que identificó las categorías: Contribución familiar en el cuidado del niño; Interferencia de la internación hospitalaria y Seguimiento ambulatorio del niño. Los resultados mostraron que las madres eran quienes cuidaban de los hijos, por sentirse seguras para hacerlo; el apoyo social ofrecido abordó apenas la realización de las actividades domésticas por parte de los familiares. Las instituciones de salud ofrecieron soporte social insuficiente, no atendieron las necesidades del niño para efectuar análisis específicos ni evaluación periódica recomendada para prematuros. Concluyendo, se necesita una urgente reestructuración de políticas públicas que sean una efectiva red social para atender al prematuro y a sus familiares.

Descritores: Enfermería Pediátrica; Prematuro; Cuidado del Lactante; Apoyo Social; Atención Domiciliar de Salud.

¹ Artigo original. Recorte da Dissertação de Mestrado intitulada "O cuidado à criança prematura no domicílio". Salvador: Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia; 2008. p. 99.

¹ Enfermeira, Mestre em Enfermagem. Discente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, nível Doutorado, da Escola da Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (EE/UFBA). Professora Assistente da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia. Feira de Santana, BA, Brasil. E-mail: aisicedraz@hotmail.com.

² Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta da EE/UFBA. Salvador, BA, Brasil. E-mail: mdquirino@hotmail.com.

³ Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta da EE/UFBA. Salvador, BA, Brasil. E-mail: climencamargo@hotmail.com.

INTRODUÇÃO

O Método Mãe Canguru (MMC) consiste numa estratégia de assistência ao recém-nascido (RN) de baixo peso ao nascer, idealizado e desenvolvido em 1978 em Bogotá (Colômbia), com o princípio de que a colocação do RN contra o peito da mãe promoveria maior estabilidade térmica, substituindo as incubadoras, permitindo alta precoce, menor taxa de infecção hospitalar e, conseqüentemente, melhor qualidade da assistência, com menor custo para o Sistema de Saúde⁽¹⁾.

Segundo o Ministério da Saúde⁽²⁾, o MMC consiste na assistência neonatal que ABRANGE contato precoce entre a mãe e seu filho de baixo peso, de forma crescente e pelo tempo que acharem prazeroso, permitindo, dessa forma, uma maior participação dos pais no cuidado a seu recém-nascido.

No Brasil, o MMC foi implantado no início da década de 90, como forma de promover um contato precoce entre mãe e filho, e como uma alternativa para otimização dos leitos neonatais e possibilidade de alta hospitalar precoce^(1,3). Ressalta-se que só se considera como MMC os sistemas que o realizem de maneira orientada, por livre escolha da família e acompanhada de suporte assistencial por uma equipe de saúde adequadamente habilitada⁽²⁾.

Dentre as etapas do MMC, este estudo teve como foco a Terceira Etapa, ou *follow-up*, que consiste primordialmente em acompanhamento ambulatorial da criança após a alta, com a vinda ao hospital pelo menos três vezes por semana na primeira semana após a alta, e duas vezes da segunda semana em diante, até atingir um peso mínimo de 2500g. Durante estes atendimentos, avaliam-se o crescimento e desenvolvimento da criança, o equilíbrio psicoafetivo entre esta e sua família, corrigem-se situações de risco (ganho inadequado de peso, sinais de refluxo, infecções ou apneias), orientam-se os tratamentos especializados e a imunização.

Esse seguimento deve ser multidisciplinar e estar disponível para atender a criança quando ela precisar, mesmo sem agendamento prévio. O *follow-up* torna-se essencial para atendimento em tempo hábil destas crianças, facilitando a ação terapêutica e identificação precoce de problemas secundários à prematuridade⁽⁴⁾.

Na prática das autoras foi observado que essa terceira etapa é incipiente (quando não inexistente) em alguns serviços de saúde, pois poucas unidades oferecem esse acompanhamento sistematizado aos

binômios que participaram do MMC, os quais fazem acompanhamento posterior à alta, independente da unidade de saúde onde esteve internado até a segunda etapa do MMC.

Esse fato já é demonstrado em outros estudos⁽⁵⁻⁶⁾, que relatam as experiências das famílias de crianças PTs após a alta hospitalar, revelando que o cuidado dessa criança ocorre de forma fragmentada, em que os serviços de atenção à saúde são focais e centrados no atendimento da demanda, não havendo uma adequada busca ativa e articulação entre os níveis de atenção à saúde, mostrando um ir e vir dessas famílias aos serviços de saúde, gerando insegurança e insatisfação ou evasão do seguimento ambulatorial.

Porém, ressalta-se que os cuidados especiais dispensados aos prematuros⁽⁷⁾, após a alta hospitalar, vão além das necessidades e rotinas de seguimento de um bebê a termo e saudável, devido ao risco ao qual eles estão expostos, e por apresentarem padrão de crescimento anormal, deficiências motoras, auditivas, de linguagem, aprendizado e socioemocionais, expressam a necessidade de um atendimento sistematizado em longo prazo.

