



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY

ANGÉLICA CORTE PARREIRA

COMPORTAMENTOS DE ESTRESSE DE BEBÊS EGRESSOS DE CUIDADOS
CRÍTICOS NA PERCEPÇÃO DE FAMILIARES CUIDADORES: interfaces com os saberes
de enfermagem

RIO DE JANEIRO

2016

Angélica Corte Parreira

COMPORTAMENTOS DE ESTRESSE DE BEBÊS EGRESSOS DE CUIDADOS
CRÍTICOS NA PERCEPÇÃO DE FAMILIARES CUIDADORES: interfaces com os saberes
de enfermagem

Dissertação de mestrado apresentada à banca examinadora da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de mestre em enfermagem. Linha de Pesquisa: Enfermagem em Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientadora: Professora Doutora Ivone Evangelista Cabral

Rio de Janeiro

2016

CIP - Catalogação na Publicação

P258c Parreira, Angélica Corte
Comportamentos de estresse de bebês egressos de cuidados críticos na percepção de familiares cuidadores: interfaces com os saberes de enfermagem / Angélica Corte Parreira. -- Rio de Janeiro, 2016.
136 f.

Orientadora: Ivone Evangelista Cabral.
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2016.

1. Lactente. 2. Prematuro. 3. Transtorno de estresse pós-traumático. 4. Relações familiares. I. Cabral, Ivone Evangelista, orient. II. Título.

Angélica Corte Parreira

COMPORTAMENTOS DE ESTRESSE DE BEBÊS EGRESSOS DE CUIDADOS
CRÍTICOS NA PERCEPÇÃO DE FAMILIARES CUIDADORES: interfaces com os saberes
de enfermagem

Dissertação de mestrado apresentada à banca examinadora da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de mestre em enfermagem. Linha de Pesquisa: Enfermagem em Saúde da Criança e do Adolescente.

Aprovada em: 21 de março de 2016.

Prof.^a Dr.^a Ivone Evangelista Cabral - Orientadora
Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof.^a Dr.^a Inês Maria Meneses dos Santos
Escola de Enfermagem Alfredo Pinto. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

Prof.^a Dr.^a Elisa da Conceição Rodrigues
Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof.^a Dr.^a Liliane Faria da Silva
Escola de Enfermagem Aurora Afonso Costa. Universidade Federal Fluminense

Prof.^a Dr.^a Juliana Rezende Montenegro de Moraes
Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro

É com muito carinho que dedico esta dissertação aos meus pais. **Marcelo e Maria José.** Vocês são os meus heróis!

AGRADECIMENTOS

O encerramento de um ciclo tão importante é uma grande felicidade e é difícil fazer um agradecimento justo a todos aqueles que participaram dessa trajetória. Cada palavra de carinho e incentivo me deu o estímulo para finalizar essa etapa da minha vida.

Agradeço primeiramente a Deus, que sempre me permitiu oportunidades maravilhosas na vida. Obrigada pelas bênçãos!

Aos meus amados pais, Marcelo e Maria José, cujo carinho e apoio foram e são a base da minha vida. Não existe ninguém que acredite mais em mim do que vocês. Torço para ser merecedora de tanto amor. Eu sou apaixonada por vocês!

Ao meu mais que amado irmão, Fellipe, por estar sempre disposto a rodar o Rio de Janeiro para me ajudar no que for preciso. Saiba que por você eu daria minha vida.

Ao meu amor, Aldemar Neto, enfermeiro que me inspirou a entrar na profissão, a quem tanto admiro, obrigada por comemorar comigo todas as vitórias e me apoiar nos tropeços. Agradeço sua compreensão nos momentos de ausência. Sua participação em cada detalhe foi mais que especial!

A toda a minha família Corte-Parreira-Ferreira, em especial a minhas queridas primas, Monique e Anne, que participaram mais que ativamente de todo o processo. Rir com vocês permitiu que as demandas se tornassem mais fáceis. Ninha, desculpa te deixar presa em casa durante suas férias. Eu precisava finalizar o relatório de qualificação.

À minha amiga Daniele Anelhe, que sempre torceu por mim e me deu o mais lindo dos presentes com a nascimento da Maria Flor. É um privilégio ser dinda.

Às amigas Rosane Burla e Joelma Pinto, que foram as primeiras a me ensinar um exame físico em uma criança e o cuidado às nossas CRIANES. Todas as gargalhadas foram memoráveis! Vocês são um presente de Deus.

Rosane, nunca esquecerei do sábado trabalhando no projeto para o CEP e de você rindo comigo porque estávamos presas em uma comunidade após um encontro grupal. Obrigada por estar comigo nas dinâmicas e nas pizzas.

Aos queridos amigos de todas as horas, Marquito, Laís, Diogo, Dani, Camila, Julie, Juliana, Bárbara, Monique, Fabiola, Verônica... Vocês são mais que especiais!
A Renata, Monique, Dimas e Emanuelle, companheiros de mestrado, orientações, trabalhos e tantos momentos alegres. A pós-graduação me deu o prazer de conhecê-los!

Aos membros do Grupo CRIANES ao longo desses sete anos que tive o prazer de integrar. Cada um teve um importante papel na minha formação. Admiro demais todos vocês

por me ensinarem o que é grupo. Sempre tive a certeza de que poderia contar com cada um a qualquer momento. Um obrigada em especial às "Crianetes" Rosane, Joelma, Eneida, Sandra, Juliana, Liliane, Fernanda, Renata, Camille, Emanuelle, Daniele, Patrícia e ao "Crianeto" Dimas. Obrigada pelos aprendizados e parcerias tão importantes.

À Thais Frullani, que foi fundamental na captação dos participantes. Não tenho palavras para agradecer toda a ajuda. Você é uma menina de ouro e está se formando uma enfermeira que nos dará orgulho!

Ao Sr. Vlamir, responsável pelo arquivo médico, obrigada por encontrar tão prontamente as intermináveis listas de prontuários. Sem dúvida, sem sua prestatividade, tudo seria mais difícil.

Às professoras que participaram das bancas examinadoras, desde a seleção do projeto. Sem seus olhares atentos e contribuições precisas, esse trabalho não chegaria a esse ponto: Dra. Elisa da Conceição Rodrigues, Dra. Juliana Rezende Montenegro de Moraes, Dra. Liliane Faria da Silva, Dra. Sandra Teixeira de Araújo Pacheco e Dra. Inês Maria Meneses dos Santos.

Aos parceiros que tive o prazer de encontrar no ambiente do trabalho e que nunca mediram esforços para me incentivar a continuar. Um especial agradecimento pelo estímulo, Enf. Cristiane Carnevale, Enf. Nathalia Abreu, minha supervisora Enf. Sarah Liao, Dra. Jocimara Namur e ao gerente Everaldo Couto.

Aos membros do Núcleo de Pesquisa em Saúde da Criança e do Adolescente e da Pós-Graduação. Sem cada um de vocês, isso não teria sido possível.

À Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ, que sempre me acolheu, me ensinou muito mais que uma profissão. É aqui onde me sinto em casa.

Agradeço também a todos que de alguma forma torceram, contribuíram com ideias ou amizades nos mais diversos momentos. Guardarei com carinho os momentos compartilhados.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

À minha orientadora Ivone Evangelista Cabral

Agradeço imensamente por toda a acolhida desde a graduação, por sempre acreditar em mim, por me desafiar, instigar e me fazer crescer no âmbito pessoal e profissional.

Quero registrar a sua importância no meu desenvolvimento, com um significado muito maior do que possa imaginar.

Tenho um grande carinho e respeito pela sua coragem como agente de mudança social, principalmente à frente da enfermagem brasileira, onde pude nutrir uma admiração ainda mais forte. Como professora e pesquisadora, seu conhecimento me encanta.

Durante o mestrado, se não fosse seu incentivo, eu não o teria concluído. Devo imensamente por sua insistência em não desistir de mim e me instruir pelo melhor caminho no desenvolvimento da pesquisa.

Obrigada por tudo!

Às famílias participantes da pesquisa

Um agradecimento muito especial às famílias que abriram as portas das suas casas para dividir conosco seus conhecimentos sobre seus bebês. Sem vocês, nada disso teria sido possível!

“Cada pessoa que passa em nossa vida passa sozinha e não nos deixa só, porque deixa um pouco de si e leva um pouquinho de nós.”
(Charles Chaplin)

RESUMO

O processo terapêutico do prematuro na unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN) apresenta grandes potencialidades para melhorar a sobrevivência infantil, porém contribui para a exposição do prematuro a eventos estressantes durante um período crucial do desenvolvimento. Em casa, a família recebe a criança com necessidades de saúde desconhecidas. A preparação para a alta não inclui orientações sobre demandas de cuidado de conforto e apaziguamento para minimizar o estresse após a internação. **Objetivos:** a) Identificar as manifestações do estresse do bebê prematuro egresso da UTIN, percebidas pela família, no domicílio; b) descrever as necessidades especiais de saúde e os cuidados domiciliares frente às manifestações do estresse do bebê prematuro egresso da UTIN; c) discutir as interfaces do cuidado da família ao bebê prematuro egresso da UTIN com o cuidado de enfermagem no cenário do domicílio. **Metodologia:** Pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, implementada com o Método Criativo Sensível. Adotou-se a dinâmica Corpo Saber conduzida por duas questões geradoras de debates: "Depois que seu bebê saiu da UTIN, como ele reagia no dia a dia, quando você realizava os cuidados?"; "Como você cuidava dele nesses momentos?" Os participantes da pesquisa foram onze (11) familiares cuidadores de cinco (5) grupos familiares com sete (7) bebês prematuros que internaram na UTIN. Para a análise de dados, aplicaram-se os dispositivos e as ferramentas analíticas da análise de discurso para, a partir do contexto discursivo das famílias, compreender seus efeitos de sentido. **Resultados:** O estresse do bebê teve origem no ambiente da UTIN e das intervenções a que foi exposta durante a permanência naquele lugar. A Enfermaria Canguru e alojamento conjunto funcionaram como lugares de transição da UTIN para a casa. Os egressos da UTIN, que não passaram pelo alojamento conjunto e cuidado canguru, manifestaram estresse em casa, tais como irritabilidade ao toque inesperado e ao ruído, choro exacerbado, susto excessivo, alteração no padrão de sono, reações de susto e grande demanda por colo e atenção familiar. A família promoveu cuidados de manutenção da vida, parecer e estimulação, de apaziguamento para minimizar os seus danos após a alta. **Conclusões:** No contexto de cuidado dos bebês prematuros, as famílias construíram uma rede social estritamente familiar para o enfrentamento das manifestações do estresse, em casa. A rede apresentou-se de dois modos, uma colaborativa no arranjo de família estendida e outra solitária e sem apoio, com sobrecarga da família nuclear ou monoparental. A manifestação do estresse em casa pode contribuir ou não para a inserção sociofamiliar do bebê. **Palavras-chave:** Lactente. Prematuro. Transtorno de estresse pós-traumático. Relações familiares.

ABSTRACT

The therapeutic premature process in the neonatal intensive care unit (NICU) has great potential to improve child survival, however, contributes to the premature's exposure to stressful events during a crucial period of development. At home, family members receive premature infants with unknown health needs. The preparation of discharge does not include guidelines on comfort care demands and appeasement to deal with a post-traumatic stress after hospitalization. **Objectives:** a) To identify the manifestations of stress in premature infants delivery from NICU, perceived by family members, once at home; b) to describe the home care adopted by family members to deal with the stress manifestations of premature infants discharged from NICU; c) to discuss family knowledge interfaces of caring for premature infant discharged from NICU with nursing care in the domestic scene. **Methodology:** descriptive study of qualitative approach, implemented with Sensitive Creative Method; the dynamic Body Knowledge was conducted for bringing two issues up for debate: 'Once your baby was home, after being discharged from NICU, how did they react to the daily care provided by family members?' 'What do you do to deal with their stressful reactions?' The participants were 11 caregiving families, from five (5) family groups with seven (7) premature infants who were hospitalized in the NICU. For data analysis, we applied the devices and analytical tools of discourse analysis so that, from the discursive context of families, the effects of their meanings could be understood. **Results:** premature infant stress originated in the NICU environment and interventions they were exposed during their stay there. The kangaroo nursing room and the joint accommodation acted as transition spaces from NICU to home. Among those who were discharged from NICU to home, but did not have the kangaroo care and joint accommodation, the stress manifestations were stronger, once at home. Family members perceived that premature infants reacted with more irritability to unexpected touch and noise with exacerbated crying, excessive fright, change in sleep patterns, fright reactions and great demand of lap and family care attention. The family members promoted maintenance care of life, opinion and stimulation, appeasement to minimize the damage after discharge **Conclusions:** In the context of premature's care, family members have built a strictly familiar social network to face with the manifestations of stress, at home. The network presented in two ways, a collaborative arrangement in the extended family and other solitary and without support, with overload of nuclear or single-parented family. The manifestation of stress at home can contribute or not to the social and familiar insertion of the baby.

Keywords: Breast-feeding. Premature. Post-traumatic stress disorder. Family relations.

LISTA DE FIGURAS

| | |
|---|--------|
| Figura 1 – Exemplo de produção artística da dinâmica Corpo Saber da família de M..... | 39 |
| Figura 2 – Análise de discurso, segundo Orlandi (2005)..... | 48 |
| Figura 3 – Produção artística da família de JP. 2015..... | 82, 90 |
| Figura 4 – Produção artística da família de B. e C. 2015..... | 83 |
| Figura 5 – Produção artística da família de LR. 2015..... | 88 |
| Figura 6 – Produção artística da família de M. 2015..... | 98 |
| Figura 7 – Produção artística da família de A. e J. 2015..... | 102 |

LISTA DE QUADROS

| | | |
|-------------|--|----|
| Quadro 1 – | Aplicação do Método Criativo Sensível..... | 38 |
| Quadro 2 – | Movimento do discurso: dinâmica, participantes, número de intervenções enunciativas e circunstância de enunciação na dinâmica de criatividade e sensibilidade. Rio de Janeiro, 2015..... | 48 |
| Quadro 3 – | Contexto das enunciações dos membros da família dos gêmeos A. e J. que participaram da DCS Corpo Saber. Rio de Janeiro. 2015..... | 54 |
| Quadro 4 – | Contexto das enunciações dos membros da família dos gêmeos M. e G1 que participaram da DCS Corpo Saber. Rio de Janeiro. 2015..... | 57 |
| Quadro 5 – | Contexto das enunciações dos membros da família dos gêmeos B. e C. que participaram da DCS Corpo Saber. Rio de Janeiro. 2015..... | 60 |
| Quadro 6 – | Contexto das enunciações dos membros da família do JP que participaram da DCS Corpo Saber. Rio de Janeiro. 2015..... | 63 |
| Quadro 7 – | Contexto das enunciações dos membros da família do LR. que participaram da DCS Corpo Saber. Rio de Janeiro. 2015..... | 65 |
| Quadro 8 – | Exposição dos bebês prematuros M. e G1 durante o cuidado hospitalar. Rio de Janeiro. 2015..... | 70 |
| Quadro 9 – | Exposição dos bebês prematuros A. e J. durante o cuidado hospitalar. Rio de Janeiro. 2015..... | 73 |
| Quadro 10 – | Exposição dos bebês prematuros B. e C. durante o cuidado hospitalar. Rio de Janeiro. 2015..... | 75 |
| Quadro 11 – | Exposição do bebê prematuro JP durante o cuidado hospitalar. Rio de Janeiro. 2015..... | 77 |
| Quadro 12 – | Exposição do bebê prematuro LR. durante o cuidado hospitalar. Rio de Janeiro. 2015..... | 78 |

Quadro 13 – As necessidades especiais de estresse e as demandas de cuidados familiar e de enfermagem do bebê prematuro egresso da UTIN em casa. Rio de Janeiro, 2016.....

104

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|-----------|---|
| AC | Alojamento Conjunto |
| BDENF | Banco de Dados da Enfermagem |
| CEP/CONEP | Comitê de Ética em Pesquisa/ Conselho Nacional de Ética em Pesquisa |
| CINAHL | Cumulative Index to Nursing and Allied Health |
| CRIANES | Crianças com necessidades especiais de saúde |
| EC | Enfermaria Canguru |
| LILACS | Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde |
| MEDLINE | Medical Literature Analysis and Retrieval System Online |
| MS | Ministério da Saúde |
| PICC | Cateter central de inserção periférica |
| QGD | Questão geradora de debate |
| RN | Recém-nascido |
| TCLE | Termo de consentimento livre e esclarecido |
| URN | Unidade de reabilitação nutricional |
| UTIN | Unidade de terapia intensiva neonatal |

SUMÁRIO

| | | |
|--------------|---|-----------|
| 1 | CONSIDERAÇÕES INICIAIS..... | 17 |
| 1.1 | APROXIMAÇÃO COM A TEMÁTICA..... | 17 |
| 1.2 | PROBLEMÁTICA DO ESTUDO..... | 18 |
| 1.3 | JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO ESTUDO..... | 23 |
| 2 | REFERENCIAL TEÓRICO E TRAJETÓRIA METODOLÓGICA... | 31 |
| 2.1 | O REFERENCIAL TEÓRICO..... | 31 |
| 2.1.1 | O cuidado a criança (bebê prematuro) centrado na família..... | 31 |
| 2.1.2 | Teoria do cuidado em Enfermagem..... | 32 |
| 2.2 | TRAJETÓRIA METODOLÓGICA..... | 36 |
| 2.2.1 | Tipo de pesquisa e método..... | 36 |
| 2.2.1.1 | Cenário de seleção dos participantes..... | 39 |
| 2.2.1.2 | Caracterização dos grupos familiares das DCS Corpo Saber..... | 40 |
| 2.2.1.3 | Cenário de produção dos dados..... | 41 |
| 2.2.2 | Os procedimentos de pesquisa adotados no estudo..... | 41 |
| 2.2.2.1 | Captação e seleção dos participantes..... | 41 |
| 2.2.2.2 | A operacionalização da DCS Corpo Saber..... | 43 |
| 2.2.3 | Aspectos éticos da pesquisa..... | 45 |
| 2.2.4 | Procedimentos de análise dos dados..... | 46 |
| 3 | DISCURSOS DE FAMILIARES SOBRE O COMPORTAMENTO DO BEBÊ PREMATURO EGRESSO DA TERAPIA INTENSIVA NEONATAL..... | 53 |
| 3.1 | CONDIÇÕES DE VIDA E DISCURSO DE FAMILIARES CUIDADORES DE LACTENTES PREMATUROS EGRESSOS DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL..... | 54 |
| 3.1.1 | As famílias estendidas..... | 54 |
| 3.1.2 | As famílias nucleares..... | 63 |
| 3.2 | A ORIGEM DO ESTRESSE DE LACTENTES PREMATUROS EGRESSOS DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL..... | 68 |
| 4 | AS MANIFESTAÇÕES COMPORTAMENTAIS DE ESTRESSE E DEMANDAS DE CUIDADOS DO BEBÊ PREMATURO..... | 81 |

| | | |
|-------|--|-----|
| 4.1 | A PERCEPÇÃO FAMILIAR SOBRE OS COMPORTAMENTOS DOS PREMATUROS NO DOMICÍLIO..... | 81 |
| 4.1.1 | Manifestações do estresse durante os cuidados diários e contínuos..... | 81 |
| 4.1.2 | Cuidados da família nas “reações de susto” exacerbado ou reações de Moro exacerbadas..... | 97 |
| 4.1.3 | Cuidados da família no sono e vigília..... | 101 |
| 5 | CONSIDERAÇÕES FINAIS..... | 111 |
| | REFERÊNCIAS..... | 117 |
| | APÊNDICE A - LISTA DE VERIFICAÇÃO DOS CRITÉRIOS DE INCLUSÃO..... | 127 |
| | APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO..... | 128 |
| | ANEXO A - CARACTERIZAÇÃO DOS EGRESSOS DA UTIN..... | 130 |
| | ANEXO B - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.... | 135 |

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

1.1 APROXIMAÇÃO COM A TEMÁTICA

No ano de 2009, quando cursei o Programa Curricular Interdepartamental V do curso de graduação em Enfermagem e Obstetrícia na Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro, tive a oportunidade de prestar cuidados de enfermagem à mulher e seu bebê desde o pré-natal até o alojamento conjunto. Nos cenários de cuidados perinatais, a mulher e seu bebê estão expostos a vulnerabilidades relacionadas ao processo de gestação, parto e nascimento com múltiplas demandas de cuidados de enfermagem na promoção da saúde.

Minha participação no Grupo de Pesquisa “Crianças com necessidades especiais de saúde – CRIANES”, como bolsista de Iniciação Científica, no período de 2009 a 2012, permitiu-me desenvolver a pesquisa sobre os determinantes de necessidades especiais de saúde de recém-nascidos internados em serviços de terapia intensiva em Maternidade de Baixo Risco no Município do Rio de Janeiro, entre 2001 e 2007¹. Os resultados dessa pesquisa apontaram características socioeconômicas materna, qualidade e quantidade de consultas pré-natal, história de parto e nascimento, e cuidados intensivos neonatais como determinantes para a necessidade especial de saúde na vida do recém-nascido (PARREIRA, 2012a). Verificou-se no estudo que os cuidados intensivos implicam uma alta carga de procedimentos invasivos a que o recém-nascido está exposto, resultado de uma diversidade de intervenções invasivas e repetitivas que são geradoras de dor e estresse, particularmente, entre os recém-nascidos prematuros cujo sistema nervoso central ainda não se encontra completamente formado. Esses fatores resultam em risco para o atraso de desenvolvimento físico e emocional do bebê (PARREIRA, 2012a). Os achados dessa pesquisa me instigaram a aprofundar o estudo sobre o estresse decorrente desses estímulos dolorosos, no trabalho de conclusão de curso, intitulado “Risco de estresse pós-traumático entre recém-nascidos graves assistidos em uma maternidade de baixo risco do Rio de Janeiro, 2001 – 2007” (PARREIRA, 2012b).

No trabalho de conclusão de curso, constatei que os procedimentos invasivos mais comuns na terapia intensiva neonatal possuem potencial para determinar reações fisiológicas e comportamentais no recém-nascido internado, sendo que os mesmos foram associados a

¹ Projeto CRIANES III – Transferência de Saberes de Enfermagem no Cuidado Familiar às Crianças com Necessidades Especiais, coordenado pela Professora Dra. Ivone Evangelista Cabral.

experiências estressantes. Os resultados da pesquisa me estimularam a prosseguir investigando como, em casa, os familiares cuidadores percebem as condições do recém-nascido após a sua alta de ambientes em que esteve exposto a experiências estressantes como parte dos cuidados de enfermagem na terapia intensiva neonatal. Ou seja, se os membros da família percebem manifestações no comportamento do bebê que podem ser associados aos efeitos do estresse que ele vivenciou na terapia intensiva neonatal e que iniciativas são tomadas em casa para minimizar os efeitos desse estresse.

1.2 PROBLEMÁTICA DO ESTUDO

Os primeiros 28 dias de vida, correspondentes ao período neonatal, são críticos para a adaptação à vida extrauterina e a sobrevivência do recém-nascido, por suas intensas demandas metabólicas e de oxigenação. No Brasil, esse período foi responsável por 68,7% da taxa de mortalidade infantil em 2013 (BRASIL, 2013).

Como parte do enfrentamento da problemática do impacto do componente neonatal sobre a mortalidade infantil, o Ministério da Saúde (MS) criou diversos planos, com destaque para o Método Canguru, em 2007, para a sobrevivência dos recém-nascidos prematuros e de baixo peso, e o Pacto pela Redução da Mortalidade Materna e Neonatal (2004), cujas estratégias abordaram a qualificação da assistência neonatal, aumento da oferta de leitos em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) e adoção de tecnologias mais avançadas e sofisticadas no cuidado neonatal, permitindo a sobrevida de quase 20.000 recém-nascidos gravemente enfermos, em relação ao ano de 2003, anterior à implantação do pacto (BRASIL, 2004; REICHERT; LINS; COLLET, 2007, BRASIL, 2011; BRASIL, 2013).

Para tanto, o recém-nascido é exposto, na UTIN, a uma condição ambiental com diversos estímulos nocivos, provenientes da luminosidade e ruídos constantes dos alarmes dos monitores e incubadoras, os motores das incubadoras, conversas da equipe de saúde, sons dos telefones e rádios etc., além dos procedimentos invasivos. O ambiente é rico em experiências estressantes que influenciam sobre os estados de sono e vigília, provoca separação precoce da mãe e expõe o recém-nascido a frequentes procedimentos invasivos para a manutenção da vida. A imaturidade orgânica exige a internação nesse lugar para assegurar a sua sobrevivência. Em contrapartida, no domicílio, a condição ambiental poderia proporcionar uma atmosfera isenta

de fontes estressoras e favorecer a superação dos efeitos do estresse decorrente dos cuidados críticos.

Muitas vezes, no cuidado intensivo, esses recém-nascidos são privados da companhia de alguém da sua família, seu pai ou sua mãe, cujas consequências vão além da menor resistência a infecções. A falta de contato materno e a não efetivação deste vínculo mãe-bebê podem resultar em atraso no desenvolvimento infantil, angústia, apatia e progressiva perda de contato com o meio (LOPES et al., 2011).

No ambiente da UTIN, o recém-nascido é exposto a procedimentos estressantes diversos, dolorosos ou não. Dentre aqueles reconhecidos como geradores de dor, podemos citar os procedimentos invasivos, que podem acontecer até 16 vezes por dia. Esses procedimentos estimulam os receptores da dor que excitam as fibras dolorosas e aumentam progressivamente à medida que o estímulo persiste, por ainda não possuírem mecanismos de inibição completamente formados. Consequentemente, o prematuro é mais sensível à dor quando comparado ao recém-nascido a termo (FITZGERALD, 2005; SCOCHI et al., 2006; CARBAJAL, 2008; BOUZA, 2009).

Dois procedimentos dolorosos são frequentemente usados no processo terapêutico da terapia intensiva neonatal: a venóclise para manter o acesso venoso e coleta de sangue; e a punção de calcâneo, para avaliação de glicemia periférica. O último, embora seja minimamente invasivo, é requerido para os prematuros até quatro vezes ao dia para maior controle hemodinâmico. Segundo Rodrigues, Cunha e Gomes (2012), estima-se que o recém-nascido possa sofrer até 18 tentativas de punção periférica ao dia e quando ocorre a indicação do cateter central de inserção periférica (PICC) a exposição à dor na introdução geralmente é muito grande pela má gestão do cuidado, que só o indica quando a rede venosa encontra-se sacrificada, resultando em múltiplas punções.

Todos os procedimentos dolorosos determinam manifestações comportamentais, com destaque para reflexo de susto, aumento da movimentação, agitação e/ou choro. As de natureza hemodinâmica incluem alterações das frequências cardíaca e respiratória, saturação de oxigênio e nível de cortisol. Já as manifestações físicas envolvem a extensão e retração de membros, movimentos da cabeça e tronco e respostas faciais, como testa franzida, olhos apertados, aprofundamento do sulco nasolabial e língua em concha (BARBOSA; CAMPOS; CHAVES, 2006; BOUZA, 2009).

O estresse prolongado e altos níveis de cortisol são prejudiciais em qualquer fase da vida, principalmente no período neonatal, e particularmente entre os prematuros, por promoverem o catabolismo proteico lipídico, interferindo no equilíbrio homeopático e, por conseguinte, afetarem o desenvolvimento do sistema nervoso central que está em franco desenvolvimento e encontra-se subdesenvolvido pelo pouco tempo de gestação (SAMRA et al., 2012).

Os procedimentos que geram estresse no prematuro, mas não necessariamente dor, são diversos, como a inserção de sonda orogástrica e sua fixação à pele, que causa hiperemia na região supralabial e compressão gengival (SANTOS et al., 2001; MINAGAWA et al., 2006; NÓBREGA; SAKAI; KREBS, 2007; COSTA et al., 2010).

A imaturidade pulmonar dos prematuros determina a oxigenação insatisfatória como a principal necessidade básica a ser atendida, o que pode implicar ventilação invasiva, fazendo-se indispensáveis as aspirações orofaríngea e traqueal que geram hipóxia momentânea, queda da saturação de oxigênio, alterações na frequência cardíaca, apneia e aumento da pressão intracraniana, caracterizando, assim, procedimento estressante para o recém-nascido (MENDONÇA et al., 2010; PAULA et al., 2010; BARBOSA et al., 2011).

Sabe-se que as respostas ao estresse são autonômicas (flutuação de cor, alterações cardiorrespiratórias e sinais como tremores, susto, espirros, bocejos e engasgos), motoras (hipertonia, com hiperextensão dos membros, troncos e língua, afastamento dos dedos e caretas ou flacidez, conhecidas como desligamento) e de controle do estado e atenção (irritabilidade, choro, olhar fixo, sono difuso, expressão de pânico) (HINIKER; MORENO, 2005).

Quando se encontra fadigado pelo estresse, o prematuro utiliza defesas próprias, como o sono, como uma forma de recusa de contato, e fixação adesiva do olhar para qualquer imagem. No entanto, se esse limiar tiver sido superado, o RN entra em estado de hiperalerta, com olhar de pânico e fixação, difícil de ser interrompido, pela inabilidade do recém-nascido de se desligar do estímulo (BRASIL, 2011).

Com a finalidade de minimizar o estresse desse grupo infantil, a enfermagem implementa diversas medidas não farmacológicas de alívio do estresse, tais como massagem terapêutica, musicoterapia, ciclagem da exposição luminosa, preservação do sono, sucção não nutritiva, entre outros (MODRCIN-TALBOTT et al., 2003; MEDEIROS; MADEIRO, 2006; BERTELLE et al., 2007; HERNANDEZ-REIF; DIEGO; FILD, 2007; GUYER et al., 2012). No entanto, autores como Grunau et al. (2000), Maroney (2003) e Nóbrega, Sakai e Krebs

(2007) chamam atenção para a realidade mundial com poucas intervenções efetivas, apesar do reconhecimento da equipe sobre essa importância, sendo frequentemente negligenciadas.

Apesar de as consequências do cuidado traumático do prematuro ainda não estarem bem definidas, há estudos que apontam menor nível cognitivo, linguagem e coordenação motora fina em prematuros expostos à terapia intensiva, além de problemas comportamentais, de atenção, memória, visuais, hiperatividade e dificuldades emocionais (WHITFIELD, 2003; MCGOWAN, 2012).

O período neonatal é um momento crucial de organização do desenvolvimento encefálico pelas diferenciações neurais e sinapses, portanto, já se sabe que o estresse vivenciado nos cuidados críticos intensivos pode alterar estruturas e funcionamento cerebral interferindo no crescimento e desenvolvimento da criança (MARONEY, 2003; ALS et al., 2004).

Com isso, a importância da estimulação precoce de atividades sensório-motoras desde o ambiente da UTIN, para proporcionar estímulos sensoriais que condicionam a criança a interagir melhor com seu meio, de acordo com sua constituição, e garantir ao lactente o crescimento tão normal quanto possível na relação mãe-bebê e desenvolvimento de potencialidades (SOUZA; CAMPOS; SANTOS JUNIOR, 2013).

Os cuidados críticos em cenários de terapia intensiva neonatal expõem o prematuro a eventos traumáticos e estressantes intensos e persistentes durante um período crucial de desenvolvimento do sistema nervoso. Nesse sentido, os sinais de estresse são visíveis para a equipe de saúde, mas não o são para a mãe e outros familiares que porventura interagem com os recém-nascidos prematuros naquele cenário (SILVA; CHAVES; CARDOSO, 2009).

No ambiente da UTIN, os principais cuidadores são profissionais de saúde, particularmente a equipe de enfermagem, que modula a participação da família no cuidado. Algumas vezes, a primeira oportunidade em que a mãe realiza algum cuidado ao filho é no domicílio, o que propicia ainda mais insegurança quanto à habilidade em cuidar do prematuro (SCHMIDT; HIGARASHI, 2012).

A adaptação ao cuidado domiciliar deve ocorrer de forma processual e não abrupta pela equipe de saúde, em especial da enfermagem, pois a família ainda necessita de orientações profissionais cientificamente fundamentadas para atender às necessidades especiais do bebê egresso da terapia intensiva neonatal. Os familiares podem sentir-se inseguros ao receberem o seu bebê prematuro no domicílio, e a educação sobre o cuidado provida pelos Enfermeiros permeia basicamente o cuidado medicamentoso, de higiene e alimentação (TRONCHIN;

TSUNECHIRO, 2006; SOUZA et al., 2010; BOYCOVA; KENNER, 2012; COUTO; PRAÇA, 2012), com pouca ou nenhuma ênfase sobre as manifestações comportamentais esperadas após a alta hospitalar.

Apesar de iniciativas comprovadas de cuidado minimizador da dor e estresse e manejo mínimo na terapia intensiva neonatal já serem bastante exploradas na literatura (SCOCHI et al., 2006; SANTOS; RIBEIRO; SANTANA, 2012). Cabral, Moraes e Santos (2003) reconheceram que as intervenções ali realizadas ainda deixam marcas corporais e mentais em seu egresso, com repercussões após a alta hospitalar ainda praticamente inexploradas. Na volta para casa, a família recebe a criança com necessidades de saúde desconhecidas e pouco abordadas pelos profissionais de saúde, quando da preparação para a alta, incluindo aí as manifestações comportamentais relacionadas ao estresse traumático.

Diante do exposto, observa-se uma situação paradoxal; ao tempo em que a terapia intensiva neonatal apresenta grandes potencialidades para melhorar a sobrevivência infantil, ela exibe a mesma potencialidade para gerar sequelas entre seus egressos. Bebês prematuros egressos dos cuidados críticos neonatais representam um grupo infantil mais frágil, com maior chance para que apresente, temporária ou permanentemente, risco aumentado para desenvolver comprometimento físico, de desenvolvimento, comportamental e emocional. Trata-se de recém-nascidos que requerem no pós-alta diferentes tipos de serviço de saúde, monitoramento restrito de sua funcionalidade e do crescimento e desenvolvimento por equipes de saúde estendidas, e outras demandas de cuidados à saúde para além daquelas exigidas pelos recém-nascidos em geral, integrando-se ao conjunto das crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES), as quais foram classificadas segundo uma tipologia de cuidados, em cinco grupos: demandas de desenvolvimento, tecnológicos, medicamentosos, habituais modificados e mistos (CABRAL, 1999).

Nesse contexto, encontra-se uma incoerência na continuidade do cuidado ao bebê prematuro. Ao mesmo tempo em que dentro da UTIN, apesar de a enfermagem ainda não implementar ações efetivas e integrais minimizadoras do estresse, existe o reconhecimento de sua importância e em diversas situações há a preocupação em criar o ambiente mais propício ao desenvolvimento do recém-nascido, o conforto do prematuro não é foco do desenvolvimento após alta, quando o bebê continua demandando cuidados de conforto, promotores do bem-estar e principalmente apaziguadores. No entanto, a literatura disponível é pouco consistente e focalizada nessa problemática e não o toma como objeto de acompanhamento e monitoramento, apesar de ser essencial à continuação de seu desenvolvimento (LOO et al., 2003).

Esse cuidado familiar e de enfermagem para a minimização do trauma residual, consequente do estresse experienciado durante a internação na UTIN, através do cuidado de apaziguamento, descrito por Collière (2003) como medidas para aliviar as tensões, representa uma lacuna na literatura, cujo desconhecimento das implicações do estresse no comportamento do bebê e suas demandas de cuidados familiar e de enfermagem justificam o presente estudo.

A problemática aponta para a necessidade de se investigar as “**manifestações comportamentais percebidas como estressantes pelos familiares cuidadores de bebês prematuros egressos dos cuidados críticos neonatais**”². Como **questões norteadoras**, as seguintes: **a)** Como os familiares cuidadores percebem as manifestações do estresse no corpo do bebê prematuro na transição da terapia intensiva neonatal para casa?; **b)** Que necessidades especiais de saúde são percebidas pelo familiar cuidador do bebê prematuro exposto a situações de estresse na terapia intensiva neonatal quando no domicílio?; **c)** Quais demandas de cuidados apresentadas pelo bebê prematuro, decorrentes do estresse vivenciado na terapia intensiva neonatal, mantêm interfaces com o cuidado de enfermagem no encontro com a família no domicílio?

Para responder às questões norteadoras, definiram-se os seguintes **objetivos**: **a)** Identificar as manifestações do estresse do bebê prematuro egresso da terapia intensiva neonatal, percebidas pela família, no domicílio; **b)** descrever as necessidades especiais de saúde e os cuidados domiciliares frente às manifestações do estresse do bebê prematuro egresso da terapia intensiva neonatal; **c)** discutir as interfaces do cuidado da família ao bebê prematuro egresso da terapia intensiva neonatal com o cuidado de enfermagem no cenário do domicílio.

1.3 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO ESTUDO

A literatura científica³ demarca maior preocupação de pesquisadores e equipes assistenciais em produzir conhecimento em prol da redução do estresse do recém-nascido durante sua internação na UTI, bem como as dificuldades vivenciadas para aplicá-las. O mesmo

² O presente estudo insere-se no Projeto de Pesquisa do Grupo CRIANES, financiado pelo Edital Universal 2012-2016, coordenado pela Orientadora Ivone Evangelista Cabral, com o título: “Transferência de saberes de enfermagem no cuidado familiar às crianças com necessidades especiais”.

³ Busca nos bancos de dados (PUBMED, MEDLINE LILACS, CINAHL e BDNF) com os descritores: “estresse psicológico”, “estresse fisiológico”, “prematuro”, “terapia intensiva”, “alta do paciente”, “recém-nascido”, “cuidado do lactente”, “cuidados de enfermagem”; e as palavras: “família”, “percepção”, “prematuro”, “estresse” e “vivência”, combinadas entre si.

não se observa quando se trata do comportamento do egresso da UTIN após vivenciar tal carga de estresse para confirmação do risco de estresse após o trauma.

A volta do bebê para casa representa um processo complexo para a família, pelo fim de um período de internação e o início de sentimentos diversos. Trata-se de um momento de alegria, mas também de ansiedade e medo pela necessidade de cuidar de uma criança vista como frágil e a inabilidade dos pais no seu manejo, ao tempo em que se pede a presença constante do profissional em caso de dúvidas. Por vezes, a primeira vez que a mãe cuida do seu bebê é no domicílio, o que propicia uma insegurança quanto à habilidade em cuidar dele, especialmente se for um prematuro (SOUZA et al., 2010; ANJOS et al., 2012; BOTELHO et al., 2012; MURDOCH; FRANCK, 2012; SCHMIDT; HIGARASHI, 2012).

O cuidador principal no ambiente da terapia intensiva neonatal é a equipe de enfermagem, que delibera sobre a participação ou não da família nos cuidados básicos de higiene, conforto, carinho e alimentação, por exemplo. A espera da família durante a permanência do recém-nascido na UTIN é um período muito tenso, com barreiras físicas claramente demarcadas pela presença da incubadora e dispositivos tecnológicos que impedem o toque no corpo do bebê, além do medo de provocar danos. Isso pode gerar sentimentos de isolamento da família desse cuidado e dificultar a interação plena com o recém-nascido.

Smith et al. (2009) apontaram que os pais estão mais preparados para a alta hospitalar do que os enfermeiros podem supor. Possivelmente, esse sentimento de mais confiança da família, ainda no hospital, esteja associado à proximidade com a equipe.

