

- 74 - Artigo Original

O SEGUIMENTO DA SAÚDE DA CRIANÇA PRÉ-TERMO E DE BAIXO PESO EGRESSA DA TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

Cláudia Silveira Viera¹, Débora Falleiros de Mello²

¹ Doutora em Enfermagem em Saúde Pública. Professor Adjunto do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Paraná, Brasil. E-mail: claudiavictor@terra.com.br

² Livre Docente do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. São Paulo, Brasil. E-mail: defmello@eerp.usp.br

RESUMO: O estudo teve por objetivo descrever como ocorre o cuidado do pré-termo e baixo peso egresso da unidade de terapia intensiva neonatal, no que tange ao seguimento dessa clientela no contexto do domicílio. Estudo descritivo, norteado pela abordagem hermenêutica, com compreensão dos dados a partir de análise temática. Participaram da pesquisa seis famílias com filhos egressos de terapia intensiva neonatal por meio de visitas domiciliares nos três primeiros meses após a alta hospitalar, no município de Cascavel-PR. Os relatos trazem aspectos do cuidado à criança no domicílio e as experiências com os serviços de saúde da atenção básica e especializados. As famílias expressaram seu itinerário nos serviços de saúde disponíveis, em busca da continuidade do cuidado à saúde do filho após a alta hospitalar. Esse itinerário é marcado por barreiras de acesso, vínculo frágil e vulnerabilidade institucional dos serviços de saúde, gerando insegurança, insatisfação e não-efetividade no seguimento da criança.

DESCRIPTORES: Prematuro. Recém-nascido de baixo peso. Assistência à saúde. Família. Enfermagem neonatal.

THE HEALTH FOLLOW UP OF PREMATURE AND LOW BIRTH WEIGHT CHILDREN DISCHARGED FROM THE NEONATAL INTENSIVE CARE UNIT

ABSTRACT: The objective of this study was to describe how care for the premature and low birth weight children occurs after their discharge from the neonatal intensive care unit in the follow-up of these children in the context of their domiciles. This is a descriptive study guided by the hermeneutic approach, with the data comprehension based upon thematic analysis. Six families with respective children discharged from the neonatal intensive care unit in Cascavel-PR, Brazil participated in this study through home visits made during the three first months after their hospital discharge. The reports express aspects of care for these children in their homes and their experiences with the primary care and specialized health care services. The families expressed their itinerary in the health services available in search of continued health care for their children after hospital discharge. That itinerary was marked by barriers to access, fragile links, and institutional vulnerability of the health care services available, which generated insecurity, dissatisfaction, and non-effectiveness in follow-up care for these children.

DESCRIPTORS: Premature. Infant, low birth weight. Continuity of patient care. Family. Neonatal nursing

EL SEGUIMIENTO DE LA SALUD DEL NIÑO PREMATURO Y DE BAJO PESO EGRESADO DE LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAL

RESUMEN: El objetivo de este estudio es describir cómo ocurre el cuidado del niño prematuro y de bajo peso después de ser dado de alta de la unidad de cuidados intensivos neonatal, en lo que se refiere a su seguimiento y el de su familia en el hogar. Es un estudio descriptivo, con abordaje hermenéutico y comprensión de los datos a partir del análisis temático. La investigación se realizó en la ciudad de Cascavel-PR, con seis familias cuyos hijos fueron dados de alta de la unidad de cuidados intensivos neonatal, siendo acompañados por medio de visitas domiciliarias en los tres primeros meses después de haber sido dados de alta. Los relatos señalan aspectos del cuidado del niño en el hogar y las experiencias con los servicios de salud en la atención básica y especializada. Las familias mostraron su itinerario en los servicios de salud disponibles, en busca de la continuidad del cuidado del niño después de ser dado de alta. Ese itinerario se caracterizó por barreras de acceso, vínculo frágil y vulnerabilidad institucional, produciendo inseguridad, insatisfacción y falta de afecto en el seguimiento del niño.

DESCRIPTORES: Prematuro. Recién nacido de bajo peso. Prestación de atención de salud. Familia. Enfermería neonatal.

INTRODUÇÃO

A prematuridade é destacada causa básica ou associada de óbitos no primeiro ano de vida, bem como é responsável por uma maior morbidade na infância, caracterizando-se como um problema de saúde pública. A mortalidade e a morbidade têm forte tendência a acentuar-se com a diminuição do peso ao nascer e mais significativamente com a redução do período gestacional. Os fatores de risco dessa população podem levar a danos assim como, os Recém-Nascidos (RN) que sobrevivem, configuram um grupo suscetível a outros danos, ou seja, à maior ocorrência de morbidade. O conhecimento dos aspectos epidemiológicos mostra-nos as relações entre riscos e danos perinatais, neonatais e nas fases seguintes, imprimindo a necessidade de acompanhamento dessas crianças.¹⁻²

Os RNs Pré-termo (PT) e de Baixo Peso ao Nascer (BPN) apresentam características anatomofisiológicas singulares que requerem uma adaptação complexa ao meio extra-uterino, frente aos aspectos biológicos, sociais e psicológicos. Assim, há necessidade de uma assistência atenta e competente, com suporte técnico e social adequado para facilitar essa adaptação, que deve ser prestada durante a hospitalização e ter continuidade após a alta hospitalar.²

