



Crianças egressas de terapia intensiva neonatal: implicações para as redes sociais de cuidado*

Children discharged from neonatal intensive care: implications for the social care networks

Maria Licle do Nascimento¹, Greice Machado Pieszak¹, Andrea Moreira Arruê², Sandra Ost Rodrigues Martins Carvalho¹

Objetivo: compreender as redes sociais de cuidado de crianças egressas de Terapia Intensiva Neonatal. **Métodos:** estudo qualitativo, realizado no domicílio de seis famílias de sete crianças. Na coleta de dados, utilizou-se a triangulação de técnicas, com análise de conteúdo temática. **Resultados:** a composição familiar é nuclear, as redes sociais são formadas pelo apoio dos vínculos familiares, de lazer e espiritual, pelas instituições escolar e hospitalar. As famílias relataram os desafios de cuidar de uma criança prematura, e as principais demandas de cuidado foram respiratórias, motoras e cognitivas. A comunicação não efetiva entre profissionais e família mostrou repercussões negativas na internação e no cuidado domiciliar. **Conclusão:** as redes sociais de cuidados das crianças egressas de Terapia Intensiva Neonatal mostraram-se desarticuladas e a atenção em saúde à criança e família fragmentada.

Descritores: Enfermagem Pediátrica; Saúde da Criança; Saúde da Família; Unidades de Terapia Intensiva Neonatal.

Objective: to understand the social care networks of children discharged from Neonatal Intensive Care Unit. **Methods:** qualitative study conducted in the home of six families of seven children. In data collection, authors used the triangulation of techniques with thematic content analysis. **Results:** family composition is nuclear, social networks are formed by the support of family, leisure and spiritual ties, by school and hospital institutions. The families reported the challenges of caring for a premature baby, and the main care demands were respiratory, motor and cognitive. The non-effective communication between professionals and family showed negative impact on hospitalization and home care. **Conclusion:** social care networks for children discharged from the Neonatal Intensive Care unit proved to be disjointed and health care for children and family proved to be fragmented.

Descriptors: Pediatric Nursing; Children's Health; Family Health; Neonatal Intensive Care Units.

*Extraído do Trabalho de Conclusão "Crianças egressas de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: implicações para o cuidado familiar e de enfermagem", Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões – Campus de Santiago, 2015.

¹Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões. Santiago, RS, Brasil.

²Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca. Mangueiras, RJ, Brasil.

Autor correspondente: Maria Licle do Nascimento

Rua Bento Gonçalves, 1823, Apto 31, Centro. CEP: 97700-000. Santiago, RS, Brasil. E-mail: marialicle@gmail.com

Introdução

A taxa de mortalidade infantil teve expressiva queda, nas últimas décadas, no Brasil, reflexo de ações e programas implementados pelo governo federal, como ampliação da cobertura do pré-natal, acesso aos serviços de saúde, melhoria das condições de vida, entre outros. Mundialmente, a mortalidade infantil caiu mais da metade nos últimos 25 anos. No Brasil, essa redução foi de 73,0%⁽¹⁾. Entretanto, a meta de garantir o direito à vida e à saúde para toda criança brasileira ainda não foi alcançada, devido às desigualdades regionais e sociais⁽²⁾.

A mortalidade infantil é vista como um importante indicador que reflete as condições de vida e saúde da população, bem como o nível de desenvolvimento socioeconômico. Esse indicador pode fornecer subsídios sobre a qualidade da atenção prestada no pré-natal à gestante e ao recém-nascido⁽³⁾. Assim, torna-se importante qualificar o cuidado a essa população, pois o atendimento à mãe e ao recém-nascido deve perpassar pela Estratégia Saúde da Família, por meio das ações integrais que visem acompanhamento das famílias. Neste contexto, a Neonatologia foi instituída como subespecialidade da pediatria e repercutiu diretamente na sobrevivência dessas crianças⁽⁴⁾.

Sabe-se que no ambiente hospitalar, os procedimentos e cuidados são realizados por profissionais de saúde habilitados. Entretanto, no pós-alta os cuidados requeridos pela criança passam a ser desenvolvidos pelos familiares no domicílio⁽⁵⁾. Nesse campo, destaca-se a Enfermagem, cuja essência e especificidade são o cuidado ao ser humano de modo integral e holístico, bem como o papel do enfermeiro como educador e articulador do saber.