Por sua vez, os enfermeiros são menos confiantes sobre este preparo da família para a alta, por projetar pouca capacidade de cuidado dessa família longe do apoio dos profissionais. As orientações da enfermeira para a alta são assistemáticas, repetindo, assim, as informações repassadas e excluindo outras essenciais. Somado a isso, o aprendizado deficiente é resultado da ansiedade do processo de alta, sendo necessário orientar diversas vezes durante e após a internação (SCHMIDT; HIGARASHI, 2012). Dessa forma, a enfermeira pode atuar como profissional principal na transição para o cuidado domiciliar de bebê prematuro internado na terapia intensiva. É no preparo adequado da alta que acontece a transição do cuidado hospitalar para o domiciliar, o que pode tornar os primeiros dias pós-alta hospitalar menos traumáticos para a família. Associado a isso, a continuidade dos cuidados no domicílio requer uma presença mais ativa da enfermeira da saúde da família como suporte logo na primeira semana após a alta. Trata-se de um período em que a mãe vive os momentos mais críticos de adaptação, para sanar dúvidas e também buscar o conhecimento da rede de apoio de que se necessita, valorizando os

saberes culturais e expectativas da família (ANJOS et al., 2012; SCHMIDT; HIGARASHI, 2012).

As pesquisas que apresentaram uma visão positiva dos enfermeiros sobre a segurança materna tiveram como premissa a realização dos cuidados pela família, em especial a mãe. Eles reconheceram que as orientações recebidas, durante o período de internação, foram suficientes, representando poucos desafios na transição (COUTO; PRAÇA, 2012).

Em casa, para reduzir os malefícios do estresse, a família cuida da criança, muitas vezes a partir de conhecimentos adquiridos pela orientação e observação do trabalho de enfermagem durante a internação (MELLO et al., 2000; COSTA et al., 2009; COUTO; PRAÇA, 2012), cujo foco, além do biológico e terapêutico, também está no conforto e desenvolvimento emocional, para atender às demandas de cuidado relacionadas à proteção psicológica e estimulação precoce, através do toque, do conversar e do brincar (BRADLEY et al., 1994; MELLO et al., 2000).

Além da observação, Costa et al. (2009) detectaram que ao tempo em que os familiares observavam o cuidado de enfermagem, aos poucos se sentiam confiantes para executar alguns deles, reproduzindo-os mais tarde no domicílio. Esse resultado é concordante com os de Frota et al. (2013), ao afirmarem que o compartilhamento dos conhecimentos de enfermagem contribui para a integralidade do cuidado do prematuro.

O avanço tecnológico e o ambiente da UTIN no cuidado ao recém-nascido vêm acompanhado de procedimentos com finalidade de salvar sua vida, no entanto, também podem causar traumas físicos e psicológicos na criança (HOCKENBERRY; WILSON, 2014).

O cuidado atraumático pode ter no método canguru uma estratégia produtiva para diminuir a separação dos pais, minimizar os danos da dor e promover o controle do ambiente do bebê, durante sua internação. O Cuidado Canguru possibilita o contato próximo dos pais com o bebê, reduzindo o receio pela fragilidade e permitindo um contato mais íntimo, pelo olhar e o toque (ABREU et al., 1997), sendo esse um momento crucial para o início da transferência do cuidado unicamente profissional para o cuidado compartilhado com a família.

Após a alta hospitalar, o lactente prematuro como uma CRIANES conta principalmente com a família para suprir suas demandas de sobrevivência e qualidade de vida, portanto, no domicílio, a família precisa se reorganizar para atender às demandas de cuidado dessa nova criança. Desse modo, a participação da Enfermeira é fundamental na instrumentalização para o cuidar no espaço domiciliar (SILVEIRA; NEVES, 2012).

Apesar da forte influência do estresse na saúde do bebê egresso da terapia intensiva neonatal, a maioria das produções centram-se nas doenças que o prematuro pode apresentar após a alta hospitalar, nos cuidados tecnológicos e nos medicamentosos que suas famílias precisam prosseguir realizando para atender às demandas. Por ainda apresentarem um foco na clínica, de modelo curativo e não na estimulação e prevenção (SOUZA et al., 2010; SCHMIDT; HIGARASHI, 2012).

O cuidado a um bebê prematuro, com características singulares, aponta a necessidade de superação da insegurança dos pais ao desempenhar seu papel, por meio da educação e treinamento na adaptação à rotina diária domiciliar, tais como: o banho, administração de medicações, entre outros. Para a família, a ida do prematuro para casa é extremamente estressante, deixando a mãe superprotetora desse bebê. Diante disso, a Enfermeira que atua na comunidade pode assegurar a continuidade dos cuidados familiares no domicílio, proporcionando as orientações necessárias e a escuta ativa da família, com a finalidade de garantir o crescimento e desenvolvimento da criança (MELLO et al., 2000; JACKSON et al., 2003; BOYCOVA; KENNER, 2012).

Estudos indicaram que o ambiente da terapia intensiva neonatal é uma fonte de estímulos estressores ao recém-nascido prematuro, trazendo prejuízos ao desenvolvimento do seu sistema nervoso central. O período neonatal é um momento crítico para a completude da formação da criança e sua adaptação à vida extra-uterina. No entanto, quando no percurso da vida, a criança vive a experiência de ser cuidada em um cenário intensivista, e as ações ali desenvolvidas podem afetar o comportamento físico, emocional e cognitivo da criança (PORTER; GRUNAU; ANAND, 1999; HARRISON et al., 2000; MORONEY, 2003; SAMRA et al., 2012).

Há poucas abordagens em estudos e pesquisas⁴ que tratam do comportamento do recém-nascido no domicílio e do efeito do estresse da hospitalização sobre o comportamento do bebê prematuro. Do estudo de Costa et al. (2009) destaca-se o depoimento de uma família sobre o choro dia e noite do egresso da terapia intensiva neonatal, quando no domicílio. Isso porque durante a internação as intervenções estressantes são frequentes, independente do horário. A família também percebeu que cada vez que o bebê saía dos braços de cuidadores familiares para dormir no berço imediatamente se colocava em estado de vigília (COSTA et al., 2009).

⁴ A busca nos bancos de dados (PUBMED, MEDLINE LILACS, CINAHL e BDNF) informatizados orientou-se pelos seguintes critérios: disponibilidade dos resumos nas línguas portuguesa, inglesa e espanhola, conteúdo sobre cuidado ao bebê prematuro no domicílio após a alta da terapia intensiva neonatal.

Arruda e Marcon (2010) também encontraram famílias que perceberam em seus bebês prematuros comportamentos diferenciados, como choro, irritabilidade, alteração postural e de sono. No entanto, os autores chamam a atenção para a dificuldade dos pais em identificar os motivos de tal comportamento, podendo ser atribuído a um fator biológico, como fome ou algum outro desconforto ou um fator psicológico, resultado do período de internação com intensos e frequentes estímulos estressantes.

Murdoch e Franck (2012) encontraram resultados mais específicos. As mães se mostraram capazes de identificar, por meio intuitivo, quando o bebê encontrava-se estressado, reconheciam a diferença do choro normal para aquele correspondente a um sofrimento, e ainda descreveram o comportamento físico nessa situação movimentos contínuos de contorcer-se e flexionar os joelhos contra o abdome. Além disso, concluíram que o bebê se cansava e mostrava-se superestimulado frequentemente. Nesses casos, as mães agiam instintivamente para acalmar seus filhos, com o banho, toque de conforto, canto, afago ou mesmo deixá-lo se reestruturar sozinho.

Outra estratégia realizada no domicílio, com comprovada eficácia, é o cuidado canguru, que melhora a condição de sofrimento e comportamento do bebê e também a qualidade do sono (ABREU et al., 1997).

Se, por um lado, a ausência dos profissionais na atenção primária, após a alta hospitalar, desfavorece a adaptação, a presença dos diferentes membros da família co-responsáveis pelo cuidado à mãe e ao prematuro auxilia no enfrentamento das dificuldades.

Os estudos têm focado na experiência da mãe dentro do ambiente da terapia intensiva durante o acompanhamento ao filho, que sofre pela falta de atenção profissional às suas demandas emocionais, psicológicas e sociais, que lhe dariam mais segurança na atenção ao prematuro em casa. Os poucos relatos de experiência materna sobre o ambiente domiciliar após a alta resultam em desconhecimento das demandas do principal cuidador do prematuro (SOUZA; FERREIRA, 2010).

ALS (1982) destaca que o desenvolvimento da criança depende de como se apresenta a experiência do mundo em torno dela. Para ela, o recém-nascido é um modelo de organismo que interage continuamente com vários subsistemas (autônomo, motor, sistema de organização, sistema de interação e atenção, e um sistema de autorreguladora, o equilíbrio) e o ambiente em

que está inserido – denominada Teoria Síncrono-Ativa do Desenvolvimento por ela descrita⁵. O sistema nervoso do prematuro se comporta frente às interações com o meio (ALS, 1982) classificando-o em comportamento de aproximação, quando há organização entre os subsistemas ou comportamento de retraimento que caracteriza o estado de estresse e desorganização dos sistemas. Nos casos de internação na terapia intensiva neonatal, alguns subsistemas se sobrecarregam mais do que outros, desfazendo o equilíbrio necessário para o desenvolvimento e favorecendo um estado de estresse.

O sistema nervoso **autônomo** é caracterizado pelo padrão respiratório, mudanças de cor, tremores e sinais viscerais (movimentos do intestino, engasgos). O sistema **motor** é observado na postura, no tônus e nos movimentos. O sistema de **estado organizacional** é a gama de estados de consciência, que vão desde o estado de sono a desperto. O sistema de **atenção e interação** é exemplificado na capacidade para chegar a um estado atento e utilizar este estado para levar a informação cognitiva e socioemocional do ambiente e, por sua vez extrai e modifica as entradas a partir do ambiente. O sistema **regulatório** é exemplificado nas estratégias que o organismo utiliza para manter um estado equilibrado, relativamente estável.

Se a capacidade reguladora do recém-nascido é ultrapassada, e ela é incapaz de voltar a um estado equilibrado, outro parâmetro de funcionamento é identificável no tipo e quantidade de facilitação do ambiente que é necessário para ajudar o retorno da criança para equilibrar.

No caso de um prematuro, por exemplo, mais algumas semanas de controle respiratório, cardíaco, digestivo e de temperatura, através do sangue, placenta materna, saco amniótico que o impede de realizar extensões completas dos membros, tronco e cabeça, contribuem para o processo de amadurecimento. Ao nascer prematuramente, este ser em formação passa a viver em um ambiente bastante diferente, com a tecnologia tomando o lugar da mãe no controle autonômico, e um estado organizacional e sensorial funcionando para este novo ambiente.

Já no desenvolvimento identificado para o recém-nascido a termo, espera-se que ele se mantenha em estado de alerta, o que pode não ser apropriado para o recém-nascido prematuro. O regulamento mútuo de funcionamento autônomo com equilíbrio motor e atenção, em um estado de sono bem definido, pode ser necessário por um tempo, antes que o estado de diferenciação torne-se possível.

⁵ Desde 1978, Heildelise Als, uma pesquisadora americana, estuda os comportamentos do prematuro e vem sendo usada pelos profissionais de saúde para avaliar as manifestações comportamentais do recém-nascido como parte do cuidado profissional.

Estes podem ser descritos independentes, mas funcionam de forma interligada e interativa entre si e com o meio, no qual o desenvolvimento de um dado subsistema depende da estabilidade e emergência de outro. Baseado na Avaliação de comportamento do prematuro (ALS, 1982), analisa-se o sistema integrado dos níveis de funcionamento harmonioso do recém-nascido para impedir que ela receba um estímulo prejudicial ao seu momento de organização. Nessa avaliação, os sinais de estresse e aproximação (organização) são lidos a partir de três subsistemas, o **autonômico e visceral, motor e estado de atenção**.

No primeiro, destacam-se as seguintes manifestações: convulsão, apneia, taquipneia, alteração de coloração, cuspir, esforço como se estivesse estimulando movimentos intestinais, sustos, tremores, espasmos, tosse, espirros, bocejo e suspiro. Os sinais motores incluem flacidez motora de tronco, extremidades e face; hipertonia com extensão de pernas, braços e tronco, abertura de dedos, extensão da língua, careta, manobras de proteção (como mão no rosto e posição de braço em guarda alta) e hiperflexão de troncos e extremidades (posição fetal). Por fim, os sinais de estado e atenção: sono difuso ou estados acordados com choramingos, espasmos facial, olho flutuante, agitação, choro, olhar fixo, alerta de pânico ou preocupado, prontidão tensa, rápida oscilação de estado e irritabilidade.

Esse conhecimento no cuidado intensivo assume papel fundamental na avaliação do desenvolvimento infantil e de identificação do estresse pelos profissionais de saúde. A leitura das respostas comportamentais do recém-nascido prematuro aos diferentes estímulos ambientais e interações contribui para manutenção contínua ou não desses estímulos em um determinado momento, permitindo o cuidado individualizado.

A autora reconhece nesse trabalho o olhar instintivo dos pais no reconhecimento dos sinais de aproximação e retraimento do seu bebê, porém não estende seus estudos aos lactentes após o período neonatal, e aos sinais de aproximação e retraimento próprios do ambiente domiciliar, onde o prematuro encontra-se após a exposição de estímulos específicos da terapia intensiva, quando ao sair daquele cenário passa a viver novas experiências na comunidade.

Dessa forma, por entender que a teoria foi focada no período neonatal e no ambiente da terapia intensiva, há um vazio de modelo teórico com base na comunidade sobre os sinais de retraimento e aproximação percebidos pelos familiares sobre os comportamentos apresentados pelos lactentes prematuros, em especial aqueles egressos da UTIN. Por essa razão, a Teoria Síncrono-Ativa do Desenvolvimento não se aplica aos comportamentos do lactente no domicílio e por isso a relevância do presente estudo em contribuir para o preenchimento dessa

lacuna de conhecimento da assistência ao lactente prematuro no acompanhamento de crescimento e desenvolvimento na infância.

2 REFERENCIAL TEÓRICO E TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

2.1 O REFERENCIAL TEÓRICO

2.1.1 O cuidado a criança (bebê prematuro) centrado na família

O termo “cuidado centrado na família” (CCF) surgiu a partir do final da década de 1960, pela compreensão da família como um elemento fundamental no cuidado à criança, por entender seu isolamento social como um fator de risco para aqueles em situação de vulnerabilidade. Essa filosofia assistencial define família como a formação de um grupo social a partir da perspectiva de seus próprios membros, não se restringindo à consanguinidade, mas também, e principalmente, ao apoio emocional, social e de desenvolvimento. Família é um grupo social que incentiva a ligação natural contínua que existe entre a família e o lactente para promover o bem-estar e a saúde infantil (INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE, 2008).

A abordagem de cuidado à saúde é um processo de planejamento, prestação e avaliação baseado em parceria, entre os profissionais, familiares e lactente, com benefícios mútuos. Os pressupostos centrais são: a dignidade e respeito, quando os profissionais escutam e respeitam as escolhas familiares; conhecimento, valores, crenças e cultura do paciente são valorizadas no planejamento do cuidado; informação compartilhada: os profissionais comunicam e dividem as informações úteis com a família, que as recebem no momento oportuno, a fim de participar do cuidado e tomada de decisão; colaboração: os pacientes são incluídos como base de apoio da instituição (INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE, 2008).

Em suma, o cuidado centrado na família visa promover a saúde e o bem-estar dos indivíduos e família, por reconhecer a importância dela como fenômeno do cuidado, oferecendo a oportunidade dela própria definir seus problemas, e lhe garantir a participação no planejamento das ações (INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE, 2008; BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

Durante a internação em unidade de terapia intensiva, o CCF contribui para a redução de estresse neonatal. Nesse sentido, é importante que na atenção neonatal a interação pais e equipe de saúde desenvolva os seguintes princípios: apoio, proximidade, participação, comunicação, informação consistente, segurança, gentileza, educação e manejo da dor, comunicação livre e honesta, acesso dos pais a todas as informações, inclusive participação nos rounds, decisão clínica elaborada em concordância com os pais, alívio da dor pela equipe e

família, promoção de um ambiente adequado, cuidado de maternagem e encorajamento da participação de outros membros familiares (HARRISON, 1993; CONNER; NELSON, 1999)

Considerando que o cuidado aos recém-nascidos não se limita ao período de internação e o risco para as alterações no desenvolvimento é largamente descrito, o cuidado centrado na família se estende ao acompanhamento de follow up para detecção precoce e prevenção de atraso no desenvolvimento da criança e minimização das sequelas do período neonatal (HARRISON, 1993; HOLANDA; SILVA, 2004; HENNIG; GOMES; MORSCH, 2010)

O estudo de Arauz Boudreau et al. (2012) constatou que aquelas famílias que se sentiam apoiadas pela equipe de saúde no domicílio tiveram uma resposta mais positiva, com menos registros de estresse dos pais, com mais harmonia na vida familiar, melhorando as condições de saúde mental e comportamental da criança.

Com esse entendimento, a enfermeira deve conhecer como a família se define e qual o significado atribuído por ela às situações, pois cada indivíduo produz uma visão diferente para entender os eventos e experiências de vida (HENNIG; GOMES; MORSCH, 2010).

2.1.2 Teoria do cuidado em Enfermagem

Para reconhecer as interfaces do cuidado em família com o cuidado profissional de Enfermagem, esse estudo se baseou na teórica Marie-Françoise Collière⁶, cuja obra aborda as práticas de cuidado ao longo dos anos, desde o cuidado puramente empírico, realizado no âmbito domiciliar, até a descrição dos cuidados profissionais de Enfermagem.

Segundo Collière (1999), desde que a vida surgiu, os cuidados existem; “porque é preciso ‘tomar conta’ da vida para que ela possa permanecer. Os homens, como todos os seres vivos, sempre precisaram de cuidados, porque cuidar, tomar conta é um ato de vida que tem primeiro, e antes de tudo, como fim, permitir à vida continuar, desenvolver-se” (COLLIÈRE, 1999, p. 27).

Dessa forma, o cuidado sempre foi inerente ao ser humano, para garantir a manutenção da vida, e somente após as modificações histórico-sociais da humanidade que o cuidado deu origem a diversas profissões, entre elas a Enfermagem.

⁶Marie-Françoise Collière (1930-2005), enfermeira de origem argelina, formada pela Escuela de Enseñanza Superior de Enfermería de Lyon (França), possuía mestrado em Educação em Enfermagem em Saúde Pública pela Wayne State University (EUA); Membro Nacional da Sociedade das Enfermeiras Americanas; Membro de especialistas da Organização Mundial de Saúde desde 1969.

O cuidado possui duas orientações: *cuidados de manutenção da vida*, que engloba a necessidade de alimentação, vestuário, abrigo e afeto; e *cuidados curativos*, na luta contra doenças e a morte.

Collière (1999) desenvolve brevemente uma história social do cuidado feminino, cujas origens foram desenvolvidas e transmitidas por herança cultural, e mais tarde se tornou condenada pela igreja, perdendo, assim, seu domínio e autonomia. Com a evolução profissional, esse cuidado empírico feminino posteriormente denomina-se *cuidado de enfermagem*, em que um dos campos de competência assumido é recuperar o ensinamento e prática do cuidado às pessoas (não profissional), baseada na filosofia de Florence Nightingale.

A inter-relação entre a competência de enfermagem e dos cuidadores é explicitada quando a autora afirma que: “O que torna muitas vezes difícil situar o campo da competência de enfermagem é porque este se sobrepõe ao dos utilizadores (familiares cuidadores), de que é um prolongamento, um suplemento” (COLLIÈRE, 1999, p. 287).

Dessa forma, entende-se que, apesar de os familiares cuidadores assegurarem o essencial do cuidado para a criança, por vezes, como é o caso das CRIANES egressas da terapia intensiva neonatal, cuja vivência precoce é rica em experiências estressantes, o cuidado unicamente da família não é mais o suficiente. Por isso, a complementação do cuidado de enfermagem torna-se fundamental para melhorar as condições que favorecem o desenvolvimento da saúde e revitalização de quem esteja doente, pois a família precisa de conhecimentos científicos para suprir as necessidades que o egresso da terapia intensiva requererá.

Para que a enfermagem possa participar ativamente desse cuidado, é preciso conhecer as necessidades apresentadas pelos egressos da UTIN quando estes se encontram no domicílio, e para isso Collière (1999) afirma que esses elementos constitutivos do processo de cuidados de enfermagem perpassam por um conjunto organizado de conhecimentos, onde não se pode deixar de considerar as fontes de sabedoria empregadas, sua organização e utilização. Neste caso, a família é a nossa primeira fonte de conhecimento, pois é ela quem vivencia o problema.

Para construir o conhecimento, a família, diante do novo membro que apresenta comportamentos diferenciados àqueles habituais, passaram e experimentar as situações antes de nos dizer como fazem. Eles detêm o fio condutor de todo o cuidado, tendo construído através de diversas fontes, com a contribuição de aspectos culturais, sociais e econômicos em sua rede de interferência (COLLIÈRE, 1999).

Quando compreendemos que esse bebê já necessitou de tratamento e por muitas vezes seu cuidado aos agentes estressores se mostrou insuficiente, entendemos quando Collière

(2003) nos chamou a atenção entre a diferença existente entre o cuidar e tratar. Este último absorveu insidiosamente o significado do cuidar, porém cuidar não é tratar. Reencontrar o sentido dos cuidados é dar sentido a tudo que contribui para mobilizar e desenvolver a vida, pois “nenhum tratamento pode substituir os cuidados. Pode-se viver sem tratamentos, mas não se pode viver sem cuidados. Mesmo quando se está doente, nenhum tratamento pode substituir os cuidados” (COLLIÈRE, 2003, p. 133).

Para transparecer a diferença entre cuidado e tratamento, ela exemplificou através da analogia do trabalho do jardineiro que cuida das plantas para que cresçam, se desenvolvam, floresçam e deem frutos. Quando as plantas são atingidas por uma doença, elas a tratam com produtos para eliminar a doença. Mas mesmo durante o tratamento não deixam de cuidar das plantas, pois o tratamento não substitui o que assegura as funções vitais das plantas como ter água, calor, luz, dentre outros. O jardineiro sabe que quando o tratamento ocupa o lugar desses cuidados vitais ele se torna prejudicial.

Quando os familiares recebem seu bebê em casa após o tratamento intensivo, percebem sua demanda de diferentes tipos de cuidados, para permitir seu crescimento e desenvolvimento. Segundo Collière (2003), esses cuidados podem ser caracterizados em: estimulação, conforto, manutenção da vida, parecer e apaziguamento.

Os **cuidados de estimulação** são a base de todas as aquisições do desenvolvimento psicomotor, como o despertar das capacidades fundamentais, como respirar, mamar, sentir, ouvir, ver. As sensações, percepções criam as expectativas, desejos e as reações afetivas desenvolvidas pelos vários cuidados de estimulação. Já os de **conforto** referem-se aos cuidados que encorajam, que permitem sentir segurança, que favorecem a aquisição da experiência. Esta necessidade de conforto é indispensável para fortalecer o que sentimos. Os cuidados de **manutenção da vida** sustentam as necessidades da vida cotidiana, como comer, lavar-se, vestir-se, deslocar-se, eliminar etc.; permitem estar atentos para evitar as perdas das aquisições realizadas em determinada etapa do desenvolvimento, assegurando a sua manutenção e o seu esforço. Os **cuidados do parecer** contribuem para construir e fazer emergir e fortificar o sentimento de identidade, de pertencer a um grupo. A carência destes cuidados leva a uma depreciação da autoimagem. Os de **compensação** visam substituir o que ainda não foi adquirido ou que só foi parcialmente pelo recém-nascido, pelos bebês. Os cuidados que visam compensar o que a criança ainda não é capaz de assegurar por si própria vão diminuindo à medida do crescimento biológico e afetivo. Os cuidados de **apaziguamento**, também chamados de cuidados de relaxamento, são conhecidos há séculos e utilizados nas sociedades de tradição oral. Tomam, na maioria das vezes, a forma de massagem, permitem o repouso, a

libertação de tensões e, assim, apaziguam o que causam turbulência, o que está em desassossego. Também proporcionam alívio ou, pelo menos, atenuação da dor. São acompanhados geralmente de cantos... de palavras apaziguadoras.

A aproximação com os saberes, hábitos de vida e crenças dos membros das famílias nas quais os bebês estão inseridos permite compreender que esses valores são fundamentais na prática do cuidado. Quando os hábitos de vida estão bem instalados em um grupo, dão origem às crenças e estas nascem de hábitos considerados bons ou maus em função da pertença cultural. Esses hábitos e crenças constituirão a herança cultural de um determinado território, classe social e outros aspectos. A cultura é caracterizada pela transmissão de saberes que estão sendo criadas na atualidade (COLLIÈRE, 2003).

A autora afirma que devemos "conhecer melhor para melhor cuidar", já que os cuidados por milhares de anos foram os criadores, inovadores e geradores de saberes que se perpetuaram e disseminaram por diferentes culturas, nas experiências de tentativas e erros, originando os diversos saberes empíricos.

Na Idade Média, aqueles com acesso à leitura e escrita se tornam pessoas de ofícios, com profissões definidas, que deram espaço aos homens da ciência, subjugando a partir de então o conhecimento empírico daqueles não letrados, tratando-os com desconfiança e desconsideração. No entanto, esse saber permanece, pois são eles que mantêm a vida cotidiana (como o caso dos familiares cuidadores).

A prática do cuidado de enfermagem tem como base esses cuidados, apesar de não aparecer na história da profissão. Na luta para reconhecer-se como profissão de nível universitário, as mulheres da época buscam reconstruir saberes próprios à sua prática de cuidar, convergindo a ciência e os saberes; para isso, a importância de reencontrar o sentido original dos cuidados (com clara diferenciação entre o cuidar e tratar), demonstrar o indispensável cuidado à vida, revalorizando principalmente os cuidados de manutenção à vida, diminuir o fosso e permitir a expressão, a ascensão do saber dos utentes dos cuidados, pois são, neste caso, os familiares a primeira fonte de conhecimento de todo o cuidado ao bebê em casa. Sem correr o risco de distanciar o enfermeiro do cuidador, pois sem isso não há a profissão de enfermagem, patrimônio de conhecimento que valoriza os cuidados de enfermagem.

Para tanto, o conhecimento da prática do cuidar da família em casa a CRIANES que vivenciou os cuidados intensivos no período neonatal é indispensável para a tomada de consciência dos cuidados de enfermagem nessa área a essa nova população de crianças. Para isso, estudar sua experiência torna-se essencial para conhecer esse novo campo de atuação da profissão.

2.2 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

2.2.1 Tipo de pesquisa e método

A percepção da família sobre o comportamento do bebê prematuro associado aos efeitos estressantes da experiência na terapia intensiva neonatal é um fenômeno subjetivo que requer uma abordagem qualitativa de investigação. Por sua vez, o cuidado a esse grupo requer uma compreensão aprofundada das necessidades especiais, que podem ser de natureza comportamental e de desenvolvimento, em seu caráter qualitativo de investigação. A pesquisa do tipo qualitativo responde aos interesses dessa pesquisa. Segundo Minayo (2004), as pesquisas qualitativas são capazes de incorporar o significado e intencionalidade dos atos e relação apresentados.

Para alcançar esse objetivo, optou-se pelo Método Criativo Sensível (MCS), proposto por Cabral (1999), que permite ao participante da pesquisa, por meio da criatividade e sensibilidade, expressar seus pensamentos, ações e conceitos acerca do mundo e de si mesmo, sem temores de preconceitos e de barreiras construídas socialmente. A reflexão mediada pela arte possibilita o despertar da memória latente e assim emerge os saberes e práticas do participante.

No ambiente da pesquisa qualitativa, o método conjuga, no espaço da dinâmica de criatividade e sensibilidade, a discussão de grupo, baseada na pedagogia de Paulo Freire, entrevista coletiva semiestruturada e observação participante; mediadas pelas produções artísticas das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade, criadas pelos participantes (CABRAL, 1999; COELHO; ALVIM, 2004; NEVES; CABRAL, 2009).

Na produção dos dados, a partir da conjugação de técnicas tradicionais de pesquisa com a arte, o pesquisador contou com um auxiliar de pesquisa, que anotou todas as observações durante as dinâmicas, além de controlar o gravador e o registro das imagens, para repassar as informações ao pesquisador ao final da reunião. Todas essas informações fizeram parte da composição e organização dos dados produzidos.

O espaço da discussão coletiva propiciou um entendimento dialógico, dialético e plural que permitiu ao grupo ultrapassar a condição de simples sujeito para participante ativo na produção de dados empíricos para a pesquisa, sendo a discussão desencadeada por produções artísticas nas dinâmicas de criatividade e sensibilidade, o que prepara os participantes para o diálogo, facilita e organiza o pensamento para o discurso, resgatando seu conhecimento (PACHECO, 2009; SILVA; CABRAL; CRHISTOFFEL, 2010; SILVEIRA; NEVES, 2012).

Nesse método, os participantes do grupo foram selecionados intencionalmente de forma a expressar livremente suas opiniões, favorecendo, assim, o diálogo pesquisador-participante para a construção do conhecimento, em sua dimensão coletiva. A arte, presente no método, facilitou a expressão livre dos participantes com baixa escolaridade e pouco conhecimento técnico do tema, porém com grande riqueza e experiência no cuidar do objeto de investigação, permitindo explorar mais profundamente o fenômeno (PINTO, 2011; GOÉS, 2013).

As etapas de aplicação do MCS estão descritas no quadro 1 que, segundo Cabral (1999) e Moraes (2003), consistiram no momento prévio, com a organização do material e dos participantes da pesquisa em um local confortável, silencioso, com o mínimo de interrupções, dispostos em círculo de modo que todos pudessem se olhar durante a dinâmica.

O primeiro momento foi a apresentação grupal, quando a pesquisadora pôde ter acesso a informações individuais, como idade, profissão, escolaridade etc. Todos participaram desse momento, incluindo a pesquisadora e a auxiliar de pesquisa. Em seguida, explicou-se como ocorreria a dinâmica e seus objetivos, apresentação da questão geradora de debate, a qual a produção artística buscava responder. Os materiais foram disponibilizados para o início da etapa seguinte. O segundo momento é destinado à produção artística individual, onde cada participante inclui a arte que lhe faz sentido, podendo interagir com os demais. Quando sentiram-se prontos, cada um apresentou sua produção, compondo o terceiro momento. O momento a seguir é quando ocorre a discussão grupal a partir dos temas gerados nas apresentações. Foram formados subtemas e os participantes estimulados a desenvolver os assuntos no diálogo grupal. Nos encontros, por muitas vezes, os familiares produziram, apresentaram e discutiram suas produções artísticas, simultaneamente.

Quando eles se sentiram esgotados de novas informações, houve a síntese dos temas e subtemas para validação grupal. Por algumas vezes, nesse momento, o grupo acrescentava uma nova informação que gerava um novo subtema, ou apenas adicionava a um já existente. Quando a discussão era encerrada novamente, outra síntese era realizada para validação.

Nas dinâmicas de criatividade e sensibilidade, quando o assunto é de interesse grupal, os participantes saem de sua egocentricidade, aflorando toda a sua subjetividade (CABRAL, 1999). As produções artísticas iniciaram-se a partir de duas questões geradoras de debate (QGD) que levaram aos participantes do grupo a transpor-se do plano individual para o coletivo, preparando-os para o diálogo. A QGD facilitou a organização do pensamento e enunciação do discurso, que foi mediado pelo pesquisador, levando à decodificação e recodificação dos temas (MORAES, 2003).

Quadro 1 – Aplicação do Método Criativo Sensível

| Fase preparatória | | Fase operacional | | | | |
|--|---|--|---------------------------------------|---|---|---|
| Dinâmica | Participantes | Primeiro Momento | Segundo Momento | Terceiro Momento | Quarto Momento | Quinto Momento |
| <u>Corpo saber</u> Duração média: 63 min. | 01 Pesquisador; 01 auxiliar de pesquisa; 01 grupo familiar. | Apresentação dos participantes; apresentação da DCS, explicação sobre a atividade e enunciação da QGD e material disponível. | Tempo de produção artística do grupo. | Cada participante apresenta sua produção artística. | Discussão grupal: os temas gerados na discussão são decodificados em subtemas durante a análise coletiva. | O pesquisador realiza a síntese dos temas e subtemas, e o grupo a valida. |

Fonte: Elaborado pelo autor baseado em Cabral (1999).

Essas dinâmicas permitiram que as experiências fossem coletivizadas e compartilhadas, preservando ainda a individualidade (NEVES; CABRAL, 2009). A partir da discussão, o grupo internalizou e refletiu sobre suas memórias latentes, produzindo um novo conhecimento (COELHO; ALVIM, 2004).

Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade Corpo Saber

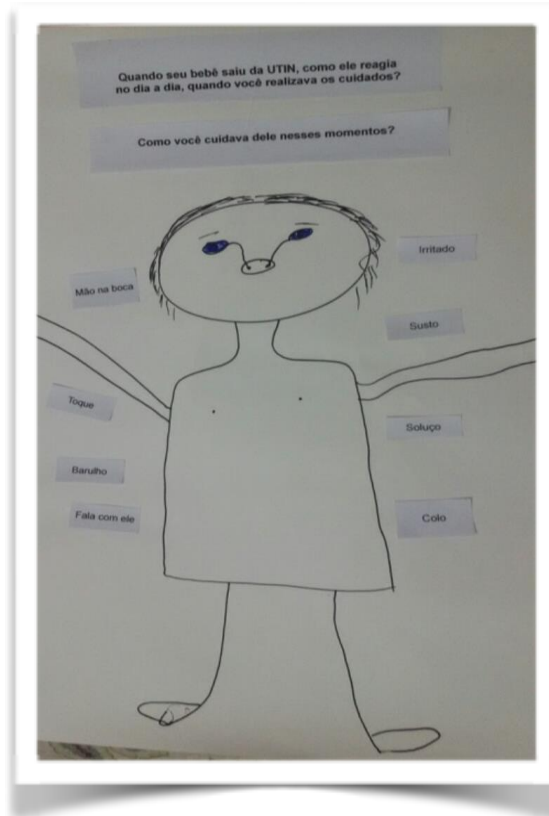
A escolha da Dinâmica Corpo Saber, criada e validada por Alvim (1999), atendeu ao objeto de estudo, pois busca a memória latente das percepções da família sobre as manifestações comportamentais do bebê prematuro após vivenciar o estresse da terapia intensiva neonatal e o provimento dos cuidados pela família.

Assim, como na presente pesquisa, nos últimos 10 anos, essa dinâmica foi utilizada mais comumente em pesquisas que buscavam descobrir o cuidado com o corpo especificamente (GRUNAU et al., 2010; PINTO, 2011; SILVEIRA, 2011; SILVEIRA; NEVES, 2012), sendo pouco utilizada como metáfora do conhecimento, como ocorreu no trabalho de Alvim e Cabral (2004).

Como exemplificado na Figura 1, um membro familiar foi convidado a desenhar a silhueta de um bebê que representava o prematuro estudado, e partir dele o grupo se debruçou para realizar a produção artística, colando as palavras-chave oferecidas pela pesquisadora ou escrevendo novas na parte do corpo que julgassem pertinente, com a finalidade de responder às questões geradoras de debate apresentadas (COELHO; ALVIM, 2004).

Assim como as outras Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade, a Corpo Saber foi composta dos cinco momentos do Método Criativo Sensível apresentado no Quadro 1, tendo suas etapas acontecido simultaneamente no interior da dinâmica (ALVIM, 1999; NEVES; CABRAL, 2009).

Figura 1 - Exemplo de produção artística da dinâmica Corpo Saber da família de M.



Fonte: Elaborada pelo participante da pesquisa (2015)

2.2.1.1 Cenário de seleção dos participantes

Essa etapa ocorreu em uma maternidade-escola vinculada a uma universidade federal do Rio de Janeiro, fundada em 1904, com a finalidade de assistir às gestantes e aos recém-nascidos das classes mais pobres. Teve grande importância no ensino da obstetrícia no Brasil, nos cursos de pós-graduação nos níveis de mestrado e doutorado. Atualmente, a Maternidade de ensino integra a Rede Cegonha e possui em sua estrutura um Centro Obstétrico, 16 leitos de UTI neonatal, 05 leitos da Unidade de Reabilitação Neonatal, Banco de Leite Humano, Alojamento Conjunto e 03 leitos na Enfermaria do Método Canguru. Oferece serviços de atendimento a gestante e recém-nascido de alto e baixo risco do ambulatório, para realização de pré-natal de alto e baixo risco, à internação; dispõe de serviço de planejamento familiar,

genética, medicina fetal, follow-up para recém-nascidos prematuros e incentivo ao aleitamento materno.

2.2.1.2 Caracterização dos grupos familiares participantes das DCS Corpo Saber

Os participantes da pesquisa foram 11 membros de cinco grupos familiares:

Grupo familiar dos gêmeos A e J foi formado pela mãe¹ e o tio¹ materno. A mãe¹ tem três filhos de pais diferentes, não estava com nenhum companheiro no momento da pesquisa, trabalha fora, como atendente de festa, vive na casa dos avós maternos da criança com mais cinco pessoas da mesma família. O tio¹ tem um casal de filhos, sendo que a filha mais velha reside na mesma casa, é autônomo, trabalha fora como guardador de carros.

A. (sexo feminino) e J. (sexo masculino), no dia da produção de dados com 10 meses de idade cronológica, nasceram como IG 30s e 4d, e permaneceram na UTIN por 21 e 14 dias, respectivamente.

Grupo familiar dos gêmeos M e G1 foi formado pela mãe² e pai². O casal não possui outros filhos, vivem em união estável. A mãe² é do lar, imigrante da Paraíba, mora no Rio de Janeiro há cinco anos, com o companheiro e o irmão desempregado. O pai² trabalha como pintor em regime de CLT. Vivem na casa construída acima da casa da avó paterna dos bebês.

G1 e M. (ambos do sexo masculino), no dia da produção de dados com 4 meses e 19 dias de idade cronológica, nasceram como IG 36s e 35s e 2d (respectivamente) e M. permaneceu por 11 dias na UTIN. G1 não necessitou de cuidados intensivos.

O grupo familiar de JP é formado pela Mãe³ e o Pai³, ambos da Paraíba, residindo no Rio de Janeiro há 12 anos, casados e têm outro filho de nove anos. Ambos trabalham fora, em regime de CLT.

JP (sexo masculino), no dia da produção de dados, tinha 1 ano e 8 meses de idade cronológica, e nasceu como IG 36s e permaneceu por 21 dias na UTIN.

Grupo familiar dos gêmeos B e C é formado pela Mãe⁴ e Pai⁴. Ambos são cariocas, trabalham fora. A mãe⁴ tem uma filha de 16 anos do casamento anterior, e o Pai⁴ não tem outros filhos.

B. e C. (ambos do sexo masculino), no dia da produção de dados com 2 meses e 24 dias de idade cronológica, nasceram como IG 32s e 3d e 31s (respectivamente) e permaneceram na UTIN por 37 e 28 dias, respectivamente.

Grupo familiar de LR é formado pela Mãe⁵, Pai⁵ e Avó⁵ paterna. Os pais de LR são cariocas; a mãe é do lar e o pai ficou desempregado 10 dias antes do encontro da pesquisa, a avó⁵ é carioca, realiza trabalho autônomo como manicure.

LR (sexo masculino), no dia da produção de dados, tinha 2 anos e 2 meses de idade cronológica, nasceu como IG 36s e 4d e permaneceu por 11 dias na UTIN.

Em síntese, os cinco grupos familiares são formados por pessoas pertencentes à classe média, residentes nas comunidades da periferia do Rio de Janeiro, zonas norte e oeste. As mulheres trabalham no lar como autônomas ou estão empregadas com vínculos formais; os homens trabalham com vínculos formais como autônomo ou estão desempregados. Os laços de consangüinidade das famílias agem como fatores de proteção da criança, mantendo todos os seus membros no mesmo domicílio, o cenário da pesquisa.

2.2.1.3 Cenário de produção dos dados

A etapa de produção de dados ocorreu nos domicílios dos grupos de famílias dos bebês prematuros, no ambiente das salas de estar e cozinha, localizados nos bairros da zona norte do município do Rio de Janeiro (Vila Isabel, Engenho Novo e São Cristóvão) e zona oeste do Rio de Janeiro (Rio das Pedras).

