



VIVENCIANDO O SER PREMATURO EXTREMO E SUA FAMÍLIA NO CONTEXTO DOMICILIAR: DIFICULDADES E FACILIDADES

SOARES, Deisi Cardoso¹; FEHN, Licelma Amanda Cavada²; OLIVEIRA, Naiana Alves³; MILBRATH, Viviane Marten⁴

¹ Enfermeira Técnico administrativo da UFPel, Mestre em Enfermagem pela FURG, Membro do Grupo de Gerenciamento Ecosistêmico em Enfermagem e Saúde- GEES; ^{2,3} Acadêmicas do 9º semestre da Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da UFPel- Membro do Grupo de Pesquisa Gerenciamento ecosistêmico em Enfermagem e Saúde- GEES- .; ⁴ Enfermeira, Mestre em Enfermagem pela FURG- Membro do Grupo de Pesquisa Gerenciamento ecosistêmico em Enfermagem e Saúde- GEES - FEO/ UFPel Rua XV de Novembro, 209-CEP 96015-000. amandafehn@yahoo.com.br

1. INTRODUÇÃO

Os pais e as mães, geralmente, apresentavam-se inseguros perante a fragilidade do prematuro, mesmo após o benefício de tecnologias avançadas em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). Sendo expressado o medo de tocá-lo, atendê-lo nas suas necessidades e até mesmo de se aproximar do seu próprio filho. Muitos verbalizavam angústias imediatas em relação ao futuro do seu bebê e seu sentimento de incapacidade para cuidá-lo no domicílio.

A relevância deste estudo está no acompanhamento do cuidado prestado aos prematuros extremos pelos seus familiares na transição entre o hospital e o domicílio, buscando compreender as relações envolvidas no processo do cuidado. Espera-se que o conhecimento produzido seja capaz de subsidiar as orientações dos profissionais de saúde, contribuindo na redução das reinternações, além de servir para uma reflexão acerca da implantação de um serviço de seguimento a domicílio para os prematuros, assim como compreender as relações de cuidado na transição do contexto hospitalar ao domiciliar, subsidiando as políticas públicas voltadas para a criança de risco.

Nesse sentido, este trabalho consiste em um recorte da dissertação "Vivenciando o ser prematuro extremo e sua família no contexto hospitalar e domiciliar", o qual busca contemplar as dificuldades e as facilidades no cuidado no domicílio ao prematuro extremo¹.

2. METODOLOGIA

Trata-se de um estudo com uma abordagem qualitativa, exploratória-descritiva realizado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, de um hospital universitário, localizado ao sul do Rio Grande do Sul.

Fizeram parte deste estudo, três prematuros extremos e suas famílias, nascidos a partir de outubro de 2005, que permaneceram na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do HU e foram egressos até o mês de junho de 2006. Os critérios de

¹ Neste estudo, optou-se por utilizar a classificação de acordo com a idade gestacional. Neste sentido, Alves; Corrêa (1995) define **prematuro extremo** aquele com idade gestacional inferior a 30 semanas.

seleção foram: idade gestacional igual ou inferior a trinta semanas; família possuir, residência fixa no perímetro urbano da cidade do Rio Grande, concordar em participar do estudo e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

No intuito de assegurar o anonimato as crianças foram identificadas por pseudônimos, com nomes da mitologia: Apolo, Tamires e Hércules.

Os dados foram coletados através do roteiro de observação e diário de campo, foi realizada uma entrevista semi-estruturada. A entrevista foi com o principal cuidador do prematuro extremo (mãe), com o propósito de obter dados a respeito, do processo de cuidado, ocorrido durante todas as etapas da pesquisa e dos serviços de saúde de apoio ao cuidado.

Este estudo atendeu a Resolução 196/96, que dispõe sobre pesquisas, envolvendo seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde, e recebeu aprovação com o parecer 065/2006 do Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde – CEPAS, da Fundação Universidade Federal do Rio Grande.