Nesse sentido, percebe-se a significância da implantação sistemática da terceira etapa do MMC, articulada com serviços que apoiem as famílias destas crianças pois, nesta etapa, são aquelas que exercem o cuidado integralmente no domicílio, o que é variável de acordo com o contexto de cada uma delas.

Considerando os aspectos mencionados, questiona-se qual o suporte social que os cuidadores possuem para cuidar da criança prematura, refletindo sobre o cuidado realizado no domicílio, o *follow-up* no atendimento da criança e da família, o suporte que a família e comunidade oferecem ao cuidador e quais os recursos utilizados no atendimento integral da criança. Desta forma, este artigo versará sobre o suporte social que as mães de RNPT possuem após a alta hospitalar do filho.

O suporte social pode ser visto de diferentes maneiras, dependendo do que as pessoas adotam no ambiente social para suportarem situações diversas, como: *suporte emocional*, que se refere à presença de pessoas disponíveis para escutar, preocupar-se, simpatizar, prover confiança, o toque, amor; *suporte instrumental*, referindo-se à ajuda nas tarefas domésticas, empréstimo de dinheiro, aquisição de

medicamentos e *suporte de informação*, apoio de profissionais que informam ou orientam⁽⁸⁾.

Neste estudo, considerou-se como suporte social a rede de apoio que a mãe tem para o processo cuidar/cuidado no domicílio, que inclui o suporte oferecido pela família ou outras pessoas que se dispõem a ajudá-la, e a organização de serviços que proporciona assistência ao indivíduo, englobando o amparo afetivo, social, educativo, espiritual e de saúde⁽⁹⁾. Assim, compreende-se que o apoio social torna-se um elemento forte no auxílio à família na resolução das dificuldades emanadas tanto durante a hospitalização do filho e, posteriormente, após a alta da criança⁽¹⁰⁾.

Apesar de algumas pesquisas já abordarem esta temática^(5-6,9-10), este estudo apresenta o objeto de investigação em outro contexto; além de tornar-se inovador ao tempo em que descreve os fatores inerentes ao seguimento ambulatorial, como este acontece e, ainda, aspectos das condições maternas para este processo cuidar/cuidado.

Este estudo teve como objetivos identificar o suporte social que as mães de prematuros tiveram para cuidar dos filhos no domicílio e nos serviços de saúde que abrange a terceira etapa do Método Mãe Canguru, e descrever os desafios enfrentados para o seguimento deles em nível ambulatorial.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, realizado nos domicílios das crianças que estiveram internadas no Método Mãe Canguru de uma maternidade pública do município de Feira de Santana-BA.

Neste setor da maternidade, as puérperas eram contactadas pela pesquisadora, que lhes explicavam sobre a pesquisa, seus objetivos e metodologia e, caso concordassem em participar da mesma, eram colhidos os dados referentes ao endereço e forma de contato. No momento da alta ou em até dois dias após, estabelecia-se novo contato com a mãe para agendar o dia e o horário da visita, conforme sua disponibilidade.

O campo de estudo compôs os domicílios visitados, localizados em bairros periféricos do município, distantes da maternidade e de outros serviços de saúde. Com o cuidador e seu filho, observou-se que outros membros da família (mãe, pai, sogros, irmãos, entre outros) moram conjuntamente; com exceção de duas

famílias, em cujas casas residiam somente os pais e o filho prematuro.

As participantes do estudo foram sete mães de crianças prematuras. Os critérios de inclusão foram: ter uma criança prematura internada no MMC da referida maternidade de abril a junho de 2007, residir no município de Feira de Santana e já ter recebido alta hospitalar. O número dos sujeitos não foram inicialmente delimitados, considerando que as entrevistas foram realizadas até que se tornassem repetitivas e/ou atendessem o objeto de pesquisa, obtendo-se uma amostragem por saturação⁽¹¹⁾.

A primeira entrevista no domicílio ocorreu entre 08 a 14 dias pós-alta, pois o retorno ambulatorial da criança é agendado com 15 dias pós-alta; e a segunda entrevista realizou-se num período de até 15 dias após a primeira. O intuito de realizar duas entrevistas com as mesmas mães centrou na possibilidade de emergirem dados diferentes sobre o seguimento da criança nesses momentos.

A coleta de dados foi realizada por meio da Observação Direta Descritiva e Entrevista Semiestruturada, no período de maio a agosto de 2007. Outros aspectos que apareceram espontaneamente em cada contexto domiciliar foram observados e registrados no Diário de Campo.

