

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Camilla Lorraine Moreira Dias

**ADAPTAÇÃO MATERNA AO CUIDADO À CRIANÇA PREMATURA DURANTE O
PRIMEIRO MÊS APÓS A ALTA HOSPITALAR**

Belo Horizonte

2021

Camilla Lorraine Moreira Dias

**ADAPTAÇÃO MATERNA AO CUIDADO À CRIANÇA PREMATURA DURANTE O
PRIMEIRO MÊS APÓS A ALTA HOSPITALAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde e Enfermagem.
Área de concentração: Saúde e Enfermagem.

Linha de pesquisa: Cuidar em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof^ª. Dra. Elysângela Dittz Duarte

Coorientadora: Prof^ª. Dra. Patrícia Pinto Braga

Belo Horizonte

2021

D541a Dias, Camilla Lorraine Moreira.
Adaptação materna ao cuidado à criança prematura durante o primeiro mês após a alta hospitalar [manuscrito]. / Camilla Lorraine Moreira Dias. - - Belo Horizonte: 2021.
103 f.
Orientador (a): Elysângela Dittz Duarte.
Coorientador (a): Patrícia Pinto Braga.
Área de concentração: Saúde da Criança.
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

1. Recém-Nascido Prematuro. 2. Cuidado do Lactente. 3. Alta do Paciente. 4. Adaptação Psicológica. 5. Cuidadores. 6. Relações Familiares. 7. Fatores Socioeconômicos. 8. Hospitais Públicos. 9. Enfermagem. 10. Dissertação Acadêmica. I. Duarte, Elysângela Dittz. II. Braga, Patrícia Pinto. III. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. IV. Título.

NLM: WS 420



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
COLEGIADO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

ATA DE NÚMERO 659 (SEISCENTOS E CINQUENTA E NOVE) DA SESSÃO DE ARGUIÇÃO E DEFESA DA DISSERTAÇÃO APRESENTADA PELA CANDIDATA CÂMILLA LORRAINE MOREIRA DIAS PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE MESTRA EM ENFERMAGEM.

Aos 16 (dezesesseis) dias do mês de março de dois mil vinte e um, às 9:00 horas, realizou-se, a sessão para apresentação e defesa da dissertação "ADAPTAÇÃO MATERNA AO CUIDADO À CRIANÇA PREMATURA DURANTE O PRIMEIRO MÊS APÓS A ALTA HOSPITALAR", da aluna *Camilla Lorraine Moreira Dias*, candidata ao título de "Mestra em Enfermagem", linha de pesquisa "Cuidar em Saúde e Enfermagem". A Comissão Examinadora foi constituída pelas seguintes professoras doutoras: Elysângela Ditz Duarte (orientadora), Patrícia Pinto Braga, Maria Angélica Marcheti e Fabiane Blanco Silva Bernardino, sob a presidência da primeira. Abrindo a sessão, a Senhora Presidente da Comissão, após dar conhecimento aos presentes do teor das Normas Regulamentares do Trabalho Final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público, para julgamento e expedição do seguinte resultado final:

APROVADA;

REPROVADA.

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Senhora Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, eu, Andréia Nogueira Delfino, Secretária do Colegiado de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, lavrei a presente Ata, que depois de lida e aprovada será assinada por mim e pelos membros da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 16 de março de 2021.

Profª. Drª. Elysângela Ditz Duarte
Orientadora (EEUFMG)

Profª. Drª. Patrícia Pinto Braga
(co-orientadora)

Profª. Drª. Maria Angélica Marcheti
(UFMT)

Profª. Drª Fabiane Blanco Silva Bernardino
(UFMT)

HOMOLOGADO em reunião do CPG
em 24.03.2021

MODIFICAÇÃO DE DISSERTAÇÃO

Modificações exigidas na Dissertação de Mestrado da Senhora **CAMILLA LORRAINE MOREIRA DIAS**.

As modificações foram as seguintes:

Ajustes em aspectos de descrição na seção de métodos, indicar as recomendações para a prática e políticas nas considerações finais. Outras modificações referem-se a correções de grafia.

NOMES

ASSINATURAS

Profª. Drª. Elysângela Dittz Duarte

Profª. Drª. Patrícia Pinto Braga

Profª. Drª. Maria Angélica Marcheti

Profª. Drª Fabiane Blanco Silva Bernardino



Documento assinado eletronicamente por **Elysângela Dittz Duarte, Chefe de departamento**, em 17/03/2021, às 17:56, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Maria Angélica Marcheti, Usuário Externo**, em 19/03/2021, às 09:48, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **PATRICIA PINTO BRAGA, Usuário Externo**, em 19/03/2021, às 14:41, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Fabiane Blanco Silva Bernardino, Usuário Externo**, em 26/03/2021, às 16:53, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Andréia Nogueira Delfino, Assistente em Administração**, em 29/03/2021, às 17:45, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0625961** e o código CRC **9674BADC**.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Prof^a. Dra Elysângela Dittz, agradeço por toda dedicação e sensibilidade durante todo o processo. Você é um exemplo de profissional e pessoa!

À minha coorientadora, Prof^a. Dra. Patrícia Pinto Braga, pelas ricas contribuições para este trabalho. Obrigada por ter compartilhado suas experiências e sabedoria.

Elysângela e Patrícia: minha eterna gratidão a vocês por terem me guiado com tanto cuidado e carinho. Vocês compartilharam muito mais do que conhecimentos técnicos. Levarei os ensinamentos para a vida.

A todas as mães desse estudo, que compartilharam suas histórias e contribuíram para a realização deste trabalho.

Aos meus pais e avós, Márcia, Mário, Terezinha e José (*in memoriam*) por serem minha base, minha força e estrutura. Por serem presentes em todos os momentos e pelo exemplo de força! Amo vocês!

Ao Luciano, meu companheiro de vida, agradeço por me encorajar em minhas decisões e compreender minha ausência neste período.

As meus irmãos pelo companheirismo, amor e incentivo em todos os momentos.

A toda minha família pelos incentivos diários e por todo apoio. Vocês foram fundamentais!

Agradeço aos colegas da sala 416 pelas contribuições para este estudo e pela oportunidade de aprender com vocês.

Aos meus amigos pelas palavras de apoio e por alegrarem os meus dias. Aos amigos do mestrado, em especial, Jannine, Ariane e Gabriela pelo companheirismo e incentivo.

Aos colegas do Hospital Sofia Feldman pelo apoio e troca de experiências!

As muitas outras pessoas que me ajudaram na concretização deste trabalho e que não estão aqui nomeadas, muito obrigada.

Dedico este estudo ao meu amado avô, José Moreira Neves, por ter me oferecido o referencial de vida. Hoje a saudade tem nome, sobrenome e é representada pela data que você se foi.

RESUMO

Introdução: Mesmo diante do avanço no campo da neonatologia, a prematuridade ainda causa grande impacto na saúde, existindo uma relação direta entre a menor idade gestacional ao nascimento e maior probabilidade de morbimortalidade no primeiro ano de vida. A transição de uma criança com complicações decorrentes da prematuridade, do ambiente hospitalar para o domicílio, gera uma necessidade de cuidados específicos que, por sua vez, ocasiona mudanças no cotidiano familiar, no trabalho e na vida social. O cuidado com o prematuro exige maior atenção de seu cuidador, podendo resultar em dificuldades no funcionamento familiar. A literatura demonstra que a identificação antecipada de recursos pode auxiliar na adaptação da família à situação de cuidar de uma criança prematura no domicílio. **Objetivo:** Analisar o processo de adaptação das famílias ao cuidado às crianças nascidas prematuras no domicílio. **Metodologia:** Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, descritivo-exploratório, orientado pelo Modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar de M. Mccubbin e H. Mccubbin (1993). O cenário de estudo foi o domicílio de crianças egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) de um hospital público, não-governamental, da cidade de Belo Horizonte. Participaram 22 mães de recém-nascidos prematuros. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada fundamentada no referencial teórico no período de setembro/2018 a novembro/2019. A análise de dados foi realizada pela análise de conteúdo direta, apoiada pelo software MAXQDA[®], versão 20.2.1. Foram construídas cinco categorias de análise: (1) apreciação da família sobre o cuidado ao filho prematuro; (2) vulnerabilidades da família; (3) demandas familiares inerentes ao evento estressor; (4) recursos utilizados pela família; (5) resolução de problemas e *coping* familiar. O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), número de CAAE: 37059020300005149. **Resultados:** A apreciação das mães acerca do cuidado com a criança no domicílio foi positiva, ainda que com uma ambiguidade de sentimentos. A maneira como a mãe avalia o cuidado ao filho prematuro estava relacionada às dificuldades vivenciadas, no período atual e passado com a criança, e sobretudo, no desafio para o desenvolvimento da competência materna. As vulnerabilidades que contribuíram para o aumento da tensão foram: conflitos entre membros da família, condição socioeconômica precária, adoecimento de um membro da família e situação de moradia precária. A demanda excessiva por cuidados foi um fator de sobrecarga materna, principalmente para as mulheres que dispunham de menos recursos para o cuidado à criança. Identificou-se a fé em Deus, o apoio familiar e o apoio de profissionais de saúde como recursos utilizados pelas participantes para o cuidado com a criança no domicílio. **Conclusão:** Os achados do estudo indicam que, mesmo vivenciando um evento estressor, as famílias demonstraram capacidade de se adaptar, o que foi alcançado por meio do gerenciamento das situações, aquisição de habilidades para o cuidado e a apreciação da criança. Dessa forma, os achados deste estudo podem ampliar as possibilidades de intervenção da equipe assistencial quanto aos aspectos envolvidos no processo de adaptação ao cuidado domiciliar à criança nascida prematura.

Descritores: Recém-nascido prematuro. Cuidado do lactente. Relações familiares. Adaptação Psicológica. Enfermagem. Cuidadores. Alta do paciente.

ABSTRACT

Introduction: Despite the advances in neonatology, prematurity still has a major impact on healthcare. A lower gestational age at birth is linked to a higher probability of morbidity and mortality in the first year of life. The transition of a child with complications of prematurity from the hospital to home requires specific care that leads to changes in the family routine, work and social life. Caring for the premature infant requires greater attention from its caregiver, which can cause difficulties in the family functioning. The literature shows that early identification of resources can help the family to adapt to the situation of caring for a premature child at home. **Objective:** To analyze the adaptation process of families to take care of premature infants at home. **Methodology:** This is a qualitative descriptive-exploratory study, guided by the Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation by M. McCubbin and H. McCubbin (1993). The research setting was the domicile of children discharged from the neonatal intensive care unit (NICU) of a public non-governmental hospital in the city of Belo Horizonte. Twenty-two mothers of premature newborns participated in the study. We collected data through semi-structured interviews based on the theoretical framework from September / 2018 to November / 2019. To analyze the data, we used direct content analysis, supported by the MAXQDA[®] software, version 20.2.1. Five categories of analysis were constructed, based on the theoretical framework: (1) family appraisal of the premature infant care; (2) family vulnerabilities; (3) family demands inherent in the stressful event; (4) resources used by the family; (5) problem solving and family coping. This study was approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Minas Gerais (UFMG), CAAE number: 37059020300005149. **Results:** The mothers' evaluation of the childcare at home was positive, but it was also marked by an ambiguity of feelings. The way the mother assesses the situation of caring for her premature infant was related to the difficulties experienced in the current and past period with the child, and especially in the challenge of developing maternal competence. The following vulnerabilities contributed to increase tension: conflicts between family members, precarious socioeconomic conditions, illness of a family member and precarious housing situation. The excessive demand for care was a factor of maternal overload, especially for women who had fewer resources. Faith in God, and support from the family and from health professionals were the resources used by the participants to take care of the child at home. **Conclusion:** The present study enabled a greater understanding of how mothers deal with the care of premature newborns during the first month at home. The findings indicate that, despite experiencing a potentially stressful event, families have demonstrated the ability to adapt. Thus, the knowledge derived from this study can increase possibilities of intervention by the care team regarding the adaptation process of home care for premature infants, which can lead families to a good adaptation.

Keywords: Premature infant. Family relationships. Psychological Adaptation. Nursing. Caregivers. Newborn. Infant Care. Patient Discharge

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIMS	Escala Motora Infantil de Alberta
AME	Aleitamento materno exclusivo
AMM	Aleitamento materno misto
CRIANES	Crianças com necessidades especiais de saúde
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
RN	Recém-nascido
RNPT	Recém-nascido pré-termo
TCLE	Termo de consentimento livre e esclarecido
UCIN	Unidade de Cuidados Intermediários Neonatal
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Modelo de Resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar – Adaptado à situação de prematuridade	26
Figura 2 - Fluxograma de coleta de dados	33
Figura 3 - Fluxograma do processo de codificação	36

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características das mães participantes do estudo.....	40
Tabela 2 - Características do nascimento e recém-nascidos.....	41
Tabela 3 - Condições de cuidado do recém-nascido no 1º mês após a alta.....	43

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 OBJETIVOS	16
2.1 Objetivo geral.....	16
2.2 Objetivos específicos.....	16
3 REFERENCIAL TEÓRICO	17
3.1 O cuidado ao recém-nascido prematuro e sua família após a alta hospitalar.....	17
3.1.1 O desafio de cuidar em casa	17
3.1.2 O cuidado às crianças ao longo do tempo	20
3.2 Modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin e McCubbin.....	23
4 METODOLOGIA.....	27
4.1 Tipo de estudo	27
4.2 Cenário de estudo.....	28
4.3 Participantes da pesquisa.....	29
4.4 Instrumentos.....	30
4.5 Procedimento de coleta de dados.....	31
4.6 Tratamento e análise dos dados.....	33
5 ASPECTOS ÉTICOS	38
6 RESULTADOS	39
6.1 Caracterização dos participantes do estudo.....	39
6.2 Cuidando de uma criança nascida prematura em casa	43
6.2.1 Apreciação sobre o cuidado ao filho prematuro no domicílio.....	44
6.2.3 Vulnerabilidade da família	50
6.2.4 Demandas familiares	53
6.2.5 Recursos utilizados pela família	55
6.2.6 Resolução de problemas e enfrentamento familiar.....	60
7 DISCUSSÃO	64
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	77
REFERÊNCIAS	80
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	92
APÊNDICE B – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE)	93

APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO.....	94
APÊNDICE D – SISTEMAS DE CÓDIGOS.....	96
APÊNDICE E – MATRIZ DE SEGUIMENTOS DEMONSTRANDO A CODIFICAÇÃO DE DUAS ENTREVISTAS COM DOIS CÓDIGOS	98

1 INTRODUÇÃO

A cada ano nascem cerca de 15 milhões de prematuros no mundo, o que representa 11,1% dos nascidos vivos (BLENCOWE *et al.*, 2012). O Brasil está entre os dez países com maior número de nascimentos prematuros, com uma prevalência de 11,5% (BRASIL, 2018).

A situação da prematuridade é um problema global e as estimativas revelam que tanto em países desenvolvidos como nos países em desenvolvimento, a prevalência de nascimentos prematuros é grande e tem se elevado ao longo dos anos (LIU *et al.*, 2012). Mesmo diante do avanço no campo da neonatologia, estudos evidenciam uma relação direta entre a menor idade gestacional ao nascimento e maior probabilidade de morbimortalidade no primeiro ano de vida, reforçando a necessidade continuada de cuidados a essas crianças e famílias (FROTA *et al.*, 2013; PETTY *et al.*, 2018; VIEIRA *et al.*, 2014).

A Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) é um espaço assistencial de alta complexidade e especializado para onde os recém-nascidos são levados quando sua condição de saúde é crítica e requer cuidado constante (PIESZAK *et al.*, 2017; SANTOS *et al.*, 2013). Para mães e pais, a internação de um filho na UTIN é uma situação não prevista, envolvendo situações de estresse, desordem emocional, conflito nos relacionamentos familiares e, ocasionalmente, depressão (BALLANTYNE *et al.*, 2017; FOWLER *et al.*, 2019; WILLIAMS *et al.*, 2018).

Evidências apontam que a transição do ambiente de cuidado da prematura, do hospital para o domicílio, é um momento de grande expectativa para mães e pais, contudo, ocasiona sentimentos paradoxais como alegria, e ao mesmo tempo, medo (COSSUL *et al.*, 2015), insegurança (BRAGA; SENA, 2017; PETTY *et al.*, 2018), ansiedade ou depressão (CASEY *et al.*, 2017; FOWLER *et al.*, 2019). Mães de prematuros descrevem a transição do ambiente hospitalar para a casa como um momento complexo e desafiador (MARINI *et al.*, 2018; PETTY *et al.*, 2018).

As crianças nascidas prematuras com muito baixo ou extremo baixo peso apresentam demandas constantes por cuidados após a alta hospitalar e atendimentos por profissionais de saúde (BRAGA; SENA, 2017; PEREIRA *et al.*, 2016; TAVARES; DUARTE; SENA, 2018), possuem risco aumentado de reinternação (FREIRE *et al.*, 2018; OLIVEIRA *et al.*, 2019; VIEIRA *et al.*, 2018) e maior chance de desenvolver alguma condição de saúde crônica (BRAGA; SENA, 2013; TAVARES; DUARTE; SENA, 2018). Pesquisas têm demonstrado que, como consequência dessa condição de saúde desse grupo, ocorrem mudanças no cotidiano familiar, no trabalho e na vida social de mães e pais (GOMES *et al.*, 2016; PETTY *et al.*, 2018).

Durante a sua vida, o recém-nascido prematuro demanda cuidados variados quanto à duração e complexidade, sendo identificados mais comumente o uso de medicações, terapias reabilitadoras (VIEIRA *et al.*, 2018), alimentação diferenciada quanto à forma de oferta, tipo e consistência (NAMNABATI *et al.*, 2017), a necessidade de manutenção da temperatura, limpeza do ambiente doméstico para a redução de pó e evitar lugares úmidos e com muitas pessoas (FROTA *et al.*, 2013).

As famílias podem apresentar dificuldades diante do processo de assumir o cuidado à criança nascida prematura, realizado muitas vezes pela mãe (BRAGA; SENA, 2017; MARSKI *et al.*, 2016; VIEIRA *et al.*, 2018). Por outro lado, alguns achados apontam que os pais podem ter uma participação nos cuidados diretos com a criança ou também auxiliando suas companheiras nos afazeres domésticos (ZANI; RAMOS; PARADA, 2017). Com esta participação, a existência de um companheiro, é reconhecida como um apoio às mulheres para o cuidado do filho (MARSKI *et al.*, 2016).

As transformações decorrentes da maternidade e paternidade implicam uma responsabilidade maior como mães e pais do que como cônjuges (ZANI; RAMOS; PARADA, 2017), sendo evidenciadas mudanças na relação conjugal dos pais (DOUCETTE; PINELLI, 2004; MARSKI *et al.*, 2016; VIEIRA *et al.*, 2018). O cuidado realizado pela mãe ao seu filho, no domicílio, torna-se o foco da vida familiar e pode distanciá-la de outros membros familiares, como o pai, outros filhos e avós (VIEIRA *et al.*, 2018). Outra situação reportada nesse contexto é a decisão da mulher em deixar o emprego para estar disponível para as necessidades do filho prematuro (BRAGA; SENA, 2017).

Assim, a chegada de uma criança nascida prematura no domicílio pode produzir mudanças no funcionamento familiar e requerer adaptações (ARNOLD *et al.*, 2016; VIEIRA *et al.*, 2018), sendo a adaptação um processo que, diante de um acontecimento novo no âmbito familiar, produz as mudanças necessárias para um bom funcionamento familiar, o que se apresenta como fundamental na situação de cuidar de uma criança nascida prematura no domicílio.

Apesar dos avanços no Sistema Único de Saúde, deve-se considerar a necessidade de discutir sobre a carência de políticas públicas destinadas a crianças que demandam cuidados especiais e suas famílias. As ações de prevenção às doenças agudas e assistência ao parto e nascimento sempre foram prioridades nas políticas, o que levou à diminuição da mortalidade infantil, porém, não contemplam as crianças que demandam cuidados clinicamente complexos (BARREIROS; GOMES; MENDES, 2020).

Por ser a adaptação da família um evento multifacetado, diversos aspectos atuam nesse processo, como as vulnerabilidades e demandas na unidade familiar, dentre as quais pode-se destacar as condições de trabalho dos pais, estado de saúde dos membros da família, aspectos financeiros, nível educacional e moradia (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993). Também ocupa lugar na adaptação da família a avaliação que os seus membros fazem da situação que estão vivendo. A situação pode ser considerada desde algo negativo e que não pode ser controlado a um desafio que a família pode superar (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

Tanto no contexto nacional como internacional, estudos já demonstram a repercussão da prematuridade na vida da família durante a internação da criança na UTIN (CHOURASIA *et al.*, 2013; FLECK, 2016; GROSIK *et al.*, 2013; PIESZAK *et al.*, 2017; ROCHA *et al.*, 2018; SANTOS *et al.*, 2013). Os estudos têm como foco especialmente as vivências maternas (GROSIK *et al.*, 2013; SANTOS *et al.*, 2013). As investigações que abordam o contexto domiciliar exploram os seguintes aspectos: experiência de ter uma criança prematura em casa (FROTA *et al.*, 2013; GOMES *et al.*, 2016), continuidade da assistência ao prematuro (BRAGA; SENA, 2017; FREIRE *et al.*, 2018; OLIVEIRA *et al.*, 2019), competência materna para o cuidado (VIEIRA *et al.*, 2018). No Brasil, o conjunto de estudos sinalizam a necessidade de adaptação, mas não analisam este aspecto sob diferentes perspectivas (ALMEIDA; RAMOS; FIGUEIREDO, 2019; SANTOS *et al.*, 2020; VIERA *et al.*, 2018).

Outras dimensões investigadas referem-se ao estresse parental (MUGHAL *et al.*, 2017), aos recursos familiares e ao *coping* (DOUCETTE; PINELLI, 2004; SHAW *et al.*, 2013), além da validação de escalas para medir o estresse parental (PEREIRA *et al.*, 2016).

Os aspectos destacados a partir da literatura somam-se à motivação da pesquisadora e à sua vivência como enfermeira do ambulatório da 3ª Etapa do Método Canguru do Hospital Sofia Feldman. Este é um serviço destinado ao acompanhamento de crianças prematuras e suas famílias após a alta hospitalar, e a experiência de atendimento às crianças e suas famílias permite considerar que assumir o cuidado ao nascido prematuro no domicílio é crítico e que esse cuidado está centrado na figura materna. Porém, é uma situação que produz mudanças no conjunto familiar, logo, precisa ser investigada de forma ampliada.

Portanto, para esta investigação parte-se do pressuposto que o cuidado ao filho prematuro no domicílio exige adaptação da família, posto que modifica o seu funcionamento. Essas mudanças dizem respeito especialmente ao modo como as famílias conseguem enfrentar a situação e atender às necessidades da criança e de seus membros, podendo trazer implicações para a garantia do cuidado.

Nessa perspectiva, foram feitos os seguintes questionamentos para orientar a condução deste estudo: Como mães e pais vivenciam o cuidado com seu filho prematuro no domicílio? Quais são e como se configuram as mudanças no cotidiano de cuidado domiciliar de famílias de crianças prematuras egressas de UTIN? Como essas mudanças contribuem ou não para a adaptação? Quais fontes de apoio a família dispõe para atender às necessidades de cuidados da criança? Acredita-se que os achados deste estudo poderão produzir evidências acerca dos fatores que influenciam a adaptação familiar a situações que envolvem a prematuridade no domicílio, o que permitirá identificar estratégias que possam tornar este processo gerenciável e construtivo para o sistema familiar. Identificar, conhecer e prever quais estratégias a família poderá utilizar para adaptar-se às condições inerentes à prematuridade contribuirá para manejos e tomadas de decisões acerca do cuidado prestado a este público por enfermeiros e profissionais da saúde.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Analisar o processo de adaptação das famílias ao cuidado às crianças nascidas prematuras no domicílio no primeiro mês após a alta hospitalar.

2.2 Objetivos específicos

- Compreender como se configuram as mudanças no cotidiano de cuidado domiciliar de famílias de crianças nascidas prematuras;
- Verificar a avaliação familiar sobre o cuidado à criança nascida prematura após a alta hospitalar;
- Identificar as fontes de apoio para o cuidado à criança nascida prematura após a alta hospitalar;
- Identificar quais foram as estratégias de enfrentamento utilizadas após a alta.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 O cuidado ao recém-nascido prematuro e sua família após a alta hospitalar

3.1.1 O desafio de cuidar em casa

A sobrevivência de uma criança prematura está relacionada à estrutura e qualidade do cuidado pré-natal, à assistência ao parto, ao atendimento na sala de parto e à internação nas unidades neonatais (ALMEIDA; RAMOS; FIGUEIREDO, 2019; HAYAKAWA *et al.*, 2010). Porém, esse grupo ainda é marcado por sequelas e um estado de saúde frágil, o qual demanda cuidados específicos e maior vigilância (ALMEIDA; RAMOS; FIGUEIREDO, 2019).

A alta hospitalar de uma criança que nasceu prematura é um processo complexo, que deve envolver a equipe de saúde, enfermagem e família para planejamento dessa etapa e plano de cuidados com o recém-nascido (RN) no domicílio (FROTA *et al.*, 2013; SILVA; OLIVEIRA, 2019). Dessa forma, torna-se necessário incluir os pais e família na responsabilidade do cuidado com os filhos desde a internação, uma vez que os riscos e agravos no período pós-neonatal não acabam quando o neonato é assistido em domicílio pela família (FROTA *et al.*, 2013; HAYAKAWA *et al.*, 2010; SILVA; OLIVEIRA, 2019).

Ir para o domicílio significa para a família enfrentar quaisquer problemas que os prematuros possam ter sem o apoio direto de um profissional, o que é especialmente difícil em casos de crianças dependentes de tecnologia. Fica sob a responsabilidade dos cuidadores, principalmente da mãe, operar dispositivos de oxigenoterapia, ventiladores mecânicos ou bombas de infusão, que podem causar estresse e ansiedade (MOLINA *et al.*, 2019).

A apropriação da função parental em grupos que necessitam de cuidados especiais de saúde pode se configurar como um desafio para os pais (ALVES; AMENDOEIRA; CHAREPE, 2017). Para as mães de crianças prematuras, o desenvolvimento da competência maternal pode ser comprometida pela longa hospitalização do filho. Em particular, as mães podem sentir que não estão preparadas para levar seus filhos para casa (BOONMEE; PICKLER, 2011; MOLINA *et al.*, 2019; NAMNABATI *et al.*, 2017; WUST; VIERA, 2011).

Outro aspecto que envolve a relação entre a díade é o conflito na aceitação do bebê prematuro real ante o bebê imaginário, pois o filho tem aparência diferente, associado ainda à incerteza quanto à sobrevivência do filho e a sentimentos de medo, estresse, incapacidade e culpa (NAMNABATI *et al.*, 2017; PEIXOTO *et al.*, 2016; WUST; VIERA, 2011). Por outro

lado, estudo evidencia a resiliência em mães, no que tange à recuperação de seu filho, fato que contribui para que estas desenvolvam a autoconfiança e a reestruturação do papel materno (ABREU; DUARTE; DITZ, 2020).

O domicílio como ambiente de cuidado permite o desenvolvimento da autonomia da família, já que ela vivencia, junto com o indivíduo cuidado, situações de saúde-doença em seu *locus* de habitação, de relações e de significado de vida (LACERDA, 2010; SCHWONKE *et al.*, 2008).

O cuidado no ambiente domiciliar envolve questões básicas que são necessárias para a manutenção da segurança, qualidade de vida, e conforto da pessoa cuidada. Envolve também alguns procedimentos simples que podem ser aprendidos e desenvolvidos por indivíduos leigos, orientados por profissionais de saúde habilitados, para propiciar maior autonomia da pessoa cuidada e sua família (SCHWONKE *et al.*, 2008).

No que se refere ao cuidado à criança no domicílio, percebe-se que este é permeado por crenças, mitos e costumes resultantes da cultura e tradição familiar. O cuidado com as crianças é formado por uma variedade de crenças compartilhadas por pessoas que compõem o mesmo grupo familiar ou comunitário (TAKEMOTO; ZARPELON; ROSSETTO, 2019).

Durante os primeiros dias em casa com o prematuro, as dificuldades podem comprometer a relação mãe-criança em desenvolvimento, assim como prejudicar seu senso de confiança em suas próprias habilidades para cuidar de seu filho (BOONMEE, PICKLER, 2011). Nesse contexto, o cansaço, a mudança de rotina de ter que acordar à noite para amamentar e alimentar o filho e as frequentes consultas com especialistas foram aspectos que influenciaram a modificação do cotidiano familiar para o cuidado com a criança prematura em casa (WUST; VIERA, 2011).

Pode-se afirmar que uma criança prematura demanda cuidados redobrados (PEIXOTO *et al.*, 2016; SILVA; OLIVEIRA, 2019), já que estas exibem um histórico de vulnerabilidade biológica e maior risco de problemas de desenvolvimento neurológico e sensorial (GONTIJO *et al.*, 2018). Um número considerável dessa população apresenta déficits no desenvolvimento nas áreas motoras, cognitivo, no comportamento e no desempenho escolar a longo prazo, quando comparadas às crianças nascidas a termo (GONTIJO *et al.*, 2018; PEIXOTO *et al.*, 2016).

Quanto às demandas de cuidados com o prematuro, identifica-se os cuidados com a alimentação, administração de medicamentos, higiene, manipulação e estado comportamental da criança (ARCANJO *et al.*, 2018; SILVA; OLIVEIRA, 2019).

