
AVALIAÇÃO DE FAMÍLIAS DE BEBÊS NASCIDOS COM MUITO BAIXO PESO DURANTE O CUIDADO DOMICILIAR¹

Anelize Helena Sassá², Sonia Silva Marcon³

¹ Este estudo é parte da dissertação - Assistência de enfermagem ao bebê nascido com muito baixo peso e à família no domicílio, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PSE) da Universidade Estadual de Maringá (UEM), 2011.

² Mestre em Enfermagem. Docente Departamento de Enfermagem da Fundação Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Mandaguari. Paraná, Brasil. E-mail: anelizehs@hotmail.com

³ Doutora em Filosofia da Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem da UEM. Paraná, Brasil. E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com

RESUMO: Pesquisa convergente-assistencial cujo objetivo foi avaliar famílias de bebês nascidos com muito baixo peso baseando-se no Modelo Calgary de Avaliação Familiar. Participaram nove famílias que foram assistidas durante seis meses após a alta hospitalar do bebê. Os dados foram coletados por meio de visitas domiciliares e analisados com base nas categorias estrutural, de desenvolvimento e funcional propostas pelo Modelo. Subsistemas conflituosos estiveram presentes apenas em uma família e todas apresentaram em sua rede de apoio elementos oriundos de outros sistemas, que não o familiar. A colaboração dos pais, avós e filhos mais velhos nas tarefas domésticas permitiu às mães dedicarem mais tempo aos bebês e favoreceu a adaptação positiva e o equilíbrio familiar. Conviver com bebês nascidos com muito baixo peso exige que as famílias se organizem e se adaptem para o cuidado no domicílio, envolvendo mudanças nos papéis de cada membro familiar.

DESCRIPTORES: Família. Recém-nascido de muito baixo peso. Cuidado da criança. Enfermagem.

EVALUATION OF FAMILIES OF INFANTS WITH VERY LOW BIRTH WEIGHT IN HOME CARE

ABSTRACT: Convergent care research which aimed to evaluate families of babies with very low birth weight, based on the Calgary Family Assessment Model. The nine families included were attended for six months after the infant's discharge from hospital. Data were collected through home visits and analyzed based on the structural, functional and development categories proposed in the Calgary Model. Conflicting subsystems were present only in one family and all families' support network contained elements from other systems than the family. The collaboration of parents, grandparents and older children in the household allowed the mothers to spend more time taking care of the infants and contributed to a positive adaptation and family balance. Living with infants with very low birth weight requires that families organize themselves and adapt to the home care, involving changes in the roles of each family member.

DESCRIPTORS: Family. Infant, very low birth weight. Child care. Nursing.

EVALUACIÓN DE LAS FAMILIAS DE BEBÉS NACIDOS CON PESO MUY BAJO CUIDADO DEL HOGAR

RESUMEN: Investigación convergente asistencial cuyo objetivo fue evaluar las familias de los bebés nacidos con muy bajo peso basado en el Modelo Calgary de Evaluación de la Familia. Participaron nueve familias, que fueron atendidas durante seis meses después de la alta hospitalaria del bebé. Los datos fueron colectados a través de visitas domiciliarias y se analizaron sobre la base de las categorías de desarrollo, estructural y funcional propuesto por Modelo Calgary. Subsistemas en conflicto se presentaron sólo en una familia y todas presentaron en su red de soporte elementos derivados de otros sistemas afuera los elementos familiares. La colaboración de los padres, los abuelos y de niños más viejos en las tareas del hogar permitió a las madres dedicar más tiempo al cuidado de los bebés y favoreció la adaptación positiva y el equilibrio de la familia. Convivir con bebés nacidos con muy bajo peso exige de las familias organización y adaptación a los cuidados en el hogar, y implica en cambios en los papeles de cada miembro de la familia.

DESCRIPTORES: Familia. Recién nacido de muy bajo peso. Cuidado del niño. Enfermería.

INTRODUÇÃO

O cuidado caracteriza-se como um fenômeno vital na vida dos seres humanos, pautado na própria identidade humana de coexistência e inter-relação,¹ configurando-se numa relação de troca e empatia.² É um modo de ser e estar com o outro que se refere principalmente às questões especiais da vida das pessoas, como a preservação e a recuperação da saúde, o nascimento e até mesmo a morte.¹ Como forma de interação e envolvimento pessoal, o cuidado pode ser compreendido como solicitude, dedicação e inquietação pelo outro;² e implica conhecimentos, comportamentos, valores, habilidades e atitudes do cuidador, o qual é influenciado por suas vivências sociais, culturais e psicológicas.¹

A família pode ser compreendida como a unidade primária de cuidado, já que por meio das experiências nela vivenciadas criam-se e cultivam-se valores e crenças que contribuem para a formação de seus membros, os quais interagem entre si, apoiando-se e trocando experiências para, juntos, buscarem e somarem esforços para superar limites e solucionar problemas.³⁻⁵

O nascimento de uma criança e sua inserção no contexto familiar exigem adaptações e mudanças nos papéis e tarefas de cada membro da família, os quais buscam atender as demandas de afeto e cuidado do Recém-Nascido (RN) e organizar a nova estrutura familiar.

Entretanto, quando o nascimento se dá prematuramente, associado ao muito baixo peso ao nascer (MBPN < 1500g), há a necessidade de interação do bebê, alterando a dinâmica da família de forma inesperada. Torna-se preciso elaborar o evento da prematuridade e do MBPN, lidar com a hospitalização do filho e as possíveis complicações e intercorrências, organizar a rotina diária para acompanhar o bebê durante a internação, e preparar-se para a alta e os cuidados no domicílio.