A visita domiciliar foi a estratégia de desenvolvimento do trabalho de campo na comunidade. Após a confirmação do encontro grupal, as famílias nos aguardavam (pesquisadora e auxiliar de pesquisa) em um ponto de encontro na comunidade. Com alguém da família, nos deslocávamos até a residência da família para realizar os encontros da pesquisa.

2.2.2 Os procedimentos de pesquisa adotados no estudo

2.2.2.1 Captação e seleção dos participantes

Os familiares cuidadores participantes da pesquisa atenderam aos critérios de inclusão de ser familiares cuidadores, na idade adulta, com bebês prematuros com as seguintes características: a) indicação de follow up; b) que receberam alta hospitalar no mínimo 15 dias antes da realização do trabalho de campo⁷; c) nasceram com idade gestacional, entre 30 e 36

⁷ Esse tempo foi necessário para a família aproximar-se das necessidades do bebê e reconhecer suas demandas de cuidado. Após esse momento, ter a oportunidade de retornar ao serviço de saúde para consulta de follow up, e assim sentir-se mais apropriada do cuidado ao bebê. Além de corresponder a uma questão ética de respeito ao

semanas e 6 dias⁸; d) foram expostos a cuidados críticos por 7 dias ou mais. Em geral, familiares cujos bebês prematuros estiveram expostos a maior carga de intervenções geradoras de estresse durante a permanência nos cuidados intensivos.

Os critérios de exclusão foram familiares cujos a) bebês prematuros apresentassem comorbidades associadas (por exemplo, anormalidades congênitas), Apgar ao quinto minuto de vida menor que 7, dependentes de tecnologias), condições neurológicas devido à hemorragia intraventricular, cujas mães eram consumidoras de álcool e drogas em geral etc.; familiares que experienciaram o cuidado anterior com bebês egressos de terapia intensiva neonatal.

A captação e seleção dos participantes da pesquisa ocorreu no setor de follow-up e a partir da leitura de prontuários de bebês prematuros que nasceram em uma maternidade de ensino do Rio de Janeiro com serviço de terapia intensiva neonatal. Primeiramente, aplicou-se aos prontuários a lista de verificação de elegibilidade de bebês prematuros nascidos a partir do ano de 2013 (APÊNDICE A), cujos familiares poderiam participar do estudo. A pesquisa resultou em 112 prontuários, onde se aplicou, nos meses de janeiro a maio de 2015, o formulário de caracterização dos prematuros (ANEXO A). Sessenta e oito famílias não puderam ser contactadas, por não estarem mais sendo acompanhadas no follow-up do hospital ou o contato telefônico registrado no prontuário não estava mais ativo, e oito possuíam algum critério de exclusão localizado no prontuário, resultando em 36 famílias com potencial para atuar como voluntário da pesquisa. Dos oito (8) convites às famílias, seis aceitaram participar da pesquisa, sendo que uma família foi excluída porque era monoparental e não havia outras pessoas que com a mãe compartilhava os cuidados à criança. Para a realização da dinâmica de criatividade e sensibilidade, um dos requisitos é a participação mínima de duas pessoas.

As primeiras abordagens às famílias aconteceram tanto no período da manhã como da tarde de atendimento no follow-up da instituição cenário da pesquisa. No ano de 2015, durante os meses de fevereiro (família dos gêmeos A e J⁹; e a família dos gêmeos M e G1), abril (família de JP), maio (família dos gêmeos B e C) e outubro de 2015 (família de LR), contatei as famílias pessoalmente no ambulatório de follow-up ou por telefone ou ambos.

momento de tensão, mais crítico na primeira semana, pelo recebimento do bebê de alto risco. Não utilizamos tempo máximo como critério de inclusão após a alta hospitalar, pois o Método Criativo Sensível trabalha com a memória latente do participante acerca de um evento/temporalidade. As QGD serão as mediadoras para o grupo focar no comportamento do bebê ao ingressar no domicílio e os cuidados utilizados de sucesso.

⁸ Calculada pelo exame físico; os prematuros extremos foram excluídos por uma questão ética de preservação da família desses RNs que vivenciaram um risco maior de vida do bebê.

⁹ Utilizamos a inicial do nome do bebê ou letras aleatórias como códigos, a fim de preservar a identificação da família.

Nas primeiras **abordagens face-a-face** (família dos gêmeos A e J; M e G1; B e C), na sala de espera da instituição, conversei com profissionais do setor, li prontuários que se encontravam no setor, interagi com as mulheres e outros membros das famílias que acompanhavam o bebê prematuro na consulta do dia.

No dia da consulta, convidei a mãe da criança para participar da pesquisa, expliquei os procedimentos que seriam adotados (a dinâmica de criatividade e sensibilidade, a visita domiciliar), li o termo de consentimento e combinamos uma agenda de encontro na casa dela, com as pessoas da família que com ela compartilhavam o cuidado à criança.

O **contato telefônico** foi outra forma de primeira abordagem às famílias que preenchiam os critérios de inclusão. Contatei as famílias (de JP, e de LR) por meio do número de telefone registrado no prontuário e adotei a mesma postura usada no convite face-a-face, ou seja, expliquei sobre a pesquisa e seus procedimentos, a visita domiciliar, ponto de encontro na comunidade onde a família residia etc.

A **segunda abordagem** foi o **contato telefônico** com todas as famílias que aceitaram participar do estudo, para confirmar o encontro, endereço e hora previamente agendada. Em geral, o telefonema foi feito no dia anterior ao agendamento. Se necessário, nova data foi pactuada e um novo encontro agendado conforme a disponibilidade da família.

Os encontros grupais para realização das dinâmicas contaram com a participação de cinco grupos de familiares de oito bebês prematuros, com exceção do gêmeo G1, que não ficou internado na UTI, mas somente o seu irmão M; os demais (os gêmeos A e J; B e C; M irmão de G1; além de JP e LR) permaneceram internados na UTI neonatal por um período de 11 a 37 dias.

Os grupos familiares foram formados por 2 a 3 pessoas em cada dinâmica, totalizando 11 que participaram cuja polifonia de 31 vozes¹⁰ registrou a presença de outros membros da família como cuidadores e os profissionais de saúde com quem partilhavam o cuidado ao bebê prematuro na transição da UTIN para o domicílio e comunidade.

2.2.2.2 A operacionalização da DCS Corpo Saber

Nos dias previamente agendados (14/01/15; 28/02/15; 26/04/15; 28/05/15 e 08/10/15), os encontros grupais da DCS Corpo Saber foram gravados em dois aparelhos de MP4 com

¹⁰ A polifonia das vozes se caracteriza pelas falas de diversas pessoas que aparecem no discurso do participante.

prévia autorização dos participantes da dinâmica, com duração entre 33 a 98 minutos, e média de 63 minutos.

Na residência da primeira família (A e J), o material utilizado na dinâmica, composto de cartolina branca, giz de cera, caneta hidrocor, cola bastão e palavras-chave, foi disposto sobre uma manta, levada pela pesquisadora, no chão da sala de estar, com os membros familiares sentados sobre ela, em forma de roda.

Nas demais famílias, foram utilizados os mesmos materiais dispostos sobre uma pequena mesa previamente existente, na sala de estar das famílias de JP, B e C, e LR e na cozinha da família de M, por não haver o ambiente da sala no domicílio.

Com exceção da família de LR, os grupos foram formados por dois membros, normalmente apenas o pai e a mãe dos bebês. No caso do LR, a avó materna também participou da pesquisa, e na família de A e J teve a presença da mãe e do tio materno, sem o pai.

Pelo menos uma auxiliar de pesquisa (uma mestre em enfermagem, um doutorando em enfermagem e uma doutora) participou dos encontros grupais, cuidando dos gravadores, observando o comportamento dos membros e realizando anotações pertinentes, além de por vezes colaborarem no aprofundamento dos subtemas.

O TCLE foi lido em voz alta, dando-se tempo para que as dúvidas fossem esclarecidas, antes de ser assinado pelo participante, e, posteriormente uma via foi entregue a ele/ela. Para a gravação do encontro, dispôs-se de dois gravadores, ligados somente após o consentimento formal de cada participante no registro da assinatura no TCLE.

No primeiro momento, apresentei o material, abrindo a cartolina sobre a mesa, coleí as questões geradoras de debate na parte superior e espalhei as palavras-chave. Entreguei as canetas hidrográficas coloridas, lápis de cera e cola bastão. Após a organização do local, expliquei novamente como iria ocorrer a dinâmica, solicitei a um ou dois dos familiares que desenhassem a silhueta de um corpo para representar o bebê, o que permitiu a descontração do grupo e aproximação com a pesquisadora e auxiliar.

Após respondidas possíveis dúvidas, duas questões geradoras de debate foram apresentadas: "Quando seu bebê saiu da UTI neonatal, como ele reagia no dia a dia quando você realizava os cuidados?" e "Como você cuidava dele nesses momentos?".

Além disso, algumas palavras-chave foram apresentadas a fim de colaborar com o entendimento da dinâmica e facilitar o desenvolvimento da pesquisa. Foram elas: colo, amamentação, fala com ele, visitas, companhia de outras pessoas, troca de fralda, não olha nos olhos, espirros frequentes, banho, irritado, respiração irregular, mão na boca, segurar as coisas,

choro, toque, bocejos, choramingo, bota língua pra fora, ele se contorce, corpo mole, acorda, barulho, tremores, susto, engasgar, suspirar, movimentos bruscos.

A partir de então, etapas da dinâmica de criatividade e sensibilidade foram utilizadas, por vezes sobrepostas, e com elas os familiares puderam expor suas percepções sobre as manifestações no domicílio do bebê prematuro após vivenciar o estresse da terapia intensiva neonatal e quais os cuidados desenvolvidos por eles para minimizar o comportamento percebido.

2.2.3 Aspectos éticos da pesquisa

O estudo atendeu às condições de eticidade previstas na Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466, de 12 de dezembro de 2012, que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos. Sendo assim, aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE: 38163214.6.0000.5275), destaco a participação restrita a apenas àqueles que concordaram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B) após sua leitura. Os participantes sanaram dúvidas sobre os termos, foram garantidos o anonimato e o direito de a pessoa deixar de participar do estudo em qualquer fase da pesquisa. Foram apresentados justificativa, objetivos e metodologia da pesquisa; acesso ao pesquisador e aos resultados finais; autorização para publicação dos dados apenas para o presente estudo e em publicações futuras em eventos e revistas científicas; garantia de destruição do banco de dados primário após 5 anos, quando durante esse tempo só terão acesso a ele a pesquisadora, sua orientadora e o grupo de pesquisa.

Os participantes foram informados sobre os riscos de sentimento de impotência frente às características do bebê egresso da terapia intensiva neonatal, mas a pesquisadora se responsabilizou por ajudá-los sempre que houvesse demandas, articulando-se com a equipe de seguimento ambulatorial do bebê, para sanar possíveis dúvidas, bem como a disponibilização em caso de necessidade.

Em contrapartida, a pesquisadora reforçou a importância da participação na pesquisa, com a finalidade de produzir conhecimento que ajudará crianças com a mesma condição a terem seu crescimento e desenvolvimento preservados, ou minimamente prejudicados.

2.2.4 Procedimentos de análise dos dados

A análise dos dados seguiu os procedimentos da Análise de Discurso, proposto inicialmente por Michel Pêcheux e posteriormente, no Brasil, por Orlandi, na década de 1970, por se tratar do discurso dos familiares como objeto de análise, sem investigar apenas o conteúdo, e sim o sentido do discurso construído pela ideologia, história e linguagem dos participantes.

A ideologia é compreendida como o posicionamento do sujeito durante o discurso, constituído pelo inconsciente, a história representa seu conteúdo sociocultural e a linguagem é a materialidade do texto, que dão pistas do que o sujeito pretende passar.

Na análise de discurso, busca-se, então, compreender o sentido que a língua produz, a partir do simbolismo construído através do homem e sua história, seguindo a mediação da linguagem entre homem e a realidade natural e social, analisando assim a prática da linguagem em movimento (ORLANDI, 2005).

Orlandi (2005) afirma que as palavras simples do nosso cotidiano já chegam até nós carregadas de sentidos que não sabemos como se constituíram e que, no entanto, significam em nós e para nós. Portanto, o discurso não é gerado isoladamente, mas produzido na perspectiva da análise de discurso a partir de três conhecimentos distintos: Psicanálise, Linguística e Marxismo. As condições que compreendem os sujeitos e as situações da enunciação são chamadas de condições de produção do discurso, considerando-as como inseridas em um contexto sócio-histórico e ideológico de produção do discurso.

Esse tipo de análise trabalha com a "língua do mundo" e suas "maneiras de significar" pela produção de sentido da fala dos homens, e não apenas como a língua enquanto um sistema abstrato, o que significa o processo de produção do discurso pela relação estabelecida pela língua e as situações que produzem o dizer, relacionando assim à exterioridade da linguagem (ORLANDI, 2005).

Por considerar a linguagem como não transparente, não se busca encontrar o que o texto quer dizer, e sim como o texto significa, produzindo com essa pergunta um novo conhecimento a partir do próprio texto, por existir uma materialidade própria e significativa (ORLANDI, 2005).

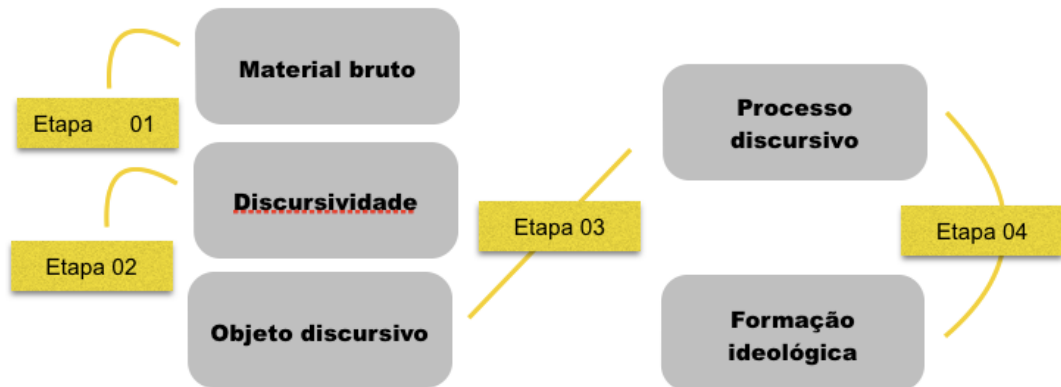
Orlandi (2005) propõe a análise de discurso em três etapas, simplificadas na Figura 2. Inicialmente, transforma-se o material empírico bruto em discursividade do texto, através da de-superficialização, com o primeiro tratamento de materialidade linguística e busca das pistas que indicam os dispositivos analíticos. Os objetos discursivos destacados do dizer, adicionado

à formação discursiva de cada condição histórico, sócio-econômico das famílias, resulta no modo como o texto significa e nos proporciona o processo discursivo, etapa que nos permite compreender os processos de produção de sentido e de constituição dos sujeitos em suas posições, dando origem finalmente à formação ideológica.

Para analisar os dados, sistematizou-se o *corpus* de análise conferindo-lhe materialidade linguística, a partir dos seguintes símbolos:

1. (*itálico*) Comentários do pesquisador esclarecendo o contexto da enunciação, como movimentação do sujeito, a quem ou a que se referem, motivações que levaram os participantes a falarem, entre outras coisas.
2. [frase] Explicação dos fatos exteriores, normalmente sociais ou culturais, que possuem relação com o dito dos sujeitos.
3. ... Incompletude do Pensamento.
4. > Interrupção da fala de um sujeito por um outro sujeito.
5. < Interrupção da fala de um sujeito pelo pesquisador.
6. (-) Interrupção da fala do pesquisador.
7. (INAUDÍVEL) A fala não pode ser transcrita, pois é inaudível.
8. Sublinhado Quando ocorrem falas simultâneas.
9. / Pausa breve da fala do sujeito.
10. // Pausa longa da fala do sujeito.
11. ! Ênfase na frase.
12. _ Início de enunciação.
13. \ Incompletude do dizer.
14. * Inconclusão do dizer.
15. MAIÚSCULA Entoação enfática.

Figura 2 – Análise de discurso, segundo Orlandi (2005)



Fonte: Elaborado pela autora e orientadora da dissertação (2015).

A materialidade linguística é o movimento do texto, a partir do qual é possível aproximar-se ao máximo da enunciação dos participantes, no momento da dinâmica. Para aproximar ainda mais o leitor dos atores da construção do conhecimento, o Quadro 2 apresenta a quantidade de enunciações e circunstâncias gerais de cada participante, o que deixa clara a participação ativa de cada um dos presentes, contribuindo para a geração dos temas e subtemas gerados. Em alguns casos, a pesquisadora, desempenhando o papel de animador cultural para mobilizar a problematização das experiências, apresentou mais intervenções que alguns membros do grupo.

Quadro 2 – Movimento do discurso: dinâmica, participantes, número de intervenções enunciativas e circunstância de enunciação na dinâmica de criatividade e sensibilidade. Rio de Janeiro, 2015.

| Dinâmica | Participantes | Número de intervenções enunciativas | Circunstância da enunciação |
|--|-----------------------------------|-------------------------------------|--|
| Corpo Saber Grupo 01 Tempo: 64 minutos | Pesquisadora | 159 | Modera, coordena, questiona sobre as produções artísticas, incentiva a participação e sintetiza. |
| | Mãe dos gemelares A. e J. | 204 | Muito participativa, extrovertida. Respondia às perguntas, no entanto, em muitas vezes, se referia ao tempo atual. |
| | Tio materno dos gemelares A. e J. | 77 | Participativo quando os temas eram de seu conhecimento, porém um pouco disperso com o ambiente. |
| Corpo Saber Grupo 02 Tempo: 47 minutos | Pesquisadora | 143 | Modera, coordena, questiona sobre as produções artísticas, incentiva a participação e sintetiza, |

| Dinâmica | Participantes | Número de intervenções enunciativas | Circunstância da enunciação |
|--|----------------------|-------------------------------------|--|
| | Aux. de pesquisa | 12 | Controla o tempo, realiza anotações sobre os comportamentos do grupo, auxilia na organização do ambiente. |
| | Mãe de M. | 139 | Apesar de tímida, bastante participativa. Falava com propriedade dos cuidados realizados. |
| | Pai de M. | 93 | Muito participativo, extrovertido. Ficou bastante à vontade durante o encontro, falou e demonstrou a atenção aos filhos, pegando-o no colo quando acordou. |
| Corpo Saber Grupo 03 Tempo: 78 minutos | Pesquisadora | 168 | Modera, coordena, questiona sobre as produções artísticas, incentiva a participação e sintetiza. |
| | Aux. de pesquisa | 5 | Controla o tempo, realiza anotações sobre os comportamentos do grupo, auxilia na organização do ambiente. |
| | Mãe de JP | 164 | Durante o encontro, utilizou um discurso bastante articulado, necessitando de poucas intervenções da pesquisadora. |
| | Pai de JP | 46 | Muito tímido, era preciso estimular sua participação na discussão para apresentar sua vivência com o filho. |
| Corpo Saber Grupo 04 Tempo: 92 minutos | Pesquisadora | 212 | Modera, coordena, questiona sobre as produções artísticas, incentiva a participação e sintetiza. |
| | Aux. de pesquisa | 4 | Controla o tempo, realiza anotações sobre os comportamentos do grupo, auxilia na organização do ambiente. |
| | Mãe de B. e C. | 221 | Participativa no encontro, demonstrou um pouco de dificuldade em compreender o funcionamento da dinâmica, porém na etapa de discussão colaborou bastante. |
| | Pai de B. e C. | 96 | Participativo, com falas bem articuladas, atuou ativamente apresentando diferentes pontos de vista sobre os assuntos abordados. |
| Corpo Saber Grupo 05 Tempo: 33 minutos | Pesquisadora | 45 | Modera, coordena, questiona sobre as produções artísticas, incentiva a participação e sintetiza. |
| | Auxiliar de pesquisa | 4 | Controla o tempo, realiza anotações sobre os comportamentos do grupo, auxilia na organização do ambiente. |
| | Mãe do LR. | 65 | Rapidamente compreendeu o objetivo da dinâmica, participando pouco no início, porém bastante colaborativa em seguida. |

| Dinâmica | Participantes | Número de intervenções enunciativas | Circunstância da enunciação |
|----------|-------------------|-------------------------------------|--|
| | Pai do LR | 44 | Bastante participativo, articulado, bastante interessado em dividir suas impressões. |
| | Avó paterna do LR | 10 | Iniciou a dinâmica bastante participativa, no entanto, depois se dispersou, contribuindo pouco para a produção do conhecimento |

Fonte: Elaborado pelo autor (2015).

Para compreender os sentidos produzidos pelos participantes, identificaram-se os dispositivos analíticos recorrentes nos enunciados dos participantes, com destaque para a paráfrase, metáfora, polissemia, interdiscurso, subentendido e não dito. Os processos parafrásticos são entendidos como aqueles pelos quais em todo dizer há sempre algo que se mantém, o dizível, a memória, é conhecido como a matriz do sentido (ORLANDI, 2005).

No discurso da mãe de JP (Mãe3), quando inicia a dinâmica, e imediatamente seleciona a palavra “irritação”, pode-se perceber a presença da paráfrase ao discorrer sobre o comportamento do filho diante das situações diversas vividas no dia a dia, frente ao cuidado da família.

Eu já vi que o que era mais recorrente era isso (a mãe pega a palavra-chave), ele era **muito irritado**. Eu sentia ele sempre assim, um **bebê que se irritava por tudo**. As **irritações eram assim**, por exemplo, se você trocasse a roupa dele, ele **chorava irritado**, se você pentear, **era irritado**, se levasse ele pro banho, ele se irritava, **chorava, chorava, chorava** (Mãe3 do bebê prematuro JP).

A polissemia é a presença da multiplicidade de sentidos que o discurso pode apresentar. No exemplo a seguir, o pai de M. (Pai2) fala sobre seu medo em banhar seu filho após seu retorno para casa, dependendo do cuidado da avó materna. No momento da fala, percebe-se a possibilidade de que o toque era delicado, ou o bebê era frágil ou era medo de queda.

Eu lembro que o banho dele era muito delicado, eu não dava banho nele, foi só uma vez, ele é muito frágil (Pai2 do bebê prematuro M.).

O efeito metafórico é definido por Orlandi (2005) como o fenômeno semântico produzido por uma substituição de uma palavra pela outra, através de um mecanismo de transferência, estabelecendo o modo como as palavras significam. Quando o Pai2 refere-se à qualidade estrutural da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal na maternidade em que seu filho permaneceu internado, usa de diversas metáforas para ressignificar tal qualidade percebida.

A UTI é **show de bola**, barulho nenhum. Tinha uma obra lá do lado que parece que não escutava nada, nem um pouquinho. A UTI é de **bilheteria, show de bola** mesmo (Pai2 do bebê prematuro M.).

O interdiscurso se constitui como a memória do dizer, ou seja, conjunto de formulações feitas e já esquecidas que determinam o que dizemos. É preciso que o que foi dito por um sujeito específico, em um lugar específico, em um momento particular, se apague na memória para que, passando para o “anonimato”, possa fazer sentido em “minhas” palavras (ORLANDI, 2005). Esse processo é observado na fala da mãe de B. (Mãe4), quando se refere a um comportamento do B. quando em um processo doloroso, como forma de alívio.

Eu não sei se ele segurando, apertando alguma coisa, melhora, ameniza a dor dele. Não sei se você já ouviu falar que quando está com dor, você aperta a mão de alguém, a dor ameniza... acho que *ele* faz igual. (Mãe4 dos bebês prematuros B. e C.).

Em relação ao não dito, Orlandi (2005) afirma que o dizer tem relação com o não dizer, pois tudo o que é silenciado (não dito) constitui tanto sentido quanto o que é dito, porém não se mostra explicitamente.

No trecho a seguir, a Mãe3 fala da irritabilidade do JP, como consequência de uma vivência anterior na UTIN, comparando com o comportamento do seu filho mais velho que não teve a mesma experiência.

Eu não sabia se ele era assim porque ele era diferente, ou se tinha relação por ele ter sido tão invadido ali (na UTIN), porque era minha única explicação. Meu outro filho não era assim, mas ele veio pra casa e não foi invadido em nada. (Mãe3 do bebê prematuro JP) – não dito – a irritabilidade foi uma consequência do sofrimento na UTIN.

O subentendido é um dispositivo linguístico do não dizer, o denominado pressuposto e daquilo que se dá em um contexto. Isso pode ser visto no discurso da Mãe4 ao contar sua experiência de separação dos filhos após o nascimento, para cuidar da filha mais velha.

Eles nasceram no dia 4 *de março*, e eu vim embora pra casa no dia 6. Foi a maior tristeza da minha vida eu ter vindo embora e deixado eles lá" (Mãe4 dos bebês prematuros B. e C.) – subentendido – a mãe queria acompanhar a internação e não pôde.

Para ajudar na análise dos dados da presente pesquisa, foram elaborados três quadros analíticos: no primeiro quadro, destacaram-se a narrativa de cada família, de uma maneira

lógica e cronológica, a fim de permitir uma visão geral de cada família, em cada momento vivido, formados pela materialidade linguística do material bruto. Neste quadro é possível conhecer a história da família, da gestação e nascimento, bem como suas experiências durante a internação e cuidado no domicílio. As situações eram reconhecidas como reações do estresse do bebê e os cuidados realizados pela família para minimizar as reações do mesmo. A formação discursiva aparece para se conhecer a realidade sociocultural em que a família está inserida.

No segundo quadro, a narrativa é base para a delimitação dos dispositivos linguísticos utilizados para cada tipo de assunto abordado por cada família, reconhecendo-se, assim, os objetos discursivos de cada família.

A seguir, separamos os objetos discursivos que respondem a cada objetivo proposto da pesquisa e agrupamos as cinco famílias participantes, dando origem a mais três quadros, onde cada assunto tinha os objetos discursivos individuais de cada membro familiar, e em seguida o agrupamento dos discursos de todas as famílias que apresentavam aproximação no seu dizer, formando um único objeto discursivo de todas as famílias. A partir dele, somado à formação discursiva construída no quadro anterior, foi possível reconhecer o processo discursivo dos participantes da pesquisa.

O processo de análise resultou nos seguintes temas, apresentados nos capítulos a seguir. No terceiro capítulo, apresenta-se a transição do cuidado intensivo neonatal para casa, com temas gerados: condições de vida e formação discursiva de familiares cuidadores de lactentes prematuros egressos de terapia intensiva neonatal das famílias estendidas e nucleares. No capítulo quatro, foi gerado o tema: as demandas de cuidados do bebê prematuro em casa: percepções de familiares cuidadores, com subtema: a percepção familiar aos comportamentos dos prematuros no domicílio.

3 DISCURSOS DE FAMILIARES SOBRE O COMPORTAMENTO DO BEBÊ PREMATURO EGRESSO DA TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

No discurso dos **familiares cuidadores**, as **manifestações comportamentais de bebês prematuros, egressos dos cuidados críticos neonatais** refletem uma aproximação do modo de dizer dos participantes do estudo com as suas condições de produção do discurso.

Para tanto, fez-se necessário um aprofundamento nesses discursos para compreender o sujeito que fala, partindo da situação em que está inserido, com suas memórias e como essas são acionadas. As circunstâncias nas quais as enunciações aparecem têm sentido estreito com o contexto imediato e, num sentido amplo, com o contexto sócio-histórico e ideológico para constituir o sentido do dito (ORLANDI, 2005).

Há, desse modo, um processo de produção de sentidos na constituição de uma formação discursiva própria de cada um, o que permite, então, compreender a matriz ideológica daqueles cuidadores que compartilham o processo de cuidar em casa, após a alta do ambiente da terapia intensiva neonatal.

O sentido das palavras se dá no interior da formação discursiva, no espaço em que elas são produzidas, o que confirma o caráter material do sentido e do discurso. Talvez, se os discursos fossem pronunciados em condições de produção distintas, seu significado poderia, ou não, ser outro (ORLANDI, 2005).

A partir das experiências prévias das famílias nos cuidados a outras crianças e sua experiência com o cuidado do bebê prematuro, desde o nascimento, novas matrizes de sentido vão gradualmente sendo incorporadas para refletir o lugar em que vivem. Portanto, as condições de produção de discurso exteriorizam-se sob a forma linguística (dito) ou não (dito) e há a determinação do que pode e deve ser dito sobre o comportamento do bebê prematuro. A formação discursiva nos permite analisar a razão de a família perceber um comportamento no bebê como mais ou menos estressantes.

A pergunta “Como os familiares cuidadores percebem as manifestações do estresse no corpo do bebê prematuro na transição da terapia intensiva neonatal para casa?” foi respondida tomando-se como marco de referência o contexto e os processos linguísticos que constituem o seu dizer e não dizer, ao tempo em que o capítulo apresenta o discurso dos familiares e a percepção deles sobre o comportamento do bebê prematuro na transição da terapia intensiva neonatal para o domicílio.

3.1 CONDIÇÕES DE VIDA E DISCURSO DE FAMILIARES CUIDADORES DE LACTENTES PREMATUROS EGRESSOS DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

Três dos cinco grupos familiares pertencem à família de estrutura estendida e dois à família nuclear. Todos residem em bairros das zonas norte e oeste do Rio de Janeiro, e pertencem à classe média (baixa ou média) ou alta. As diferentes formas de configuração familiar também representam diferentes modos de engajamento no cuidado e na percepção do comportamento dos bebês na transição da terapia intensiva neonatal para o domicílio. Quanto maior a proximidade dos membros da família, maior é a percepção do comportamento do bebê, o que influencia seu modo de dizer e seus discursos.

Os movimentos de análise do contexto das famílias permitem conhecer as experiências dos familiares com a transição do cuidado ao lactente prematuro da terapia intensiva neonatal para casa, segundo a estrutura das famílias.

3.1.1 As famílias estendidas

A família dos **bebês prematuros gêmeos A. (sexo feminino) e J. (masculino)** é constituída por três adultos e cinco crianças: a mãe de três filhos (os gêmeos e o menino L, de 9 anos, de pais diferentes); avó, tio, tia, prima materna de primeiro grau e prima materna de segundo grau (filha do tio1), totalizando oito pessoas.

Quadro 3 – Contexto das enunciações dos membros da família dos gêmeos A. e J. que participaram da DCS Corpo Saber. Rio de Janeiro. 2015.

| | | | | | |
|---|------------------------------|---------------------------|---|--|---|
| Família 01, dos gêmeos A e J (idade gestacional de 30 semanas e 4 dias), nascimento por parto cesárea. A. permaneceu 21 dias na UTIN e 26 dias na Enfermaria Canguru, com alta hospitalar em seguida. J. permaneceu 14 dias na UTIN e 33 dias na Enfermaria Canguru, com alta hospitalar em seguida. | Bebê A | | Mãe1 - 35 anos, solteira, ensino médio incompleto, trabalha como atendente de festa (contrato formal, CLT), mãe de três filhos. | Renda familiar - R\$2.400,00 (1,5 salário mínimo) Per capita de R\$480,00 Estrutura de família: monoparental estendida formada por cinco adultos (mãe, tio, avó, tia e prima) e quatro crianças (três irmãos e uma prima) Classe social: baixa classe média. | Moradia própria, com água encanada, luz elétrica, dois quartos, banheiro, sala, cozinha e área de serviço, no segundo andar de um prédio, onde moram outros membros da família. |
| | Idade cronológica - 10 meses | Idade corrigida - 9 meses | | | |
| | Bebê J | | Tio1 - 49 anos, ensino fundamental incompleto. Trabalha como guardador de carro (autônomo). Tem um filho. | | |
| | Idade cronológica - 10 meses | Idade corrigida - 9 meses | | | |

Fonte: Elaborado pelo autor (2015).

A mãe1 (35 anos) dos gêmeos A e J e de outro filho mais velho, L (9 anos), é natural do Rio de Janeiro e possui o ensino médio incompleto. Ela trabalha com vínculo empregatício (contrato regulado pela Consolidação das Leis Trabalhistas - CLT¹¹) como atendente de festas, próximo à sua residência, e recebe um salário mensal de R\$ 1.200,00 (equivalente a 1,5 salário mínimo nacional¹²). Os participantes da dinâmica de criatividade e sensibilidade foram dois membros de uma família estendida de nove pessoas cuja estrutura familiar revela um contexto de enunciações de discursos baseados na colaboração, solidariedade e proteção. No momento da pesquisa, a mãe dos gêmeos vivia sem companheiro, mas junto com outros membros da família estendida, incluindo seu irmão, que participou da dinâmica de criatividade e sensibilidade corpo saber.

Sou autônomo, guardador de carro, ganho uns mil, mil e duzentos reais (por mês), mas você sabe que dinheiro que entra fácil sai fácil... (tio1 dos bebês prematuros gêmeos A. e J).

O tio1 (49 anos) possui ensino fundamental incompleto, tem um casal de filhos, sendo que a filha mais velha reside na mesma casa, e trabalha como guardador de carro (autônomo) com renda mensal média de R\$ 1.100,00; relata ter dificuldades para organizar suas finanças.

Essa estrutura de **família monoparental estendida, constituída por laços afetivos e consanguíneos**, inclui ainda as interações com outros membros da família, como avós e tios que residem no bairro de Vila Isabel, na área programática 2.2, zona norte da cidade do Rio de Janeiro. Sua casa possui dois quartos, um banheiro, uma sala, cozinha e área de serviço, no segundo andar de um pequeno prédio antigo. Sua mobilidade é por meio do sistema de transporte de ônibus integrado ao de trem e metrô para diversas localidades.

Vila Isabel é um típico bairro de classe média da cidade do Rio de Janeiro, berço da Escola de Samba Unidos de Vila Isabel. É um bairro que ocupa a 27ª posição no ranking de índice de desenvolvimento humano (IDH)¹³.

Outros familiares vivem no mesmo prédio e nas proximidades, reproduzindo um cuidado integral e colaborativo entre todos os membros da família.

¹¹ CLT (Consolidação das Leis Trabalhistas) - regulamenta as relações trabalhistas pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1 de maio de 1943.

¹² No ano de 2015, o salário mínimo nacional era de R\$788,00.

¹³ IDH é a sigla para Índice de Desenvolvimento Humano e é construído com base na expectativa de vida ao nascer, educação e PIB per capita (como um indicador do padrão de vida).

Aqui todo mundo é assim (colaborativo), eu via a tia1 (materna), todo mundo ajudando, o irmão dá banho, troca fralda, mas só deixo do menino (J.), bota a roupinha, minha sobrinha de 12 anos ajuda muito. Até o meu irmão que não mora aqui, se precisar dele, ele está sempre presente pra ajudar (mãe1, tio1 dos bebês prematuros gêmeos A. e J.).

Os membros da família estendida (tia e avó materna e o irmão), sejam eles adultos ou crianças (entre 9 e 12 anos de idade), compartilham e assumem responsabilidades com o cuidar. Particularmente, as mulheres da família realizam cuidados de higiene (banho, troca de fraldas), de vestir os gêmeos, que apresentam o dobro de demanda quando comparado com um único bebê.

Embora o cuidado seja uma responsabilidade de todos os membros da família, no discurso da família dos gêmeos A e J, a distribuição dos papéis e atribuições diferem segundo o gênero de seus integrantes.

Enquanto as mulheres realizam cuidados corporais e de higiene nos bebês, independente do sexo, ao homem restringem-se os cuidados com o bebê prematuro do sexo masculino (J). Essa diferenciação de gênero assume destaque na formação discursiva do grupo familiar de A. e J., como acontece com o irmão mais velho dos gemelares, que participa dos cuidados de higiene e de vestir somente o bebê J. Ao irmão do sexo masculino são interditados os cuidados corporais de sua irmã, a gêmea A.

Quando soube que teria gêmeos... E o que vi lá na UTIN, eu fiquei desesperada. Porque eu falei: “Meu Deus, dois (bebês)”. Eu também sou gêmea, tenho uma irmã gêmea. Nós ficamos na UTI também, e minha mãe falou que passou uma luta com a gente.” (mãe1 dos bebês prematuros gêmeos A. e J).

A consciência da gestação dupla foi uma fonte geradora de estresse para a mãe1 também antecipado pelo histórico de prematuridade dela própria e sua irmã, a tia materna do bebê J. Seu interdiscurso resgata uma escuta em família da luta de sua mãe consigo mesma e sua irmã gêmea, resgatando memórias de experiências anteriores com o nascimento de gêmeas, da internação em terapia intensiva neonatal e a transição do hospital para casa.

A experiência materna com os cuidados aos bebês prematuros gêmeos bivitelíneos A e J iniciou-se ao nascimento, quando os bebês estiveram internados na terapia intensiva neonatal e no alojamento canguru.

A segunda família de gêmeos prematuros **M. e G1**, ambos do sexo masculino, é constituída por mais quatro pessoas: a mãe e o pai, a avó e o tio materno, sendo que somente a mãe2 e o Pai2 participaram da pesquisa.

A mãe2 (29 anos) é natural da Paraíba, possui ensino médio incompleto e tem dificuldade de ler; mostrou-se tímida durante a dinâmica de criatividade e sensibilidade.

Antes deles (os bebês) nascerem, eu trabalhava em casa de família, e agora, por enquanto, sou dona de casa. (...) Ontem (sexta-feira) eu estava na igreja quando o pastor, falando alto... (mãe2 dos bebês prematuros M. e G1).

Até o nascimento dos filhos, trabalhou como empregada doméstica sem carteira assinada e sem direitos trabalhistas. Deixou o trabalho para cuidar dos filhos, mas planeja voltar ao trabalho quando as crianças tiverem idade para frequentar a creche. Frequenta uma igreja evangélica na comunidade onde mora e costuma levar os filhos consigo às atividades religiosas.

Moramos juntos há dois anos, fora os anos anteriores de namoro. Nós vamos casar ainda. Sou pintor, porteiro e copeiro. Atualmente trabalho como pintor numa firma, porque porteiro não dá nem a metade *da renda como pintor...* cada apartamento é setecentos, oitocentos reais. Tem mês que dá para tirar uns dois mil e oitocentos reais, três mil, três mil e quinhentos reais (pai2 dos bebês prematuros M. e G1).

Quadro 4 - Contexto das enunciações dos membros da família dos gêmeos M. e G1 que participaram da DCS Corpo Saber. Rio de Janeiro. 2015.

| | | | | |
|--|--|--|---|--|
| <p>Família 02, dos gêmeos M. e G1, que nasceram de parto cesárea com idade gestacional de 35 semanas e 2 dias e; 36 semanas, respectivamente. Somente M internou-se na UTIN por 11 dias. Antes da alta hospitalar, permaneceu um dia no alojamento conjunto.</p> <p>G1. Permaneceu no alojamento conjunto por 12 dias</p> | <p>Bebê M.</p> <p>Idade cronológica - 4 meses e 19 dias</p> <p>Idade corrigida - 3 meses e 2 dias</p> | <p>Mãe2 - 29 anos, nascida na Paraíba, mora há 05 anos no Rio. Trabalhava como empregada doméstica até engravidar. Possui o ensino fundamental incompleto.</p> | <p>Renda familiar - R\$ 3.000,00 (3,8 SM)</p> <p>Renda per capita - R\$600,00 (0,8 salário mínimo) .</p> <p>Estrutura de família - Biparental estendida formada por três adultos (mãe, pai e tio materno) e duas crianças (M. e G1)</p> <p>Classe social: média classe média.</p> | <p>Casa construída sobre a moradia da família paterna, com água encanada, luz elétrica, um quarto, banheiro e cozinha.</p> |
| | <p>Bebê G1</p> <p>Idade cronológica - 4 meses e 19 dias</p> <p>Idade corrigida - 3 meses e 1 semana</p> | <p>Pai2 - 38 anos, natural do Rio de Janeiro, trabalha como pintor (contrato CLT), 40 horas por semana.</p> | | |

Fonte: Elaborado pelo autor (2015).