Outro aspecto relacionado às demandas da criança prematura é a preparação do ambiente no que diz respeito à arquitetura e adaptação física da casa pelo prematuro estar mais susceptível a doenças por deficiência no sistema imunológico. Nesse sentido, os pais buscam propiciar um espaço físico com boas condições de segurança, ventilação e, principalmente, higiene (PEIXOTO *et al.*, 2016).

Estudo demonstra que famílias de prematuros egressos da UTIN enfrentam também o desafio ao buscar espaços de cuidados nos serviços de saúde. Essa busca é marcada por dificuldade de acesso, vínculo frágil e fragmentação do cuidado entre os níveis de atenção, dificultando o seguimento da criança (TAVARES; DUARTE; SENA, 2018).

Sabe-se da necessidade do seguimento das crianças egressas da UTIN como forma de continuidade do cuidado das famílias com suas crianças, de maneira que o acompanhamento desse grupo é realizado de forma multidisciplinar por meio de ambulatórios especializados (*follow up*) e mediante a implantação do Método Canguru, que na terceira etapa contempla o acompanhamento de recém-nascidos (RNs) de risco após a alta hospitalar (FREIRE *et al.*, 2018; VIERA; MELLO, 2009).

Harmon e colaboradores (2013) observaram em seu estudo que 31,6% das crianças egressas da UTIN não compareceram às consultas de seguimento no primeiro ano, sendo as justificativas a distância e os gastos com o transporte. Outro trabalho evidenciou que até 52% das crianças nascidas pré-termo e atendidas em serviços de acompanhamento ambulatorial possuem alguma anormalidade do desenvolvimento, a qual é identificada durante o acompanhamento entre três meses e oito anos de idade (GONTIJO *et al.*, 2018).

Tais achados reforçam a ideia de que mesmo a família realizando atendimento na atenção básica, é importante manter o seguimento ambulatorial, tendo em vista a política para o acompanhamento de criança de risco, de modo que ambos devem ser entendidos como complementares no cuidado à criança e sua família (FREIRE *et al.*, 2018).

Devido às especificidades do cuidado ao bebê prematuro, é importante uma assistência adequada tanto durante a internação quanto em domicílio, exigindo da equipe de saúde um trabalho continuado, principalmente no que diz respeito aos pais. A literatura enfatiza a importância do preparo da família para a alta hospitalar ao longo da hospitalização do bebê, o qual contribui para a redução da ansiedade, aumento da autoconfiança no cuidado domiciliar e facilita a adaptação da família à criança (PEIXOTO *et al.*, 2016; SOARES *et al.*, 2010).

Salienta-se a necessidade do planejamento de alta hospitalar que envolva a equipe multiprofissional da unidade neonatal e os familiares responsáveis pela criança, com objetivo de capacitar a família a atender as necessidades do prematuro. Ademais é necessário o

comprometimento da equipe multidisciplinar para assegurar a assistência de qualidade direcionada às necessidades da família e do recém-nascido, com destaque ao a necessidade de um enfermeiro habilitado para fornecer suporte aos pais durante a internação e no acompanhamento após a alta (COUTO; PRAÇA, 2009).

3.1.2 O cuidado às crianças ao longo do tempo

O conceito de infância vem se modificando e desenvolvendo desde o século XV, de modo que várias mudanças na forma como os adultos tratavam e cuidavam das crianças foram registradas (CORTEZ, 2011). No período da Idade Média, o objetivo era que as crianças crescessem rápido para ingressar na vida adulta. Essa fase foi marcada pela troca de crianças entre as famílias, ou seja, os pais enviavam seus filhos para serem cuidados por outra família, com objetivo de aprender os serviços domésticos bem como a fim de evitar a criação de sentimentos entre pais e filhos (CORTEZ, 2011; GOMES, 2015; NASCIMENTO; DORIGO, 2007). Esse período foi marcado por elevada taxa de mortalidade infantil, decorrente de diversos fatores, dentre eles, a falta de higiene, epidemias, desnutrição e até de maus-tratos (CORTEZ, 2011).

A partir do fim do século XVII, as crianças começaram a ter oportunidade de se aproximar de seus pais, quando estes, especialmente os de classe mais alta, passaram a cuidar de seus filhos deixando de enviá-los às amas de leite (NASCIMENTO; DORIGO, 2007). Durante a Revolução Industrial, nos séculos XVI e XVII, as crianças passaram a ser foco do interesse dos adultos. Dessa maneira, deu-se início a chamada família moderna¹, que passa a se preocupar e ter interesse na educação de suas crianças, com desenvolvimento de sentimentos afetivos e reconhecimento como membro da família (GOMES, 2015).

No contexto brasileiro, até metade do século XIX, o atendimento a crianças de zero a cinco anos, em instituições como creches, praticamente não existia devido à organização familiar, na qual o pai de família trabalhava em busca do sustento e a mãe cuidava dos filhos (GOMES, 2015). Somente na primeira metade do século XX, esse grupo passou a ser visto como um “objeto” de tutela do Estado, e, a partir daí, iniciou-se o reconhecimento da necessidade de proteção e cuidado (LIMA; POLI; JOSÉ, 2017).

Apenas no ano de 1922, após o Primeiro Congresso Brasileiro de Proteção à Infância, que ocorreu no Rio de Janeiro, surgiram as primeiras regulamentações do atendimento a

¹ A família moderna difere das formas antigas no que concerne a suas finalidades, composição e papel dos pais e dos filhos. A família se volta mais aos vínculos afetivos. (GONÇALVES, V. M. N. Da Família Moderna).

crianças pequenas em escolas maternas e jardins-de-infância (GOMES, 2015). A Declaração Universal dos Direitos da Criança, de 20 de novembro de 1959, da qual o Brasil é signatário, diz que, pela imaturidade física e mental, considerando-se que são indivíduos em desenvolvimento, a criança e o adolescente precisam de proteção e de cuidado especial, devendo ser resguardados por uma legislação própria (LIMA; POLI; JOSÉ, 2017).

Os direitos sociais dos brasileiros foram legitimados a partir da Constituição Federal de 1988. Dois anos após, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) reconheceu essa população como sujeitos de direitos, implicando mudanças nas políticas públicas e serviços destinados ao seu atendimento no país (TAVARES; DUARTE; SENA, 2017). Com o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069/90), o Brasil passou a empregar o princípio da proteção integral objetivando proteger crianças e adolescentes, independentemente da situação em que se encontram (LIMA; POLI; JOSÉ, 2017).

A família moderna passou por diversas transformações sociais, políticas, econômicas e culturais nas últimas décadas (MACEDO, 2008; MOREIRA; MOSER, 2019; SILVA *et al.*, 2012). O declínio na taxa de fecundidade, a migração para áreas urbanas, o aumento da escolaridade e a inserção das mulheres no mercado de trabalho são aspectos que acarretaram mudanças nos arranjos familiares para o cuidado com as crianças (MOREIRA; MOSER, 2019).

A família pode ser conceituada como entidade em que as pessoas, se relacionam pela biologia ou por compromissos duradouros, e que representam gerações e gêneros semelhantes ou diferentes, simbolizam papéis que envolvem socialização mútua, criação e compromisso emocional (COEHLO *et al.*, 2009).

Dessa forma, ao se pensar no cuidado às crianças na perspectiva da família, deve-se ainda considerar a participação da mulher brasileira no mercado de trabalho, que também aumentou nas últimas décadas. Trabalhar e cuidar dos filhos pode ser uma atividade que gera sobrecarga para a mulher, principalmente quando as mães são também chefes de família, sem a ajuda do companheiro (ITABORAÍ, 2003; MACEDO, 2008; MARTELETO, 1998; SILVA *et al.*, 2012).

O cuidado com os filhos é uma das atividades que mais consome o tempo de trabalho doméstico das mulheres: quanto mais novos, maior o número de horas de dedicação das mulheres (CORDEIRO, 2009; MOSER; PRÁ, 2016). Mulheres com filhos de até quatro anos de idade gastam em média de 32 a 35 horas semanais com cuidado com os filhos e afazeres domésticos (BARBOSA, 2018; MOREIRA; PERRINI; RIBEIRO, 2016).

Destarte, como as divisões do trabalho doméstico também não são igualitárias entre mães e pais, ainda predomina a ideia da mulher como principal responsável pelas atividades do

lar e pelo cuidado com os filhos, apesar de se observarem mudanças no que se refere ao envolvimento masculino quanto aos cuidados com as crianças (MOREIRA; MOSER, 2019; MOREIRA; PERRINI; RIBEIRO, 2016; SILVA *et al.* 2012).

Outro aspecto relevante nesse contexto é a diminuição do tamanho das famílias no Brasil. Dessa forma, menos parentes estarão disponíveis para auxiliar no cuidado das crianças. Adicionalmente, migrações internas aumentaram as distâncias entre os parentes e os laços familiares tendem a enfraquecer em decorrência da distância.

Esses fatores aqui apresentados estão associados a um menor potencial de parentes provedores de cuidados às crianças² (MARTELETO, 1998; OGIDO; SCHOR, 2012). No contexto brasileiro, dentre os familiares, estudos revelam que a avó é o principal membro de apoio quando a questão é o cuidado dos filhos (CORDEIRO, 2009; SILVA *et al.*, 2012). No entanto, a menor oferta de cuidados às crianças por parentes faz com que as famílias e/ou mães busquem outras alternativas para o cuidado com os filhos, como, por exemplo, creches e escolas (MARTELETO, 1998; SILVA *et al.*, 2012). A existência de creches para atender as crianças até cinco anos é uma necessidade das famílias, garantida por leis trabalhistas e reforçada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (MOREIRA; PERRINI; RIBEIRO, 2016).

As chances de se utilizar arranjos de parentes diminuem com o avanço da idade das crianças, indicando que esse tipo de estratégia é mais utilizado para crianças pequenas, enquanto que arranjos formais seriam mais procurados para crianças em idade pré-escolar. Com isso, o cuidado passa a ser transferido para a escola (MARTELETO, 1998; OGIDO; SCHOR, 2012; SILVA *et al.*, 2012).

O cotidiano familiar muda com a chegada de uma criança, sobretudo se esta necessitar de algum cuidado especial. Elas podem manifestar diversas demandas de cuidados de acordo com a sua tipologia, agrupadas em: desenvolvimental, no qual se considera o déficit de desenvolvimento neuropsicomotor; de tecnologias, que envolve a dependência de algum dispositivo, como o uso de sondas e/ou cateteres implantados; de medicamentos, o qual pode envolver o uso de anticonvulsivantes ou antirretrovirais; de cuidados habituais modificados, que são os cuidados especiais com alimentação e higiene e, por fim, de cuidados mistos, que incluem várias demandas conjuntas (INÁCIO; PEIXOTO, 2017; NISHIMOTO; DUARTE, 2014; SILVEIRA, NEVES, 2012).

² O termo *child care* significa cuidado da criança. Na literatura econômica, sociológica e demográfica arranjos de *child care* são considerados instituições ou pessoas cuja função em algum momento é o cuidado da criança, tais como pré-escolas, creches, babás, empregadas domésticas, ou mesmo avós, irmãos, ou outros.

Estudos revelam que a organização das famílias para o cuidado às crianças com necessidades de cuidados de saúde está associado ao modo como percebem o cuidado, suas facilidades e o impacto que produz na rotina familiar (NISHIMOTO; DUARTE, 2014). A mulher é quem, frequentemente, assume a responsabilidade pelo cuidado, embora seja encontrada a presença constante de outros familiares e, em alguns momentos, de amigos e vizinhos (LEITE *et al.*, 2019; NISHIMOTO; DUARTE, 2014).

3.2 Modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin e McCubbin

Para esta investigação, adotou-se o referencial teórico do Modelo de Resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin e McCubbin (1993). Este referencial tem como objetivo elucidar as potencialidades da família para lidar com situações de crise, compreender os fatores relacionados ao ajustamento e adaptação das famílias a essas situações (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993), como a necessidade de assumir o cuidado a um filho prematuro. A escolha desse referencial deveu-se à sua potencialidade para oferecer uma compreensão do desenvolvimento da adaptação e transformações familiares diante de situações por elas vividas.

McCubbin e McCubbin (1993) examinam o sistema familiar no enfrentamento tanto de circunstâncias normativas (relacionadas ao ciclo vital) como não normativas (eventos inesperados que causam desequilíbrio), sendo as “famílias resilientes” aquelas que possuem um padrão de vínculo, flexibilidade e de coesão entre seus membros. Dessa maneira, são capazes de atuar gerando respostas positivas diante de situações provocadoras de crise (SILVA *et al.*, 2003).

O modelo escolhido direcionou a identificação das potencialidades familiares para lidar com a crise, as estratégias de enfrentamento aos desafios e a maneira como gerenciam o evento estressor, contribuindo, dessa forma, para a compreensão dos fatores relacionados a esse processo, que é composto por duas fases: a de ajustamento e a de adaptação (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

A fase de ajustamento refere-se ao momento em que a família tenta se organizar ante os estressores transitórios e de impacto mínimo no sistema familiar, no intuito de manter seus padrões, papéis e regras, que orientam o cotidiano da família (KOSCIULEK; MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993; MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993). A interação de diversos fatores pode gerar um bom ajustamento familiar, no qual ocorre a manutenção de padrões de funcionamento

da família e um senso de controle sobre o contexto vivido. O desajuste familiar, por outro lado, ocorre quando se tem uma quebra dos padrões pré-estabelecidos pela família e é definido pela deterioração do desenvolvimento tanto individual quanto familiar (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

O desajustamento leva à crise, que é um estado de tensão provocado pelo desequilíbrio entre as demandas familiares e sua capacidade de resolução. Nesse contexto, o grupo se apresenta desorganizado e exibe uma incapacidade para solução dos problemas e execução de atividades cotidianas (KOSCIULEK; MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993; MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

O período pós-crise é considerado a fase de adaptação, sendo composto pelos esforços da família para trazer um novo nível de equilíbrio, harmonia e coerência, visando um funcionamento familiar satisfatório diante do novo contexto e de suas exigências. Essa fase sinaliza mudanças a longo prazo no cotidiano da família (KOSCIULEK; MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993; MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

McCubbin e McCubbin argumentam que o funcionamento do sistema familiar está relacionado a um complexo processo de interação entre seus membros, considerando suas personalidades e características, as quais influenciam na maneira como a família lida com circunstâncias de estresse ou crise. Tais eventos causam mudanças que podem resultar em uma adaptação bem sucedida, na qual a família é capaz de responder às demandas que lhe são expostas utilizando os recursos que estão ao seu alcance. Assim, ocorrem mudanças familiares que permitem a restauração do equilíbrio familiar e os indivíduos conseguem apresentar controle sobre o contexto em que estão inseridos (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

Por outro lado, as mudanças também podem resultar em adaptações ineficazes ou má adaptação, caracterizadas por um desequilíbrio contínuo no funcionamento familiar, prejudicando também a interação entre família e comunidade. Nesse contexto, quando a família não é capaz de alcançar um nível satisfatório de adaptação, regressa à situação de crise, na qual a unidade familiar funciona em um estado caótico e inicia um novo ciclo de adaptação (KOSCIULEK; MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993; MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

A etapa da adaptação equivale a modificações advindas de situações de crise, em que os padrões de desempenho familiar são inadequados frente às mudanças. Diante disso, o sistema familiar precisa passar por alterações para que enfrentar a crise a que está exposto. Diferente da fase de ajustamento, nessa etapa estão envolvidos os aspectos de recuperação da família, com intuito de propiciar as suas habilidades, adaptando a família à situação de crise que está acontecendo.

O grau de adaptação está relacionado a certas circunstâncias, como: às imposições que a família está exposta, à etapa do ciclo de vida de seus membros e às tensões adicionais pelas quais estão passando (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993). Quando a família consegue responder a situação a que está exposta, usando os recursos que tem acesso, desenvolve o que é necessário para reestabelecer o equilíbrio funcional. Uma boa adaptação gera mudanças e conduz à congruência familiar quanto aos objetivos de adaptar-se e alcançar a harmonia familiar no que diz respeito aos papéis, prioridades e padrões de funcionamento (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

Considerando a relevância do evento estressor (os cuidados à criança nascida prematura no domicílio) e a influência que este evento pode ter na dinâmica familiar, o presente estudo explorará a fase de adaptação.

O referencial teórico escolhido aborda sete dimensões que se interatuam determinando o funcionamento familiar, são elas os recursos familiares, apreciação familiar, demandas familiares, vulnerabilidades, suporte social, estratégias de *coping* e resolução de problemas e processos familiares (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993). Considerando os objetivos estabelecidos para a presente investigação, serão utilizadas as dimensões de apreciação, estratégias de *coping* e resolução de problemas, vulnerabilidade, os recursos familiares e o suporte social.

A vulnerabilidade refere-se à fragilidade familiar determinada por aspectos de risco biológicos, financeiros, sociais ou psicológicos e a sua possibilidade de comprometer o funcionamento familiar (MCCUBBIN; THOMPSON; MCCUBBIN, 1996).

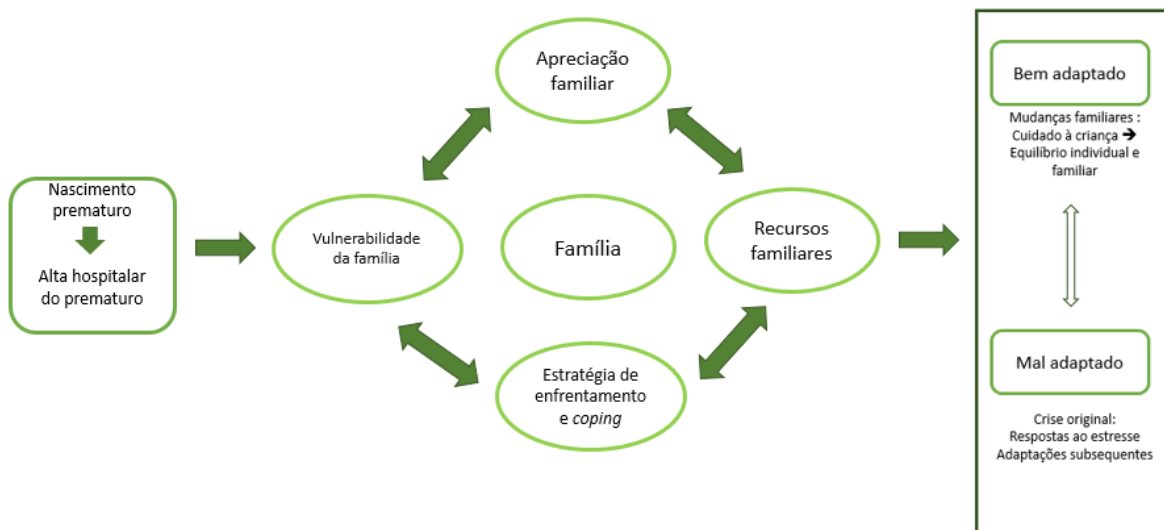
A avaliação ou apreciação familiar acerca do evento estressor abrange a compreensão do elemento produtor de estresse para a família e da sua capacidade para manejá-la, assim como a consciência da família a respeito dos recursos disponíveis e das ações essenciais para atender aos requisitos necessários e alcançar novamente o equilíbrio familiar (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

O suporte social é considerado essencial para a adaptação familiar. É reconhecido como um mediador entre os recursos presentes na comunidade e o apoio que a família pode aproveitar para responder os eventos estressores (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993). Os recursos familiares referem-se à capacidade da família para encontrar alternativas para gerenciar o estresse e dificuldades, com isso desenvolver ou adquirir recursos adicionais, da própria família ou externos a ela como profissionais, comunidade, amigos, que não tinham sido identificados nem explorados e promover a adaptação (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

A resolução de problemas e estratégias de *coping* se refere aos esforços individuais ou a nível familiar para enfrentar e/ou manejar os problemas apresentados. Essa dimensão é composta pela capacidade da família de organizar as dificuldades em componentes gerenciáveis (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

Para essa investigação, foram utilizados cinco dos componentes do Modelo de Resiliência, quais sejam: a vulnerabilidade, demandas familiares, apreciação familiar, a resolução de problemas e *coping* e recursos familiares. A relação desses elementos do referencial teórico está apresentada na Figura 1.

Figura 1 – Modelo de Resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar – Adaptado ao cuidado à criança nascida prematura.



Fonte: adaptado de Mccubbin; Mccubbin (1993).

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Estudo de abordagem qualitativa e caráter descritivo-exploratório. Pesquisas dessa natureza permitem ao pesquisador, a partir de um envolvimento nas experiências reais, desenvolver um detalhamento sobre elas (CRESWELL; CRESWELL, 2017). Compartilham uma preocupação naturalística e situada como a base de sua investigação, portanto, o fenômeno é estudado sob a perspectiva de uma pessoa ou grupo, com atenção ao contexto no qual eles surgem (DENZIN; LINCOLN, 2011). Nesse entendimento, a experiência e o significado são centrais para alcançar a compreensão mais profunda da perspectiva do participante, melhorando assim, a compreensão qualitativa dos fenômenos sociais em estudo.

A escolha pelo método qualitativo justifica-se pela possibilidade de se apreender os sentidos e significados atribuídos pelas mães, cuidadora principal da criança, à experiência familiar de cuidados à criança nascida prematura no domicílio. Identificamos que para analisar o processo de adaptação familiar no cuidado às crianças nascidas prematuras no domicílio, no primeiro mês após a alta hospitalar, é preciso reconhecer as subjetividades e especificidades que fazem parte desse cotidiano e como elas atuam nas mudanças para o estabelecimento do funcionamento familiar.

O estudo foi desenvolvido com famílias egressas de um hospital público não-governamental no município de Belo Horizonte, Minas Gerais. A coleta de dados para tal pesquisa foi realizada com mães de prematuros, no primeiro mês após a alta hospitalar do RN da UTIN. A presente dissertação é um recorte de um pesquisa maior intitulada “Adaptação Familiar à situação de nascimento prematuro durante a internação na UTIN, no 1º, 3º, 6º, 9º e 12º mês após a alta hospitalar: estudo longitudinal e com métodos mistos” que possui como objetivo geral analisar o processo de adaptação familiar ao nascimento prematuro durante a internação na UTIN e nos 1º, 3º, 6º, 9º e 12º meses após a alta hospitalar (DUARTE *et al.*, 2018). Nesse sentido, o trabalho de campo que originou esta dissertação contou com a participação de pesquisadores colaboradores vinculados ao RECRRIA (Grupo de Estudos sobre a criança, o RN, os adolescentes e suas famílias).

4.2 Cenário de estudo

O cenário de estudo foi o domicílio de crianças egressas da UTIN do Hospital Sofia Feldman (FAIS/HSF). Esse serviço de saúde é uma instituição filantrópica, situada no Distrito Sanitário Norte, especializado na assistência à saúde da mulher e do neonato, que atende uma população de aproximadamente 600 mil habitantes. Além de ser referência para o atendimento de Belo Horizonte e região metropolitana, atende outros municípios do interior de Minas Gerais, a partir da Central Reguladora do município de Belo Horizonte. A instituição serve como modelo para o Ministério da Saúde devido às boas práticas de atenção ao RN e à implementação da estratégia Rede Cegonha (HSF, 2020).

A instituição possui 41 leitos de UTIN, divididos em 4 unidades. Além das UTINs, possui também cinco Unidades de Cuidado Intermediário Neonatal (UCIN), uma Unidade Canguru (BRASIL, 2017) e a Casa do Bebê. Ainda conta com o ambulatório para 3º Etapa do Método Canguru, para crianças que recebem alta com menos de 2500g, e *follow-up* das crianças de risco. Em 2018, 28,2% das admissões na UTIN representavam RNs entre 22 e 31 semanas de idade gestacional.

O hospital adota estratégias de humanização com objetivo de proporcionar um cuidado integral às mulheres, RNs e famílias. Pode-se citar o livre acesso dos pais à UTIN, cuidado mãe/pai canguru, a permanência conjunta do acompanhante durante a internação na UCIN, espaço social para permanência das mães por tempo integral na instituição enquanto o filho encontra-se na UTIN, incentivo da presença do pai, visita ampliada dos irmãos e avós, presença de voluntárias da comunidade que apoiam e auxiliam as mães (amiga da família), grupos de orientação para as mães com temas diversos e alta responsável, na qual se faz o contato com o Centro de Saúde de referência do RN e puérpera, comunicando transferência de cuidados e acompanhamento ambulatorial do RN de risco após a alta hospitalar.

O ambulatório de acompanhamento do RN de alto risco é um espaço de cuidado multiprofissional ao RN de alto risco e caracteriza-se pelo atendimento de consultas individuais às crianças e suas famílias egressas da Unidade Neonatal do HSF. O acompanhamento ambulatorial do RN prematuro e de baixo peso pela enfermeira neonatóloga teve início em 2001. As consultas de enfermagem atendem aos critérios propostos pelo Ministério da Saúde - 3ª Etapa do Método Canguru. O atendimento da fisioterapia e terapia ocupacional se caracteriza pela avaliação do desenvolvimento das crianças de risco até os dois anos de idade, corrigida por meio dos testes de Denver II e AIMS.

O serviço conta também com uma equipe multiprofissional que faz o acompanhamento das mulheres e famílias com intuito de facilitar e promover a presença dessas durante o período da internação. Dentre as ações realizadas pela equipe multiprofissional, destaca-se o grupo de atividade e orientação conduzidos pela equipe da Terapia Ocupacional (CORREIA; ROCHA; DITZ, 2019).

A escolha desse serviço é justificada por ser tratar de uma instituição cujo atendimento envolve uma população abrangente, com cerca de 28% de partos prematuros ao ano, e também por adotar um atendimento humanizado baseado em políticas que envolvem os aspectos psicossociais dos RNs e suas famílias. Ademais, considerou-se também ser o local de realização de pesquisas prévias e de trabalho da pesquisadora. Especialmente este último aspecto sinaliza para a perspectiva concreta de que os achados produzidos possam ser utilizados para a implementação de ações que contribuam para a qualificação do cuidado aos RNs e suas famílias.

4.3 Participantes da pesquisa

A população do estudo foi constituída de 22 mães de prematuros nascidos com menos de 32³ semanas de gestação que necessitaram de internação nas UTINs do Hospital Sofia Feldman e que aceitaram participar do estudo a partir da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), ou Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) para as participantes menores de 18 anos. Foi critério de exclusão mães com comprometimento cognitivo ou dificuldade de comunicação, que pudesse prejudicar a resposta aos instrumentos. Para identificar o comprometimento cognitivo e problemas de comunicação, fez-se uma busca nos registros de atendimento da psicologia, no prontuário da criança, uma vez que a equipe de psicologia realiza atendimento de todas as famílias que têm seus filhos internados na UTIN. Esse atendimento é feito com as mães/pais e o registro dessa condição permanece no prontuário da criança.

Para definição dos participantes, foram considerados os dados produzidos na pesquisa maior, na qual a amostra foi de conveniência, sendo convidados a participarem do estudo todos os pais e mães que preencheram os critérios de inclusão durante os 12 primeiros meses da coleta de dados. A primeira fase do estudo teve a coleta realizada ainda durante a internação na UTIN

³ Segundo o Ministério da Saúde, prematuros com Idade Gestacional menor ou igual 32+6 estão incluídos na população com risco para o Desenvolvimento Neuropsicomotor (BRASIL, 2013).

e foram incluídas 181 mães, sendo que dessas, 83 famílias participaram da coleta e compuseram o grupo de participantes que poderiam ser inseridos na segunda fase do estudo, em que a coleta ocorreu após a alta hospitalar. As entrevistas do primeiro mês após a alta hospitalar (Tempo 2 do estudo) que compõem os resultados da presente dissertação foram realizadas com 22 mães. Nessa etapa aconteceram 12 perdas por óbitos, 46 perdas por não conseguir contato com a família na data prevista para realização da entrevista, duas recusas em continuar no estudo e uma transferência para outra instituição.

4.4 Instrumentos

A coleta de dados foi realizada por meio de uma entrevista com roteiro semiestruturado para cada participante durante esta fase do estudo, contendo questões elaboradas pela pesquisadora e fundamentadas no modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar de McCubbin e McCubbin (1993). As questões buscaram o entendimento, sob a perspectiva das mães, quanto ao processo de adaptação familiar ao cuidado do RN prematuro no domicílio.

A primeira parte do instrumento abordou aspectos relacionados à caracterização dos cuidadores e criança, dados da internação e da continuidade do cuidado no domicílio. A segunda parte refere-se a questões norteadoras com o intuito de identificar as mudanças familiares, suas fragilidades, a avaliação sobre o cuidado com o prematuro, a continuidade do cuidado no domicílio e as formas de enfrentamento utilizadas (APÊNDICE C).

Em relação aos dados que compunham a caracterização da família, foram coletadas informações apresentadas a seguir e as definições utilizadas para a sua operacionalização:

- Idade gestacional ao nascer para classificação do RN prematuro: pré-termo extremo (< 28 semanas), muito pré-termo (28 a < 32 semanas), pré-termo moderado (32 a < 37 semanas e pré-termo tardio: 34 a < 37 semanas) (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2019);
- Peso ao nascimento: baixo peso ao nascer todas as crianças com peso de nascimento menor que 2500 g, ademais pode ainda ser subcategorizado em: muito baixo peso ao nascer: PN < 1.500 g (até e incluindo 1.499 g) e extremo baixo peso ao nascer: PN < 1.000 g (até e incluindo 999 g) (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2019);
- Tipo de alimentação. Quanto à alimentação, considera-se a seguinte definição para sigla adotada: AME: aleitamento materno exclusivo, criança recebe apenas leite

materno; AMM: aleitamento materno misto, em que se usa fórmula infantil para complementar o leite materno.