Cada família é única e vivencia este processo de maneira própria. Portanto, é importante conhecê-la, compreender seu comportamento, seus sentimentos e os significados dessa vivência,⁶ e a partir do conhecimento dos contextos familiares específicos de cada criança nascida prematura, buscar promover uma assistência centrada em suas necessidades individuais, reconhecendo-as enquanto sujeitos que mantém relações com seu cenário social e com seu grupo familiar.⁷

Ao enfermeiro envolvido no cuidado dessas crianças e de suas famílias, cabe o papel de minimizar as conseqüências do convívio com a

prematuridade e o MBPN, a fim de facilitar as mudanças e o reequilíbrio familiar,⁸ direcionando sua atenção às necessidades emanadas desse contexto e estimulando mecanismos de enfrentamento de cada unidade e da própria criança.⁹

Pressupondo que ao conhecer e avaliar a família é possível observar as interações entre seus membros e os eventos que afetam o funcionamento individual e coletivo de cada um deles,⁸ e assim, subsidiar a assistência de enfermagem a ser implementada neste contexto, o objetivo deste estudo foi avaliar famílias de bebês nascidos com muito baixo peso (BNMBPs), com base no Modelo Calgary.

REFERENCIAL TEÓRICO

O Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF)⁸ constitui-se de um modelo multiestrutural que propõe avaliar a família e adquirir conhecimentos e habilidades para possíveis intervenções necessárias. Envolve os conceitos de sistema, cibernética, comunicação e mudança, sendo constituído por três categorias principais: estrutural, de desenvolvimento e funcional.

A categoria estrutural compreende a estrutura da família, ou seja, quem faz parte dela, qual é o vínculo afetivo entre seus membros, e qual é o seu contexto. Os instrumentos mais utilizados para a avaliação da estrutura familiar são o genograma e o ecomapa. O genograma representa, em termos gráficos, a estrutura familiar interna e o ecomapa é um diagrama do contato da família com o contexto social e seus vínculos afetivos, representando as conexões importantes da família com a sociedade.⁸

A categoria de desenvolvimento busca compreender qual o momento do ciclo vital que a família se encontra e desta forma, descrever a trajetória percorrida pela mesma. Valoriza os eventos previsíveis e imprevisíveis que marcam o ciclo de desenvolvimento da família, de modo a identificar os eventos que geram mudanças e necessitam de reorganização de papéis e regras familiares.

Já a categoria funcional, refere-se ao modo como os indivíduos da família interagem. O funcionamento instrumental se refere às atividades da vida cotidiana, e o funcionamento expressivo diz respeito aos estilos de comunicação, solução de problemas, papéis, crenças, regras e alianças.

Este modelo contribuiu para que o enfermeiro possa trabalhar em conjunto com a família, a partir de um olhar mais reflexivo, permitindo que esta reconheça suas fragilidades e valorize suas potencialidades para melhor enfrentar seus problemas.

PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de uma pesquisa descritiva, qualitativa, que utilizou como referencial metodológico a Pesquisa Convergente-Assistencial (PCA).¹⁰ A PCA é um método recente que tem como principal característica a articulação intencional da pesquisa com a prática assistencial de enfermagem.

Os sujeitos do estudo foram os integrantes de nove famílias residentes em Maringá-PR, que tiveram Recém-Nascidos de Muito Baixo Peso (RNMBPs) no período de maio a outubro de 2010 e que foram incluídos no Programa de Vigilância do Bebê de Risco (PVBR) do município.

O PVBR é coordenado pela Secretaria Municipal de Saúde e existe desde 2000, com o propósito de acompanhar mensalmente, durante todo o primeiro ano de vida, aqueles bebês que apresentem fatores diversos considerados de risco, como o baixo peso ao nascer e a prematuridade. Para isso, a equipe de Vigilância Epidemiológica visita diariamente as maternidades do município, a fim de identificar e incluir as crianças de risco no programa. Após a inclusão da criança uma ficha de referência é encaminhada para a unidade básica de saúde da área de abrangência de sua família para que o acompanhamento seja realizado.

As famílias foram localizadas e incluídas no estudo a partir da ficha do PVBR, atendendo aos critérios: a) peso de nascimento do bebê <1500g e b) residência em Maringá-PR. Totalizaram 43 indivíduos, entre eles: 10 BNMBPs (um gemelar), nove mães, oito pais, 14 irmãos, uma avó e um tio. Cabe salientar, que embora todos os membros da família tenham participado indiretamente do estudo, como integrantes da unidade familiar, somente as mães estavam presentes em todos os encontros realizados, caracterizando-se como sujeitos centrais e principais informantes da pesquisa.

A coleta de dados ocorreu no período de junho de 2010 a agosto de 2011, por meio de Visitas Domiciliares (VDs) realizadas com agendamento prévio conforme a necessidade das famílias em receber assistência, ou com frequência mínima de uma VD mensal durante os seis meses de acompanhamento. As famílias receberam a primeira VD entre o segundo e o 21º dia após a alta hospitalar, sendo que a média de intervalo entre a alta e a primeira VD foi de oito dias. A média de VDs que cada família recebeu foi de nove, com mínimo de seis e máximo de 12 visitas durante os seis meses após a alta do BNMBP. Durante as VDs, além da assistência, foram realizadas entre-

vistas informais, entrevistas semiestruturadas e observação participante, com registro em diário de campo a fim possibilitar análise e atender aos objetivos do estudo.

Para a estruturação do genograma e do ecomapa foram utilizadas informações sobre a estrutura e o contexto familiar descritos pelas próprias famílias em entrevista específica, sendo que participaram deste momento, além da mãe, aqueles que estavam no domicílio durante o encontro. Além disso, informações sobre a observação da pesquisadora foram utilizadas e conforme outros encontros aconteciam, os instrumentos eram complementados no momento do registro no diário.