O pai2 (38 anos) é natural do Rio de Janeiro, possui ensino médio incompleto, trabalha como pintor, com vínculo empregatício CLT, em uma empresa de grande porte na Zona Oeste do Rio de Janeiro. É companheiro da mãe2 e vivem juntos há dois anos, com quem deseja casar-se. Escolheu a profissão de pintor por ser mais rentável. É o único provedor financeiro da família, com salário variando de R\$ 2.800,00 a R\$ 3.500,00, que a classifica como média classe

média. Divide a casa com a mulher, os gêmeos e o cunhado (tio materno), que está desempregado.

Essa **família biparental nuclear estendida** reside no segundo andar da casa da avó paterna dos gêmeos, com entrada independente, três cômodos e mais um em construção, que o casal pretende transformar no quarto dos bebês. O quarto do casal é compartilhado com os berços dos filhos; o tio materno dos gêmeos acomoda-se em um colchonete na cozinha.

A comunidade de Rio das Pedras localiza-se na área programática 4, da zona oeste da cidade do Rio de Janeiro. É uma área de maior concentração de imigrantes nordestinos, a terceira maior favela do Brasil. A região possui um amplo comércio local, agências bancárias, supermercados, cooperativas, restaurantes, cinco escolas municipais (duas de educação de jovens e adultos e três para educação infantil/fundamental/educação especial), quatro creches. A cobertura de saúde é formada por duas Clínicas da Família; a Unidade de Pronto Atendimento de referência para esses moradores está localizada na Cidade de Deus, uma comunidade vizinha a Rio das Pedras. A mobilidade urbana é assegurada por ônibus.

Quando M. internou, mandei buscar minha mãe na Paraíba para ela ficar comigo e me ajudar. Comprei a passagem dela e no mesmo dia ela viajou. Com ela aqui, eu tinha tempo de ver o M., porque não ia deixar o G1 no alojamento conjunto sozinho, não tinha essa coragem.” (mãe2 dos bebês prematuros M. e G1).

Após o nascimento dos gêmeos, um permaneceu no alojamento conjunto (o G1) e o outro na UTIN (M.). Essa situação mobilizou a família estendida, pois a avó materna veio do Estado da Paraíba, para compartilhar o acompanhamento daquele que estava no alojamento conjunto. Mãe e avó revezaram-se em um cuidado colaborativo no alojamento conjunto, sempre que a mãe 2 estava com o outro gêmeo na UTIN (M.) ou fazendo a ordenha de leite no Banco de Leite da instituição. Ambas as mulheres permaneceram no hospital por 12 dias. O pai2 viveu uma dinâmica de inclusão nesse processo de estar ao lado dos gêmeos como visitante após o horário de trabalho.

O pai acompanhou toda a internação: eu trabalho no final do Recreio, todos os dias pegava o BRT, descia na Alvorada, pegava outro, ia pra Gávea, de lá pegava outro ônibus para Laranjeiras. Saía do trabalho e usava três ônibus todos os dias para ir lá (maternidade) (mãe2 e pai2 dos gemelares prematuros M. e G1).

O pai, após o trabalho, visitou ambos os filhos e sua companheira no hospital, todos os dias, percorrendo cerca de 45km entre o trabalho e a maternidade. Sua jornada de trabalho o impedia de permanecer por mais tempo junto à família, sendo também um visitante de M. na

UTIN, sem a possibilidade de acompanhá-lo por longos períodos de internação, pois tinha somente o período noturno disponível para dividir o tempo na maternidade entre os ambientes da UTIN e alojamento conjunto, onde seus filhos estavam internados. O exercício da paternidade prossegue quando os bebês gêmeos vão para casa quando o pai vivencia a possibilidade de também cuidar deles.

Só dei banho nele uma vez (quando voltou da UTIN), ele era muito frágil, agora não, está grande. A sogra quem dava banho *porque* tinha mais prática (pai² dos prematuros gemelares M. e G1).

Por causa do corpo pequeno dos bebês e da inexperiência dos pais, a avó materna foi distinguida como a pessoa com mais experiência para treinar os pais com os cuidados corporais, a higiene no banho e a alimentação. Por sua vez, a mãe mostrou-se também preocupada em atender igualmente aos dois bebês.

Se eu pegar um *no colo... eu* fico olhando o outro que começa a chorar. Se dou carinho a um e não ao outro, não dá certo (mãe² dos bebês prematuros M. e G1).

Do mesmo modo que outras famílias com gemelares, os seus membros preocupam-se em dividir a atenção entre os dois filhos, como, por exemplo, dar o colo e carinho aos dois na mesma intensidade e durante os mesmos momentos, e cuidar do conforto e bem-estar de ambos.

Mesmo gostando muito, dentro de casa não tem aparelho de som, *nem* muito barulho (pai² e mãe² dos bebês prematuros M. e G1).

Nos primeiros dias do bebê em casa, a família rearranja seus hábitos de convivência reduzindo o volume do aparelho de som, controlando o ruído para não perturbar o conforto dos gêmeos, particularmente aquele que vivenciou a terapia intensiva neonatal. O não dito do pai revela que, apesar de ele gostar de música e televisão em volume alto, reconhece que, enquanto os gêmeos forem pequenos, não desfrutará deste prazer.

A terceira família de gêmeos é a dos **bebês prematuros, do sexo masculino, o B. e C**, constituída pela mãe e o pai e uma filha adolescente de 16 anos (F.) da mãe⁴, totalizando cinco pessoas.

Participaram da pesquisa a mãe⁴ (33 anos), natural do Rio de Janeiro, com ensino médio completo, trabalhadora com vínculo empregatício (CLT) como agente comunitária de saúde na Clínica da Família do bairro onde reside, recebendo um salário mensal de R\$ 1.000,00 (equivalente a 1,3 salário mínimo nacional).

Eu casei com pai4 que queria filhos... Ele não tinha filhos... *mas* ele não ficou satisfeito e continuou pedindo um filho. Eu engravidei e vieram dois (mãe4 dos bebês prematuros B. e C.).

A mãe4 é divorciada do pai de F. e está casada com o pai dos gemelares há um ano e meio. A mãe4 usa do não dito para revelar sua preocupação com o cuidado de dois bebês, já que a gravidez era um desejo do esposo.

Toda a família reside no bairro de Engenho Novo.

Essa casa é alugada, tem três quartos, sala, cozinha, banheiro e uma área de serviço. Onde a gente morava, que era a minha casa mesmo (casa própria), era quarto, sala, cozinha e banheiro. Só que a família cresceu, estava tudo muito apertado, não conseguia nem andar direito. A gente alugou lá, e o dinheiro ajuda a pagar aqui que é maior (mãe4 dos bebês prematuros B. e C.).

Essa **família biparental nuclear mista** reside num bairro de classe média da área programática 3.2, zona norte da cidade do Rio de Janeiro. A família mudou-se de sua casa própria na mesma vila residencial para uma casa alugada com cinco cômodos (três quartos, banheiro e área de serviço), um rearranjo da família para atender ao aumento do número de seus membros. A mobilidade da família é assegurada pela oferta de trem e conexão com o sistema de transporte metroviário da cidade do Rio de Janeiro, o que garante acesso às redes de atenção à saúde. Outros membros da família também moram próximos à família.

Quadro 5 - Contexto das enunciações dos membros da família dos gêmeos B. e C. que participaram da DCS Corpo Saber, Rio de Janeiro. 2015.

| | | | | |
|--|---------------|---|--|---|
| Família 04 dos gemelares B e C . Nasceram com idade gestacional de 32 semanas e 3 dias, e 31 semanas, respectivamente. B. permaneceu internado 37 dias na UTIN e 1 dia na URN. C. permaneceu 28 dias na UTIN, 2 dias na URN e 2 dias na Enfermaria Canguru. | Bebê B | Mãe4 - 33 anos, ensino médio completo, carioca, trabalha como agente comunitário de saúde (contrato CLT). | Renda familiar: R\$ 2.450,00 (3,1 SM) | Casa alugada com sala, três quartos, cozinha, banheiro e área de serviço. Parte do valor do aluguel é proveniente da locação de casa própria da mãe4. |
| | Bebê C | Pai4 - 25 anos, ensino médio completo, carioca, trabalha como agente comunitário de saúde (contrato CLT). | Percapita de R\$ 490,00 (0,6 SM) Estrutura familiar: família biparental nuclear mista formada por dois autos (mãe e pai), uma adolescente (irmã) e duas crianças (B e C). Classe social: Média classe média. | |

Fonte: Elaborado pelo autor (2015).

Minha tia e a mãe dele (avó paterna). que também mora aqui perto... *elas ajudam a cuidar dos bebês*. A F. (irmã) estuda e trabalha; quando chega à noite, fica com eles um pouquinho. (mãe dos bebês prematuros B. e C.).

O cuidado colaborativo em família revela-se no interdiscurso, pois pais, avó paterna, a tia avó materna e a irmã de B e C compartilham o cuidar no cotidiano de vida dos bebês. A irmã de B e C divide seu tempo entre a escola, o trabalho de jovem aprendiz e de cuidadora dos gêmeos. Além disso, a interdiscursividade revela o cotidiano de uma família desde os tempos de terapia intensiva:

Quando eu fiquei internada (na gestação dos gêmeos), ela (a filha de 16 anos) começou a ter problemas, estava com um quadro emocional ... Fiquei com medo de ficar sem ela (sua filha adolescente). Como eu sabia que lá *na terapia intensiva neonatal (TIN)* eles (os gêmeos) estavam *sendo* cuidados e protegidos, com atenção *de profissionais*, eu ficava em casa à noite para dormir com ela (sua filha adolescente); durante o dia, eu ia para lá (UTIN). Quando o pai⁴ chegava *do trabalho*, eu estava arrumada para ir; ele chegava, só trocava de roupa e a gente saía. Chegava lá *na UTIN* umas cinco e pouca *da tarde*, ficava até umas oito e pouca *a nove horas da noite*. Depois a gente *ia* embora (mãe dos bebês prematuros B. e C.).

Os pais se dividem para dar atenção à adolescente, que adoeceu em casa, e os recém-nascidos internados na UTIN. Uma família sob estresse (pais, adolescentes e lactentes prematuros) em uma maternidade de gemelares. No início, a família estendida não foi acionada quando no período hospitalar, mas somente no período domiciliar. Mesmo o núcleo da família original dos gêmeos foi visitante no hospital por períodos de três horas diárias.

Na época em que o trabalho de campo da pesquisa foi realizado, a mãe dos gêmeos (B. e C.) estava disponível em tempo integral para cuidar e permanecer com eles porque estava de licença-maternidade de 120 dias¹⁴. O papel materno de gêmeos suscitou um efeito polissêmico para o *ficar igual* durante o período da licença-maternidade, ao tempo em que revela uma preocupação em atender da mesma forma e igualmente às necessidades de ambos os bebês com sua presença em tempo integral, compartilhando com ambos o seu cuidado, amor e carinho.

Eu procuro sempre ficar igual... Dar o mesmo amor, dar o mesmo carinho; procuro sempre tratar da mesma forma, o carinho, o amor... (mãe dos bebês prematuros B. e C.).

As famílias estendidas dos gêmeos do estudo foram formadas por laços consanguíneos (avós, tias, tios, primas e meio-irmãos). A presença de outros membros familiares garantiram a

¹⁴ A licença-maternidade é um direito trabalhista assegurado pela Lei da Consolidação dos Direitos Trabalhistas, nº 8.861, de 25 de março de 2004, no artigo 71.

segurança no cuidar do novo integrante da família, internados em ambientes distintos ou em casa, onde as funções foram divididas e compartilhadas em um modelo de cuidado colaborativo em família. Porém, como explicitado pela mãe1, as responsabilidades são determinadas muitas vezes pelo gênero de quem cuida, tornando o cuidado com o corpo uma função majoritariamente feminina. Nas famílias que contaram com a participação ativa do homem-pai, eles desempenharam um papel de provedor e de cuidador secundário.

Collière (2003) apresenta a prática feminina na saúde como instintiva, sendo esta mulher a precursora no atendimento às necessidades de saúde do ser humano. O cuidar se mostra como um ato feminino ao longo da história da humanidade, com a tarefa de cuidar dos filhos, dos idosos e moribundos.

A configuração familiar é definida pelos componentes das interações domiciliares e emocionais, podendo ser formada por ambos os pais (biparental) ou apenas um deles (monoparental). A família tradicional nuclear é aquela em que ambos os pais convivem com os filhos, e nenhum outro membro faz parte da rotina domiciliar. Há ainda as famílias estendidas, nas quais um terceiro membro, além dos pais e filhos, divide o mesmo ambiente com consciência de família, podendo ter laços consanguíneos ou não, o que aponta para um novo entrelaçamento intergeracionais que compartilham da vivência familiar (BRITO, 2006).

A qualidade das interações familiares depende de dois fatores fundamentais: a ligação emocional que os membros da família estabelecem e mantêm uns com os outros e a capacidade da família para mudar frente a estresses situacionais e desenvolvimentais, a partir da cultura sobre o sistema familiar. Questões culturais de localização geográfica, status socioeconômico, religião, orientação sexual e as necessidades especiais da família influenciam as características familiares, modelando as interações nesse sistema (SILVA et al., 2008).

Benute (2010) diz que a notícia do diagnóstico da gestação múltipla pode vir acompanhada de emoções positiva, negativa ou ambivalente, por parte dos pais que a recebem. O desejo de oferecer aos dois filhos igual atenção e carinho sobrecarrega mentalmente os pais e pode, por vezes, deixar de suprir uma necessidade específica de um dos bebês.

As famílias de gêmeares revelaram na sua formação discursiva o que significa a descoberta de uma gestação dupla para o dia a dia do cuidado; a dificuldade de cuidar de dois bebês ao mesmo tempo; a participação de outros membros familiares no cuidado colaborativo; tentar fazer o mesmo para os dois bebês; e a reinserção no mercado de trabalho após a maternidade.

O retorno para o mercado de trabalho implica suporte social no cuidado aos bebês, tendo a creche municipal sido referência nos discursos maternos. Os pais podem inscrever seus filhos

nas creches municipais a partir dos seis meses de idade, e as vagas são ocupadas através de sorteio público, tendo preferência as crianças com deficiência, vítimas de violência doméstica, familiar acometido por doença crônica ou abuso de drogas, família do programa Cartão Família Carioca ou Primeira Infância completa, familiar presidiário ou ex-presidiário, filho de adolescente e ter irmão gêmeo inscrito na creche.

3.1.2 As famílias nucleares

A família do **bebê prematuro JP** é constituída por dois adultos e duas crianças: a mãe e pai de JP e K (9 anos) e JP.

Os participantes da pesquisa foram a mãe³ (34 anos), paraibana, moradora do Rio de Janeiro há 12 anos. Ela tem curso superior incompleto, trabalha com vínculo empregatício (CLT) como babá, após experiência no cuidado aos sobrinhos. Casada com o pai de seus filhos.

Meu marido era motorista de van, e as vans foram proibidas quando JP tinha uns dois meses. Ele ficou em casa (desempregado). Quando ele parou de trabalhar, a participação dele (financeira) era zero, porque não tinha carteira assinada. Agora *que* ele voltou a trabalhar numa empresa de ônibus, tudo tranquilizou (mãe³ do bebê prematuro JP).

Quadro 6 - Contexto das enunciações dos membros da família de JP que participaram da DCS Corpo Saber. Rio de Janeiro, 2015.

| | | | | |
|--|---|---|---|--|
| <p>Família 03 do bebê JP - Nascido com 36 semanas</p> <p>JP permaneceu 22 dias na UTIN, com alta hospitalar em seguida.</p> | <p>Bebê JP</p> <p>Idade cronológica - 1 ano e 8 meses</p> <p>Idade corrigida - 1 ano e 7 meses</p> | <p>Mãe³ - 34 anos, paraibana, moradora do Rio de Janeiro há 12 anos. Ensino superior incompleto no curso de História; trabalha com CLT em casa de família como babá.</p> | <p>Renda familiar: R\$ 5.500,00 (7 SM)</p> <p>Per Capita de R\$ 1.375,00 (1,7 SM)</p> | <p>Casa própria com sala, cozinha, banheiro e um quarto.</p> |
| | | <p>Pai³ - 37 anos, é paraibano, bastante tímido e pouco comunicativo; trabalha como motorista em uma empresa de ônibus com CLT.</p> | <p>Estrutura de família: biparental nuclear formada por dois adultos (mãe e pai) e duas crianças (irmão e JP).</p> <p>Classe social: Baixa classe alta.</p> | |

Fonte: Elaborado pelo autor (2015).

O pai³ (37 anos) também é paraibano, bastante tímido e pouco participativo na pesquisa. Trabalha como motorista em uma empresa de ônibus com carteira assinada, após ter sido motorista de uma cooperativa controlada pela milícia. Após a denúncia do caso das milícias na comunidade, logo após o nascimento de JP, ele ficou desempregado e sem renda. No domicílio

é o cuidador secundário, sendo o principal responsável pelo cuidado de apaziguamento de JP, pela sua característica calma e paciente. No momento da pesquisa, o casal dispunha de uma renda mensal de R\$ 5.500,00, correspondente a 7 salários mínimos, portanto, pertencente à baixa classe alta.

A casa tem apenas um quarto, e dormem todos juntos, nós só dividimos (o quarto) com o guarda-roupa. (mãe3 do bebê prematuro JP).

Essa estrutura de **família nuclear** reside em uma habitação com uma sala, cozinha, banheiro e um quarto, que dividem com os filhos, na comunidade de Rio das Pedras, zona oeste da cidade do Rio de Janeiro, conhecida por seu elevado número de imigrantes nordestinos e controle do comércio pelas milícias.

O casal se conheceu na Paraíba há mais ou menos uns 15 anos, estão casados há 12 anos, após a esposa ter se mudado para o Rio de Janeiro, e desde então passaram a ter a expectativa de ter filhos.

(Depois do primeiro filho) A gente ia adotar uma menina, então quando o JP veio foi a maior felicidade do mundo, a maior felicidade (mãe3 do bebê prematuro JP).

Por ter útero retrovertido, precisou de tratamento para engravidar do primeiro filho, financiado por um programa de televisão. Sete anos depois, já havia desistido da tentativa de uma gestação e, por isso, pensaram em adotar uma criança. Descobriu-se grávida e descreveu a ocasião como a maior felicidade do mundo. No nascimento do JP, gozou de licença-maternidade de maneira incompleta.

Quando JP tinha uns dois meses e pouquinho, minha patroa fez um acordo comigo. Ela disse: 'Você está com bebê, você volta a trabalhar de uma forma diferente, eu pago o seu salário, e você ganha o do INSS'. Não era um horário de trabalho de oito horas, eu ia à tarde pra levar a criança (filha da patroa) para as atividades (mãe3 do bebê prematuro JP).

Pela perda do trabalho do pai3, após o nascimento de JP, a empregadora da mãe3 sugeriu, além da licença-maternidade, um trabalho remunerado por algumas horas por dia e assim completar a renda familiar no momento.

A formação discursiva dessa família trouxe a sua experiência, em especial da mãe, com os cuidados ao bebê prematuro JP, a partir do nascimento, quando esteve internado por 22 dias na terapia intensiva neonatal.

Nossa, foi terrível, para quem nunca passou por isso, estar sozinha, eu falo sozinha porque eu não tenho família nenhuma aqui (no Rio de Janeiro). Eu estava mal, ele (o marido) estava mal. Eu lembro que quase entrei em depressão, eu só chorava, eu falava: 'Não estou mais aguentando essa criança'. Ele (o pai de JP) corria para a sala, chorava e ficava lá com ele (JP), voltava e falava: 'Vai que eu não estou mais aguentando'. Então era assim, terrível, infelizmente era um fardo (mãe3 do bebê prematuro JP).

A mãe de JP permaneceu durante todo o tempo com o RN, com exceção dos quatro primeiros dias, após a internação materna para tratar hipertensão; não havia quem pudesse acompanhar o filho na UTIN, pois não existia uma rede de apoio familiar. Tanto o lado materno como o paterno eram de origem nordestina e moravam distante; seu marido cuidava do filho mais velho e trabalhava.

A alta hospitalar que, a princípio, julgou ser um momento de alegria, se transformou em um desespero, quando descobriu que o bebê chorava durante períodos prolongados do dia e noite com dificuldade de dormir. Apresentou humor deprimido e viu o cuidado ao filho se transformar em um fardo para a família.

A família do **bebê prematuro LR** é composta por dois adultos e duas crianças: além de LR e sua irmã (4 anos), a mãe5 e pai5 totalizam quatro pessoas.

Os participantes da pesquisa foram a mãe5 (26 anos) do LR, carioca, ensino médio completo, não trabalha fora de casa e não possui renda, casada com o pai de LR.

Tenho ensino médio completo e até *10 dias antes do encontro*, eu trabalhava na área de segurança privada *como vigilante patrimonial* e agora tive rescisão do contrato.

Quadro 7 – Contexto das enunciações dos membros da família do LR que participaram da DCS Corpo Saber. Rio de Janeiro, 2015.

| | | | | |
|---|--|--|--|---|
| Família 05, do bebê LR , nascido com 36 semanas e 4 dias. LR permaneceu 11 dias na UTIN. | Bebê LR Idade cronológica - 2 anos e 2 meses. Idade corrigida - 2 anos e 2 meses. | Mãe5 - 26 anos, ensino médio completo, carioca, do lar. | Renda familiar R\$ 1.300,00 Per capita de R\$ 325,00 (0,4 SM) | Casa alugada com sala, dois quartos, cozinha, banheiro e área de serviço. |
| | | Pai5 - 29 anos, ensino médio completo, carioca, profissional da área de vigilância, desempregado há 10 dias. | Estrutura da família: biparental nuclear formada por dois adultos (mãe e pai) e duas crianças (irmã e LR). Classe social: Baixa classe média. | |
| | | Avó5 - 53 anos, ensino fundamental completo, manicure. | | |

Fonte: Elaborado pelo autor (2015).

Pai5 (29 anos) de LR, também participante da pesquisa, possui ensino médio completo, é profissional de segurança privada, trabalhava como vigilante patrimonial até 10 dias antes do encontro grupal, quando foi demitido. Único provedor financeiro da casa, recebia R\$ 1.300,00 de salário por mês, correspondente a 1,6 SM, incluindo a família na classificação de baixa classe média. A avó paterna de LR (53 anos) é manicure, tem ensino fundamental completo, casada, mora próximo à casa da família, podendo se deslocar quando necessário.

Essa **família nuclear** reside em uma casa alugada de uma sala no andar de baixo, cozinha, dois quartos e um banheiro no andar superior e um pequeno terraço, no bairro de São Cristóvão, área programática 1.0 da zona norte da cidade do Rio de Janeiro. O bairro possui diversos pequenos comércios, escolas técnicas, centros culturais importantes que datam desde a era imperial, rede de atenção básica e uma maternidade municipal.

Como eu já tinha ganhado ela (irmã de LR) lá e eu gostei muito da maternidade. Primeiro eu engravidei dela, depois foi um natimorto, morreu com 7 meses lá também (mãe5 do bebê prematuro LR).

Apesar de haver uma maternidade no bairro onde a família reside, a mãe de LR se deslocou para outra área programática da cidade para acompanhar o pré-natal e dar à luz, pelo vínculo já estabelecido nas gestações anteriores.

Sempre que eu chegava lá (na UTIN), porque eu ia lá, ele estava dormindo (mãe5 do bebê prematuro LR).

A formação discursiva dessa família trouxe a sua experiência com os cuidados ao bebê prematuro LR, a partir do nascimento, quando esteve internado por 11 dias na terapia intensiva neonatal. A mãe de LR durante a permanência dela na UTIN, mesmo sem poder levá-lo ao colo, estava sempre presente e o acompanhando.

As duas famílias nucleares se mostraram diferentes em dois pontos cruciais no cuidado ao bebê e atenção à família. Em apenas um dos casos (família de LR), os pais puderam contar com a ajuda de outras pessoas no cuidado e a mãe esteve em casa durante todo o cuidado ao prematuro, sem jornada de trabalho fora de casa. O que fadigou os genitores de JP, por estar longe de suas famílias de origem, foi o fato de não ter com quem dividir as demandas do prematuro e a mãe ainda necessitar complementar a renda do domicílio com o trabalho informal durante a licença-maternidade.

Em casa, ele ficou só no colo, porque LR ficou uma semana direto (na UTIN) sem eu poder pegar ele no colo. Quando foi pra casa, peguei muito, por não ter tido esse momento (mãe5 do bebê prematuro LR).

Algumas mães agem com uma ligação mais intensa com os filhos, expressando carinho e atenção com mais intensidade, enquanto outras se apresentam mais distantes, demonstrando medo, angústia e ansiedade para realizar o cuidado. Nesse momento, a família se reconfigura, tornando-se a rede de apoio principal para a adaptação à nova realidade com a ajuda dos membros familiares. O estabelecimento da autoconfiança maternal no cuidar, a disponibilidade e capacidade de ter pelo menos um cuidador (normalmente a figura materna), recursos financeiros, além do serviço de saúde atuante, todos podem compor a rede de apoio à família (BOTELHO et al., 2012; FROTA et al., 2013).

Para garantir, no domicílio, a continuidade do cuidado ao lactente prematuro egresso da UTIN, a equipe de saúde da família da comunidade deve se aproximar da família para abordá-la como prestadora de cuidados ao lactente, mas também como alguém que precisa ser cuidado de modo integral, o que implica cuidar também de sua família.

A saúde mental, com especial atenção à mãe, e qualidade de vida podem mostrar-se prejudicadas pelo pouco apoio que venham a receber no provimento de cuidados, na comunidade (VIEIRA, MELLO; OLIVEIRA, 2008; BOTELHO et al., 2012).

Quando um filho apresenta algum comprometimento em qualquer etapa da vida, a família sofre consequências durante a internação e em casa, pois há uma mudança no estilo de vida para atender às necessidades de saúde, como o padrão de sono irregular e colo. O cuidado em casa vem acompanhado de medos e inseguranças que precisam de suporte profissional e social para serem superados. A equipe de saúde mostra-se fundamental para minimizar as consequências do convívio com a experiência da prematuridade (VIEIRA, MELLO; OLIVEIRA, 2008).

Concordando com Souza et al. (2010), um estudo na Bahia, com 30 mães que vivenciaram a alta da UTIN, apresentou as palavras “amor” e “cuidado” como as principais quando pensam na atenção ao bebê prematuro em casa, perpassando ao mesmo tempo pela aflição e insegurança. Ao mesmo tempo que se alegra pela presença do filho em casa, ela lida com a angústia de ter um bebê frágil, com intensa necessidade de atenção para se desenvolver, sendo imprescindíveis o carinho, a atenção e a paciência. O medo aparece quando o bebê apresenta alguma intercorrência que a mãe não é capaz de suprir. No cotidiano de adaptação à rotina dos cuidados de manutenção de vida do bebê, vencendo o despreparo e medo, a vivência origina o sentimento do amor (BOTELHO et al., 2012).

Esse processo de adaptação familiar à chegada do prematuro em casa pode ser mais ou menos facilitado pela atuação de equipe de saúde no preparo e acompanhamento da alta hospitalar. As ansiedades, os conflitos e as sobrecargas no domicílio geralmente prejudicam e retardam a adaptação da família. A continuidade do aleitamento materno exclusivo e o método canguru por longos períodos em casa são exemplos de dificuldades enfrentadas, pela carga de responsabilidade e rotina exaustiva (SOUZA et al., 2010).

A mãe possuía vínculo empregatício, e por isso gozava da licença-maternidade, mas precisou retomar o trabalho com uma jornada menor, para complementar a renda familiar, já que o esposo perdeu o emprego. Essa situação de vulnerabilidade e violação de direitos, além de obrigar a mãe a uma jornada dupla, ainda privou por mais tempo o contato mãe-bebê, já prejudicado pela UTIN.

O vínculo empregatício esteve no discurso de todos os membros participantes dos encontros grupais, seja como CLT ou autônomo, e até mesmo o desejo de retomar o trabalho fora de casa, quando os filhos puderem ser cuidados por outras pessoas. Após o nascimento, as mulheres cuidaram do filho em tempo integral, com a licença-maternidade, obrigatória desde 2002, para a mulher com vínculo empregatício ou desempregada segurada pelo INSS, com duração de 120 dias, com extensão até 180 dias, com recebimento do valor integral do último salário.

A notícia da gravidez foi recebida com alegria pela família, mas após a alta hospitalar as mudanças comportamentais do prematuro trouxeram, nos primeiros meses, momentos de angústias para toda a família.

3.2 A ORIGEM DO ESTRESSE DE LACTENTES PREMATUROS EGRESSOS DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

Tanto as condições de nascimento dos lactentes prematuros como a história de internação implicaram elevadas demandas de intervenções invasivas, desconfortáveis, e longo tempo de hospitalização. Nisso reside a importância de se conhecer essas informações para determinar as condições de produção de discurso dos familiares, bem como o início das manifestações comportamentais do prematuro no ambiente domiciliar, após a alta.

O começo da vida em ambiente de terapia intensiva neonatal, alojamento conjunto e Enfermaria Canguru contribuem para compreender os discursos da família quanto à percepção das manifestações comportamentais dos bebês em casa e a influência da exposição ou não a eventos estressantes nos diferentes cenários por onde passou.

Dos oito (8) lactentes prematuros dos cinco grupos de famílias participantes do estudo, sete (7) permaneceram internados na unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN) entre 11 e 37 dias. Um de oito lactentes permaneceu somente no alojamento conjunto por 12 dias. Três dos sete viveram uma transição entre a terapia intensiva e a casa, de dois a 14 dias, no alojamento canguru; e um de sete, 11 dias na UTIN e um dia no alojamento conjunto.

Os bebês prematuros gemelares M e G1 são **egressos da terapia intensiva e alojamento conjunto.**

Gêmeos M e G1 nasceram de parto cesárea com idade gestacional de 35 semanas e 2 dias, e 36 semanas, respectivamente, no ano de 2014. No dia do encontro com a família, a idade deles era de 4 meses e 19 dias. Ambos apresentaram índice de Apgar 9 e 9, no primeiro e quinto minutos. Apenas M permaneceu internado na unidade de terapia intensiva neonatal, enquanto G1 permaneceu apenas no alojamento conjunto de uma Maternidade que integra a Rede Cegonha de assistência à mulher na gestação, parto e nascimento (dados do prontuário de M e G1).

Os bebês univitelinos M e G1, do sexo masculino, nasceram por meio de parto cesárea, com índice de Apgar 9 no primeiro e quinto minutos, com idade gestacional calculada por Capurro igual a 36 semanas, e 35 semanas e 2 dias, respectivamente. Apesar de o bebê G1 nascer PIG (pequeno para a idade gestacional) e com baixo peso (2180g), o mesmo não necessitou de cuidados intensivos, sendo encaminhado diretamente para o alojamento conjunto. Já o bebê M nasceu adequado para idade gestacional (AIG) e também com baixo peso (2.285g), necessitando de internação na terapia intensiva por apresentar desconforto respiratório ao nascimento. Posteriormente, foi diagnosticado com icterícia e acidose metabólica. À medida que melhoraram suas condições hemodinâmicas, o prematuro foi encaminhado para o alojamento conjunto por um dia (Quadro 8). Em seguida, ele e o irmão receberam alta hospitalar.

O bebê prematuro M, que permaneceu internado 12 dias, sendo 11 na UTIN e um dia no alojamento conjunto, se expôs¹⁵ a diversos procedimentos invasivos e dolorosos, tais como: acesso venoso periférico por seis (6) dias para administração de medicamentos, nove punções, sendo três arteriais e seis venosas, para coleta sanguínea; 32 punções percutâneas (em geral, por calcâneo) para hemogluco teste; passagem de sonda orogástrica para alimentação durante 11 dias. Devido ao desconforto respiratório ao nascer, a oxigenação foi administrada durante 3

¹⁵ Dados coletados do prontuário do paciente. Segundo Rosa et al. (2012), um registro fidedigno da assistência de enfermagem é inferior a 25% do total de ações cuidativas realizadas na UTIN; portanto, o número de procedimentos aos quais os RN foram submetidos durante a internação pode ser até quatro (4) vezes maior do que aqueles efetivamente realizados.

dias por CPAP. Além disso, realizou um procedimento não invasivo, o exame de ultrassonografia (Quadro 8).

Quadro 8 – Exposição dos bebês prematuros M e G1 durante o cuidado hospitalar. Rio de Janeiro, 2015.

| Família 2. Bebê prematuro | Setores de internação | | | Procedimentos/Tipo/Dia | | | | Procedimentos/ nº de vezes |
|---|-----------------------|-----|-----|------------------------|-----|-----|-------------------|---|
| | UTIN | AC | URN | Punção (tipo) | SOG | NPT | Oxigenação (tipo) | |
| M. Prematuridade, Desconforto respiratório, Icterícia Acidose metabólica | 11d | 1d | N | Periférica (6d) | 11d | N | CPAP (3d) | Punção para HGT - (32) Coleta sanguínea: arterial (3), venosa (6) USG - (1) |
| G1 Prematuridade | N | 12d | N | N | N | N | N | N |

Legenda: **Cor laranja:** o prematuro não internou na Enfermaria Canguru; **Cor azul:** o prematuro não internou na unidade de tratamento intensivo neonatal (UTIN).

AC – Alojamento conjunto; N- Não ou Nenhuma; SOG – sonda orogástrica; URN - Unidade de Reabilitação nutricional; NPT – Nutrição Parenteral Total; HGT – hemoglicoteste; USG – ultrassonografia; CPAP - Pressão Positiva Contínua em Vias Aéreas.

Fonte: Elaborado pelo autor (2015).

O M (que internou na UTIN) tem susto. O G1 não (pai2 dos bebês prematuros gemelares M e G1).

O bebê prematuro G1, que se internou no alojamento conjunto por 12 dias, não se expôs a procedimentos terapêuticos e diagnósticos invasivos e nem a ambiente estressante. A mãe e a avó materna dedicaram-se exclusivamente aos seus cuidados durante esses dias, em regime de alternância. Sempre que a mãe ia à UTIN e ao Banco de Leite, a avó permanecia com ele no alojamento conjunto.

Em casa, às vezes, o outro (gêmeo G1 ficou no alojamento conjunto) também se assusta. Só que esse aí (gêmeo M, que ficou na UTIN) se assusta mais... e fica logo com vontade de chorar (mãe e pai do bebê prematuro gemelar M e G1).

Portanto, a permanência no alojamento conjunto (AC) foi um fator de proteção ao estresse. Aquele que permaneceu na UTIN apresentava susto exacerbado, quando comparado com o seu irmão. A reação de Moro foi uma resposta motora diferenciada entre os irmãos, pois, segundo a percepção do pai, o **susto** no bebê M. era uma reação mais intensa do que a de G1, que ficou somente no alojamento conjunto.

Aqueles bebês que se internaram na terapia intensiva neonatal e alojamento canguru foram os gemelares A. e J., e o segundo gemelar C. Todos apresentaram fragilidade

clínica com demandas de cuidados intensivos, mas, antes da alta hospitalar, foram expostos ao cuidado canguru e experienciaram o contato pele-a-pele materno. Essa prática de cuidado contribuiu para minimizar o estresse.

As condições de nascimento dos prematuros gemelares A. e J.

Gêmeos A (sexo feminino) e J (sexo masculino) nasceram de parto cesárea com idade gestacional de 30 semanas e 4 dias, no ano de 2014. No dia do encontro com a família, os gêmeos tinham a idade de 10 meses. Ambos apresentaram índice de Apgar 8 e 9, no primeiro e quinto minutos, respectivamente (Prontuário dos gêmeos A e J).

Os bebês bivitelinos A. e J., sexos feminino e masculino, respectivamente, nasceram de parto cesárea, com índices de Apgar iguais a 8 e 9 no primeiro e quinto minutos de vida, e idade gestacional segundo o cálculo pelo método de CAPURRO igual a 30 semanas e quatro (4) dias. Ambos nasceram pequenos para idade gestacional (PIG), sendo que A. nasceu com extremo baixo peso (900g) e J. como muito baixo peso (1.295g).

A. (sexo feminino) e J. (sexo masculino) internaram-se na unidade de terapia intensiva neonatal e alojamento canguru (Prontuário dos gêmeos A e J).

Embora os gêmeos tenham sido avaliados com índice de Apgar consistente com boas condições de vitalidade, o desconforto respiratório ao nascer levou à indicação de cuidados intensivos para a recuperação das suas funções hemodinâmicas. Durante a internação na UTIN, o bebê gemelar A, além da prematuridade e do extremo baixo peso, foi diagnosticado com anemia e icterícia; e J., desconforto respiratório, apneia, doença de membrana hialina, icterícia e anemia (Quadro 9).

Os bebês prematuros A. e J. permaneceram internados por 47 dias, sendo que A por 21 dias na UTIN e 26 dias na Enfermaria Canguru; e J. por 14 dias na UTIN e 33 na Enfermaria Canguru. Durante o período na UTIN, a **bebê A.** expôs-se a procedimentos invasivos, tais como: cateterismo umbilical, por um dia; acesso venoso periférico, por 11 dias; acesso venoso central via periférica (PICC), por nove dias, ambos para administração de medicamentos e nutrição parenteral total (por sete dias). Além disso, foram realizadas punções para coleta sanguínea (15), sendo sete arteriais e oito venosas; punções percutâneas (64) (em geral por calcâneo) para hemogluco teste (HGT) e passagem de sonda orogástrica por 14 dias. Pelo desconforto respiratório que ela apresentava, a ventilação pulmonar foi auxiliada pelo CPAP por seis dias e foram necessárias 84 aspirações nasais e orais para desobstrução das vias aéreas

superiores. Ela foi submetida a radiografias (11), ultrassonografia (uma) e fundoscópio (exame de fundo de olho) para pesquisa de retinopatia da prematuridade (Quadro 9).

O **bebê J.** se expôs menos sete dias ao processo terapêutico na terapia intensiva neonatal do que sua irmã A., totalizando 14 dias (Quadro 9). Por conseguinte, foi submetido a uma carga menor de intervenções e a maior período na Enfermaria Canguru. Durante a internação na UTIN, o bebê J. foi exposto aos seguintes procedimentos invasivos: acesso venoso por cateterismo umbilical (seis dias) e punção periférica (oito) para administração de fluidos e medicamentos; punção (13) para coletas sanguíneas, sendo nove por via venosa e três arteriais; punções percutâneas (38), em geral por calcâneo, para avaliação da glicose sanguínea (HGT). Durante dois dias recebeu oxigenação com auxílio do CPAP, foi exposto a fototerapia (cinco dias), radiografias (quatro), ecocardiograma (um), fundoscopia para pesquisa de retinopatia da prematuridade (uma) e ultrassonografias (duas).

Lá na UTI, a A. ficava muito agitada, muito mesmo. Quando saiu da UTI para o canguru, eu achava que 'nossa, vou passar a noite toda acordada com ela, vai gritar, vai chorar', porque isso tudo ela fazia na UTI. Na UTI, eles acordavam cada vez que alguém mexia, eles acordavam. Mas ela (A.) acordava e chorava, chorava, chorava. Às vezes, tinham que trocar (a fralda), ela chorava muito. Lá no Canguru, já peguei o jeitinho de dar banho neles, ela ficou um amor, uma benção (mãe1, tio1 dos bebês prematuros A. e J.).

A mãe de A. e J. compara o comportamento de ambos os bebês. Ela ressalta que a bebê A. ficava muito agitada na UTIN, mas mudou seu comportamento quando foi para a Enfermaria Canguru, reagindo mais com choro, ao toque e aos estímulos ambientais do que o bebê J., que se internou mais tempo na Enfermaria Canguru. Ela se preocupava com o choro e a privação do sono, e quando A. pôde experimentar a Enfermaria Canguru, no contato pele a pele da mãe e do irmão, seu comportamento ficou mais calmo e foi recebido por ela com alegria. Nesse sentido, a transição do hospital para o domicílio foi menos traumática, pois teve a oportunidade de reduzir seu estresse em um ambiente controlado, além de um ambiente de aproximação e treinamento para o cuidado mãe-bebê com a ajuda dos profissionais de saúde daqueles setores.