4.5 Procedimento de coleta de dados

A partir do grupo de mães que aceitaram participar da primeira etapa da pesquisa, os pesquisadores realizavam diariamente uma busca no sistema hospitalar para verificar as altas dos RN e programação da coleta da segunda fase do estudo, por contato telefônico, sendo o primeiro contato após a alta hospitalar no primeiro mês. A coleta de dados do primeiro mês após a alta teve início em setembro/2018 e término em novembro/2019.

No contato telefônico, foram fornecidas explicações gerais sobre a segunda fase da coleta de dados e verificada a disponibilidade e interesse em continuar no estudo. Posteriormente, seguia-se com a entrevista por telefone no mesmo dia ou, quando solicitado pela participante, eram agendados data e horário para ligação e entrevista.

A fim de verificar adequações necessárias à obtenção dos objetivos da pesquisa nos instrumentos de coleta de dados e na forma de condução da entrevista, foram realizadas reuniões entre os pesquisadores e o coordenador do estudo para alinhamento na condução das entrevistas por parte do grupo de pesquisadores.

A estratégia metodológica principal para coleta e contato com as famílias após a alta hospitalar foi a entrevista por telefone. Essa estratégia foi desafiadora por motivos como: ausência de resposta aos telefonemas, mudança do contato telefônico e inexistência do número telefônico fornecido, local de moradia onde não era possível o contato por telefone e mudança de endereço. Por outro lado, identifica-se a potencialidade em conseguir acesso às famílias que residem em locais distantes, a programação da coleta de dados em momento oportuno para o entrevistado e otimização do tempo para realização da entrevista por não ser necessário deslocamento do pesquisador.

A entrevista por telefone, na investigação científica, é uma estratégia para a obtenção de dados que permite a comunicação interpessoal (GONÇALO; BARROS, 2014) e na investigação qualitativa tem sido uma nova oportunidade de abordagem para coleta de dados (GONÇALO; BARROS, 2013). A entrevista telefônica apresenta vantagens metodológicas por oferecer facilidade no acesso aos entrevistados mais longínquos (GONÇALO; BARROS, 2014), baixo custo (PADOIN *et al.*, 2013) e viabilidade de atingir assuntos e indivíduos de difícil acesso (GONÇALO; BARROS, 2013). Contudo, encontra-se achados que as respostas emitidas por telefones podem ser mais concisas (GONÇALO; BARROS, 2014).

No presente estudo, encontrou-se a dificuldade de conseguir contato com algumas famílias. Assim, foram adotadas estratégias para manter o contato como mensagens via aplicativos, contato com as Unidades Básicas de Saúde e com o ambulatório de seguimento da maternidade de referência desses prematuros. Estas estratégias tinham como objetivo atualizar o contato telefônico das participantes quando este estava incorreto e viabilizar o agendamento da entrevista por telefone, ou quando a mãe estava disponível no próprio ambulatório da maternidade de maneira presencial.

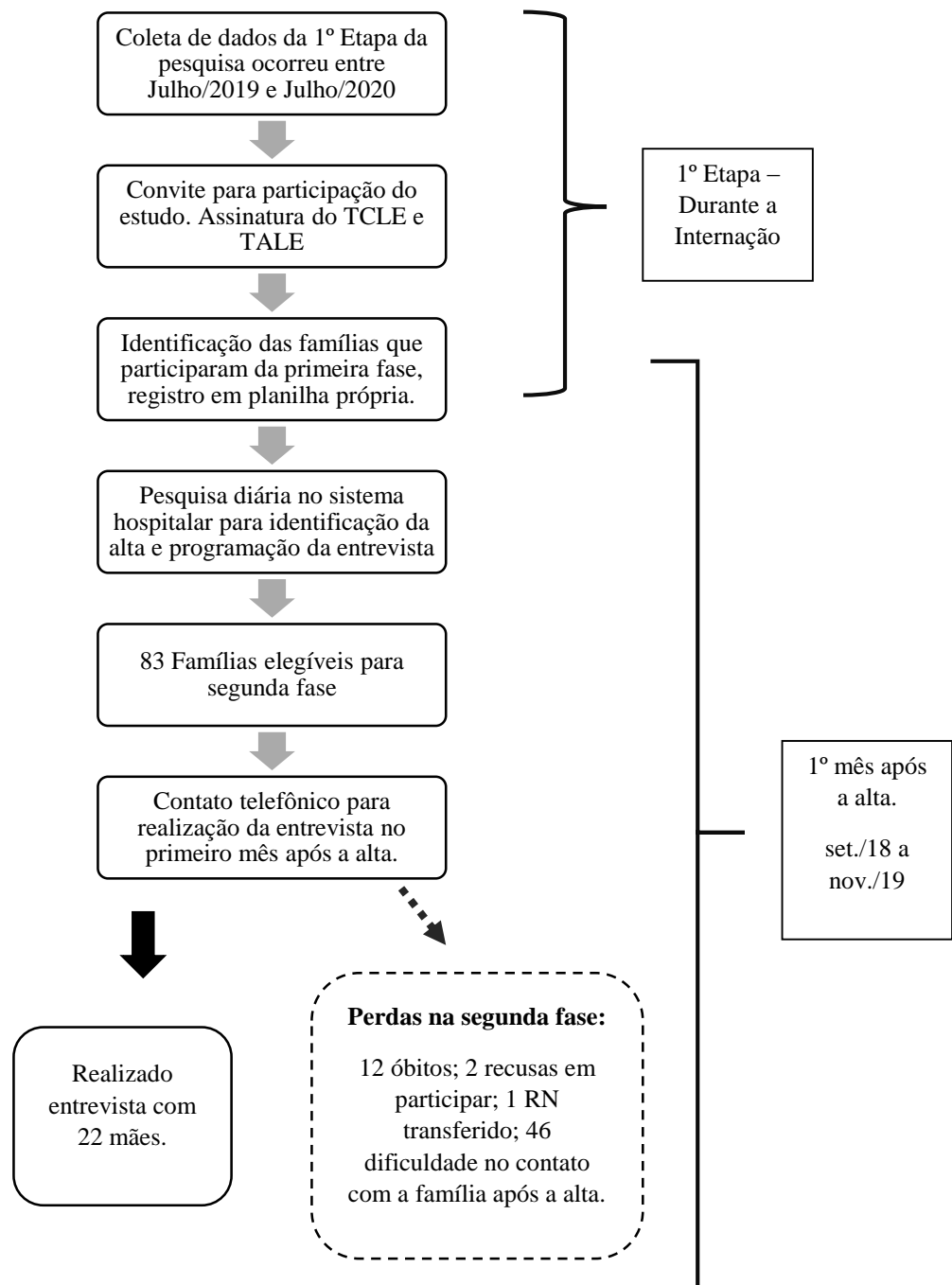
Com objetivo de minimizar a ocorrência de respostas concisas, adotou-se como estratégia metodológica neste estudo o uso de perguntas de fácil compreensão, não muito extensas e o uso de perguntas de apoio, possibilitando a expressão do entrevistado quanto à pergunta realizada. Identificou-se também como estratégia para alcançar os objetivos do estudo as reuniões para capacitação dos pesquisadores quanto à condução da entrevista por telefone e que o contato telefônico fosse feito preferencialmente pelo profissional que havia feito a coleta presencial na primeira fase do estudo. Dessa forma, o pesquisador passava a ser a referência para o seguimento à participante durante as demais fases do estudo.

Quando encontrava-se dificuldade no contato telefônico com a família, optava-se por realizar a entrevista durante o retorno da família no ambulatório da Terceira Etapa do Método Canguru do HSF, destinado a crianças prematuras e/ou de baixo peso que receberam alta com menos de 2500 g de peso. A entrevista presencial foi realizada de forma individual e em um ambiente reservado e tranquilo. Foram realizadas 13 entrevistas por contato telefônico e nove entrevistas no ambulatório, não sendo identificadas diferenças entre as duas formas de coleta.

As entrevistas foram áudio gravadas com autorização prévia a fim de garantir os dados em sua totalidade. Posteriormente foram transcritas na íntegra, a fim de serem analisadas e armazenadas em local sigiloso (para manter a integridade dos participantes), onde permanecerão por um período de cinco anos. Para realizar a gravação das entrevistas por telefone utilizou-se dois aparelhos celulares, um aparelho celular era colocado no viva voz e fazia a ligação, o outro aparelho gravava a entrevista pelo uso do aplicativo “gravador”, após a entrevista um arquivo de áudio era gerado para posterior transcrição.

A Figura 2 busca representar as etapas dos procedimentos para a coleta dos dados. Cabe salientar que por se tratar de um estudo longitudinal, com realização de coleta de dados até um ano após a alta hospitalar, o término da coleta na primeira etapa foi anterior à finalização da etapa de coleta no domicílio.

Figura 2 - Fluxograma de coleta de dados.



Fonte: elaborado pela autora (2021).

4.6 Tratamento e análise dos dados

As entrevistas foram audiogravadas e transcritas na íntegra, e em seguida foram submetidas à análise de conteúdo direcionada à luz do Modelo de Resiliência, Estresse,

Ajustamento e Adaptação familiar de McCubbin e McCubbin (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993). Este tipo de análise de dados é recomendada para estudos que adotam um referencial teórico, sendo que essa teoria será aplicada em diferentes contextos. A análise direcionada constitui em processos sistemáticos de codificação dos dados a partir do referencial adotado (HSIEH; SHANNON, 2005).

Durante a transcrição, os nomes das mães das crianças foram substituídos pelas iniciais M (mãe) seguidas pelo número da entrevista. Utilizou-se também a padronização “meu filho”, para anonimização dos nomes dos RN quando a participante dizia o nome do filho em seu relato.

Para compreender as demandas decorrentes da continuidade dos cuidados à criança prematura no domicílio, buscou-se informações sobre os locais onde o RN fazia acompanhamento e estabeleceu-se a seguinte padronização para anonimizar as instituições de saúde: Centros de Saúde (CS): referem-se aos serviços de atenção primária à saúde, estando incluídos os Programas de Saúde da Família e Unidade Básica de Saúde; Ambulatório de Seguimento (AMB): refere-se ao ambulatório de acompanhamento para os RNs de risco na instituição onde as crianças nasceram; Atenção Suplementar à Saúde (ASS): refere-se ao acompanhamento realizado por meio de convênio e serviço particular; Centros de Referência Especializado (CRE): referem-se aos serviços de acompanhamento com profissionais especializados.

A análise dos dados ocorreu seguindo as seguintes etapas: transcrição das entrevistas audiogravadas, desenvolvimento de um sistema de códigos, leitura e codificação das entrevistas. Foi utilizado o *software* MAXQDA[®]- versão 20.2.1 - para a organização dos dados, codificação e apoio para análise.

A criação do sistema de códigos, que direcionou a codificação, foi realizada por três pesquisadoras baseando-se no Modelo adotado e o processo foi realizado em três versões até chegar em um refinamento dos conceitos, que pudesse expressar o modelo adotado.

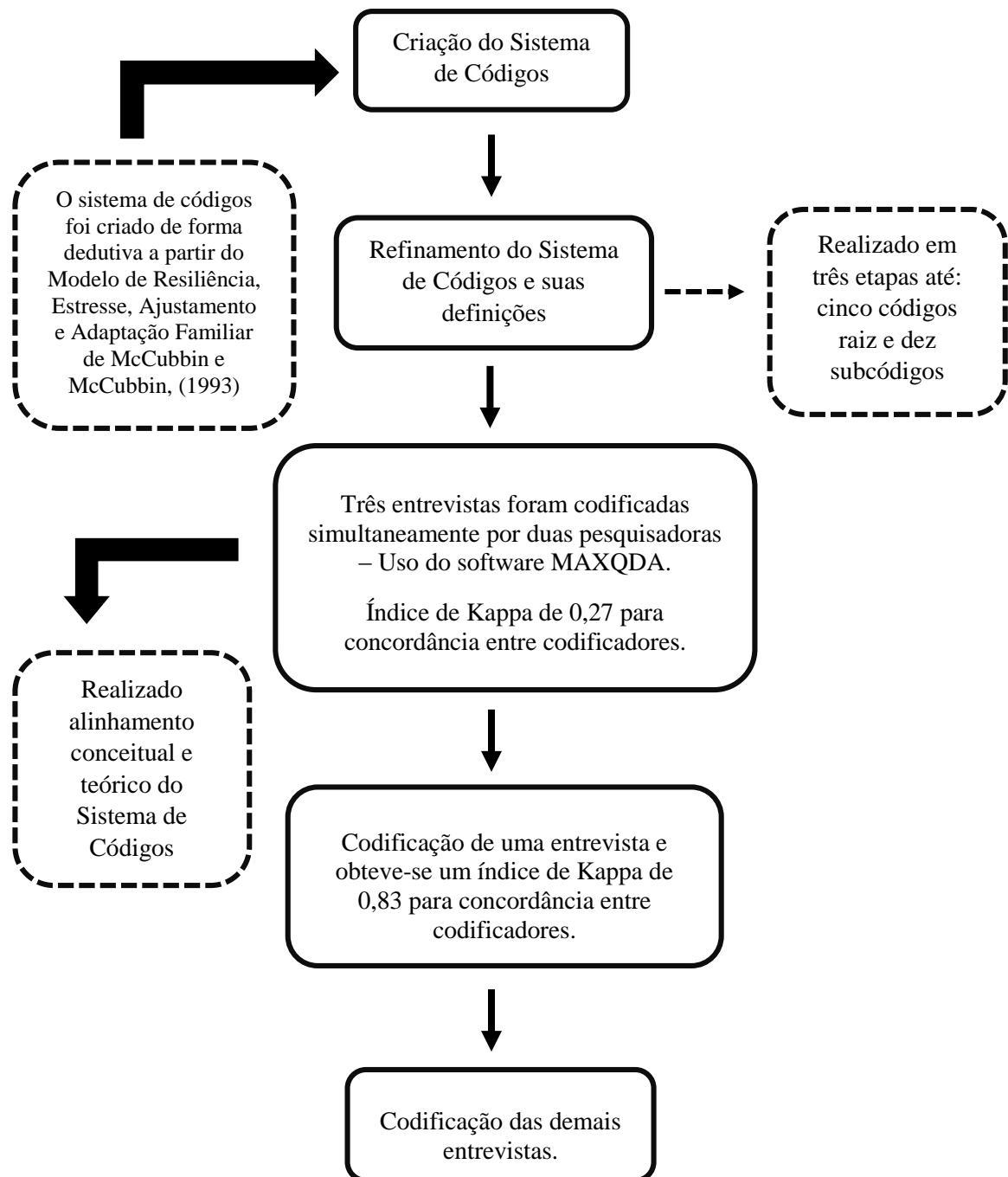
A primeira versão do sistema de códigos possuía seis códigos raiz e 12 subcódigos. Após discussão dos conceitos e definições, segundo o referencial teórico, percebeu-se a necessidade de maior aprofundamento, com isso foi elaborada a segunda versão do sistema de códigos com quatro códigos principais e 13 subcódigos. Nessa versão a pesquisadora descreveu exemplos para facilitar o entendimento. Realizou-se novo alinhamento teórico entre três pesquisadoras elaborou-se a terceira versão do sistema de códigos com cinco códigos raiz e 10 subcódigos entendeu-se que essa versão contemplava o Modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar de McCubbin e McCubbin (1993).

A partir da criação do sistema de códigos e de suas respectivas definições (APÊNDICE D), iniciou-se o processo de codificação. Inicialmente foram codificadas três entrevistas, que consistiram em leituras sistemáticas por duas pesquisadoras que realizaram o destaque de todos os trechos do texto que guardavam relação com os códigos previamente definidos.

Nessa codificação inicial, que foi feita de forma independente pelas duas pesquisadoras, a concordância intercodificadores obteve um índice de Kappa de 0,27. Para o cálculo desse índice, foi utilizada a ferramenta de análise de concordância de intercodificação do software MAXQDA[®]. Verificou-se então a necessidade de ajustes no processo, bem como refinamento do dicionário de códigos a fim de garantir o alinhamento conceitual e melhorar a concordância intercodificadores, o que favorece a credibilidade e confirmabilidade no processo de codificação (LINCOLN; GUBA, 1985).

Após os ajustes, as duas pesquisadoras realizaram novamente a codificação independente de uma mesma entrevista e obteve-se um índice de Kappa de 0,83 quanto à concordância intercodificadores. A partir desse momento, seguiu-se com a codificação das demais entrevistas pela pesquisadora, com validação posterior pela orientadora e coorientadora para a redução do viés. Diante de alguma dúvida acerca da codificação de determinado fragmento, as pesquisadoras discutiam de forma a tomar uma decisão em consenso, seguindo como referência as definições dos códigos. A Figura 3 ilustra como ocorreram as etapas de codificação das entrevistas.

Figura 3 - Fluxograma do processo de codificação.



Fonte: elaborado pela autora (2020).

Após finalizar as codificações das entrevistas, fez-se uma revisão, buscando-se verificar a homogeneidade dos temas que compunham cada um dos códigos e também a sua heterogeneidade quando comparadas entre si.

No desenvolvimento deste trabalho, buscou-se cumprir aos critérios de credibilidade, confiabilidade e confirmabilidade (LINCOLN; GUBA, 1985). Com objetivo de atender à credibilidade, foi realizada a discussão entre pares por meio da entrevista semiestruturada e alinhamento conceitual para redução do viés. O critério de confiabilidade foi realizado ao se fazer a codificação dos dados por duas pesquisadoras. A confirmabilidade foi atendida pela descrição detalhada de todo o processo de pesquisa, descrevendo o processo de coleta e análise dos dados e os instrumentos utilizados.

Finalizada a codificação das entrevistas, os trechos codificados foram agrupados em uma matriz que permitiu a organização dos dados de forma a se ter uma visão geral (APÊNDICE E), a criação desta matriz foi feita utilizando-se de uma ferramenta do software MAXQDA[®]. A partir da leitura e análise de cada agrupamento, foram definidas cinco categorias empíricas que serão apresentadas nos resultados deste estudo, sendo elas: (1) apreciação da família sobre o cuidado ao filho prematuro; (2) vulnerabilidades da família e (3) demandas familiares inerentes ao evento estressor; (4) recursos utilizados pela família; (5) resolução de problemas e *coping* familiar.

A organização dos dados conforme descrito permitiu que esses fossem discutidos à luz do referencial e com bibliografia pertinente ao tema.

5 ASPECTOS ÉTICOS

Este projeto foi desenvolvido respeitando as determinações das Resoluções 466/2012 e 580/2018 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012, 2018). Para isso, o presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais e foi aprovada conforme disposto no parecer CAAE: 37059020300005149.

Este estudo se comprometeu em respeitar os preceitos éticos garantindo o respeito à dignidade humana, sua autonomia e liberdade. Firmou-se ainda o compromisso com a não maleficência, beneficência, justiça e igualdade, com objetivo de assegurar os direitos aos participantes da pesquisa.

A coleta de dados ocorreu somente depois do esclarecimento e consentimento livre do participante e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A). Foi solicitada também a assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido para menores de 18 anos (APÊNDICE B). Destaca-se que foram assegurados o sigilo e anonimato dos participantes, assim como, foi garantida a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer momento da pesquisa, caso o participante desejasse fazê-lo. Com objetivo de garantir o anonimato das participantes, as entrevistas foram identificadas pelo número de caso, adotando-se também um código para substituição dos nomes da mãe e RN.

Os riscos relacionados à participação nessa pesquisa envolveram a possibilidade de constrangimento ou emoção durante a realização das entrevistas. Com vista a minimizar esses riscos, foi assegurado um ambiente reservado e tranquilo para realização das entrevistas no ambulatório. Quanto às entrevistas realizadas por telefone, verificou-se a disponibilidade da participante em realizar a entrevista no momento da ligação e agendamento prévio, conforme desejo do entrevistado.

Em contrapartida, acredita-se que este estudo pode ocasionar para os participantes benefícios como contribuir para o desenvolvimento de novos conhecimentos acerca dos fatores que influenciam a adaptação familiar a situações que envolvem a prematuridade no domicílio, o que permitirá identificar estratégias que possam tornar esse processo gerenciável e construtivo para a família e possibilitar o desenvolvimento de intervenções com essa população.

6 RESULTADOS

6.1 Caracterização dos participantes do estudo

Informações sociodemográficas para a caracterização das mães participantes do estudo e também de seus RNs foram coletadas com a finalidade de apresentar os participantes da pesquisa, as condições do nascimento e a situação após a alta, favorecendo uma compreensão ampliada sobre o objeto de estudo. Essas informações serão apresentadas nesta parte inicial dos resultados e retomadas durante a análise sempre que oportuno.

Conforme apresentado na Tabela 1, foram entrevistadas 22 mães, com idades entre 16 a 40 anos. Dezesesseis participantes (72,7%) não residiam em Belo Horizonte, cidade na qual o RN nasceu e ficou internado. Em relação ao estado conjugal, 13 (59,0%) viviam com um companheiro, sendo oito em união estável e cinco casadas. Nove participantes eram solteiras.

A escolaridade das participantes foi predominantemente de segundo grau incompleto (54,5%), seguido de ensino fundamental completo (22,7%), superior completo (13,6%), superior incompleto (4,5%) e ensino fundamental incompleto (4,5%) com uma participante, respectivamente. Em relação à renda familiar mensal, três participantes relataram não saber qual era a renda familiar, cinco participantes relataram renda de um salário, o restante declarou renda familiar maior que um salário, sendo a maior renda de quatro salários.

Em relação ao histórico de parto, 11 mulheres eram primigestas e 11 multíparas, sendo que cinco tiveram aborto anterior e para duas delas se tratava da segunda gestação. Quanto ao acompanhamento de pré-natal, uma mãe não soube informar o número de consultas. Dentre aquelas que souberam informar o número mínimo de consultas, o mínimo foi um e o máximo foi 15. Uma gestação foi múltipla.

A religião das participantes variou entre católica (63,6%), evangélica (27,2%) e cristã (4,5%). Uma das mulheres referiu não ter religião.

Tabela 1- Características das mães participantes do estudo.

Nº	Participante	Idade	Situação Conjugal	Paridade	Nº de consultas pré-natais	Local de residência	Escolaridade	Etnia declarada	Religião
1	M16	23	União estável	Multípara	6	Nova Serrana - MG	2º grau completo	Negra	Católica
2	M18	34	União estável	Multípara	5	Piracema - MG	2º grau completo	Negra	Católica
3	M20	19	Solteira	Primípara	12	Itaúna - MG	3º grau incompleto	Parda	Católica
4	M25	24	União estável	Primípara	4	Sete Lagoas - MG	2º grau completo	Parda	Católica
5	M32	40	Casada	Multípara	5	Belo Horizonte -	2º grau completo	Branca	Evangélica
6	M39	31	União estável	Multípara	5	Barão de Cocais - MG	1º grau completo	Parda	Evangélica
7	M63	41	União estável	Multípara	6	Belo Horizonte	3º grau completo	Branca	Católica
8	M77	21	Solteira	Primípara	7	Belo Horizonte	2º grau completo	Parda	Cristã
9	M98	32	União estável	Multípara	1	Ribeirão das Neves	2º grau completo	Parda	Católica
10	M103	34	Solteira	Multípara	5	Nova Serrana - MG	1º grau incompleto	Parda	Católica
11	M108	39	Solteira	Primípara	10	Oliveira - MG	2º grau completo	Branca	Católica
12	M112	36	Casada	Primípara	5	Arcos - MG	3º grau completo	Negra	Católica
13	M116	34	Solteira	Primípara	12	Itabira - MG	2º grau completo	Negra	Católica
14	M118	21	Casada	Primípara	4	Belo Horizonte	2º grau completo	Parda	Evangélica
15	M139	21	Solteira	Primípara	4	Belo Horizonte	2º grau completo	Preta	Católica
16	M149	30	Casada	Multípara	8	Santa Luzia - MG	3º grau completo	Parda	Evangélica
17	M151	33	Solteira	Primípara	15	Pará de Minas - MG	1º grau completo	Parda	Católica
18	M160	28	Casada	Multípara	5	Nova Serrana - MG	2º grau completo	Parda	Não
19	M168	16	Solteira	Primípara	3	Ribeirão das Neves	1º grau completo	Parda	Evangélica
20	M169	38	União estável	Multípara	Não sabe	Belo Horizonte	2º grau completo	Negra	Evangélica
21	M180	23	Solteira	Primípara	6	São João Evangelista	1º grau completo	Negra	Católica
22	M184	28	União estável	Multípara	5	Divinópolis	1º grau completo	Parda	Católica

Fonte: elaborado pela autora (2020).

A idade gestacional mínima de nascimento foi de 26 semanas e a máxima foi de 31 semanas e quatro dias. Três (13,6%) dos RN foram pré-termo extremo (RNPT) e 19 crianças (86,3 %) foram muito pré-termo. Em relação ao peso de nascimento, seis (27,2%) foram de extremo baixo peso, 13 (59,0%) de muito baixo peso e três (13,6%) de baixo peso. Quanto ao tempo de internação, o tempo mínimo foi de 24 dias e o máximo de 99 dias, sendo a média de tempo de 52,8 dias de internação. Quanto a alimentação durante a internação, quatro (18,1%) estavam em AME, 12 (54,5%) em (AMM e 6 (27,2%) em fórmula exclusiva (Tabela 2). Embora nenhuma das criança foi reconhecida como dependente de tecnologia⁴ por suas mães, uma delas fazia uso de bolsa de colostomia, no momento da alta hospitalar.

Tabela 2 - Características do nascimento e recém-nascidos.

Nº	Participante	IG ao nascimento	Peso ao nascer (g)	Alimentação à alta	Uso contínuo de medicamentos	Dependente de tecnologia	(continua)
							Tempo de Internação (dias)
1	M16	31 + 4	1310	AME	Sim	Não	24
2	M18	27	580	AMM	Sim	Não	87
3	M20	29+1	1360	AMM	Sim	Não	37
4	M25	29+3	680	AMM	Sim	Não	36
5	M32	29	1250	AMM	Sim	Não	26
6	M39	31+1	1300	Fórmula Exclusiva	Sim	Não	90
7	M63	30+1	976	AMM	Não	Sim	99
8	M77	29+2	1245	AME	Sim	Não	37
9	M98	27	1010	Fórmula Exclusiva	Não	Não	90
10	M103	30	1032	Fórmula Exclusiva	Sim	Não	47
11	M108	26	1400	AMM	Não	Não	24
12	M112	29	885	AMM	Sim	Não	53
13	M116	31	1745	AME	Sim	Não	29
14	M118	28+2	1095	Fórmula Exclusiva	Sim	Não	84
15	M139	31	805	AMM	Não	Não	56

⁴Considera-se criança dependente de tecnologia aquela que faz uso de algum dispositivo tecnológico para sobreviver, já que apresentam demandas de cuidados contínuos, temporários ou permanentes.

Tabela 2 - Características do nascimento e recém-nascidos.

Nº	Participante	IG ao nascimento	Peso ao nascer (g)	Alimentação à alta	Uso contínuo de medicamentos	Dependente de tecnologia	(conclusão)
							Tempo de Internação (dias)
16	M149	31+4	1235	Fórmula Exclusiva	Não	Não	34
17	M151	30+4	1055	AMM	Sim	Não	36
18	M160	31	1140	Fórmula Exclusiva	Sim	Não	58
19	M168	30+3	995	AMM	Não	Não	50
20	M169	31+2	1075	AME	Não	Não	53
21	M180	31+3	1842	AMM	Não	Não	26
22	M184	30	1745	AMM	Não	Não	87

Fonte: elaborado pela autora (2020).

Sobre a condição da criança e família no momento da entrevista, ou seja, no primeiro mês após a alta hospitalar, a maioria (20) das participantes entrevistadas considerou que era a cuidadora principal do RN (90,9%); em duas famílias a mãe e pai foram considerados cuidadores principais (9,09%). Em relação ao uso de medicamentos, 13 (59,0%) faziam uso contínuo de medicações. Quanto à alimentação durante o momento da entrevista, quatro (18,1%) estavam em AME, dez (45,4%) em AMM e oito (36,3%) em fórmula exclusiva. Em relação a intercorrências desde a última consulta, cinco famílias referiram que a criança apresentou alguma intercorrência, sendo elas: virose, pneumonia, engasgo, febre e vômitos e diarreia. Dessas, apenas uma criança necessitou de internação após a alta hospitalar.

Quanto à continuidade de cuidados após a alta, 19 (86,3%) famílias referiram fazer acompanhamento da criança nos Centros de Saúde (CS). Dessas 19 famílias, dez (45,4%) referiram também fazer o acompanhamento no ambulatório de seguimento (AMB) da criança de risco da maternidade em que a criança permaneceu internada, oito (36,3%) estavam realizando acompanhamento apenas nos CS e uma (4,5%) família, além do Centro de Saúde, também realizava acompanhamento na Atenção Suplementar à Saúde (ASS). Além desses serviços, foram citados Centros de Referência Especializado (CRE) por duas (9,0%) famílias. Apenas uma (4,5%) família fazia acompanhamento somente no Serviço Particular

Tabela 3 – Condições de cuidado do recém-nascido no 1º mês após a alta.