Devido à natureza versátil da PCA, que abrange processos de assistência e de pesquisa, esta permite o uso de métodos variados para a coleta e análise de dados.¹⁰ Neste estudo, utilizou-se a análise de conteúdo,¹¹ caracterizada por uma técnica que se aplica à análise de textos escritos ou de qualquer comunicação, visando compreender o que está por trás de cada conteúdo manifesto. O processo analítico ocorreu por meio de leituras e releituras dos registros dos diários de campo, os quais foram enquadrados nas categorias estrutural, de desenvolvimento ou funcional de avaliação propostas pelo Modelo Calgary. Para isso foi utilizada uma tabela construída pela própria pesquisadora, de modo que durante este processo emergiram relevantes interpretações e inferências sobre a avaliação familiar.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer n. 309/2010). Foram respeitados todos os preceitos éticos exigidos pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, de modo que, após explicação dos objetivos da pesquisa, forma de participação e direitos, os sujeitos que aceitaram participar assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido em duas vias. Para assegurar o anonimato das famílias, as mesmas foram identificadas com nomes fictícios, baseados nos sentimentos que marcaram o processo de cuidado ao BNMBP nos seis meses após a alta hospitalar.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A seguir, a análise dos dados e a discussão dos resultados serão apresentadas conforme as categorias propostas pelo Modelo Calgary.

Avaliação estrutural

Das famílias estudadas, oito eram do tipo nuclear (exceto família Zelo), dentre as quais duas eram reconstituídas (Famílias Alegria e Força) e uma era monoparental (Família Amizade). Uma família era do tipo ampliada, uma vez que o casal e seus filhos moravam com a avó e o tio maternos (Família Zelo).

A idade dos pais variou entre 30 e 49 anos (média de 38 anos), e apenas um deles não exercia trabalho remunerado (Família Esperança). Entre as mães, a idade variou de 29 a 41 anos (média de 34 anos); duas não trabalhavam fora desde

antes da gestação (Famílias Amizade e Amor), três decidiram se afastar do trabalho após o nascimento do BNMBP (Famílias União, Carinho e Afeto), uma organizou o ambiente de trabalho para receber os bebês (gêmeos) (Família Força) e três retornaram às atividades laborais após a licença maternidade (Famílias Esperança, Alegria e Zelo). Quanto à paridade, três mães eram primíparas (Famílias União, Carinho e Amizade) e apenas três casais haviam planejado a gestação (Famílias União, Amizade e Força). Na figura 1 está a representação gráfica da família Alegria, exemplificando o genograma e do ecomapa construído durante a avaliação.

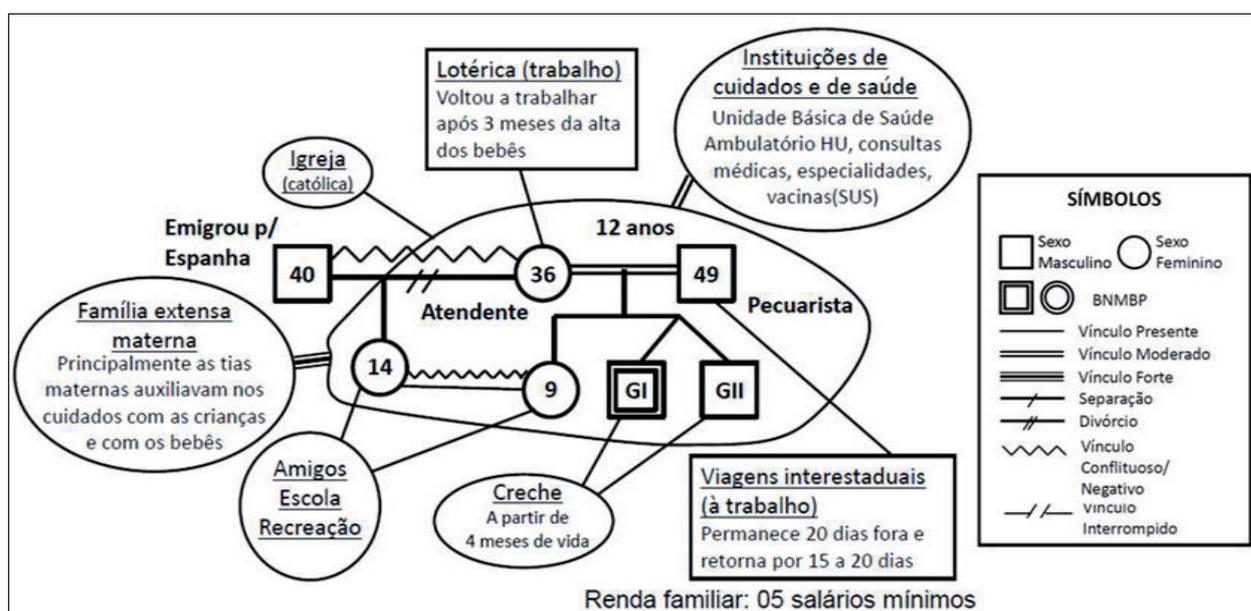


Figura 1 - Genograma e ecomapa da família Alegria. Maringá-PR, Junho de 2010 à Janeiro de 2011

A gestação gemelar esteve presente em duas famílias (Alegria e Força). Na primeira apenas um dos bebês apresentou MBPN (1360g), devido a uma Restrição de Crescimento Intra-Uterino (RCIU). Já na família Força, na qual a gestação múltipla foi resultado de inseminação artificial, ambos bebês nasceram com menos de 1500g, entretanto com discordância importante (GI=655g e GII=1375g), devido a implantação anormal da placenta e consequente RCIU do primeiro gemelar.