Quadro 9 – Exposição dos bebês prematuros A. e J. durante o cuidado hospitalar. Rio de Janeiro, 2015.

| Família 1/ Bebê prematuro | Setor de internação | | | Procedimentos/Tipo/Dia | | | | Procedimentos/ nº de vezes |
|---|---------------------|-----|-----|---|-----|-----|-------------------|---|
| | UTIN | EC | URN | Punção (tipo) | SOG | NPT | Oxigenação (tipo) | |
| Bebê A. Prematuridade, Extremo baixo peso, Anemia, Icterícia | 21d | 26d | N | PICC (9d) Cateterismo umbilical (1) Periférica (11) | 14d | 7d | CPAP (6d) | Aspiração nasal e oral (84) Punção para HGT (64) Coleta sanguínea: arterial (7); venosa (8) Ecocardiografia (1) Radiografia (11) Ultrassonografia (1) Fundoscopia (1) |
| Bebê J. Prematuridade, desconforto respiratório, Anemia, Icterícia, Apneia, Doença da Membrana Hialina | 14d | 33d | N | Periférica (8d) Cateterismo umbilical (6) | 6d | 8d | CPAP (2d) | Punção para HGT (38) Coleta sanguínea: arterial (4); venosa (9) Ecocardiograma (1) Fundoscopia (1) Radiografia (4) Ultrassonografia (2) Fototerapia (5d) |

Legenda: **Cor verde:** Prematuro internou na Enfermaria Canguru.

UTIN - Unidade de Terapia Intensiva Neonatal; EC – Enfermaria Canguru; URN - Unidade de Reabilitação nutricional; N- Não ou Nenhuma; PICC - Punção Central de Inserção Periférica; SOG – sonda orogástrica; NPT – Nutrição Parenteral Total; CPAP - Pressão Positiva Contínua em Vias Aéreas; HGT – hemoglicoteste; USG – ultrassonografia.

Fonte: Elaborado pelo autor (2015).

Enquanto nos cuidados intensivos, A. e J. reagiam desorganizadamente ao toque e com padrão de sono prejudicado pelos diversos estímulos, no cuidado canguru da segunda etapa já apresentaram melhora, porém, por ainda estarem conectados aos monitores, só puderam se organizar de maneira satisfatória quando estavam em casa.

Como J. saiu da UTI primeiro do que A., então, eu já tirei ele da UTI fazendo *colo canguru* e ficava de madrugada fazendo canguru nele. A. saiu da UTI, eu comecei a fazer (*o contato pele-a-pele no colo canguru*) nela, e J. começou a perder peso. Eu tive que voltar a fazer nos dois (A. e J.), botava os dois para fazer o *colo canguru* (mãe dos bebês prematuros A. e J.).

A mãe acompanhou a internação de A. e J. na UTIN e, em seguida, permaneceu mais próxima de J., quando transferido para a Enfermaria Canguru, realizando o contato pele-a-pele por sete dias. Quando A recebeu alta para a Enfermaria Canguru, a mãe priorizou o contato pele-a-pele com ela e considerou que por isso J perdeu peso. A mãe, então, conciliou o colo canguru dos gêmeos o maior tempo possível.

As condições de nascimento do bebês gemelares B. e C.

Gêmeos B. e C. nasceram de parto cesárea, com idade gestacional 32 semanas e 3 dias e 31 semanas (avaliada pelo método Ballard e Capurro), no ano de 2015. No dia da produção de dados, a idade deles era 2 meses e 24 dias. Os gêmeos B. e C. tiveram Apgar no primeiro e quinto minutos igual a 8/8 e 8/9, respectivamente (Prontuário dos gêmeos B. e C.).

O **bebê B.** nasceu pequeno para a idade gestacional (PIG), com muito baixo peso (1.370 g), idade gestacional calculada pelo método Ballard de 32 semanas e 3 dias, Apgar 8 no primeiro e quinto minutos, com diagnóstico de desconforto respiratório, o que levou a internar-se na UTIN por 37 dias. O **bebê C.** também nasceu pequeno para a idade gestacional (PIG) por ter tido baixo peso (1.510 g) e idade gestacional de 31 semanas; apresentou desconforto respiratório e internou-se na UTIN por 28 dias, ou seja, nove (9) dias a menos que o seu irmão gêmeo. Ambos necessitaram de cuidados intensivos pela prematuridade e desconforto respiratório apresentados. O bebê B. ficou internado por 37 dias na UTIN, recebendo também os diagnósticos médicos de Doença da Membrana Hialina e seps neonatal. Após melhora do quadro, foi encaminhado para um dia de internação na URN, antes de receber alta hospitalar (Quadro 10).

Durante o período na UTIN, o **bebê B.** foi exposto aos seguintes procedimentos invasivos: seis dias de cateterismo umbilical, cinco dias de acesso venoso periférico e oito dias ao PICC; o total de catorze punções, sendo seis arteriais e oito venosas para coleta sanguínea; setenta e duas punções para HGT, habitualmente na região do calcâneo; passagem de sonda orogástrica por trinta e seis dias, e nutrição parenteral total por nove dias. Pelos diagnósticos respiratórios apresentados, a ventilação pulmonar foi auxiliada pelo TOT por dois dias e pelo CPAP por 23 dias. Não houve registro de aspirações de vias aéreas no prontuário. Além disso, ocorreram procedimentos não invasivos: nove radiografias, uma ultrassonografia, uma fundoscopia e um ecocardiograma (Quadro 10).

O **bebê C.** permaneceu no hospital por 32 dias, sendo 28 dias na UTIN, dois dias na Enfermaria Canguru e dois dias na unidade de reabilitação nutricional.

Quadro 10 – Exposição dos bebês prematuros B. e C. durante o cuidado hospitalar. Rio de Janeiro, 2015.

| Família 4/ Bebê prematuro | Setor de internação | | | Procedimentos/Tipo/Dia | | | | Procedimentos/ nº de vezes |
|---|---------------------|----|-----|--|-----|-----|------------------------|---|
| | UTIN | EC | URN | Punção (tipo) | SOG | NPT | Oxigenação (tipo) | |
| Bebê B. Prematuridade, Doença da membrana hialina, Sepsis neonatal, Desconforto respiratório | 37d | N | 1d | Periférica (5d) PICC (8d) Cateterismo umbilical (6d) | 36d | 9d | TOT (2d) CPAP (23d) | Punção para HGT (72) Coleta Sanguínea: venosa (8), arterial (6) Ecocardiograma (2) Radiografia (9) Ultrassonografia (1) Fundoscopia (1) |
| Bebê C. Prematuridade, Desconforto respiratório, Pneumotórax, Icterícia, Sepsis, Apneia | 28d | 2d | 2d | Periférica (8d) Cateterismo umbilical (6) | 2d | 7d | TOT (5d) CPAP (3d) | Aspiração nasal e oral (8) Punção para HGT (58) Dreno de tórax (4) Punção para coleta de sangue: venoso (13), arterial (12) Radiografia (10) Ultrassonografia (1) Ecocardiograma (1) Fundoscopia (1) |

Legenda: **Cor verde:** Prematuro internou na Enfermária Canguru; **Cor laranja:** prematuro não internou na Enfermária Canguru.

UTIN - Unidade de Terapia Intensiva Neonatal; URN - Unidade de Reabilitação Nutricional; N- Não ou Nenhuma; PICC - Punção Central de Inserção Periférica; SOG – sonda orogástrica; NPT – Nutrição Parenteral Total; CPAP - Pressão Positiva Contínua em Vias Aéreas; TOT - Tubo orotraqueal; . HGT – Hemogluco teste.

Fonte: Elaborado pelo autor (2015).

Durante internação na UTIN, o bebê C. somou aos diagnósticos de internação pneumotórax, icterícia, sepsis e apneia. Para tanto, necessitou de procedimentos invasivos do tipo: cateterismo umbilical (seis dias) e punção periférica (oito dias). Vinte e cinco coletas sanguíneas, sendo treze por via venosa e doze arteriais; cinquenta e oito punções calcâneas para avaliação da glicose. Ventilou com auxílio do TOT por cinco dias e do CPAP por três dias e foi submetido a oito aspirações de vias aéreas. Por quatro dias foi exposto ao dreno de tórax e ainda realizou procedimentos não invasivos, como: dez radiografias, um ecocardiograma, uma fundoscopia e uma ultrassonografia (Quadro 10).

B. permaneceu internado na UTIN e URN, enquanto C., após UTIN, passou 2 dias na Enfermária Canguru antes de ser transferido para URN (Prontuário dos gêmeos B. e C.).

Após os cuidados intensivos, C. foi transferido para a Enfermária Canguru, onde permaneceu por dois dias, acompanhado da mãe. Nesse período, a irmã mais velha dos gêmeos teve problemas emocionais devido à ausência prolongada da mãe⁴, que teve que voltar antes para casa para cuidar dele. Em seguida, foi transferido para a unidade de recuperação

nutricional (URN) da mesma instituição, onde permaneceu dois dias em observação, antes de receber alta para o domicílio.

A URN é um ambiente para o bebê superar as dificuldades na transição entre a nutrição por gavagem para o copinho ou seio materno. Os recém-nascidos são encaminhados para a reabilitação nutricional para fortalecer a adesão ao aleitamento materno entre aquelas mães não elegíveis ao método canguru; no caso da mãe⁴, pela impossibilidade de realizar o método.

Como C. veio para casa *antes* do B., não dava mais para os dois irem no hospital. Um dia eu ia, outro *dia o pai ia* (mãe⁴ dos bebês prematuros B. e C.).

Os bebês prematuros B. e C. permaneceram internados por 38 dias e 32 dias, respectivamente. O bebê C. se expôs menos nove dias ao processo terapêutico na terapia intensiva neonatal do que seu irmão B., e teve sua alta hospitalar antecipada em seis (6) dias quando comparado ao gêmeo univitelino, possibilitando um contato mais intenso e precoce com a família. Enquanto os pais precisavam se revezar para visitar o bebê B. na UTIN, o bebê C. permanecia em contato direto com a família.

O C., depois que dorme, pode estar caindo o mundo, caindo pedra, fica tranqüilão. O B. não (mãe⁴ dos bebês gemelares prematuros B. e C.).

Após a vivência na Enfermaria Canguru do bebê C., seguida da unidade de reabilitação nutricional (URN), sem os cuidados tecnológicos da UTIN, os pais perceberam a diferença de comportamento entre os gêmeos univitelinos. O bebê C. apresentou menos manifestações comportamentais estressantes quando em casa, tendo um comportamento mais tranqüilo.

O bebê prematuro JP internou-se apenas na terapia intensiva neonatal cujo ambiente terapêutico, embora apropriado ao tratamento do recém-nascido em estado grave, implica alta exposição a eventos estressantes.

O bebê JP nasceu de parto cesárea com a IG de 36 sem, no ano de 2013. No dia da coleta de dados, estava com 1 ano e 8 meses. Apresentou índice de Apgar 7 e 8, no primeiro e quinto minutos de vida. Permaneceu internado 22 dias na unidade de terapia intensiva neonatal (Prontuário do JP).

O prematuro JP, sexo masculino, nasceu de parto cesárea, com peso adequado para a idade gestacional (2.485 g), 36 semanas de idade segundo o cálculo pelo método de Capurro, índices de Apgar iguais a sete (7) e oito (8) no primeiro e quinto minutos de vida, respectivamente. Internou na UTIN por 22 dias devido ao desconforto respiratório (Quadro 11).

Quadro 11 – Exposição do bebê prematuro JP durante o cuidado hospitalar. Rio de Janeiro, 2015.

| Família 03/ bebê prematuro | Setor de internação | | | Procedimentos/ tipo/dia | | | | Procedimentos/ nº de vezes |
|--|---------------------|----|-----|---|-----|-----|-------------------|---|
| | UTIN | AC | URN | Punção (tipo) | SOG | NPT | Oxigenação (tipo) | |
| Bebê JP. Desconforto respiratório, Apneia, Refluxo gastroesofágico, Icterícia, Sepses, Hiperexcitabilidade | 22d | N | N | Cateterismo umbilical (3d) Periférica (5d) | 10d | N | CPAP (6d) | Punção para HGT (36) Ecocardiograma (1) Punção lombar (1) Coleta sanguínea: venosa (5) Radiografia (7) Ultrassonografia (1) Eletroencefalograma (1) |

Legenda: **Cor laranja:** prematuro não internou na Enfermaria Canguru; UTIN - Unidade de Terapia Intensiva Neonatal; EC - Enfermaria Canguru; URN - Unidade de Reabilitação nutricional; N- Não ou Nenhuma; SOG – sonda orogástrica; NPT – Nutrição Parenteral Total; CPAP - Pressão Positiva Contínua em Vias Aéreas.
Fonte: Elaborado pelo autor (2015).

Durante sua permanência na UTIN, o bebê JP recebeu, além os seguintes diagnósticos que justificaram sua internação: apneia, refluxo gastroesofágico, icterícia, sepses e quadro de hiperexcitabilidade (manifestado por sintomas persistentes de excitação).

O bebê prematuro JP., que permaneceu internado 22 dias na UTIN, com alta domiciliar, foi exposto a diversos procedimentos invasivos e dolorosos, como acesso venoso periférico por cinco dias, cateterismo umbilical por três dias, cinco punções venosas para coleta sanguínea; 36 punções para hemoglicoteste; passagem de sonda orogástrica para alimentação por um período de 10 dias, e ainda uma punção lombar para fins diagnósticos. Devido ao desconforto respiratório ao nascer, a oxigenação foi administrada por CPAP durante seis (6) dias. Além disso, realizou um exame de ultrassonografia, sete radiografias e um ecocardiograma (Quadro 11).

No início da internação da UTIN, ele era um bebê super calmo, um amor, que não chorava. Dormia, não se ouvia a voz dele chorando. Depois, ele se transformou, ficou tão irritado que foi fazer exame de cabeça (investigação para a irritabilidade), ele não tem nada. Ele chegou (em casa) e tudo dele era só chorar e nada fazia ele parar. Era aquele choro de desespero que começava do nada todos os dias, o dia inteiro (mãe3 do bebê prematuro JP).

A mãe de JP relata a mudança de comportamento do bebê durante a internação na UTIN, quando ele passou para um estado de tranquilidade nos primeiros dias de vida para uma constante irritabilidade, permanecendo assim mesmo após a alta hospitalar. As medidas de conforto e de apaziguamento eram difíceis obter resultados satisfatórios.

O **bebê prematuro LR** também permaneceu somente nos cuidados intensivos neonatais.

O bebê LR nasceu de parto cesárea com a IG de 36 sem e 4d, no ano de 2013. No dia da coleta de dados, a idade era de 2 anos e 2 meses. Apresentou índice de Apgar 7 e 8, no primeiro e quinto minutos de vida. Permaneceu internado na unidade de terapia intensiva neonatal, com alta hospitalar em seguida de uma Maternidade que integra a Rede Cegonha de assistência à mulher na gestação, parto e nascimento (Prontuário do LR).

O prematuro LR, sexo masculino, nasceu de tamanho adequado para a idade gestacional (AIG), com 36 semanas e 4 dias de idade gestacional, calculada pelo método de Capurro, pesando adequadamente (3.120g) e índice de Apgar 7 e 8 no primeiro e quinto minutos, respectivamente. Nascido de parto cesárea, internou na UTIN por desconforto respiratório e necessitou de 11 dias de internação (Quadro 12).

Quadro 12 - Exposição do bebê prematuro LR durante o cuidado hospitalar. Rio de Janeiro, 2015.

| Família 02/ bebê prematuro | Setores de internação | | | Procedimentos/Tipo/Dia | | | | Procedimentos/ nº de vezes |
|--|-----------------------|----|-----|------------------------|-----|-----|------------------------------|--|
| | UTIN | EC | URN | Punção (tipo) | SOG | NPT | Oxigenação (tipo) | |
| Bebê LR Prematuridade e Pneumotórax | 11d | N | N | Periférica (7d) | 8d | N | CPAP (3d) HOOD (5d) | Punção para HGT (23) Radiografia (8) Coleta sanguínea: venosa (3) arterial (2) Punção lombar (1) |

Legenda: **Cor laranja**: prematuro não internou na Enfermária Canguru;

UTIN - Unidade de Terapia Intensiva Neonatal; EC - Enfermária Canguru; URN - Unidade de Reabilitação nutricional; N- Não ou Nenhuma; SOG – sonda orogástrica; NPT – Nutrição Parenteral Total; CPAP - Pressão Positiva Contínua em Vias Aéreas.

Fonte: Elaborado pelo autor (2015).

Quanto às condições de saúde e doença durante internação na UTIN, o bebê LR recebeu diagnóstico de pneumotórax durante a internação que implicou processos terapêuticos mais simples, comparado aos outros bebês estudados. O bebê prematuro LR, permaneceu internado por 11 dias na UTIN, com alta em seguida. Foi exposto a acesso venoso periférico por sete dias, cinco punções para coleta sanguínea, sendo três venosas e duas arteriais; 23 punções para hemogluco teste; passagem de sonda orogástrica para alimentação por um período de oito (8) dias, e ainda uma punção lombar com fins diagnósticos. Devido ao pneumotórax apresentado, a oxigenação foi administrada por CPAP durante três dias e cinco dias por hood. Além disso, realizou oito radiografias (Quadro 12).

Tudo o que aconteceu com ele foi mais nesses dois meses mesmo (pai5 do bebê prematuro LR).

Apesar de LR ter sofrido poucas intervenções (comparado aos outros prematuros deste estudo), a família reconhece algumas reações comportamentais, mas que só duraram durante o início da vivência em casa, tendo desaparecido em seguida.

Aqueles bebês prematuros que permaneceram no alojamento conjunto se beneficiaram com a presença constante da mãe e, em alguns casos, de outros membros da família, como é o caso de uma das avós. Assim, no caso de um dos gêmeos (AC), sua mãe cuidou diretamente dele, atentando para as necessidades reveladas por ele, ao mesmo tempo em que ela foi cuidada por profissionais de enfermagem.

Trata-se de um sistema implantado no Brasil na década de 1990 e destina-se àqueles recém-nascidos saudáveis que permanecem junto à sua mãe 24 horas até a alta hospitalar. Entre outras finalidades inclui-se o favorecer o desenvolvimento dos cuidados da mulher para consigo mesma e para com seu filho (PILOTTO; VARGENS; PROGIANTI, 2009).

No presente estudo, não há registro de participação dos recém-nascidos na primeira fase do canguru, correspondente à unidade de terapia intensiva neonatal. A segunda etapa do método ocorre com a transferência da UTIN para a Enfermaria Canguru, local onde a mãe permanece de forma continuada com o filho acomodado em posição canguru, ou seja, os bebês transferidos para a Enfermaria Canguru não só foram beneficiados com a presença constante da mãe, mas também com o contato pele-a-pele que essa modalidade de cuidado proporciona. Essa é uma importante etapa para preparação para a alta hospitalar e para ganho de peso, com uma velocidade média de 13,2 g/Kg/dia (FREITAS; CAMARGO, 2007).

O cuidado canguru é um programa de atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso, iniciada na Colômbia em 1979, para melhorar os cuidados aos pretermos, dando-lhes, através do contato pele-a-pele da mãe e do bebê, maior vínculo, estabilidade térmica e contribuindo para melhorar o seu desenvolvimento (BRASIL, 2011).

Em 1997, o Instituto Materno Infantil de Pernambuco apresentou o projeto da Enfermaria Canguru, dando visibilidade ao método e impulsionando a criação, em 2007, da Portaria SAS/MS nº 693 do Método Canguru. O Método-Canguru no Brasil possui três fases: a primeira quando o bebê encontra-se internado na UTI neonatal, a segunda quando ele recebe alta da UTI e passa a receber os cuidados maternos na Enfermaria Canguru e, finalmente, a terceira fase, quando a díade recebe alta e o bebê passa a ser acompanhado pela equipe da maternidade até que atinja 2.500g ou mais (VERAS; TRAVERSO-YEPEZ, 2011).

A condição clínica do bebê ao nascimento foi determinante para definir o tipo de intervenção, se mais ou menos invasiva, e para definir o tempo de permanência mais longo ou curto na terapia intensiva. Os relatos das famílias demonstraram a importância das intervenções

realizadas durante a internação do bebê na UTIN na determinação do comportamento de estresse dele/a em casa, com manifestações de irritabilidade e choro desde os cuidados intensivos, continuando após a alta hospitalar, no ambiente domiciliar, tendo os bebês sido mais expostos aos cuidados intensivos, tido respostas mais desorganizadas na transição para casa, principalmente aqueles que tiveram sua transição abrupta, sem a experiência do cuidado canguru desde a primeira etapa ou do alojamento conjunto.

Da mesma forma, os setores de internação foram outro determinante para as condições de estresse na alta do prematuro. Aqueles bebês que vivenciaram o contato mais próximo à mãe, ainda na UTIN ou na Enfermaria Canguru, tiveram seu comportamento de estresse minimizado, apresentando menor irritabilidade em casa.

Além disso, o apoio social, em especial dos membros familiares frente ao cuidado do egresso da UTIN, na adaptação ao ambiente do domicílio, e a condição financeira influíram sobre a maior ou menor disposição de tempo dedicado ao bebê diretamente pela mãe.

4 AS MANIFESTAÇÕES COMPORTAMENTAIS DE ESTRESSE E DEMANDAS DE CUIDADOS DO BEBÊ PREMATURO

As condições de nascimento e de vida dos bebês prematuros foram determinantes para compreender os efeitos dos cuidados intensivos, da Enfermaria Canguru e do alojamento conjunto sobre o comportamento do bebê no ambiente domiciliar, com manifestações de estresse mais ou menos intensas percebidas pelos familiares cuidadores.

Neste capítulo, as manifestações do estresse são consideradas necessidades especiais de saúde do bebê, porque adquirem relevo no discurso dos membros da família, e levam-nos a ajustar os cuidados cotidianos com o que viu e ouviu do cuidado de enfermagem quando o lactente prematuro esteve em ambiente hospitalar. Desse modo, prossegue-se, a partir da descrição das necessidades especiais de saúde, quais demandas de cuidados domiciliares são atendidas pela família para minimizar as manifestações do estresse do bebê prematuro egresso da UTIN, nas interfaces com o cuidado de enfermagem, na perspectiva de Collière.

4.1 A PERCEPÇÃO FAMILIAR SOBRE OS COMPORTAMENTOS DOS PREMATUROS NO DOMICÍLIO

4.1.1 Manifestações do estresse durante os cuidados diários e contínuos

O comportamento do bebê durante os cuidados chamou a atenção dos familiares cuidadores dos lactentes prematuros JP, B. e C., e LR, particularmente mães e pais que realizam cuidados contínuos em uma base diária.

A **irritação** era por tudo (*qualquer coisa*), se trocasse a roupa dele, se penteasse, levasse para o banho, quando comia, para tirar a mamadeira. Só de mexer, de encostar, movimentar quando estava quietinho irritava profundamente (mãe³ do bebê prematuro JP).

Desde bebê sempre gostou de banho. Se estivesse estressadinho, tomava banho e ficava calmo, o banho relaxava (pai⁵ do bebê prematuro LR).

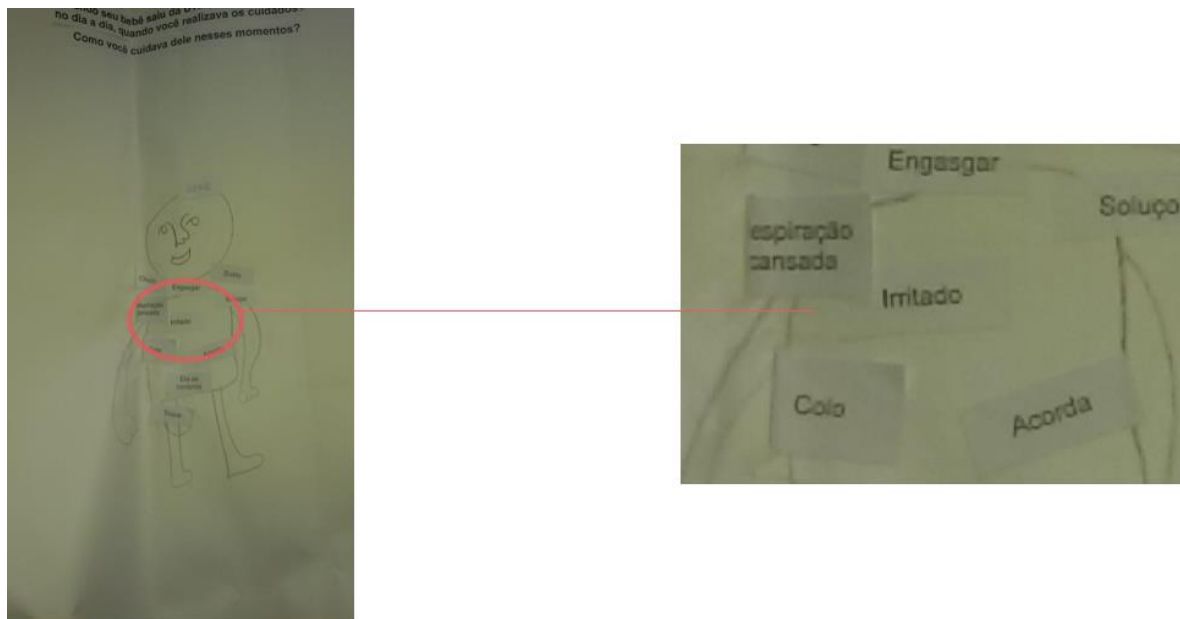
Destaca-se no interdiscurso dos familiares cuidadores dos bebês prematuros que a **irritabilidade** foi uma manifestação de estresse durante trocas de roupa, pentear dos cabelos, levar para o banho, quando comiam ou retiravam a mamadeira, ao serem tocados (mexer, encostar), ao realizar quaisquer movimentos quando o bebê estava quieto. No entanto, dar o banho foi uma ação cuidativa marcada por um discurso de ambiguidade. Paradoxalmente, o

banho foi fonte geradora de estresse para um e de relaxamento para outro, ou seja, simultaneamente um cuidado promotor de estímulo negativo e de apaziguamento.

As expressões “irritabilidade” e “choro” foram registradas no desenho do corpo para significar os discursos de familiares de bebês prematuros nas primeiras semanas em casa, após a alta da terapia intensiva neonatal.

O não dito dos familiares cuidadores revela que as **manifestações de estresse** de bebês egressos da terapia intensiva neonatal se constituem em **necessidades de saúde especiais**, que eram inesperadas segundo a avaliação profissional, no momento da alta da unidade; ou ainda, que passaram despercebidas pelos profissionais de saúde na consulta de *follow-up*, particularmente, ao reagir com irritabilidade ao toque e à movimentação corporal própria do arrumar, da higiene no banho e na alimentação com mamadeira. No entanto, são manifestações percebidas pelos familiares que realizaram cuidados compensadores de conforto e relaxamento, associado a alimentação, higiene (banho e troca de fraldas) e arrumação, por exemplo.

Figura 3 – Produção artística da família de JP. 2015



Fonte: Elaborada pelo participante da pesquisa (2015)

A gente passou uma barra, achou que ia pirar de tanto que ele chorava. Meu marido ficou com ele e também ficou pirado. Mesmo à noite, não tinha uma noite tranquila, era esse desespero, eu não sabia mais o que fazer. Então era assim, terrível, infelizmente era um fardo. Éramos só nós dois (os pais) para cuidar dele. O choro era uma coisa horrível, as visitas foram diminuindo, a gente quase não tinha visita, ninguém queria visitar, era terrível (mãe3 do bebê prematuro JP).

Pra tentar descobrir o motivo do choro, a gente olhava orelha, a boca, apalpava barriga pra ver se estava doendo, olhava o corpo todo pra ver se tinha algum

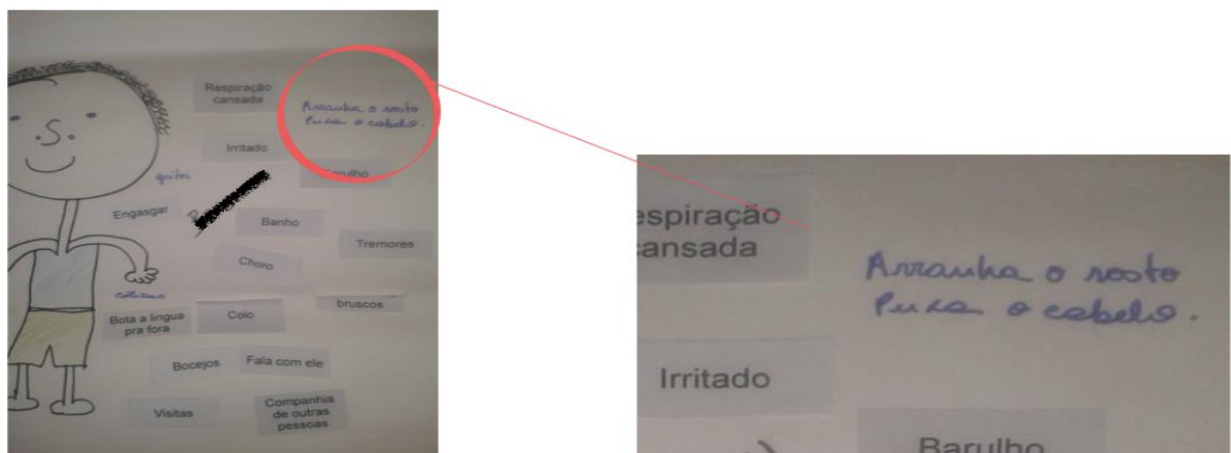
machucado e não era nada. A gente levava ele no médico e estava tudo bem, ele não tinha nada. Pra acalmar um pouco, venho com ele aqui fora, tinha que botar a mão, alisar e pegar no colo, o pai corria pra sala e ficava com ele até não aguentar, a tia queria enfiar mamadeira nele (mãe3, pai3, pai4).

A gente faz assim pra não atrapalhar o irmão do JP a dormir, eu saí da cama de casal e deixei *ele* com meu marido e fui pra cama de solteiro (mãe3 do bebê prematuro JP).

Dentre os quatro bebês que não foram internados na Enfermária Canguru, dois (JP e B.) choravam mais segundo a percepção de seus familiares. Aqueles que não experienciaram o cuidado canguru na segunda etapa (Enfermária Canguru) foram percebidos, por seus familiares, como tendo menos respostas de choro ao estímulo. Os bebês apresentavam choro exacerbado à estimulação dolorosa ou não. A família 03 teve como principais problemas apresentados o choro e a irritabilidade, cuja intensidade, frequência e gatilhos foram determinantes para o estresse familiar. O momento de choro torna-se uma comoção familiar, quando os membros buscam incessantemente a razão para tal, a procura de dor, avaliação médica, fome ou agitação sem explicação. Para evitar que o choro atrapalhe o sono dos outros membros da família, muda-se a organização, migrando a mãe para outra cama onde possa estar em contato direto com o bebê e assim acalotá-lo imediatamente ao acordar. Para as famílias, essa situação mostrava-se como estressante, que as obrigavam a mudar seus hábitos vida, de visitas, sono e relacionamentos entre si e psicológicos.

B. ficava super irritado com o espaçador porque tinha que colocar, espirrar e segurar 10 segundos. Ainda hoje ele faz os mesmos gestos na hora que ele sente cólica, ele arranha o rosto (mãe4 dos bebês prematuros B. e C.).

Figura 4 – Produção artística da família de B. e C. 2015



Fonte: Elaborada pelo participante da pesquisa (2015)

A família de B. e C. diz que B. tem frequentes episódios de choro e os relacionam a cólicas. Nos primeiros dias, o bebê C. também apresentava choro, porém o tratamento medicamentoso prescrito pela médica foi suficiente para sanar o problema, diferentemente de B., cujo alívio foi determinado apenas pelo colo dos familiares.

Além das dores associadas à cólica abdominal, a família lembra da irritabilidade de B., sempre quando havia necessidade de administração da medicação via inalação. A família reconhecia o comportamento diante do espaçador que precisava ficar acoplado por 10 segundos no rosto, exatamente como apresentado diante da máscara do CPAP na UTIN (permaneceu por 23 dias acoplado ao rosto do bebê), quando o prematuro fazia movimentos com as mãos para retirada.

Prematuros exibem mais irritabilidade e dificuldades de encontrar seu estágio de regulação, e por isso o sinal mais comum de problemas regulatórios se apresenta como o choro excessivo, que se mostra uma das grandes preocupações dos pais, causando-lhes estresse e procura por ajuda. Quando comparadas às mães de bebês a termo, as do prematuro se mostram sob maior estresse psicológico.

Ele (B.) tem a mesma mania que tinha lá na UTI. Em casa, ele faz os mesmos gestos que fazia para tirar o CPAP. Toda vez que ele tinha cólica, ficava desse jeito **agressivo**, se machucando, **arranhando o rosto** e **puxando o cabelo**. A gente corta a unha dele dia sim, dia não, mas mesmo assim ele se *arranha* (mãe4 e pai4 dos bebês prematuros B. e C.).

A **agressividade e a autolesão** foram comportamentos resgatados da memória dos pais sobre o bebê prematuro B., que repetia em casa as mesmas reações de quando esteve com o dispositivo de oxigenação CPAP por 23 dias, quando levava a mão ao rosto na tentativa de retirada do dispositivo de oxigenação. Durante os episódios de dor provocados pela cólica, ele reagia se machucando com arranhões no rosto provocado pela unha e puxava o cabelo. Mesmo cortando a unha em dias alternados, o bebê se arranha.

Na interface com o cuidado de enfermagem para evitar a autolesão, é aconselhável que a família corte as unhas do bebê prematuro em base diária, para mantê-las sempre curtas (FERNANDES; OLIVEIRA; MACHADO, 2011). Do mesmo modo, recomenda-se que sejam compartilhadas medidas de intervenção na cólica para controlá-la e evitá-la.

No momento que ele estava lá calminho era uma maravilha; mas ele fez cocô e era hora de trocar (a fralda) (quando mexia, ele acordava chorando) (mãe3 do bebê prematuro JP).

A mãe³ de JP se colocava frequentemente em conflito com a demanda prioritária de certos cuidados, como o de higiene perineal e troca de fraldas em confronto com a necessidade de sono e descanso, apesar de os familiares prezarem pelo momento de sono do JP, por ele se mostrar constantemente irritado, com frequentes períodos de descanso mais curtos e por pouco tempo. A mãe priorizava a higiene corporal do bebê em detrimento da necessidade de sono e repouso.

Na interface com o cuidado de enfermagem, é importante incentivar a mãe do bebê prematuro a assegurar momentos contínuos de soneca no período diurno e durante o sono noturno com o mínimo de interrupções possível. O sono é uma necessidade humana básica fundamental para a homeostase do organismo do bebê prematuro e seu desenvolvimento, e um cuidado de manutenção da vida, na perspectiva de Collière (2003). O tempo total e a duração dos três estágios de sono têm importância para o desenvolvimento do RNPT: sono ativo (SA), também denominado Não-REM; sono quieto (SQ), comumente descrito como REM; e sono indeterminado ou transicional. Durante o sono, importantes atividades neurofisiológicas do organismo se relacionam principalmente com os parâmetros cardiorrespiratórios e é quando acontece maior produção de hormônio de crescimento¹⁶.

Às vezes ele fica um pouquinho agitado e chora por causa das dores o tempo inteiro. O problema dele era não estar no colo (pai⁴, mãe⁴ dos bebês prematuro B. e C.).

Ele *tem* cólica, eu achava que era manha, porque no colo parava (mãe⁴ dos bebês prematuro B. e C.).

Eu tento acalmar ele, coloco no colo, faço carinho na cabeça dele, converso, danço, canto para ver se ele melhora. Às vezes balanço um pouco, caminho, mostro pra ele que eu estou ali pra ajudar ele. Que eu estou acolhendo. Isso fazia com que ele se sentisse mais seguro, ajudava bastante. A médica passou remédios, *mas ele só* melhora depois de botar ele barriga com barriga e dar uma balançadinha (mãe⁴ dos prematuros B. e C.).

Quando põe ele numa posição confortável, fica tranquilo. Normalmente barriga virada com barriga até a dor passar, mas quando volta tem que mudar de posição (mãe³ do prematuro JP).

Eu tentava balançar, dava banho, tudo que você possa imaginar, e parece que irritava mais ele. Tive que tirar o móvel *do berço*, dava peito, fazia um carinho, ele acalmava. Eu descobri uma posição pra ele (posição canguru), nas tentativas, deitava a cabecinha aqui (no ombro), tenta aqui, põe aqui, você vai tentando até que chega em uma (mãe³, mãe⁴ dos bebês prematuros JP, e B. e C., respectivamente).

Ele *ficava* só no colo, sempre gostou, não gostava de lugar nenhum, só o colo, se tirar ele do colo *fica* um pouco irritado, chora muito, não gosta de ficar sozinho (mãe², pai², mãe³, mãe⁵, pai⁵ dos bebês prematuros M., G1; JP e LR, respectivamente).

¹⁶ Llaguno et al. (2015).

Diante dos comportamentos de estresse já apresentados, a família precisa criar métodos para apaziguar suas reações. Os familiares levam o bebê ao colo canguru, instintivamente, para reduzir o choro e a irritabilidade dos bebês. Por vezes, acreditavam que o choro era por “manha”, como uma forma de pedir o colo dos familiares.

Nos momentos em que o bebê ficava irritado, os familiares adotavam diferentes iniciativas de cuidados de apaziguamento, como banho morno, embalar nos braços, amamentar, acariciar e posicionar em colo canguru.

O efeito de sentido de colo foi ressignificado pelas famílias 1, 2, 3 e 5, por meio de paráfrases, não dito e subentendido, indicando a preferência dos bebês pelo colo canguru, ou colo clássico, na interrupção do colo com choro e irritabilidade associada. Episódios de choro também foram associados quando os bebês eram deixados sós, com constante requisição da permanência de um familiar cuidador ao seu lado. A atenção desse familiar, por vezes, precisava ser dividida entre os irmãos gêmeos:

Não tem condições de ficar com os dois no colo. Prefiro deixar os dois deitadinhos e brincar no berço. Se eu pegar um, fico olhando o outro lá que começa a chorar. Se der carinho a um e ao outro não, não dá certo. Eu quero fazer as mesmas coisas para os dois (mãe² e mãe⁴ dos bebês prematuros M.e; B. e C, respectivamente).

Tem que dar mais atenção pro B., pelo fato que fica mais acordado (pai⁴ do bebê prematuro B. e C.).

O B. precisa de mais atenção por causa das dores (pai⁴ dos bebês prematuro B. e C.).

Em casa mesmo eu continuei fazendo o canguru neles. E até pouco tempo mesmo, eles só queriam canguru, queriam que eu só ficasse com eles assim no peito (mãe¹ dos bebês prematuro A. e J.).

As mães de gemelares sentiam dificuldade em deixar seus bebês desamparados por estarem cuidando mais do outro gemelar. No entanto, de acordo com a percepção paterna, há bebê que requisita mais atenção demonstrando comportamentos diferentes frente às demandas de atenção.

Os prematuros que permaneceram na UTIN, sem passagem pela unidade canguru, podem sentir-se desconfortáveis em estar sozinhos no ambiente e fora do colo, o que demanda dos cuidadoras uma atenção mais focada. No entanto, apesar de a família reconhecer essa necessidade, a mãe sente-se culpada por “cuidar” mais de um dos filhos em detrimento do outro.

Collière (2003) destaca que os cuidados devem ser individualizados e desenvolvidos a partir das necessidades do bebê e conveniências dos familiares; aspectos fundamentais a serem negociados com a família para o enfrentamento de sentimentos de culpa que possam viver.