As famílias dos recém-nascidos egressos da terapia intensiva enfrentam constantes peregrinações em busca de atendimento especializado e requerem uma rede de cuidados multiprofissional capaz de contribuir para seu processo de empoderamento. Deste modo, as redes de cuidados compõem-se em ações de cuidado no processo de saúde e doença. Essas redes

são individualizadas e definidas pelo tamanho, pela densidade e composição, permitindo o desenvolvimento de diversas funções, que vão desde as campanhas sociais até o apoio emocional, a fim de oferecer o suporte necessário que serve como guia cognitivo e de conselhos⁽⁶⁾.

Diante desse contexto, os enfermeiros, assim como os demais profissionais de saúde, devem estar cientes das necessidades da criança e sua família. A equipe de enfermagem tem atuação importante no desenvolvimento de ações educativas para auxiliar os familiares a se adaptarem a esta nova situação, de modo a torná-los conscientes do cuidado prestado, bem como do processo de promoção e recuperação da saúde e qualidade de vida⁽⁷⁾.

O convívio, no domicílio, com a criança egressa da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, é vivenciado como um processo de adaptação dos pais e é durante o período de internação que se estabelece a possibilidade de desenvolvimento de habilidades e conhecimentos específicos para o cuidado domiciliar⁽⁸⁾. Para isso, os pais cuidadores precisam receber o suporte da equipe para cuidar com segurança e confiança.

A equipe interdisciplinar, juntamente com a família, pode promover nova lógica no trabalho da equipe de saúde, a fim de incentivar o cuidar na perspectiva da integralidade, de modo que os familiares sejam envolvidos no processo para valorizar autonomia, sentimentos e necessidades frente ao auxílio nos cuidados da mãe e do bebê⁽⁹⁾.

Nesse sentido, objetivou-se compreender as redes sociais de cuidado de crianças egressas de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

Métodos

Trata-se de estudo qualitativo, realizado no domicílio de crianças de famílias pertencentes às unidades das estratégias e saúde da família do município de Santiago, RS, Brasil, no período de agosto a novembro de 2015. O método qualitativo permite desvelar

processos sociais ainda pouco conhecidos referentes a grupos particulares, propicia a construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação⁽¹⁰⁾.

Os participantes do estudo foram seis famílias de sete crianças egressas da unidade de terapia intensiva neonatal, no período de 2012 a 2014, pertencentes a quatro estratégias e saúde da família do referido município. A coleta de dados se deu por meio da triangulação de técnicas, primeiramente realizou-se a pesquisa documental, no setor de epidemiologia do município, que permitiu o levantamento dos dados de identificação da criança. A partir disso, estabeleceram-se os critérios de inclusão e exclusão: crianças egressas de unidade de terapia intensiva neonatal, no período de 2012 a 2014. A restrição deste período se deu pelo fato de o setor de epidemiologia da Secretaria Municipal de Saúde ter disponibilizado os dados cadastrados somente nesse período. E, como critério de exclusão: crianças que foram a óbito, mudaram-se do município neste período, e cujo cadastro documental estivesse incompleto e impossibilitasse o contato com a família desta criança.

Destaca-se que as famílias foram contatadas por meio de endereços e telefones. Após o convite, os objetivos da pesquisa e a metodologia foram apresentados, para que as famílias tivessem a liberdade de escolha na participação. Do total de dezenove crianças cadastradas nos arquivos disponibilizados pelo setor de epidemiologia (primeira técnica de coleta de dados), treze foram excluídas, das quais: três por tratarem-se de óbitos neonatais, quatro por mudança de endereço, quatro não foram localizadas em suas residências (após quatro tentativas de visita domiciliar sem sucesso), e uma família não aceitou participar. Por fim, seis famílias fizeram parte do estudo e um total de sete crianças, pois uma das famílias tinha filhos gemelares e ambos foram internados na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

A escolha pela realização da visita domiciliar se deu pelo propósito da inserção no âmbito familiar, além de permitir olhar próximo à realidade destes

membros. Essa estratégia oportunizou a criação de vínculo e confiança no meio familiar, além de interação entre pesquisador e participantes, e também a efetiva aplicabilidade da entrevista.