Todos os bebês nasceram de parto cesáreo, sendo sete do sexo masculino. A idade gestacional de nascimento variou de 27 a 35 semanas (média 29s3d) e o peso, de 655 a 1490g (média de 1206g). Entre os diagnósticos de internação dos BNMBP, destacaram-se: síndrome de desconforto respiratório (sete casos), infecção neonatal precoce (quatro), pneumonia (quatro), pneumotórax (três), icterícia

fisiológica (três), apnéia da prematuridade (três), RCIU (dois), hérnia inguinal (dois), enterocolite necrosante (um), canal arterial aberto (um), crise convulsiva (um), Síndrome de Down (um) e cisto brônco-gênico (um), esses três últimos diagnósticos acometendo o bebê da família Amor.

O tempo médio de internação dos BNMBPs na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) foi de 39 dias, sendo o menor tempo de 13 dias e o maior, de 109 dias. O tempo total de internação hospitalar apresentou uma média de 60 dias, com mínimo de 22 e máximo de 120 dias.

Todas as mães puderam assumir os cuidados com seus bebês durante a hospitalização, na internação conjunta após a alta da UTIN. Apenas a mãe da família Alegria optou por não permanecer em internação conjunta, dividindo seu tempo entre o segundo gemelar, que já estava em casa, e

o primeiro gemelar, que era atendido na unidade de cuidados intermediários. Este fato não a privou de participar dos cuidados com o BNMBP, pois durante sua permanência na unidade, ela era incentivada a assumir os cuidados com o filho. A família Força negociou com o hospital para que a mãe pudesse permanecer em internação conjunta com os dois bebês, mesmo que um já pudesse ir para casa. Isto foi possível, pois o primeiro gemelar, devido as complicações advindas de sua condição de nascimento permaneceria muito mais tempo internado que a irmã. Além disso, esta família contava com recursos financeiros suficientes para que contratassem a internação em apartamento, ao invés de enfermaria.

Os subsistemas identificados na avaliação estrutural interna referiram-se a relações entre marido e mulher, pais e filhos, avó e neto, mãe e bebê, entre outros, sendo estes, em sua maioria, em prol da manutenção da unidade familiar e do desenvolvimento dos cuidados à criança. Subsistemas conflituosos estiveram presentes apenas na família Esperança. O relacionamento entre mãe e filho adolescente caracterizava-se por uma interação pouco afetiva, com diálogos conturbados e falta de controle da mãe sobre os comportamentos do adolescente. O subsistema do casal (pai e mãe), mesmo antes da gestação, também se encontrava desarticulado, sem qualquer expressão de afeto e cumplicidade, o que demonstrava que permaneciam juntos apenas para que ambos continuassem acompanhando o crescimento e o desenvolvimento dos filhos.

Entretanto, a situação se agravou com a gestação e o nascimento da filha com MBP. Nenhum dos membros percebia a causalidade circular de suas relações (atitudes de um interferindo na conduta, comportamento e sentimentos do outro), e nem notavam que o modo como agiam interferia na postura dos outros membros dentro do contexto familiar. À medida que necessitava, mas não recebia apoio do marido, a mulher o via como pouco interessado na família, e em contrapartida, o marido enxergava a mulher como uma pessoa sempre insatisfeita. O fato de o esposo estar desempregado também incomodava a mulher, que achava que ele pouco se esforçava para auxiliar no provimento financeiro da família, enquanto este acreditava que fazia o máximo ao seu alcance, realizando “bicos” para auxiliar na compra de fraldas e fórmulas infantis para o bebê. Nesse processo, a interação adaptativa entre os membros se deu de forma negativa, já que após a mudança gerada pelo nascimento do BNMBP, o equilíbrio

familiar estabelecido apresentou-se com o afastamento ainda maior entre marido e esposa, e entre pais e filhos. A mãe assumiu completamente os cuidados com o bebê e desdobrou-se para atender todas as suas necessidades: mesmo durante a licença maternidade aceitou diárias de faxina para aumentar a renda familiar, providenciou alguém que ficasse com o bebê durante o período que trabalhava, organizou o tempo para manter em dia os acompanhamentos médicos da criança, e ainda assumiu todos os afazeres domésticos e os cuidados com os outros filhos.

Com relação à estrutura externa, todas as famílias apresentaram elementos oriundos de outros sistemas que não o familiar, como amigos, igreja, instituições de cuidado à saúde (unidades básicas de saúde, consultórios médicos, hospitais, farmácias), clubes, academia e o ambiente de trabalho, configurando assim, a rede social e de apoio destas famílias.

Para a família Amizade, a presença da rede de apoio foi imprescindível para o enfrentamento da separação conjugal e da necessidade da mãe em cuidar do filho e criá-lo sozinha. Embora a mãe inicialmente se sentisse insegura e fragilizada, ao contar com a ajuda de amigos, dos serviços de saúde e da igreja, esta foi capaz de organizar-se para o cuidado do BNMBP e reestruturar-se como família.

Na avaliação estrutural de contexto, observou-se que a classe social e a condição financeira não influenciaram a qualidade do cuidado dispensado ao BNMBP no domicílio. Entretanto, a necessidade das mães de voltar logo ao trabalho para auxiliar no provimento financeiro da família, os deslocamentos repetidos para agendamentos de consultas especializadas no sistema público de saúde e o fato de precisarem contar com o apoio de amigos e parentes para assumir os cuidados da criança e as atividades domésticas durante as saídas, exigiu maior esforço daquelas famílias com menores recursos financeiros (Famílias Esperança, Alegria, Amizade, Amor e Afeto).

