

DINÂMICA FAMILIAR E O CUIDADO DO PREMATURO NA TRANSIÇÃO PARA O DOMICÍLIO^I

Marisa Utzig Cossul^{II} Aline Oliveira Silveira^{III}

Resumo

Introdução: A prematuridade afeta a vida da criança e da família. Famílias que estão integrando o cuidado da criança prematura à sua dinâmica podem vivenciar sofrimentos. Objetivou-se compreender como a transição do prematuro para o domicílio afeta a dinâmica familiar, na perspectiva materna. **Metodologia:** Foram realizadas entrevistas em profundidade com 9 mães de crianças nascidas prematuras. A análise considerou as etapas do método da Pesquisa de Narrativas e o referencial teórico do Interacionismo Simbólico. **Resultados e Discussão:** Foram identificados dois amplos núcleos temáticos: *crenças e cuidado parental e estratégias para a integração do prematuro*. A dinâmica familiar foi alterada durante toda a experiência da prematuridade, a qual é permeada de sentimentos negativos e dificuldades. **Conclusão:** O nascimento prematuro impôs desafios à família e a integração do cuidado no domicílio ocorre gradativamente. Redes de apoio pessoais e institucionais destacaram-se como facilitadoras da superação das dificuldades na integração do prematuro. **Descritores:** prematuro; relações familiares; cuidado da criança.

^I Trabalho de Conclusão de Curso, do Curso de Enfermagem, da Faculdade de Ciências da Saúde (FS) da Universidade de Brasília (UnB), submetido na íntegra para publicação na Revista Texto & Contexto Enfermagem.

^{II} Graduanda do Curso de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde (FS), Universidade de Brasília (UnB). Distrito Federal, Brasil. E-mail: marisaa.cossul@gmail.com

^{III} Enfermeira. Doutora em Ciências. Professor Adjunto II no Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília. Distrito Federal, Brasil. E-mail: alinesilveira@unb.br

*Correspondência: Marisa Utzig Cossul. SQN 407, Bloco P, Apt 303 – Asa Norte. Brasília – DF. CEP:70855-160. Tel: (61)9938-8367

FAMILY'S DYNAMICS AND PRETERM CARE IN TRANSITION TO HOME

Background: Preterm birth is a public health issue that concerns the life of the child as well as the child's family. Family members responsible for the caring of the premature infant might experience difficult situations of vulnerability and sorrow. This work aims at: understanding how the transition of the premature infant from home care can affect the family dynamics. **Methods:** For this matter, in-depth interviews were conducted with 9 mothers of premature infants. The analyses considered the steps of the Narrative Research method and the theoretical framework of Symbolic Interactionism. **Results:** Two broad thematic were identified: beliefs and parental caring and strategies for the integration of the premature. **Conclusion:** Preterm birth inflicts additional challenges to the family and the integration of the home caring happens gradually. Facilitating and hindering strategies were identified. The role of personal and institutional support networks is highlighted as facilitators of insertion of the premature infant in the family dynamics.

Key words: preterm birth; family relations; child care.

DINÁMICA DE LA FAMILIA Y LO CUIDADO AL PREMATURO IN TRANSICIÓN PARA EL HOGAR

Introducción: La prematuridad es un problema de salud pública que afecta a la vida del niño y de su familia. Los familiares responsables por el cuidado del niño prematuro pueden experimentar situaciones difíciles de vulnerabilidad y tristeza. El objetivo de este trabajo es: entender cómo la transición del niño prematuro para el hogar puede afectar a la dinámica familiar. **Metodología:** Por esta cuestión, fueron realizadas entrevistas en profundidad con 9 madres de prematuros. Los análisis consideraron los pasos del método narrativo de investigación y la referencia teórica del Interaccionismo Simbólico. **Resultados:** Fueron identificados dos núcleos temáticos: las creencias y el cuidado de los padres y las estrategias para la integración del prematuro. **Conclusión:** El nacimiento prematuro inflige retos adicionales para la familia y la integración del cuidado en el hogar ocurre de manera gradual. Fueron identificadas estrategias de facilitadores y obstaculizadores. El papel de las redes de apoyo personal e institucional se destaca como facilitadores de la inserción del niño prematuro en la dinámica familiar.

Palabras clave: prematuro; relaciones familiares; cuidado del niño.