A continuidade do cuidado à saúde do egresso da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), entendida como o acompanhamento dessa clientela e de sua família nos diversos níveis de atenção à saúde, pode ser desenvolvida mediante a implantação do Método Canguru, que na terceira etapa contempla o acompanhamento de bebês de risco em um ambulatório especializado.³ Contudo, não são todos os municípios em nosso país que utilizam essa estratégia. Em muitos locais, o seguimento do egresso é realizado em ambulatórios vinculado a UTIN ou, na inexistência destes, as crianças devem ser inseridas na rede de Atenção Básica à Saúde (ABS). No município de Cascavel, local onde este estudo foi desenvolvido, não há o Método Canguru implantado e todos os egressos da UTIN são encaminhados para o ambulatório de risco do hospital de ensino. No entanto, o seguimento de bebês PT e BPN são feitos tanto no ambulatório especializado quanto nos serviços de ABS.

Atualmente, cada vez mais é maior a expectativa de sobrevivência de crianças de alto risco, decorrente dos progressos tecnológicos e técnicos da assistência. A preocupação está no prognóstico em longo prazo, uma vez que a prematuridade, o tratamento neonatal e o tempo de internação po-

dem ter como conseqüências crianças com seqüelas importantes no que diz respeito ao seu desenvolvimento, crescimento e interação familiar.⁴

O seguimento desse grupo tem sido recomendado na literatura, considerando seu início na UTIN e tendo continuidade após a alta hospitalar, com avaliações sistemáticas do crescimento e desenvolvimento, prevenção de riscos e danos, entre outros aspectos.⁵ O acompanhamento dessa clientela após a alta hospitalar ainda é limitado em nosso meio tanto no que se refere ao conhecimento da evolução dessas crianças, como das intervenções voltadas às suas peculiaridades e de sua família, havendo uma lacuna na atenção interdisciplinar para os distúrbios de desenvolvimento após a alta hospitalar.⁶

A continuidade da atenção à saúde da criança deve ser incrementada, visando o seguimento e o suporte adequado ao egresso das UTINs e suas famílias, uma vez que o cuidado no período neonatal não pode se restringir ao momento de hospitalização ou ao preparo para alta, mas sim ampliar esse cuidado para o extra-hospitalar que objetivará a sobrevida desses bebês com qualidade.⁴⁻⁶

O seguimento da saúde da criança prematura com enfoque na família é estudado destacando aspectos comportamentais e desenvolvimentais da criança, a família aparece como suporte à criança prematura, o seguimento é avaliado a partir da influência do ambiente familiar e social no crescimento e desenvolvimento infantil, e a família não é vista como unidade de cuidado.⁶⁻⁷

No presente estudo, o objetivo é descrever como ocorre o cuidado após a alta do PT e BPN da UTIN, no que tange ao seguimento dessa clientela no contexto do domicílio e dos serviços de saúde do município de Cascavel-PR.

PERCURSO METODOLÓGICO

Estudo descritivo, com abordagem qualitativa e aproximação à hermenêutica, que tem por base processos interpretativo-compreensivos, favorecendo um entendimento sobre algo, a apropriação de uma situação ou de aspectos dela, que antes não estava clara e que por alguma razão tornou-se problemática, ou seja, que merece ser repensada.⁸ A escolha por essa abordagem se deu por entender que no campo da saúde muitos aspectos relacionados às práticas de saúde podem ser estudados na abordagem hermenêutica, por ser um campo com constantes tarefas de interpretação e síntese de saberes, proporcionando condições de

reconhecer diferentes interesses e oposições que estão presentes em uma determinada interação, criando novas possibilidades para sua ressignificação e reconstrução.⁹

Nessa tarefa de compreender e interpretar, o processo de pesquisar segue um caminho encontrado pelo pesquisador para realizar uma construção discursiva específica e buscou-se apresentar experiências de cuidado, a partir de relatos de famílias com filhos egressos de UTIN, acompanhadas por meio de Visitas Domiciliárias (VDs) nos três primeiros meses após a alta hospitalar.

Nesta pesquisa, a família é aquela que viveu uma situação de hospitalização de um filho pela prematuridade e baixo peso, com necessidade de um rearranjo em sua rotina frente a situação da alta da criança da UTIN, com o filho em casa, longe da equipe de saúde e do aparato tecnológico da UTIN. Os sujeitos do estudo foram seis mães, quatro pais, duas avós, um avô, uma tia, uma vizinha e uma amiga, considerados pelas famílias como referências para o cuidado dos seis RN/PT e BPN no âmbito dos domicílios.

O estudo foi desenvolvido no município de Cascavel-PR, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Oeste do Paraná – UNIOESTE, sob Parecer N° 088/2005, conforme preconizado na Resolução N° 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.¹⁰ Todos os sujeitos participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assim como para garantir o anonimato dos sujeitos suas falas no decorrer do texto estão identificadas com nomes fictícios.