Avaliação de desenvolvimento

Muitos estágios do desenvolvimento familiar podem ocorrer ao mesmo tempo, no entanto as mudanças não ocorrem necessariamente de maneira igual em todos os membros da família.⁸ Tratando-se de famílias de BNMBPs, é evidente que todas se encontravam no estágio de “famílias com filhos pequenos”. Este estágio sugere mudanças e tarefas no sentido de ajustar o sistema conjugal

para dar espaço aos filhos; a união dos pais e dos demais membros da família para a realização das tarefas domésticas, cuidados com o bebê e soluções financeiras; e o realinhamento de relacionamentos com a família extensa para incluir os papéis paternos e de avós e irmãos.⁸

Cinco famílias (Esperança, Alegria, Zelo, Força e Amor) encontravam-se também no estágio de “famílias com filhos adolescentes”. A tarefa prevalente nesta fase é o relacionamento pai e filho permitir que o adolescente entre e saia do sistema familiar, na busca de novas identidades e de independência. Entretanto, nas famílias estudadas, todos os estágios estavam articulados com o fato de terem a criança pequena em casa e isso exigiu adaptações particulares de cada membro familiar, incluindo os adolescentes. Os filhos mais velhos, assim como alguns pais, passaram a realizar atividades domésticas a fim de permitir que as mães dedicassem maior parte do seu tempo aos cuidados com os bebês. Para a família Amor, por exemplo, esta mudança na rotina e nos papéis de seus membros, associada às necessidades especiais do BNMBP, permitiu que a mãe deixasse de lado o zelo excessivo para com os filhos mais velhos, delegando a eles maiores responsabilidades por seus atos e decisões, bem como uma maior exigência com relação ao auxílio dentro da casa, o que culminou numa relação de maior confiança e compromisso entre mãe e filhos.

Na família Esperança, entretanto, o filho adolescente apresentava vínculos fragilizados com os demais membros da família, e embora buscasse independência psicológica, o rapaz precisava manter a convivência com os pais, mesmo que conflituosa, devido sua dependência financeira.

Duas famílias (Alegria e Força) estavam em estágio tardio de “segunda núpcias”. Este estágio chama a atenção pela ambiguidade da organização da nova família, abrangendo novos papéis e relacionamentos entre os membros.⁸ Nos dois casos citados, a fase de organização e mudança já havia ocorrido e a estabilidade da família já era demonstrada. Apenas na família Alegria percebia-se um relacionamento conflituoso entre irmãs, já que a caçula, por possuir o mesmo grau de consanguinidade que os bebês (gêmeares), sentia-se privilegiada quando comparada a irmã mais velha, que era fruto do relacionamento anterior da mãe. Tal situação fomentava na menina, um sentimento de posse e de direito sobre os irmãos pequenos e também, em relação à atenção da família. Entretanto, a postura dos pais contribuía para uma interação

adaptativa positiva, uma vez que nenhum deles destinava tratamento diferenciado para os filhos/enteada, e demonstravam isso a todo momento, nas conversas, nas tomadas de decisão e nos momentos de lazer e de carinho em família.

A família Amizade, por sua vez, apresentou uma formação diferente das demais. Após oito anos de união e de várias tentativas frustradas para engravidar, inclusive com tratamento do esposo, ao tomar conhecimento da gestação, este abandonou a casa sem explicações à mulher, que passou a viver sozinha a espera do bebê, angustiada por não compreender o que havia acontecido. Mesmo com o agravamento do quadro gestacional, não houve reaproximação do casal, e depois do nascimento, o pai não estabeleceu vínculo afetivo e de cuidados com a criança, disponibilizando apenas pequenas quantias financeiras para a família. Isto implicou na necessidade da família remanescente realizar todas as tarefas em relação ao cuidado e criação do bebê. A mãe assumiu tarefas como: ajustar-se à nova condição conjugal, assumir o papel de provedora de cuidados e de recursos financeiros sem a presença do companheiro, buscar apoio e reestruturação financeira/emprego, desvincular-se da antiga concepção de família (pai, mãe e filhos) e reconhecer-se numa nova composição familiar, na condição de “mãe sem companheiro”. Além disso, observou-se que alguns subsistemas e vínculos existentes foram fortalecidos (com a família extensa materna, amigos e comunidade da igreja, de quem recebia apoio emocional, material e financeiro), ao passo que outros foram desfeitos ou fragilizados, como o vínculo com o pai da criança e sua família, com quem passou a ter um relacionamento tenso e hostil a espera do divórcio, acompanhado da falta de demonstrações de afeto e carinho pela criança.

Avaliação funcional

Dentro do processo de avaliação funcional, a avaliação instrumental permitiu constatar que as mães, além de manterem a tarefa de realizar os afazeres domésticos, foram também levadas a assumir a maior parte dos cuidados com os BNMBPs. Embora todas as mães tivessem passado pela experiência de cuidarem de seus filhos durante a internação hospitalar, nos primeiros dias após a alta, cuidar do bebê e assumir as atividades domésticas, contribuiu para que algumas delas se sentissem desgastadas, sobrecarregadas e inseguras, principalmente em relação ao atendimento das necessidades de seus filhos, que demandavam

atenção constante na amamentação, manutenção do ganho de peso, cuidados básicos de higiene, sono e repouso, acompanhamentos de saúde e consultas especiais.

Diante dessa problemática, nos primeiros dias após a alta hospitalar, algumas mães sentiram a necessidade de contar com membros da família extensa (avós e tios da criança) para auxiliá-las nos cuidados com os BNMBPs, o que lhes conferia maior segurança. Isto aconteceu principalmente nas famílias em que a mãe era primigesta, ou ainda, quando a mãe precisava retornar ao trabalho poucos meses depois da alta, já que o nascimento antecipado e o MBPN requereram que a mãe utilizasse parte de seu período de licença maternidade no acompanhamento da internação do bebê.