INTRODUÇÃO

A prematuridade, caracterizada pelo nascimento antes de 37 semanas de gestação, apresenta uma tendência crescente tanto em países em desenvolvimento como em países com renda elevada. De acordo com Relatório da Organização Mundial de Saúde, estima-se que ocorram no mundo, anualmente, 15 milhões de nascimentos pré-termo, o que corresponde a mais de 10% do total de nascimentos.¹ O Brasil é o décimo país com maior número absoluto de nascimentos pré-termo,¹ com prevalência estimada de 9,2%.²

A vivência da prematuridade traz aos pais e suas famílias a quebra das boas expectativas que são construídas no início da gestação, despertando uma “crise psicológica” nos pais e familiares, sendo uma situação geradora de ansiedade, estresse, luto pela perda do filho idealizado e ambiguidade de sentimentos. As vulnerabilidades do prematuro, associada à fragilidade dos pais no enfrentamento da situação, interferem negativamente no estabelecimento do vínculo pais-neonato e na construção da parentalidade.³⁻⁵

O nascimento de uma criança requer reestruturação familiar para a adaptação à nova situação. Para tanto, tornam-se necessárias alterações nos papéis e tarefas de cada componente da família para atender às necessidades de afeto e cuidado do recém-nascido.⁶ Porém, quando o nascimento ocorre prematuramente, a dinâmica familiar é alterada de forma inesperada e a família passa a vivenciar um momento de crise.⁶⁻⁷ A chegada do prematuro no domicílio exige reorganização das atividades da família, afetando todos os seus membros.⁸⁻⁹ Cada família é única e experimenta o processo da prematuridade de maneira singular. Conhecer e compreender os comportamentos, sentimentos e significados que permeiam o processo de cada família, partindo do entendimento dos contextos familiares específicos, é importante na busca e promoção de estratégias de intervenções individualizadas, compreendendo a criança em seu cenário social e grupo familiar.⁶

Dessa forma, o estudo objetiva compreender como a transição do prematuro para o domicílio afeta a dinâmica familiar, na perspectiva materna.

METODOLOGIA

Estudo de abordagem qualitativa com a utilização de entrevista aberta em profundidade e a ficha da família para coleta de dados. A pesquisa foi desenvolvida na cidade de Brasília – DF, no Ambulatório de Pediatria: Crescimento e Desenvolvimento do Hospital Universitário de Brasília (HUB). Esse serviço é referência para o seguimento do prematuro após a sua alta da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), recebendo em sua grande maioria crianças que nasceram no HUB. Os sujeitos foco desse estudo foram mães de

crianças prematuras, egressas da UCIN, em acompanhamento ambulatorial e com idade inferior a dois anos. Foram considerados como critérios de inclusão idade materna e paterna, na ocasião do nascimento da criança, superior a 18 anos e de exclusão não residir no mesmo domicílio da criança, não participando de seu cuidado cotidiano. A captação dos sujeitos ocorreu de forma não probabilística (intencional), também caracterizada por acessibilidade ou conveniência,¹¹ tendo-se como critério a amostragem por saturação teórica.¹²

A participação dos sujeitos na pesquisa foi oficializada por meio da leitura, compreensão e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foi apresentada a garantia de plena liberdade do participante, manutenção do sigilo e privacidade.¹³ A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, sob o número de protocolo 563.031/2014.

A coleta dos dados foi realizada utilizando-se primeiramente a ficha da família, com o objetivo de caracterizar as crianças e obter o genograma familiar. No segundo momento foi realizada entrevista aberta em profundidade com as mães de recém-nascidos prematuros egressos da UCIN. A entrevista em profundidade permite a análise detalhada de determinado tópico, história ou experiência, representando um método útil para a investigação interpretativa.¹⁴

A entrevista teve início com uma ampla questão norteadora com o objetivo de obter uma narrativa ininterrupta do sujeito. Para este estudo elegeu-se a seguinte pergunta: *como têm sido para vocês cuidar do seu filho prematuro em casa, desde a saída dele da UTI?* Perguntas intermediárias foram introduzidas apenas quando foi identificada a necessidade de ampliar descrições, reflexões ou articulações entre os aspectos narrados.¹⁵ Nesse estudo, foram introduzidas perguntas para aprofundar a compreensão das mudanças; dos padrões de organização; das dificuldades ou facilidades enfrentadas para a integração do prematuro à dinâmica familiar.

Para a análise dos dados, provenientes das entrevistas em profundidade, optou-se pelo método da pesquisa de narrativa na perspectiva holística com ênfase no conteúdo, seguindo-se todos os procedimentos recomendados.¹⁵

O referencial teórico que sustentou o processo analítico foi o Interacionismo Simbólico (IS) pelo fato de buscar conhecer os fundamentos e causas das ações humanas e conceber que o ser humano define e age na situação de acordo com significações ali estabelecidas, as quais são processadas e atualizadas na interação social.¹⁶

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Caracterização das famílias

Participaram do estudo 9 mães de crianças nascidas prematuras. Todas as crianças nasceram no HUB. As características da família estão representadas no Quadro 1.