Na promoção do cuidado de apaziguamento, a mãe¹, após 33 dias na Enfermaria Canguru, adquiriu o hábito de posicionar os dois bebês em colo canguru.

A interface do cuidado de enfermagem, no controle da irritabilidade do prematuro, perpassa pelo estímulo tátil contínuo fornecido pela posição canguru, pela ativação do sistema inibitório da dor através da modulação do sistema endógeno. A permanência na posição por 20 minutos altera o nível de cortisol no sangue do bebê e permite a liberação de beta-endorfinas, reduzindo seu estresse, além de contribuir dando mais conforto ao bebê, pelo reconhecimento do odor materno, pela semelhança com o leite materno (KOSTANDY et al., 2008; JOHNSTON et al., 2009). O colo e a posição canguru contribuíram para acalmar o bebê, por diminuir o nível de estresse, sinais de desconforto, e estão associados com a diminuição do choro. Do mesmo modo pela organização do bebê promovida pelo contato pele a pele devido à posição na qual o bebê é colocado contra o tórax da mãe, estimulando o sono profundo, a termorregulação e a redução da frequência cardíaca.

O tempo da internação na UTIN também se mostra como um fator protetor à interação dos bebês.

O J. *interage* com TODO mundo, com todo mundo de casa. A A. sempre foi fechada desde sempre, desde a UTI, desde que ela nasceu. (tio¹, mãe¹ dos bebês prematuros A. e J.).

Ele não nasceu assim, ele ficou assim por causa da UTI. Após seis meses de vida, tudo mudou com o JP. Foi uma benção, dormia a noite toda tranquilamente no bercinho (mãe³ do bebê prematuro JP).

Na família 01, os bebês bivitelinos reagiram de forma diferente às interações sociais com os membros da família e visitantes. Quem permaneceu mais tempo internado na UTIN mostrou-se mais retraído do que o outro.

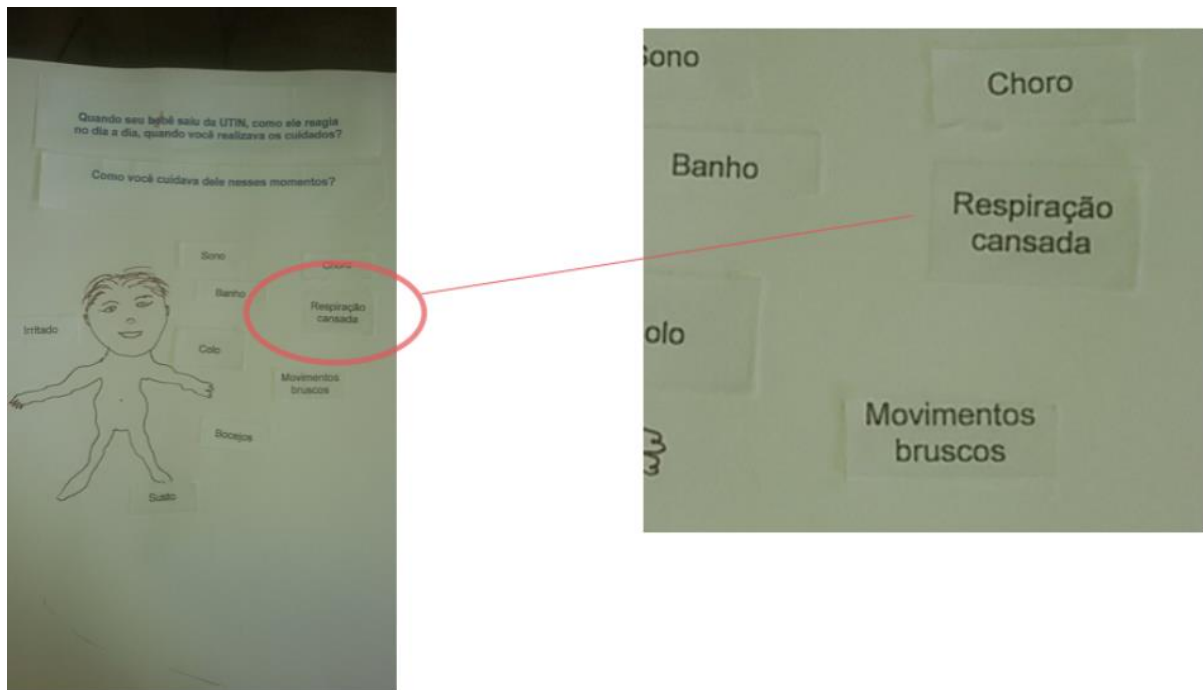
Para a mãe³, a UTIN foi uma fonte produtora de sequelas no bebê, com destaque para a irritabilidade. Segundo ela, o comportamento dele não apresentava alterações no início da internação, mas ao longo do tempo foi se modificando, permanecendo assim até os seis meses de idade, 5 meses após a alta hospitalar.

Em suma, os prematuros com vivência em unidade de terapia intensiva, que foram excessivamente manipulados e expostos a diversos estímulos estressantes, podem, após a alta hospitalar, apresentar manifestações comportamentais como resultado desse período. Naturalmente, aqueles bebês com tempo para se reorganizarem durante o período hospitalar, em especial no espaço da Enfermaria Canguru, chegam à comunidade, no ambiente domiciliar,

com menos comportamentos de estresse e mais abertos a interações com os diversos membros e estímulos que o bebê já não reconhece como fonte geradora de estresse.

A imaturidade orgânica dos prematuros ao nascimento, quando comparados aos bebês a termo, pode ter como consequência menos habilidade para suprir suas próprias necessidades de sobrevivência, e por isso a família precisa estimular o desenvolvimento do bebê de forma diferenciada para que ele alcance as habilidades esperadas para sua idade gestacional corrigida (IGC) em que se encontra. Nesse sentido, a família tem conhecimento de que há duas idades na vida do bebê prematuro, a de nascimento e a gestacional, que exigem da família atenção às reações dela ao comer, tipo de alimento oferecido e padrão respiratório.

Figura 5 – Produção artística da família de LR. 2015



Fonte: Elaborada pelo participante da pesquisa (2015)

Não sei se era por causa do **refluxo**, se desse comida para ele, ele *se engasgava e colocava tudo para fora* (mãe3 do bebê prematuro JP).

Eles estão com **três meses**, era para estar comendo papinha de fruta. Mas estão com três meses de vida, de idade gestacional não (**IGC 1 mês e 20 dias**), então, eles têm que estar **só no leite**. No mês seguinte que eles vão poder tomar um suco. Ela (médica) falou que **água já** pode, então de vez em quando **eles tomam leite e tomam água** também (mãe4 dos bebês prematuros B. e C.).

Ele também **mama na mamadeira**, porque só o peito não dá, não enche não (pai2 do bebê prematuro M.).

As **respirações** que ele tinha **diferente** era **bem rápido**, como acontecia na UTI mesmo (mãe5 e avô5 do bebê prematuro LR).

Fico de olho na **respiração**, ficava atenta com choro, porque ele teve um probleminha com o pulmão. Qualquer coisinha a gente não deixava ele ficar chorando muito *por causa* da respiração (av65 do bebê prematuro LR).

Nos três grupos de família, o discurso revelou a imaturidade orgânica dos bebês prematuros e a diferença entre a idade cronológica e corrigida como fatores associados ao **refluxo gastroesofágico, aos episódios de engasgo**, ao padrão de alimentação própria para a idade gestacional, ao **padrão respiratório rápido e irregular**. Nessas circunstâncias, os cuidados de compensação que a família provê incluíam o alimentar, com fórmula e leite materno, bem como a observação dos episódios de engasgo e de refluxo, do padrão respiratório, como modo de preservação da vida do bebê.

Nas interfaces com o cuidado de enfermagem, o reflexo de engasgo e o não desenvolvimento pleno do piloro gástrico (PUCCINI; BERRETIN-FELIX, 2015) são característicos da imaturidade orgânica do lactente prematuro, que influirão no tipo e no modo de administrar o alimento ser ofertado, na vigilância constante da família para que o bebê não broncoaspire e desenvolva pneumonia por broncoaspiração.

A família de B. e C. já introduziu novos alimentos, como água e chá, de acordo com prescrição médica no cotidiano dos bebês. Apesar de o nascimento ter ocorrido há quase três meses, a idade corrigida dos bebês é de 1 mês e 20 dias, o que justifica a alimentação apenas com leite, sem especificar se oferece o materno ou de fórmula. A mãe demonstra ansiedade para alimentá-los com outros alimentos.

Já a família de M. tinha o receio de não alimentar adequadamente os dois gemelares apenas com o leite materno e, por isso, sempre complementava com a fórmula.

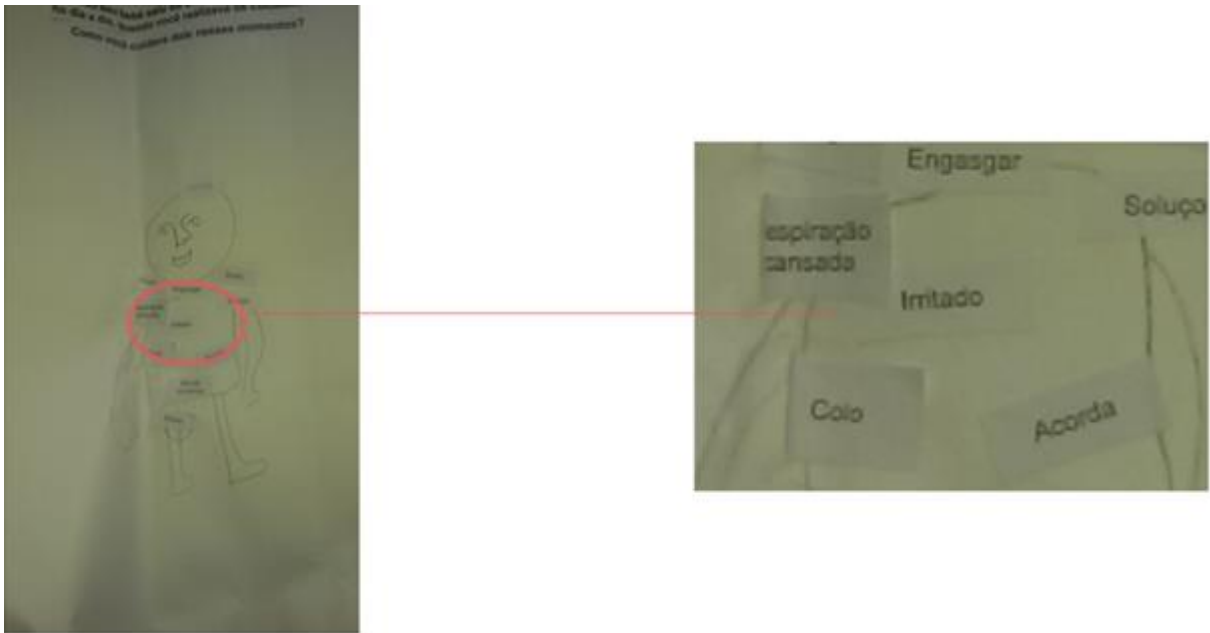
A **participação** na vida comunitária apareceu **mais inclusiva ou mais reclusiva**, de modo menos ou mais intenso nos discursos das famílias, de acordo com o comportamento dos bebês nos diferentes ambientes da comunidade.

Meu filho (mais velho) ajuda muito. Se tenho que levar os bebês no médico, quando eu vou tomar banho, ele já arrumou os irmãos (**mãe1** dos bebês prematuros A. e J.). Ontem, eu estava na igreja... quando *alguém* falava no microfone bem alto, ele se assustava muito com aquele barulho (**mãe2** do bebê prematuro M.).

A tia *paterna* dele ficou com o meu *filho* mais velho para eu trabalhar, *quando ele era bebê*. Mas esse... *o JP*, ela não *quis*, ninguém *quis*. *Ele ficava muito irritado*. O choro era uma coisa horrível, as visitas foram diminuindo, a gente quase não tinha visita, ninguém queria visitar (**mãe3** do bebê prematuro JP).

Foi uma coisa horrorosa, eu só chorava, pra quem nunca passou por isso, estar sozinha, eu falo sozinha porque eu não tenho família nenhuma aqui (no Rio de Janeiro), foi terrível (**mãe3** do bebê prematuro JP).

Figura 3 – Produção artística da família de JP



Fonte: Elaborada pelo participante da pesquisa (2015)

Nos enunciados há situações de aproximação e de **afastamento do convívio social**. A mãe², apesar de introduzir os bebês na vida comunitária e religiosa, entende que o ruído do ambiente da igreja é uma fonte geradora de estresse para o bebê prematuro M., mas não demonstrou intenção de “interromper esse convívio”. Pelo não dito da mãe³, observa-se que ninguém queria cuidar de um bebê que se irritava muito e chorava constantemente. **Falta** para a família o **apoio social** no compartilhamento do cuidado de JP e em convívio social da família. Nem os membros da família, experiência anterior com a tia paterna cuidando do seu filho mais velho que nasceu a termo, nem os amigos que frequentavam a casa ofereceram apoio no cuidado ao JP.

Na trajetória de cuidados, nos primeiros dias em casa, a mãe de JP não contou com a parceria de ninguém do seu círculo social e familiar, devido à distância dos parentes. Para ela, esse foi um fator prejudicial para a sua saúde mental, resultando em episódios frequentes de choro, diante do comportamento do bebê com alta irritabilidade (demonstrado como elemento central da produção artística da família - Figura 4).

A ausência do cuidado de conforto pelo suporte profissional e social se mostrou determinante na fadiga familiar, tanto durante a internação quanto no domicílio, quando os membros familiares passaram a ser os cuidadores principais, desvinculando-se do cuidado profissional.

No enunciado da mãe1 observa-se uma situação de **convívio intrafamiliar com ampliação da participação de familiares** cuidadores no interior da própria família. A mãe1 dos bebês A. e J. destaca a participação do filho de nove (9) anos no cuidado aos gêmeos, como forma de auxílio.

A participação de outros familiares foi abordada nos encontros grupais, independente da experiência dos bebês após a alta da UTIN (na Enfermaria Canguru ou alta direto para casa); no entanto, a presença e participação nos cuidados diretos, bem como a inclusão do bebê nas atividades cotidianas da família, estiveram diretamente ligadas à manifestação mais acentuada ou não do comportamento de irritabilidade apresentada por ele/ela. Isso é visto mais claramente quando comparados os cuidados de parecer dos bebês A. e J., que passaram pelo Cuidado Canguru e dos bebês M. e JP., que apresentam diferentes graus de dificuldade de adaptação, por não terem experienciado o mesmo cuidado.

Os integrantes das famílias cujos bebês vivenciaram a Enfermaria Canguru (A., J. e C.) não apresentam dificuldades em realizar os cuidados, diferentemente da família do bebê prematuro JP. Nessa família, nenhuma outra pessoa do ciclo social da família se disponibilizava para cuidar dele, pelo constante **comportamento de irritabilidade**, representada pela família na produção artística (Figura 4) no centro da silhueta do bebê. O não dito sugere que o choro era tão estressante que as **redes sociais se afastaram** e não houve com quem dividir a responsabilidade do cuidado do JP.

O prematuro M., que não vivenciou a Enfermaria Canguru, tendo passado apenas um dia no alojamento canguru, não demonstrou dificuldade de inserção no meio comunitário, porém não foi uma adaptação tão fácil, pelas reações comportamentais com os ruídos no ambiente religioso. Porém, isso não impediu a família de frequentar aquele lugar.

Na interface com o cuidado de enfermagem é preciso envolver todo o grupo familiar nos cuidados ao bebê prematuro, ampliando a participação de outros membros da família, para evitar a exaustão da cuidadora principal, em geral, a mãe. É preciso deslocar o cuidado centrado na mãe para o cuidado centrado na família (SCHMIDT; HIGARASHI, 2012).

Ao mesmo tempo que a família precisa de conforto pelas redes que a acompanha, o bebê egresso da UTIN também necessita intensamente de conforto para reconhecer o ambiente do domicílio como seguro, cujas experiências adquiridas ali tornar-se-ão benéficas para seu desenvolvimento.

Não sei se ele foi se habituando ao novo lar (passou de alta irritabilidade para um comportamento calmo), viu que não era daquela forma (como na UTIN), o carinho, a presença da família, ele foi muito, muito bem cuidado. O amor, a dedicação totalmente

a ele, se um momento o pai saía, eu estava, e depois era o pai. Os dois ali, o irmão também, sempre tinha que ter um colo. Então só pode ter sido isso (a dedicação da família), porque é impossível um bebê mudar tanto depois de uns meses (mãe3 do bebê prematuro JP).

A família nuclear de JP, composta pelos pais e irmão de nove anos, promoveu intenso cuidado de conforto ao prematuro, com dedicação, amor, colo, carinho e a presença da família, para que o bebê se acalmasse. Aos seis meses de idade (5 meses após a internação na UTIN), JP se tornou um lactente interativo, sem longos episódios de choro e baixa irritabilidade.

A redução dos sintomas de ansiedade da mãe facilita o cuidado ao bebê, por ser ela a principal responsável pelo cuidado e desenvolvimento do prematuro no domicílio, ao tempo em que aumenta sua capacidade perceptiva sobre o comportamento do bebê no pós-alta da terapia intensiva neonatal para desenvolver o melhor cuidado ao seu filho, de acordo com suas demandas de cuidados.

O temperamento individual é uma série de comportamentos exibidos em um determinado período da vida, resultante de experiências vividas até o momento, que modelam e modificam o atual processo, com base na reatividade e auto-regulação, observadas nos âmbitos da emocionalidade, atividade motora e atenção. Durante o período neonatal, o recém-nascido (RN) é um ser majoritariamente reativo às estimulações comportamentais, autonômicas e neuro-endócrina (KORJA et al., 2014).

Prematuros exibem mais irritabilidade e dificuldades de encontrar seu estágio de regulação, e por isso o sinal mais comum de problemas regulatórios se apresenta como o choro excessivo, que se mostra uma das grandes preocupações dos pais, causando-lhes estresse e procura por ajuda. Quando comparadas às mães de bebês a termo, as do prematuro se mostram sob maior estresse psicológico (KORJA et al., 2014).

Ao longo do tempo, a sua reatividade dá espaço à regulação pelo desenvolvimento. ou seja, os comportamentos do prematuro são regulados pela reatividade de estímulos imediatos e mudanças endócrinas, e posteriormente o sistema de regulação irá se desenvolver para modular a reatividade comportamental (KLEIN; LINHARES, 2007).

No primeiro mês, um bebê que apresenta temperamento de alta intensidade e baixa distraibilidade apresenta maior tempo de choro, como reação à estimulação sensorial e com difícil controle, exigindo de seus cuidadores uma interação mais próxima para lidar com as características desse bebê (KLEIN; LINHARES, 2007).

No primeiro ano de vida, quando comparados aos RN a termo, os prematuros são mais retraídos e mais difíceis de serem consolados. O temperamento de prematuro, bem como os de

baixo peso, teve relação significativa com a sensibilidade à dor, com influência direta na reatividade dos bebês, o que confirma que a prematuridade somada às condições adversas da terapia intensiva favorece um temperamento de maior reatividade e somatização da criança, com potenciais problemas comportamentais em idades posteriores (KLEIN; LINHARES, 2007).

Um a cada cinco novos pais dizem encontrar problemas de choro no bebê. As complicações do choro infantil são um importante problema comportamental dos primeiros meses de vida, que podem se estabelecer por diferentes motivos, como genética, temperamento, maturidade neurológica, estresse materno no pré-natal e complicações no parto. A separação materna, como ocorre durante as terapias intensivas, pode ser também um importante desencadeador do processo de choro, pela ruptura da sincronia neuro-hormonal e neurocomportamental para a emergência de problemas de choro, pelo baixo neurodesenvolvimento do bebê (DOUGLAS; HILL, 2013).

Nos primeiros 3 a 4 primeiros meses de vida de um bebê, as principais considerações da família envolvem o sono, a alimentação e o choro, principalmente porque esses três elementos interferem diretamente na rotina familiar, sendo o choro excessivo presente entre 9-30% dos lactentes com idade inferior a 4 meses e o motivo mais frequente de procura por profissionais de saúde (MARCON, 2014). Por definição, choro excessivo é uma irritabilidade, choro e/ou agitação com duração superior a 3 horas diárias, em mais de 3 dias na semana. Em seu questionamento a médicos sobre um caso hipotético de um lactente de dois meses com choro excessivo à noite, apenas 2,2% deles responderam que esse é um comportamento comum da idade (MARCON, 2014).

O choro de um bebê a termo e saudável pode ser uma frustração aos familiares cuidadores em casa, principalmente quando prolongado, difícil de acalmar, inesperado e inexplicável, por não serem capazes de controlar o comportamento de seus bebês. O estresse dos lactentes podem se mostrar de diferentes maneiras, como agitação, choro e choro inconsolável. A duração do choro diário é normalmente associado a estudos sobre choro ou cólica (FUJIWARA et al., 2011).

O primeiro estudo (ST. JAMES-ROBERT; CONROY; WILSHER, 1993) a focar na frustração familiar com o choro mostrou que o choro persistente, com ausência de agitação, foi considerado como cólica pelos pais. No entanto, os pesquisadores observaram que a intensidade e o período de choro foram similares aos períodos não considerados de cólica, o que mostra aparentemente que a culpabilização da dor proveniente da cólica abdominal se tornou simplória para o estresse normal dos bebês.

Quando as famílias voltam para a casa com seus bebês egressos da UTIN, elas percebem as novas necessidades especiais de saúde e demandas de cuidado exigidas pelo bebê. Diante disso, promovem seis tipos de cuidados, descritos por COLLIÈRE (2003): cuidados de estimulação, de parecer, de manutenção da vida, conforção, compensação e apaziguamento.

Os cuidados de estimulação, como a amamentação, deglutição, introdução de novos alimentos e cuidados com o padrão respiratório, fazem parte do crescimento e desenvolvimento das crianças, momento em que os cuidadores estimulam a melhora do padrão respiratório e digestório, criam as expectativas, os desejos e interesses (COLLIÈRE, 2003).

O padrão respiratório e digestório dos recém-nascidos são as funções mais afetadas pela prematuridade, pela imaturidade pulmonar e de órgãos digestórios, cuja nutrição requer cuidado sobre refluxo gastroesofágico e engasgo. Aos neonatos pré-termos, o refluxo pode ter implicação na saturação de oxigênio e ganho de peso (PUCCINI; BERRETIN-FELIX, 2015).

Os cuidados de parecer oferecidos pelas famílias apareceram menos ou mais fortes nos discursos das famílias. Aqueles que apresentaram comportamentos menos estressados aos membros a sua volta tiveram uma inserção mais fácil nos grupos familiares ou sociais, contribuindo para a construção de uma identidade pessoal e grupal mais fortificada, como a integração dos bebês nas atividades religiosas (COLLIÈRE, 2003).

Já quando a irritabilidade do bebê era desconfortável para o grupo social, ele era repellido e a família isolada. Com isso, a saúde mental, com especial atenção à mãe, e qualidade de vida podem se mostrar prejudicadas pelo pouco apoio que venham a receber no provimento de cuidados, na comunidade (VIEIRA; MELLO; OLIVEIRA, 2008; BOTELHO et al., 2012).

Um estudo na Bahia (SOUZA; FERREIRA, 2010) com 30 mães que vivenciaram a alta da UTIN apresentou as palavras “amor” e “cuidado” como as principais quando pensam na atenção ao bebê prematuro em casa, passando ao mesmo tempo pela aflição e insegurança. Ao mesmo tempo que se alegra pela presença do filho em casa, ela lida com a angústia de ter um bebê frágil, com intensa necessidade de atenção para se desenvolver, sendo imprescindíveis o carinho, a atenção e a paciência. O medo aparece diante da insegurança de o bebê apresentar alguma intercorrência e ela não ser capaz de supri-lo. No cotidiano de adaptação à rotina dos cuidados de manutenção de vida do bebê, vencendo o despreparo e medo, a vivência origina o sentimento do amor (BOTELHO et al., 2012).

Os cuidados mais importantes ao olhar da família são aqueles que promovem as necessidades humanas mais básicas dos seres humanos, que são a função respiratória e digestória, para disponibilizar condições mínimas de sobrevivência.

Os cuidados de manutenção da vida são os cuidados que mantêm a vida, e eles são de bastante atenção aos familiares, porque, além de proverem as necessidades da vida cotidiana, como o comer e o banhar, os familiares ainda estão atentos a evitar a regressão dos ganhos de maturidade do prematuro, frente principalmente à função respiratória e digestória (COLLIÈRE, 2003).

Os cuidados de conforto têm como foco não só os bebês, mas também os pais que necessitam de apoio de outros membros sociais para se fortalecerem como cuidadores, dando-lhes apoio no cuidar e base para manter o cuidado ao bebê (COLLIÈRE, 2003; SOUZA et al., 2010).

A enfermeira que atua na comunidade pode, na primeira semana após a alta do lactente prematuro da terapia intensiva, assumir uma posição importante de apoio à família na transição para a casa. A primeira semana é o período mais crítico de adaptação, com dúvidas e pouco conhecimento da rede de apoio disponível na comunidade; do mesmo modo, pode intervir valorizando os saberes culturais e familiares (ANJOS et al., 2012).

Após a experiência materna traumática na UTIN, 44% das mães apresentam sintomas de ansiedade, depressão; 41% apresentam transtorno de estresse pós-traumático nos primeiros 2 a 4 meses de vida do prematuro. Intervenções com seis sessões de terapia ajudaram a reduzir a incidência de ansiedade e estresse pós-traumático, comparado ao grupo controle. No entanto, o resultado tem relação direta com as condições socioeconômicas, em que os melhores resultados foram observados nas mulheres economicamente mais privilegiadas (PIERREHUMBERT et al., 2003; MELNYK et al., 2008; SHAW et al., 2013).

O cuidado de compensação, descrito por Collière (2003) como aqueles relacionados à alimentação, ao ato de amamentar, à higiene, troca de fraldas e corte de unhas, realizado pelos pais para substituir a imaturidade biológica, por vezes lhes suscitava uma reação comportamental de estresse, com reações de afastamento diante do cuidado que a família oferecia. Por outro lado, esses mesmos cuidados (como banho, escolha da temperatura da água, troca de fraldas, corte de unhas) também funcionavam como estratégias para apaziguar o estresse apresentado, pois o banho relaxa e acalma.

Além de todos esses cuidados, os prematuros que experienciaram os estímulos dos cuidados intensivos com ruídos, luminosidade, procedimentos dolorosos, estressantes e hiperestimulantes apresentaram necessidades especiais de saúde no âmbito psicológico do cuidado de apaziguamento, para aliviar os comportamentos descritos e reconhecidos como estressantes, tornando necessário restaurar um estado de alívio, livre de tensões e turbulências (COLLIÈRE, 2003).

Quando o prematuro deixa a UTIN e passa a conviver no ambiente domiciliar, com toda sua família, ele vive um processo, descrito por Collière (2003) como *passagem*. Segundo a autora, quando o indivíduo transpõe uma etapa, uma fase da vida, há mudanças que implicam adaptabilidade e ajustamento.

No caso do prematuro, ele conta principalmente com o apoio e os cuidados dos membros da sua família que, por vezes, por meio de tentativas e erros, procuram conhecer e tentam suprir as necessidades especiais de saúde do bebê prematuro que experienciou os cuidados intensivos.

A volta do bebê para casa representa um processo complexo para a família, pelo fim de um período de internação e o início de sentimentos diversos. Trata-se de um momento de alegria, mas também de ansiedade e medo diante da demanda de cuidados de uma criança frágil no encontro com a inexperiência dos pais no manejo desses cuidados. A presença constante e disponibilidade do profissional deixam de existir com a alta hospitalar (ANJOS et al., 2012; BOTELHO et al., 2012; MURDOCH; FRANCK, 2012). Por vezes, a primeira vez que a mãe cuida do seu bebê é no domicílio, o que propicia uma insegurança quanto à habilidade em cuidar dele, especialmente se for um prematuro (SOUZA et al., 2010; SCHMIDT; HIGARASHI, 2012).

Mesmo assim, o “tomar conta da vida”, e fazer o indispensável para que a vida continue e se desenvolva, cria “maneiras de fazer” que geram crenças culturais e modos de organização social. Os cuidados criados e inovados a partir das relações entre pessoas nas tentativas e erros dão origem à imensa diversidade de saberes empíricos (COLLIÈRE, 2003).

Um bebê prematuro necessitará de atenção especial dos familiares para se desenvolver. As mães que vivenciaram a frustração de postergar seu contato mais direto com o filho, pelo toque e carinho, reagem à expectativa da alta hospitalar e à proximidade do cuidado com tensão. A expectativa da alta hospitalar, apesar de amenizar o estresse materno, desencadeia um conflito de sentimentos de alegria, alívio, insegurança e ansiedade pelos novos desafios e preocupações com os cuidados em casa.

O *saber*, palavra derivada do experimento, é adquirido a partir das observações e constatações, e o *conhecimento* é o saber estruturado que transmite e origina outros saberes junto a outras fontes de conhecimento (COLLIÈRE, 2003). São os saberes da família sobre as “demandas de cuidado do prematuro” após a internação na UTIN e suas “formas de cuidar” que nos possibilitarão a formação do conhecimento de enfermagem sobre esse grupo social diferenciado, particularmente na comunidade.

O conhecimento da enfermagem reencontra o sentido dos cuidados para famílias que passaram pela UTIN; é necessário aprender o que os cuidadores dizem sobre ele, mesmo que

sua forma de dizer não seja clara, para redescobrir a efetiva maneira de estimular, confortar e aliviar os efeitos dos cuidados intensivos, pois somente a explicitação das manifestações fornece pistas do que é necessário compreender para determinar o que deve ser compensado e estimulado (COLLIÈRE, 2003). Nesse momento, constrói-se a interface entre o saber de enfermagem e o saber familiar para traçar as demandas de cuidados de que o prematuro egresso da UTIN necessita.

4.1.2 Cuidados da família nas “reações de susto” exacerbado ou reações de Moro exacerbadas

De alguma forma, o toque esteve presente no discurso de todas as famílias que não internaram na Enfermaria Canguru, com o relato do toque ou o “susto” que ele promovia.

Na UTIN, às vezes tocava nele e ele se assustava um pouco, *em casa*, ele se assusta muito se tocar nele de surpresa. Até a avó dele fala “é estranho, esse menino sente muito susto”. Às vezes, o outro (G1, AC) também se assusta e *chora*. Por isso, eu acho que é normal os dois se assustarem, só que esse aí (M, UTIN) é mais, fica logo com vontade de chorar. *Quando* ele se assusta, para não chorar, *tem que* brincar com ele, Pra você tocar, tem que ir com carinho, conversando, eu vou falando com ele, aí fica tranquilo, mas se pegar ele de surpresa fica assustado (mãe2 dos gêmeos M. e G1. Dinâmica Corpo Saber).

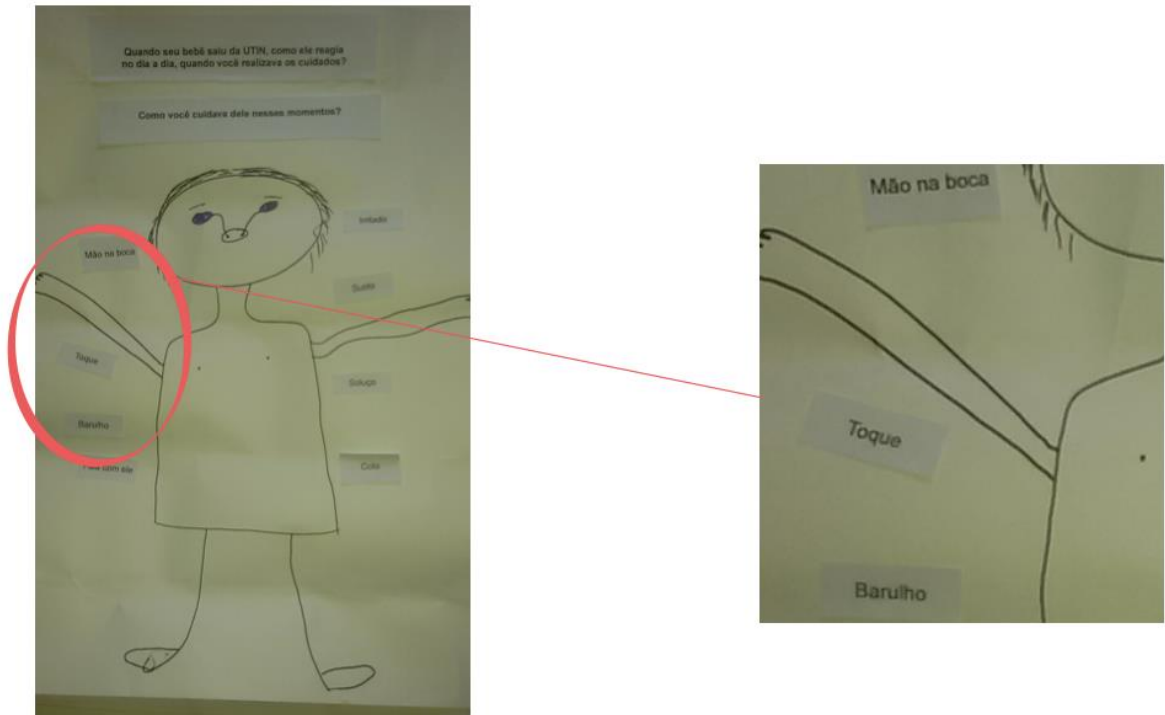
Às vezes ele estava deitadinho, se eu me mexesse, ele acordava, fazia assim (simula tremor e abertura dos braços e mãos) e depois chorava. Se tocasse nele, ele já começava a se contorcer, sacudindo as mãos, mexia os pezinhos e chorava (mãe3 do bebê prematuro JP).

Ele tinha uns movimentos bruscos *dormindo*, ele esticava as mãos, o pescoço e os pezinhos (pai5 do bebê prematuro LR).

Quando toca neles dormindo, o B. se agita, mas não acorda (pai4 dos prematuros B. e C.).

Se tocasse *no pé* pra fazer carinho ou no banho, ele não chorava, *mas* reclamava. (mãe5, pai5 do bebê prematuro LR).

Figura 6 – Produção artística da família de M. 2015



Fonte: Elaborada pelo participante da pesquisa (2015).

No movimento discursivo parafrástico, **tocar repentinamente** o bebê prematuro é revelado nos discursos dos familiares como um fator gerador de estresse ao prematuro, durante o sono ou com toque especificamente no pé. O toque foi ressignificado pelo prematuro como um ato agressivo, gerando reações identificadas como **susto, choro, movimentos bruscos e agitação**, tendo início na internação da UTIN até o domicílio.

Em alguns casos, os familiares relataram a presença desse reflexo associado ao toque e aos ruídos. As famílias 2, 3, 4 e 5, em especial a 2, apontam como principal característica no bebê o susto frequente, apesar de a mãe por ora acreditar ser algo normal para a idade. A preocupação engloba toda a família, incluindo a avó materna, que cuidou dos gemelares nos dois primeiros meses de vida. A família 02 compara o comportamento do bebê egresso da terapia intensiva neonatal com seu gemelar que permaneceu somente no alojamento conjunto, pois aquele que se internou no ambiente com elevada exposição a fontes geradoras de estresse apresentava **reações** exacerbadas aos **ruídos e ao toque, mudança no ciclo de sono e vigília, e reação de Moro** mais exacerbada.

O gemelar de M. (G1) que teve sua internação apenas no ambiente do Alojamento Conjunto, sem experienciar os cuidados intensivos da UTIN, não teve nenhum relato de perturbação sono, ou reações comportamentais que chamassem a atenção dos familiares.

Inclusive, quando se tornava um caso comparativo de M., mostrava-se como um bebê com reações esperadas para a etapa do desenvolvimento infantil que vivia, enquanto seu irmão que internou na UTIN apresentava sinais mais intensos.

Assim como M., JP (que também internou na UTIN e não passou na Enfermaria Canguru) também apresentava o mesmo comportamento quando tocado durante o sono, sendo seguido de choro e irritabilidade, por uma provável alodinia, quando o bebê entende um toque inofensivo, como um estímulo doloroso, e o ato desencadeia um novo processo de estresse.

O toque em LR não provocava o reflexo de Moro, mas incomodava sempre que acontecia em seus pés. O bebê retraía o membro, na tentativa de retirada, acompanhada de suspiro, sem apresentar choro. Durante sua internação na UTIN, o prematuro sofreu pelo menos 23 punções calcâneas para monitoramento de sua taxa de glicose sanguínea.

Para reduzir esse comportamento, as famílias de M. e JP encontraram estratégias de minimização desse comportamento, como: evitar ruídos de alto volume e toque inadvertidos, usando a fala calma antes do estímulo sensorial.

O pré-termo, quando experencia a UTIN, fica exposto a uma excessiva concentração de ruídos, pela abertura das portas da incubadora, conversas dos profissionais, alarmes, motores, entre outros.

Ele não gosta muito do **barulho**, se assusta. Com qualquer barulho: quando põe ele no colo e chama alguém, brincando com ele, se fala um pouco mais alto, se estiver bem calma e tossir perto dele, quando tem **som alto** na rua, quando ponho um canal na televisão que aparece barulho. Ele fica assustado e com vontade de chorar (simula - arregala os olhos e abre as mãos em forma de C, flexionando os braços contra o corpo). De vez em quando... quando ele está dormindo, de repente dá um grito e acorda chorando; e *também* acorda se falar com ele. Dentro de casa não tem aparelho de som, *nem* muito barulho, porque estão muito novos e não pode ter barulho *em casa*. Se ele (M.) se assusta com o volume *da televisão alto*, eu tenho que abaixar (mãe2, pai2 dos bebês prematuros M. e G1).

O **barulho** dentro de casa incomoda (mãe4 dos bebês prematuro B. e C.).

Na maternidade não podia fazer barulho e eu pensava "lá em casa tem que ser diferente, porque como é que eu vou fazer? Todo mundo fala alto. Então eles já acostumaram com isso, porque minha mãe fica deitada no quarto e tem a televisão dela no quarto, a televisão tem que ser alta (mãe1 dos bebês prematuro A. e J.).

Eles não acordavam com barulho, eles ficavam normal, dormiam numa boa, não se assustavam. Parecia nem que era com eles. A gente não precisou mudar nossa forma de agir com o barulho, eles mesmos adaptaram (mãe1 dos bebês prematuro A. e J.).

Aqueles prematuros que vivenciaram a internação na UTIN, sem a participação no método canguru, apresentaram reações de retraimento diante a **ruídos na comunidade**, percebidos pelos familiares através do comportamento de choro, susto e interrupção do sono.

Os bebês que vivenciaram a Enfermaria Canguru não apresentaram esses comportamentos; a família não teve adaptação de ruídos para receber os prematuros.

Em casa, qualquer ruído, como a fala em tom mais alto, tosse, som de aparelhos eletrônicos, é apresentado como um fator gerador de estresse ao bebê, um incômodo, nas famílias 2 e 4. Apesar de não aparecer na família 3 diretamente, a família informa que qualquer tipo de estímulo gerava estresse no lactente, podendo ser incluso o ruído.

Quando o bebê é exposto a um ruído, ele responde com um susto ou incômodo, descrito pela família como estremecimento, com movimentos dos braços e olhos abertos, o que pode ser compreendido pelo **reflexo de Moro**.

O ruído dentro do domicílio, como o som da televisão, aparelho de áudio ou ruídos externos, propicia ao bebê uma reação que os pais de M. e B. compreendem como susto, por apresentar o mesmo reflexo de moro durante o acontecimento. Na família de M. que tem alta reatividade quando exposto ao ruído, os pais decidiram postergar o desejo de ter um aparelho de som. A família de JP não pôde observar a relação entre os ruídos e o comportamento, pois para eles o bebê permanecia em constante estado de estresse.