O apoio de outros membros da família (pai, filho, avós) e a participação deles nos cuidados e em pequenas tarefas (Famílias União, Força e Amor) facilitou a reorganização familiar após a chegada do BNMBP ao lar e resultou numa adaptação e posição de equilíbrio mais rápida em relação a outras famílias que não tinham interação positiva entre seus membros (Famílias Esperança e Amizade).

A presença de pessoas significativas, como amigos e outros membros da família extensa, ainda que não participantes diretos dos cuidados com os bebês, apresentou-se como fator positivo no processo de adaptação das famílias e da criança no domicílio. Na família Amizade, a mãe foi quem assumiu integralmente as atividades domésticas e os cuidados com o bebê. Para ela, poder contar com a presença de uma amiga para dormir em casa nos primeiros dias após a alta, fez com que ela se sentisse apoiada, compreendida e menos solitária, o que a fortaleceu para o enfrentamento da situação delicada que estava vivenciando. Além disso, esta família pôde contar com o apoio e a disponibilidade de amigos e da comunidade quando precisava se ausentar para resolver questões como a procura de emprego e o encaminhamento da documentação para o divórcio. Entretanto, à medida que a estabilidade de cada período ia sendo alcançada, a díade mãe/bebê conquistava mais autonomia e organização diante das necessidades de atenção e cuidado, sendo possível incluir gradativamente nas atividades diárias, momentos de lazer e descontração, como passeios com a criança e caminhadas.

A melhor condição financeira de algumas famílias possibilitou maior flexibilidade para organizarem-se para o cuidado no domicílio,

permitindo às mães se afastarem do trabalho, ou ainda, contarem com funcionárias para auxiliarem nas tarefas domésticas (Famílias União, Carinho e Força). Para a família Afeto, entretanto, o afastamento laboral da mulher foi uma decisão conjunta do casal, na qual foram ponderadas as questões financeiras e os benefícios que a permanência integral da mãe poderia conferir à criança. Este processo culminou com a decisão pelo afastamento laboral, mesmo que isso implicasse num período de maior privação financeira para todos os membros. Já na família Força, como a mãe não queria se afastar dos cuidados com os filhos, mas precisava retornar ao posto de gerência da indústria da qual era proprietária; esta adaptou o ambiente de trabalho, preparando em seu escritório um local onde pudesse acomodar berços, carrinhos e preparar alimentos para os bebês.

Observou-se na avaliação expressiva que as famílias que desenvolviam uma comunicação efetiva entre seus membros, ou seja, em que cada um compreendia e considerava a mensagem do outro, os cuidados dispensados ao BNMBP ocorriam de forma tranqüila, com troca de afazeres e de experiência entre eles. Entretanto, no caso da família Esperança, a comunicação se dava de forma indireta, devido a relação fria entre o casal e os demais membros da família. As inúmeras dificuldades financeiras e o desemprego do companheiro inibiam na mulher qualquer afeição pelo marido, que passava a ter suas mensagens rejeitadas e sem nenhuma influência sobre o comportamento familiar.

A crença religiosa e a espiritualidade estiveram presentes como um fator facilitador no desenvolvimento familiar e no acolhimento do bebê no domicílio. Estas representavam ajuda e esperança para lidar com a situação de prematuridade e também, importantes instrumentos para a evolução da família, a formação dos filhos e a aceitação e enfrentamento das adversidades.

A solução de problemas apresentou-se de forma efetiva na maioria das famílias. Embora algumas situações, advindas da condição do nascimento da criança conotassem dificuldade, como a aparência frágil e o tamanho do lactente, a necessidade de idas semanais a consultórios médicos e o acompanhamento da amamentação e do ganho de peso, as famílias apresentaram capacidade dinâmica e eficaz de resolver problemas, utilizando-se dos recursos disponíveis em cada contexto familiar e social, e do apoio recebido durante a assistência de enfermagem no domicílio.

REFLETINDO SOBRE AS INTERAÇÕES FAMILIARES E O CUIDADO DOMICILIAR AO BEBÊ NASCIDO COM MUITO BAIXO PESO

O BNMBP caracteriza-se como um novo membro afetivo e de cuidado no espaço e no contexto familiar. Ao mesmo tempo em que os pais sentem-se alegres e aliviados após a alta do bebê, sentem-se também ansiosos e inseguros¹² com a nova fase de cuidados que se inicia, distante da equipe hospitalar. Na fase em que ingressam, são necessárias adaptações e reajustes dos vínculos e subsistemas existentes na família, bem como nos papéis assumidos por cada um de seus membros, a fim de favorecer o atendimento das necessidades da criança e sua inclusão no meio familiar.

A chegada do bebê determina mudanças no modo de ser, pensar e viver da família, de maneira que todos os membros desejam e envolvem-se no cuidado à criança.¹³ Entretanto, quando a gestação não é planejada e/ou desejada, a família pode deparar-se com a necessidade de um enfrentamento duplo, em que será preciso aceitar a nova condição familiar e organizar-se para receber o novo membro. Isto tudo é ainda agravado pela interrupção precoce da gestação, à necessidade de internação em unidades neonatais e à demanda de cuidados especiais quando a criança vai para casa.

Todo o contexto familiar influencia o enfrentamento e a forma de cuidado a ser adotada pela família em relação à criança, e a ansiedade gerada pela condição de MBPN pode comprometer ainda mais a rotina familiar, aguçando limitações, fragilidades e conflitos, e prejudicando a capacidade de resolver problemas e enfrentar adversidades. Diante da vulnerabilidade dessas famílias, é importante que os profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, saibam identificar as fragilidades e as potencialidades do contexto de relações familiares no qual a criança foi inserida e, a partir daí, buscar ampliar, novas fontes de apoio e a rede social em consonância com as necessidades impostas.¹⁴

Pôde-se constatar que as famílias de BNMBPs, inicialmente, apresentavam-se inseguras em relação aos cuidados com o bebê e, à medida que passavam por experiências positivas durante o cuidado, recebendo o apoio de outros membros da família ou da rede social, sentiam-se mais seguras e confiantes para cuidar e para organizar as tarefas de desenvolvimento familiar.