As entrevistas (segunda técnica de coleta de dados) foram realizadas no domicílio de cada família. E teve em média a duração de noventa minutos cada, todas foram gravadas e transcritas na íntegra de forma literal pela pesquisadora. As perguntas foram conduzidas por meio de questões norteadoras, destacam-se as principais: como foi vivenciar a internação do filho em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal? Como enfrentaram essa etapa? E como foi realizar os primeiros cuidados no domicílio? Quais as dificuldades e facilidades encontradas?

Ao final da entrevista, foi proposta às famílias a construção do genograma e ecomapa, (terceira técnica de coleta de dados). Tais instrumentos são úteis para delinear as estruturas internas e externas da família. O genograma é um diagrama do grupo familiar e o ecomapa, por outro lado, é um diagrama do contato da família com outros indivíduos fora da família imediata, juntos, representam os vínculos importantes entre a família e o mundo. Esses instrumentos foram desenvolvidos como dispositivos de avaliação, planejamento e intervenção familiares⁽¹¹⁾.

Os dados foram avaliados por meio da análise de conteúdo temática⁽¹⁰⁾, a qual se desdobra em três etapas: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e interpretação. A pré-análise, consiste na escolha dos documentos que serão analisados e determinam a unidade de registro, de contexto, os recortes, categorização, modalidade de codificação e os critérios teóricos. Já a exploração do material é uma classificação que visa alcançar o núcleo de compreensão do texto, investiga as categorias que são expressões ou palavras significativas. E a terceira etapa constitui-se dos resultados obtidos e interpretação⁽¹⁰⁾. Para garantir o anonimato dos participantes, estes foram identificados pela letra F que representa a palavra "Família" e a ordem das entrevistas realizadas, como F1, F2, F3.

O estudo respeitou as exigências formais contidas nas normas nacionais e internacionais regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Resultados

A partir dos resultados obtidos, ordenaram-se os dados em três categorias: Caracterização das famílias das crianças egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, Desafios de cuidar de uma criança egressa da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal na percepção da família cuidadora e Visualização da rede social da criança egressa da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal por meio do genograma e ecomapa.

Caracterização das famílias das crianças egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

A caracterização das famílias, participantes da pesquisa, mostrou que a composição era basicamente nuclear (pai, mãe, um a três filhos), no entanto, em duas dessas famílias, os avós das crianças moravam na mesma casa. Os dados, referentes ao nascimento, revelaram que a idade gestacional variou de 29 a 40 semanas, o peso ao nascer de 1.400g a 3.900g, e o tempo de internação de 10 a 43 dias. Essas crianças apresentam, atualmente, idades entre um ano e nove meses a três anos e dez meses, cinco eram do sexo masculino e duas do feminino, quatro tinham irmãos na família. Com relação à religião, quatro famílias eram católicas e duas evangélicas, e no referente à situação conjugal dos pais, quatro eram casados e dois viviam em união estável. Além disso, as principais demandas de cuidado relatadas pelas famílias foram as condições respiratórias, déficit no desenvolvimento motor e cognitivo.

Desafios de cuidar de uma criança egressa da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal na percepção da família cuidadora

Nesta categoria, os principais resultados apon-

taram que as dificuldades enfrentadas pela família no cuidado à criança após a alta hospitalar foram a identificação da fragilidade do filho devido à imaturidade dos sistemas. E, também, que as orientações adquiridas no período de internação e alta hospitalar interferiram na condução dos cuidados à criança na rotina domiciliar. *É a primeira vez que tu estás vivenciando e tudo era com muito cuidado, porque o primeiro mês dele em casa, ele teve que ficar dentro do quarto fechado, era a recomendação do pediatra dele (F2- Mãe da criança). Foi difícil, porque ele era bem pequenininho e frágil, me orientaram que não era para deixar as pessoas pegarem muito, porque era muito pequeno e que ainda tinha muito pouco peso (F1- Mãe da criança).*