Quadro 1: Caracterização das famílias das crianças prematuras						
	Composição	Características do Prematuro ao nascer	Tempo de Hospitalização	Tempo de Cuidado Domiciliar	Idade dos Pais	Escolaridade dos Pais
1	Mãe, pai e 6 filhos	IG*: 33s e 5d Gemelar Peso 1: 1.800g Peso 2: 1.430g	56 dias	9 meses	Mãe: 35 anos Pai: 36 anos	Mãe e Pai: Ensino Fundamental
2	Mãe, pai e um filho	IG: 33s Peso: 1.700g	40 dias	4 meses	Mãe: 34 anos Pai: 30 anos	Mãe: Ensino Médio Pai: Ensino Fundamental
3	Mãe, pai e um filho	IG: 32s Peso: 1.815g	18 dias	1 ano e 3 meses	Mãe: 27 anos Pai: 26 anos	Mãe: Ensino Médio Pai: Ensino Superior
4	Mãe, pai e dois filhos	IG: 34s e 1 d Peso: 2.355g	2 dias	1 ano e 20 dias	Mãe: 30 anos Pai: 40 anos	Mãe: Ensino Superior Pai: Ensino Médio
5	Mãe, pai e uma filha	IG: 30s e 5d Peso: 900g	90 dias	10 meses	Mãe: 34 anos Pai: 23 anos	Mãe e Pai: Ensino Médio
6	Mãe, pai e uma filha	IG: 27s e 5d Peso: 1.050g	87 dias	1 ano e 3 meses	Mãe: 27 anos Pai: 27 anos	Mãe: Ensino Médio Pai: Ensino Fundamental
7	Mãe, pai e uma filha	IG: 32s Peso: 1000g	60 dias	8 meses	Mãe: 26 anos Pai: 34 anos	Mãe e Pai: Ensino Médio
8	Mãe, pai e cinco filhos	IG: 28 semanas Peso: 700g	20 dias	1 ano e 4 meses	Mãe: 34 anos Pai: 38 anos	Mãe: Ensino Fundamental Pai: Ensino Fundamental incompleto
9	Mãe, avó, avô, filha e pai	IG: 36 semanas Peso: 2.100g	14 dias	7 meses	Mãe: 25 anos Pai: 49 anos	Mãe e Pai: Ensino Fundamental

*IG=Idade Gestacional em semanas e dias.

Dinâmica Familiar e Cuidado do Prematuro no Domicílio

A partir da análise das narrativas maternas foram identificados dois núcleos temáticos centrais, que refletem o impacto da prematuridade na dinâmica familiar e as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pais para integração do cuidado da criança prematura na transição para o domicílio.

O tema *crenças e comportamento parental* integra quatro subtemas: medo e insegurança frente à prematuridade; priorização do cuidado do prematuro e sobrecarga física e

emocional. O segundo tema, *estratégias para a integração do cuidado do prematuro* é retratado nos subtemas potencializar recursos e potencializar dificuldades e sofrimento.

Tema: Crenças e comportamento parental

O nascimento prematuro e a transição para o domicílio geram nos pais medo e insegurança, sentimentos que derivam em comportamentos de priorização do cuidado do prematuro, que tem como consequências a sobrecarga física e emocional, em especial da mãe, potencializada na ausência de estratégias efetivas e de apoio social, com implicações negativas nas relações e na dinâmica familiar.

Subtema: Medo e insegurança frente à prematuridade

O medo e insegurança foram sentimentos presentes em toda a experiência. Têm início com a descoberta da gravidez de alto risco, se potencializam com o nascimento e nas interações estabelecidas no contexto da UCIN e se perpetuam até o cuidado domiciliar do prematuro. O medo e a insegurança são fontes de sofrimento. Com o tempo e, de acordo com a evolução favorável da criança, as estratégias e o apoio que a família recebe para manejar as necessidades de cuidado do prematuro no domicílio, tendem a ser superados. Quando isso ocorre, a sensação de alívio e reencontro do bem-estar familiar se faz presente na experiência. A perpetuação do medo, da insegurança e do sofrimento, por outro lado, pode configurar-se numa situação de estresse persistente e de crise familiar.

O medo na experiência de prematuridade relaciona-se tanto crenças quanto às possibilidades de sobrevivência como às consequências que possa vir a ter na vida da criança. Por vezes, o medo associado à prematuridade é reforçado nas interações estabelecidas com os profissionais de saúde no contexto da UCIN, gerando maior apreensão e sobrecarga emocional, em especial na mãe, que é quem mais vivencia o tempo da hospitalização e se responsabiliza pelo cuidado no domicílio.

[...] *Quando eu fui ganhar o médico falou que talvez ele (filho) não iria sobreviver, então ficou aquilo né... Então acho que faltou um pouco da parte emocional, como cuidado [...] por que eu não conseguia entrar na UTI sozinha, eu entrava, chorava muito... não conseguia foi a questão mais... eu sozinha mesma que comecei, que consegui a ter mais contato com ele [...] Foi complicado, porque além de ele ser pequenininho, não tinha peso, eles (profissionais) me deixaram com medo, que ele (filho prematuro) podia desidratar, então eu tinha aquela neura né, da comida (ordenha do leite materno) e tudo [...] Eles (profissionais) só falaram para mim tomar cuidado que ele (filho) vai desidratar e se desidratar, ele (filho) fica aqui na UTI e pode morrer [...]* (M3)

[...] *Olha no começo eu tinha muito medo, muito medo de ele (filho) nascer com algum problema, esse medo acho que todas as mães, principalmente de bebês prematuro, têm... eu tinha medo de ele nascer com algum problema e de ele não conseguir superar esses problemas e eu passar por alguma decepção. Eu tinha muito medo de... morte, sabe assim? Essas coisas passam muito assim pela minha cabeça, mas hoje assim... eu ver o meu filho já rastejando, já conversando... e ele olha assim com gratidão, com olhar de gratidão, falando assim - olha obrigada por tudo que você passou por mim - , então hoje para mim é tudo [...]* (M4)

A transição para o domicílio é o momento mais esperado e quando se concretiza é vivido com alegria e alívio, pois representa para os pais a superação da situação mais difícil da trajetória que é a internação na UCIN e a sobrevivência do filho prematuro. No entanto, traz para a família novos desafios para a integração do prematuro à dinâmica familiar, já impactada pelos processos sociais vividos durante o tempo de hospitalização.