Para entrevista semiestruturada utilizou-se as seguintes questões norteadoras: Como você cuida desta criança prematura em casa? Qual suporte ou apoio você tem para cuidar do seu filho em casa? Como está o acompanhamento ambulatorial do seu filho? A coleta de dados só acontecia após a pesquisadora explicar novamente às mulheres os objetivos da pesquisa, os procedimentos metodológicos e solicitar assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o qual, havendo concordância em participar da pesquisa, era assinado voluntariamente por aquelas.

Para análise dos dados, optou-se pela Análise de Conteúdo, modalidade temática de Bardin⁽¹²⁾, realizada pela codificação das falas das entrevistadas, agrupando-as por semelhanças de significados em categorias específicas, as quais constituem em unidades de análise, como posterior análise e discussão final.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana (CEP/UEFS), sob o Processo nº 087/2007. A confidencialidade e a privacidade dos sujeitos foram

asseguradas por meio de códigos de identificação, utilizando nome de flores para as mães e de estrelas para as crianças.

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Este estudo possibilitou identificar o suporte social que as mães das crianças prematuras têm no contexto domiciliar e na terceira etapa do Método Canguru. As categorias evidenciadas a partir da análise dos dados foram: a contribuição da família no cuidar da criança; interferências da internação hospitalar; e, o seguimento ambulatorial da criança.

A contribuição da família no cuidar da criança

Nesta categoria, são agrupadas as informações sobre a cuidadora e a contribuição da família no cuidar do prematuro. Um ambiente familiar saudável e harmonioso entre seus membros possibilita a compreensão das dificuldades vivenciadas e a participação dos cuidados daqueles componentes em variadas situações assistenciais.

Neste sentido, a mãe necessita da contribuição dos familiares para cuidar do prematuro no intuito de diminuir a fadiga e o estresse decorrentes das vivências de situações diárias. As mães expressaram que só elas cuidam do prematuro.

No cuidado dela em si [...] sempre eu. Tudo, tudo quem faz sou eu (Jasmin, 1º Ent.).

Só quem cuida especificamente sou eu. Só eu mesmo (Hortência, 1º Ent.).

Eu cuido com o maior carinho [...] Tenho o maior cuidado com ele (Rosa, 1º Ent.).

Por enquanto eu faço as coisas só (Camélia, 1º Ent.).

No cuidado familiar⁽¹³⁾, a mulher detém o saber sobre o cuidado, o qual é aprendido no convívio com outra mulher, durante sua vida e transmitido para as filhas ou netas. A mulher é geradora do cuidado, é ela quem se organiza, faz arranjos internos à família e assume o controle quando algum membro precisa de cuidados. Mesmo com algumas mudanças ocorridas com o papel da mulher na sociedade, como profissionalização e maior independência financeira, é ela que ainda carrega o peso de algumas representações consideradas socialmente corretas, como a de ser mãe⁽¹⁴⁾.

Isso demonstra que a família e o marido não participam do cuidado direto da criança, mas ajudam com ações auxiliares. Assim, entende-se que o cuidar da criança é uma tarefa que está culturalmente delegada à mulher, principalmente quando se trata de uma criança prematura, que requer cuidados especiais⁽¹⁵⁾.

O aspecto cultural da família ou sociedade interfere neste processo e o apoio à mãe dado pela família ou por profissionais ajudam a sentir-se apta para o cuidar/cuidado⁽¹⁴⁾. Assim, todas as mulheres têm alguém que as ajuda de alguma forma, seja nas atividades domésticas, ou no apoio indireto do cuidado com a criança:

Quando precisa, eu peço a alguém ... a minha mãe assim pra ajudar [1º Ent.] Meu marido me ajuda, minha mãe (Camélia, 2º Ent.).

Aqui tem a avó, tem o pai dele, qualquer coisinha tem o pessoal né. [...] no banho mesmo... eu dou o banho, aí... ou o pai ou a avó me ajudam a vestir ele. [...] aí um vem, segura ele pra arrotar ou pra dormir... é assim" (Rosa, 1º Ent.).

Quando eu tava na casa da sogra, ela só fazia assim ... segurar, umas vezes assim, mas quem cuida especificamente sou eu. Às vezes ajuda assim... a lavar a roupa dela, a ferver o ... a chuquinha, só assim, nessas coisas [1º Ent.].

Eu tenho ajuda assim de minha mãe, minha irmã, mas não assim com ela (referindo-se a filha), em relação algumas coisas pra poder me ajudar em casa... mas assim os cuidado com ela é eu mesmo (Hortência, 2º Ent.).

Essas falas demonstram que as pessoas mais presentes no auxílio à cuidadora são os maridos (ou companheiros) e as avós. A divisão de responsabilidades se deve pela sobrecarga materna relacionada⁽¹⁶⁾, de forma geral, à situação vivenciada pelo cuidador em vários aspectos, como a sobrecarga física, emocional, financeira, (in)dependência da família e desgaste daquele, refletida no cansaço físico e emocional da mulher, pois todas entrevistadas demonstraram dedicação total ao filho, abdicando de outros afazeres ou necessidades pessoais:

Eu num tô fazendo nada em casa, eu só tô ao lado dela sempre (Hortência, 1º Ent.).