As mães relataram que enfrentaram situações desafiadoras no processo de internação da criança na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, como a angústia pela espera da alta hospitalar, além do temor em acontecer algum problema com o filho no domicílio. *Aí, nesse dia (da alta hospitalar), parecia mentira, sabe. Porque eu sempre chegava lá no hospital com aquela vontade de vir embora com a minha filha, porque parecia que com as outras mães era mais rápido, chegavam lá e já podiam ir embora. E nunca chegava a minha vez. Aí chegou o nosso dia e levamos todas as malas lá para o hospital, daí foi a maior alegria! (F5- Mãe da criança). Eu tinha muito medo de dormir e acontecer alguma coisa com ele em casa e eu não ver. Era o meu pânico. Até agora, sabe, quando ele tem as crises respiratórias, eu até durmo, mas eu durmo com aquele receio, um medo de dormir e, Deus o livre, dele não conseguir nos chamar (F3- Mãe da criança).*

Os resultados mostraram, ainda, que as famílias enfrentaram o medo da perda do filho prematuro, além da dúvida de sua sobrevivência. Assim, percebe-se o quanto a comunicação do profissional da saúde pode interferir na expectativa da família sobre a saúde da criança. *Ele foi transferido, só que o médico não me deu esperança nenhuma. Me disse: "Ele vai ser transferido hoje, por descargo de consciência. Daí, ele na viagem teve duas paradas, lá (hospital), o médico também nos falou que, nesse caso, dentro de 24 horas era o máximo que ele teria de vida. Aí fizeram uma aplicação de surfactante e graças a Deus ele passou dessas 24 horas. Daí deram mais uma dose, até que ele resistiu às 48 horas, aí a gente chegou lá, e tinha dado recaída nele. A médica de lá (hospital) disse que nós não poderíamos voltar embora, porque qualquer momento ele poderia vir*

a óbito. A irmãzinha dele ficou na (hospital) mais para ganhar peso (F6- Mãe da criança). Só que o pobrezinho passou mal, teve uma doutora lá que me disse assim: "O gurizinho não vai até às nove da noite." Aí eu disse: mas Jesus vai me dar força e ele não vai morrer não. Eu nunca eu vou me esquecer disso (F3 – Avó da Criança).

Os achados deste estudo apontaram que a segurança sentida pela mãe ao realizar os cuidados domiciliares foi adquirida no período em que os pais estiveram na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e receberam as orientações de como cuidar no domicílio. Evidenciou-se por meio das falas que as orientações à família acerca dos cuidados à criança foram realizadas pelos profissionais de saúde durante a internação da mesma na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, evidenciou-se a confiança no profissional médico e que a atuação de enfermagem limitou-se à realização de palestras. *Os primeiros cuidados foram desde quando eu fui para lá (hospital), foi quando eu aprendi a cuidar dela. Porque lá tinha uma sala onde a gente ficava com outras mães todas juntas e com eles (bebês), aí, de vez em quando ia uma (profissional de enfermagem), fazer uma palestra para nos ensinar a cuidar deles (F5- Mãe da criança). Recebemos orientações da doutora e do doutor. Era com eles que nós consultávamos quando tínhamos alguma dúvida, pois confiávamos neles, e foram eles que nos orientavam mais sobre os primeiros socorros e os cuidados em casa (F3 – Mãe da Criança).*

No cenário da atenção primária, a continuidade do cuidado mostra-se fragilizada, no que tange às orientações e cuidados no acompanhamento da criança após a alta hospitalar. As famílias procuram o pronto atendimento hospitalar como porta de entrada no sistema de saúde. *Só vou ao posto de saúde para vacinar ele (filho) mesmo, porque o médico não atende criança aqui, uma vez eu fui ali (posto de saúde) com ele (filho), e o doutor disse que não atendia criança. A equipe do posto de saúde só entra em contato conosco para saber notícias, mas não oferecem nenhum atendimento (F1- Mãe da criança). Eu o levo (filho) no pediatra, ou quando não consigo consulta, aí levo no pronto-socorro direto. Lá no pronto-socorro eu já levei várias vezes (F4- Mãe da criança). Aí, depois de*

um tempo, me dei conta que se eu o levasse no pronto-socorro, conseguiria atendimento e também resolveriam o problema dele (filho) naquele momento. Agora, nós a levamos apenas ao pronto-socorro (F5- Mãe da Criança).