A técnica de coleta de dados utilizada no estudo foi a entrevista em profundidade, gravada e desenvolvida a partir da questão norteadora: como está sendo cuidar do seu filho prematuro em casa após a alta do hospital. Durante os relatos o pesquisador estimulava os entrevistados a falarem sobre o cuidado domiciliar e as experiências com os serviços de saúde disponíveis na comunidade. Durante a coleta dos dados foram realizadas sete visitas domiciliárias para cada família, as quais eram agendadas durante o período da hospitalização da criança na UTIN. Primeiramente eram contatadas mães de crianças PT e BPN que estavam próximas a receber alta hospitalar, sendo verificado seu interesse em participar da pesquisa, com aceite de participação na pesquisa iniciava-se a construção do genograma da família, ainda na UTIN. A partir de então, eram agendadas as visitas no domicílio da seguinte forma: quatro no

primeiro mês após a alta do bebê da UTIN, duas no segundo e uma no terceiro mês. Durante as VDs realizavam-se as entrevistas com a mãe e/ou com os demais membros responsáveis pelo cuidado do PT e BPN, indicados pela mãe.

As entrevistas foram transcritas na íntegra, procedendo-se a ordenação dos dados, pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e interpretação.¹¹ Após a organização sistemática das transcrições das entrevistas, foi realizada uma primeira análise de forma separada para cada uma. Por meio de leitura, releituras e organização em arquivos, os dados foram sendo ordenados, repensados e separados em trechos significativos, conformando a leitura flutuante de recortes e do conjunto, estruturando as partes e relacionando-as, procurando identificar tendências e idéias relevantes. Procurou-se discutir os dados de forma a compreendê-los como parte de um todo e que esse todo é composto por essas partes¹² formando, assim, um ir-e-vir entre parte-todo-parte para compor o significado das experiências. Os dados foram agrupados em dois temas: experiências com os serviços de saúde da rede básica e especializados; tomadas de decisão da família para o acompanhamento da saúde da criança.

RESULTADOS

Experiências com os serviços de saúde da rede básica e especializados

Durante as entrevistas foram mencionadas situações sobre as visitas domiciliárias realizadas por membros da equipe de saúde da ABS, com destaque ao modo como o profissional se dirigiu à família, particularmente mencionado pela mãe, durante o momento da visita, como ilustra a fala: *sabe parece que ela (agente comunitária de saúde ou auxiliar de enfermagem) era quem sabia tudo, mal chegou e já foi falando o que eu devia comer, que eu tava comendo coisa errada, por isso dava cólica no nenê e me chamando a atenção [...]* (Cíntia, mãe de Gabriela).

Dessa forma, a família não se sentia satisfeita com o atendimento. Outro aspecto identificado como importante na relação entre o serviço da UBS e a família é a necessidade de ter a presença do profissional de saúde por meio da VD. Como se pode perceber na fala: *[...] aqui em casa elas (equipe da UBS) nunca vieram saber como eu tava, nem agora depois que a Camilly veio pra casa, ainda não apareceu ninguém aqui do posto. Acho que é trabalho delas, né, porque elas só vão saber que a Camilly nasceu*

e tá em casa, se a gente for lá no posto, porque elas não vêm aqui. Sei lá, acho que se elas viessem eu ia me sentir mais segura, principalmente agora com a nenê em casa, às vezes a gente tem medo de alguma coisa ou não sabe como fazer, daí não tem aonde ir, por isso que eu te liguei (para o pesquisador) essa semana. [...] lá no ambulatório (hospital escola) é só mês que vem pra gente ir né, então se acontecer alguma coisa com a nenê a gente não sabe o que fazer, onde levar (Brenda, mãe de Camily).

A falta de um contato mais próximo entre a família e a equipe da ABS, por exemplo, mediante a VD, faz com que a família tenha dúvidas e dificuldades para efetuar o acompanhamento do filho PT e BPN após a alta nos serviços de saúde de sua comunidade. Não sabiam para onde se dirigir, achando que era próprio do serviço da UBS fazer a busca da criança e de sua família para dar entrada no serviço e assim terem um acompanhamento e apoio no enfrentamento dos primeiros meses em casa com o bebê.

As experiências das famílias com o serviço especializado no seguimento do PT e BPN, relativo ao acompanhamento da saúde da criança no ambulatório de risco vinculado ao hospital escola, não foram muito diferentes da compreensão do que ocorreu na ABS, como nos fala a avó de um dos bebês: *não gostei nada do atendimento (consulta no ambulatório de risco), não olharam direito o nenê, aquilo que eles fizeram é o que eu faço em casa. Só fizeram um monte de pergunta pra Melissa (mãe do PT e BPN). Além de que chegamos às oito e 15, porque tava marcada pras nove horas e a estagiária (acadêmica de medicina) só chegou as 10 e meia. A médica chegou tarde também e só olhou aquela folha que a estagiária escreveu, nem perguntou nada pra Melissa. Eles não viraram a neném de costa, não olharam o ouvidinho, os olhos, nem a moleirinha dela, nada disso. Só pesaram e mediram a cabeça e o corpinho e só, deram os encaminhamentos porque a gente pediu, daí eles deram um encaminhamento pro oculista e pra fisioterapia [...] mas não explicaram nada. Assim, tipo porque era importante fazer ou não os acompanhamentos, eles só respondiam as perguntas que a gente fazia, de resto não explicaram nada. Se a gente soubesse que ia ser assim, nem tinha levado ela, tadinha, ficar esperando tanto tempo pra só pesarem ela e puxarem das mãozinhas. [...] se for assim lá todas às vezes, a gente nem vai levar porque nem vale de nada (Eda, avó de Malu).*

Esse relato evidencia o não estabelecimento de confiança entre a equipe do serviço de ambulatório de risco e a família. Essa situação é resultante de um cuidado fragmentado, centrado no aspecto técnico

do seguimento do bebê de risco e não voltado às necessidades conjuntas família-egresso da UTIN, impedindo a construção de vínculo entre eles.