A insegurança quanto à qualidade da continuidade do cuidado e o medo de a criança vir a ter complicações se fazem presentes nos momentos iniciais da transição para o domicílio. Trata-se de uma vivência solitária e permeada por tensões. A crença na fragilidade do prematuro, reforçada nas interações com os profissionais no preparo para a alta, gera maior apreensão nos pais e a reprodução do modelo médico de cuidado, fragilizando-os afetivamente e gerando prejuízos na construção da autonomia parental.

[...] *quando chegou em casa deu para a gente dar uma respirada, só que é claro teve aquela coisa – meu Deus como eu vou me virar agora?... porque lá tinha sempre uma enfermeira me auxiliando qualquer dúvida eu ia perguntar... e em casa não, eu tive que aprender sozinha... a reconhecer as coisas, sabe? [...]* (M2).

[...] *Foi... porque como o médico falou assim, que ia liberar a alta dela, que a gente não podia sair de casa com ela, não podia receber muita gente dentro de casa, então a gente cortou muita coisa por causa disso... porque ele falou assim que ele era um neném de cristal [...]* então a gente foi deixando de fazer muitas coisas [...] (M5)

O medo e a insegurança na transição do prematuro para o domicílio impactam diretamente na dinâmica familiar, demandando reorganização de papéis, funções e atividades da vida diária, modificando as relações entre o casal, entre pais e filhos e entre o núcleo familiar e sua rede social. A adaptação familiar requer habilidades para definir positivamente a situação e superar o medo e a insegurança.

As manifestações aqui trazidas corroboram com outros estudos.^{8, 17-18} O anúncio da prematuridade foi percebido com surpresa e impregnado de tristeza e dúvidas. A incerteza

quanto à vida do bebê gerou dúvidas, angústias, ansiedade e medo diante da possibilidade do nascimento prematuro.¹⁹ A ansiedade e a incerteza vivenciadas durante a internação hospitalar se perpetuam durante o cuidado domiciliar, podendo evoluir para sentimentos de medo e insegurança, os quais podem ter origem em um preparo deficiente para alta hospitalar.²⁰ Por outro lado, a chegada do prematuro em casa representa a concretude da pertença do filho, gerando sentimentos de alívio e alegria.⁸

As lembranças dos períodos de sofrimento vividos durante a hospitalização marcam as mães, levando-as a acreditar que algo ruim pode acontecer ao seu filho, o que provoca limitações de cuidado e traz insegurança para o cotidiano, podendo gerar dúvidas quanto a sua capacidade de cuidar do prematuro.¹⁸⁻¹⁹ O receio de que o abandono das práticas hospitalares ocasione prejuízos ao bem estar do filho faz com que as mães, principais cuidadoras, reproduzam as rotinas hospitalares.²⁰ O afastamento da reprodução das práticas de cuidado presentes na UCIN ocorre de acordo com o desenvolvimento do conhecimento proveniente do próprio cuidado e do alcance da distinção do contexto da UCIN e do domicílio.⁸

As crenças parentais de fragilidade do prematuro, sentimentos negativos (medo e insegurança) e o período de hospitalização podem potencializar a dificuldade de criação de vínculos afetivos e a vivência do processo parental.²¹⁻²³ A prematuridade é uma experiência desafiadora que altera os ritmos naturais do nascimento, os relacionamentos pessoais e a dinâmica familiar.^{18, 24} A ida do prematuro para o domicílio impacta nas atividades da casa, uma vez que os pais reestruturam rotinas domésticas e sociais para atender as necessidades da criança.^{7, 25} A vivência da família com o prematuro no domicílio revela que a preocupação não está apenas na prática do cuidado em si, ocorrendo temor quanto ao bem estar do pré-termo, fato que leva a uma insegurança tal, que interfere nos hábitos e rotinas de todos os membros da família.²⁶

Subtema: Priorização do cuidado do prematuro

A crença de que o prematuro é uma criança de risco, pequena e frágil, potencializa os sentimentos de despreparo, medo e insegurança. Com isso, os pais passam a priorizar o cuidado do prematuro e adotar práticas de cuidado superprotetivas, contínuas e vigilantes, ficando em segundo plano as necessidades individuais dos demais integrantes da família.