Nº	Participante	Cuidador Principal	Serviços onde faz acompanhamento	Alimentação atual	Intercorrência desde a última consulta	Internação desde a último atendimento
1	M16	Mãe	CS + AMB	AME	Não	Não
2	M18	Mãe e Pai	CS	AMM	Não	Não
3	M20	Mãe	CS	AMM	Sim, engasgo.	Não
4	M25	Mãe	ASS	AME	Sim, febre.	Não
5	M32	Mãe	CS + ASS	AMM	Sim, vômitos e diarreia.	Não
6	M39	Mãe	CS + AMB	Fórmula exclusiva	Sim, pneumonia.	Sim
7	M63	Mãe e Pai	CS + AMB	AMM	Não	Não
8	M77	Mãe	CS + AMB	AMM	Não	Não
9	M98	Mãe	CS + AMB	Fórmula exclusiva	Não	Não
10	M103	Mãe	CS	Fórmula exclusiva	Sim	Não
11	M108	Mãe	CS	AMM	Não	Não
12	M112	Mãe	CS	AMM	Não	Não
13	M116	Mãe	CS + ASS	AME	Sim, virose.	Não
14	M118	Mãe	CS + AMB + CRE	Fórmula exclusiva	Não	Não
15	M139	Mãe	CS + AMB	AMM	Não	Não
16	M149	Mãe	CS + AMB	Fórmula exclusiva	Não	Não
17	M151	Mãe	CS + AMB + CRE	Fórmula exclusiva	Não	Não
18	M160	Mãe	CS	Fórmula exclusiva	Não	Não
19	M168	Mãe	CS + AMB	AMM	Não	Não
20	M169	Mãe	AMB	AME	Não	Não
21	M180	Mãe	CS	Fórmula exclusiva	Não	Não
22	M184	Mãe	CRE	AMM	Não	Não

Fonte: elaborado pela autora (2020).

6.2 Cuidando de uma criança nascida prematura em casa

A análise direcionada pelo referencial teórico adotado para essa investigação permitiu que fossem compostas por cinco categorias: (1) apreciação da família sobre o cuidado ao filho prematuro; (2) vulnerabilidades da família e (3) demandas familiares inerentes ao evento estressor; (4) recursos utilizados pela família; (5) resolução de problemas e *coping* familiar.

Embora as categorias estejam interligadas, aqui elas foram descritas e apresentadas individualmente. À semelhança da relação existente entre os componentes do Modelo de Resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin e McCubbin (1993), utilizados para orientar a análise, as categorias se relacionam em um complexo processo de interação. Elas interatuam evidenciando o processo dinâmico da família para a adaptação à situação de cuidar no domicílio de uma criança nascida prematura.

Mesmo sendo apresentadas separadamente, foi feito um esforço para manter indicadas essas relações como expressão da representação mais próxima do que era vivenciado pelas famílias e os diferentes arranjos e articulações para manejo de situações que envolvem o cuidado domiciliar ao prematuro no primeiro mês após a alta hospitalar.

6.2.1 Apreciação sobre o cuidado ao filho prematuro no domicílio

Essa categoria explorou a apreciação das mães sobre a situação de ter um filho prematuro e da manutenção de seus cuidados no domicílio. Dela fazem parte os sentimentos que permeavam essa situação, a avaliação das participantes acerca do cuidado no domicílio, a apreciação que faziam sobre os seus filhos, bem como as mudanças que ocorreram durante o primeiro mês com a criança em casa.

A apreciação da família acerca do evento estressor, nesse caso o nascimento de uma criança prematura, abrange a avaliação familiar desse elemento causador de estresse e da sua capacidade para manejá-la. A avaliação familiar do evento estressor é a definição quanto à sua gravidade e de suas adversidades. Essa avaliação pode variar de acordo com a interpretação que a família faz sobre o evento, podendo desde interpretá-lo como incontrolável e prever a desintegração da família, ou vê-lo como de menor repercussão e como um desafio a ser enfrentado com resultados de crescimento. Segundo a teoria de McCubbin e McCubbin (1993), a avaliação construtiva da família de uma situação estressante está relacionada à capacidade de resolução de problemas familiares, e esta é uma relação positiva. Dessa forma, quanto mais positiva for a avaliação da família sobre a situação, mais construtivos serão os esforços da família para resolver os problemas (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

Destaca-se que embora o objeto de investigação seja a adaptação das famílias ao cuidado de uma criança nascida prematura e egressa de terapia intensiva neonatal, o evento estressor é definido pelo nascimento da criança prematuramente. Este é o acontecimento disparador de ajustamentos e adaptações familiares. Ao longo do tempo, a família pode modificar a sua apreciação em decorrência das suas experiências de cuidado à criança. Observa-se que ao falar da apreciação sobre o fato de ter uma criança prematura, as participantes não se concentraram exclusivamente no momento vivido, mas traziam informações também do nascimento e do período de internação. Isto nos permite acompanhar a modificação da apreciação ao longo do tempo e reconhecer os acontecimentos que podem ter influenciado neste processo.

Para a apresentação dessa categoria buscou-se uma organização cronológica das informações a partir do parto, seguida das expectativas da alta até o primeiro mês dos cuidados em casa.

Em relação à avaliação que as mães fizeram de seu filho, percebe-se que a experiência de dar à luz a uma criança prematura foi de lidar com algo desconhecido para elas e suas famílias. M63 utilizou sua avaliação da criança ao nascimento para perspectivar as suas necessidades futuras.

O aprendizado, né? Que tudo foi um aprendizado, tudo era novo pra mim. É minha primeira filha, é uma filha prematura, uma coisa que eu desconhecia, né? Nunca tinha vivido, então eu acho que o aprendizado mesmo, como lidar com prematuridade, né? Com criança que exige mais da gente, cuidados especiais, né? De levar ao médico e cuidados em casa também (M63).

Eu assustei quando () eu vi nascer. Eu assim assustei, que na minha família nunca teve eu sou a primeira vez. Ai na família não tem bebê prematuro, mas Graças a Deus correu tudo bem (M149).

As participantes referiram que apesar da expectativa quanto à alta da criança, aquele era um momento permeado por apreensão e dúvidas. As mães avaliaram que a alta para o domicílio era algo desafiador, por não contar com o apoio direto dos profissionais e aparatos tecnológicos. Nesse sentido, elas avaliaram sua capacidade para manejar o cuidado com a criança em casa. M98 e M169 fizeram uma avaliação positiva quanto ao desenvolvimento da criança, contudo revelaram o receio em assumir todos os cuidados com uma criança que permaneceu hospitalizada por um longo tempo.

Só de ver que ele está bem, só de ver que ele está bem, reagindo, né? coisa que antes era tipo difícil, tinha medo de encostar nele, hoje não. No dia que ele saiu daqui eu disse nossa não acredito, mas depois que saiu do portão para fora eu disse meu Deus agora é eu e ele em casa (risos) será que vai ser como? mas foi tudo certinho (M98).

Então é assim, igual eu estava conversando com a enfermeira ali para mim pelo menos não é fácil, né? eu fiquei um tempão com ele aqui, ai ele ligado a máquinas, ai você sai assim meio inseguro, mas ai depois você vai convivendo vai percebendo que as coisas estão normais, mas tem algumas coisas que ainda fico em dúvida, igual por exemplo: será que ele está respirando? mas acho que isso é reflexo do tempo que eu fiquei aqui com ele, dessas coisas todas (M169).

As participantes M98 e M169 referiram que a internação prolongada para M169 foram 53 dias de internação e no caso de M98 foram 90 dias de internação, um período que parece ter repercutido na forma como viam o cuidado no domicílio: um cuidado também permeado pela incerteza.

Em relação à avaliação que as participantes fizeram da ida para o domicílio, percebeu-se uma apreciação positiva daquele momento para as mães e família, como exemplificado no depoimento de M168, M77 e M108.

Foi muito boa, né foi diferente, acostumar agora com a criança dentro de casa, cheio de criança, foi coisa boa, foi diferente (M168).

Ah tem sido ótimo, né? porque a gente está com nosso pequenininho em casa, Graças a Deus, e estamos adaptando bem (M77).

Ah para mim tem sido muito bom, né (inteligível). Todo mundo da minha família está curtindo muito o “meu filho”, né (M108).

Embora as participantes tenham avaliado a situação de estar com o filho prematuro no domicílio como positiva, reconheceu-se também que aquele era um momento permeado por mudanças, no qual eram vividas novas experiências para o cuidado com a criança. Para M149, o ambiente domiciliar oferecia um conforto e tranquilidade, e dessa forma contribuiu para a família lidar melhor com o evento estressor.

Mais tranquilo, que sai do hospital a gente fica em casa mais tranquilo, mais aconchegado, só de sair da área hospitalar a gente fica mais tranquilo, saber que está em casa, a criança tá bem, nós estamos bem. Graças a Deus. E as vezes o ambiente do hospital traz um peso assim (M149).

A mãe M184 trazia a perspectiva da mudança de rotina envolvendo as demandas que o cuidado com um prematuro exigia. Para ela, o cotidiano diário era mais cansativo, ademais por se tratar de duas crianças.

Ueh após a alta assim como que fala muda a rotina um pouco, mais cansativo entendeu? você tem que acompanhar a rotina deles, é, mas eu senti muita alegria (M184).

Fizeram parte da avaliação materna do cuidado com a criança no domicílio os sentimentos que permeavam aquele momento. Medo quanto à possibilidade de reinternação (M180), insegurança e preocupação quanto à perda de peso (M184) foram sentimentos comuns às participantes que passaram por um longo período de internação com seus filhos, refletindo sua apreciação inicial do cuidado com o filho no domicílio. Salienta-se que o sentimento de preocupação quanto ao desenvolvimento futuro da criança também surgiu no discurso das participantes (M112, M160, M169). Elas referiram o receio da criança apresentar algum atraso de desenvolvimento decorrente da prematuridade.

A gente fica com medo né tá perdendo peso, se está ganhando peso, se tá crescendo, a gente fica com essa preocupação, () acho que essa foi a parte que mais me preocupou (M184).

É o tamanho dele, que estava miudinho, qualquer coisinha ficava com medo de ir para o hospital (M180).

Ele pode demorar mais, eu acho que ele pode demorar mais a aprender algumas coisas, né (M112).

Eu sempre fico corrigindo a idade dele sabe? Assim eu vejo é lógico que as outras crianças é até maior do que ele é hoje, as crianças que tem a idade corrigida dele é maior que ele, mas assim eu tenho assim como ele é um bebezinho de idade corrigida mais magrinho (M160).

Porque eles conseguem, pelo menos até hoje as informações que eu tenho é que depois de dois anos eles conseguem alcançar os outros meninos, conseguem uma vida normal igual os outros (M169).

M63 referiu o receio de não conseguir atender às necessidades de cuidados da filha. Em seu discurso esteve presente a insegurança nos cuidados ao relatar sua vivência no primeiro mês após a alta. Essa participante interpretou o momento como incontrolável e, a partir da resolução dos problemas, sua apreciação foi se tornando positiva. Ressalta-se que M63 permaneceu por 99 dias no hospital, teve sua filha com 30 +1 semanas de idade gestacional e peso de 976 g ao nascimento. Ademais, a criança apresentou a condição de ileostomia, fato que demandava um cuidado específico.

Após a alta, foi uma adaptação, né? Em casa, da gente com a “minha filha”, da “minha filha” com a gente, e no início foi um pouco complicado, porque ela sentiu muita falta do hospital, dos profissionais do hospital, então ela chorava muito, ela ficou um pouco estressada, então nós ficamos inseguros, achando que não ia dar conta do recado, de acalmar ela, de fazer ela adaptar, ela perdeu peso, a gente ficou muito preocupado. Mas, agora graças a Deus, tudo entrou nos eixos, a “minha filha” está dormindo bem, está uma criança mais calma, ela adaptou à casa dela, ela tá ganhando peso, tudo está fluindo (M63).

Acho que mais difícil é insegurança mesmo, o medo de não dar conta. Quando ela começou a perder peso, a gente teve medo dela voltar pro hospital, dela internar, é insegurança, né? Que trava a gente (M63).

O depoimento de M160 revelou ainda como o impacto da prematuridade pode levar ao sentimento de função materna prejudicada. Ela comparou os cuidados de seu filho que nasceu com 31 semanas de idade gestacional e permaneceu por 58 dias internado ao nascimento da outra filha do casal que foi à termo. Para essa mãe, o sentimento de não se sentir mãe estava relacionado a não conseguir amamentar seu filho. Aquela situação contribuiu para a sua avaliação sobre o cuidado à criança em casa.

Então assim, para mim quando eu cheguei com o “meu filho” eu nem acreditei, na verdade e também não me senti tão mãe, é isso que eu estava sentindo, que eu conversava muito com meu esposo, eu estava me achando muito diferente, porque eu não amamenteei ele e a minha primeira menina, eu amamenteei, então tem a diferença de você amamentar o primeiro filho e tiver o segundo e não amamentar, é muito ruim, eu estava me sentindo muito incapaz de ser mãe, só por conta disso (M160).

As mães participantes referiram quanto às demandas de cuidados que iam surgindo ao longo do tempo e influenciavam a apreciação familiar, assim como sua organização para atender às necessidades da criança. As demandas diziam respeito tanto àquelas determinadas pela condição de nascimento quanto a outras comuns a qualquer criança, como engasgos recorrentes (M20), reação às vacinas (M112), percepção da criança como frágil (M77), dificuldade para o banho (M118) e aparência da criança (M98).

Eu estava tranquila até ela começar a engasgar, né? Então a gente fica preocupado e tem que toda hora ter alguém perto dela. Fora isso está tudo tranquilo (M20).

É foi assim meio assustador o primeiro dia que ele não dormia, as vacinas né, assim o que é mais difícil é isso ele não dormir, ai a gente não faz nada, fica parada sem fazer nada e as vezes a noite também, acho que a maior dificuldade é isso ele não dormir, não ter sono () de bebê, né? de normal de dormir mesmo (M112).

Oh no início eu tinha muita dificuldade de dar banho nele, eu tinha medo de deixar ele cair no banheiro, mas ai com o tempo eu fui acostumando (M118).

A primeira vez que a gente chegou em casa todo mundo assustou, que era muito pequenininho, muito “fragilzinho”, a vó por exemplo tinha medo de pegar, a vó por parte de pai, da minha parte de mãe a avó quase jogava ele para cima, mas tudo bem. Acho que foi mais isso mesmo, o fato dele ser pequenininho, ter muito cuidado, essas coisas (M77).

No começo igual eu falei foi assustador dentro de casa, () eu passei um quadro desse, mas foi diferente foi um quadro neurológico, então a gente já aprendeu a lidar com uma situação diferente, mas a dele não a dele foi prematuridade, então assim me assustou muito, era muito pequeno (M98).

Embora alguns relatos tenham demonstrado a apreensão materna quanto à condição da criança prematura, para as mães M168, M169, M108 o contexto de cuidado com a criança no primeiro mês após a alta a rotina do filho, seu comportamento e desenvolvimento eram normais comparados às outras crianças. Verificou-se que essas crianças apresentavam condições semelhantes de nascimento comparadas às demais participantes do estudo. As participantes M108 e M168 eram primigestas, e notou-se, ademais, que as participantes apresentavam recursos, apoio familiar e de profissionais de saúde, fato que pode ter contribuído para essa apreciação da criança e da situação estressora.

Ela é muita esperta, acho que criança de nove meses não consegue ser esperta igual minha filha não (risos) (M168).

Eu acho que a rotina dele é normal, assim com relação aos outros prematuros da idade dele acho que é normal, ele mama normalmente, ele dorme, acorda para mamar, faz coco e xixi, tudo normal (M169).

Ah o “meu filho” é uma criança tranquila, né. Ele mama, dorme, assim sempre muito tranquilo, uma paz o “meu filho”. Ele é bem de saúde, apesar dele ser uma criança prematura a saúde dele é muito boa (M108).

Observou-se também que algumas participantes, no caso M112 e M108, consideravam que o cuidado com o filho prematuro não diferia do cuidado realizado com outra criança. No entanto, foi possível perceber nos seus discursos questões relativas à especificidade do prematuro, como dormir muito.

E os cuidados eu cuido dele normal, como se ele fosse um bebê normal né? sem muita coisa para ele também não ficar super mimado, super protegido não, eu cuido dele normal, como se fosse um bebe que tivesse nascido normal sabe? (M112).

Uai eu acho que o “meu filho” assim não vejo, eu acho que não tem diferença não, para mim mãe não tem diferença não. Porque assim ele apesar de ser um prematuro, prematuro dorme mais, assim ele dorme mais tempo, dorme, mas eu não vejo diferença não (M108).

As participantes que apresentaram esse discurso de cuidado semelhante, independentemente da idade gestacional, eram primigestas, haviam concluído o segundo grau nos estudos e eram casadas, seus filhos nasceram com 29 semanas (M112) e 26 semanas de idade gestacional (M108) e as crianças não apresentaram intercorrências após a alta hospitalar. Cabe destacar que essas participantes contavam com o apoio familiar para desempenhar os cuidados com a criança e realizavam acompanhamento no Centro de Saúde. Acredita-se que a disposição desses recursos atuaram de forma a fortalecer a mãe a adquirir habilidades e capacidade para o cuidado com a criança.

Os dados das entrevistas do presente estudo indicaram que as famílias possuíam diferentes formas de apreciação do cuidado com a criança prematura em casa, sendo esse um processo complexo que envolve como a criança é reconhecida, suas demandas de cuidados, o processo de tornar-se mãe e os sentimentos que permeiam este momento. Observou-se que os recursos descritos pelas participantes, como apoio familiar e apoio de profissionais de saúde podem interferir em sua apreciação quanto à situação vivida.

6.2.3 Vulnerabilidade da família

A vulnerabilidade é descrita por McCubbin e McCubbin (1993) como uma condição organizacional e interpessoal do sistema familiar. Fazem parte dessa dimensão o acúmulo de exigências e demandas para o sistema familiar, tais como problemas financeiros, com o emprego, situações de doença ou problemas comuns ao ciclo vital no qual a família se encontra (McCubbin & McCubbin, 1993). As principais situações que compuseram esta categoria foram: condição socioeconômica desfavorável, rede de apoio comprometida por conflitos entre membros da própria família, sobrecarga do cuidador.

Quanto à fragilidade financeira, destacou-se a preocupação da mãe M118 quanto à possibilidade de faltar algo necessário para o cuidado com a criança, e além da preocupação com o dinheiro, ela também estava passando pelo processo de separação do pai da criança, como relatado no depoimento a seguir:

Assim eh () no início eu estava muito nervosa por causa do negócio da separação e tudo, porque o pai do “meu filho” não estava querendo ajudar com nada, entendeu? assim as vezes nem perguntava por ele nem nada, mas agora as coisas estão acertando Graças a Deus, ele disse que vai ajudar, depositar o dinheiro do “meu filho”, mas as vezes eu fico um pouco estressada com ele, mas é porque determinou para ele dar a pensão todo dia dez, mas ele está trabalhando e tá querendo dar depois do dia dez, e assim fica difícil ter que esperar esse tempo todo, porque as coisas do menino acabam, né (M118).

Além da questão financeira que preocupava a participante M118, ela também relatou o conflito com o pai da criança, o qual não envolvia somente a pensão da criança, mas o processo de separação e pouco envolvimento do pai com os cuidados com o filho.

A participante M118 era uma mulher de 21 anos, primigesta, que cursou o segundo grau completo e no momento da entrevista relatou estar morando com seus pais e que a única renda familiar era proveniente do emprego do pai (um salário mínimo). Expressou ainda o desejo de trabalhar e da dificuldade para encontrar emprego. Reconheceu sua mãe como uma fonte de

apoio para os cuidados com a criança. Ademais, seu filho apresentava uma condição de saúde, fenda palatina, que exigia cuidados específicos no domicílio.

Outra questão que remeteu à fragilidade financeira foi descrita na fala da participante M184, que disse estar enfrentando um desafio por residir com sua família em um local com condições sanitárias comprometidas, com poeira e insetos, o que exigia um cuidado especial na limpeza.

E: quais são os maiores desafios que você e sua família enfrentam para o cuidado com seus filhos?

M184: ah () em questão da casa mesmo tipo a moradia. Ah porque é muito simples né, então assim né () tem que ter um cuidado especial, poeira, essas coisas assim e tal. É às vezes assim tem que ter um cuidado a mais na limpeza, essa coisas assim mesmo. Eh () entendeu? ai uns insetinhos ai a gente tem que tá olhando direitinho (M184).

M184 tinha 28 anos, vivia em união estável com o pai de seus filhos, e além dos RNs gemelares, possuía mais duas filhas, de nove e 13 anos, sendo a renda familiar referida no momento da entrevista de um salário. As variáveis descritas acima corroboraram que além da condição de moradia comprometida, a família de M184 vivenciava também fragilidade financeira.

A vivência de uma situação de crise, como a separação e fragilidade financeira, podem tornar a pessoa ainda mais vulnerável, trazendo implicações na forma como ela irá lidar com a situação de cuidar do filho prematuro. Destaca-se a existência de uma relação entre a vulnerabilidade e aumento de demandas no sistema familiar, pela vulnerabilidade configurar também uma diminuição nos recursos familiares disponíveis que comprometem o enfrentamento da situação estressora e a manutenção do funcionamento familiar.

No relato de M112, os desafios enfrentados pela família envolviam o adoecimento de um membro, avó da criança, e o comportamento do pai, o que pareceu contribuir para uma rede de apoio frágil para os cuidados com a criança. Mesmo a avó sendo também reconhecida pela participante como um recurso para os cuidados com a criança, ao ajudá-la com as tarefas domésticas, foram apresentadas as suas limitações para isso:

E: E você e o (nome do pai), a sua família está lidando atualmente com outras coisas que causa estresse, outras coisas que deixam as pessoas mais estressadas, mais tensas?

M112: É algumas coisas está, né. Minha mãe tem a saúde muito frágil, né, e o meu marido às vezes é meio estressado mesmo, mas é por causa de serviço.

E: entendi. Ai ele chega mais estressado em casa?

M112: É um pouco.

E: E você acha que isso tem impacto sobre o (nome da criança)?

M112: Ah às vezes o “meu filho” fica meio irritado perto dele (M112).

A participante M112 tinha 36 anos, era casada e primigesta, residia com o marido e filho e relatou a sua condição de saúde e a impossibilidade de procurar atendimento médico naquele momento. Em seu depoimento ela diz da necessidade de consultar em outra cidade e que não vai pelo filho pequeno.

E: Entendi. E assim você já me falou que assim você tem a enxaqueca, né? você está fazendo alguma coisa para cuidar de você?

M112: Uai por enquanto não, né. Porque no caso teria que procurar um médico, neurologista, mas por enquanto tem jeito não, ele pequeno assim é complicado que na minha cidade não tem, tem que ir para fora. E o sono, né vai acumulando aí ela dói, aí dói a cabeça e o estômago (M112).

Para a participante M16, uma dificuldade no cuidado com a criança estava relacionada à distância da instituição de saúde do seu local de residência. Ela ainda afirmou que se encarregava das necessidades da criança sozinha sem contar com o apoio familiar. Tal fato demonstrou uma diminuição nos recursos para cuidado com a criança. A participante tinha 23 anos, vivia em união estável com o pai da criança e apresentava uma renda familiar de um salário mínimo. M16 referiu em seu depoimento uma sobrecarga relacionada ao excesso de demandas de acompanhamento da criança nas primeiras semanas após a alta, somadas ainda à dificuldade para conseguir transporte ao local de atendimento da criança. A participante também revelou que tinha medo de sair com a criança por estar com o calendário vacinal incompleto.

E: Quais foram as coisas mais úteis para você no início? M16: Nada. Eu cuido dela sozinha (M16).

Na APAE é difícil. Apesar de ter o carro, eles não vêm buscar. Fica longe de casa, é perto do meu trabalho, então e gasta um tempo grande para chegar (M16).

Um estressor produz tensão no sistema familiar e exige uma resposta para gerenciar a situação diante da existência de vulnerabilidades que se acumulam concomitantemente ao evento estressor. O funcionamento da família pode ficar em desequilíbrio, não sendo possível atender às necessidades de seus membros. A existência de conflitos familiares e o adoecimento de um membro diminuem o apoio social recebido por meio da família, contribuindo para uma

maior fragilidade do sistema familiar. Salienta-se também que a diminuição de recursos e estratégias para enfrentamento do evento estressor se relaciona ao aumento de demandas e sobrecarga do cuidador.

6.2.4 Demandas familiares

Essa categoria considera situações vivenciadas pelas famílias que podem gerar estresse e acúmulo de tensões, contribuindo para o aumento da fragilidade do sistema familiar, o que pode dificultar o enfrentamento da situação e o processo de adaptação (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

Considera-se as situações que se apresentam concomitantes ao evento estressor, ou seja, assumir os cuidados com uma criança prematura no domicílio, pode desencadear demandas e desafios para a família. A adaptação a uma nova rotina, a reorganização de tarefas, a sobrecarga do cuidador, a instabilidade de algum familiar somam-se a outros fatores, interferindo no processo de adaptação e ajustamento familiar.

Destaca-se que a maioria das participantes reconheciam que a criança demandava mais cuidados no domicílio, exigindo, dessa forma, uma reorganização da família para atender suas necessidades. Dentre as demandas citadas estavam a necessidade de um acompanhamento sistemático em instituições de saúde, o tempo gasto para o cuidado com a criança, a privação de sono pela criança não dormir à noite, como é exemplificado abaixo nos depoimentos das participantes M63, M168 e M112:

O impacto... Acho que os cuidados mesmo, que demanda muito cuidado, e a rotina né? De médico, de hospital mesmo, de posto, de clínica, porque o bebê prematuro, ele tem mais médico, mais controle, né? Tem controle pra quase tudo, então eu acho que demanda mais tempo da gente, né? Eu acho que isso no dia a dia (M63).

Mudou para melhor é bem complicado, melhor mais ou menos porque as vezes tem que acordar demais, aí a gente fica morrendo de sono, e a neném quem mamar, mamar, mamar (risos) (M168).

Estou, as vezes quando o “meu filho” não dorme eu não consigo comer não, almoçar não (M112).

A participante M63 relatou que estava dedicada aos cuidados da filha. Ela vivia em união estável com o pai da criança e para ela os dois realizavam uma divisão entre os cuidados com a filha e as tarefas domésticas. Já a participante M168, de 16 anos, era solteira e relatou contar com o apoio de sua mãe e irmã para o cuidado com a criança. Para a mãe 112, o apoio de sua mãe e cunhada para realizar algumas atividades domésticas era válido, contudo ela ficava

responsável pelos cuidados com a criança. Ademais, ela revelou que sua mãe estava doente e o companheiro vivia situações de estresse no trabalho, questões consideradas por ela como fatores geradores de tensão.

A mãe M184 relatou a mudança na organização da rotina, uma vez que era necessário estar disponível para atender às necessidades dos filhos gemelares. Para isso, ela se organizava para acordar antes das crianças e cumprir as demais tarefas de casa e os cuidados com as filhas mais velhas, o que poderia acarretar sobrecarga.

E: e o que que mudou? M184: ah é a hora de levantar, a hora de comer, né as vezes a gente tem que levantar mais cedo, né, porque eles tem o horário deles acordar mesmo e se eu acordo junto com eles não dá tempo de fazer o serviço de casa, né igual tem que levantar mais cedo, para fazer o serviço de casa para na hora que eles acordarem o tempo ser deles, né ai é assim (M184).

As mães do presente estudo referiram as mudanças no cotidiano familiar ocorridas após a alta da criança como algo que exigia um esforço maior por parte delas para garantir que as necessidades da criança fossem atendidas. Esse fato pareceu estar relacionado à sobrecarga materna em alguns casos, já que além de assumir as demandas da criança e garantir seu acompanhamento nos serviços de saúde, as mulheres também precisavam realizar as atividades domésticas, fazer seu próprio autocuidado e por vezes cuidar dos demais filhos.

Um aspecto identificado nas falas de algumas participantes foi a preocupação quanto à amamentação. Essas mães reconheciam a importância do leite materno para a criança, contudo, passaram por desafios relacionados ao medo de amamentar, à falta do leite materno e a dificuldade para manter a produção láctea. Esse fato apareceu como fonte de estresse, como exemplificado nos depoimentos a seguir:

Não, assim até que eu preocupava mais em questão da fissura dele, no início assim, no início eu tinha até medo de amamentar, assim que eu ficava com medo de assim () tipo que igual tem pessoas que falam que esses meninos que nascem com céu da boca aberto assim que sai pelo ouvido, que sai pelo nariz assim (M118).

Eu vim para casa eu que tinha que cuidar dela, não tinha tempo para dormir, não tinha tempo para nada, então sossego eu já não ia ter, tranquilidade, por que era sono demais eh, aquele, aquela correria do dia-a-dia para dar conta dela, então faltou o leite, faltou a amamentação que eu sei que ela precisa (M151).

Assim tem gente que fala para você que é normal você não dá leite, é normal meu filho não pegou o peito, não é normal, não é normal uma pessoa que deu leite e para o outro bebe não deu leite, então para mim isso não foi normal (M160).

Sabe-se da importância do aleitamento materno para criança e mãe, contudo o estabelecimento efetivo da amamentação envolve um processo complexo que pode ser ainda

mais difícil em casos de crianças prematuras, devido à internação prolongada, separação da mãe e impossibilidade da mãe realizar os cuidados com a criança.

6.2.5 Recursos utilizados pela família

Nessa categoria são apresentados os recursos que auxiliam a família a gerenciar a situação de cuidar de um bebê prematuro no domicílio. Os recursos familiares referem-se à capacidade dos membros da família de lidar com o evento estressor e suas exigências. Os recursos envolvem as habilidades da família para administrar o estressor e suas demandas, com o objetivo de promover harmonia e equilíbrio, evitando-se assim, a crise familiar (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993). Nesse sentido, a análise evidenciou como recursos para a família lidar com o evento estressor a fé em Deus, a própria família, os amigos e profissionais de saúde.