Por outro lado, algumas das famílias deste estudo optaram pelo seguimento do PT e BPN em serviços privados, como no relato de um pai: *[...] então nem vale a pena (levar no ambulatório de risco), né, a gente tem o convênio mesmo, a gente achou melhor levar só na pediatria dela, a doutora J. A gente se sente mais seguro, sabe como é né, ela já conhece a nenê desde que ela nasceu, é mais fácil a gente poder ligar se der alguma coisa nela. É só ligar na clínica e marcar uma consulta pra qualquer horário e ela mesmo que vai atender a gente, né. Lá no ambulatório não é que o serviço não tenha qualidade, mas, cada dia é um médico, aí nem conhece a criança, tem que contar toda história desde que nasceu né, sem falar o tempo que a gente tem que ficar esperando pra ser atendido [...]* (Korn, pai de Gabriela).

Neste relato, a família de Gabriela optou pelo serviço privado para atender sua filha, por acreditarem que a rotatividade de profissionais médicos no ambulatório de risco era prejudicial ao acompanhamento do bebê. Essa opção embasa-se no vínculo com o profissional médico do serviço privado, uma vez que o profissional seria o mesmo em todos os atendimentos de seu filho, bem como não necessitariam passar por longas horas de espera para serem atendidos.

Tomadas de decisão da família para o acompanhamento da saúde da criança

No seguimento do PT e BPN após a alta hospitalar, aparecem tomadas de decisões da família acerca da necessidade de fazer o acompanhamento da criança no ambulatório de risco e na puericultura na UBS e sobre o acesso aos serviços de saúde. Os relatos a seguir ilustram aspectos que permeiam as decisões.

Depois que eles deram a vacina, me falaram que era pra eu trazer ela pra fazer a puericultura com a enfermeira, que eu já tinha que marcar na recepção. Mas claro que eu vou continuar levando lá no hospital (ambulatório de risco), (Brenda, mãe de Camily).

Sei lá se levo pra fazer puericultura, porque a minha irmã faz do meu sobrinho, né, lá perto da casa dela e tava me contando como que era. Ainda, ali onde a minha irmã faz (puericultura do sobrinho de um ano), ela leva todo mês ele, mas não sei, o que é ela me disse que a outra enfermeira esquecia de fazer, que ela pediu se não tinha que fazer também, porque a outra fazia e essa de agora não. Então é assim tem umas enfermeiras que fazem

tudo que tem que fazer e outras que não. Daí a gente não sabe né, se leva, porque cada um faz de um jeito, né. Então, eu vou levar uma vez por mês (na UBS) só pra fazer a puericultura, mas vou levar lá no Regional (ambulatório de risco) mesmo (Melissa, mãe de Malu).

Algumas famílias demonstram dúvidas em fazer ou não o acompanhamento de puericultura, visto que já realizavam o seguimento do PT e BPN no ambulatório de risco do hospital escola. O conflito de opiniões apresentado pelos sujeitos aparece associado à forma como é prestado o cuidado à criança.

O acesso aos serviços para o seguimento da saúde do PT e BPN no setor público também foi apontado pelas famílias: [...] *ela vai precisar também de fono e lá (na Universidade) tem, agora parece que ela tá de licença, mas volta em dezembro, então fica mais fácil fazer tudo num lugar só, no mesmo dia, economizo no passe também, né? [...] então até lá acho que eu vou ter que pagar, porque diz que pelo SUS tem que ir pra Foz do Iguaçu pra terapia fonoaudiológica. [...] Levei tudo pra ela (médica do ambulatório) ver, daí ela achou que não tá bom o (exame) da urina, daí ela pediu o da urina (novamente), só que é só no começo do mês pra marcar, mas não sei que dia fazer, daí eu volto lá dia 25 de novembro. [...] Marquei pela Unimed o neuro, porque a doutora M. falou que ia demorar muito pelo posto de saúde, então já que eu tinha o convênio era pra marcar. Daí eu tô pensando né, vou levar tudo e vou falar que a gente marcou pela necessidade, mas daí nem que ela (neuro) encaminhe, porque ela atende no CRE (Centro Regional de Especialidades), né [...] (Manoela, mãe de Letícia).*

[...] *acho que tem que ser no HU (ambulatório de risco), né? [...] se precisar tenho que levar ela no PAC (Pronto Atendimento de Cascavel)? (questionou-me sobre o pronto atendimento). [...] Por enquanto tô só levando pra fazer as vacina lá (refere-se à UBS), (Brenda, mãe de Camily).*

As famílias expressam que não têm muitas informações sobre as formas de entrada no sistema de saúde, mostrando as dificuldades vivenciadas para a efetividade do seguimento da criança.