A mãe é quem mais negligencia o seu bem-estar. Em decorrência da preocupação com a proteção da criança pode ocorrer afastamento da vida social. A maioria das mães deste estudo deixaram suas relações de trabalho e de estudo para cuidarem continuamente do filho prematuro. A mãe, por vezes, também limita a participação dos demais familiares, sentindo-se como a única responsável pelo cuidado da criança, elegendo a criança como o centro de suas

preocupações e ações, deixando de lado aspectos sociais e de autocuidado, favorecendo o ciclo de auto exigência e de sobrecarga física e emocional.

[...] Assim...mudou tudo, eu trabalhava...aí eu parei de trabalhar pra cuidar do neném, porque assim só eu que cuido dele [...] a rotina muda, tudo muda na nossa vida...tudo... [...] assim as...algumas pessoas se afastaram um pouco né...uma porque também não podia pegar, aí ficaram chateada [...] (M9)

[...] quando eu ia fazer a comida eu já pensava, porque eu tinha que fazer logo a dele primeiro pra depois fazer a minha, aí mudou foi isso, porque eu sempre botava ele na frente, depois eu e meu marido... [...] Eu não dormia....eu botava ele pra dormir e parecia que ele nem tava respirando, eu ficava em cima dele tentando ouvir a respiração dele, de tão preocupada e de tão pequenininho, ele era muito pequenininho...demais... [...] Eu não tinha gosto nem de botar um brinco se não fosse pra cuidar dele primeiro... [...] Nem meu cabelo...nossa, eu desleixei com meu cabelo...eu vim cuidar do meu cabelo um tempo desse atrás...porque até meu cabelo eu deixei por ele, deixei pra mim cuidar dele, larguei tudo por ele...[...] já deixei ele com a minha mãe, mas aí eu saio na preocupação, né de voltar logo por causa dele...[...] (M8)

A percepção do recém-nascido como inacabado e frágil denota o risco de perda instantânea, potencializando sensações de angústia e insegurança,²⁴ proporcionando o surgimento de superproteção, vigilância constante e consequente priorização do cuidado do prematuro.^{24, 26} O sofrimento vivenciado e os sentimentos negativos presentes durante o cuidado domiciliar levam a família, principalmente a mãe, a eleger o prematuro como centro do seu viver.²⁷

Custódio et al⁸ (2013), em revisão integrativa sobre alta hospitalar e cuidado domiciliar do pré-termo, caracteriza a atenção dispensada pela mãe ao bebê como tensa e intensa, devido à responsabilidade sentida, à auto exigência e o medo de que algo ruim possa acontecer à criança. Elementos de priorização do cuidado do prematuro e de negligência da mãe em relação a outros aspectos da sua vida, inclusive de autocuidado, também foram identificados.

Subtema: Sobrecarga física e emocional

A sobrecarga física e emocional surge na hospitalização prévia ao nascimento do prematuro e acompanha a família, principalmente a gestante/mãe, desde a internação até o cuidado domiciliar. A ida do neonato pré-termo para casa gera ansiedade que associada às crenças em relação ao prematuro, à insegurança, ao cuidado vigilante e excessivo e à auto responsabilização potencializaram a sobrecarga física e emocional.

[...] o que pesou pra mim mesmo foi a estadia no hospital né...quando chegou em casa a gente deu pra dar uma respirada [...] Foi isso (a maior dificuldade), com relação a não dormir. Porque eu sou uma pessoa que se eu não dormir eu fico muito indisposta, fico acabada, fico até doente [...] eu tinha que amamentar né...tinha que amamentar ele o tempo todo e não dormia...isso teve pra mim assim...chegou ao ponto que eu não tinha leite, por conta que eu estava no meu limite de não dormir [...] (M2)

[...] A questão da dormida...é, de dormir. Quando ele ia dormir eu não conseguia dormir, eu ficava o tempo todo observando né...por conta que no hospital ele teve algumas reações né...de ser prematuro [...] Se tivesse um choro assim eu já me assustava e saía...e saía correndo pra tá perto dele...aí a dificuldade foi mais a questão do dormir mesmo... [...] (M4)

A sobrecarga física e emocional na experiência de prematuridade é evidenciada em outros estudos.^{8, 18, 24, 26} A alta hospitalar e a chegada ao domicílio são momentos desejados, porém contribuem para o desgaste físico e emocional, principalmente materno.^{18, 24, 26} A prematuridade tem o potencial de influenciar negativamente a autoestima da mulher, tanto em relação à sua capacidade maternal quanto em relação a sua feminilidade. A crença de fragilidade biológica do prematuro e a sensação de que pode ocorrer morte iminente do bebê geram uma situação estressante e ansiogênica, podendo levar as mães a viverem um “aparente estado de luto”.²⁴

O conjunto de sensações e sentimentos vividos em associação com as crenças de fragilidade do prematuro e vulnerabilidade materna impulsionam e potencializam um ciclo de auto exigência e de sobrecarga física e emocional.^{18, 24, 26}

Tema: Estratégias para a Integração do Cuidado do Prematuro

A forma como a família integra o cuidado do prematuro na transição para o domicílio tem consequências diferenciadas na sua dinâmica. As estratégias utilizadas podem tanto perpetuar as dificuldades e sofrimento como potencializar recursos que promovam uma efetiva integração do prematuro, representada por relações familiares harmoniosas e sentimentos de superação e bem-estar.