As mães se identificaram como cuidadora principal da criança, justificam que são as pessoas que mais estão presentes nos cuidados diários. Mas, relataram que contavam com o auxílio de outros membros da família, como o esposo, a avó materna e tias da criança. *Sou eu que cuido, mas a minha mãe, o meu pai, eles me apoiam bastante, e a minha irmã, sempre que precisei, eles me ajudaram, e a minha irmã, ela nos ajudou bastante, tanto no nascimento do meu outro filho quanto desse (F2- Mãe da criança). É eu como principal cuidadora, e minha mãe, porque o meu marido é caminhoneiro, então, ele fica muito pouco em casa (F6- Mãe da criança).*

Constatou-se a importância da interligação entre as pessoas e os serviços, para que a criança tenha melhores condições de vida e lazer. A escola e a família estiveram presentes e mostraram-se importante rede de apoio à criança, conforme as falas: *Assim, sair, a gente não sai muito, o máximo que a gente vem é aqui (casa da avó materna). Mais é na creche, que agora ele está indo na escolinha (F3- Mãe da criança). Ela vai à creche desde os dois anos, mas precisou mudar de escola, pois mudamos de bairro, daí ela está voltando pra creche de novo (F5- Mãe da criança). Eles vão à escola no turno da manhã, desde os quatro meses, em função de que eu trabalhava, e eles adoram ir à escolinha (F6- Mãe da criança).*

Visualização da rede social da criança egressa da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal por meio do genograma e ecomapa

Nesta categoria, optou-se pela escolha de dois genogramas e ecomapas para demonstração das principais redes de apoio das crianças egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

Na primeira figura, tem-se o genograma e ecomapa da família (F1), nota-se a rede social da criança fragilizada e restrita.

Ainda na primeira figura visualizou-se que a rede de atendimento a criança contava somente com o hospital, quando o ideal seria que a família estivesse amparada pela atenção básica de saúde. Além disso, como rede de apoio, percebeu-se o estabelecimento dos vínculos somente pelo convívio com os avós maternos.

Na segunda figura, o genograma e ecomapa representado, pertence à família (F6), apresentou as redes de cuidado à saúde da criança ampliada.

Na segunda figura, visualiza-se o apoio do médico pediatra, que desenvolve o atendimento mensal no centro materno infantil do município pesquisado, que representa o atendimento especializado e a escola de ensino infantil. Além disso, os vínculos de lazer estão ampliados, representados pelos passeios aos parques da cidade, a casa dos avós, dos amigos e o convívio no interior da cidade.