DISCUSSÃO

A visita domiciliária é uma ferramenta que pode ser utilizada para estabelecer uma aproximação entre usuários e serviços da ABS, sendo considerada como um dos instrumentos utilizados nas intervenções de enfermagem no processo saúde-doença familiar em saúde coletiva.¹³ Contudo, a forma como o profissional de saúde realiza

a construção dessa prática junto às famílias pode gerar processos negativos para a efetiva interação, promovendo um relacionamento e um contato permeados pelo saber técnico e não na horizontalidade do diálogo. Essa situação, muitas vezes, pode produzir sentimentos adversos, como a sensação de invasão na privacidade e princípios, cultura e conhecimentos do usuário, estabelecendo uma relação distante com os profissionais de saúde. Para que não ocorra essa situação, a VD deve ocorrer embasada nos princípios da participação, definição de horizontes, responsabilidade compartilhada e construção conjunta de intervenção no processo saúde-doença da família.¹³

Neste estudo, a responsabilidade de se inserir no serviço foi praticamente exclusiva da família, uma vez que a busca ativa pela UBS não ocorreu como uma rotina da unidade de saúde e quando aconteceu houve uma intenção fiscalizadora e não de desenvolver um vínculo com a família e aproximá-la da UBS. A integralidade do cuidado na saúde da criança e a estratégia de busca ativa fazem parte das diretrizes políticas da atenção básica à saúde da criança em nosso país,¹⁴ no entanto, nota-se uma fragilidade da atenção à saúde da criança PT e BPN egressa da UTIN no local do estudo. Esta fragilidade é fruto da inexistência de contra-referência da unidade hospitalar para a ABS, visto que a UBS não tinha conhecimento da alta do PT e BPN. No Brasil, o sistema de saúde se organiza sob a lógica da hierarquização e regionalização dos serviços, partindo do nível básico de atenção para os níveis de maior densidade tecnológica.¹⁵ Nesta lógica, o serviço de referência e contra-referência deveria ser concretizado pelos profissionais nas diferentes instituições de saúde, no entanto, não é o que a realidade do estudo nos apresenta.

Os serviços de saúde da rede de atenção básica, como preconiza as políticas de atenção à saúde da criança em nosso país,¹⁴ devem acompanhar todo RN desde seu nascimento, no seu processo de crescimento e desenvolvimento. Contudo, o enfoque aos RNs mais vulneráveis e que vivem em condições adversas deve ser de um seguimento constante e efetivo, para que sejam detectados precocemente os possíveis danos e promovidas ações específicas que permitam minimizar os agravos a que essas crianças estão sujeitas. Entre essas ações, a vigilância à criança de risco e a programação de visitas domiciliárias são elementos essenciais.¹⁴ Essas recomendações não foram encontradas no local do estudo de forma programática, visto que os serviços de saúde não apresentavam um pro-

toloco de atendimento específico ao RN de risco egresso da UTIN, não contemplando as visitas domiciliares programadas às famílias destes bebês e ficando à cargo dessas a responsabilidade pela busca dos serviços de saúde para o seguimento da saúde de seu filho.

A alta hospitalar é um dos momentos mais esperados pelos pais de uma criança que está hospitalizada em uma UTIN, porém, junto com esse desejo está presente uma ansiedade de como cuidar sem a presença da equipe de saúde da terapia intensiva. Por isso, é salientada a necessidade do acompanhamento da criança PT egressa da UTIN e de sua família para além do ambulatório de risco, sendo que o primeiro contato deve ser na primeira semana após alta hospitalar mediante visita domiciliar em que se avaliaria a adaptação da criança ao ambiente familiar e domiciliar.⁶

O vínculo entre a equipe do serviço de ambulatório de risco do hospital escola e a família também não ocorreu. Como não há criação de laços, o estabelecimento de confiança no serviço foi impossibilitado, surgindo dúvidas se era importante fazer o seguimento especializado do bebê, porque na ótica da família o cuidado prestado não foi satisfatório. A assistência à saúde no serviço de ambulatório de risco em questão ainda está centrada no modelo biomédico, gerando um cuidado fragmentado ligado às questões biológicas do desenvolvimento e crescimento do PT e BPN, não havendo espaço para interação com a família e para sua participação nesse cuidado.

A continuidade do processo de cuidado da criança pelo profissional de saúde do serviço de ambulatório de risco apresentou-se frágil, uma vez que a família se dirigia para casa com fichas de encaminhamentos e a ela era delegado agendar consultas, sem haver um contato e integração entre os serviços de saúde. Desse modo, o seguimento da saúde do PT e BPN egresso da UTIN, aponta uma busca individual da família, numa configuração em que a referência e a contra-referência nos serviços de saúde em questão não vêm ocorrendo de maneira a auxiliar na comunicação interinstitucional e proporcionar um cuidado integral.