A fé foi referida por algumas participantes como possibilidade de construção de esperança, confiança, busca de tranquilidade e paciência e de força para lidar com as incertezas presentes na experiência de ter um filho prematuro, como expresso no fragmento do discurso a seguir.

Tudo é no tempo de DEUS, né? E que a gente encontra um amor maior na hora que a gente vê a necessidade de um ser que não tem culpa de nada e depende de tudo. Depende da gente, depende de TUDO. Depende da nossa calma, da nossa paciência, de ter fé (M20).

Eu tive muito medo, hoje eu falo assim, eu tive medo dela morrer mesmo, na época eu não conseguia pronunciar essa palavra. Mas quando eu vi a “minha filha” pela primeira vez lá na UTI, eu fiquei com as pernas bambas, assim tremendo, meu coração disparou, porque a sensação é medo, é muito medo, muita insegurança. É um mundo novo, ninguém assim, a gente quando vai ter um bebê, você acredita que vai pro hospital, vai ter um parto romântico, tudo lindo, tirar fotos, e o bebê vai nascer de 9 meses, todo fofinho, você vai pegar, levar ele pra casa, mas aí acontece diferente. O primeiro impacto é uma frustração que fica aquela gravidez romântica pra trás. Passada a frustração é um medo, medo de perder seu bebê, aí você começa a orar, a rezar, pedir a Deus sem parar, você alimenta muito sua fé, porque só Deus pode reverter essa situação (M63).

Eu aprendi que assim a gente é forte sim, por passar, para passar por qualquer situação, mesmo achando que a gente não é capaz que a gente não vai conseguir, a gente é forte sim, que a força não vem da gente, a força vem de Deus e eu amadureci bastante, ficando com “meu filho” aqui e aprendi que eu sou mais forte do que eu imagino e sou capaz de passar por certas situações, certos problemas, certas dificuldades e aprendi que é () certas crianças elas () parece que já nasce para ser guerreira porque para passar por tudo que o “meu filho” passou e estar aí firme e forte, foi isso que eu aprendi () E aprendi a ter mais fé em Deus, porque quando a gente fica com o filho no hospital se a gente perde a fé a gente não consegue ficar não, a fé tem que ser o principal (M118).

Os depoimentos das participantes referiram que a fé em Deus era um recurso do qual faziam uso de formas diversas, desde o nascimento da criança prematuramente. Para a mãe M20, a fé foi um elemento identificado como necessário para que ela conseguisse atender às necessidades da criança. A mãe M63 reforçou a fé como um recurso de enfrentamento do medo de perder sua filha após o nascimento. Para M118, a fé estava associada ao aprendizado para lidar e suportar o momento vivido.

A família foi identificada pelas participantes desse estudo como o principal apoio para lidar com as situações que envolveram a prematuridade. Houve relatos nos quais um membro específico representava esse apoio, em outros era a família como um todo. O conceito de apoio social, à luz do referencial teórico de McCubbin e McCubbin (1993), utilizado no presente estudo, é definido como todas as pessoas ou instituições que a família ou um de seus membros usa para lidar com a situação adversa (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

O apoio familiar foi reconhecido pelas participantes ao receberem ajuda para as tarefas domésticas (M112), receber conselhos para manutenção dos cuidados à criança (M118), ou quando um familiar realizava cuidados à criança (M98). Ademais, contribuía para o desenvolvimento de segurança (M25), organização da rotina para atender às necessidades dos filhos gemelares (M184) e na forma de apoio espiritual fornecido pela família (M149). Ao identificarem membros da família como fonte de apoio, as participantes referiram-se às tias, aos filhos mais velhos, avós, pai da criança e amigos.

Ah eu (), a minha família assim vamos falar a verdade assustou muito, porque na nossa família nunca teve caso de bebe nascer prematuro o “meu filho”foi o primeiro, então assim a minha família quando falou que o XXX (nome da criança)tinha nascido prematuro todos assustaram, principalmente quando falou que ia ter que ficar internado para recuperar e tudo, e eles preocupam muito com a parte do cuidado com o “meu filho”, eles falam comigo assim (nome da mãe)cuidado que ele é prematuro, eles preocupam mais com ele mesmo do que com os outros bebes é da nossa família (M118).

Não aqui na cidade não, mas minha cunhada veio me ajudar, eu te falei né? ela está até em casa hoje me ajudando, arrumar a casa e minha mãe me ajuda lavando roupa. Ai me ajuda muito (M112).

Ah estão sendo boa () está todo mundo curtindo, eu quase não estou aproveitando, está todo mundo está pegando ele na minha frente, tá dando mamadeira antes, fazendo tudo antes, Graças a Deus está reagindo bem (M98).

Tranquilo, deu certo medo nos primeiros dias, mas estou mais confiante agora. A minha família me ajuda bastante e isso faz diferença (M25).

Ah não, é só nós mesmo, meu marido, eu e minha filha, entendeu? as vezes assim se precisar sair assim entendeu ai as tias entram, ou a vó fica com um quando não dá para levar, sabe, né (M184).

Todo mundo lá na minha família tá orando, dando força, graças a Deus, que ela nasceu pequenininha, mas assim agora graças a Deus desenvolveu bem, que falam que ela desenvolveu bastante (M149).

A rotina diária das mães, além do cuidado com o filho, incluía diversas atividades e, a participação do pai nesse processo apareceu como algo que ajudava a gerenciar o cotidiano com a criança e com o domicílio. Portanto, essa participação foi identificada pelas participantes como importante para amenizar a sobrecarga materna decorrente das tarefas da casa e responsabilidades com o filho.

E: O que te ajuda ou te orienta na maneira como você gerencia o que seu filho precisa?

M77: Acho que o pai dele, é o que mais me ajuda (M77).

Quando eu preciso de sair, às vezes eu combino com o pai dela, e o pai dela olha. Se eu preciso ir no banco eu deixo as mamadeiras prontas, uma pronta, um pozinho pra colocar água, a gente se entende assim, a gente divide bem as tarefas, porque ele é muito dedicado, troca a bolsa, né? Ele faz a higienização da bolsa quando eu não faço, então tá bem dividido (M63).

Está tranquilo. Igual ele está trabalhando a noite, aí no dia que ele está de folga tenta ficar com ela o máximo para eu dormir e a gente vai revezando () assim para um dormir (M116).

Mesmo o pai da criança sendo indicado como uma fonte de apoio por M77, M63 e M116 apenas duas mães consideraram que o pai também era o cuidador principal da criança, foram elas: M63 e M18. Essas participantes viviam em união estável com o companheiro, a criança era o primeiro filho do casal e ambas tiveram um aborto anterior.

Embora o pai da criança não tenha sido considerado um cuidador principal da criança, percebeu-se que seu apoio nos cuidados com o filho, na divisão das tarefas domésticas e no apoio à mulher esteve relacionado ao melhor enfrentamento da situação e apreciação da situação de cuidar de uma criança prematura. Essa situação pareceu também estar relacionada à diminuição da sobrecarga materna, das demandas de cuidados com a criança e com outras atribuições assumidas pelas participantes.

A avó materna foi reconhecida pelas mulheres primíparas como uma pessoa que encorajava, estimulava o cuidado, ouvia os sentimentos maternos e ajudava nos cuidados com o neto. As participantes M118 e M168 relataram que aprenderam a realizar os cuidados com o filho com os ensinamentos da mãe. Para a mãe M151, o apoio fornecido pela avó foi por meio do incentivo para atender às necessidades da criança. Já M116 relatou que um diferencial na ajuda oferecida pela avó da criança era pela sua experiência como profissional da saúde.

Eu aprendi com ele e com minha mãe também, a minha mãe me ensinou um tanto de coisa, que a minha mãe já foi mãe de três, né? (M118).

Procurei da minha mãe, a minha mãe foi me mostrando como que faz, aí eu comecei a reparar minha mãe dando banho nela, aí eu vi o jeito que minha mãe pegava, aí eu falei assim mãe agora eu vou dar banho nela, vou tentar hoje dar banho nela, aí eu peguei ela direitinho e dei banho, aí minha mãe ainda falou assim uai, aí eu falei assim a gente olhando a gente aprende (risos) (M168).

Igual eu falei com você eu tinha medo de vir para casa, mas minha mãe falava comigo quando eu falava que tinha medo de alguma coisa, ela sempre falava comigo é instinto de mãe, você vai fazer até sem ver, e realmente na hora de fazer a gente não tem medo, a gente faz, a gente entende muito bem, nasceu é filho de mãe mesmo, você faz ali plena (M151).

A falando assim que ajuda muito assim é minha mãe com a experiência dela, que ela já, ela é da área da saúde, né (M116).

No presente estudo, das 22 participantes, 11 eram primíparas e 11 multíparas. Em todos os depoimentos nos quais a avó materna da criança foi evidenciada como um apoio em destaque para as mães, as mulheres eram primíparas.

As participantes que recebia maior apoio da rede familiar apresentaram melhor apreciação à situação de cuidar da criança prematura em casa, já que tal fato está relacionado à maior segurança materna e diminuição da sua sobrecarga para o cuidado. Com isso, passaram por um melhor processo de ajustamento devido ao esforço construtivo da família para enfrentamento e resolução dos problemas vivenciados.

Os profissionais de saúde, especialmente a equipe da instituição onde a criança nasceu e permaneceu internada, também foram referidos como um recurso para lidar com a situação de cuidar de um filho prematuro em casa. Foi possível identificar como a relação de confiança estabelecida entre as mulheres e a equipe assistencial, por meio da qualidade das orientações fornecidas pelos profissionais durante o período de internação, favoreceu os cuidados domiciliares com o filho em casa, como demonstrado nos depoimentos das mães M20 e M151.

No caso, a forma com que o pessoal do Hospital ensinou a gente a cuidar, então eu já cheguei meio que sabendo me virar. Isso eu acho que foi bom e minha mãe também está aqui comigo. Tudo de bom (M20).

Eh eu aplico tudo que eu aprendi no Sofia, tudo que eu aprendi no Sofia eu pratico e faço (inteligível), as vezes ela fica com minha mãe (), tem hora que ela fica com minha sogra, e se eu vou (inteligível) com minha sogra é assim que eu aprendi no Sofia (M151).

As ações de educação em saúde realizadas pelos profissionais podem ser determinantes para o equilíbrio emocional das mães para assumir os cuidados com a criança e até mesmo no modo como elas perspectivam o futuro do filho. M151 expressou tranquilidade e segurança

pelo fato de ter aprendido os cuidados com a criança durante o tempo que permaneceu no hospital.

Só que tipo assim o tempo que eu fiquei no Maternidade ela na incubadora eu via ela só na hora que eu ia lá, e só tinha contato com ela quando pegava de canguru, mas fora isso eu é tinha as reuniões todo dia, que falava de uma coisinha de outra, e nessas reuniões eh () eu tirava dúvidas do que eu tinha medo, de coisas que passavam que eu aprendi nas reuniões e acabei pondo em pratica com a “minha filha”, né, aonde não dificultou, tipo assim eu já cheguei em casa sem medo de cuidar, no Maternidade eu já aprendi o jeito certo de fazer em casa foi muito fácil (M151).

Salienta-se que a presença e participação materna nos cuidados durante a internação da criança contribui para adquirir segurança e desenvolver competências para o cuidado, fato que está relacionado a uma melhor apreciação da situação de cuidado.

Também foi relatado pelas participantes o apoio fornecido pela equipe de saúde que continuava acompanhando a criança após a alta por meio do vínculo, da escuta e da oferta de informações.

Os cuidados. Ela está sendo bem acompanhada, tanto no hospital como no posto (M16).

Tenho, lá no posto de saúde né eles dão orientação, né pergunta se está precisando de alguma coisa, no dia que precisar pode procurar () é a ajuda que a gente tem (M184).

Ah foram os cuidados com ela, né. Como que a gente deve lidar, como a gente deve proceder né, deve resguardar ela mais () as informações também igual fui levando ela nos médicos aqui as informações que os médicos foram passando () as informações que os nossos familiares vão dando também (M116).

Apesar do atendimento do RN após a alta não ter sido destacado na fala das participantes do presente estudo, todas as mulheres afirmaram que a criança possuía algum tipo de atendimento. Dez crianças eram acompanhadas também no ambulatório na maternidade onde nasceram e 21 eram acompanhadas na atenção básica de saúde.

Cabe destacar que o ambulatório de acompanhamento do crescimento e desenvolvimento do RN de alto risco é um espaço de cuidado multiprofissional ao RN egresso da maternidade onde as crianças, filhas das participantes deste estudo, nasceram. Caracteriza-se pelo atendimento de consultas individuais às crianças egressas da Unidade Neonatal nos primeiros 24 meses de vida, sendo a primeira consulta realizada com dois meses de idade corrigida e que algumas crianças no momento da entrevista não tinham completado essa idade.

6.2.6 Resolução de problemas e enfrentamento familiar

A dimensão de resolução de problemas e enfrentamento no referencial teórico de McCubbin e McCubbin (1993) consideram que o gerenciamento do estresse e angústia pela família é feito por meio do uso de suas habilidades para gerenciar ou eliminar um estressor e suas adversidades relacionadas. A resolução de problemas refere-se à capacidade da família de organizar as dificuldades em componentes gerenciáveis e para desenvolver padrões construtivos de comunicação de resolução de problemas necessários à manutenção ou restauração da harmonia e o equilíbrio da família. O *coping* refere-se às estratégias, padrões e comportamentos ativos ou passivos da família para manter ou fortalecer a família como um todo, manter a estabilidade emocional e o bem-estar de seus membros, obter ou usar recursos da família e da comunidade para administrar a situação e iniciar esforços para resolver as dificuldades familiares criadas por um estressor.

Essa categoria explora as mudanças na organização do dia a dia da família para atender às necessidades de cuidado com o filho prematuro no domicílio. Dela fazem parte as questões específicas do cuidado com o prematuro e ações, comunicações, tomada de decisões, comportamentos da família que evidencia a rotina de cuidados com a criança.

As participantes deste estudo indicaram que cuidar de uma criança prematura no domicílio implicava uma série de mudanças na rotina da família. Elas reconheceram que a criança necessitava de uma atenção especial pela sua condição de nascimento e período de internação. Duas mulheres, M63 e M160, relataram a escolha de deixar seus empregos para se dedicar ao cuidado com o filho, como demonstra o discurso a seguir:

Agora nesse momento, eu estou dedicada à “minha filha”. Minha licença maternidade já até acabou, mas eu já resolvi na empresa, né? Eu já pedi demissão, pra poder dedicar à ela porque eu sei que ela precisa de mim nesses primeiros meses de vida dela, talvez até o primeiro ano de vida dela. Ela, né, demanda mais cuidados né? É, mas hoje assim, tudo tem horário (M63).

Não, não estou não, eu parei de trabalhar assim que internei, eu estava trabalhando aqui na minha casa mesmo, mas só que eu não vou voltar agora não, vou cuidar dele mais um tempo (M160).

As mulheres relataram que era necessário um cuidado a mais com o filho, como adotar uma limpeza maior da casa, restringir o número de visitas, evitar sair com a criança de casa. Para elas, a saúde da criança era mais frágil e existia um risco relacionado ao adoecimento. No discurso de M63 ficou evidente sua preocupação com a necessidade de reinternação e

adoecimento da filha. M151 também destacou a necessidade de um cuidado maior por considerar a filha frágil.

A gente tem muito medo dela pegar infecção, pegar bactéria novamente, então a gente tem muito cuidado com isso. Cuidado com visita e com a casa também. Com a higienização da casa, limpeza, tudo assim em prol dela não adoecer, porque a gente tem muito medo dela voltar pro hospital, internar, porque né? Ela já tá com a saúde mais frágil, de prematuro, não tem tanta imunidade, anticorpos, né? Então a gente tem essa preocupação aí, de bactéria, infecção dela pegar, então a gente tenta cercar isso pra não acontecer com ela (M63).

Assim o impacto maior foram os cuidados, né. Que muita gente não entende, o fato de não poder receber grande quantidade de visitas, de não poder sair com o bebê de casa para qualquer lugar (M116).

Acho que quando é prematuro a gente tem que ter um cuidado a mais, é tudo é diferente, você tem que fazer coisas diferentes, não é porque nossa é frescurenta né, é muito cheia de "nhemnhem", mas não porque é a gente aprende que eles são mais "fragelzinho" do que os outros (M151).

Observou-se que essas participantes, ao identificarem uma demanda maior por cuidados e uma vulnerabilidade determinadas pelo estressor, filho prematuro, adotaram medidas ou ações para enfrentamento do problema. Vê-se neste caso que os problemas foram transformados em componentes administráveis para atender às necessidades da criança.

Nas falas das participantes M18, M63 e M151, percebeu-se que elas conseguiram ou tentaram estabelecer uma rotina no dia a dia da criança, estabelecendo horários para as atividades e cuidados. Foi possível perceber também que o padrão na rotina era modificado quando se tinha alguma atividade externa, como consulta ou acompanhamento. A partir da demanda apresentada pela criança foram se criando estratégias e desenvolvendo habilidade para atender as necessidades de cuidado.

Faço as tarefas, de três em três horas dou a fórmula, remédio, banho, peito, e ela fica brava porque sai pouco leite (M18).

Eu acho que agora a gente adaptou bem, as coisas entraram nos eixos, tudo tem horário, tem agenda, a gente aprendeu a programar para fazer as atividades da "minha filha". Tanto as externas em hospitais, e clínicas e tudo, quanto a programação em casa, né? A alimentação dela, o dia do banho, troca de bolsinha, a parte de cuidados com ela mesmo, de higiene em casa (M63).

Tem, praticamente todo dia é a mesma coisa, o que foge da rotina mesmo é o dia que ela tem consulta, que não dá para dar banho na hora que a gente dá em casa, que tem que levar no médico as vezes atrasa, mas em casa a rotina dela é sempre a mesma (M151).

A participante M149 relatou que tinha mais tempo para resolver as outras demandas antes da chegada do filho e que naquele momento se organizava quando a criança estava dormindo.

Um pouco, um pouco que eu tinha mais tempo para fazer as coisas agora tem que fazer as coisas quando ela está dormindo, quando ela acorda nem quer saber não (risos) (M149).

As mães M168, M63 e M98 referiram dificuldades nos cuidados com a criança quando foram para domicílio. Foi possível perceber que essas dificuldades ocorreram nos primeiros dias após a alta hospitalar e foram se ajustando com os dias em casa. O domicílio como *locus* de cuidado permitiu que a família desenvolvesse autonomia em relação ao cuidado realizado, estabelecesse uma rotina para as atividades desenvolvidas e usasse de seus conhecimentos e costumes.

Os primeiros dias quando cheguei em casa não dei banho na minha filha, quem deu foi minha mãe, porque tipo assim eu quando ia pegar ela eu não conseguia, começava a tremer, ficava nervosa, não mãe eu não consigo, e agora que eu peguei a maneira mesmo, que ela deu uma crescidinha, eu peguei a maneira e estou dando banho nela normal, mas quando eu cheguei eu tinha muita dificuldade e medo de dar banho na minha filha (M168).

Eu acho que foi quando ela chegou que teve um dia logo no início, não vou lembrar assim, mas foram os primeiros dias, que ela chorou uma tarde toda, eu fiquei muito preocupada. Ela ficou muito estressada, eu não sabia se ela tinha cólica, aí eu até dei 2 gotinhas de simeticona, que era a orientação do hospital, e fiz massagem. Eu tentei muito entreter ela, mas ela chorou até dormir. Eu achei difícil assim esse dia, achei complicado, e foi um dia atípico, que não se repetiu (M63).

No começo igual eu falei foi assustador dentro de casa, () eu passei um quadro desse, mas foi diferente foi um quadro neurológico, então a gente já aprendeu a lidar com uma situação diferente, mas a dele não a dele foi prematuridade, então assim me assustou muito, era muito pequeno (M98).

Os relatos das participantes envolveram questões que aconteceram com a criança logo após a alta e que trouxeram sentimentos negativos em relação ao cuidado com o filho. Observou-se que a incapacidade de solucionar a demanda da criança levou a uma situação de tensão familiar, que exigiu gerenciamento para resolução do problema.

As participantes M20, M32 e M39, ao descreverem a rotina da criança, relataram o desafio diante das cólicas da criança, as quais acarretavam mudanças no comportamento do filho e em sua rotina de cuidados. Elas descreveram as ações que ajudavam a enfrentar essa situação. As ações realizadas pelas mães foram caracterizadas como *coping* por configurarem estratégias para manter o bem-estar da criança.

Dorme muito (risos). Acorda ou quando não acorda pra mamar eu tenho que acordar ela, que ela é muito novinha ainda. Tem muita cólica, a noite ela acorda mais e quer mamar mais porque a noite a cólica ataca mais (M20).

Acorda três horas da madrugada, brinca, mama e dorme. Depois acorda novamente, brinca com o pai, chora por conta de cólica, o pai pega e ela fica tranquila. Ela tem cólica, mas normalmente é tranquila. Ela assiste TV e presta atenção (M32).

O dia a dia dele é tranquilo. Ele dorme várias vezes né? Tem vez que ele fica meio irritadinho e no mais tem muita cólica né? Mas tirando isso ta tranquilo, ele ta calmo, fica observando as coisas (risos) (M39).

É essencial que os profissionais de saúde que acompanham a criança e suas famílias tenham conhecimento de como manejar os cuidados com o RN prematuro em casa, escutem as demandas da família e percebam especificidades no seguimento do prematuro. Destaca-se que o envolvimento da rede de apoio materna, por meio da família e dos profissionais de saúde, contribuíram para melhor capacidade materna quanto à resolução de problemas e *coping*.

7 DISCUSSÃO

Para McCubbin e McCubbin (1993), o processo de adaptação familiar, diante de um evento estressor, é permeado por alguns aspectos que envolvem o desenvolvimento de competências básicas e capacidade para promover o crescimento e desenvolvimento da unidade familiar. Esses aspectos visam à proteção da família diante de estressores e tensões inesperadas, levando à recuperação da família após uma crise familiar ou uma grande transição e mudança. Nesse contexto, serão discutidas as dimensões do referencial teórico que compuseram a análise dos resultados aqui apresentados.

No que tange à apreciação sobre o fato de ter uma criança prematura, as participantes trazem informações quanto ao nascimento e o período de internação que nos permitem acompanhar a modificação da apreciação ao longo do tempo e reconhecer os acontecimentos que podem ter influenciado nesse processo. Considera-se que apreciação da família acerca do evento estressor abrange a avaliação familiar do elemento causador de estresse e da sua capacidade para manejá-la (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

A análise dos dados permitiu identificar a avaliação das participantes em relação à situação de estar com o filho prematuro em domicílio. Apesar da avaliação positiva, elas reconheceram o momento como permeado por mudanças e a vivência de novas experiências para o cuidado. Apreendeu-se que o nascimento de uma criança prematura é o evento disparador de ajustamentos e adaptação no sistema familiar e que a alta para casa é um componente desse evento que modifica a situação de adaptação na qual se encontra a família naquele momento. Em relação à apreciação, a análise dos dados permite inferir que ter um filho prematuro no domicílio despertou diferentes sentimentos como medo, insegurança e preocupação, que se misturavam com felicidade e superação.

Resultados semelhantes a estes são apresentados na literatura indicando que a preparação para a alta hospitalar de uma criança prematura é marcada por ambiguidade emocional para as mães (MOLINA *et al.*, 2019). Sentimentos de felicidade e alegria (GRIFFIN; PICKLER, 2011) se misturam com os sentimentos de medo, ansiedade, e incerteza quanto à nova situação e a grande responsabilidade que implica assumir os cuidados em casa (NAMNABATI *et al.*, 2017).

Os aspectos emocionais maternos assumem relevância também pelas implicações que a saúde materna tem para o cuidado às crianças. Dentre elas, é apresentado que ansiedade materna tem uma relação com o maior período de internação e menor idade gestacional de nascimento e demandas da criança. Tal fato está relacionado à avaliação feita pela mãe quanto aos cuidados

no domicílio (MOLINA *et al.*, 2019). Há relação entre altos níveis de depressão materna nos primeiros meses em casa (VIERA *et al.*, 2018). Os dados deste estudo permitem identificar uma relação entre o tempo prolongado de internação e a apreciação familiar negativa ao cuidado com a criança.

Estudo comparando mães de prematuros e mães de crianças termo revelou que as mães de prematuros experimentaram mais ansiedade situacional, sintomas depressivos e pós-traumáticos após o parto e preocupação comparadas às demais, fato relacionado ao medo pelo bem-estar infantil e preocupação com a sobrevivência da criança. Relacionou-se ainda a mulheres que vivenciam dificuldades no cuidado com o filho, podendo ter menor desenvolvimento de competência materna e maior sintomatologia depressiva (BAKER *et al.*, 2013).

Por outro lado, encontra-se achados na literatura que comparam a apreciação em mulheres primíparas e múltiparas, mães de prematuros, identificando no grupo de mulheres primíparas a avaliação quanto ao cuidado à criança prematura de maneira positiva, assim como o desenvolvimento do papel materno. Já no grupo de mães múltiparas, verificou-se uma associação negativa entre o seu estado emocional, com sentimentos de ansiedade, preocupação, depressão, pelo fato do cuidado com a criança prematura exigir uma reorganização familiar (ALEXANDRE *et al.*, 2016).

A análise dos dados aqui tratados não permite fazer tal correlação entre as participantes múltiparas e primíparas, porém permite inferir que a rede de apoio familiar se apresentou como um recurso determinante para apreciação positiva dos cuidados com o RN prematuro em casa. O apoio emocional fornecido para as mulheres do presente estudo, por meio da escuta, estímulo e acolhimento contribuíram para o cuidado com a criança prematura em casa. De acordo com a teoria de McCubbin e McCubbin (1993), quanto maiores os recursos que a família dispõem, menor o sofrimento diante de um evento estressor, alcançando uma adaptação mais positiva. Ademais, identifica-se que a relação positiva estabelecida entre as mães com a família e comunidade contribui para desenvolvimento de habilidades para o cuidado.

Mercer e Ferketich (1995), ao discutirem sobre o desenvolvimento da competência materna para o cuidado, considera que os sentimentos maternos são influenciados por experiência de vida, criatividade e características únicas da mulher e de seu RN. Para cada mãe, as dúvidas e preocupações surgem de suas circunstâncias particulares. Características maternas e infantis únicas interagem com influência mútua para a conquista de uma identidade materna (MERCER, 1995). Seguindo essa perspectiva, os achados desta pesquisa permitem inferir que os sentimentos vivenciados pelas participantes diferem dos sentimentos vivenciados

por outras mães, pela circunstâncias que permeiam o nascimento da criança, internação e demandas de cuidados após a alta hospitalar

A análise dos dados do presente estudo demonstram que a aparência, quanto ao peso e tamanho, da criança no momento da alta pode contribuir para uma apreciação negativa das mães quanto seu filho. Este fato se mostrou relacionado a insegurança para atender as necessidades de cuidado da criança, a visão do filho como frágil e vulnerável. Foi possível verificar que esta apreciação se modifica com o tempo, conforme o crescimento da criança e ganho de peso.

A condição de saúde do prematuro e a sua influência no desenvolvimento atual ou futuro da criança aparecem quando são descritas pelas cuidadoras como crianças pequenas ou frágeis (GORDO *et al.*, 2018). São também expressas preocupações recentes ou passadas, como medo de atrasos, de deficiências e até mesmo o medo que sentiram da não- sobrevivência da criança (LEMONS; VERISSIMO, 2015; MEDEIROS; FRANZOI; SILVEIRA, 2020; SOARES *et al.*, 2010).

Estudo revela que a avaliação dos pais quanto ao filho ser vulnerável a doenças graves, com risco de vida, pode ter efeitos negativos sobre o exercício da parentalidade. Este fato está relacionado ao estresse parental e ao desenvolvimento de competência parental para o cuidado a criança. Mães que se percebem menos competentes apresentam menores níveis de satisfação e de autoeficácia quanto ao cuidado à criança, decorrente da percepção de uma maior vulnerabilidade de seus filhos à doença (GORDO *et al.*, 2018).

A apreciação é uma das dimensões que compõem a adaptação familiar diante de um evento estressor, de modo que no contexto do estudo aqui descrito, ela é permeada por componentes que se interagem envolvendo a mãe e o RN, podendo modificar, conforme o tempo, os recursos recebidos e o desenvolvimento de habilidades para atender às demandas da criança. Salienta-se a importância dos profissionais de saúde, em destaque do enfermeiro, de reconhecer a importância da apreciação que a família tem e identificar aspectos que os auxiliem na construção de uma apreciação mais positiva do cuidado com o filho no domicílio.

Essas ações podem ser realizadas durante a internação ao permitirem a autonomia das mães na realização dos cuidados do filho, com consequente empoderamento para os cuidados no domicílio, ou nas consultas de seguimento e puericultura da criança com escuta, orientações e demonstração de cuidados.

Em relação aos aspectos que envolvem a vulnerabilidade familiar, a análise dos dados aqui tratados permitiu identificar condição socioeconômica desfavorável, rede de apoio comprometida por conflitos entre membros da própria família e sobrecarga do cuidador. A vulnerabilidade é definida por McCubbin e McCubbin (1993) como uma condição

organizacional e interpessoal do sistema familiar, a qual gera um acúmulo de exigências e demandas.

Os dados deste estudo permitem identificar a fragilidade financeira como um aspecto de vulnerabilidade para as participantes, pois acarreta a diminuição de recursos materiais para o cuidado com a criança, além de dificultar o acesso a serviços de saúde e ocasionar o desequilíbrio emocional das cuidadoras.