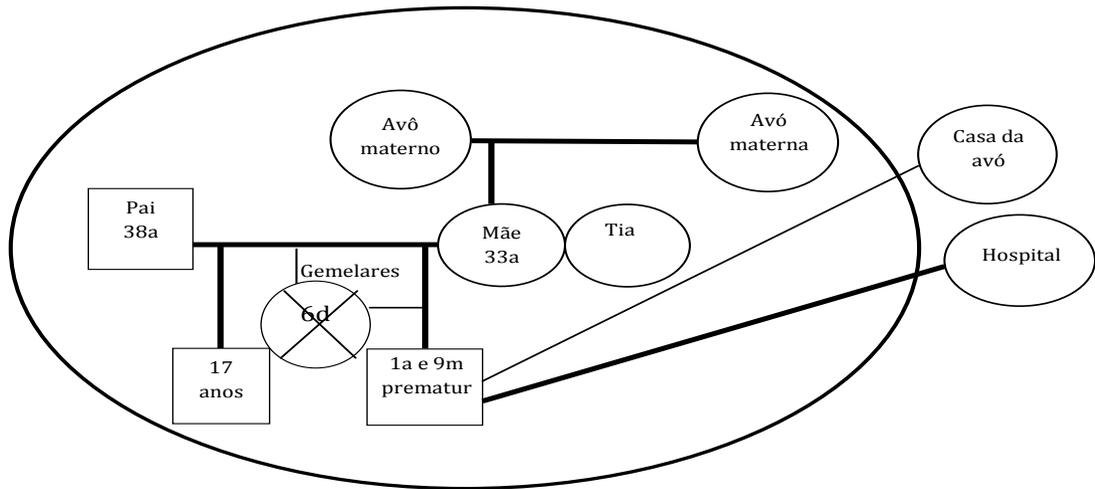


Figura 1 - Genograma e ecomapa da família 1

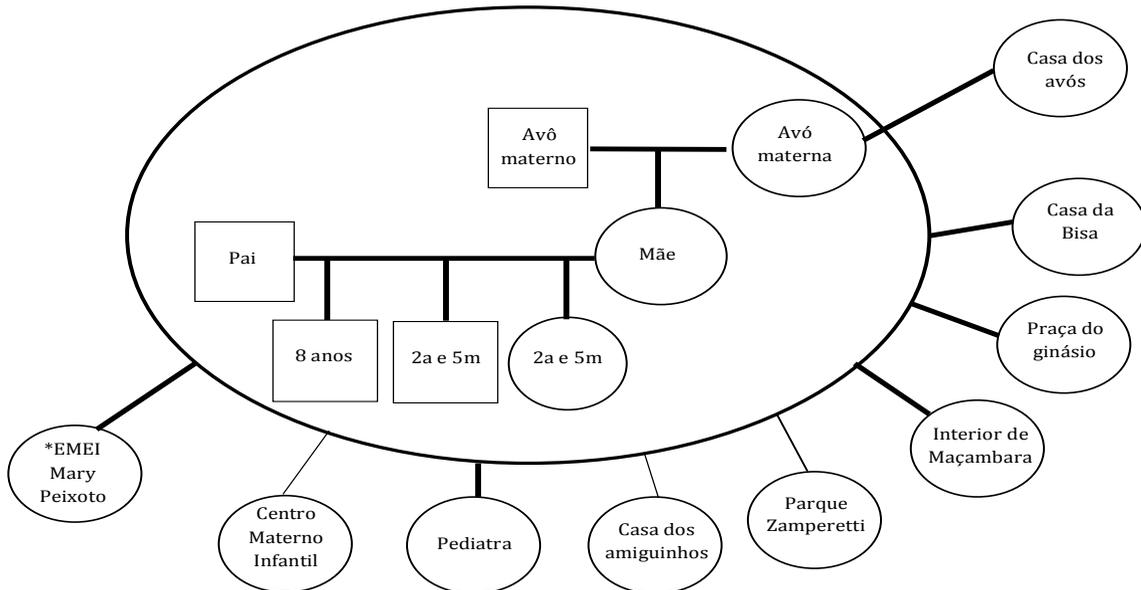


Figura 2 - Genograma e ecomapa da família 6

*EME: Escola Municipal de Ensino Infantil

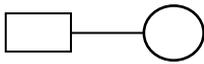
Vínculos fortes		Símbolo do matrimônio	
Vínculos fracos		Sexo feminino	
Sexo masculino		Símbolo que representa falecimento	

Figura 3 - Legendas do Genograma e Ecomapa da família 1 e 6

Discussão

Foi possível compreender que a rede social de cuidado de recém-nascidos egressos de Terapia Intensiva Neonatal era basicamente formada pela assistência hospitalar, o que torna desafiador para a família a continuidade do cuidado no domicílio. A atenção em saúde era fragmentada e provocou inquietações acerca da resolutividade do sistema de referência e contra-referência que dificultava o acesso a um conjunto de ações integradas e articuladas em rede.

A caracterização das famílias mostrou que a principal demanda de cuidado das crianças egressas de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal foi respiratória e o motivo da internação foi por prematuridade ou desconforto respiratório. Dados de uma pesquisa com egressos de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal vêm de encontro aos achados deste estudo, pois mostra que os principais motivos de internação são a prematuridade (53,3%), o desconforto respiratório (50,5%) e a infecção neonatal (12,8%)⁽³⁾.