O apoio social pode ser definido como um "sistema de relações interpessoais, com ênfase na

disponibilidade de ajuda em situações de necessidade".^{15,55} A presença da rede de apoio, muitas vezes, se caracteriza como um componente de proteção às mães durante o cuidado ao BNMBP no domicílio, pois estas, ao se sentirem apoiadas, demonstram maior segurança em assumir o cuidado da criança, numa lógica de promoção da autonomia e da saúde.¹⁶

Além disso, muitas famílias puderam contar com o apoio de seus próprios membros, com um remanejamento das atividades domésticas e familiares, a fim de minimizar a sobrecarga da mãe, para que a mesma pudesse dedicar mais tempo aos cuidados com o bebê. Este tipo de suporte familiar beneficia os cuidados com a criança e possibilita segurança e tranquilidade para o cuidador.¹⁷

Para algumas famílias, foram necessárias adaptações mais complexas, levando em conta o estágio de desenvolvimento familiar. Percebe-se que, no contexto social atual, as famílias têm se configurado de diversas formas. Tal fato pode ser compreendido à medida em que se considera a família como uma unidade dinâmica, e que dessa forma não segue um curso único. Novos arranjos, com famílias baseadas em uniões livres, famílias monoparentais com chefia feminina ou masculina, casais que se separam e formam novas famílias, demonstram a capacidade que as famílias apresentam de se transformarem e criarem espaço para que diferentes formas de relação sejam estabelecidas.¹⁸ Nas famílias deste estudo, pôde-se perceber que, embora a princípio apresentassem pontos de desorganização familiar, como o conflito entre irmãs, aos poucos essas famílias se reestruturavam a sua maneira e encontravam mecanismos para solucionar as dificuldades vivenciadas. Foi possível constatar ainda que, à medida que encontravam soluções, estas famílias passavam a conviver de maneira mais harmoniosa com as características que a própria formação familiar lhes impunha.

A família do tipo monoparental, como o caso da Amizade, exigiu recursos adaptativos intensos devido a aspectos relacionados à ausência paterna, ocorrida há tão pouco tempo e sem explicação de causa. Esta condição familiar influencia no cuidado oferecido ao BNMBP no domicílio, considerando que o genitor sem companheiro passa a acumular a maior parte das tarefas que em outras configurações familiares seriam compartilhadas pelos genitores, e em muitas vezes, com redução dos recursos disponíveis.⁸ Isto acarreta uma responsabilidade extra à mãe, que despenderá maior

esforço para realizar suas tarefas, como a manutenção de cuidados com relação à própria saúde e à de seu bebê (alimentação, consultas médicas e de enfermagem, vacinação, aquisição e administração de medicamentos, etc.), controle social (recursos financeiros, enfrentamento da comunidade após a separação) e controle da tensão diante da situação de vulnerabilidade vivenciada. Entretanto, é possível perceber que a ausência do pai foi compensada pela dedicação da mãe ou por outros fatores, como o apoio social recebido.¹⁹ Constata-se assim que, quando acontece uma mudança na família, após a perturbação (separação, nascimento prematuro e de MBP, internação, etc.), ocorre uma alteração em busca de uma condição de equilíbrio, reorganizando-se ou reequilibrando-se de modo diferente da organização familiar anterior.⁸ Essa nova organização da família, em seus diferentes níveis, é percebida de várias maneiras, e muitas vezes extrapola o ambiente domiciliar, chegando ao ambiente de trabalho e às relações sociais (adaptar o local de trabalho para receber os filhos, evitar saídas e passeios, ou ajustar estas rotinas às limitações e/ou necessidades da criança).

Outro ponto a se ressaltar é que atualmente um número cada vez mais expressivo de mulheres trabalha fora de casa, contribuindo com a renda da família de maneira parcial ou integral. Isso faz com que mães de filhos pequenos, passem a ter uma jornada tripla de trabalho, assumindo as atividades laborais, as tarefas domésticas e a mais nova tarefa que é cuidar do bebê. Para as famílias que contam com seus subsistemas fortalecidos, a divisão dos afazeres domésticos e das responsabilidades sobre os filhos tornam a adaptação a esse período mais amena, de modo que muitas vezes o casal se mantém mais coeso em decorrência de suas funções parentais do que pela conjugalidade, sendo a vinculação maior no subsistema parental, do que entre os cônjuges.²⁰

A classe social e a condição financeira não foram um impedimento para o cuidado adequado dispensado ao BNMBP, mas exigiu maior esforço das famílias com menos recursos. Para essas famílias, as condições socioeconômicas menos favoráveis, influenciaram sua capacidade de organização da vida diária e o atendimento dos desafios impostos pela chegada do bebê no domicílio.⁸

A crença e a espiritualidade fazem parte do ser humano, e para as famílias com BNMBPs podem representar o eixo de equilíbrio e de esperança para enfrentarem as dificuldades impostas pela condição de nascimento da criança. À me-

didada que superações vão sendo alcançadas, há o sentimento de gratidão pela providência divina e a família se fortalece na fé que possui. Outro ponto relevante é que, nos casos das famílias com filhos pequenos ou adolescentes, os valores e princípios espirituais são acatados como diretrizes na criação, configurando-se em modelos de conduta a serem seguidos.