E em relação a deixar sozinha pra ir fazer as coisas, toma muito meu tempo, porque eu tenho que ficar o tempo todo observando como é que ela tá, as reações dela (Jasmin, 1º Ent.).

Eu num faço nada em casa, quem faz é minha irmã, minhas sobrinhas (Rosa, 2º Ent.).

Estes depoimentos revelam como as cuidadoras ficam disponíveis aos filhos, delegam as tarefas domiciliares para outra pessoa ou não as realizam (quando não há outro membro no domicílio que as possa realizar) e demonstram também sobrecarga física.

Para amenizar a carga física e emocional das mães de filhos prematuros, sugere-se⁽¹⁷⁾ a participação efetiva tanto do companheiro quanto dos avós, referindo ainda que uma rede encadeada de maneira a dar apoio também ao pai, poderia potencializar a vivência da maternagem.

A sobrecarga emocional de cuidadores no domicílio é consequência da somatória de problemas e a falta de alguém para ouvi-la de maneira empática e solidária, faz com que a sobrecarga se torne cada vez mais intensa. Assim, o cuidador procura formas de lidar com a sobrecarga, usando todo seu potencial, independentemente de se configurar como um fator propulsor de saúde ou de doença para ele⁽¹⁶⁾.

Quando a mãe não conta com uma rede de apoio satisfatória, o isolamento da mãe e as mudanças nas suas atividades cotidianas e no seu contato social demandam uma reorganização da família, que pode gerar estresse materno ou mesmo desestruturação familiar⁽¹⁸⁾.

Sintomas de depressão e ansiedade nessas mães podem estar presentes não somente pelo fato de cuidarem no domicílio. O estresse emocional do nascimento do filho e a percepção dos pais de que o bebê é diferente de um recém-nascido saudável, reconhecendo sua imagem como sendo "especial", por ter sobrevivido à hospitalização na UTIN e "vulnerável", pelo medo, a longo prazo, de sequelas, direcionam para uma paternidade compensatória com alteração no relacionamento pais e filhos⁽¹⁹⁾.

Acrescenta-se ainda que as cuidadoras também vivenciam mudanças no estilo de vida, e isto pode gerar insatisfações em sua vida social, representadas por sentimentos de isolamento e um relacionamento circunscrito às atividades referentes ao cuidado. Nesse

contexto, a cuidadora necessita de apoio e de um suporte para cuidar adequadamente do filho.

O cuidado familiar é definido a partir do mundo de significados de cada família e aprendido, construído e desenvolvido ao longo da trajetória de seu processo de viver, o que lhe dá um caráter de especificidade, podendo ser modificado segundo as vivências e interpretações de seus membros. Ele se dá inter e intrageracionalmente e nas diferentes etapas da vida de cada ser humano; é fortalecido pela rede de suporte social, formada por parentes, amigos e vizinhos, seja em situações de crise e/ou cotidiano⁽²⁰⁾.

Ressalta-se que⁽²¹⁾ a mãe não pode aprender a fazer as coisas que lhe competem a partir de livros, enfermeiras ou médicos, mas ela pode ter aprendido muito a partir do fato de ter sido criança, da observação de outros pais com seus filhos, e por ter ajudado a tomar conta de seus irmãos; acima de tudo, ela aprendeu muitas coisas de importância vital quando brincava de mãe e pai.

As falas seguintes revelam como o suporte dos membros mais velhos da família é entendido pela cuidadora:

Então tô tendo ajuda deles, a experiência deles, já que já passaram, já tiveram filhos. [...] meu irmão foi prematuro [...] mas o foi o quê?? Há anos atrás e [...] como eu fiquei tanto tempo lá no hospital, eu sempre digo que não vou nem precisar de orientação de ninguém aqui fora, porque hoje em dia eu sei cuidar da minha filha mais do que elas, porque eu sei de coisinhas que elas não sabem [...] eu acho que tenho mais experiência pra cuidar da minha filha do que elas (risos) porque eu passei muito tempo lá, foram trinta e quatro dias no berçário e doze na Canguru (Jasmim, 1º Ent.).

Minha mãe não teve filho no hospital, nem nada, foi tudo através de parteira, então ela tá com uns conceitos muito... Que eu não concordo ... Algumas coisas até que eu acho certo, mas eu não sigo... não sigo mesmo [...] Eu fico preocupada que minha mãe tem muito tempo que cuidou de criança, aí eu já venho com algumas experiências do hospital, eu fiquei o quê? Dois meses praticamente (Hortência, 2º Ent.).