Os resultados deste estudo mostraram que algumas mães relataram sentir ansiedade quanto à espera da alta hospitalar, além de medo da perda do filho prematuro. Assim, em outro estudo justifica que a separação imposta pela internação do recém-nascido em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal é dolorosa para a mãe e o bebê. A culpa e a ansiedade são sentimentos característicos de pais que permanecem apreensivos quanto à sobrevivência do filho e sua normalidade⁽¹²⁾.

A dinâmica de preparo da mãe para o cuidado do filho prematuro, na Unidade de Terapia Intensi-

va Neonatal, precisa ser favorecida pela atuação dos profissionais de enfermagem, por meio de ações de educação em saúde, esta precisa ser transmitida aos familiares de forma horizontal, dialogada por meio de escuta sensível. Assim, demonstrar e orientar o cuidado, de maneira contínua planejada e gradativa, oferece à mãe e aos familiares a possibilidade e o tempo necessário para adaptarem-se às condições do recém-nascido prematuro, no decorrer de seu período de internação na unidade neonatal⁽⁸⁾.

Neste contexto, torna-se evidente que os ajustes iniciais para a adaptação das famílias quanto aos cuidados da criança demandam maior mudança em seu cotidiano e um envolvimento intenso, especialmente da mãe no cuidado⁽¹³⁾. O medo da perda demonstra o temor das mães de conviverem com a incerteza de vida e morte de seu recém-nascido, entretanto, com o passar do tempo, as mães veem que seus bebês podem superar as dificuldades⁽⁴⁾.

Ainda, outro resultado importante evidenciado foi o medo e a insegurança das famílias cuidadoras acerca dos cuidados domiciliares à criança. Portanto, verifica-se a importância da rede de familiares e profissionais para atender à mãe e ao filho de modo integral e humanizado, com vistas a possibilitar que o período de internação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal seja de preparo para os cuidados domiciliares após a alta hospitalar⁽⁴⁾.

Neste sentido, após a alta hospitalar, é necessário que a equipe oriente acerca da continuidade da assistência na atenção básica à saúde, para o acompanhamento e a garantia da recuperação da criança. Apoiar esse processo corresponde a uma das atribuições do enfermeiro no nível hospitalar e equipe da

Estratégia e Saúde da Família. É de responsabilidade do profissional enfermeiro promover a continuidade de cuidado do hospital ao domicílio, uma assistência integrada e comprometida⁽¹⁴⁾.

Ainda, foi possível identificar que as mães eram as principais cuidadoras das crianças, e recebiam apoio das avós maternas e irmãs, com isso percebeu-se a importância do apoio familiar para que esse período se torne um momento de aprendizagem e fortalecimento de vínculos. Em outro estudo, também se evidenciou o mesmo resultado, no entanto, havia diferentes pessoas que participavam do cuidado, como o genitor, em função de as mulheres terem maior participação no mercado de trabalho formal e informal⁽¹³⁾.

Em relação à escola, esta mostrou-se como importante rede de apoio aos cuidados à criança, pois as mães após certo tempo precisavam voltar a trabalhar, o que levou a buscarem o espaço escolar como suporte de cuidado às crianças. Assim, sabe-se que a escola se transforma em importante contexto de socialização, que se encarrega, principalmente, da transmissão do saber organizado, que é o produto do desenvolvimento cultural⁽¹²⁾. Com isso, torna-se necessário prestar atenção em como a criança se desenvolve em seu percurso escolar, seu desenvolvimento cognitivo, e os profissionais da atenção básica e escolas, precisam estar interligadas para o acompanhamento adequado da criança.

A rede social é entendida como a soma de todas as relações que o indivíduo percebe como significativas ou diferenciadas da massa anônima da sociedade. Essas relações definem quem é membro de uma família e quem não é. Para tanto, é necessário o olhar do profissional de saúde sobre as famílias e as redes sociais de apoio para ampliar as ações e práticas diárias de cuidado, almejando desenvolvimento infantil saudável e compatível com a realidade social e econômica em que se encontram essas famílias⁽¹⁵⁾.