Os relatos das famílias quanto ao atendimento ministrado no ambulatório de risco não foram muito diferentes do atendimento prestado na rede de atenção básica à saúde. As queixas se assemelham, ou seja, a busca pelo vínculo, a consideração no horário do atendimento e o estabelecimento da confiança não foram gerados no contato com os profissionais desses serviços.

Nessas relações não houve aproximação na perspectiva de uma fusão de horizontes¹⁶ entre os sujeitos envolvidos no cuidado ao PT e BPN após alta hospitalar. Na fusão com o outro, podemos apreender sua visão de mundo, suas experiências e interpretação de seus significados, sendo extremamente importante a construção de uma prática de cuidado em saúde que integre os saberes (técnicos e práticos). Nessa relação emerge, durante o processo de interação com o outro, uma pergunta para a qual não se tem um entendimento com o outro, mas que é preciso encontrar um ponto comum, ou seja, é preciso haver um diálogo, um estabelecimento de metas comuns e não ser unidirecionais. Esse movimento “implica imediatamente em um processo de compreensão que produz totalidades de sentido (compreensão) que nos permitem (re)articular o conhecido (o meu próprio horizonte), com o aspecto da experiência que me desacomoda, desafia, estimula, questiona (o horizonte do outro)”^{17:19} Por isso, onde há uma atitude hermenêutica há sempre o “motivo” da pergunta que desencadeia a fusão dos horizontes. Esse motivo é “aplicação” e a aplicação pode ser entendida como “um interesse dirigido a entender-se com o outro sobre algo”^{17:20}.

Dessa forma, aponta-se que a relação com a criança PT e BPN e sua família nos serviços de saúde requer diálogo e interação, para que um trabalho efetivo dê conta da complexidade do cuidado da criança no contexto da família. Diálogo e interação possibilitariam conhecer os contextos social, cultural, econômico e os interesses dos sujeitos, o que permitiria aproximações das tomadas de decisões e dos mecanismos utilizados por esses sujeitos no enfrentamento das situações de vida experienciadas.

De acordo com os relatos das famílias, o acolhimento da criança/família nos serviços de saúde utilizados não ocorreu em uma dimensão dialógica do encontro, e sim com caráter de informação fragmentada. Os pais e/ou familiares tomavam parte desse processo quando se encorajavam e questionavam o profissional acerca de suas dúvidas ou solicitavam os encaminhamentos de rotina para os serviços especializados que fazem parte do seguimento do egresso da UTIN.

Ao conhecer as experiências dessas famílias em relação ao cuidado da criança no domicílio, percebeu-se que eles identificam as lacunas do atendimento ao PT e BPN nos serviços públicos de saúde e se sentem inseguras. Para tanto, é de extrema importância construir um cuidado em

saúde, em particular o de enfermagem, condizente com as necessidades dos indivíduos envolvidos no processo de cuidar do PT e BPN, faz-se necessário que o profissional de saúde abra seus horizontes em busca de um cuidado integrador.

Na assistência à saúde da criança os profissionais, em geral, raramente procuram saber o que a família conhece, como ela enfrenta as situações de cuidado, ou mesmo o que significa para ela o cuidado.¹⁸ Desse modo, o profissional de saúde emprega seu conhecimento técnico e não considera o saber da família, impedindo de ser posto em prática o conhecimento dela em relação ao cuidado do filho, dificultando, assim, um cuidado significativo e terapêutico em que o profissional adequa e respeite os valores culturais, convicções e expectativas da família.

A organização de um serviço de seguimento de RN de risco deve contemplar um trabalho de equipe que envolve pediatras, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos e terapeutas ocupacionais,⁴ assim como, o enfermeiro e demais especialistas da área de oftalmologia, neurologia, cardiologia e otorrinolaringologia. Esse serviço deve voltar-se para o seguimento do crescimento e desenvolvimento da criança de risco e também incluir a atenção aos pais/família.

A família que tem um filho PT e BPN egresso da UTIN, na realidade estudada, sente-se desamparada frente ao cuidado de saúde que é disponibilizado ao filho, desconhecem o fluxo e a dinâmica estabelecidos para o acesso aos serviços e traçam um itinerário individual na busca pelo seguimento. Há situações de barreiras de acesso que privam as famílias de ações e serviços de saúde. Os aspectos da longitudinalidade e integralidade¹⁹ no seguimento, o conhecimento das necessidades de saúde desse grupo e o planejamento do cuidado em saúde estão pouco presentes.

A qualidade dos cuidados nas práticas de saúde e de enfermagem no processo de seguimento da criança na atenção básica à saúde é fundamental, sendo de extrema importância a efetiva articulação entre os princípios do primeiro contato, longitudinalidade, integralidade e coordenação.¹⁹⁻²⁰ Deve-se compreender também que a integralidade não se reduz a garantir o acesso da família e da criança PT e BPN egressa da UTIN aos níveis de atenção à saúde, mas, também, entender as práticas de saúde como cuidado.