As falas revelam atitudes das cuidadoras controversas às da literatura com relação à adoção do conhecimento de familiares para o cuidar da criança. O

descrédito talvez ocorra justamente por se tratar de uma criança prematura, que não fez parte da experiência anterior da família. A única mãe que confiou nos conhecimentos prévios de algum parente foi Rosa, pois sua irmã cuidou recentemente de um filho prematuro:

Porque eu e mais duas irmãs, todas tem negócio assim... os bebês nascem prematuros. Minha sobrinha foi prematura também. [...] Aí ficava toda roxa assim... e sem respirar. Aí minha irmã falou que sacudia e fazia essa mesma "coisa" no pezinho dela, aí melhorava [...] Mas eu não sabia nada disso. Não sabia que ficava roxo assim... nada (Rosa, 2º Ent.).

Interferências da internação hospitalar

Uma das contribuições do Método Mãe Canguru é a de aumentar a confiança dos pais, principalmente das mães, para o cuidado com o bebê, pois se sentem mais tranquilas, apresentando sentimentos mais positivos relativos ao filho e à preparação para a alta. Neste sentido, as orientações devem contemplar os cuidados essenciais e básicos de cada prematuro, estando as famílias devidamente acompanhadas por uma equipe de saúde treinada, fornecendo-lhes suporte assistencial e educacional digno⁽²²⁾.

O treinamento da mãe para o cuidado domiciliar do bebê se dá durante toda a internação do prematuro, procurando-se desenvolver habilidades e transmitir conhecimentos específicos. Enfatiza-se a importância do preparo das mães para a alta hospitalar, reduzindo a ansiedade e aumentando sua autoconfiança para o cuidado domiciliar⁽²³⁾. Os relatos das cuidadoras demonstram como o MMC contribuiu para o desenvolvimento dos cuidados domiciliares:

A ajuda também de algumas pessoas que tavam lá, que ficam incentivando a gente... alguns profissionais [...]. No canguru elas sempre orientavam (Rosa, 1º Ent.).

Era um hábito, então eu adotei isso aqui em casa. [...] E lá no Canguru, essa questão do dia-a-dia mesmo, que era lá (Jasmim, 1º Ent.).

No canguru tem uma experiência de como você vai cuidar em casa, né, aí porque lá fiquei uma semana cuidando dele praticamente só, no primeiro dia a enfermeira me ajudou, mas nos outros dias só foi eu só, fazendo como ia fazer em casa [...] Foi já uma prática... porque eu adquiri mais experiência pra cuidar dele (Camélia, 2º Ent.).

A experiência no MMC possibilitou as mães se sentirem mais seguras para cuidar do filho em casa, pois lá prestavam os cuidados, eram supervisionadas pela equipe de enfermagem e recebiam orientações de outros profissionais.

Uma preparação inadequada para a alta hospitalar ou falta de envolvimento da família nos cuidados da criança resultará em ausência de vínculo familiar e cuidados domiciliares inadequados, levando à menor estimulação e afetividade por parte da família, contribuindo para maiores taxas de morbidade ou mortalidade e abandono⁽²⁴⁾.

O MMC promove a interação mãe-filho de forma crescente e pelo tempo que ambos entenderem ser prazeroso e suficiente, possibilitando a troca da afetividade, o estabelecimento do vínculo e a confiança da mãe nos cuidados com seu bebê e, assim, contribui de modo positivo na relação dessa criança com o mundo no futuro em sua dimensão educativa e sociocultural, amplia aos familiares daquele os ensinamentos sobre saúde e os direitos garantidos pela Constituição⁽²²⁾.

Pela experiência profissional das autoras, percebe-se que as mães cuidam efetivamente dos filhos na segunda fase do MMC, momento em que esclarecem dúvidas ou aprendem procedimentos que até então não executavam. Na primeira fase, período no qual a criança permaneceu no berçário de alto ou médio risco, as mães assistem seus filhos serem cuidados pelos profissionais, realizando poucos procedimentos.

O cuidado da criança prematura vai além do adaptar-se ao novo como um desafio de cuidar da criança inédita no domicílio, porque exige a incorporação de novos saberes e instrumentos mediadores oriundos da fala social, da observação e da demonstração sobre o corpo cognoscível do bebê. Associado à prática e ao cotidiano do MMC, as cuidadoras relataram que receberam informações que nortearam o cuidar dos filhos no espaço social do domicílio:

Eu me senti mais prevenida, comecei a entender um pouco que eu não entendia, cuidar [...] aí gostei da orientação [...] foi bom que aí eu fico sabendo, aí eu sei lidar com criança prematura (Azaléia, 1º Ent.).

Os médicos, a fisioterapeuta, né... e também as técnicas de enfermagem. As informações maior foi através das

técnicas, né, que tá o maior tempo com a gente” (Hortência, 1º Ent.).

Foram feitas várias recomendações, tanto no berçário quanto no Canguru.” (Camélia, 1º Ent.).