O bebê LR e os bebês expostos à Enfermaria Canguru (A., J. e C), após os cuidados intensivos, não demonstraram, na fala das famílias, reações de retraimento quando expostos a ruídos. A família 01, cujos bebês vivenciaram o período de transição na Enfermaria Canguru, não reconhece qualquer relação com o ruído ou outro tipo de estímulo para a geração de estresse dos bebês. Apesar de ter respeitado o silêncio solicitado na UTIN, a mãe 1 já se preocupava com a diferença de ambiente no domicílio, onde a família tem hábito de ruído intenso pelas falas e aparelhos eletrônicos.

Para os bebês reativos ao ruído, as famílias encontraram cuidados de proteção para **evitar** o contato com **ruídos** que pudessem estimular negativamente os bebês, e ao mesmo tempo cuidados de apaziguamento para retomar o estado de tranquilidade do bebê.

Na interface com os cuidados de enfermagem, é preciso reforçar aos familiares a importância do toque como forma de apaziguamento do estresse do prematuro, porém ressaltar que toque ou ruído devem ser advertidos¹⁷. O toque suave como forma de atenção e carinho é ressignificado ao prematuro como a antecipação de um processo doloroso ou incômodo, que é provocado pela distorção do primeiro utensílio da humanidade (as mãos), que diferentemente das condições normais previstas por Collière (2003), onde o toque é o início do

¹⁷ Gaive, Marquise e Rosa (2010).

desenvolvimento psicoafetivo, cujas sensações construídas permitem a evolução psicomotora, o bebê egresso da UTIN o compreende como estímulo negativo e agressivo.

Os bebês mostraram-se sensíveis ao toque sem aviso prévio e ao ruído desenvolvendo uma reação ressignificada pela família como susto, caracterizada pelo reflexo de Moro, um dos reflexos primitivos descrito por Hockenberry e Wilson (2014), mais intenso entre o segundo e quarto mês de vida, quando ocorre uma mudança súbita no equilíbrio. É caracterizado pela extensão e abdução dos membros e abertura dos dedos em leque, com o polegar e indicador formando um “C”, e pode vir acompanhado do choro.

O reflexo de Moro, nos primeiros meses de vida, apesar de esperado pela etapa do desenvolvimento infantil, mostrou-se exacerbado quando exposto a ruídos e toque inesperado naqueles que vivenciaram a UTIN e não passaram pelo cuidado canguru. Além disso, Als (1982) define a hipertonicidade motora não patológica como um dos comportamentos de retraimento do prematuro durante a internação na UTIN, ou seja, o tônus muscular é normal, mas aumenta devido ao estresse com contorcimento ou arqueamento do tronco.

4.1.3 Cuidados da família no sono e vigília

O sono é uma necessidade vital, configurando-se como um fenômeno fundamental, com grande importância no aprendizado e equilíbrio emocional.

Ele não foi uma criança que dormia, ele **dormia pouco**, cochilava 20 minutos, acordava, chorava e dormia mais 20 minutos. Era um **sono agitado**, ele se mexia muito e **acordava** super irritado, chorando. Mesmo no colo, era agitado, ele nunca foi de ter um sono tranquilo. No início ele não ficou no berço, porque eu não ia *ficar* tira ele do berço, põe ele no berço, então pra mim era melhor ele (JP) ficar comigo na cama (mãe3 do bebê prematuro JP).

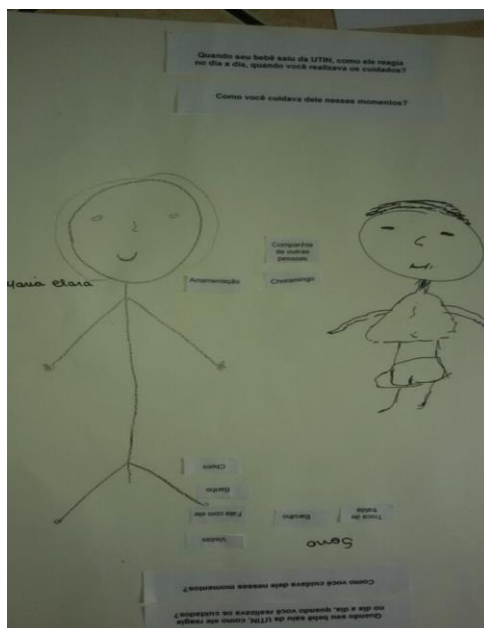
Ele (B.) **não dorme muito**, a dor causada pela cólica faz *com que* o sono seja agitado (mãe4 dos bebês prematuros B. e C.).

O C. dorme mais, o B. fica acordado quase o tempo todo (pai4 dos bebês prematuros B. e C.).

Tinha um sono tranquilo, dormia a noite toda, mas será que esse menino tem sonho? Ele tem se **assustado** com alguma coisa *no sono*, não sei com o quê (pai2 dos bebês prematuros M. e G1).

Eles ficaram até melhor em casa do que na maternidade, eles **dormiam muito** mais, passavam mais tempo dormindo do que não sei o que. Foi super tranquilo, eles dormiam a noite toda, sono perfeito, não incomodavam em nada. J. sempre dormiu com ela (avó); eles dormiam, dormiam super bem, e a noite toda (no berço). [J. dormia na cama com a vó ou no berço? (mãe1 dos bebês prematuros A. e J.).

Figura 7 – Produção artística da família de A. e J., 2015.



Fonte: Elaborada pelo participante da pesquisa (2015)

O padrão de sono dos bebês apresenta comportamentos diferentes de acordo com inúmeras variáveis. Há discursos familiares que apontam o sono perturbado por dor ou agitação do prematuro e melhor padrão de sono em casa, quando comparado com o período hospitalar.

Das cinco famílias apresentadas, quatro delas discursaram sobre o sono dos bebês, a partir dos dispositivos linguísticos da paráfrase, subentendido e não dito. A família de JP diz que ele não era uma criança que dormia, dormia apenas por 20 minutos e já acordava com qualquer estímulo de ruído ou toque, com despertar com intensos episódios de choro.

A família 04, representada pelo pai e mãe, utiliza três dispositivos linguísticos, paráfrase, metáfora e subentendido para explicitar o sono perturbado do bebê que permaneceu mais tempo na UTIN. Comparado ao irmão univitelino (C.) que apresenta um padrão de sono mais regular, atribui à cólica abdominal a agitação durante o sono do B., tornando-o superficial e de fácil despertar.

M. também é um bebê assim, como B., que possui um sono agitado com fácil despertar. A família se questiona se a razão da interrupção do sono pode ser sonhos, pois ele acorda abruptamente.

A família de A. e J. entende o sono dos gemelares bivitelinos como muito tranquilos, após a chegada deles em casa. Diferentemente de como acontecia durante a internação hospitalar, cuja qualidade do sono era insatisfatória, em casa, os bebês dormiam ininterruptamente.

Portanto, aqueles bebês que experienciaram tanto a UTIN quanto a Enfermaria Canguru, como são os casos dos gemelares da família 01 e o gemelar C. da família 04, apresentavam sono regular no período noturno, enquanto aqueles com alta direto para casa, apresentavam sono agitado e irregular.

Eles dormem no carrinho de gêmeos, **no berço de jeito nenhum**, acho que porque no carrinho você balança. Se o B. acordar sentindo dor, eu já corro e pego ele, porque ele pode acordar o M. (mãe4 dos bebês prematuros B. e C.).

Ele consegue dormir se *pegar no colo*, barriga com barriga com a cabecinha aqui (*no braço*), botar no peito, balançar um pouquinho, der um carinho, andar pela casa. Até em casa eu continuei fazendo o *método* canguru (pai2, mãe2, mãe3, mãe1 dos bebês prematuros M.; JP e; A. e J).

(*Quando ele está dormindo*) Pra você tocar (no M.), *sem assustá-lo*, tem que ir com carinho, conversando, eu vou falando com ele, aí fica tranquilo (mãe2 do bebê prematuro M.).

Por compreender a necessidade do sono dos prematuros, os familiares dedicam-se aos cuidados de apaziguamento, proporcionando um padrão de sono mais tranquilo e satisfatório. Preferindo o sono no carrinho de transporte, onde pode balançar, o colo, no momento de despertar e agitação, pôr em posição canguru, acarinhar e cuidado para tocá-lo apenas após a fala tranquila para prepará-lo para o estímulo.

Tanto os bebês que passaram pela Enfermaria Canguru (A., J. e C.) como outros que não passaram (M., B. e JP) apresentaram dificuldade em dormir no berço, sendo todos ninados sempre no colo, acompanhados de balanços, carinhos ou ninados no carrinho de transporte ou em posição canguru. A mãe1 não relatou dificuldade em fazê-los dormir no berço durante a noite, sem a necessidade de estarem no colo, apesar de J. sempre dormir com a avó materna.

Durante o sono, o toque mostrou-se suficiente para o despertar dos bebês que não vivenciaram o cuidado canguru. Quando tocados durante o sono, podiam apresentar ou não o reflexo de Moro, mas reagiam com desconforto, através de contorcimentos. Portanto, como interface com o cuidado de enfermagem, preza-se que o cuidador, para acordar o prematuro, aja de forma que o bebê acorde organizado, falando suavemente com o bebê antes de tocá-lo, e manipulá-lo gradualmente para que a transição do estado sono e vigília seja suave¹⁸.

Para aqueles que apresentam comportamentos de estresse, a família pôde, com paciência, modificar seu comportamento para uma interação mais calma, de acordo com as demandas de cuidado individualizada. Nesse estudo, as manifestações de estresse dos bebês perpassou a irritabilidade, padrão de sono, alimentação e respiratório, resumidas no Quadro 13.

¹⁸ Gaive; Marquisi; Rosa (2010).

Quadro 13 – As necessidades especiais de estresse e as demandas de cuidados familiar e de enfermagem do bebê prematuro egresso da UTIN em casa. Rio de Janeiro, 2016.

| Necessidades especiais de saúde | Manifestações comportamentais | Cuidados familiares | Tipo de cuidado familiar | Demanda de cuidado de enfermagem |
|---------------------------------|--|--|---|--------------------------------------|
| IRRITABILIDADE | Ele se belisca | Corte de unhas para evitar a autolesão durante período de irritabilidade. | Cuidados de compensação. | Habitual Modificado |
| | Choro exacerbado | Avaliar se não há um fator biológico (necessidade de alimentação, higiene ou dor) que provoque o choro. Promover carinho, amor, presença dos membros familiares e colo frequente. Conversar, cantar, dançar e realizar pequenas caminhadas | Cuidados de conforto e apaziguamento. | Habitual Modificado |
| | Comportamento agitado | Banho morno, colo, carinho, posição canguru, retirada de estímulos, como o móvel no berço. | Cuidados de apaziguamento | Habitual modificado |
| | Reflexo de Moro por estímulos sensoriais (toque e ruído) | Evitar ambientes com ruídos, não toa-lo de surpresa, falar com ele calmamente antes de toca-lo. | Cuidados de apaziguamento | Habitual modificado, desenvolvimento |
| SONO | Fácil despertar do sono | Evitar o toque ou falar com ele antes de tocá-lo. Acalmá-lo no colo. | Cuidados de compensação | Habitual modificado |
| | Sono agitado/dificuldade em atingir o estado de sono | Acalentá-lo no colo, em posição canguru, balançar. Se necessário, reorganizar o ambiente domiciliar, para que o choro não atrapalhe o repouso dos demais membros. | Cuidados de conforto e apaziguamento | Habitual modificado |
| DEGLUTIÇÃO | Refluxo | Oferecer a dieta em pequenas quantidades. | Cuidados de compensação | Habitual modificado, desenvolvimento |
| | Fome após amamentação | Uso de complemento alimentar. | Cuidados de manutenção da vida | Habitual modificado |
| FUNÇÃO RESPIRATÓRIA | Taquipneia | Observar alterações do padrão respiratório, evitar o choro prolongado. | Cuidados de estimulação, e manutenção da vida | Habitual modificado |

Fonte: Elaborado pelo autor (2016).

O desenvolvimento infantil tem forte ligação com cinco conceitos básicos para a compreensão das trajetórias de crianças em geral: risco biológico, vulnerabilidade, fator de promoção, mecanismo de proteção e resiliência.

O *risco biológico*, quando presente, aumenta a probabilidade de o indivíduo apresentar retardo de crescimento (físico) e desenvolvimento (motor, psicológico ou social). A *vulnerabilidade* de crianças é o aumento do risco pela condição de vida que está inserida. O *fator de promoção* é um estímulo positivo para o desenvolvimento, independente da exposição ao risco. O *mecanismo de proteção* é capaz de modificar, melhorar ou até alterar respostas pessoais a determinados riscos de desadaptação, e assim neutralizar os efeitos adversos de uma condição de risco ou vulnerabilidade. O quinto e último conceito de *resiliência* é composto pela superação às adversidades e readaptação ao padrão inicial (KLEIN; LINHARES, 2007).

A condição de nascimento prematuro por si só já consiste em um fator de risco biológico ao recém-nato, por sua imaturidade orgânica, apresentando potencialidade para necessitar de cuidados intensivos nos primeiros dias de vida, expondo-o a processos dolorosos e estressantes (vulnerabilidade), com baixos mecanismos de promoção e promoção, pela ausência do conforto materno, expondo-o, assim, a um maior risco de apresentar problemas sociais na infância e adolescência, pelo atraso do desenvolvimento infantil.

Nos 3 a 4 primeiros meses de vida de um bebê, as principais considerações da família envolvem o choro, sono e alimentação, principalmente porque esses três elementos interferem diretamente na rotina familiar, sendo o choro excessivo presente entre 9-30% dos lactentes com idade inferior a 4 meses e o motivo mais frequente de procura por profissionais de saúde. Por definição, choro excessivo é uma irritabilidade, choro e/ou agitação com duração superior a 3 horas diárias, em mais de 3 dias na semana. Em seu questionamento a médicos sobre um caso hipotético de um lactente de dois meses com choro excessivo à noite, apenas 2,2% deles responderam que esse é um comportamento comum da idade. Do total, 37,8% solicitaram exames complementares e os diagnósticos mais comuns foram doença do refluxo gastroesofágico, cólica do lactente e alergia à proteína do leite (MARCON et al., 2014).

O choro de um bebê a termo e saudável pode ser uma frustração aos familiares cuidadores em casa, principalmente quando é prolongado, difícil de acalmar, inesperado e inexplicável, por não serem capazes de controlar o comportamento de seus bebês. O estresse dos lactentes pode se mostrar de diferentes maneiras, como agitação, choro e choro

inconsolável. A duração do choro diário é normalmente associado a estudos sobre choro ou cólica. Além do choro inconsolável, a duração de choro e agitação também se mostraram como fator de frustração familiar (FUJIWARA et al., 2011). O choro inconsolável, apesar de só aparecer em 6% do dia, mostrou-se o mais estressante, podendo perdurar por até 5 meses.

O primeiro estudo a focar na frustração familiar com o choro mostrou que o choro persistente, com ausência de agitação, foi considerado como cólica pelos pais. No entanto, os pesquisadores observaram que a intensidade e o período de choro foram similares aos períodos não considerados de cólica, o que mostra aparentemente que a culpabilização da dor proveniente da cólica abdominal se tornou simplória para o estresse normal dos bebês (ST. JAMES-ROBERT; CONROY; WILSHER, 1993).

O choro, muitas vezes, é relacionado pelos membros familiares com a dificuldade de saciedade pelo leite materno, o que gera uma preocupação com seu crescimento e assim favorece a introdução da fórmula em detrimento do peito (DOUGLAS; HILL, 2013).

A prematuridade se mostra como um importante fator para altas frequências de choro, como mostra o estudo de Shinya et al. (2014) sobre a intensidade do choro dos bebês. A frequência do som está associada a condições clínicas do bebê, incluindo distúrbios neurológicos no estágio precoce de desenvolvimento, sendo que a maior frequência ocorre entre os prematuros do que em bebês a termo. O choro espontâneo do prematuro, por exemplo, é mais consistente do que o choro provocado pela dor no bebê a termo. A maior intensidade do choro espontâneo tem relação direta com o estado neuropsicológico, tempo intrauterino e experiências extrauterinas.

O choro que persiste até o terceiro mês de idade se relaciona posteriormente com hiperatividade e outros problemas comportamentais na criança, e por isso Douglas e Hill (2013) recomendam intervenções precoces para restabelecer o bem-estar do bebê com melhora do comportamento e sono durante a infância.

O estudo de Korja et al. (2014), com prematuros desde o início da vida, apontou que o choro precoce pode durar até o quinto mês de idade corrigida. Os pais são igualmente importantes como seres a serem cuidados pelos profissionais de saúde quando se trata do choro da criança, pois têm maiores riscos de serem acometidos pelo estresse, depressão e ansiedade. Foi associado maior nível de estresse ao pai, quando seu prematuro apresentava choro até a sexta semana de vida, e à mãe menos envolvimento emocional, o que não foi encontrado com

os bebês a termo, mostrando que a mãe do prematuro é mais vulnerável ao choro prolongado do lactente, o que reforçou a importância do resultado do companheirismo do pai no cuidado, tendo sido um fator protetor ao estresse materno.

As famílias trazem o relato de padrão de sono irregular que teve início na internação na terapia intensiva neonatal e permaneceu durante a transição para o domicílio.

O sono é um processo ativo de mecanismos fisiológicos e comportamentais de várias áreas do Sistema Nervoso Central, caracterizado pela suspensão temporária da atividade perceptivo-sensorial (CARKADON; DEMENT, 2011). Na UTIN, o sono do neonato costuma ser por diversas vezes interrompido, com períodos de descanso variando entre 4,6 a 9 minutos (CONSENTINO; MALERBA, 1996). Apesar de todos os prematuros terem vivenciado a UTIN, e ali serem perturbados no sono, muitas vezes com estímulos que lhes traziam sofrimento ou desconforto, o período na Enfermaria Canguru proporcionou o tempo de se reorganizarem e dormirem tranquilamente. Collière (2003) diz que estar abrigado em segurança para descansar e dormir é um dos principais pilares do “cuidar da vida”. Esse abrigo é o modo de proteger dos danos corporais devido a um ambiente ameaçador.

O sono na terapia intensiva neonatal costuma ser por diversas interrompido, com períodos de descanso variando entre 4,6 a 9 minutos (CONSENTINO; MALERBA, 1996).

Os prematuros que receberam alta hospitalar logo após a UTIN apresentam a recuperação à segurança da preservação do perigo nas primeiras semanas em casa, o que provoca a percepção do sono perturbado, quando os bebês são facilmente despertos. A causa desses comportamentos nos bebês que não passaram pela EC pode ser resultado do ruído excessivo na UTIN que perturba o descanso e sono dos neonatos, provocando reações fisiológicas, patológicas ou mesmo psicológicas nos RN desde a internação, com resultados de estresse e dor ao bebê (D'ARCADIA; NERI; ALVES, 2012).

Não existe unanimidade quando se trata de sono, porém sabe-se que este é um estado fisiológico comportamental, caracterizado por um estado de inconsciência do qual a pessoa pode ser despertada por estímulos externos.

O sono não-REM é dividido em três fases. O estágio 1 inclui a vigília; o estágio 2, o sono leve; e o estágio 3, considerado como a fase de sono profundo. Por último, mas não menos importante, temos o estado de sono REM. Este se caracteriza pela atividade cerebral de baixa

amplitude e mais rápida, por episódios de movimentos oculares rápidos e de relaxamento muscular máximo. O RN apresenta um padrão polifásico, alternando ciclos de sono e vigília a cada três a quatro horas, sendo uniformemente distribuídos durante os períodos diurno e noturno. O sono profundo dura cerca de 20 minutos e antes de passar para o sono leve o prematuro apresenta uma característica diferente de todas as outras idades, por necessitar de 80% do sono no estágio REM, dormindo até 22h por dia (MARRESE, 1996; GUYTON; HALL, 2002).

Os lactentes prematuros estáveis podem apresentar um estado de sono ativo e a partir da 27ª semana de idade gestacional, no entanto, seu padrão apresenta períodos mais longos de sono, permanecendo mais alerta após a 40ª semana. No primeiro mês de vida, necessita de cerca de 15 horas de sono, começando a ciclar de acordo com dia e noite (GEIB, 2007).

Yates et al. (2014) investigaram a eficácia da massagem terapêutica como indutora de sono no pretermo, mas seus resultados, apesar de apresentarem boa aceitação pelos RN, não interferiram no tempo para o adormecimento do bebê.

O pré-termo, quando experiencia os cuidados na terapia intensiva neonatal, fica exposto a uma excessiva concentração de ruídos que pode perturbar o descanso e sono dos neonatos, além de prejudicar ou provocar reações fisiológicas, patológicas ou mesmo psicológicas, resultando em estresse e dor (D'ARCADIA; NERI; ALVES, 2012).

Por ser o prematuro um organismo mais desorganizado em termos comportamentais, fisiológicos, de atenção e auto-regulação, são mais suscetíveis aos efeitos do ambiente, como o ruído, por exemplo, muito presente na terapia intensiva neonatal; é um importante perturbador do ritmo de sono que pode lhe causar sérios efeitos na saúde mental, por ser responsável por distúrbios nos padrões de sono, irritabilidade, agitação e choro (TAMEZ; SILVA, 2006).

Quando o recém-nascido é exposto a um ruído súbito e alto, ele responde com um estremecimento ou moro incompleto, abduções dos braços com flexão dos cotovelos, as mãos permanecem fechadas e tendem a desaparecer também no quarto mês (HOCKENBERRY; WILSON, 2014).

Em relação à alimentação de prematuros, Souza e Ferreira (2010) constataram que as mães sentiam-se inseguras sobre como identificar o choro associado à fome e sua interferência sobre o crescimento e desenvolvimento dele ou dela. As orientações profissionais sobre esse

aspecto centram-se mais sobre o valor nutricional do leite materno ou fórmulas, sem abordar os aspectos comportamentais do bebê.

Em estudo com 77 lactentes com problemas de choro, na quinta semana de vida apresentaram baixo nível do hormônio da saciedade, sugerindo que as mães realmente conseguem ler as necessidades dos seus bebês (HUGTALA et al., 2003).

O choro hiper estimula o SNC, que é capaz de moderar a motilidade gastrointestinal, incluindo a motilidade esofageana e o esvaziamento gástrico, causando frequentemente refluxo e vômito (DOUGLAS; HILL, 2013).

A associação da prematuridade com a fragilidade do filho se perpetua mesmo após a alta hospitalar, quando os familiares o protegem do contato direto de visitas e pessoas estranhas (SOUZA et al., 2010).

As mães que permaneceram com o prematuro no ambiente controlado da Enfermaria Canguru puderam se aproximar de forma mais gradual das necessidades especiais de saúde que seus bebês apresentavam, e com isso observar e participar das diferentes demandas de cuidado (medicamentoso, tecnológico, habituais modificados e de desenvolvimento) que apresentavam durante a internação, e quando em casa sentiam-se, em geral, mais preparadas para o cuidar.

Da mesma forma, aqueles binômios que não participaram do MC, mas cuja mãe esteve bastante presente durante a internação, teve o processo de transição para casa facilitado.

Apesar de os prematuros apresentarem todas as demandas de cuidado durante a internação, em casa, as famílias que participaram desse estudo apresentaram como demandas de cuidado em casa a de desenvolvimento, e principalmente habituais modificados, para evitar a hiperestimulação e reduzir a alodínia dos lactentes prematuros, resultado do processo terapêutico durante a internação hospitalar, no ambiente da UTIN.

Parte do aprendizado dos cuidados habituais modificados pela família foi aprendida diante do cuidado de enfermagem na internação, pela observação e incentivo da equipe, como o banho e o método canguru, como formas de apaziguamento.

No entanto, outras tantas demandas foram descobertas e realizadas a partir de tentativas e erros dos familiares cuidadores frente às necessidades especiais de saúde do bebê apresentadas em casa. Chama a atenção a ausência do relato de participação do profissional enfermeiro como

agente auxiliador na adaptação ao convívio no domicílio, fato que se mostra uma importante área de conhecimento a ser explorada e oferecida às famílias dos egressos da terapia intensiva neonatal.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As manifestações comportamentais de bebês prematuros egressos dos cuidados críticos neonatais foram percebidas como estressantes pelos familiares cuidadores, quando nos primeiros dias após a alta hospitalar. As condições de produção do discurso de famílias que participaram da dinâmica de criatividade e sensibilidade corpo saber, do método criativo sensível, contribuíram para responder à primeira questão norteadora da pesquisa: Como os familiares cuidadores percebem as manifestações do estresse no corpo do bebê prematuro na transição da terapia intensiva neonatal para casa? Dos cinco grupos familiares, três possuem bebês gemelares e dois com bebês únicos, totalizando onze cuidadores de sete lactentes prematuros egressos da UTIN.

Os três grupos de famílias de gemelares pertenciam a famílias cuja estrutura é biparental nuclear mista, biparental nuclear estendida e monoparental estendida. As famílias estendidas (mono e biparental) faziam parte do extrato social classificado como baixa e média classe média. O tipo de família estendida, formada por filhos do relacionamento materno anterior (irmãos do lactente egresso da terapia intensiva neonatal) e outros membros familiares maternos, como tio, avó, primos e sobrinhos, apresentaram uma rede de apoio familiar maior no cuidado aos bebês prematuros gemelares ou não.

As duas famílias nucleares de gestação única estão incluídas na baixa classe alta e baixa classe média, no entanto, as redes de suporte familiar mais próximas ou distantes determinaram o compartilhamento da responsabilidade do cuidado ao prematuro. A família de baixa classe média provida financeiramente apenas pelo pai do bebê permitiu a presença materna durante a internação e na alta hospitalar por todo o tempo com o bebê. Além disso, os avós paternos tinham residência próxima e participaram ativamente do cuidado ao prematuro.

A família de baixa classe alta vivia em uma casa própria de 4 cômodos, sendo apenas um quarto, onde era dividido entre os adultos e as crianças. Por serem imigrantes nordestinos, vivendo no Rio de Janeiro, as redes familiares eram praticamente inexistentes, o que sobrecarregou os pais no cuidado dentro da UTIN e nos primeiros meses em casa, após a internação. Durante a internação do bebê, a mãe pôde permanecer pouco tempo junto ao filho, e após a alta ainda precisou utilizar parte da licença-maternidade para compor a renda familiar. A falta de apoio nos cuidados e psicológico durante o retorno do egresso da UTIN resultou na mãe mais ansiosa, fadigada e deprimida.

A notícia da gravidez foi recebida com alegria pela família, mas após a alta hospitalar as mudanças comportamentais do prematuro trouxeram, nos primeiros meses, momentos de

angústias para toda a família. Em casa, as famílias se reconfiguram para receber os novos membros e adaptam seus hábitos, de acordo com as necessidades especiais dos bebês.

O estresse dos bebês prematuros teve origem na sua condição de nascimento que determinou sua internação na UTIN pelo desconforto respiratório e na própria história de internação. Dos oito bebês dos grupos familiares, apenas um não precisou de cuidados intensivos. Os demais internaram por 11 a 37 dias na UTIN, tendo passado no alojamento conjunto, Enfermaria Canguru, unidade de reabilitação nutricional ou alta direta para casa.

Dentre as famílias de gemelares, uma delas teve a experiência de viver 12 dias no alojamento conjunto com o primeiro gemelar, enquanto o segundo internou-se por 11 dias na terapia intensiva neonatal, passando um dia no alojamento conjunto, o que contribuiu para sua transição do hospital para o domicílio. Essa família pode comparar o comportamento entre um prematuro internado na terapia intensiva neonatal e outro que não se internou nesse serviço. M. (que internou na UTIN) apresentava um susto exacerbado ao estímulo tátil e sonoro, portanto uma resposta motora generalizada do reflexo de Moro mais intenso, quando comparado ao seu irmão, que se internou no alojamento conjunto. Nesse sentido, o cenário de cuidados do alojamento conjunto foi um fator de proteção à transição da terapia intensiva para o domicílio.

Três dos sete bebês vivenciaram o cuidado canguru após a terapia intensiva neonatal, variando entre 2 e 33 dias. Esses bebês transitaram do hospital para o domicílio e provocaram menos mudanças no cotidiano das famílias para recebê-los em casa no pós-alta. Mesmo na família onde os dois bebês internaram-se na Enfermaria Canguru após o período de permanência na terapia intensiva neonatal, o discurso dos familiares revelam um comportamento menos reativo aos estímulos ambientais, sonoro e táteis no gemelar que permaneceu sob cuidados intensivos por uma semana a menos que sua irmã, vivenciando esse tempo no cuidado canguru, tendo a mãe presente durante todo o tempo, mantendo o contato-pele-a-pele e amamentando por demanda espontânea. No entanto, naquelas famílias cujos gemelares internaram-se em diferentes ambientes, os discursos sobre a percepção de comportamentos daqueles que permaneceram apenas na UTIN apresentaram maiores reações associadas aos efeitos do estresse naquele cenário, quando comparado com aqueles que vivenciaram outro cenário como cuidado canguru e alojamento conjunto.

Os bebês de gestação única foram encaminhados direto para casa depois da alta hospitalar e tiveram manifestações de estresse pela exposição à terapêutica e diagnóstica invasiva que foi implementada no cenário dos cuidados intensivos.

O cuidado colaborativo foi compartilhado entre os familiares cuidadores que mantinham laços de consanguineidade que dividiram ações cuidativas ao bebê prematuro, quando em

ambiente domiciliar, alinhando o gênero do cuidador com o da criança. Enquanto as mulheres cuidam de bebês de ambos os sexos e sem limites de responsabilidades para fazê-lo, os homens cuidam dos bebês do sexo masculino, e com responsabilidades limitadas, refletindo uma prática feminina de cuidado que é instintiva e histórica na humanidade, sendo esta mulher a precursora no atendimento às necessidades de saúde do ser humano.

Os resultados dessa dissertação, porém, demonstram uma ampliação da participação masculina no cuidado de bebês. Ainda que limitados ao domínio e à determinação feminina do que pode e o que não pode ser feito, os homens, representados aqui pelos irmãos, tios e pais dos bebês, se mostraram mais envolvidos no cuidado direto ao prematuro para suprir suas necessidades de saúde e demandas de cuidado.

A gestação dupla, o nascimento de gêmeos, a internação na terapia intensiva neonatal e os primeiros dias em casa após a alta hospitalar foram fontes geradoras de estresse para a família, que manteve seu campo de percepção sensorial em estado de alerta para as manifestações comportamentais do bebê prematuro. No interdiscurso dos participantes da pesquisa, o discurso de outros membros da família adquiriu vida e se somou à experiência materna de cuidar de um bebê prematuro. Quem foi gemelar ou viveu uma gestação gemelar em família, com internação em terapia intensiva neonatal, apresentou um período de transição do bebê prematuro do hospital para casa, como um evento esperado da vida em família; porém, famílias que experimentaram essa condição da parentalidade, particularmente a família nuclear, viveram momentos mais difíceis para cuidar. Do mesmo modo, famílias com gemelares cujos bebês foram separados em ambientes distintos (alojamento conjunto, Enfermaria Canguru e terapia intensiva), quando ainda internados; mas quando em casa conviveram com a dupla carga de cuidados que se somou a manifestações comportamentais diferentes. Bebês prematuros que permaneceram mais tempo expostos aos cuidados na terapia intensiva neonatal apresentaram reações comportamentais mais exacerbadas que aqueles que ficaram no alojamento conjunto e na Enfermaria Canguru.

O estresse foi iniciado pela condição ambiental que os bebês vivenciaram na UTIN, bem como a carga de intervenções sofridas para garantir o atendimento às suas demandas de saúde pelos diagnósticos médicos de risco à vida. Durante a internação, os procedimentos tiveram como fim atender às necessidades da função respiratória, digestória e diagnóstica para o restabelecimento das funções hemodinâmicas. Com demandas de cuidados tecnológicas, como os dispositivos para auxiliar na oxigenação: CPAP, TOT, aspirações de vias aéreas; para garantir alimentação: SOG; e vias de acesso venoso de inserção periférica, além das medicamentosas. As demandas diagnósticas implicaram procedimentos invasivos e não

invasivos de naturezas diversas que por vezes eram frequentemente repetidos, como o hemogluco teste e a coleta de sangue venoso e arterial.

A ausência do contato físico direto provoca uma frustração que gera uma alta expectativa para a alta hospitalar, podendo desencadear um conflito de sentimentos entre a alegria e insegurança no cuidar de um bebê com comportamentos diferenciados.

A presente dissertação permitiu conhecer as necessidades especiais de saúde que são percebidas pelo familiar cuidador, quando no domicílio, desse bebê prematuro que foi exposto a situações de estresse na terapia intensiva neonatal. A volta do bebê para casa representa um processo complexo para a família, pelo fim de um período de internação e o início de sentimentos diversos. Em casa, a família se torna, pela primeira vez, o cuidador principal do bebê prematuro, sem a presença constante dos profissionais de saúde para suporte.

Nesse momento, a família descobre que o bebê necessita da atenção especial dos cuidadores para manterem o ritmo contínuo do desenvolvimento e crescimento. As manifestações comportamentais diferenciadas destes bebês se apresentam em todos os modos de cuidado, desde os mais simples, de compensação, nos momentos de troca de fralda, no banho etc. O prematuro pode responder desorganizadamente com reações de irritabilidade e choro; o corte das unhas, por exemplo, é um cuidado de compensação fundamental para evitar a autolesão nos momentos de respostas do bebê a situações estressantes.

A estimulação do desenvolvimento e de manutenção da vida é observada pela família a fim de que ele não perca o que já adquiriu durante a internação, como a função respiratória adequada e a digestão com início da alimentação por via oral. Ambas as situações são reações provenientes da desorganização dos sistemas que demandam a vigilância constante da família.

O cuidado de parecer que insere o bebê na comunidade esteve mais ou menos presente na vida dos bebês de acordo com sua exteriorização mais acentuada ou não do comportamento de irritabilidade, tendo maior facilidade aqueles que vivenciaram a permanência na Enfermaria Canguru e diferentes graus dos que não vivenciaram.

A família, além de promover os cuidados de manutenção da vida, parecer e estimulação, ainda teve uma importante preocupação nos cuidados de apaziguamento, já que os bebês em geral, e principalmente aqueles que não foram internados na Enfermaria Canguru, tiveram alteração no padrão de sono, reagiam negativamente ao toque inesperado e ao ruído, pela exacerbação do susto como resposta do reflexo de Moro, decodificada pela família como “reações de susto”, irritabilidade e choro exacerbado, e grande demanda por colo e atenção familiar.

Entre as demandas de cuidados apresentadas pelo bebê prematuro, decorrentes do estresse vivenciado na terapia intensiva neonatal, os discursos dos familiares ressaltaram pontos que podem ser apresentados como interfaces com o cuidado de enfermagem no encontro com a família no domicílio. Para apaziguar seus comportamentos desorganizados, todos os bebês que passaram ou não pela Enfermaria Canguru tiveram grande demanda por colo, apresentando choro e estado de vigília quando retirados do colo. Portanto, os familiares se utilizaram do colo, toque advertido, falando com o bebê antes de tocá-lo, retirada de estímulos irritantes, dando carinho, cantando, brincando e usando a posição canguru, por vezes, instintivamente.

No caso das famílias de gemelares, as mães preocuparam-se em partilhar igual atenção aos bebês, independente de onde permaneceram internados, se na terapia intensiva neonatal e Enfermaria Canguru ou na terapia intensiva neonatal e alojamento conjunto. Paradoxalmente, no discurso do pai, o bebê que requereu mais demanda de atenção também se investiu de mais atenção para que suas necessidades de acalanto fossem supridas.

A Enfermaria Canguru e o alojamento conjunto tiveram um efeito protetor ao estresse na transição do hospital para casa, já que o recém-nascido ficou em um ambiente controlado e protetor, com menos intervenções e mais contato direto com a mãe. Ao retornar para o domicílio, mostrou-se menos reativo aos estímulos e com sono mais organizado. Durante o período de internação neste ambiente, a mãe e a enfermagem estiveram mais próximas e puderam trocar saberes sobre o cuidado ao bebê.

As mães que não utilizaram o método canguru desde a maternidade demandaram mais tempo para descobrirem sozinhas como apaziguar o comportamento de estresse dos bebês.

Os achados aqui sistematizados podem contribuir para ampliar o corpo de conhecimento de enfermagem em saúde da criança nos cenários de atenção primária, aprofundando os saberes profissionais para aplicação na rede de atenção básica. O cuidado ao bebê prematuro egresso da terapia intensiva neonatal inclui a escuta da família sobre o comportamento do bebê e como eles precisam ser cuidados no ambiente domiciliar. Dessa forma, espera-se que os resultados dessa pesquisa proporcionem a sensibilização da equipe de saúde, particularmente da equipe de enfermagem, seja na unidade hospitalar, ambulatorial e na atenção básica, para a redução do dano provocado pelo estresse da internação do bebê prematuro na UTIN.

Os resultados desse estudo, ao reconhecer que o estresse é uma realidade entre essas crianças, podem ajudar as famílias na resignificação do cuidado ao estresse no domicílio, além de dar subsídios para o enfermeiro preparar a alta hospitalar, antecipando as situações que a família vivenciará com o bebê e suas necessidades de cuidados no domicílio.

Além disso, no acompanhamento pós-alta, os resultados dessa pesquisa dão visibilidade ao grupo de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde, por considerar o bebê com estresse uma criança com demandas de cuidados habituais modificados e desenvolvimentais, cujo cuidado efetivo e integral engloba a resolução do estresse. Dessa forma, terá ferramentas para orientar as famílias que recebem bebês com essa demanda e criar espaços para as mães esclarecerem dúvidas e compartilharem experiências.

O estudo pode favorecer a inclusão de elementos avaliadores do comportamento do bebê na consulta de enfermagem e no roteiro da visita domiciliar, a fim de investigar e intervir nessas necessidades de cuidado do bebê junto à família.

Esta pesquisa poderá contribuir para a formação de profissionais de enfermagem com conhecimentos mais ampliados sobre o egresso da terapia intensiva neonatal e suas demandas específicas, lançando um olhar diferenciado sobre ele e sua família, trazendo um cuidado direcionado ao comportamento do bebê e aos determinantes do desenvolvimento infantil saudável.

Este estudo dará, ainda, subsídios para futuras pesquisas que enfocarão no tratamento das sequelas apresentadas pelo bebê prematuro e contribuirá para o Núcleo de Pesquisa em Enfermagem em Saúde da Criança e do Adolescente - NUPESC - DEMI da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ, bem como com informações para o desenvolvimento da instrumentalização dos enfermeiros na prática profissional.

REFERÊNCIAS

ABREU, S. et al. Effect of kangaroo care on sleep time for neonates. **Pediatric Nursing**, v. 23, n. 4, p. 408, jul./ago. 1997.

ALVIM, N. A. T. **Práticas e saberes sobre o uso de plantas medicinais na vida das enfermeiras: uma construção em espiral**. 1999. 164 p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1999.

ALVIM, N. A. T.; CABRAL, I. E. Saberes e práticas de enfermeiras sobre plantas medicinais: um exercício de análise com categorias bakhtinianas. **Acta Paul Enf.**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 70-78, 2004.

ALS, H. Toward a synactive theory of development: promise for assessment and support of infant individuality. **Infant Mental Health.**, v. 4, n. 3, p. 229-243, 1982.

ALS, H. et al. Early Experience Alters Brain Function and Structure. **Pediatrics**, v. 113, n. 4, p. 845-857, abr. 2004.

ARAUZ BOUDREAU et al. The medical home: relationships with family functioning for children with and without special health care needs. **Academic Pediatrics**, v. 12, n. 5, p. 391-398, 2012.

ANJOS, L. S. et al. Percepções maternas sobre o nascimento de um filho prematuro e cuidados após a alta. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 65, n. 4, p. 571-577, jul./ago. 2012.

ARRUDA, D. C.; MARCON, S. S. Experiência da família ao conviver com sequelas decorrentes da prematuridade do filho. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 63, n. 4, p. 595-602, jul./ago. 2010.