A literatura aponta o aumento de contas, preocupações financeiras, moradias precárias e um ambiente doméstico inseguro como fatores que aumentam a vulnerabilidade familiar (COSTA *et al.*, 2009; LAKSHMANAN *et al.*, 2017). Tais fatos, somados aos dados aqui tratados, permite inferir que os problemas econômicos e sociais mostram-se como desafios na adaptação ao cuidado com o prematuro.

A análise dos dados deste estudo identificou que ser mãe sem a presença de um companheiro é um fator de vulnerabilidade por diminuir os recursos disponíveis para o cuidado com a criança, tanto físicos, na figura do pai, quanto financeiros, já que este fato também está relacionado à diminuição da renda familiar. Por outro lado, foi possível identificar o pai compondo a rede de apoio ao cuidado à criança, contribuindo, dessa forma, para bom ajustamento e adaptação. A participação do companheiro foi identificada pelas participantes como um recurso para enfrentamento da situação estressora, tanto por executar os cuidados com a criança e casa, como por oferecer apoio emocional para as mães. Tal fato está também relacionado à apreciação positiva do cuidado com a criança.

A literatura aponta que a maternidade pode ser fator de estresse para mulheres que vivem sem o companheiro e exercem o cuidado sem o seu apoio. O mesmo ocorre quando são elas a fonte de renda para a família, sobretudo por frequentemente ter menos recursos econômicos disponíveis (TAYLOR; CONGER, 2017). Ademais, a ausência do pai da criança, em especial nos casos em que não há apoio da família extensiva, foi motivo de sobrecarga emocional para a mãe (SOARES *et al.*, 2010).

Estudo de coorte realizado em São Luiz, Maranhão, com 1140 binômios, encontrou associação entre relação mãe e filho prejudicada pelo menor apoio social, situação socioeconômica desfavorável e vida sem companheiro (MORAIS *et al.*, 2017). Embora estudos apontem o apoio familiar como recurso para diminuição do estresse parental, o estudo de Hsiao (2017) revela que o apoio identificado como mais útil é o oferecido pelo esposo ou companheiro, ao se tratar do cuidado e criação de filhos com deficiência.

Identifica-se, neste estudo, assim como em outros trabalhos (ALMEIDA; RAMOS; FIGUEIREDO, 2019; MOHAMMAD *et al.*, 2018), que a falta de uma rede de apoio familiar

pode interferir e intensificar as dificuldades no cuidado à criança prematura. O adoecimento de um membro da família foi identificado neste estudo como uma vulnerabilidade, por ser um aspecto de fragilidade no sistema familiar, além de configurar uma diminuição dos recursos disponíveis para o cuidado com a criança e ser um elemento que contribui para o aumento de demandas.

O fato da mãe assumir sozinha as atividades diárias e não ter com quem dividir as alegrias, as angústias e inseguranças que permeiam o cuidado, ocasionam sobrecarga. Dessa forma, o equilíbrio do sistema familiar contribui para confiança e tranquilidade para o cuidado (COSTA *et al.*, 2009; SOARES *et al.*, 2010).

As situações ocorridas juntamente ao evento estressor, como conflito familiar, problemas financeiros, adoecimento e separação, podem levar ao aumento de demandas e desafios para a família (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993). No presente estudo, a maioria das participantes reconheceram que a criança prematura demandava mais cuidados no domicílio, exigindo, dessa maneira, uma reorganização do cotidiano familiar para atender suas necessidades.

O processo de adaptação abrange mudanças no ambiente, cotidiano e relações da família com objetivo de garantir o bem-estar de seus membros (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993). Neste contexto a conjugalidade, definido por Magalhães e Féres-Carneiro (2009) como o encontro entre duas pessoas que desejam partilhar uma história de vida, apoia o surgimento da parentalidade, que leva a reestruturação psíquica e afetiva para possibilitar o papel de mãe e pai. Esse processo apresentou-se influenciado pela capacidade de organização da família para gerenciar os cuidados com a criança prematura. Para McCubbin e McCubbin (1993), a existência de conflito entre os membros da família é algo que aumenta a vulnerabilidade do sistema familiar, por configurar uma diminuição nos recursos para a resistência da família.

A análise dos dados permitiu identificar a mudança da rotina familiar, associado à prematuridade, para garantir a continuidade dos cuidados com a criança. Dentre as mudanças foi reconhecido a privação de sono, rotina de consultas, excesso de tarefas domésticas como aspectos que colaboram para o aumento de demandas. Wust e Vieira (2011) e Soares e colaboradores (2010) também encontraram informações semelhantes ao investigarem o relacionamento mãe e filho após a alta hospitalar, bem como as dificuldades, facilidades e preocupações que permearam esse momento. Segundo os autores, os participantes referiram cansaço, a mudança de rotina de ter que acordar à noite para amamentar e alimentar o filho e as frequentes consultas com especialistas como aspectos que influenciaram a modificação do cotidiano familiar para o cuidado com a criança prematura em casa. No presente estudo, a

análise dos dados permitiu identificar esses aspectos como determinantes na mudança da rotina familiar.

A amamentação foi identificada como algo desafiador para algumas participantes. Apesar de reconhecerem a importância do leite materno, não conseguiram nutrir seus filhos efetivamente. A redução do aleitamento materno em prematuros após a alta tem sido identificada também em outros contextos. Um estudo realizado em Recife, Pernambuco, por Lima e colaboradores (2019), com 108 famílias de prematuros, encontrou uma prevalência de AME no momento da alta do prematuro, com prevalência de 85,2%, reduzindo para 75% após 15 dias de alta e 46,3% com 30 dias após a alta.

Neste estudo, assim como no trabalho desenvolvido por Balaminut e colaboradores (2018), o principal fator relatado pelas mães para desmame foram leite insuficiente/que secou, dificuldade de sucção e crença na necessidade de outros alimentos.

O apoio do companheiro foi identificado também em situação de manutenção da amamentação. Estudo realizado por Tronco e colaboradores (2020) com mães de prematuros tardios egressos de um hospital em Porto Alegre, Rio Grande do Sul, indica que o apoio do companheiro exerce influência positiva na amamentação dos prematuros, uma vez que o pai atua como provedor financeiro da família e auxilia a mulher nas atividades domésticas. Foi identificado também que o apoio oferecido às mães pela rede de apoio familiar estava relacionado à ajuda indireta para amamentar, ou seja, nos afazeres domésticos e os cuidados gerais com o RN, contribuindo para que a mulher dedicasse maior tempo ao aleitamento.

A literatura evidencia o aleitamento materno em prematuros como um processo complexo influenciado por fatores maternos e neonatais, assim como por ações desenvolvidas pela equipe de saúde (BALAMINUT *et al.*, 2018). Estudos demonstram uma associação entre menores idades gestacionais ao estabelecimento tardio do AME (NIELA-VILÉN *et al.*, 2016) e idade gestacional ao nascer como um forte preditor para o início e a frequência do AM durante a hospitalização do prematuro e após a alta (BALAMINUT *et al.*, 2018; MAASTRUP *et al.*, 2014).

Maastrup e colaboradores (2014) encontraram uma relação quanto à avaliação que as mães fazem da sua experiência com o parto como algo que influencia suas atitudes quanto ao processo de nutrir seu filho e do estabelecimento da amamentação.

Pode-se compreender, pela análise dos dados, que os aspectos que permeiam o desenvolvimento da competência materna também são aspectos que influenciam a apreciação dos cuidados com a criança no domicílio, suas demandas e estratégias de enfrentamento. O ato de nutrir o filho faz parte do desenvolvimento da competência materna e dificuldades nesse

processo podem acarretar o sentimento de incapacidade, com conseguinte aumento de demandas e apreciação negativa do cuidado à criança.

A tensão causada pela impossibilidade de alimentar o filho pode acarretar desequilíbrio e desarmonia no sistema familiar, dessa forma dificulta a adaptação materna ao cuidado com a criança. A análise dos dados aqui tratados permitiu identificar os recursos que as mães de prematuros utilizam para cuidar do filho prematuro em casa. Estes são identificados como habilidades ou capacidade da família para administrar o estressor e suas demandas, para manter e promover harmonia e equilíbrio em um esforço para evitar uma crise, ou desarmonia e desequilíbrio (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993). No presente estudo, foram identificados a fé em Deus, apoio familiar e profissionais de saúde como recursos explorados pelas mães para o cuidado com o filho.

Os dados aqui descritos permitem identificar as crenças espirituais compondo a capacidade da família para administrar um evento estressor e suas demandas, promovendo, dessa forma, harmonia e equilíbrio para lidar com o evento estressor. As participantes deste estudo referiram a fé em Deus como uma fonte de força para suportar a situação que estavam vivendo.

A espiritualidade, por meio de crenças ou da religião, é um recurso para enfrentamento das incertezas relativas ao filho e seu futuro, assumindo uma posição importante de apoio às famílias (SANTOS *et al.*, 2013). Os pais recorreram à religiosidade e espiritualidade para o controle interno de suas emoções e assim vivenciarem melhor a situação de crise. Dessa forma, diante das incertezas e dificuldades decorrentes da prematuridade, usam a fé para lidar com o estresse na busca por conforto (ALMEIDA; RAMOS; FIGUEIREDO, 2019; GRIFFIN; PICKLER, 2011).

A análise dos dados aqui discutidos demonstram que a rede de apoio para as mães de prematuros, realizada principalmente pela família, é um recurso de enfrentamento do estressor, pois atua a fim de diminuir a sobrecarga materna com o cuidado ao filho e atribuições domésticas, contribuir para organização da rotina com a criança e escutar os anseios e preocupações das participantes. O apoio familiar fornecido por avós, tias, irmãs e pai está relacionado à maior segurança materna para atender às necessidades de cuidados do filho prematuro.

Sobre esse aspecto, a literatura aponta que a ida do RN para o domicílio atrai amigos e familiares para ajudar nos cuidados com a criança, sobretudo, de pessoas próximas à mãe, que além de auxiliar nos cuidados diários com a criança, contribuem também para a manutenção do equilíbrio emocional da puérpera (FROTA *et al.*, 2013; GRIFFIN; PICKLER, 2011).

Estudo realizado por Almeida, Ramos e Figueiredo (2019), com 75 mães de crianças prematuras até 24 meses, revelou que o apoio e rede social percebidos pelas mulheres fazem com que se sintam mais seguras para assumir o cuidado com a criança. Outro achado do estudo foi a percepção das mulheres quanto ao apoio recebido diante de uma situação aguda e uma situação crônica, de modo que o apoio recebido diminui diante de uma situação crônica.

As principais fontes de apoio referidas pelas participantes do presente estudo foram a avó materna e o companheiro, ou seja, pessoas com quem se tem laços sólidos, fato que corrobora o achado de Almeida, Ramos e Figueiredo (2019). A literatura indica que a relação do casal e o apoio do companheiro fazem parte da base para um cuidado saudável, constituindo um recurso para o cuidado com a criança. Relações sólidas oferecem à mãe um amparo afetivo, atuam ainda como estímulo ao envolvimento do pai no cuidado à criança (COSTA *et al.*, 2009; SOARES *et al.*, 2010).

A análise dos dados aqui apresentados permite inferir que as mulheres primíparas contam com o apoio da avó materna da criança como uma referência para desenvolver habilidades no cuidado com a criança e como alguém para dividir as dificuldades do momento. Achados semelhantes foram apresentados por Engenheiro e Carvalho (2019), que encontraram evidências em seu estudo que o apoio da avó é uma referência de segurança e experiência das gerações anteriores, contribuindo para a manutenção do equilíbrio emocional da puérpera e para a identificação do papel parental.

McCubbin e McCubbin (1993) afirmam que os recursos familiares estão relacionados ao ajustamento familiar e esta é considerada uma relação positiva. Diante de situações de estresse, que se constituem em uma sobrecarga para as famílias, aquelas famílias com maior apoio social experimentarão menos sofrimento e um ajuste mais positivo. No contexto do presente estudo, percebe-se que em relação ao apoio familiar, as mães possuem lugar de destaque como recurso de enfrentamento ao evento estressor.

A partir dos dados deste estudo, percebe-se que os profissionais de saúde responsáveis pelo cuidado dos RNs prematuros e suas famílias devem contribuir para o envolvimento materno nos cuidados com a criança durante a internação, para que as mulheres desenvolvam habilidades e competências para o cuidado com o filho. As participantes do presente estudo revelaram que ações de educação em saúde desenvolvidas pela instituição onde a criança permaneceu internada tiveram um impacto positivo após a alta hospitalar.

Apesar da disponibilidade de matérias didáticos para auxiliar no cuidado com a criança a relação de confiança, escuta e acolhimento estabelecida com o profissional de saúde não pode ser substituída, por isso os profissionais são identificados como um recurso familiar para o

enfrentamento do estressor. Os enfermeiros devem ser profissionais capazes de envolver as mães com trocas que expressam cuidado, apoio e interesse, permitindo que a mãe use experiências estressantes para ganhar confiança em sua habilidade de mãe, além de desenvolver senso de controle e sentimentos de conexão com seu filho (MERCER, 2006). Na prática, os enfermeiros podem incluir as mães nos cuidados ao RN nas unidades neonatais, auxiliá-las a reconhecer pessoas que compõem sua rede de apoio, fazer escuta e orientações nas consultas de seguimento do RN.

Os dados analisados sustentam a recomendação já existente de que a preparação para a alta hospitalar deve ocorrer durante todo o tempo de internação do RN na unidade neonatal, por contribuir para o desenvolvimento de habilidades e capacidade materna e familiar para o cuidado com a criança no domicílio. A literatura aponta a necessidade de que os profissionais atendam aos anseios das mães, permitindo que elas possam se expressar quanto às dúvidas e aos medos, já que o desenvolvimento da competência materna para o cuidado com a criança envolve o desafio do parto prematuro, a demanda física da mãe para cuidar e as alterações dos papéis dos pais (GRIFFIN; PICKLER, 2011; MACHINESKI *et al.*, 2018; SILVA *et al.*, 2020).

Ademais, sabe-se que crianças prematuras com risco de desenvolvimento devem realizar um acompanhamento compartilhado com as unidades básicas de saúde e também serem acompanhadas por ambulatórios especializados (*follow up*) com uma equipe multidisciplinar capaz de identificar precocemente alterações no desenvolvimento, oferecer apoio às famílias e prevenir possíveis agravos. Este espaço está previsto na Política de Atenção à saúde materna e infantil do Brasil – Rede Cegonha (BRASIL, 2011) e na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança - PNAISC (BRASIL, 2018).

Os dados deste estudo demonstram que, pelo tempo de internação prolongado, o vínculo com a equipe de saúde do hospital em que a criança nasceu e permaneceu internada seja maior do que o com a equipe que realiza o acompanhamento atual da criança, a coleta de dados ocorreu no primeiro mês após a alta hospitalar, ou seja, a relação de vínculo ainda está em construção.

Salienta-se que a análise dos dados aqui tratados permitiu identificar também as dificuldades enfrentadas para garantir a continuidade do cuidado com o filho após a alta, no que se refere ao deslocamento, visto que é necessário percorrer longas distâncias, muitas vezes dependendo de transporte público e ainda sobrepondo-se à fragilidade financeira. Apesar desse fato ser reconhecido como uma vulnerabilidade familiar, ele se refere também à ausência de recursos no que tange ao apoio social para acompanhamento da criança após a alta.

Apesar de estudos e políticas públicas recomendarem o seguimento deste grupo, vê-se que o acompanhamento aos prematuros após a alta hospitalar ainda é limitado e as famílias enfrentam desafios, para manter a assiduidade ao seguimento (VIERA; MELLO, 2009), de caráter multifatorial, podendo ser determinados por aspectos relacionados ao cuidador, à organização da família e a fatores socioeconômicos (FREIRE *et al.*, 2018).

O acompanhamento das crianças de risco é uma estratégia para detectar precocemente alterações no desenvolvimento, permitindo, a partir disso, a prevenção e o encaminhamento para intervenção, tais como medicações necessárias e tratamentos não medicamentosos, e a identificação de problemas emocionais na criança e/ou família, além de explicar aos pais e mães quanto às possíveis dificuldades que enfrentarão nos cuidados dos filhos (FREIRE *et al.*, 2018; GONTIJO *et al.*, 2018; HINTZ *et al.*, 2015; PEIXOTO *et al.*, 2016;).

Engenheiro e Carvalho. (2020) demonstram que além dos serviços de saúde, outros elementos constituintes do cuidado são apontados como necessários para a sua efetivação, atuando como recursos facilitadores após a alta, como a rede de apoio familiar (família e vínculos de amizade da família como amigos e vizinhos) e a rede de apoio social (composta por diferentes instituições, como escolas, serviços de saúde, comunidade, igrejas). O suporte da rede de apoio é identificado como fundamental para as famílias como um elemento que auxilia o fortalecimento da família atendendo às suas experiências de vida, ajudando-as nas transições, a superar crises, como o nascimento de uma criança prematura ou de baixo peso.

McCubbin e McCubbin (1993) consideram que o gerenciamento do estresse e angústia pela família é feito por meio do uso de suas habilidades para gerenciar ou eliminar um estressor e suas adversidades relacionadas. Esses aspectos compõem a dimensão de resolução de problemas e enfrentamento. A análise dos dados aqui tratados permitiu identificar que as participantes buscaram adquirir habilidades para o cuidado com a criança por meio de informações dos profissionais de saúde e dos membros da própria família, identificando-se também as ações desenvolvidas para o cuidado como uma forma de enfrentamento da situação.

Identificou-se que as participantes organizavam seu dia a dia de forma a atender às demandas da criança quanto aos horários de alimentação, sono, cuidados de higiene e consultas com profissionais de saúde. A habilidade da família de organizar-se de forma a enfrentar as dificuldades e resolver os problemas distintos relacionados ao cuidado com o filho são necessários para manter o equilíbrio da família, contribuindo para adaptação familiar.

Salienta-se que auxiliar no enfrentamento da situação estressora fará com que este se torne gerenciável para a família, evitando o desequilíbrio. Os profissionais devem identificar as potencialidades da família para fortalecê-la como um todo, manter a estabilidade emocional e

o bem-estar de seus membros, obter ou usar recursos da família e da comunidade para administrar a situação.

A análise dos dados aqui tratados permite inferir que o cuidado à criança prematura leva a mudanças no cotidiano familiar por apresentarem demandas específicas de cuidados. Principalmente para as mães que são consideradas as cuidadoras principais da criança, essas desenvolvem habilidades para atender as necessidades de cuidados do filho. Dentre as mudanças as quais as participantes referira, pode-se destacar a opção por deixar o emprego e se dedicar ao cuidado do filho, adoção de uma rotina de limpeza com a casa e restrição de visitas.

A literatura evidencia que uma criança prematura demanda cuidados redobrados. Há uma demanda de maior atenção quanto a diversos aspectos do cuidado diário com a criança, como: cuidados com a alimentação, pelo risco de aspiração e refluxo gastroesofágico, e os cuidados com a manipulação do bebê, pois devido à hipotonia muscular, a criança deve ser manipulada de forma cuidadosa (PEIXOTO *et al.*, 2016; SILVA; OLIVEIRA, 2019;).

Estudo realizado em Virginia, nos EUA, com dez mães de prematuros revelou que algumas delas tiveram uma experiência tranquila na transição para casa, enquanto outras enfrentaram muitos obstáculos relacionados ao comportamento de seus bebês, incluindo choro persistente, ser incapaz de voltar a dormir durante a noite, agitação, problemas de alimentação e manutenção da temperatura (GRIFFIN; PICKLER, 2011). Também foi relatada a sobrecarga materna por dormir pouco e que lidavam com esse desafio porque envolvia seu filho e porque elas acreditavam que suas responsabilidades como mães incluíam cuidar de seus bebês, não importando o quão cansadas elas estivessem (GRIFFIN; PICKLER, 2011).

No presente estudo, a sobrecarga para atender às necessidades de cuidado com a criança também foi relatada por algumas participantes. Foi possível perceber, a partir da análise dos dados, que esse aumento de demanda está relacionado à fragilidade na rede de apoio familiar e à diminuição dos recursos disponíveis.

Os profissionais que realizam o acompanhamento das crianças prematuras e suas famílias devem atentar-se para o fortalecimento e reconhecimento da rede de apoio materna, identificando membros da família e comunidade que podem auxiliar no cuidado com a criança e iniciar esforços para resolver as dificuldades familiares criadas pelo estressor, contribuindo dessa forma para o ajustamento e adaptação familiar.

Pode-se inferir que o domicílio como *locus* de cuidado permite que os cuidadores apliquem seu conhecimento e desenvolvam habilidades para atender às necessidades da criança. Por isso, destaca-se o preparo para alta hospitalar considerando o domicílio como continuidade do cuidado e essencial para segurança da família. Para McCubbin e McCubbin (1993), a

avaliação construtiva da família de uma situação estressante contribui para a sua capacidade de resolução de problemas familiares e essa é uma relação positiva

Em estudo realizado com 16 famílias de crianças egressas da UTIN, na região Sul do Brasil, encontrou-se a mãe como a principal cuidadora a criança, de modo que as famílias necessitaram de reorganizar do cotidiano familiar e adaptar a residência para atender às necessidades de cuidado da criança. Ademais, algumas mães optaram por deixar os empregos para cuidar do filho, uma vez que as demandas de cuidado da criança podem sobrecarregar as mães (LEITE *et al.*, 2019).

Apesar de no presente estudo as participantes que tomaram a decisão de deixar o trabalho para assumir os cuidados com a criança não relataram dificuldades financeiras, no estudo de Lakshmanan e colaboradores (2017), as dificuldades financeiras também não foram impeditivos para a tomada de decisão.

Estudo desenvolvido por Rocha e colaboradores (2019) encontrou como principais dúvidas no cuidado à criança prematura no domicílio o banho, a amamentação e o engasgo. A literatura ainda aponta as principais questões que surgiram para famílias de prematuros após a alta: 75% manifestaram dúvidas na amamentação/alimentação; cerca de 67% referiram a temperatura e vestuário adequados e 41,6% mencionaram alterações no padrão de sono do RN e dificuldade na adaptação à nova dinâmica familiar com destaque para a adaptação dos irmãos (ENGENHEIRO; CARVALHO, 2019).

Esses achados corroboram os encontrados na análise dos dados do presente estudo, uma vez que as participantes referiram dificuldade quanto ao banho da criança, à alimentação e ao aleitamento materno. Além disso, percebe-se que quando há incapacidade de solucionar a demanda da criança, tem-se uma situação de tensão familiar, que exige gerenciamento para resolução do problema. Para isso é necessário estratégias para manter o bem-estar da criança e família.

Nesse contexto, destaca-se o *coping* materno como uma estratégia de comportamento para manter ou fortalecer a família, assegurando a estabilidade emocional e o bem-estar de seus membros. A competência materna é definida como a habilidade que influencia no desenvolvimento da criança e inclui elementos como sensibilidade, responsabilidade e sincronia (BAKER *et al.*, 2013; MACHINESKI *et al.*, 2018; MERCER; FERKETICH, 1995).

Para Mercer e Ferketich (1995), a competência materna é um constructo composto por quatro componentes, quais sejam: rede de apoio, bem-estar materno, estresse e *coping* e experiência prévia, assim como características da criança, que interligados, revelam a complexa interação entre os fatores ambientais e biológicos na determinação do desenvolvimento infantil.

No que diz respeito à organização dos cuidados com a criança, a análise dos dados permite inferir que as participantes deste estudo organizavam o cotidiano de cuidados com o filho a fim de oferecer uma maior proteção e evitar o adoecimento da criança, fato também descrito no estudo de Griffin e Pickler (2011), no qual as mães relataram medidas para a proteção da criança, incluindo a garantia de cuidados higiênicos, evitando contaminação cruzada e fornecendo cuidados cotidianos para o bebê.

Destaca-se que as orientações ofertadas pela equipe de saúde no momento da alta hospitalar favoreceram o enfrentamento das dificuldades e dúvidas na realização do cuidado no domicílio (SANTOS *et al.*, 2020). Ademais, a análise dos dados aqui tratados permite afirmar que a rede de apoio materna contribuiu para melhor capacidade quanto à resolução de problemas e *coping*. Acredita-se ainda que tais fatores são determinantes para apreciação positiva do cuidado com o prematuro em casa.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a realização desse estudo foi possível apreender os elementos que compõem o processo de adaptação ao cuidado continuado com o RN prematuro no domicílio, sob a perspectiva materna. Os resultados da análise dos dados permitiram visualizar como os aspectos familiares se comportaram com a chegada da criança no domicílio, no que se refere aos recursos, às vulnerabilidades e demandas da família, além da apreciação que essa teve acerca da situação vivenciada e as estratégias de enfrentamento utilizadas. É notório como a relação entre esses fatores determina como as mães se adaptam à situação vivida.

Em relação à apreciação das mães acerca do evento estressor, percebe-se que embora a chegada da criança tenha sido percebida de maneira positiva, foi também marcada por uma ambiguidade de sentimentos, medo, preocupação, insegurança, amor e alegria. A forma como a mãe avaliou a situação do cuidado com o filho prematuro estava relacionada às dificuldades vivenciadas no período atual e passado com a criança, e, sobretudo, ao desafio para o desenvolvimento da competência materna.

A apreciação feita pelas mães estava relacionada à disposição de recursos, destacando-se o apoio familiar como recurso que influenciou a capacidade de resolução de problemas e estratégias de enfrentamento utilizadas. Com o passar do tempo e o desenvolvimento de habilidades para manejar os problemas inerentes aos cuidados com o prematuro em casa, passou-se a apreciar positivamente a situação.

Foi possível identificar que as vulnerabilidades, assim como as demandas familiares, constituem um fator de estresse adicional no gerenciamento da situação de cuidar de um filho prematuro, podendo tornar o processo de adaptação ainda mais difícil. Nas famílias do presente estudo as principais situações que contribuíram para o aumento da tensão foram: condição socioeconômica precária, adoecimento de um membro da família, conflitos entre membros da própria família e situação de moradia precária. Percebe-se que esses fatores se relacionam também às dificuldades de acesso a serviços de saúde, fato que se configura como um desafio a mais para continuidade do cuidado à criança.

Quanto aos desafios nos cuidados, foi possível perceber que a demanda excessiva, já que as crianças apresentavam maior fragilidade clínica, foi um fator de sobrecarga materna, principalmente para as mulheres que dispunham de menos recursos.

Identificou-se que a fé em Deus, o apoio familiar e o apoio de profissionais de saúde foram os recursos utilizados pelas participantes para o cuidado com a criança no domicílio. No que tange ao apoio social, no primeiro mês após a alta da criança, houve uma predominância

de apoio à família do RN realizada por familiares, principalmente pela avó materna e pai da criança. Essas pessoas proporcionaram apoio emocional, material e de informação.

O estabelecimento de uma relação de confiança das mães com os profissionais de saúde favoreceu a capacidade e autonomia no cuidado, contribuindo para o conhecimento dos fatores relacionados à adaptação familiar e à situação de assumir os cuidados com o RN no domicílio, a fim de auxiliá-las nessa trajetória.

O presente estudo possibilitou uma maior compreensão sobre como as mães lidam com o cuidado do RN prematuro durante o primeiro mês em casa. Dessa forma, o conhecimento oriundo deste estudo pode aumentar as possibilidades de intervenção da equipe assistencial no que tange aos componentes envolvidos no processo de adaptação durante o cuidado domiciliar ao prematuro, podendo conduzir as famílias a uma boa adaptação.

A presente pesquisa apresenta como limitação o fato de ser realizada apenas com as mães dos prematuros e em um único período. Em virtude da complexidade envolvendo a família, a fim de se obter uma compreensão mais aprofundada é importante estudar outras pessoas, sendo importante estudos que envolvam pais e mães e outros indivíduos que tenham papel importante no sistema familiar.

Assim sendo, sugere-se que outros estudos da mesma natureza explorem também outras etapas que permeiam o cuidado a criança prematura após a alta hospitalar, considerando a dinamicidade inerente ao processo de adaptação e sua relação com experiências que cada família apresenta.

Recomenda-se que os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, atuem de maneira a auxiliar as famílias a identificar pessoas que compõe sua rede de apoio, incentivando sua presença e participação nos cuidados com a criança desde a internação e após a alta, no acompanhamento ambulatorial. Além disto, identifica-se a necessidade de ações sistemáticas relacionadas a educação em saúde para orientação materna quanto aos cuidados com o prematuro. Destaca-se a garantia da família durante as consultas ambulatoriais e a realização do atendimento direcionado a necessidade da família, salienta-se a necessidade do enfermeiro em orientar, demonstrar e ensinar os cuidados com a criança de acordo com as dúvidas apresentadas pela família.

Identifica-se a necessidade de implantação de políticas públicas que abordem a temática prematuridade de forma ampliada, considerando a inserção desta criança em um sistema familiar e contemplando aspectos do seu crescimento e desenvolvimento a longo prazo. Vê-se a necessidade de interface com políticas sociais e educacionais, para além da área da saúde, com legislações que amparem a família e a criança.

Acredita-se que esta pesquisa possa ajudar a orientar enfermeiros e demais profissionais de saúde a compreender os aspectos relacionados à adaptação e aos demandas funcionais das famílias estudadas, fornecendo subsídios para as práticas de cuidado favorecedoras do processo de adaptação ao cuidado de crianças prematuras em casa.