A questão da integralidade da assistência como “apreensão mais ampliada das necessi-

dades do sujeito, que engloba tanto as ações de assistência quanto às voltadas para prevenção de sofrimentos futuros e uma capacidade de contextualizar adequadamente as ofertas a serem feitas àquele sujeito, de modo a identificar os momentos propícios a tal oferta”.^{20:1413} Os referidos autores apontam, ainda, que trabalhar com o enfoque da integralidade é defender, antes de tudo, que as práticas de saúde no SUS devem ser intersubjetivas, envolvendo, conseqüentemente, uma dimensão dialógica.

O encontro entre o sujeito a ser cuidado e o cuidador ocorre mediante uma interação mediada pela fusão dos horizontes entre esses sujeitos e norteadas pelo diálogo.¹⁶ Este tem como objetivo compreender o contexto específico de cada encontro entre esses sujeitos na busca de construir projetos terapêuticos individualizados que contemplem a prevenção, a promoção e a restauração da saúde.

Este estudo mostrou uma vulnerabilidade do sistema de saúde no que tange a assistência à criança PT e BPN após a alta da UTIN, particularmente a vulnerabilidade programática ou institucional. A vulnerabilidade é um conceito que implica repensar: vulnerabilidade de quem, vulnerabilidade a quê e vulnerabilidade em que circunstâncias ou condições.²¹ Além de a criança estar vulnerável pela prematuridade e baixo peso, sua família encontra-se vulnerável frente à situação de rearranjo para o cuidado do PT e BPN egresso da UTIN e a vivência de algo novo, que é o cuidar do filho PT e BPN em casa. Essa condição agrava-se com a vulnerabilidade programática, pela fragilidade de intervenções e vínculos dos serviços de atenção básica e especializados, pela falta de análise da situação de saúde das famílias e de diferentes possibilidades de intervenção, bem como por não contemplar a participação dos indivíduos.

É importante que o componente institucional ou programático da vulnerabilidade esteja conectado aos componentes individual e social, envolvendo o grau e a qualidade de compromisso, recursos, gerência e monitoramento de programas nacionais, regionais ou locais de prevenção e cuidado, os quais são importantes para identificar necessidades, canalizar os recursos sociais existentes e otimizar seu uso. É imprescindível “a co-presença, a mutualidade, a interferência, a relatividade, a inconstância, o não unívoco, o não permanente, o próprio a certas totalidades circunscritas no tempo e no espaço”.^{21:127}

As intervenções devem ser multidimensionais e considerar que as pessoas não são, em si, vulneráveis, mas podem estar vulneráveis a alguns agravos e não a outros, sob determinadas condições, em diferentes momentos de suas vidas.²² Nesse sentido, essa abordagem é indissociável de uma atitude compreensiva de conhecer as “partes” e o “todo” nas práticas de saúde do cotidiano.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As experiências das famílias de crianças PT e BPN egressas da UTIN, neste estudo, expressam aspectos do cuidado do seguimento destes no período após a alta hospitalar e suas relações com os serviços de saúde. Experiências essas que se relacionam com a interação estabelecida entre a equipe da UBS, do serviço de ambulatório de risco e a família.

O cuidado da criança PT e BPN egressa da UTIN ocorre de forma fragmentada no local do estudo, em que os serviços de atenção à saúde são focais e centrados no atendimento da demanda, não havendo uma adequada busca ativa e articulação entre os níveis de atenção à saúde. Há uma dicotomia, portanto, entre o que acontece e o preconizado, pois o SUS e seus princípios não são empregados na íntegra. As experiências das famílias mostram um ir e vir entre os serviços de saúde, gerando insegurança e insatisfação.

Ainda, a não-existência de referência e contra-referência efetiva, dificulta a integralidade do cuidado à saúde das famílias e de seus filhos PT e BPN. Para tanto, é preciso empreender esforços para que haja um funcionamento adequado e articulado entre os serviços nos diferentes níveis de atenção à saúde, para que dessa forma, seja possível responder às necessidades de saúde dos referidos usuários. Assim, pensar em integralidade do cuidado implica pensar em um sistema de referência e contra-referência que garanta o acesso a todos os níveis de atenção conforme as necessidades específicas de saúde da população, possibilitando a continuidade do cuidado no domicílio, pautado na promoção da saúde, prevenção de doenças, tratamento e reabilitação de forma indissociável.

É preciso, então, reconstruir o cuidado à saúde da criança, em especial dos usuários egressos da UTIN e suas famílias. A reconstrução do cuidado é obtida mediante o diálogo, com articulação entre os saberes técnicos e os saberes práticos. O cuidar deve ultrapassar as técnicas e a tecnologia, ter uma visão ampla do que está posto ao redor,

interagir com o ser cuidado no sentido de fugir da objetivação que, por vezes, aniquila a identidade do sujeito a ser cuidado, vendo-o apenas como um receptor de uma ação interventiva. O seguimento da saúde do PT e BPN e sua família deve ocorrer nos serviços de atenção primária disponíveis a essas famílias, tendo início na primeira semana que estão em casa após a alta hospitalar, pois este é um período crítico para adaptação da criança em casa, bem como dos pais à rotina de cuidar do pequeno pré-termo no domicílio.