O cuidado desenvolvido pela família tem a finalidade de preservar a vida e a saúde de cada um de seus membros, em especial do bebê, para alcançar o desenvolvimento pleno de suas potencialidades, de acordo com suas próprias possibilidades e as condições providas pelo meio em que ele vive.²¹ Dessa forma, as soluções para os problemas e as dificuldades que surgem durante este processo são almejadas e conquistadas, à medida em que a família se dispõe a buscar os recursos disponíveis em seu contexto, seja em atividades conjuntas ou isoladas da rede de apoio, de modo a assim, atender todas as necessidades que a criança prematura e com MBP apresentar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O MCAF permite compreender a família em sua multidimensionalidade e a utilização do genograma e do ecomapa possibilita a visualização rápida das relações familiares bem como uma compreensão mais completa da interação entre os seus membros e a sociedade.

Conviver com a prematuridade e o MBPN, mesmo após a alta hospitalar, exige que as famílias se organizem e se adaptem para o cuidado no domicílio, envolvendo uma séria de mudanças nas funções e nos papéis que cada membro exerce na unidade familiar. A presença da rede de apoio ameniza o enfrentamento das dificuldades durante este processo e fortalece a família para o atendimento das necessidades da criança com base no contexto em que vivem.

A partir do reconhecimento de quais estruturas, relações e tarefas sustentam o período de adaptação em que a família passa a cuidar do BNMBP no domicílio, novas compreensões e soluções de cuidado surgem para subsidiar a assistência e atuação do enfermeiro, possibilitando que este auxilie a família na identificação de suas fragilidades e potencialidades, estimulando-a e orientando-a na busca de formas mais efetivas de organização do cuidado, com vistas a proporcionar o crescimento e desenvolvimento saudável da criança e de todos os seus membros.

REFERÊNCIAS

1. Silva IJ, Oliveira MFV, Silva SED, Polaro SHI, Radunz V, Santos EKA et al. Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. *Rev Esc Enferm USP*. 2009 Jul-Set; 43(3):697-703.
2. Backes DS, Sousa FGM, Mello ALSF, Erdmann AL, Nascimento KC, Lessmann JC. Concepções de cuidado: uma análise das teses apresentadas para um programa de pós-graduação em enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2006; 15(Esp):71-8.
3. Arruda DC, Marcon SS. A família em expansão: experienciando intercorrências na gestação e no parto do bebê prematuro com muito baixo peso. *Texto Contexto Enferm*. 2007 Jan-Mar; 16(1):120-8.
4. Bradalize DL, Zagonel IPS. Um marco conceitual para o cuidado ao familiar da criança com cardiopatia congênita à luz da Teoria de Roy. *Cogitare Enferm*. 2006 Set-Dez; 11(3):264-70.
5. Figueiredo MHJS, Martins MMFS. Avaliação familiar: do Modelo Calgary de Avaliação da Família aos focos da prática de enfermagem. *Cien Cuid Saude*. 2010 Jul-Set; 9(3):552-9.
6. Ribeiro NRR. A família enfrentando a doença grave da criança. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS (Org). *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá (PR): EDUEM; 2004. p.183-97.
7. Gaíva MAM, Ferriani MG. Prematuridade: vivências de crianças e familiares. *Acta Paul. Enferm*. 2001 Jan-Abr; 14(1):17-27.
8. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 4ª ed. São Paulo (SP): Roca, 2008.
9. Vieira CS, Mello DF, Oliveira BRG. O seguimento do prematuro e baixo peso ao nascer egresso da terapia intensiva neonatal na família: uma revisão de literatura. *Online Braz J Nurs* [online]. 2008 [acesso 2011 Ago 12]; 7(3). Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2008.1724/400>
10. Trentini M, Paim L. *Pesquisa Convergente Assistencial: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em Saúde-Enfermagem*. Florianópolis (SC): Insular, 2004.
11. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa (PT): Edições 70, 2010.
12. Rabelo MZS, Chaves EMC, Cardoso MVLML, Sherlock MSM. Sentimentos e expectativas das mães na alta hospitalar do recém-nascido prematuro. *Acta Paul. Enferm*. 2007 Jul-Set; 20(3):333-7.
13. Costa SAF, Ribeiro CA, Borba RIH, Balieiro MMFG. A experiência da família ao interagir com o RNPT no domicílio. *Esc Anna Nery*. 2009 Out-Dez; 13(4):741-9.
14. Viera CS, Mello DF, Oliveira BRG, Furtado MCC. Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. *Rev Eletr Enf* [online]. 2010 [acesso 2010 Jun 20]; 12(1):11-9. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n1/v12n1a02.htm>
15. Guimarães EC, Melo ECP. Características do apoio social associados à prematuridade em uma população de puérperas de baixa renda. *Esc Anna Nery*. 2011 Jan-Mar; 15(1):54-61.
16. Simioni AS, Geib LTC. Percepção materna quanto ao apoio social recebido no cuidado às crianças prematuras no domicílio. *Rev Bras Enferm*. 2008 Set-Out; 61(5):545-51.
17. Soares DC. Vivenciando o ser prematuro extremo e sua família no contexto hospitalar e domiciliar. *Rev Eletr Enf* [online]. 2008 [acesso 2010 Jun 20]; 10(3):864-5. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/pdf/v10n3a36.pdf>
18. Perucchi J, Beirão AM. Novos arranjos familiares: paternidade, parentalidade e relações de gênero sob o olhar de mulheres chefes de família. *Psicol Clin*. 2007 Dez; 19(2):57-69.
19. Marin A, Piccini CA. Famílias uniparentais: a mãe solteira na literatura. *Psico*. 2009 Out-Dez; 40(4):422-9.
20. Fleck AC, Wagner A. A mulher como a principal provedora do sustento econômico familiar. *Psicol Estud*. 2003; 8(Esp.):31-8.
21. Delgado JA. A família vivenciando situações de saúde-doença: um conhecimento em construção. In: Elsen I, Marcon SS, Silva, MRS, organizadores. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá (PR): EDUEM; 2004. p.385-94.