As orientações eram feitas pela equipe multiprofissional e abordavam aspectos variados sobre o cuidar do prematuro, possibilitando o esclarecimento de dúvidas ou conhecimento de aspectos inerentes à prematuridade até então desconhecidas pelas mães. No entanto, pelo que se observa no cotidiano das unidades hospitalares e pelos relatos das mães, essas orientações não eram sistematizadas e a equipe as fornecia informalmente.

Com as informações apropriadas aos pais durante o internamento da criança, é possível torná-los capazes de cuidar adequadamente do prematuro em casa, espaço em que terão de desenvolver sozinhos os cuidados. A orientação às mães dos prematuros deve ser constante, pois durante o cuidado domiciliar podem emergir dúvidas, medos ou inseguranças e, desta forma, torna-se necessária a garantia deste apoio às mães e familiares.

Neste sentido, que a família deve ser envolvida no planejamento da alta hospitalar, sendo assegurado o acompanhamento ambulatorial, seja no próprio hospital, seja utilizando os recursos da comunidade, deixando claro para a família que eles continuarão contando com o apoio para cuidar dos seus filhos após a alta hospitalar.

O seguimento ambulatorial da criança

A terceira etapa do MMC consiste no seguimento ambulatorial, considerado como uma estratégia para atendimento da criança prematura, avaliando o crescimento e desenvolvimento de forma sistemática, por meio de uma equipe multidisciplinar.

Este seguimento deve ocorrer até a idade escolar e ter periodicidade. A primeira consulta deve ocorrer em torno de uma semana após a alta para avaliar a adaptação do prematuro no lar. Em seguida, as consultas devem ser bimensais no primeiro semestre e trimestrais até os 18 meses. De dois a quatro anos, as consultas podem ser a cada seis meses se a criança estiver evoluindo bem e, posteriormente, uma vez ao ano⁽²⁴⁾.

Os depoimentos das mães evidenciaram que o seguimento não acontece de acordo com o preconizado ou, em alguns casos, ainda não realizou nenhuma consulta após a alta:

Por enquanto num tá sendo acompanhada não. Eu vou só fazer o teste do pezinho dela, fazer uns exames dela e esperar ver o que elas vão dizer [1º Ent.]

Eu num pesei ainda o bebê porque a agente de saúde ainda não veio, agora eu vou levar no posto. [...]. Fica difícil, ela num pode ficar sem acompanhamento. (Azaléia, 2º Ent.).

Eu num sei como é que faz, porque o posto (referindo-se à unidade básica de saúde) tá sendo muito demorado e também pra eu levar ela no posto ela vai ter muito contato com outras crianças e que num pode acontecer agora. (A cunhada interfere e diz: “E lá não tem pediatra, os postos aqui nenhum tem pediatra”) É... e aqui no posto também num tem, né, pediatra.. aí tá sendo difícil (Hortência, 1º Ent.).

Eu ainda num marquei nada pra ele ainda. Essa semana que eu vou porque tô preocupada com esse problema das gases, aí eu quero marcar uma consulta com o pediatra, vou fazer a puericultura dele e vou marcar tudo essa semana (Rosa, 1º Ent.).

O contexto de cada família, considerando a dificuldade de acesso aos serviços de saúde, condição financeira restrita, desarticulação da terceira fase ao MMC, inexistência de políticas públicas que deem suporte ao acompanhamento dos prematuros, resultam em seguimento ineficaz, quando não inexistente, expõem os RNPTs a agravos de saúde porque a família não sabe para onde ir, ou a quem recorrer para solucionar as dúvidas que surgem no domicílio nos primeiros meses de alta do filho⁽⁵⁾.

Os relatos esclarecem a dificuldade que as mães têm para realização dos exames ou consulta com especialistas:

O acompanhamento dele, os exames tá sendo no posto... Aí demora bastante [...] vou marcar o cardiologista...a fisioterapia dele... oftalmologista e otorrino também (Amarilis, 2º Ent.).

O acompanhamento eu já fui na Clínica já, a pediatra já pesou, já verificou como é que ela tá direitinho, [...] se tá ganhando peso direitinho depois que saiu do hospital, já mediu tudo direitinho, é... já fiz a ultrassonografia da cabecinha, [...] o teste da orelhinha e tem também pra poder ir no oftalmologista e no neuropediatra, que ela solicitou e ..depois também na fisioterapeuta fazer também esses acompanhamentos (Hortência, 1º Ent.).

Agora, acompanhar.... O pediatra me perguntou se lá tinha marcado ultrassom, aí eu falei que não... aí ele pediu uma ultrassom e aí eu vou ter de marcar. Agora só vou marcar para o mês... Porque pra agendar isso só agenda com um mês (Dália, 1º Ent.).