REFERÊNCIAS

- ABREU, M. Q. S.; DUARTE, E. D. D.; DITZ, E. S. O processo de construção do apego entre mãe e bebê pré-termo mediado pelo posicionamento canguru. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 10, e3955, 2020. doi: 10.19175/recom.v10i0.3955. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/artic le/download/3955/2548>. Acesso em: 20 fev. 2020.
- ALEXANDRE, J. D. *et al.* A prematuridade na perspectiva de mães primíparas e multíparas. Análise do seu estado psicoemocional, autoestima e *bonding*. **Análise Psicológica**, v. 34, n. 3, p. 265-277, 2016. Disponível em: <http://publicacoes.ispa.pt/index.php/ap/article/view/1141>. Acesso em: 20 fev. 2020.
- ALMEIDA, L. I. V.; RAMOS, S. B.; FIGUEIREDO, G. L. A. Apoio e rede social no contexto urbano: percepções de mães de crianças prematuras. **Aletheia**, v. 52, n 1, 2019. Disponível em: <http://www.periodicos.ulbra.br/index.php/aletheia/article/view/5279>. Acesso em: 28 fev. 2021.
- ALVES, J. M. N. O.; AMENDOEIRA, J. J. P.; CHAREPE, Z. B. A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 38, n. 4, e2016-0070, 2017. doi: 10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0070. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v38n4/1983-1447-rgenf-38-04-e2016-0070.pdf>. Acesso em: 28 fev. 2021.
- ARCANJO, C. C. T. *et al.* Vivência de cuidadores de crianças prematuras após alta hospitalar: experiência do projeto coala. **Essentia (Sobral)**, v. 19, n. 1, p. 76-85, 2018. Disponível em: <https://essentia.uvanet.br/index.php/ESSENTIA/article/view/170>. Acesso em: 28 fev. 2021.
- ARNOLD, L. *et al.* Parents' first moment swith their very preterm babies: a qualitative study. **BMJ Open**, v. 3, e002487, 2013. doi: 10.1136/bmjopen-2012-002487. Disponível em: <https://bmjopen.bmj.com/content/3/4/e002487>. Acesso em: 5 fev. 2020.
- BAKER, B. *et al.* Competence and Responsiveness in Mothers of Late Preterm Infants Versus Term Infants. **Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing**, v. 42, n. 3, p. 301-310, 2013. doi:10.1111/1552-6909.12026. Disponível em: [https://www.jognn.org/article/S0884-2175\(15\)31270-3/fulltext](https://www.jognn.org/article/S0884-2175(15)31270-3/fulltext). Acesso em: 05 fev. 2020.
- BALAMINUT, T. *et al.* Aleitamento materno em prematuros egressos de hospitais amigos da criança do sudeste brasileiro. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 20, 2018. doi: 10.5216/ree.v20.50963. Disponível em: <https://doi.org/10.5216/ree.v20.50963>. Acesso em: 05 fev. 2020.
- BALLANTYNE, M. *et al.* Parents' early healthcare transition experiences with preterm and acutely ill infants: a scoping review. **Child: Care, health and development**, v. 43, n. 6, p. 783-796, 2017. doi: 10.1111/cch.12458. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/cch.12458>. Acesso em: 5 fev. 2020.
- BARREIROS, C. F. C.; GOMES, M. A. S. M.; MENDES JR, S. C. S. Children with special needs in health: challenges of the single health system in the 21st century. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, suppl. 4, 2020. doi: 10.1590/0034-7167-2019-0037. Disponível em:

https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672020001600400&script=sci_arttext. Acesso em: 05 fev. 2021.

BLENCOWE, H. *et al.* National, regional, and worldwide estimates of preterm birth rates in the year 2010 with time trends since 1990 for selected countries: a systematic analysis and implications. **Lancet**, v. 379, n. 9832, p. 2162-2172, 2012. doi: 10.1016/S0140-6736(12)60820-4. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(12\)60820-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(12)60820-4/fulltext). Acesso em: 5 fev. 2020.

BOONMEE, J.; PICKLER, R. H. **Hospital-to-Home**. Lippincott Williams & Wilkins, 2011.

BRAGA, P. P.; SENA, R. R. Avanços na atenção ao prematuro e a continuidade da assistência: reflexão sobre rede de cuidados. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, v. 3, n. 3, p. 899-908, 2013. doi: 10.19175/recom.v0i0.442. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/442/537>. Acesso em: 5 fev. 2020.

BRAGA, P. P.; SENA, R. R. Devir cuidadora de prematuro e os dispositivos constituintes da continuidade da atenção pós-alta. **Texto & Contexto – Enfermagem**, v. 26, n.3, e3070016, 2017. doi: 10.1590/0104-07072017003070016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v26n3/0104-0707-tce-26-03-e3070016.pdf>. Acesso em: 5 fev. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 580, de 22 de março de 2018. Regulamentar o disposto no item XIII.4 da Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012, que estabelece que as especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico para o Sistema Único de Saúde (SUS) serão contempladas em Resolução específica. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 55, 16 jul. 2018. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/diarios/199307521/dou-secao-1-16-07-2018-pg-55?ref=serp>. Acesso em: 6 fev. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as seguintes diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 69, 13 jun. 2013. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/diarios/55483111/dou-secao-1-13-06-2013-pg-59?ref=serp>. Acesso em: 6 fev. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Atenção humanizada ao recém-nascido: Método Canguru**: manual técnico. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção a Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. 3 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_humanizada_metodo_canguru_manual_3_ed.pdf. Acesso em: 5 fev. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política nacional de atenção integral à saúde da criança**: orientações para implementação. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/Politica_Nacional_de_Atencao_Integral_a_Saude_da_Crianca_PNAISC.pdf. Acesso em: 6 fev. 2020.

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**. 2 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_humanizada_recem_nascido_canguru.pdf

BRASIL. Portaria nº 1.459, de 24 de junho de 2011. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS - a Rede Cegonha. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt1459_24_06_2011.html. Acesso em: 20 fev. 2020.

CASEY, P. H. *et al.* Home Visiting and the Health of Preterm Infants. **Clinical Pediatrics**, v. 56, n. 9, p. 828-837, 2017. doi: 10.1177/0009922817715949. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0009922817715949?rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed&url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&journalCode=cpja. Acesso em: 5 fev. 2020.

CHOURASIA, N. *et al.* NICU Admissions and maternal stress levels. **Indian Journal of Pediatrics**, v. 80, n. 5, p. 380-384, 2013. doi: 10.1007/s12098-012-0921-7. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs12098-012-0921-7>. Acesso em: 5 fev. 2020.

COEHLO, D. P. *et al.* **Family health care Nursing**. 4 ed. Philadelphia: FADavis; 2009.

CORDEIRO, M. C. Mulher, mãe e trabalhadora: breve balanço de recentes políticas de conciliação entre trabalho e vida familiar no Brasil. **SER Social**, v. 10, n. 23, p. 71-99, 2009. Doi: 10.15448/1677-9509.2016.2.21923. Disponível em: https://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/12967/11323. Acesso em: 05 fev. 2020.

CORREIA, L. A.; ROCHA, L. L. B.; DITZ, É. S. Contributions of the occupational therapy group to the anxiety level of mothers with premature newborns admitted in the neonatal intensive care units. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 27, n. 3, p. 574-583, 2019. doi: 10.4322/2526-8910.ctoao1694. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2526-89102019000300574&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 20 fev. 2020.

CORTEZ, C. Z. As representações da infância na idade média. *In: Anais da Jornada de Estudos Antigos e Medievais*. 2011. Maringá: Universidade Estadual do Paraná, 2011. Disponível em: <http://www.ppe.uem.br/jeam/anais/2011/pdf/comun/03018.pdf>. Acesso em: 28 fev. 2021.

COSSUL, M. U. *et al.* Crenças e práticas parentais no cuidado domiciliar da criança nascida prematura. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 19, n. 4, p. 836-841, 2015. doi: 10.5935/1415-2762.20150064. Disponível em: http://www.reme.org.br/exportar-pdf/1044/en_v19n4a03.pdf. Acesso em: 5 fev. 2020.

COSTA, S. A. F. *et al.* The family's experience when interacting with the premature newborn at home. **Escola Anna Nery**, v. 13, n. 4, p. 741-9, 2009. doi: 10.1590/S1414-81452009000400008. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452009000400008&script=sci_abstract&lng=en. Acesso em: 20 fev. 2020.

COUTO, F. F.; PRAÇA, N. S. Preparo dos pais de recém-nascido prematuro para alta hospitalar: uma revisão bibliográfica. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v.13, n. 4, p. 886-892, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n4/v13n4a27.pdf>. Acesso em: 05 fev. 2021.

CRESWELL, J. W.; CRESWELL, J. David. **Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches**. California: Sage publications, 2017.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **The Sage handbook of qualitative research**. California: Sage publications, 2011.

DOUCETTE, J.; PINELLI, J. The effects of family resources, coping, and strains on family adjustment 18 to 24 months after the nicu experience. **Advances in Neonatal Care**, v.4, n. 2, p. 92-104, 2004. doi: 10.1016/j.adnc.2004.01.005. Disponível em: <https://insights.ovid.com/article/00149525-200404000-00009>. Acesso em: 5 fev. 2020.

DUARTE, E. D. *et al.* **Adaptação familiar à situação de nascimento prematuro durante a internação na UTIN, no 1º, 6º, 9º e 12º mês após a alta hospitalar**. 2018. 44 p. Projeto de Pesquisa – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2018.

ENGENHEIRO, O. B.; CARVALHO, G. M. A. Ganhos em saúde com o projeto cuidar: Capacitação dos pais de recém-nascidos prematuros ou de baixo peso. **Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento**, v. 5, n. 3, 2019.

FLECK, P. Connecting Mothers and Infants in the Neonatal Intensive Care Unit. **Newborn and Infant Nursing Reviews**, v. 16, n. 2, p. 92-96, 2016. doi: 10.1053/j.nainr.2016.03.007. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1527336916000349>. Acesso em: 5 fev. 2020.

FOWLER, C. *et al.* The forgotten mothers of extremely preterm babies: A qualitative study. **Journal of Clinical Nursing**, v. 28, n.11-12, p. 2124-2134, 2019. doi: 10.1111/jocn.14820. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jocn.14820>. Acesso em: 5 fev. 2020.

FREIRE, L. M. *et al.* Factors associated with non-adherence to outpatient follow-up of neonatal intensive care discharge. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 52, e03372, 2018. doi: 10.1590/s1980-220x2017029703372. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v52/1980-220X-reeusp-52-e03372.pdf>. Acesso em: 5 fev. 2020.

FROTA, M. A. *et al.* Alta hospitalar e o cuidado do recém-nascido prematuro no domicílio: vivência materna. **Escola Anna Nery**, v. 17, n. 2, p. 277-283, 2013. doi: 10.1590/S1414-81452013000200011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n2/v17n2a11.pdf>. Acesso em: 5 fev. 2020.

GOMES, D. História da criança: breves considerações sobre concepções e escolarização da infância. *In*: Educere: XII Congresso Nacional de Educação. **Anais [...]**. Curitiba: Paraná, 2015. Disponível em: https://educere.bruc.com.br/arquivo/pdf2015/19895_10342.pdf. Acesso em: 20 fev. 2020.

GOMES, I. F. *et al.* Vivências de famílias no cuidado à criança com complicações da prematuridade. **Ciência, cuidado e saúde**, v. 15, n. 4, p. 630-638, 2016. doi: 10.4025/cienccuidsaude.v15i4.29959. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/ccs/v15n4/1677-3861-ccs-15-04-0630.pdf>. Acesso em: 5 fev. 2020.

GONÇALO, C. da S.; BARROS, N. F. de. Entrevistas telefônicas na pesquisa qualitativa em saúde. **Saúde & Transformação Social**, v. 5, n. 1, p. 22-26, 2014. Disponível em: <http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/saudeettransformacao/article/view/2045>. Acesso em: 20 fev. 2020.

GONÇALO, C. S.; BARROS, N. F. Entrevistas realizadas a distância no campo da pesquisa qualitativa em saúde. **Cadernos de Terapia Ocupacional**, v. 21, n. 3, p. 635-644, 2013. doi: 10.4322/cto.2013.066 Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/924>. Acesso em: 20 fev. 2020.

GONTIJO, M. L. *et al.* Evasão em ambulatório de seguimento do desenvolvimento de pré-termos: taxas e causas. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 26, n. 1, p. 73-83, 2018. doi: 10.4322/2526-8910.ctoAO1027. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1784>. Acesso em: 28 fev. 2021.

GORDO, L. *et al.* Parental perception of child vulnerability and parental competence: The role of postnatal depression and parental stress in fathers and mothers. **PLoS ONE**, v. 13, n. 8, e0202894, 2018. doi: 10.1371/journal.pone.0202894. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0202894>. Acesso em: 20 fev. 2021.

GRIFFIN, J.B., PICKLER, R.H. Hospital-to-home transition of mothers of preterm infants. **MCN American Journal of Maternal Child Nursing**, v. 36, n. 4 p. 252-7, 2011. doi: 10.1097/NMC.0b013e31821770b8. Disponível em: https://journals.lww.com/mcnjournal/Abstract/2011/07000/Hospital_to_Home_Transition_of_Mothers_of_Preterm.10.aspx. Acesso em: 20 fev. 2020.

GROSIK, C. *et al.* Identification of internal and external stressors in parents of newborns in intensive care. **The Permanente Journal**, v. 17, n. 3, p. 36-41. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3783078/>. doi: 10.7812/TPP/12-105. Acesso em: 5 fev. 2020.

HARMON, S. L. *et al.* Factors Associated With Neonatal Intensive Care Follow-up Appointment Compliance. **Clinical Pediatrics**, v. 2, n. 5, p. 389-396, 2013. doi: 10.1177/0009922813477237. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0009922813477237?journalCode=cpja>. Acesso em: 20 fev. 2020.

HAYAKAWA, L. M. *et al.* Incidência de reinternação de prematuros com muito baixo peso nascidos em um hospital universitário. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 14, n. 2, p. 324-9, 2010. doi: 10.1590/S1414-81452010000200016. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452010000200016&script=sci_abstract&lng=pt Acesso em: 20 fev. 2020.

HINTZ, S. R. *et al.* Referral of Very Low Birth Weight Infants to High-Risk Follow-Up at Neonatal Intensive Care Unit Discharge Varies Widely across California. **The Journal of**

Pediatrics, v. 166, n. 2, p. 289–295, 2015. doi:10.1016/j.jpeds.2014.10.038. Disponível em: [https://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(14\)01005-1/fulltext](https://www.jpeds.com/article/S0022-3476(14)01005-1/fulltext). Acesso em: 20 fev. 2020.

HOSPITAL SOFIA FELDMAN (HSF). 2020. Disponível em: <http://www.sofiafeldman.org.br/>. Acesso em: 05 jun. 2020.

HSIAO, Y. J. Parental Stress in Families of Children With Disabilities. **Intervention in School and Clinic**, v. 53, n. 4, 2018. doi: 10.1177/1053451217712956. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1053451217712956?journalCode=issc>. Acesso em: 20 fev. 2020.

HSIEH, H. F.; SHANNON, S. E. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. **Qualitative Health Research**, v. 15, n. 9, p. 1277-1288, 2005. doi: 10.1177/1049732305276687. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049732305276687>. Acesso em: 5 fev. 2020.

INÁCIO, A. L. R.; PEIXOTO, A. P. G. L. A assistência de enfermagem e o cuidado familiar às crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão integrativa. **Revista Atenção à Saúde**, v. 15, n. 53, 2017.

ITABORAÍ, N. R. Trabalho feminino e mudanças na família no Brasil (1984-1996): explorando relações. **Revista Brasileira de Estudos de População**, v. 20, n. 2, p. 157- 176, 2003. Disponível em: https://www.rebep.org.br/revista/article/view/291/pdf_272. Acesso em: 05 fev. 2002.

KOSCIULECK, J. F.; MCCUBBIN, M.; MCCUBBIN, H. A Theoretical framework for family adaptation to head injury. **Journal of Rehabilitation**, v. 59, ed. 3, p. 40-45, 1993.

LACERDA, M. R. Cuidado domiciliar: em busca da autonomia do indivíduo e da família – na perspectiva da área pública. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 5, p. 2621-2626, 2010. doi: 10.1590/S1413-81232010000500036. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000500036. Acesso em: 20 fev. 2020.

LEITE, F. L. L. M. *et al.* Criança com necessidades especiais de saúde: análise do cuidado prestado pela família. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 11, n. 15, e1342, 2019. doi: 10.25248/reas.e1342.2019. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/1342/847>. Acesso em: 20 fev. 2020.

LEMOS, R. A.; VERISSIMO, M. L. O. Desenvolvimento de crianças nascidas prematuras: a compreensão dos cuidadores à luz da Teoria Bioecológica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, n. 6, p. 899-907, 2015. doi: 10.1590/S0080-623420150000600004. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-623420150006000898&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 20 fev. 2020.

LIMA, A. P. E. *et al.* Exclusive breastfeeding of premature infants and reasons for discontinuation in the first month after hospital discharge. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 40, e20180406, 2019. doi: 10.1590/1983-1447.2019.20180406. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472019000100439&script=sci_arttext&tlng=en. Acesso em: 20 fev. 2020.

LIMA, R. M.; POLI, L. M.; JOSÉ, F. S. A Evolução Histórica dos Direitos da Criança e do Adolescente: da insignificância jurídica e social ao reconhecimento de direitos e garantias fundamentais. **Revista Brasileira de Políticas Públicas**, v. 7, n. 2, p. 313-329, 2017. doi: 10.5102/rbpp.v7i2.4796. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/230226384.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2002.

LIU, L. *et al.* Global, regional, and national causes of child mortality: an updated systematic analysis for 2010 with time trends since 2000. **Lancet**, v. 379, n. 9832, p. 2151-2161, 2012. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(12\)60560-1/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(12)60560-1/fulltext). doi: 10.1016/S0140-6736(12)60560-1. Acesso em: 5 fev. 2020.

MAASTRUP, R. *et al.* Breastfeeding Progression in Preterm Infants Is Influenced by Factors in Infants, Mothers and Clinical Practice: The Results of a National Cohort Study with High Breastfeeding Initiation Rates. **PLoS ONE**, v. 9, n. 9, e108208, 2014.. doi:10.1371/journal.pone.0108208. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0108208>. Acesso em: 05 fev. 2020.

MACEDO, M. S. Mulheres chefes de família e a perspectiva de gênero: trajetória de um tema e a crítica sobre a feminização da pobreza. **Caderno CRH**, v. 21, n. 53, p. 385-399, 2008. doi: 10.1590/S0103-49792008000200013. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-49792008000200013&script=sci_abstract&lng=pt. Acesso em: 20 fev. 2021.

MACHINESKI, G. G. *et al.* Percepção das mães quanto à competência materna nos cuidados domiciliares do recém-nascido prematuro. **Revista Saúde (Sta. Maria)**, v. 44, n. 3, p. 1-14, 2018. doi: 10.5902/2236583431627. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/revistas/ude/article/view/31627/pdf>. Acesso em: 20 fev. 2021.

MAGALHÃES, A. S.; FERES-CARNEIRO, T. **Atravessamentos do amor na conjugalidade e na parentalidade.** 2009. Disponível em: http://www.psicopatologiafundamental.org/uploads/files/posteres_iv_congresso/mesas_iv_congresso/mr09-andrea-seixas-magalhaes-e-terezinha-feres-carneiro.pdf. Acesso em: 05 fev. 2021.

MARINI, M. G. *et al.* Digits and narratives of the experience of Italian families facing premature births. **The Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine**, v. 31, n. 17, p. 2258-2264, 2018. doi: 10.1080/14767058.2017.1339272. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/14767058.2017.1339272?journalCode=ijmf20>. Acesso em: 5 fev. 2020.

MARSKI, B. S. L. *et al.* Alta hospitalar do recém-nascido prematuro: experiência do pai. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 2, p. 221-228, 2016. doi: 10.1080/14767058.2017.1339272. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n2/0034-7167-reben-69-02-0221.pdf>. Acesso em: 5 fev. 2020.

MARTELETO, L. J. Quando parentes tomam conta das crianças: arranjos *de child care* em domicílios intactos e chefiados por mulheres. *In: Encontro Nacional De Estudos Populacionais Da Abep. Anais [...].* Caxambu: 1998. p. 2633-2661.

MCCUBBIN, H. I.; THOMPSON, A. I.; MCCUBBIN, M. A. **Family assessment: resiliency, coping and adaptation: inventories for research and practice.** Madison: University of Wisconsin, 1996.

MCCUBBIN, M. A.; MCCUBBIN, H. I. Families Coping with illness: the resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. *In*: DANIELSON, C.; HAMEL-BISSELL, B.; WINSTEAD-FRY, P. **Families, health and illness: perspectives on coping and intervention.** Missouri: Mosby, 1993.

MEDEIROS, C. C.; FRANZOI, M. A. H.; SILVEIRA, A. O. Cuidado parental e promoção do desenvolvimento infantil no contexto da prematuridade. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 33, 11656, 2020. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/11656/pdf>. Acesso em: 20 fev. 2020.

MERCER, R. T. Nursing Support of the Process of Becoming a Mother. **Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing**, v. 35, n. 5, p. 649-51, 2006. doi: 10.1111/j.1552-6909.2006.00086.x. Disponível em: [https://www.jognn.org/article/S0884-2175\(15\)34408-7/fulltext](https://www.jognn.org/article/S0884-2175(15)34408-7/fulltext). Acesso em: 20 fev. 2020.

MERCER, R. T.; FERKETICH, S. L. Experienced and inexperienced mothers' maternal competence during infancy. **Research in Nursing & Health**, v. 18, n. 4, p. 333-343, 1995. doi: 10.1002/nur.4770180407.

MOHAMMAD, S. *et al.* The Relationship Between Social Support and Postpartum Depression in Mothers with Premature Babies. **The Journal of Taibah University Medical Sciences**, v. 17, n. 4, p. 81-93, 2018. doi: 10.18502/tbj.v17i4.188. Disponível em: <http://tbj.ssu.ac.ir/article-1-2415-en.html>. Acesso em: 05 fev. 2020.

MOLINA, J. G. *et al.* Experiences of Mothers of Extremely Preterm Infants after Hospital Discharge. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 45:e2-e8, 2019. doi: 10.1016/j.pedn.2018.12.003. Disponível em: [https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(18\)30282-3/fulltext](https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(18)30282-3/fulltext). Acesso em: 20 fev. 2020.

MORAIS, A. O. D. S. *et al.* Sintomas depressivos e de ansiedade maternos e prejuízos na relação mãe/filho em uma coorte pré-natal: uma abordagem com modelagem de equações estruturais. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 33, n. 6, e00032016. 2017. doi: 10.1590/0102-311x00032016. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2017000605012&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 20 fev. 2020.

MOREIRA, T. A.; MOSER, L. Família, trabalho do cuidado e uso do tempo: desafios para mulheres de baixa renda. **O Social em Questão**, Ano XXII, n° 43, p. 67-94, 2019. Disponível em: http://osocialemquestao.ser.puc-rio.br/media/OSQ_43_art3.pdf. Acesso em: 20 fev. 2020.

MOSER, L.; PRÁ, K. R. D. Os Desafios de Conciliar Trabalho, Família e Cuidados: evidências do “familismo” nas políticas sociais brasileiras. **Textos & Contextos**, v. 15, n. 2, p. 382 - 392, 2016. doi: 10.15448/1677-9509.2016.2.21923. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/21923>. Acesso em: 20 fev. 2020.

MUGHAL, M. K. *et al.* Parenting stress and development of late preterm infants at 4 months corrected age. **Research in Nursing & Health**, v. 40, n. 5, p. 414-423, 2017. doi: 10.1002/nur.21809. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/nur.21809>. Acesso em: 5 fev. 2020.

NAMNABATI, M. *et al.* Home-based Care Needs of Preterm Infants Discharged Early from the Neonatal Intensive Care Unit: A Descriptive Qualitative Study. **Iranian Journal of Neonatology**, v. 8, n. 4, p. 74-82, 2017. doi: 10.22038/ijn.2017.21890.1253. Disponível em: <https://doaj.org/article/d6ddf618fd584756912f534279756a13>. Acesso em: 20 fev. 2021.

NASCIMENTO, M. I. M.; DORIGO, H. M. G. A concepção histórica sobre as crianças pequenas: subsídios para pensar o futuro. **Educere et Educare Revista de Educação**, v. 2, n. 3, 2007. Disponível em: <http://e-revista.unioeste.br/index.php/educereeteducare/article/view/652/544>. Acesso em: 20 fev. 2020.

NIELA-VILÉN, H. *et al.* Predictors of Breastfeeding Initiation and Frequency for Preterm Infants in the NICU. **Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing**, v. 45, n. 3, p. 346–358, 2016. doi:10.1016/j.jogn.2016.01.006. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0884217516001003#:~:text=Gestational%20age%20and%20early%20physical,attitude%20regarding%20breastfeeding%20was%20significant>. Acesso em: 20 fev. 2020.

NISHIMOTO, C. L. J.; DUARTE, E. D. A organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica, egressa da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 23, n. 2, p.318-27,2014. doi: 10.1590/0104-07072014001330013. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/tce/v23n2/pt_0104-0707-tce-23-02-00318.pdf. Acesso em: 20 fev. 2020.

OGIDO, R.; SCHOR, N. A jovem mãe e o mercado de trabalho. **Saúde e Sociedade**, v. 21, n. 4, p. 1044-1055, 2012. doi: 10.1590/S0104-12902012000400021. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902012000400021&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 20 fev. 2020.

OLIVEIRA, J. A. D. *et al.* Continuidade no cuidado da prematuridade. **Revista Saúde (Santa Maria)**, v. 45, n. 1, 2019. doi: 10.5902/2236583423912. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/revistasaude/article/download/23912/pdf>. Acesso em: 5 fev. 2020.

PADOIN, S. M. de M. *et al.* Entrevista telefônica como técnica de coleta de dados. **Cadernos de Ciencia e Saúde**, v.3, n.3, p. 95-100, 2013. Disponível em: http://coral.ufsm.br/gppefas/images/pdfs/P%C3%A1ginas_de_Cadernos_de_saude_95_a_100.pdf. Acesso em: 20 fev. 2020.

PEIXOTO, J. A. B. *et al.* Percepção das mães acerca do desenvolvimento do bebê prematuro no ambiente domiciliar. **Tempus, actas de saúde coletiva**, v. 10, n. 1, p. 113-125, 2016. doi: 10.18569/tempus.v10i1.1546. Disponível em: <https://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1546/1568>. Acesso em: 20 fev. 2020.

PEREIRA, L. M. *et al.* Validação da escala Índice de Estresse Parental para o português do Brasil. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 29, n. 6, p. 671-677, dez. 2016. doi: 10.1590/1982-

0194201600094. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v29n6/1982-0194-ape-29-06-0671.pdf>. Acesso em: 5 fev. 2020.

PETTY, J. *et al.* Parents' views on preparation to care for extremely premature infants at home. **Nurs. Child Young People**, v.30, n. 4, p. 22-27, 2018. doi: 10.7748/ncyp.2018.e1084. Disponível em: <https://journals.rcni.com/nursing-children-and-young-people/evidence-and-practice/parents-views-on-preparation-to-care-for-extremely-premature-infants-at-home-ncyp.2018.e1084/print/pdf>. Acesso em: 5 fev. 2020.

PIESZAK, G. M. *et al.* Internação de recém-nascidos prematuros: percepções dos pais e revelações acerca do cuidar de enfermagem. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 18, n. 5, p.591-597, 2017. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/articledownload/30805/71477/>. Acesso em: 5 fev. 2020.

ROCHA, G. M. N. *et al.* Dúvidas maternas na alta hospitalar do recém-nascido. **Revista UNIVAP**, v. 25, n. 49, 2019. Disponível em: <https://revista.univap.br/index.php/revistaunivap/article/view/1968>. Acesso em: 20 fev. 2020.

ROCHA, L. *et al.* A experiência da mulher hospitalizada com o recém-nascido na unidade de terapia intensiva neonatal. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, v. 8, 2018. doi: 10.19175/recom.v8i0.2589. Disponível em: <http://seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/download/2589/1972>. Acesso em: 5 fev. 2020.

SANTOS, G. A. *et al.* Cuidado e acompanhamento do lactente de alto risco no primeiro ano de vida. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, v. 92, n. 30, 2020. doi: 10.31011/reaid-2020-v.92-n.30-art.570. Disponível em: <https://revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/view/570>. Acesso em: 20 fev. 2020.

SANTOS, L. M. *et al.* Mudanças familiares decorrentes da hospitalização do prematuro em cuidados intensivos: um estudo com puérpera. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 27, n. 3, p. 230-238, 2013. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/download/8684/8388>. Acesso em: 5 fev. 2020.

SCHWONKE, C. R. G. B. *et al.* Internação domiciliar: reflexões sobre a participação do cuidador/família/enfermeiro no cuidado. **Ensaio e Ciência: Ciências Biológicas, Agrárias e da Saúde**, vol. XII, núm. 1, p. 77-90, 2008. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/260/26012806009.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2020.

SHAW, R. J. *et al.* Parental coping in the neonatal intensive care unit. **Journal of Clinical Psychology in Medical Settings**, v. 20, n.2, p. 135-142, 2013. doi: 10.1007/s10880-012-9328-x. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3578086/>. Acesso em: 5 fev. 2020.

SILVA, F. V. R. *et al.* Preparation of parents of preterm newborn for hospital discharge: proposal for a protocol. **Revista Online de Pesquisa Cuidado é Fundamental**, v. 12, p. 386-392, 2020. doi: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.8264. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/8264/pdf>. Acesso em: 05 fev. 2020.

SILVA, M. O.; OLIVEIRA, S. R. Vivência de pais de crianças nascidas pré-termo no cuidado domiciliar: revisão integrativa. **Revista Ciência Saúde**, v. 4, n. 1, p. 24-33, 2019. Disponível em: <https://www.revistaeletronicafunvic.org/index.php/c14ffd10/article/view/124/120>. Acesso em: 20 fev. 2020.