O cuidado à criança está diretamente relacionado com a avaliação recebida por parte de seu contexto social. Na dificuldade de elaboração dos comentários negativos, a família, e principalmente a mãe, sentem-se incapazes de exercer bem o cuidado da criança e inseguras no seu papel parental. Quando as atitudes são vistas como positivas, a família e a mulher são impulsionadas a tomar para si o cuidado à criança e vivenciar a plenitude do cuidado.⁸ A reestruturação familiar ou habilidade de realizar alterações no sistema familiar, diante de um

evento estressor, como a prematuridade, relaciona-se diretamente com os recursos internos e sociais da família e as estratégias de enfrentamento utilizadas.⁷

Subtema: Potencializar Recursos

A presença de redes bem estruturadas, principalmente da família extensiva, se apresentou como recurso importante para que as famílias alcançassem a integração do cuidado do prematuro à sua dinâmica. O apoio dos familiares no cuidado do prematuro ajuda a lidar com os medos, promove desenvolvimento da autonomia parental, de segurança e proporciona a sensação de alívio da sobrecarga física e emocional. O apoio de profissionais também pode transmitir segurança e amparo para as famílias.

[...] eu me senti segura porque eu estava com a minha mãe e o meu pai e eles me falaram que estavam do meu lado que ia me dar força [...] aí foi o que me fez ter mais fé ainda e mais força e ali um apoio né... (M8)

[...] até que, até que a gente mudou pra casa da minha mãe pra ela tá me ajudando [...] (M4).

[...] sempre teve muito apoio...eles (profissionais de saúde) perguntando o tempo todo se precisa de alguma coisa, se estava tudo bem, se ela estava desenvolvendo bem...então sempre tive muito apoio aqui (Ambulatório de Pediatria – HUB)...o postinho de lá (local onde reside) também, eles vão na casa da gente também, ver se tá tudo bem, por ela ser uma criança prematura, eles tá sempre em cima também, pra acompanhar... [...] (M5).

Estratégias como o envolvimento de todos os membros da família, inclusive os irmãos, no cuidado e a valorização do cuidado paterno promovem uma perspectiva positiva da situação, facilitam o enfrentamento e diminuem as barreiras e normalizam a integração do cuidado do prematuro à dinâmica familiar, gerando sentimentos de vitória e superação das dificuldades enfrentadas e auxiliando no reestabelecimento das relações, atividades e projetos que faziam parte da vida familiar antes do nascimento prematuro.

[...] Até passar aquele tempo de tudo, até ganhar imunidade a gente ficou realmente isolado, mas agora não...Tem uma vida normal, a única diferença é que parei de trabalhar né...Eu me sinto orgulhosa, eu olho pra ele e vejo que ele tá bem. É isso que eu sinto, orgulho de eu ter cuidado dele muito bem, porque ele quase não adoece, é uma criança muito agitada...me sinto orgulhosa! De ter dado conta! [...] (M3).

[...] Eu fiquei uns dois meses sem trabalhar... aí eu voltei a trabalhar [...] E os outros filhos estranharam? [...] não eles ajudaram a cuidar deles (prematuros) [...] então, para mim eu achei normal é como se eu tivesse cuidando dos outros [...] (M1)

[...] *Ele (pai) segurava o neném melhor do que ninguém, maior coisa... ele agasalhava, segurava [...] aí eu me desabafava com ele e ele falava pra mim, ele queria me...tipo, tirar o peso de mim [...]* (M8)

Segundo Custódio et al⁷ (2014) em revisão crítica sobre as redes sociais no contexto da prematuridade e Custódio et al⁸ (2013) em revisão integrativa sobre a alta da unidade de cuidados intensivos e o cuidado em domicílio, a presença de redes de apoio bem estruturadas, principalmente da família extensiva e dos profissionais de saúde, são recursos importantes para que as famílias alcancem a integração do cuidado do prematuro à sua dinâmica e superem os sofrimentos vividos com mais facilidade. Nesta pesquisa os aspectos acima citados também foram encontrados, os quais corroboram ainda com outros estudos semelhantes.^{18, 24, 26}

As redes sociais de apoio são fundamentais para dar suporte à família e proporcionar a sensação de segurança em situações de crise, como por exemplo, na prematuridade e na realização do cuidado domiciliar do prematuro.^{7, 26} O apoio social relaciona-se com suporte prático, institucional e emocional, tendo expressiva ligação com o reestabelecimento da dinâmica familiar e construção da autoconfiança parental.^{7, 18}