A garantia do acesso às unidades e a realização de exames e procedimentos especializados é uma tarefa que ainda desafia o cotidiano da atenção neonatal e acham importante o acesso à ultrassonografia transfontanela e aos procedimentos oftalmológicos para diagnóstico e tratamento da retinopatia da prematuridade⁽²⁵⁾.

Dentre as entrevistadas, apenas uma criança tinha um seguimento próximo do esperado, que incluía consultas e exames particulares como mostra o depoimento de sua mãe:

Já fiz a ultrassom, [...] o teste da orelhinha [...] Por enquanto eu tô fazendo particular, né, porque eu tô ajeitando pra ver se eu faço um planozinho pra ela, mas o problema é a condição, que aí num tá tendo [...] Então tô fazendo o sacrifício de fazer consulta, esses examezinhos, fazendo da força coragem e aí vamos lá (Hortência, 2º Ent.).

Este contexto permite inferir que a assistência ao RNPT após a alta do MMC não acontece na sua integralidade, diante da inexistência de um acompanhamento sistemático, multiprofissional e da realização de exames específicos que complementam o atendimento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foi possível identificar que as mães eram responsáveis pelos cuidados dos filhos prematuros no domicílio porque se achavam capazes devido à aquisição das habilidades aprendidas durante sua permanência no método canguru; ao tempo que evidenciou que a contribuição da família se restringia à realização das tarefas domésticas.

Os resultados evidenciaram as inúmeras dificuldades que as mães e familiares enfrentaram para conseguir o acompanhamento ambulatorial das crianças prematuras,

o qual, em suma, deveria ser articulado entre a rede hospitalar e unidades básicas de saúde. Denotando assim, uma participação incipiente das instituições de saúde no atendimento da criança e, conseqüentemente, não constituindo rede de apoio às mães.

Partindo do princípio de que uma assistência neonatal adequada não se restringe à garantia da sobrevivência do prematuro até a alta, o seguimento e o suporte adequado às crianças egressas das unidades neonatais são ainda enormes desafios, assim como o suporte que as famílias têm para cuidar desta criança.

Assim, os profissionais de enfermagem devem incorporar sistematicamente na assistência das famílias de crianças prematuras, desde a sua admissão na unidade de terapia intensiva neonatal, orientações que visem auxiliá-las após a alta hospitalar, integrando as mães no cuidado do filho.

Em síntese, o suporte social às mães necessita ser expandido às instituições de saúde para configurar a rede de apoio, assegurando atendimento ao filho prematuro abrangendo realização de exames específicos, avaliações periódicas e tratamento dos problemas diagnosticados.

Neste sentido, sugere-se a implementação de protocolos de educação continuada direcionada para as mães e familiares, com o desenvolvimento de material didático-instrucional dirigido ao treinamento materno para a alta hospitalar do bebê prematuro. Posteriormente, garantir a continuidade do cuidado destas crianças, para a qual se tornam necessárias algumas medidas como: disponibilidade de profissionais de saúde para as famílias e crianças, em diferentes contextos de serviços de saúde; informações adequadas e contínuas sobre o crescimento e desenvolvimento do prematuro; formação de grupo de pais de crianças prematuras e acesso prioritário desta criança ao sistema de saúde, de forma que possa atendê-la em suas diversas necessidades.

Assim, urge a reestruturação de políticas públicas que dêem aparato aos prematuros, que possibilitem uma assistência pré-natal que atenda a integralidade da mãe e do feto, suporte adequado no período neonatal e seguimento até a idade escolar.