Conclusão

Os resultados apontaram os desafios de cuidar de uma criança prematura egressa de uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, a percepção da fragilidade dos filhos e a imaturidade fisiológica no momento da alta hospitalar, a qual gera medo e insegurança na realização dos cuidados. A comunicação não efetiva entre profissionais e a família mostrou repercussões negativas na internação e no cuidado domiciliar. Além disso, a atuação do enfermeiro nas ações de educação em saúde não foi visualizada.

As principais demandas de cuidado foram os problemas respiratórios, déficit no desenvolvimento motor e cognitivo. Constatou-se que a composição familiar era nuclear, as redes sociais eram formadas pelo apoio dos vínculos familiares, de lazer e espiritual, pela escola de ensino infantil e atenção em nível terciário. As redes sociais mostraram-se desarticuladas, e a atenção em saúde à criança e família fragmentada, denotando que a porta de entrada é o pronto atendimento infantil.

Colaborações

Nascimento ML e Pieszak GM contribuíram na concepção e elaboração do projeto, coleta e análise dos dados e redação do artigo. Arrué AM e Carvalho SORM contribuíram na redação, revisão crítica do conteúdo intelectual do artigo e aprovação da versão final a ser publicada.

Referências

1. World Health Organization. Levels & trends in child mortality [Internet]. 2015 [cited 2015 Oct. 20]. Available from: http://www.unicef.org/publications/files/Child_Mortality_Report_2015_Web_8_Sept_15.pdf

2. Ministério da Saúde (BR). Atenção à Saúde do Recém-Nascido. Guia para os profissionais de saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
3. Tadielo BZ, Neves ET, Arrué AM, Silveira A, Ribeiro AC, Tronco CS, et al. Morbidade e mortalidade de recém-nascidos em tratamento intensivo neonatal no sul do Brasil. *Rev Soc Bras Enferm Ped.* 2013; 13(1):7-12.
4. Tronco CS, Padoin SMM, Paula CC, Brum CN, Rodrigues AP, Trojahn T. Repercussões da internação do recém-nascido de baixo peso à mãe e sua família: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Soc Bras Enferm Ped.* 2012; 12(2):131-7.
5. Leão DM, Silveira A, Rosa EO, Balk RS, Souza NS, Torres OM. Family home care to the child with chronic diseases: an integrative review. *Rev Enferm UFPE on line [Internet]* 2014; [cited 2016 Mar. 20]; 8(supl.1):2445-54. Available from: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/rt/printerFriendly/5937/0>
6. Neves ET, Silveira A, Arrué AM, Pieszak GM, Zamberlan KC, Santos RP. Network of care of children with special health care needs. *Texto Contexto Enferm.* 2015; 24(2):399-406.
7. Severo VRG, Neves ET, Jantsch LB, Zamberlan KC. Health education with families of children with special health needs: literature review. *Rev Enferm UFPE on line [Internet]*. 2014 [cited 2016 Mar. 20]; 8 (supl.1):2455-62. Available from: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/4532>
8. Couto FF, Praça NS. Recém-nascido prematuro: suporte materno domiciliar para o cuidado. *Rev Bras Enferm.* 2012; 65(1):19-26.
9. Dantas MSA, Pontes JF, Assis WD, Collet N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Rev Gaúcha Enferm.* 2012; 33(3):73-80.
10. Minayo MCS. Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec Abrasco; 2014.
11. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias. Um guia para avaliação e intervenção na família. São Paulo: Roca; 2009.
12. Barroso ML, Pontes AL, Rolim KM. Consequences of prematurity in the establishment of the affective bond between teenage mothers and newborns. *Rev Rene.* 2015; 16(2):168-75.
13. Nishimoto CLJ, Duarte ED. Family organization for the care of children with chronic conditions, discharged from the neonatal intensive care unit. *Texto Contexto Enferm.* 2014; 23(2):318-27.
14. Silva RVGO, Ramos FRS. O trabalho de enfermagem na alta de crianças hospitalizadas: articulação da atenção hospitalar e básica. *Rev Gaúcha Enferm.* 2011; 32(2):309-15.
15. Dezoti AP, Alexandre AMC, Tallmann VAB, Maftum MA, Mazza VA. Rede social de apoio ao desenvolvimento infantil segundo a equipe de saúde da família. *Esc Anna Nery.* 2013; 17(4):721-9.