SILVA, M. R. S. *et al.* Resiliência: concepções, fatores associados e problemas relativos à construção do conhecimento na área. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, v. 13, n. 26, p. 147-156, 2003. doi: 10.1590/S0103-863X2003000300003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v13n26/03.pdf>. Acesso em: 5 fev. 2020.

SILVA, M. R. S. *et al.* Trabalho familiar: distribuição desejada do trabalho doméstico e cuidados dos filhos entre cônjuges. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 33, n. 1, p. 124-131, 2012. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/17532/0>. Acesso em: 20 fev. 2002.

SILVEIRA, A., NEVES, E. T. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 11, n. 1, p. 74-80, 2012. doi: 10.4025/ciencucuidsaude.v11i1.18861. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18861/pdf>. Acesso em: 20 fev. 2020.

SOARES, D.C. *et al.* Faces do cuidado ao prematuro extremo no domicílio. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 9, n. 2, p. 238-245, 2010. doi: 10.4025/ciencucuidsaude.v9i2.11235. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/11235/6072>. Acesso em: 05 fev. 2020.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). **Novembro**: Mês da Prevenção da Prematuridade. 2019. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/DocCient-Neonatal-SBP_Prematuridade_18112019__1_.pdf. Acesso em: 20 fev. 2020.

TAKEMOTO, A. Y.; ZARPELON, N. F.; ROSSETTO, E.G. Práticas populares no cuidado infantil: percepção das mães. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 20, e40075, 2019. doi: 10.15253/2175-6783.20192040075. Disponível em: http://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/40966/1/2019_art_aytakemoto.pdf. Acesso em: 20 fev. 2020.

TAVARES, T. S.; DUARTE, E. D.; SENA, R. R. Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras. **Escola Anna Nery**, v. 21, n. 4, e20160382, p. 87-94, 2017. doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2016-0382. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/ean/v21n4/pt_1414-8145-ean-2177-9465-EAN-2016-0382.pdf. Acesso em: 20 fev. 2020.

TAVARES, T. S.; DUARTE, E. D.; SENA, R. R. Repercussões das Condições Crônicas nas necessidades de Saúde de Crianças Egressas de Unidade Neonatal. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, v. 8, e2686, 2018. doi: 10.19175/recom.v8i0.2686. Disponível em: <http://seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/download/2686/2000>. Acesso em: 5 fev. 2020.

TAYLOR, Z. E.; CONGER, R.D. Promoting Strengths and Resilience in Single-Mother Families. **Child Development**, v. 88, n. 2, p. 350–358, 2017. doi: 10.1111/cdev.12741. Disponível em: <https://srcd.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/cdev.12741>. Acesso em: 20 fev. 2020.

TRONCO, C. S.; BONILHA, A. L. L.; TELES, J. M. Rede de apoio para o aleitamento materno na prematuridade tardia. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 19, e46479, 2020. doi: 10.4025/cienccuidsaude.v19i0.46479. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/46479>. Acesso em: 20 fev. 2020.

VIEIRA C. S. *et al.* Vivência discente e docente na continuidade do cuidado à criança de risco: relato de experiência. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, v. 4, n. 3, p. 1393-1399, 2014. doi: 10.19175/recom.v0i0.674. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/674>. Acesso em: 5 fev. 2020.

VIERA, C. S. *et al.* Estresse materno e competência parental para o cuidado. Atas - **Investigação Qualitativa em Saúde**, v. 2, p. 54-68, 2018. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2018/article/download/1764/1717/>. Acesso em: 5 fev. 2020.

VIERA, C. S.; MELLO, D. F. O. Seguimento da saúde da criança pré-termo e de baixo peso egressa da terapia intensiva neonatal. **Texto & contexto Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 74-82, 2009. doi: 10.1590/S0104-07072009000100009. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072009000100009&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 20 fev. 2020.

WILLIAMS, K. G. *et al.* The Neonatal Intensive Care Unit: Environmental Stressors and Supports. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 15, n. 1, 60, 2018. doi: 10.3390/ijerph15010060. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1660-4601/15/1/60>. Acesso em: 5 fev. 2020.

WUST, G. G.; VIERA, C.S. O relacionamento mãe-bebê pré-termo após a alta hospitalar. **Cogitare Enfermagem**, v. 16, n. 2, p. 311-318, 2011. doi: 10.5380/ce.v16i2.19874. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/19874>. Acesso em: 20 fev. 2020.

ZANI, A. V.; RAMOS, T. S.; PARADA, C. M. L The early days of the premature child at home: collective subject discourse. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 16, n. 1, p. 48-56, 2017. doi: 10.17665/1676-4285.20175555. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5555>. Acesso em: 5 fev. 2020.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezado Sr(a), Eu, Camilla Lorraine Moreira Dias, Enfermeira e aluna do programa de Mestrado da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada “O cuidado no domicílio à criança nascida pré-termo”. Esta pesquisa tem a orientação da Professora Dr^a Elysângela Dittz Duarte e gostaria de convidar o Sr(a), a participar desse estudo. O estudo tem por objetivo: Analisar as transformações familiares para atender as necessidades da criança prematura egressas de UTIN no domicílio. Como participante, o Sr(a) deverá responder perguntas que estão relacionadas com o processo de adaptação aos cuidados de seu filho, a entrevista será áudio gravada e transcrita. O risco de sua participação nesta pesquisa envolve a possibilidade de constrangimento, ou reações emocionais, durante a realização das entrevistas. Frente a isso será proporcionado pela pesquisadora um ambiente tranquilo e reservado, onde o seu anonimato será preservado, sendo seguidas todas as normas da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa e as salvaguardas estabelecidas pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Assim como, serão seguidas todas as medidas de prevenção/minimização de riscos. Espera-se que este estudo produza evidências acerca dos aspectos que influenciam a adaptação familiar às situações que envolvem a prematuridade no domicílio o que permitirá identificar estratégias que tornam este processo gerenciável e construtivo para o esquema familiar. Sua participação é voluntária e o seu anonimato será garantido. Firmo o compromisso de que suas respostas serão utilizadas apenas para fins desta pesquisa e de artigos que poderão ser publicados. O seu consentimento em participar desta pesquisa deve considerar também, que o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG (COEP/UFMG), local o qual o Sr(a) pode fazer contato para ter esclarecimentos, a partir do telefone e endereço abaixo. Em qualquer momento da pesquisa, o Sr(a) poderá fazer perguntas, caso tenha dúvidas, e retirar sua permissão e autorização para participar, além de não permitir a posterior utilização dessas respostas, sem nenhum ônus ou prejuízo. Reafirmo que em qualquer situação seu atendimento não será prejudicado e que o Sr(a) não terá nenhum gasto extra e nem mesmo será pago pelas informações. Se estiver de acordo e as declarações forem satisfatórias, favor assinar o presente termo, em duas vias, dando seu consentimento para a participação como voluntário dessa pesquisa, sendo que uma via ficará em seu poder.

Elysângela Dittz Duarte

Camilla Lorraine Moreira Dias

Eu, _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo acima citado que li ou leri para mim. Informo ter mais de 18 anos de idade, e destaco que minha participação nesta pesquisa é de caráter voluntário. Fui, ainda, devidamente informado(a) e esclarecido(a), pelo pesquisador(a) _____, sobre a pesquisa, os procedimentos e métodos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação no estudo. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento. Declaro, portanto, que concordo com a minha participação no projeto de pesquisa acima descrito.

Belo Horizonte, _____, _____ de 20__.

Nome/ assinatura do(a) participante

Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG (COEP): Av. Pres. Antônio Carlos, nº 6627. Unidade

Administrativa II, 2º andar Tel: (0xx31) 3409-4592

Profa Dra: Elysângela Dittz Duarte Tel: (31) 99970- 9888

Mestranda: Camilla Lorraine Moreira Dias Tel: (31) 99234-4850.

E-mail: camillalms@hotmail.com

Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais

APÊNDICE B – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE)

Eu, Camilla Lorraine Moreira Dias, Enfermeira e aluna do programa de Mestrado da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada “O cuidado no domicílio à criança nascida pré-termo”. Esta pesquisa tem a orientação da Professora Dr^a Elysângela Dittz Duarte e gostaria de convidar o Sr(a), a participar desse estudo. O estudo tem por objetivo: Analisar as transformações familiares para atender as necessidades da criança prematura egressas de UTIN no domicílio. Como participante, o Sr(a) deverá responder perguntas que estão relacionadas com o processo de adaptação aos cuidados de seu filho, a entrevista será áudio gravada e transcrita. O risco de sua participação nesta pesquisa envolve à possibilidade de constrangimento, ou reações emocionais, durante a realização das entrevistas. Frente a isso será proporcionado pela pesquisadora um ambiente tranquilo e reservado, onde o seu anonimato será preservado, sendo seguidas todas as normas da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa e as salvaguardas estabelecidas pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Assim como, serão seguidas todas as medidas de prevenção/minimização de riscos. Espera-se que este estudo produza evidências acerca dos aspectos que influenciam a adaptação familiar à situações que envolvem a prematuridade no domicílio o que permitirá identificar estratégias que tornam este processo gerenciável e construtivo para o esquema familiar. Sua participação é voluntária e o seu anonimato será garantido. Firmo o compromisso de que suas respostas serão utilizadas apenas para fins desta pesquisa e de artigos que poderão ser publicados. O seu consentimento em participar desta pesquisa deve considerar também, que o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG (COEP/UFMG), local o qual o Sr(a) pode fazer contato para ter esclarecimentos, a partir do telefone e endereço abaixo. Em qualquer momento da pesquisa, o Sr(a) poderá fazer perguntas, caso tenha dúvidas, e retirar sua permissão e autorização para participar, além de não permitir a posterior utilização dessas respostas, sem nenhum ônus ou prejuízo. Reafirmo que em qualquer situação seu atendimento não será prejudicado e que o Sr(a) não terá nenhum gasto extra e nem mesmo será pago pelas informações. Se estiver de acordo e as declarações forem satisfatórias, favor assinar o presente termo, em duas vias, dando seu consentimento para a participação como voluntário dessa pesquisa, sendo que uma via ficará em seu poder.

Elysângela Dittz Duarte

Camilla Lorraine Moreira Dias

Eu, _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo acima citado que li ou leram para mim. Destaco que minha participação nesta pesquisa é de caráter voluntário. Fui, ainda, devidamente informado(a) e esclarecido(a), pelo pesquisador(a) _____, sobre a pesquisa, os procedimentos e métodos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação no estudo. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento. Declaro, portanto, que concordo com a minha participação no projeto de pesquisa acima descrito.

Belo Horizonte, _____, _____ de 20__.

Nome/ assinatura do(a) participante

Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG (COEP): Av. Pres. Antônio Carlos, n° 6627. Unidade Administrativa II, 2° andar Tel: (0xx31) 3409-4592

Profa Dra: Elysângela Dittz Duarte Tel: (31) 99970- 9888

Mestranda: Camilla Lorraine Moreira Dias Tel: (31) 99234-4850.

E-mail: camillalms@hotmail.com

Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais

APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO

Instrumento de coleta de dados – 1º mês após a alta hospitalar

O CUIDADO NO DOMICÍLIO À CRIANÇA NASCIDA PRÉ-TERMO

Número do caso: _____ Identificação Prontuário: _____
 Data da entrevista: ____/____/____ Entrevistador: _____

História da internação da criança:

Internação: _____ dias UTIN _____ dias UCIN _____ dias Casa do Bebê _____ dias
 Tipo de alimentação à alta: AME AMM Fórmula exclusiva

História atual da criança:

Cuidados demandados pela criança

Quem é o principal cuidador da criança?

Mãe Pai avô/avó Outros. Quem? _____

Frequente educação infantil/creche/escolinha? Não Sim: desde _____ (idade)

A criança faz uso contínuo de medicamentos? Sim Não

A criança é dependente de tecnologia (ex: respirador, bomba de infusão)? Não Sim. Qual(is)? _____

Acompanhamento do crescimento e desenvolvimento:

Em quais serviços de saúde seu filho faz acompanhamento? _____

Quais profissionais atendem seu filho regularmente?

Enfermeiro Médico/pediatra Fisioterapeuta Fonoaudiólogo Terapeuta ocupacional Outro. Qual? _____

Condições de saúde da criança:

Alimentação atual:

AME AMM Fórmula exclusiva Leite de vaca Farinhas/açúcar Suco de frutas Frutas Papa de legumes Chás

Apresentou alguma intercorrência desde a última consulta? Não Sim:

Febre Resfriado/gripe Broncoespasmo Vômitos/diarréia Crise convulsiva Acidente doméstico Outro. Qual? _____

Foi internada desde a última consulta? Não Sim: Motivo:

_____.

O CUIDADO NO DOMICÍLIO À CRIANÇA NASCIDA PRÉ-TERMO

Entrevista

Nome:

Data:

Início:

Término

1. Conte-me como foi para você e para sua família o primeiro mês após a alta hospitalar. (Pergunta de apoio: Quais foram as coisas mais úteis para você no início? Se houveram coisas que tornaram esse processo mais difícil, quais foram elas?).
2. Como foi para você e para sua família entre o primeiro mês e agora? (Perguntas de apoio: Quais foram as coisas mais úteis para você inicialmente? Se houveram coisas que tornaram esse processo mais difícil, quais foram elas?).
3. Descreva-me sobre um dia típico na vida de seu filho (a)? (Perguntas de apoio: Como você descreveria o dia do seu filho em comparação com outras crianças da idade dele? Diga-me sobre algumas necessidades do seu filho que você acha que você resolve bem. O que te ajuda ou te orienta na maneira como você gerencia o que seu filho precisa? Quais das necessidades do seu filho você se sente menos capaz de gerenciar? Há alguma necessidade do seu filho que você não consegue atender? Se sim, qual (is)? Se você fosse contratar alguém para tomar atender às necessidades diárias do seu filho, quantas horas semanais, essa pessoa trabalharia? Qual seria a descrição do seu trabalho? O que ela precisaria saber ou aprender?).
4. Quais são os maiores desafios que você e sua família enfrentam para o cuidado a seu filho? (Perguntas de apoio: Quais tipos de coisas ajudam vocês à lidar com esses desafios? Quais tipos de coisas dificultam o enfrentamento desses desafios? Você ou sua família estão lidando atualmente com outros fatores de stress e tensões? Como você descreveria o impacto de ter um filho prematuro no dia-a-dia da família? Falando sobre o futuro, qual impacto você acha que é um bebê prematuro pode ter para sobre você e sua família?).
5. Se você fosse escrever um livro sobre a sua experiência de ter um filho (a) prematuro, qual título o livro teria? Qual seria a mensagem principal que seu livro teria?

APÊNDICE D – SISTEMAS DE CÓDIGOS

SISTEMAS DE CÓDIGOS COM SUAS RESPECTIVAS DEFINIÇÕES	
Avaliação/ apreciação sobre o cuidado ao filho prematuro	
<p>Análise e avaliação da família sobre a gravidade de um estressor (ter um filho prematuro) e da manutenção do cuidado no domicílio, assim como sentimentos relacionados ao evento estressor Ex: A família no domicílio se depara com insegurança para realizar os cuidados com a criança; Cuidadora diz do aprendizado para cuidar de uma criança prematura; O ambiente do domicílio é melhor que o hospitalar; Sentimentos de gratidão.</p>	
<p>Apreciação quanto a criança prematura</p>	<p>Retrata a avaliação que a família faz sobre a criança e a reação de mães e pais frente a situação de ter um filho prematuro. Ex: Avalia que é uma criança que exige mais cuidados e atenção; Família assustou com a criança, por nunca ter tido um bebê prematuro. Família teve medo de não dar conta do cuidado com a criança. Sentimento de superação e felicidade por estar em casa; Gratidão.</p>
<p>Apreciação quanto a ida para domicílio e o cuidado com a criança</p>	<p>Compreende a análise e avaliação que a família faz quanto ao cuidado à criança durante o período de transição (primeiro mês) no domicílio e a reação de mães e pais frente a situação. Ex: Avalia como uma superação; Criança está mais calma, ganhando peso.</p>
Vulnerabilidade da família	
<p>Compreende condições e contexto do sistema familiar que poderiam contribuir para sua maior vulnerabilidade, dessa forma podendo dificultar o enfrentamento da situação e o processo de adaptação. Envolvem situações como: acúmulo de tensão, fatores estressantes, momentos do ciclo da vida que a família esteja vivendo. Ex: dívidas, instabilidade financeira, problemas de saúde, mudanças no emprego.</p>	
Vulnerabilidade econômica	<p>Refere-se a dificuldade financeira da família para manter condições básicas de moradia, alimentação e higiene. Ex: Binômio mora com os pais, a mãe não trabalha e o pai não está pagando a pensão da criança.</p>
Rede de apoio familiar/ Relações familiares	<p>Representa a fragilidade da rede de apoio familiar para lidar com as demandas apresentadas pela criança prematura no domicílio. Ex: Pais estão em processo de separação;</p>
Demandas familiares (Sobrecarga/ Repercussões nas pessoas/ Condições de Saúde)	
<p>Refere-se às demandas apresentadas à família para o cuidado ao prematuro, considera-se as demandas situacionais ou de contexto, demandas relativas ao cuidado, que causam sobrecarga no cuidador, incluem o acúmulo de tensões e fatores estressantes que a família esteja vivenciando e que poderia influenciar o cuidado com o prematuro no domicílio.</p>	

<p>Ex: Mãe precisa acordar antes do bebê para fazer as outras atividades domésticas e cuidar dos outros filhos. Criança apresenta alguma questão fora do comum que reflete na reação da família. Criança chorosa e apresentando perda de peso.</p>	
<p>Processos de Adaptação para assegurar o cuidado no domicílio/ Demandas cotidianas para o cuidado</p>	
<p>Compreende as mudanças na organização do dia-a-dia da família para atender as necessidades de cuidado com o filho prematuro no domicílio</p>	
<p>Organização do dia-a-dia da família com a criança</p>	<p>Ações, tomada de decisões, comportamentos e comunicação que evidencia a rotina de cuidados com o filho.</p> <p>Ex: Necessidade de permanecer acordada para cuidar da criança; A criança precisa se alimentar de 3/3 horas; Decisão da mãe em deixar o emprego.</p>
<p>Especificidades do cuidado com o prematuro</p>	<p>Relata questões específicas do cuidado com o prematuro, como rotina de seguimento, uso de medicações, alimentação do bebê...</p> <p>Ex: Cuidador se preocupa com a condição específica da criança (fenda palatina), então realiza cuidados para evitar que a criança engasgue.</p>
<p>Recursos utilizados pela família</p>	
<p>Relaciona-se aos recursos que auxiliam a família a gerenciar a situação de cuidar de um bebê prematuro no domicílio. Nesse aspecto estão envolvidos um membro da família, a família como um todo, profissionais de saúde, amigos, que dão suporte para a família lidar com o evento estressor</p>	
<p>Família como um todo</p>	<p>Refere-se a parentes da criança que dão suporte e auxiliam a família a lidar com a situação. Considera-se família um conjunto de pessoas que possuem algum grau de parentesco e vivem na mesma casa.</p>
<p>Amigos</p>	<p>Refere-se a amigos que podem auxiliar a fortalecer a família e oferecer apoio para lidar com a situação. Considera-se amigo o indivíduo que mantém uma relação de afeto e respeito pelo outro, estando disponível para ajudar em situações de crise.</p>
<p>Profissionais de saúde</p>	<p>Refere-se aos profissionais de saúde que atendem a família e dão suporte para enfrentar o evento estressor.</p>
<p>Religião/ espiritualidade</p>	<p>Considera a religião e a fé como fonte de apoio e suporte para o enfrentamento da situação pela família</p>

**APÊNDICE E – MATRIZ DE SEGUIMENTOS DEMONSTRANDO A
CODIFICAÇÃO DE DUAS ENTREVISTAS COM DOIS CÓDIGOS**

	ENTREVISTA 1 MÊS - Mãe 63 (N=1)	ENTREVISTA 1 Mês - Mãe 184 (N=1)
Demandas familiares	<p>M63: Ah () É () eu acho que agora a gente adaptou bem, as coisas entraram nos eixos, tudo tem horário, tem agenda, a gente aprendeu a programar para fazer as atividades da Helena. Tanto as externas em hospitais, e clínicas e tudo, quanto a programação em casa, né? A alimentação dela, o dia do banho, troca de bolsinha, a parte de cuidados com ela mesmo, de higiene em casa.</p> <p>Entrevistas 1º mês\ENTREVISTA 1 MÊS - Mãe 63: 26 - 30 (0)</p> <p>Dia atípico da Helena em casa? Eu acho que foi quando ela chegou que teve um dia logo no início, não vou lembrar assim, mas foram os primeiros dias, que ela chorou uma tarde toda, eu fiquei muito preocupada. Ela ficou muito estressada, eu não sabia se ela tinha cólica, aí eu até dei 2 gotinhas de simeticona, que era a orientação do hospital, e fiz massagem. Eu tentei muito entreter ela, mas ela chorou até dormir. Eu achei difícil assim esse dia, achei complicado, e foi um dia atípico, que não se repetiu.</p> <p>Entrevistas 1º mês\ENTREVISTA 1 MÊS - Mãe 63: 32 - 38 (0).</p> <p>O impacto... Acho que os cuidados mesmo, que demanda muito cuidado, e a rotina né? De médico, de hospital mesmo, de posto, de clínica, porque o bebê prematuro, ele tem mais médico, mais controle, né? Tem controle pra quase tudo, então eu acho que demanda mais tempo da gente, né? Eu acho que isso no dia a dia.</p> <p>Entrevistas 1º mês\ENTREVISTA 1 MÊS - Mãe 63: 71 - 74 (0).</p>	<p>M184: ueh após a alta assim como que fala muda a rotina um pouco, mais cansativo entendeu? você tem que acompanhar a rotina deles, é mas eu senti muita alegria.</p> <p>Entrevistas 1º mês\ENTREVISTA 1 Mês - Mãe 184: 7 - 8 (0).</p> <p>E: e o que que mudou? M184: ah é a hora de levantar, a hora de comer, né as vezes a gente tem que levantar mais cedo, né, porque eles tem o horário deles acordar mesmo e se eu acordo junto com eles não dá tempo de fazer o serviço de casa, né igual tem que levantar mais cedo, para fazer o serviço de casa para na hora que eles acordarem o tempo ser deles, né aí é assim.</p> <p>Entrevistas 1º mês\ENTREVISTA 1 Mês - Mãe 184: 12 - 17 (0).</p> <p>M184: ai um tá dormindo, o outro tá acordado, ai ainda tem uma roupinha para lavar, tem a roupa para passar, entendeu? ai é assim () as vezes um tomou vacina, ai um dorme, um chora, um da febrinha, o outro não, ai essas coisas a assim () entendeu? então é tipo assim é 24 horas, a gente não descansa, a gente até tenta mas assim não tem como () né?</p> <p>Entrevistas 1º mês\ENTREVISTA 1 Mês - Mãe 184: 158 - 162 (0).</p> <p>M184: ah () estressante porque assim () eh acaba () que você não está esperando, né e quando chega você fica assim é meio preocupada assim, esgotada sabe, se vai ficar tudo bem se não vai ()</p> <p>Entrevistas 1º mês\ENTREVISTA 1 Mês - Mãe 184: 212 - 214 (0).</p>

<p>Apreciação quanto à criança prematura</p>	<p>Mãe 63: Então ela chorava muito, ela ficou um pouco estressada, então nós ficamos inseguros, chando que não ia dar conta do recado, de acalmar ela, de fazer ela adaptar, ela perdeu peso, a gente ficou muito preocupado</p> <p>Entrevistas 1º mês\ENTREVISTA 1 MÊS - Mãe 63: 8 - 11 (0)</p> <p>O aprendizado, né? Que tudo foi um aprendizado, tudo era novo pra mim. É minha primeira filha, é uma filha prematura, uma coisa que eu desconhecia, né? Nunca tinha vivido, então eu acho que o aprendizado mesmo, como lidar com prematuridade, né? Com criança que exige mais da gente, cuidados especiais, né? De levar ao médico e cuidados em casa também.</p> <p>Entrevistas 1º mês\ENTREVISTA 1 MÊS - Mãe 63: 15 - 19 (0)</p> <p>Não... Não, porque a necessidade maior que ela tem até hoje é a troca de bolsa e a higienização, e isso tá dando pra controlar, a gente tá fazendo um bom trabalho, tá dando tudo certo, não tá tendo problema aí não.</p> <p>Entrevistas 1º mês\ENTREVISTA 1 MÊS - Mãe 63: 57 - 59 (0).</p> <p>Nossa () Um livro () Ai eu acho que () Que a chegada inesperada de Helena. É porque antes, quando eu estava grávida da Helena, eu sempre colocava nas fotos a doce espera da Helena, ai eu acho que a chegada inesperada dela, a surpresa da vinda da Helena, do nascimento da Helena, algo do tipo assim () Porque é um impacto muito grande, uma surpresa, a gente é muito pego de surpresa, então acho que seria algo do tipo.</p> <p>Entrevistas 1º mês\ENTREVISTA 1 MÊS - Mãe 63: 77 - 82 (0)</p> <p>A mensagem principal é fé, porque quando você tem um bebê prematuro, é, no caso da minha que eu tô falando, que nasceu de 30 semanas, ela tinha 976 gramas, né? Era baixo peso, 35 cm, então era um caso delicado, né? Já foi direto pra UTI, era um caso delicado, foi muito impactante pra mim. Eu tive muito medo, hoje eu falo assim, eu tive medo dela morrer mesmo, na época eu não conseguia pronunciar essa palavra. Mas quando eu vi a Helena pela</p>	<p>M184: ah () em questão de ser prematuro, você não () ficar ser saber né se tá desenvolvendo ou não, você fica preocupado néE: hurum então você acha que a preocupação por eles serem prematuros dificulta um pouco o cuidado com eles? M184: ehh a preocupação de ser prematuro () a gente fica com essa dificuldade né</p> <p>Entrevistas 1º mês\ENTREVISTA 1 Mês - Mãe 184: 51 - 55 (0)</p> <p>M184: a gente fica com medo né tá perdendo peso, se está ganhando peso, se tá crescendo, a gente fica com essa preocupação, () acho que essa foi a parte que mais me preocupou.</p> <p>Entrevistas 1º mês\ENTREVISTA 1 Mês - Mãe 184: 67 - 69 (0)</p> <p>M184: ah () de fato que eles cresceram, diminuiu as dores né, ai a gente já tá levando nas consultas assim, a gente já tá vendo o desenvolvimento deles, tá ganhando peso, tá crescendo () já ta vendo assim a reação deles sabe? eles já brinca, já tenta conversar assim com o sorriso () né ai cada vez que a gente vai no médico e fala assim que tá tudo bem, que tá desenvolvendo bem, tá ganhando peso ai a gente fica um pouco mais aliviado, né () de saber que tá mais forte, a gente fica mais tranquilo assim.</p> <p>Entrevistas 1º mês\ENTREVISTA 1 Mês - Mãe 184: 85 - 91 (0)</p> <p>M184: ah () estressante porque assim () eh acaba () que você não está esperando, né e quando chega você fica assim é meio preocupada assim, esgotada sabe, se vai ficar tudo bem se não vai ()</p> <p>Entrevistas 1º mês\ENTREVISTA 1 Mês - Mãe 184: 212 - 214 (0)</p> <p>M184: ah porque assim igual eu passei pela experiência né, igual eu nunca tinha passado por isso né ai veio dois de uma vez, então para mim foi tudo novo, sabe? ai sua vida muda completamente é hospital, casa ou então você vai ter que morar dentro do hospital mesmo igual tem caso de criança que fica até sete meses, um ano dentro do hospital por causa que nasceu prematuro, então eu acho que era muito interessante da mãe ler, daria força.</p>
--	---	---

	<p>primeira vez lá na UTI, eu fiquei com as pernas bambas, assim tremendo, meu coração disparou, porque a sensação é medo, é muito medo, muita insegurança. É um mundo novo, ninguém assim, a gente quando vai ter um bebê, você acredita que vai pro hospital, vai ter um parto romântico, tudo lindo, tirar fotos, e o bebê vai nascer de 9 meses, todo fofinho, você vai pegar, levar ele pra casa, mas aí acontece diferente. O primeiro impacto é uma frustração que fica aquela gravidez romântica pra trás. Passada a frustração é um medo, medo de perder seu bebê, aí você começa a orar, a rezar, pedir a Deus sem parar, você alimenta muito sua fé, porque só Deus pode reverter essa situação. Mas, com o tempo, você tem um sentimento de gratidão, por tudo e você começa a dar mais valor ainda as coisas, aí você até acha que você é especial por ter um filho prematuro.</p> <p>Entrevistas 1º mês\ENTREVISTA 1 MÊS - Mãe 63: 84 - 100 (0)</p>	<p>Entrevistas 1º mês\ENTREVISTA 1 Mês - Mãe 184: 226 - 231 (0)</p> <p>M184: acho que faria sim, tipo assim eu ia ficar mais tranquila né? saber lidar com a situação, saber que ia ficar tudo bem, eu não ia ficar tão assim ansiosa nem muito assim preocupada, viver um dia após o outro, não viver um dia e ficar pensando que será que vai melhorar no outro, será que vai melhorar no outro dia, que a gente fica se perguntando, entendeu?</p> <p>Entrevistas 1º mês\ENTREVISTA 1 Mês - Mãe 184: 232 - 238 (0)</p>
--	---	---