O compartilhamento de experiências e de dificuldades pode propiciar às mães, sentimentos mais positivos em sua maternidade fragilizada.²⁴ As redes sociais de apoio podem ainda exercer influência no desenvolvimento do prematuro, ambientes com baixa responsividade, pouco envolvimento emocional e rede social composta por poucos membros podem refletir em risco para o pleno desenvolvimento do pré-termo.⁷ O apoio formal, dos profissionais, instrumentaliza a família com conhecimentos e práticas benéficas ao cuidado do prematuro⁷⁻⁸ e deve buscar a integração com os saberes da família e da comunidade em geral, valorizando os aspectos positivos encontrados e, assim, promovendo um cuidado real.²⁴

Subtema: Potencializar dificuldades e sofrimento

O conjunto de crenças e sentimentos parentais negativos, e o ciclo de priorização do prematuro e de sobrecarga física e emocional podem gerar afastamento das redes sociais de apoio e dificultar o estabelecimento de estratégias efetivas para a integração das demandas do prematuro à dinâmica familiar. A ausência de redes de apoio estruturadas e a descontinuidade do apoio institucional após a alta do prematuro, associadas à crença materna de que é a única responsável pelo cuidado, à inabilidade da família de compartilhar as atividades da vida diária e de buscar apoio fora de seu núcleo, são fatores que podem dificultar a trajetória do cuidado domiciliar e potencializar o sofrimento frente ao isolamento social e ao excesso de estressores nas relações familiares.

[...] Até no hospital era difícil alguém me visitar....porque eu não tenho ninguém aqui em Brasília [...] é mais difícil ainda né...quando tem a família pra apoiar a gente ainda supera...mas, quando não tem... [...] (M6)

[...] Se a gente tivesse é...como ter uma pessoa assim, profissional mesmo do seu lado, com certeza, sem dúvida era bem melhor...se tivesse um profissional mesmo, perto de você, pra te orientar [...] com certeza, um acompanhamento, principalmente psicológico né...pra tirar essas coisas (preocupações excessivas) da cabeça né [...] (M4)

A falta e/ou a presença de redes de apoio social, pessoal e institucional desestruturadas geram entraves na busca por caminhos satisfatórios para enfrentamento do nascimento prematuro.⁷⁻⁸ Inúmeros fatores podem afetar o ciclo de interações satisfatórias entre pais e filhos, como o comportamento particular desses bebês e a dificuldade de estabelecimento de vínculo, prejudicando o desenvolvimento da identidade e autonomia parental^{8, 23} e, conseqüentemente, dificultando o desenvolvimento de estratégias que possam facilitar a integração do prematuro à dinâmica.

As mães desse estudo referem sentir falta de referência profissional na busca por segurança para realização dos cuidados, apoiando os resultados encontrados em outros estudos.^{8, 24} Mães que recebem o apoio profissional em domicílio sentem-se mais seguras e, conseqüentemente, tem iniciativas em estabelecer um cuidado autônomo.⁸

CONCLUSÃO

A dinâmica familiar sofre impactos importantes com o nascimento prematuro. As alterações tem início no conhecimento da gestação de alto risco, sofrem influência dos processos vivenciados na UCIN e se mantém na experiência de transição para o domicílio, podendo facilitar ou dificultar a integração do cuidado da criança prematura. As crenças parentais e familiares sobre a prematuridade podem dificultar o enfrentamento da prematuridade, levando a sentimentos negativos (medo e insegurança), priorização do cuidado do prematuro e sobrecarga (física e emocional). A integração do prematuro na dinâmica familiar ocorre de maneira gradativa, podendo ser dificultada ou facilitada, de acordo com as estratégias de enfrentamento elaboradas pelos pais.

As redes de apoio sociais (pessoal e institucional) exercem expressiva influência durante o processo de enfrentamento da prematuridade, podendo auxiliar ou gerar entraves esse processo. Estratégias positivas foram identificadas, como a inserção de todos os membros da família na realização do cuidado ao prematuro. O enfrentamento positivo levou a sentimentos de vitória e superação e volta gradativa das atividades familiares realizadas

anteriormente ao nascimento prematuro, enquanto o enfrentamento negativo levou ao sofrimento e dificuldade de construção da autonomia e competência parental.

Os conhecimentos sobre a temática podem nortear o cuidado dos profissionais de saúde e gerar subsídios para intervenções no acompanhamento das famílias de prematuros, auxiliando na elaboração de diversas estratégias que busquem amparar a família, facilitar o enfrentamento e tecer redes de apoio estruturadas.

Ainda são escassos os estudos sobre a dinâmica familiar no contexto da prematuridade, especialmente na experiência de transição para o cuidado domiciliar. Dessa forma, aponta-se a necessidade de novos estudos a partir de diferentes enfoques metodológicos, contextos culturais e grupos amostrais a fim de gerar conhecimentos complementares sobre a temática.