Neste estudo utilizou-se a técnica da análise temática, a qual desdobra-se em: pré-análise (transcrição integral dos dados e leitura), seguida da organização dos dados, onde foram construídas três tabelas, a primeira com dados referentes à observação no domicílio, a segunda com dados observados em ambiente hospitalar e a terceira com as entrevistas. Após deu-se a exploração dos dados com o agrupamento das informações coletadas em áreas temáticas de acordo com as semelhanças e diferenças de idéias.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste estudo foi pré-estabelecida a categoria “o processo de cuidado ao prematuro extremo”, na qual encontram-se, dentre as subcategorias selecionadas para esta proposta, dificuldades e facilidades no cuidado no domicílio, as subcategorias preocupações no cuidado e serviços e ações de apoio ao cuidado.

Na subcategoria **dificuldades no cuidado ao domicílio** um dos principais problemas levantados foi a *troca do horário de sono*, em que os bebês dormiam durante o dia e mantinham-se acordados à noite. Uma situação comum, entre Tamires e Hércules, foi a necessidade de dormirem junto a sua mãe na cama, e relutarem em dormir no berço ou carrinho “[...]ele chora e não quer ficar no berço, aí fico mais com ele no colo,[...] e ele começava a chorar tirava do berço, e aí ficava assim,[...]” (mãe de Hércules). Para tal, foram realizadas orientações com relação ao hábito noturno. Conversou-se sobre não estimular muito o bebê à noite, realizar o banho mais tarde, manter as luzes na penumbra, assim como, evitar dormir com o bebê, devido ao risco de sufocação.

Outro aspecto abordado foi o *uso de medicação no domicílio*. Apolo resistia em deglutir, foi realizada a orientação de diluir com um pouco de água, misturar no suco, mas seu paladar era aguçado e mesmo assim, sua mãe tinha dificuldades em administrá-la. Conforme seu relato na entrevista: “[...] tinha os medicamentos, que era uma chatice, e era mesmo uma chatice, ele brigava muito e briga muito, aí agora ele está tomando com suco [...]” (mãe de Apolo).

Tamires e Hércules não tiveram dificuldades para deglutir as medicações.

No cuidado com as medicações, foram realizadas orientações quanto a sua indicação, modo de preparo, efeitos adversos, acondicionamento e cuidados específicos com as vitaminas, cuja administração com suco cítrico (se já iniciado) e longe das mamadas, possibilitaria uma melhor absorção. Na sua maioria, estas informações eram desconhecidas para as mães.

Quanto à alimentação Apolo possuía dificuldade de deglutição de alimentos sólidos e mesmo com orientações sobre a importância dessa ingestão para o desenvolvimento da mastigação, percebia-se um sentimento de proteção materna, com receio de perda de peso e adoecimento. Hércules apresentou problemas na alimentação devido as alterações respiratórias, ainda presentes, o que provocava um cansaço excessivo. Nesse aspecto a mãe foi orientada para respeitar seus limites, reduzindo a aspiração.

No item *o pai e o cuidado ao prematuro*, foi enfatizado pelas mães de Apolo e Tamires a falta de suporte do marido na realização do cuidado. Nestas observações, ficou claro, que a ausência paterna foi uma dificuldade encontrada, principalmente se não houver uma rede de apoio familiar. Isso implica em assumir sozinha as atividades diárias, assim como, não ter com quem dividir as alegrias, as angústias e inseguranças, que muitas vezes permearam o cuidado.

Nas entrevistas, quando as mães foram questionadas quanto às *dificuldades encontradas para o cuidado*, todas negaram dificuldades no primeiro momento, mas estas foram observadas, no transcorrer dos acompanhamentos. Entende-se que ao assumir as dificuldades, elas estariam expondo para avaliação sua competência materna. Esta interpretação possui como base as dificuldades observadas durante o cuidado que elas dispensaram aos sujeitos. “Eu imaginava mais dificuldades em função de ele ser prematuro, né? Mas,... não tenho tido[...]” (mãe de Apolo). “Eu não tive, eu não achei nada assim, eu achei que ia ser muito, por causa do tamanho, achei que ia ser mais complicado mas não foi[...]” (mãe de Tamires).

Assim como existiram dificuldades, também se pôde observar e acompanhar as **facilidades** demonstradas e verbalizadas pelas mães na realização do cuidado.

Nos *cuidados diários* realizados, foram acompanhados os banhos dos bebês. Todos foram realizados no quarto da mãe ou do bebê. A preocupação quanto à presença de correntes de ar e aquecimento do quarto, assim como realizar o banho com rapidez e habilidade, afim de evitar o resfriamento do bebê, foram observados.