REFERÊNCIAS

1. Oliveira ND. Como o Brasil trabalha o método mãe canguru. [Internet]. 2002 [cited 2006 nov 06]. Available from: <http://informativodenutricao.blogspot.com.br/2008/11/mae-canguru.html>
2. Secretaria de Políticas de Saúde. Área de Saúde da Criança. Ministério da Saúde. Atenção Humanizada ao recém-nascido de baixo peso: método mãe canguru: manual do curso. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde, 2002. 282p.
3. Caetano LC, Scochi CGS, Angelo M. Vivendo no método canguru a triáde mãe-filho-família. Rev. Latino-Am. Enfermagem. [Internet]. 2005 Ago [cited 2010 nov 11]; 13(4): 562-568. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000400015&lng=pt.
4. Oliveira M, Almeida P, Cardoso M. Growth of premature children with very low weight coming from the neonatal unit- descriptive study. Online Braz J de Nurs. [Internet]. 2009 [cited 2010 set 25]; 8(1). Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2009.2256/472>.
5. Viera CS, Mello DF. O seguimento da saúde da criança pré-termo de baixo peso egressa da terapia intensiva neonatal. Texto contexto - enferm. [Internet]. 2009 [cited 2012 mai 2012]; 18(1): 74-82. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072009000100009&lng=pt&nrm=iso.
6. Tronchin DMR, Tsunehiro MA. Prematuros de muito baixo peso: do nascimento ao primeiro ano de vida. Revista Gaúcha de Enfermagem [Internet]. 2007 [cited 2012 mai 2012]; 28(1): 79-88. Available from: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4703/2621>.
7. Fujinaga Cl. Prontidão do prematuro para início da alimentação oral: proposta de um instrumento de avaliação [dissertation]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo/USP; 2002. 116 p. [cited 2010 mai 20]. Available from: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-20032005-105010/pt-br.php>.
8. Rossi VEC. Suporte Social familiar no cuidado de pessoas adultas com diabetes mellitus tipo 2 [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo/USP; 2005. 146 p. [cited 2009 jun 03]. Available from: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/83/83131/tde-21092005-094720/pt-br.php>.
9. Simioni AS, Geib LTC. Percepção materna quanto ao apoio social recebido no cuidado às crianças prematuras no domicílio. Rev. bras. enferm. [Internet]. 2008 [cited 2012 mai 26] 61(5): 545-551. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000500003&lng=pt&nrm=iso.
10. Viera CS, Mello DF, Oliveira BRG, Furtado MCC. Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2010;12(1):11-9. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n1/v12n1a02.htm>. [cited ???]
11. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. Cad. Saúde Pública [Internet]. 2008 [cited 2012 mai 22] 24(1):17-27. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008000100003&lng=en&nrm=iso.
12. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70, 1977.
13. Denardin ML. A família rural e os cuidados em saúde. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2º edição. Maringá: Editora da Universidade Estadual de Maringá; 2004. p. 65-78.
14. Zagonel IPS, Martins M, Pereira KF, Athayde J. O cuidado humano diante da transição ao papel materno: vivências no puerpério. Revista Eletrônica de Enfermagem [Internet]. 2003 [cited 2009 out 27] 5(2):24-32. Available from: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/revista5_2/materno.html.
15. Gaiva MAM, Ferriani MGC. Prematuridade: Vivência de Crianças e Familiares. Acta Paul Enfer [Internet]. 2001 [cited 2010 mar 25] 14(1): 17-27. Available from: <http://www.unifesp.br/denf/acta/sum.php?volume=14&numero=1&tem=res2.htm>.
16. Waidman M, Rocha A, Paschoa A, Radovanovic C. Experiencing problems of the health in family: the implementation of the theoretical-methodological proposal of care Online Brazilian Journal of Nursing [Internet]. 2007 [cited 2010 mar 25] 6(0). Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/648>.
17. Toma TS. Método Mãe Canguru: o papel dos serviços de saúde e das redes familiares no sucesso do programa. Cad. Saúde Pública [Internet]. 2003 [cited 2009 out 27] 19(suppl2): S233-S242. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2003000800005&script=sci_arttext.
18. Oliveira MR, Dessen MA. Alterações na rede social de apoio durante a gestação e o nascimento de filhos. Estud. psicol. (Campinas) [Internet]. 2012 [cited 2012 mai 26] 29(1):81-88. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2012000100009&lng=en&nrm=iso.
19. Buarque V, Lima MC, Scott RP, Vasconcelos MGL. O significado do grupo de apoio para a família de recém-nascidos de risco e equipe de profissionais na unidade neonatal. J Pediatr (Rio J). [Internet]. 2006 [cited 2010 mar 18] 82(4):295-301. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572006000500012.
20. Marcon S, Pedro K. Profile and life experience of informal caretakers of patients with chronic disease: an exploratory study. Online Brazilian Journal of Nursing. [Internet]. 2007 [cited 2010 mar 18] 6(0). Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/653>.
21. Winnicott D.W. Os bebês e suas mães. 3ª edição. São Paulo: Martins Fontes, 2006.
22. Arivabene JC, Tyrrell MAR. Método mãe canguru: vivências maternas e contribuições para a enfermagem. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 2010 [cited 2012 jun 16] 18(2): 262-268. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692010000200018&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt.
23. Fonseca LMM, Scochi CGS, Rocha SMM, Leite AM. Cartilha educativa para orientação materna sobre os cuidados com o bebê prematuro. Rev. Latino-Am. Enfermagem. [Internet]. 2004 [cited 2010 mar 18] 12(1): 65-75. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000100010&lng=pt.
24. Rugolo LMSS. Follow-up do recém-nascido de Muito Baixo Peso. In: Costa HPF, Marba ST. O Recém-nascido de Muito baixo Peso. Série Atualizações Pediátricas. Sociedade de Pediatria de São Paulo. São Paulo: Atheneu; 2004. p. 469-477.
25. Carvalho M, Gomes MASM. A mortalidade do prematuro extremo em nosso meio: realidade e desafios. J Pediatr (Rio J). [Internet]. 2005 [cited 2010 fev 12] 81(1 Supl 1):S111-118. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572005000200014&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt.

Artigo recebido em 18/02/2011.

Aprovado para publicação em 09/05/2012.

Artigo publicado em 30/09/2012.