REFERÊNCIAS

1. March of Dimes; The Partnership for Maternal Newborn and Child Health; Save the Children; World Health Organization. Born too soon: the global action report on preterm birth. Geneva: WHO; 2012.
2. Silveira MF, Matijasevich A, Horta BL, Bettiol H, Barbieri MA, Silva AA et al. Prevalência de nascimentos pré-termo por peso ao nascer: revisão sistemática. Rev Saude Publica 2013; 47 (5): 992-1000.
3. Rabelo MZS, Chaves EMC, Cardoso MVLML, Sherlock MSM. Sentimentos e expectativas das mães na alta hospitalar do recém-nascido prematuro. Acta Paul Enferm. 2007; 20 (3): 333-337.
4. Tronco CS. O cotidiano do ser-mãe-de-recém-nascido-prematuro diante da manutenção da lactação na UTI neonatal: possibilidades para enfermagem. Santa Maria – RS. Dissertação [Mestrado em Enfermagem] – Universidade Federal de Santa Maria; 2012.
5. Carvalho JAV. UTI neonatal do ideal para o real – vínculos e desafios. II Congresso de Humanização, I Jornada Interdisciplinar de Humanização 2011.
6. Sassa AH, Marcon SS. Avaliação de famílias de bebês nascidos com muito baixo peso durante o cuidado domiciliar. Texto Contexto Enferm abr/jun 2013; 22 (2): 442-451.
7. Custódio ZAO, Crepaldi MA, Linhares MBM. Redes sociais de apoio no contexto da prematuridade: perspectiva do modelo bioecológico do desenvolvimento humano. Estudos de Psicologia 2014; 31(2):247-255.

8. Custódio N, Abreu FCP, Marski BSL, Mello, DF, Wernet M. Alta da unidade de cuidado intensivo neonatal e o cuidado em domicílio: revisão integrativa da literatura. *Rev Min Enferm.* 2013; 17(4):984-991.
9. Souza NL, Araujo ACPF, Costa ICC, Medeiros Junior A, Accioly Junior H. Vivência materna com o filho prematuro: refletindo sobre as dificuldades desse cuidado. *Rev Min Enferm.* 2010; 14(2):159-165.
10. Ministério da Saúde (BR). Coordenação Geral de Informações e Análises Epidemiológicas – CGIAE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Consolidação do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos. Brasília (DF): MS; 2011.
11. Creswell JW. Projeto de pesquisa: métodos quantitativo, qualitativo e misto. Porto Alegre (RS): Artmed, 2010.
12. Fontanella BJB et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad. Saúde Pública* 2011; 27(2): 388-394.
13. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde Resolução No 466 de 12 de dezembro de 2012: diretrizes e normas regulamentadoras para pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília (DF): MS; 2012
14. Greenhalgh T, Russell J; Swinglehurst D. Developing research and practice: Narrative methods in quality improvement research. *Qual Saf Health Care* 2005; 14(6): 443-449.
15. Lieblich A; Tuval-Mashiach R; Zilber T. Narrative research: reading, analysis and interpretation. Thousand Oaks: Sage; 1998 (Series: Applied social research methods).
16. Blumer, H. Symbolic interactionism: perspective and method. Englewood Cliffs: Prentice Hall; 1969.
17. Hutchinson SW, Spillett MA, Cronin M. Parents' experiences during their infant's transition from neonatal intensive care unit to home: a qualitative study. *The Qualitative Report* 2012; 17(23): 1-20.
18. Frota MA; Silva PFR; Moraes SR; Martins EMCS; Chaves EMC; Silva CAB. Alta hospitalar e o cuidado do recém-nascido prematuro no domicílio: vivência materna. *Esc Anna Nery* 2013; 17(2): 277-283.
19. Siqueira MBC, Dias MAB. A percepção materna sobre vivência e aprendizado de cuidado de um bebê prematuro. *Epidemiol. Serv. Saúde* 2011; 20(1):27-36.
20. Schmidt KT, Higarashi IH. Experiência materna no cuidado domiciliar ao recém-nascido prematuro. *Rev. Min. Enferm.* 2012; 16 (3): 391-399.

21. Brasil, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso: Método Canguru Manual Técnico. 2ª Edição. Brasília: 2011.
22. Barroso, RG; Machado, C. Definições, dimensões e determinantes da parentalidade. *Psychologica* 2010; 1 (52): 211-229.
23. Shermann, LB; Brum, EHM. Parentalidade no contexto do nascimento pré-termo: a importância das intervenções pais-bebê. In: Piccinini, CA; Alvarenga, P. Maternidade e paternidade: a parentalidade em diferentes contextos. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2012. p. 35-59.
24. Anjos LS, Lemos DM, Antunes LA, Andrade JMO, Nascimento WDM, Caldeira AP. Percepções maternas sobre o nascimento de um filho prematuro e cuidado após a alta. *Rev Bras Enferm.* 2012; 65(4):571-7.
25. Silveira KA; Enuno SRF. Riscos biopsicossociais para o desenvolvimento de crianças prematuras e com baixo peso. *Paidéia* 2012; 22(53): 335-345.
26. Morais AC, Quirino MD, Almeida MS. O cuidado da criança prematura no domicílio. *Acta Paul Enferm.* 2009; 22(1):24-30.
27. Souza NL, Pinheiro-Fernandes AC, Clara-Costa IC, Cruz-Enders B, Carvalho JBL, Silva MLC. Domestic maternal experience with preterm newborn children, *Rev. Salud publica.* 2010, 12(3): 356-67.