BARBOSA, A. L.; CAMPOS, A. C. S.; CHAVES, E. M. C. Complicações não clínicas da ventilação mecânica: ênfase no cuidado de enfermagem neonatal. **Acta Paul Enferm.**, São Paulo, v. 19, n. 4, p. 439-443, 2006.

BARBOSA, A. L. et al. Aspiração do tubo orotraqueal e de vias aéreas superiores: alterações nos parâmetros fisiológicos em recém-nascidos. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 19, n. 6, nov./dez. 2011. 8 telas. Disponível em: <http://scielo.br/pdf/rlae/v19n6/pt_13.pdf>. Acesso em: 29 nov. 2016.

BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A. M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto contexto enferm.**, Florianópolis, v. 21, p. 194-199, 2012.

BENUTE, G. R. G. et al. Aspectos psicossociais da gestação múltipla: revisão de literatura. **Psicol. hosp.**, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 24-45, jul. 2010.

BERTELLE, V. et al. Sleep in the neonatal intensive care unit. **J Perinat Neonatal Nurs.**, v. 21, n. 2, p. 140-148, abr./jun. 2007.

BOYCOVA, M.; KENNER, C. Transition from hospital to home for parents of preterm infants. **J Perinat Neonatal Nurs.**, v. 26, n. 1, p. 81-89, jan./mar. 2012.

BRADLEY, R. H. et al. Early indications of resilience and their relation to experiences in the home environments of low birthweight, premature children living in poverty. **Child Dev.**, v. 65, p. 346-360, 1994.

BRANDON, D. H. et al. Emotional responses of mothers of late preterm and term infants. **J. obstet gynecol neonatal nurs.**, v. 40, n. 6, p. 719-731, 2011.

BRASIL. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de ações programáticas estratégicas. **Pacto nacional pela redução da mortalidade materna e infantil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: Método Canguru**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

_____. Ministério da Saúde. Datasus: informações de saúde. 2013. Disponível em: <<http://tabnet2.datasus.gov.br/cgi/idb2013/c0104c.htm>>. Acesso em: 22 fev. 2016.

BRITO, Hélio Soares de. Estresse, resiliência e vulnerabilidade: comparando famílias com filhos adolescentes na escola. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 25-37, 2006.

BOTELHO, S. M. et al. O cuidar materno diante do filho prematuro: um estudo das representações sociais. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 46, n. 4, p. 929-934, 2012.

BOUZA, H. The impact of pain in the immature brain. **The Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine**, v. 22, n. 9, p. 722-732, set. 2009.

CABRAL, I. E. **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê**: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, 1999.

CABRAL, I. E.; MORAES, R. M. M.; SANTOS, F. F. O egresso da terapia intensiva neonatal de três instituições públicas e a demanda de cuidados especiais. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p. 211-218, ago. 2003.

CARBAJAL, R. et al; Epidemiology and Treatment of Painful Procedures in Neonates in Intensive Care Units. **AMA**, v. 300, n. 1, p. 61, jul. 2008.

CARSKADON, M. A.; DEMENT, W. C. **Monitoring and staging human sleep: principles and practice of sleep medicine**. 5. ed. St Louis: Elsevier Saunders, 2011

COELHO, G. S.; ALVIM, N. A. T. A dinâmica familiar, as fases do idoso com alzheimer e os estágios vivenciados pela família na relação do cuidado no espaço domiciliar. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 57, n. 5, out. 2004.

COLLIÈRE, M. F. **Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem**. Lisboa: Lidel. 1999.

_____. **Cuidar: a primeira arte da vida**. 2. ed. Loures: Lusociência, 2003.

CONSENTINO, A.; MALERBA, M. C. Intervenciones reguladas en el cuidado del recién nacido prematuro extremo: protocolo de intervención mínima. **Temas de Enfermería Actualizados**, v. 18, n. 4, p. 22-25, 1996.

CONNER, J. M.; NELSON, E. C. Neonatal Intensive Care: satisfaction measured from a parent's perspective. **Pediatrics**, v. 103, n. 1, p. 336-349, jan. 1999.

COSTA, P. et al. Dimensionamento da dor na inserção do Cateter Central de Inserção Periférica em neonatos. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 35-40, 2010.

COSTA, A. F. C. et al. A experiência da família ao interagir com o recém-nascido prematuro no domicílio. **Esc Anna Nery Rev Enf.**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 741-749, out./dez. 2009.

COUTO, F. F.; PRAÇA, N. S. Recém-nascido prematuro: suporte materno domiciliar para o cuidado. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 65, n. 1, p. 19-26, jan./fev. 2012.

D'ARCADIA, M. Z.; NERI, E. R. F. ; ALVES, S. P. Estresse neonatal: os impactos do ruído e da superestimulação auditiva para o recém-nascido. **Revista Movimenta**, Goiânia, v. 5, n. 3, 2012.

DOUGLAS, P. S.; HILL, P. S. A neurobiological model for cry-full problems in the first three to four months of life. **Medical Hypotheses**, v. 81, p. 816-822, 2013.

FERNANDES, J. D.; OLIVEIRA, N. P.; MACHADO, M. C. R. Prevenção e cuidados com a pele da criança e do recém-nascido. **An Bras Dermatol**. Rio de Janeiro, v. 86, n. 1, p. 102-110, 2011.

FITZGERALD, M. The development of nociceptive circuits. **Nature reviews**, v. 6, p. 505-520, jul. 2005.

FREITAS, Juliana de Oliveira; CAMARGO, Climene Laura de. Método Mãe-Canguru: evolução ponderal de recém-nascidos. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 75-81, 2007.

FROTA, M. A. et al. Alta hospitalar e o cuidado do recém-nascido no domicílio: vivência materna. **Esc Anna Nery Rev Enf.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 277-283, 2013.

GABATZ, R. I. B. et al. O significado de cuidado para crianças vítimas de violência intrafamiliar. **Esc Anna Nery Rev Enferm.**, Rio de Janeiro, v.14, n. 1, p. 135-142, 2010.

GAIVE, M. A. M.; MARQUESI, M. C.; ROSA, MKO. O sono do recém-nascido internado em unidade de terapia intensiva: cuidados de enfermagem. **Cienc Cuid Saude**, Maringá, v. 9, n. 3, p. 602-609, 2010.

GEIB, L. T. C. Desenvolvimento dos estados de sono na infância. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 60, n. 3, p. 323-326, 2007. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672007000300014>>. Acesso em: 10 fev 2015.

GOÉS, F. G. B. **Do hospital para casa**: o processo de alta de crianças com necessidades especiais de saúde na perspectiva da integralidade do cuidado e implicações para a enfermagem. 2013. 157 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

GRUNAU, R. E. et. al. Are twitches startles and body movements pain indicators in extremely low birth weight infants? **Clinical journal of pain.**, v. 16, p. 37-45, 2000.

GUYER, C. et al. Cycled Light Exposure Reduces Fussing and Crying in Very Preterm Infants. **Pediatrics**, v. 130, n. 1, jul. 2012.

GUYTON, A. C.; HALL, J. E. Estados da atividade cerebral: sono, ondas cerebrais, epilepsia, psicoses. In: _____. **Tratado de fisiologia médica**. 10. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. p. 793-741.

HARRISON, L. L. et al. Physiologic and behavioral effects of gentle human touch on preterm infants. **Res Nurs Health**, v. 23, n. 6, p. 435-446, 2000.

HARRISON, H. The Principles for Family-Centered Neonatal Care. **Pediatrics**, v. 92, n. 5, p. 643-650, 1993.

HINIKER, P. A.; MORENO, L. A. **Cuidados voltados para o desenvolvimento**: manual de autoinstrução: Teoria e Aplicação, 2005. Disponível em:

<<http://portalneonatal.com.br/cuidadoneonatalindividualizado/arquivos/cuidadosvoltadosparaodesenvolvimento-apostila.pdf>>. Acesso em: 10 fev. 2015.

HENNIG, M. A. S.; GOMES, M. A. S. M.; MORSCH, D. S. Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo-peso: método canguru e cuidado centrado na família: correspondências e especificidades. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 835-852, 2010.

HERNANDEZ-REIF, M.; DIEGO, M.; FILD, T. Preterm infants show reduced stress behaviors and activity after 5 days of massage therapy. **Infant Behavior & Development**, v. 30, p. 557–561, 2007.

HOCKENBERRY, Marilyn J.; WILSON, David. **Fundamentos de enfermagem pediátrica**. 8. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2009.

HOLANDA, A. C. O. S.; SILVA, M. G. C. Caracterização dos recém-nascidos de muito baixo-peso egressos de uma UTI neonatal. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 22, n. 37, 2004.

HUGTALA, V. et al. Low plasma cholecystokinin levels in colicky infants. **J Pediatr gastroenterol nutr.**, v. 37, p. 42-45, 2003.

INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE. **Partnering with patients and families to design a patient-and family-centered health care system: recommendations and promising practices**. 2008. Disponível em: <<http://www.familycenteredcare.org/pdf/PartneringwithPatientsandFamilies.pdf>>. Acesso em: 20 fev. 2016.

JACKSON, K. et al. From alienation to familiarity: experiences of mothers and fathers of preterm infants. **Journal of Advanced Nursing**, v. 43, n. 2, p. 120–129, 2003.

JOHNSTON, C. C. et al. Enhanced kangaroo mother care for heel lance in preterm neonates: a crossover trial. **J Perinatol.**, v. 29, n. 1, p. 14-18, 2009.

FUJIWARA, T. et al. Infant distress at five weeks of age and caregiver frustration. **J Pediatr.**, v. 159, n. 3, p. 425-430, 2011.

KLEIN, V. C.; LINHARES, M. B. M. Temperamento, comportamento e experiência dolorosa na trajetória de desenvolvimento da criança. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 36, p. 34-44, 2007.

KORJA, R. et al. Pretermo infant`s early crying associated with child`s behavioral problems and parents` stress. **Pediatrics**, v. 133, n. 2, 2014.

KOSTANDY, R. R. et al. Kangaroo care (skin contact) reduces crying response to pain in preterm neonates: pilot results. **Pain Mnag nurs.**, v. 9, n. 2, p. 55-65, 2008.

LLAGUNO, S. et al. Polysomnography assessment of sleep and wakefulness in premature newborns. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, v. 68, n. 6, p. 799-805. 2015.

LOO, K. K. et al. Using knowledge to cope with stress in the NICU: how parents integrate learning to read the physiologic and behavioral cues of the infant. **Neonat netw**, v. 22, n. 1, p. 31-37, jan./fev. 2003.

LOPES, F. N. et al. A vivencia de enfermeiros diante a privação maternal em unidades de terapia intensiva neonatal. **HU Rev.**, Juiz de Fora, v. 37, n. 1, p. 39-46, jan. 2011.

MARCON, A. C. C. et al. Conhecimentos do pediatra sobre o manejo do lactente que chora excessivamente nos primeiros meses de vida. **Rev Paul Pediatr.**, São Paulo, v. 32, n. 2, p. 187-92, 2014.

MARONEY, D. I. Recognizing the potential effect of stress and trauma on premature infants in the NICU: how are outcomes affected? **J Perinatol.**, v. 23, n. 8, p. 679-683, dez. 2003.

MARRESE, A. M. El Ambiente de la UCI neonatal y su influencia en el desarrollo del prematuro: un desafío para enfermería. **MedPerinatNeonat.**, v. 1, n. 1, p. 14-21, 1996.

MCGOWAN, J. E. et al. Impact of Neonatal Intensive Care on Late Preterm Infants: Developmental Outcomes at 3 Years. **Pediatrics**, v. 130, n. 5, nov. 2012. Disponível em: <content/early/2012/09/26/peds.2012-0745>. Acesso em: 29 nov. 2015.

MEDEIROS, M. D.; MADEIRA, L. M. Prevenção e Tratamento da Dor do recém- Nascido em Terapia Intensiva Neonatal. **Revista Mineira de Enfermagem**, Minas Gerais, v. 10, n. 2, p. 118-124, 2006.

MELLO, D. F. et al. O cuidado da enfermagem no seguimento de criança pré-termo e de baixo peso ao nascer. **Rev. Bras. Cres. e Desenv. Hum.**, São Paulo, v. 10, n. 1, p. 49-58, 2000.

MELNYK, B. M. et al. Maternal anxiety and depression following a premature infants' discharge from NICU: explanatory effects of the COPE program. **Nurs Res.**, v. 57, n. 6, p. 383-394, 2008.

MENDONÇA, L. B. A. et al. Cuidados ao recém-nascido prematuro em uso de sonda orogátrica: conhecimento da equipe de enfermagem. **Rev RENE**, Fortaleza, v. 11, n. esp, p. 178-185, 2010.

MINAGAWA, A. T. et al. Baixo peso ao nascer e condições maternas no pré-natal. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 40, n. 4, p. 548-554, 2006.

MINAYO, M. C. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MODRCIN-TALBOTT, M. A. et al. The biobehavioral effects of gentle human touch on preterm infants. **Nurs Sci Q.**, v. 16, n. 1, p. 60-67, jan. 2003.

MONTEIRO, S. Desvendando Dinâmicas Locais: o caso da Favela Rio das Pedras. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 395-423, 2004.

MORAES, J. R. M. M. **O diálogo da enfermagem com as famílias de crianças egressas da terapia intensiva neonatal**. 2003. 178 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.

MURDOCH, M. R.; FRANK, L. S. Gaining confidence and perspective: a phenomenological study of mothers' lived experiences caring for infants at home after neonatal unit discharge. **The Journal of Advanced Nursing.**, v. 68, n. 9, p. 2008-2020, 2012.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 11, n. 3, p. 527-538, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>>. Acesso: 29 nov. 2016.

NÓBREGA, F. S.; SAKAI, L.; KREBS, V. L. J. Procedimentos dolorosos e medidas de alívio em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Rev Med**, São Paulo, v. 86, n. 4, p. 201-206, out./nov. 2007.

ORLANDI, E. P. **Análise do discurso: princípios e procedimentos**. 5. ed. Campinas, SP: Pontes, 2005.

PACHECO, S. T. A. **O saber local das famílias no manejo da alimentação do bebê de baixo peso: implicações para a prática social de enfermagem**. 2009. 187 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

PARREIRA, A. C. **Determinantes das necessidades especiais de saúde de recém-nascidos internados na terapia intensiva de uma Maternidade de Baixo Risco no Município do Rio de Janeiro, entre 2001 e 2007**: relatório bolsa PIBIC/CNPq/UFRJ. Rio de Janeiro, jun, 2012a.

PARREIRA, A. C. **Risco de estresse pós traumático entre recém-nascidos graves assistidos em uma maternidade de baixo risco do Rio de Janeiro, 2001 – 2007**. 2012. 32 f. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012b.

PAULA, L. C. S. et al. Análise comparativa randomizada entre dois tipos de sistema de aspiração traqueal em recém-nascidos. **Rev Assoc Med Bras**, São Paulo, v. 56, n. 4, p. 434-439, 2010.

PIERREHUMBERT, B. et al. Parental post-traumatic reactions after premature birth: implications for sleeping and eating problems in the infant. **Arch Dis Child Fet Neonatal Ed.**, v. 88, n. 5, p. F400-404, 2003.

PILOTTO, D. S. T.; VARGENS, O.M. C.; PROGLANT, J. M. Alojamento conjunto como espaço de cuidado materno e profissional. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 62, n. 4, p. 604-607, 2009.

PINTO, J. M. S. **Cuidados habituais modificados no cotidiano dos cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde**: interfaces com o saber de enfermagem. 2011. 101 f. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.

PORTER, F. L.; GRUNAU, R. E.; ANAND, K. J. Long-term effects of pain in infants. **J Dev Behav Pediatr.**, v. 20, n. 4, p. 253-261, ago. 1999.

PUCCINI, F. R. S.; BERRETIN-FELIX, G. Refluxo gastroesofágico e deglutição em recém nascidos e lactentes: revisão integrativa da literatura. **Rev. CEFAC**, Campinas, v. 17, n. 5, p. 1664-1673, 2015

REICHERT, A. P. S.; LINS, R. N. P.; COLLET, N. Humanização do Cuidado da UTI Neonatal. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 9, n. 1, p. 200-213, jan./abr. 2007. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/v9n1a16.htm>>. Acesso em: 10 fev. 2015

RODRIGUES, E. C.; CUNHA, S. R.; GOMES, R. "Perdeu a veia": significados da prática da terapia intravenosa na unidade de terapia intensiva neonatal. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, abr. 2012.

ROSA, L. A. et al. Auditoria como estratégia de avaliação dos registros de enfermagem em unidade de internação pediátrica. **Rev. Mineira de Enf.**, Belo Horizonte, v. 16, p. 546-554, 2012.

SAMRA, H. et al. Epigenetics and Family-Centered Developmental Care for the Preterm Infant. **Advances in Neonatal Care**, v. 12, n. 5S, p. S2-S9, 2012.

SANTOS, J. A. et al. Os recém-nascidos sentem dor quando submetidos à sondagem gástrica? **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 77, n. 5, 2001.

SANTOS, L. M.; RIBEIRO, I. S.; SANTANA, R. C. B. Identificação e tratamento da dor no recém-nascido prematuro na Unidade de Terapia Intensiva. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 65, n. 2, p. 269-275, 2012.

SILVA, L. F.; CABRAL, I. E.; CRHISTOFFEL, M. M. The (im) possibilities of play for children with outpatient cancer treatment. **Acta paulus enferm.**, v. 23, n. 3, p. 334-340, 2010.

SCHMIDT, K. T.; HIGARASHI, I. H. Experiência materna no cuidado domiciliar ao recém-nascido prematuro. **Rev. Min. Enferm**, Belo Horizonte, v. 16, n. 3, p. 391-399, jul./set. 2012.

SCOCHI, C. G. S. et al. A dor na unidade neonatal sob a perspectiva dos profissionais de enfermagem de um hospital de Ribeirão Preto-SP. **Rev. Bras. Enferm**. Brasília, v. 59, n. 2, mar./abr. 2006.

SILVA, T. M.; CHAVES, E. M. C.; CARDOSO, M. V. L. M. L. Dor sofrida pelo recém-nascido durante a punção arterial. **Esc. Anna Nery Rev**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, dez. 2009.

SILVA, N. C. B da et al. Variáveis da família e seu impacto sobre o desenvolvimento infantil. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 215-229, 2008.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. **Cienc Cuid Saude**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 74-80, jan./mar. 2012

SILVEIRA, A. **Cuidado de enfermagem à criança com necessidades especiais de saúde: demandas de educação em saúde de familiares**. 2011. 89 f. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Maria. Rio Grande do Sul, 2011.

SHAW, R. J. et al. Prevention of traumatic stress in mothers with preterm infants: a randomized controlled trial. **Pediatrics**, v. 132, p. e886-e894, 2013.

SHINYA, Y. et al. Preterm birth is associated with an increased fundamental frequency of spontaneous crying in human infants at term equivalent age. **Biol Lett.**, v. 10, n. 3, p. 50, 2014.

SMITH, V. C. et al. Are families prepared for discharge from the NICU?. **J Perinatology**, v. 29, p. 623-629, 2009.

SOUZA, K. M. O.; FERREIRA, S. D. Vivência materna com o filho prematuro: refletindo sobre as dificuldades desse cuidado. **REME: Rev. Min. Enferm.**, v. 14, n. 2, p. 159-165, 2010.

SOUZA, N. L. et al. Domestic maternal experience with preterm newborn children. **Rev Salud Pública**, Bogotá, v. 12, n. 3, p. 356-367, 2010.

SOUZA, K. C. L.; CAMPOS, N. G.; SANTOS JUNIOR, F. F. U. Perfil dos recém-nascidos submetidos à estimulação precoce em uma unidade de terapia intensiva neonatal. **Rev Bras Promoc Saude**, Fortaleza, v. 26, n. 4, p. 523-529, 2013.

ST. JAMES-ROBERT, I.; CONROY, S.; WILSHER, K. Bases for maternal perceptions of infant crying and colic behaviour. **Arch Dis Child.**, v. 68, p. 82-84, 1993.

TAMEZ, R. N.; SILVA, M. J. P. Impacto do ambiente da UTI neonatal no desenvolvimento neuromotor. In: _____; _____. **Enfermagem na UTI neonatal: assistência ao recém-nascido de alto risco**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 147-154.

TRONCHIN, D. M. R.; TSUNECHIRO, M. A. Cuidar e o conviver com o filho prematuro: a experiência do pai. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 1, p. 93-101, jan./fev. 2006.

TURNBULL, A. P.; TURNBULL, H. R. **Families, professionals and exceptionality: Collaboration for empowerment**. 4. ed. Columbus: Merrill Publishing Company, 2001.

VERAS, R. M.; TRAVERSO-YEPEZ, M. A. O cotidiano institucional do Método Mãe Canguru na perspectiva dos profissionais de saúde. **Psicol. Soc.**, Florianópolis, v. 23, p. 90-98, 2011.

VIEIRA, C. S.; MELLO, D. F.; OLIVEIRA, B. R. G. O seguimento do prematuro e baixo peso ao nascer egresso da terapia intensiva neonatal na família: uma revisão de literatura. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 3, 2008.

WHITFIELD, M. F. Psychosocial effects of intensive care on infants and families after discharge. **Seminars in Neonatology**, v. 8, p. 185–181, 2003.

YATES, C. C. et al. The Effects of Massage Therapy to Induce Sleep in Infants Born Preterm. **Pediatr Phys Ther**, v. 26, n. 4, p. 405–410, 2014.

APÊNDICE A - LISTA DE VERIFICAÇÃO DOS CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

| | | |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|
| Prontuário: | | |
| Nome do recém-nascido: | | |
| Dias de internação na UTIN: | | |
| Data da alta: | | |
| Variáveis relacionados ao bebê e sua família | Sim | Não |
| Nasceu com idade gestacional entre 30 e 36 semanas? | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| Esteve internado na UTIN por 07 dias ou mais? | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| A família cuida do bebê no domicílio há no mínimo 15 dias? | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| O bebê apresenta anomalias congênitas? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| O bebê é dependente de tecnologia? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| O bebê apresentou Apgar no 5 minuto menor que 7? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| O bebê possui alguma outra comorbidade além da prematuridade? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| O bebê apresentou hemorragia intraventricular? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| O bebê apresenta/ou alguma condição neurológica? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| A mãe consumiu drogas ou álcool durante a gestação? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| A família já experienciou anteriormente a internação de um filho na UTIN? | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução Nº 466m, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde

O(A) senhor(a) está sendo convidado(a) para participar da pesquisa com o título: **Interfaces do cuidado de famílias de bebês prematuros egressos da unidade de terapia intensiva neonatal com o cuidado de enfermagem**, que tem como **objetivos**: Identificar a percepção da família em relação aos efeitos do estresse no bebê prematuro egresso da terapia intensiva neonatal, quando no domicílio; Descrever a prática do cuidado da família no enfrentamento das manifestações do estresse do bebê prematuro egresso da terapia intensiva neonatal e; Discutir as interfaces do cuidado ao bebê prematuro egresso da terapia intensiva neonatal com o cuidado de enfermagem.

Este estudo utilizará o **Método Criativo Sensível**, com o uso da **Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade Corpo Saber** que consiste em uma discussão em grupo sobre um assunto, onde os participantes primeiro escreverão palavras ou farão desenhos ou pinturas com canetas e giz de cera coloridos, em um desenho de um corpo, que respondam às perguntas que te farei sobre sua experiência no cuidado ao seu bebê, e depois falarão sobre o que produziram, e assim discutiremos como cada um vê e cuida do bebê.

A dinâmica será gravada em um aparelho de MP4 para não perdermos nenhum detalhe – que será guardada por **cinco (05)** anos e destruída após esse período. O(A) sr (a) **não gastará nem receberá nenhum dinheiro ou presentes**.

Para isso, primeiro a pesquisadora, com sua autorização, **visitará seu domicílio (ou outro lugar de sua preferência)** para conhecer as outras pessoas que cuidam do seu bebê e que você gostaria que participasse do grupo, e **explicar** com maiores detalhes como acontecerá a pesquisa e o conteúdo deste termo de consentimento, que deverá ser assinado por todos.

Se o(a) sr(a) ainda quiser participar, marcaremos um outro dia, quando todos os participantes estarão presentes, para realizar a pesquisa. Esse encontro poderá ser na sua **casa, no laboratório de pesquisa ou em algum outro local de sua preferência**, desde que seja um ambiente tranquilo para conversarmos.

Nesse dia, levarei comigo uma **auxiliar de pesquisa** que organizará o material que utilizaremos, observará nossa conversa, fará algumas anotações, controlará o tempo e o gravador.

A pesquisa tem o término previsto para maio de 2015. Em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Os **dados produzidos** serão utilizados apenas **NESTA** pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Sua participação é **voluntária**, isto é, a qualquer momento você poderá **recusar-se** a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e **retirar seu consentimento**. Sua recusa não prejudicará sua relação com a pesquisadora ou com a equipe de saúde do(a) seu(sua) filho(a).

Nesta pesquisa, o(a) sr(a) poderá se sentir com dificuldade em relação ao cuidado do bebê, mas a pesquisadora estará disponível para orienta-lo(a) no que precisar, assim como a equipe que acompanha seu filho.

O **benefício** relacionado à sua participação será o de aumentar o conhecimento de enfermagem no cuidado à criança que é internado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

O (A) sr (a) receberá uma cópia deste termo onde consta o celular/e-mail do pesquisador responsável, e demais membros da equipe, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Angélica Corte Parreira

Pesquisadora Principal

Cel: 21 983984788

E-mail: angelica.corte@yahoo.com.br

Ivone Evangelista Cabral

Orientadora

E-mail: icabral444@gmail.com

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento. Recebi uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

_____, ____ de _____ de 201_.

Participante da Pesquisa: _____

(Assinatura)

ANEXO A – CARACTERIZAÇÃO DOS EGRESSOS DA UTIN

Instrumento de coleta de dados adotado na pesquisa do Projeto CRIANES - Determinação de necessidades especiais de saúde de recém nascidos egressos de terapia intensiva neonatal de maternidades do Rio de Janeiro, coordenado pela pesquisadora Dra Ivone Evangelista Cabral.

Data de preenchimento: ___/___/___ Instituição: _____

1) Dados sobre a criança (VARIÁVEIS RELACIONADAS À CRIANÇA)

1.1) Nome: _____ Telefone de contato: _____ Sexo: (1) feminino (2) masculino (9) NI

1.2) N° de Registro da instituição: _____

1.3) Bairro _____ (99) NI

Município: (1) Rio de Janeiro (2) Outro: Qual? _____ Estado: (1) Rio de Janeiro (2) Outro

1.4) Posição da criança na família: (1) 1° filho (2) 2° filho (3) 3° filho (4) 4° filho (5) 5° filho (6) 6° filho

Gesta ___ Para ___

1.5) Intervalo entre o último parto e o parto da criança estudada: (1) Até 12 meses; (2) entre 13 e 24 meses; (3) entre 25 e 36 meses; (4) entre 37 e 48 meses; (5) maior do que 48 meses (88) não se aplica (99) NI

Bolsa rota: _____ horas

Data de nascimento: _____

1.6) Peso ao nascer/ admissão: (_____) gramas (99)NI - (_____) gramas (99)NI - Peso na alta: (_____) (99)NI

1.7) Idade gestacional ao nascer: (1) prematuro (antes da 37ª semana) (2) a termo (3) pós termo (+42ª semana) (9) NI

1.8) Estatura ao nascer/ na admissão: (_____) cm (_____) cm NI (99)

1.9) Estatura na 1ª consulta ambulatorial: (_____) cm NI (99)

1.10) Perímetro cefálico ao nascer/ na admissão: (_____)cm (_____)cm NI (99)

1.11) Perímetro cefálico na 1ª consulta ambulatorial (_____)cm NI (99)

1.12) Idade por exame físico ao nascer: Ballard (_____) Não se aplica (88) NI (99)
Capurro (_____) Não se aplica (88) NI (99)

(1) PIG (2) AIG (3) GIG

1.13) Apgar ao nascer: 1º minuto (______); NI (99) 5º minuto (_____) NI (99)

1.14) Intercorrências ao nascimento (1) Sim (2) Não.

Quais? (1) desconforto respiratório; (3) oligodramnia; (4) cordão umbilical rompido ao nascimento (5) circular de cordão; (6) aspiração meconial; (7) descolamento prematuro de placenta; (8) Sofrimento fetal; (9) Asfixia; (10) cianose; (11) Taquidispnéia; (12) Retirada demorada; (13) Infecção; (14) Crise convulsiva; (15) Aminiorrexe prematura; (88) não se aplica; (99) não informado

1.15) Manobra de reanimação: (1) Sim (2) Não

(1) oxigênio inalatório (2) ventilação por pressão positiva / máscara

(3) ventilação por pressão positiva/TOT (4) medicamentoso (5) massagem cardíaca (8) não se aplica (9) não informado

1.16) Motivo de internação na UTIn (1) desconforto respiratório (2) prematuridade (3) mal formação congênita (4) pneumonia (5) síndrome de down (6) hipotonia (7) crise convulsiva (8) síndrome de aspiração meconial (9) hipoglicemia (10) taquipnéia transitória do RN (11) hidrocefalia (12) infecção (13) parada respiratória (14) meningite neonatal (15) taquidispnéia (16) cianose labial (17) cianose central (18) apnéia (19) hipotermia (20) outro (99) NI

1.17. **Motivo de reinternação:** (1) desconforto respiratório (2) crise convulsiva (3) taquipnéia (99) não se aplica

1.18) **Tipo de parto:** (1) Cesárea (2) Normal (3)Fórceps

1.20) **Nº de admissão e de dias internado** (Movimentação da criança na Instituição)

| | Setor/ nº de dias | | | UI | | Nº da admissão | | Setor / nº de dias | | |
|---|-------------------|------------|--------------------|----|---|----------------|------------|--------------------|----|--|
| | UTI n | Alojamento | Enfermaria Canguru | | | UTIn | Alojamento | Enfermaria Canguru | UI | |
| 1 | | | | | 2 | | | | | |

1.21) **História diagnóstica** (nº de admissão, diagnóstico) na UTIn

| | |
|--|--|
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |

2. Dados sobre a conduta terapêutica realizada durante a internação

2.1. Punção venosa

Periférica _____ (888) não se aplica

PICC _____ (888) não se aplica

Flebotomia _____ (888) não se aplica

Punção de subclávia _____(888) não se aplica

Cateterismo umbilical_____ (888)

Outro _____ (888) não se aplica

2.2. Cateterismo vesical

Intermitente _____(888) não se aplica

Demora _____ (888) não se aplica

Citostomia _____ (888) não se aplica

Ureterostomia _____ (888) não se aplica

Outro _____ (888) não se aplica

2.3. Tipo de alimentação

Nutrição parenteral _____ (888) Não se aplica
 Orogástrica _____ (888) Não se aplica
 Nasogástrica _____ (888) Não se aplica
 Nasoentérica _____ (888) Não se aplica Nasojejunal _____ (888) Não se aplica
 Copo _____ (888) Não se aplica
 Mamadeira _____ (888) Não se aplica Seio materno _____ (888) Não se aplica

2.4. Aspiração de Vias aéreas

Nasal _____ (888) não se aplica
 Oral _____ (888) não se aplica
 Tubo orotraqueal _____ (888) não se aplica
 Tubo nasotraqueal _____ (888) não se aplica
 Traqueostomia _____ (888) não se aplica

2.5. Intubação

Nasotraqueal _____ (888) não se aplica
 Orotraqueal _____ (888) não se aplica

2.6. Oxigenoterapia

Ventilação mecânica _____ (888) não se aplica
 CPAP _____ (888) não se aplica
 Cateter nasal _____ (888) não se aplica
 Oxi-hood _____ (888) não se aplica

Outros Procedimentos _____

Fototerapia _____ (888) não se aplica
 Dextro _____ (888) não se aplica
 Raio X _____ (888) não se aplica
 USTF _____ (888) não se aplica
 Swab _____ (888) não se aplica
 Transfusão sanguínea _____ (888) não se aplica
 Gasometria _____ (888) não se aplica

1.22) Terapêutica Medicamentosa (Transcrever o nome do medicamento e a via)

| Medicamentos | Nº de dias | Medicamentos | Nº de dias |
|--------------|------------|--------------|------------|
| | | | |
| | | | |
| | | | |

4)Dados Sócio-econômicos**4.1)Responsável pela internação da criança:**

(1)Mãe (2) Pai (3) Avó (4) Irmãos (5) Outros (99) NI

4.2) **Idade atual da mãe e/ou cuidador:** _____ anos (99)NI

4.3) **Situação conjugal** da mãe e/ou cuidador :

- (1) casado(a) ou vive maritalmente (2) solteiro(a)
(3) separado(a) (4) viúvo(a) (99) NI

4.4) **Nível de instrução** da mãe e/ou cuidador

- (1) analfabeto(a) total
(2) analfabeto fundamental
(3) ensino fundamental completo
(4) ensino fundamental incompleto
(5) ensino médio completo
(6) ensino médio incompleto
(7) ensino superior completo
(8) ensino superior incompleto
(99) NI

4.5) **Tempo de ausência** diária da mãe e/ou cuidador (trabalho, estudo...), no caso de trabalhar ou estudar

- (1) 0-4h (2) 4-6h (3) 6-8h (4) 8h ou mais (99) NI

4.6) **Renda familiar** total

- (1) sem renda (2) menos de 1 salário mínimo (3) 1 salário mínimo (4) 1 a 2 SM (5) 2 a 5 SM (6) 5 a 10 SM (7) mais de 10 SM (99) NI

5) **Dados Sócio-demográficos:**5.1)Habitação: **Tipo de construção:** (1) Alvenaria (2)

Outros:_____ (99) NI **Nº de cômodos:** _____ (99) NI **Situação da moradia:** (1) Própria (2) Invadida (3) Alugada (4) Cedida (99) NI

Quantas pessoas residem no domicílio(incluindo a criança em estudo):_____ pessoas (99) NI

5.2)**Luz elétrica:** (1) Sim (2) Não (99) NI

5.3)**Procedência da água** de consumo na moradia:

- (1) Rede pública (2) Gato (3)Poço céu aberto (4) Poço tubular/artesiano (5) Não possui atendimento de água interno (99) NI

5.5) **Destino dos dejetos** (1) rede pública (2) fossa séptica (3) céu aberto (4) rios (5) outro (99) NI

5.6) **Tipo de instalação sanitária** (1) unifamiliar com água (2) unifamiliar sem água (3) coletiva com água (4) coletiva sem água (99) NI

6) **Dados Clínicos da mãe:**

6.1) **Abortos:** (1) Sim (2) Não Quantos:_____ (99) Não informado

Tipo: (1) provocados (2) espontâneos (88) Não se aplica (99) Não informado

6.2) **Realização de Pré-natal:** (1) Sim (2) Não Quantas consultas: _____ (88) Não se aplica (99) Não informado

6.3) **Hábitos Nocivos:** (1) Sim (2) Não (99) NI

Tipo (1) etilismo (2) tabagismo (3) drogas (88) Não se aplica (99) Não informado

6.4) Alguma patologia pré-existente:

(1) Sim (2) Não (99) NI Quais: (1) Diabetes; (2) Hipertensão; (88) Não se aplica (99) Não informado

6.5) Alguma patologia na gravidez:

(1) Sim (2) Não (99) NI Quais: (1) Diabetes; (2) Pré-eclâmpsia; (3) Eclâmpsia; (4) ITU (88) não se aplica; (99) Não informado

6.6) Medicamento na gravidez : :

(1) Sim (2) Não (99) NI Quais: (88) não se aplica; (99) Não informado

6.7) Vacina antitetânica : (1) Sim (2) Não (99) NI

ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

MATERNIDADE ESCOLA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO DE JANEIRO/ ME-UFRJ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Interfaces do cuidado domiciliar em família ao estresse de bebês prematuros egressos da terapia intensiva neonatal com o cuidado de enfermagem

Pesquisador: Angélica Corte Parreira

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 38163214.6.0000.5275

Instituição Proponente: Maternidade Escola da Universidade Federal do Rio de Janeiro

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 923.147

Data da Relatoria: 18/12/2014

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de mestrado junto à Linha de Pesquisa Enfermagem em Saúde da Criança, do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança e do Adolescente (NUPESC) do Departamento de Enfermagem Materno- Infantil da Escola de Enfermagem Ana Nery da UFRJ. O projeto tem como objeto de estudo o estresse do recém nato prematuro egresso de UTIN e seu manejo pela família no domicílio após alta hospitalar. Como objetivos o pesquisador pretende identificar indicadores de estresse no bebê prematuro e descrever o cuidado domiciliar realizado para manejar esse estresse em bebês que foram internados em UTIN por pelo menos 7 dias, relacionando tais dados com o cuidado da enfermagem adotados durante a hospitalização. Para tanto, pretende-se, a partir de um delineamento de pesquisa descritiva qualitativa com uso do Método Criativo Sensível, abordar familiares destes bebês para estudar suas percepções acerca do estresse do recém nato prematuro após internação na UTIN e seu manejo no domicílio. Com potencial contribuição científica, apresenta boa fundamentação teórica e metodológica acompanhada de plano de processamento e análise dos dados coerente com os objetivos propostos; além de tratar de tema bastante relevante científica e socialmente, ainda pouco explorado no campo da Saúde no

Endereço: Rua das Laranjeiras, 180

Bairro: Laranjeiras

CEP: 22.240-003

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)1556-9747

Fax: (21)1205-9064

E-mail: cep@me.ufrj.br

**MATERNIDADE ESCOLA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO DE JANEIRO/ ME-UFRJ**



Continuação do Parecer: 923.147

que diz respeito aos desfechos em termos de desenvolvimento humano, tanto para a criança quanto para seu cuidador.

Objetivo da Pesquisa:

O projeto apresenta diferentes objetivos específicos, como seguem: a) Identificar as manifestações do estresse do bebê prematuro egresso da terapia intensiva neonatal, percebidas pela família, no domicílio; b) Descrever o cuidado domiciliar no enfrentamento das manifestações do estresse do bebê prematuro egresso da terapia intensiva neonatal; c) Discutir as interfaces do cuidado da família ao bebê prematuro egresso da terapia intensiva neonatal com o cuidado de enfermagem no cenário do domicílio.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisa adota metodologia de coleta de dados em domicílio dos participantes e prevê, inclusive, um ressarcimento aos mesmos pelo tempo disposto através de lanche que a pp pesquisadora irá prover. Considero que a visita ao domicílio dos familiares é certamente um risco agregado à pesquisa, já que os participantes podem se sentir invadidos em sua privacidade, ainda mais quando a pesquisadora prevê que "a auxiliar de pesquisa, com autorização da família, organizará o ambiente, para os participantes se sentirem confortáveis, enquanto a pesquisadora esclarece possíveis dúvidas". Sugere-se que a pesquisadora explicita no TCLE esses procedimentos de coleta de dados dentre outras informações, ressaltando que será feita na casa do participante. E tb existem os riscos para a pesquisadora ao ingressar em um domicílio sem maiores informações sobre antecedentes criminais, por exemplo, dos habitantes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

1) quanto ao questionamento sobre o tempo decorrido entre a alta hospitalar do RN e a aplicação do questionário:

resposta do pesquisador:

A partir do questionamento deste CEP em relação ao tempo máximo após a alta hospitalar do bebê que os familiares serão captados, decidi alterar as questões geradoras de debate para: "Depois que seu bebê saiu da UTIN, como ele reagia no dia a dia, quando você realizava os cuidados?"; "Como você cuidava dele nesses momentos?".

Com essas questões geradoras de debate, os participantes serão estimulados a buscar em sua memória latente (que é próprio do método escolhido) as condições que o bebê saiu do hospital,

Endereço: Rua das Laranjeiras, 180

Bairro: Laranjeiras

CEP: 22.240-003

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)1556-9747

Fax: (21)1205-9064

E-mail: cep@me.ufrj.br