É preciso trabalhar com a interface do cuidado apresentada nessa situação, uma vez que a criança PT e BPN precisa de um seguimento especializado, o qual é proporcionado pelo ambulatório de risco, embora neste estudo este local não abarque o contexto familiar que envolve essa criança. Para tanto, o serviço de atenção básica deve estar integrado ao serviço de ambulatório e dar continuidade ao seguimento da saúde do PT e BPN e sua família, completando o cuidado a essa díade.

É necessário, portanto, utilizar uma abordagem baseada na integralidade do cuidado e na interação entre sujeitos, famílias e profissionais de saúde, mediada por uma relação de confiança e no estabelecimento de um processo terapêutico participativo. O acompanhamento deve ser contínuo e ter início precocemente, no primeiro mês após a alta da criança, sugere-se que as VD sejam semanais, o que pode minimizar as dificuldades que são comuns a esse período, facilitando a adaptação e o rearranjo do funcionamento familiar, contribuindo para o melhor desenvolvimento da criança. Para que o suporte seja efetivo, é preciso que o serviço de saúde incorpore em seu cotidiano a avaliação da família como uma unidade, avaliando o seu funcionamento, os recursos utilizados para o enfrentamento das situações estressoras e a vulnerabilidade presente nessa situação. É relevante assumir o cuidado integral como uma interface de diálogo entre profissionais de saúde-criança-família, no qual há a valorização das intersubjetividades com criação de vínculo e co-responsabilização dos sujeitos pelas situações de saúde.

REFERÊNCIAS

1. Alberman E, Evans SJW. A epidemiologia da prematuridade: etiologia, frequência e prognóstico. *Anais Nestlé*. 1992; 44:5-22.
2. Mello DF, Rocha SMM, Scochi CGS, Lima RAG. Brazilian mothers' experiences of home care for their low birth weight infants. *Neonatal Netw*. 2002; 21(1):30-4.

3. Lamy ZC, Gomes MAS, Gianini NOM, Henning MAS. Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso - Método Canguru: a proposta brasileira. *Ciênc saúde coletiva* [periódico online]. 2005 [acessado em 2008 Fev 15]; 10(3): 659-68. Disponível em: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-1232005000300022&lang=pt.
4. Mello RR, Meio MDBB. Follow-up de recém-nascido de risco. In: Moreira M, Braga NA, Morsch DS, organizadores. Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI neonatal. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz; 2003. p. 179-84.
5. Lopes SMB, Lopes JMA. Follow-up do recém-nascido de alto risco. Rio de Janeiro (RJ): MEDSI; 1999.
6. Viera 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. *OBJN* [periódico online]. 2008 [acesso em 2008 Dez 17]; 7(3): Disponível em: <http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/issue/current>
7. Martinez CMS, Joaquim RHVT, Oliveira EB, Santos IC. Information support as an element for advising parents of preterm infants: a guide for development follow-up services during the first year of life. *Rev Bras fisioter* [periódico online]. 2007 [acesso em 2008 Dez 16]; 11(1) Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=1413-355520070001&lng=en&nrm=iso.
8. Ayres JRCM. Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. *Ciênc saúde coletiva*. 2005 Jul-Set; 10(3):549-60.
9. Ayres JRCM. Uma concepção hermenêutica de saúde. *PHYSIS: Rev Saúde Coletiva*. 2007; 17(1):43-62.
10. Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução N° 196 de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): MS; 1996.
11. Minayo MCS. O desafio do conhecimento. 6ª ed. São Paulo/Rio de Janeiro (SP/RJ): Hucitec/Abrasco; 2000.
12. Gadamer HG. Verdade e método: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica. 4ª ed. Petrópolis (RJ): Editora Vozes; 2002.
13. Egry EY, Fonseca RMGS. A família, a visita domiciliária e a enfermagem: revisitando o processo de trabalho da enfermagem em saúde coletiva. *Rev Esc Enf USP*. 2000 set; 34(3):233-9.
14. Ministério da Saúde (BR), Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil. Brasília (DF): MS; 2004.
15. Fratini JRG, Saupe R, Massaroli A. Referência e contra-referência: contribuição para a integralidade em saúde. *Ciênc Cuid Saúde* [periódico online]. 2008 [acesso em 2008 Dez 17]; 7(1). Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/4908/3211>
16. Ayres JRCM. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. *Interface Comunic Saúde Educ*. 2004 Fev; 8(14):73-92.
17. Ayres JRCM. Cuidado e humanização das práticas de saúde. In: Deslandes S, organizadora. Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz; 2006. p.49-83.
18. Silva RS, Christoffel MM, Souza KV. História, conquistas e perspectivas de cuidado à mulher e a criança. *Texto Contexto Enferm*. 2005 Out-Dez; 14(4):585-93.
19. Starfield B. Atenção primária: equilíbrio entre as necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília (DF): UNESCO Brasil; 2002.
20. Mattos RA. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade) *Cad Saúde Pública*. 2004 Set-Out; 20(5):1411-6.
21. Ayres JRCM, França Júnior I, Calazans GJ, Salett Filho HC. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D, Freitas CM. Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro (RJ): FIOCRUZ; 2003.
22. Gorovitz S. Reflections on the vulnerable. In: Bankowski Z, Bryant JH. (Eds) Poverty, vulnerability and the value of human rights: a global agenda for bioethics. Genebra (SZ): Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS); 1995.