Nas trocas de fraldas, foi observado que as mães realizavam sem dificuldades, e que todas as crianças, utilizavam fraldas descartáveis. Comum, também foi à utilização diária de lenço umedecido, para higiene perineal, no qual se orientou sua utilização em situações de passeio, incentivando o uso de água morna e sabonete neutro, pois além de ser mais barato, considera-se mais efetivo na higienização.

Ao questionar as facilidades no cuidado, teve-se a intenção de compreender as suas percepções e confrontá-las com a realidade vivenciada. Estas foram colocadas, através das falas que se seguem: “[...] foi mais fácil cuidar dele, porque sou mais madura, acho que foi mais fácil por causa disso [...]” (mãe de Hércules); “[...] eu já tinha experiência [...] Tive as minhas meninas, se bem que era toda uma situação diferente (familiar), e tem coisas que tento lembrar e não lembro mais [...]” (mãe de Apolo). Pode-se notar que, todas as mães, referenciaram a experiência pessoal e a com outros filhos, como facilitadora do processo de cuidado.

O cotidiano do cuidar e ser cuidado envolve diversas ações, em suas diferentes formas, pensando assim, solicitou-se às mães que relatassem como cuidadoras, o cuidado realizado aos sujeitos, obtendo as seguintes respostas: “[...] é muito na volta dele, de dia e de noite, tem horário do remédio, a nebulização, é o leite, ele chora e não quer ficar no berço, aí fico mais com ele no colo, isso a noite, no dia ele dorme mais[...]” (mãe de Hércules). “Ele me acorda, eu não acordo pra tratar dele, eu durmo e ele me acorda, pede, agora ele chora um monte, Desde que ele veio pra casa, nós estamos na mesma rotina, não alterou nada, ele toma

mamadeira de madrugada [...]Aí de tarde tenho dado gelatina, a única coisa que eu não tenho conseguido fazer ele tomar é água (mãe de Apolo). Como fica evidente no relato das mães de Apolo e Hércules, sua rotina de cuidado concentra-se na alimentação, para Hércules as medicações nos horários preconizados, fazem parte do cuidado e são administradas com rigor.

O cuidado a Tamires, teve uma outra perspectiva, como se pode observar na fala de sua mãe: “Minha vida é só ela, eu geralmente a gente acorda troca fralda, mama[...]aí de tarde, ou eu dou banho nela de manhã ou dou a tarde no início da tarde bem faço a higiene da boca, tiro os tatuzinhos, tudo antes do banho, depois só trocar fralda, quando tem médico vai no médico, vai para o carrinho, vai pro colinho, reclama[...]” (mãe de Tamires)

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

4.CONCLUSÕES

Ao lançar um olhar holístico a estas crianças, buscando as conexões entre o ser biológico, psicológico, social e espiritual, ficaram claros as interconexões existentes e a necessidade, de incentivar a utilizar este olhar na prática profissional do enfermeiro. Estas crianças não sobrevivem sozinhas, necessitam do cuidador e este por sua vez, faz parte de um contexto existente anteriormente a este nascimento, portanto, cabe aos profissionais da saúde, especialmente do enfermeiro, buscar os elos que conectam estes aspectos, analisá-los, interpretá-los, fortalecendo os elementos positivos e intervindo adequadamente nas negativas, ou pelo menos oferecendo um suporte humanista à família e, especialmente, ao cuidador.

O verdadeiro cuidado, em todos os seus tons, fatores ou aspectos, necessita ser realizado através da interconexão entre o ser humano biológico, psicológico, social e espiritual, pois envolve pessoas cuidando de pessoas, envolve cuidado presença, cuidado afetivo, responsabilidade, comprometimento e amor.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALVES, N. F.; CORRÊA, M. **Manual de perinatologia**. 2.ed. Rio de Janeiro: Medsi, 1995. 1117p.
- MCCLOUGHLIN, A. **Formal and informal support for mothers who have had a baby in a neonatal intensive care unit**. 1995. 430f. Thesis (Doctor) – School of Nursing Studies, University of Manchester. Manchester.
- FONSECA, L. M. **Cuidados com o bebê prematuro: cartilha educativa para orientação materna**. 2002. 150p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- SILVA, O. A importância da família no desenvolvimento do bebê prematuro. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v.4, n.2, p 15-34, 2002.