



REDE NORDESTE DE FORMAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA, PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA



JOAMA GUSMÃO PEREIRA MOREIRA

O papel da rede social de apoio no cuidado de crianças egressas de Unidade Neonatal

São Luís

2019

JOAMA GUSMÃO PEREIRA MOREIRA

O papel da rede social de apoio no cuidado de crianças egressas de Unidade Neonatal

Trabalho de Conclusão de Mestrado apresentado à banca de defesa do Mestrado Profissional em Saúde da Família, da Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família, Universidade Federal do Maranhão.

Orientadora: Profa. Dra. Zeni Carvalho Lamy
Área de Concentração: Saúde da Família
Linha de Pesquisa: Promoção da Saúde

São Luís

2019

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Núcleo Integrado de Bibliotecas/UFMA

Moreira, Joama Gusmão Pereira.

O papel da rede social de apoio no cuidado de crianças egressas de Unidade Neonatal / Joama Gusmão Pereira
Moreira. - 2019.

72 f.

Orientador(a): Zeni Carvalho Lamy.

Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Rede - Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família/ccbs, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2019.

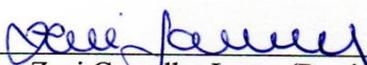
1. Cuidado da criança. 2. Rede social. 3. Saúde da família. 4. Unidade Terapia de Intensiva Neonatal. I. Lamy, Zeni Carvalho. II. Título.

JOAMA GUSMÃO PEREIRA MOREIRA

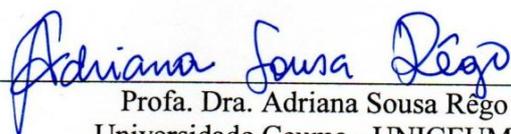
O papel da rede social de apoio no cuidado de crianças egressas de Unidade Neonatal

Trabalho de Conclusão de Mestrado apresentado à banca de defesa do Mestrado Profissional em Saúde da Família, da Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família, Universidade Federal do Maranhão.

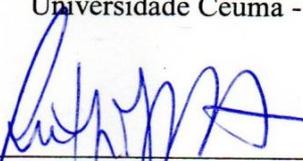
Banca Examinadora:



Profa. Dra. Zeni Carvalho Lamy (Presidente/Orientadora)
Universidade Federal do Maranhão - UFMA



Profa. Dra. Adriana Sousa Rêgo
Universidade Ceuma - UNICEUMA



Profa. Dra. Ruth Helena de Souza Britto Ferreira de Carvalho
Universidade Federal do Maranhão - UFMA

Aprovado em: 29 de 10 de 2019

São Luís/MA

A Deus, toda honra e glória por cada conquista; aos
meu pais biológicos e adotivos.

Eu guardei muitas coisas em minhas mãos, e perdi todas. Mas todas que coloquei nas mãos de Deus, essas eu ainda possuo. (Marthin Luther King).

AGRADECIMENTOS

A Deus, por seu amor, graça e misericórdia infinitos e por até aqui ter me ajudado.

A meus pais biológicos (Leônidas e Miriam - *in memorian*) e adotivos (Clemente e Joana - *in memorian*), por terem me ensinado o caminho em que se deve andar e por me proporcionarem amor sem limite.

A meu esposo, Israel, por todo amor, dedicação, incentivo e muita paciência.

A meus tios e irmãos, em especial às tias Diná, Raquel e Débora e irmãs Meirenalva e Diná Elda, pelo incentivo, amor e apoio.

A meus sobrinhos e filhos do coração, em especial a Vanessa, que ajudou na construção dos *ecomapas*.

À minha orientadora, Profa. Dra. Zeni Lamy, pela orientação, disposição, exemplo de profissionalismo e incentivo para que eu realizasse o mestrado.

A Lia Cardoso e Prof. Fernando Lamy, idealizadores desta pesquisa, em especial a Hortência Coutinho, pela parceria, companheirismo e ajuda.

Ao grupo de pesquisa NESS, pela ajuda na construção deste estudo.

À equipe do *follow up* do HUUFMA, local onde aprendi a trabalhar de forma interdisciplinar e onde construí fortes laços de amizade, companheirismo e respeito.

Ao Centro de Saúde Djalma Marques, em especial à equipe ESF-073, com quem tive o privilégio de trabalhar durante nove anos, construindo fortes laços de amizade, respeito e aprendizagem, e ao Centro de Saúde Radional, representada pela equipe EACS-125, pelo apoio e compreensão nas ausências.

Aos professores do RENASF, pelo conhecimento transmitido e a Jéssica, secretária do RENASF, pela disponibilidade.

Aos colegas de turma do RENASF, pelos momentos compartilhados na troca e construção de conhecimento, em especial às amigas Neusa, Lívia, Rafaelle, Heloísa, Joelmara e Ivonice.

Por fim, agradeço a todas as pessoas que de alguma maneira contribuíram com a realização desta pesquisa.

RESUMO

Nos últimos anos, a sobrevivência dos recém-nascidos de risco tem aumentado. Essas crianças apresentam uma grande demanda de cuidados e sobrecarregam mães e cuidadores, que por sua vez necessitam do suporte de uma rede social de apoio. Partindo desse pressuposto, o objetivo deste estudo foi analisar a rede social de apoio no cuidado de crianças egressas de Unidade Neonatal. Para tanto, foi realizada uma pesquisa de abordagem qualitativa no Município de São Luís/MA com mães e cuidadores de crianças egressas de internação em Unidades Neonatais, nascidas no período de 01 de janeiro de 2014 a 31 de dezembro de 2015. A amostra foi coletada de maneira intencional e seu fechamento se deu por saturação teórica. A técnica aplicada para a coleta dos dados foi uma entrevista semiestruturada, baseada em um roteiro previamente elaborado. A análise dos dados foi feita em duas etapas: na primeira, foi utilizada a Análise de Conteúdo na modalidade temática; na segunda, a construção de *ecomapas*. Resultados: foram entrevistadas 14 mães. Durante o período de internação, bem como de pós-alta da UTIN (Unidade de Terapia Intensiva Neonatal), constatou-se que os membros da família foram os mais presentes e efetivos na rede de apoio, principalmente o companheiro e a avó materna. Nas relações de amizade, amigas e vizinhas foram as mais citadas. No setor de saúde, a enfermeira e a assistente social tiveram um papel importante como apoio. A ESF (Estratégia Saúde da Família) não foi citada como rede social de apoio nem no período de internação, nem após a alta. Em relação às funções da rede, a ajuda prática –ficar com a criança, preparar comida e trocar fralda, por exemplo – foi a mais referida, sendo realizada pelas avós maternas e pelo companheiro, seguida da função de guia cognitivo e de conselhos, realizada por avós, bisavó, cunhada, benzedeira e pelo setor profissional. A dinâmica da rede social de apoio foi apreendida a partir da construção do *ecomapa* que apontou rupturas e mudanças de pessoas ao longo do tempo; por outro lado, algumas pessoas se mantiveram como apoio efetivo, nesse período. A ESF compõe a rede social de apoio para a mãe que mora em área de cobertura. Conclusão: A rede social de apoio foi fundamental para o cuidado das crianças. A família nuclear e a extensa compõe a rede social de apoio mais estável ao longo do tempo. No setor profissional, apenas a equipe hospitalar foi citada, mostrando que o cuidado compartilhado com a Atenção Primária ainda é ineficaz.

Palavras-chave: Unidades de Terapia Intensiva Neonatal. Rede Social. Saúde da Família. Cuidado da Criança.

ABSTRACT

In the past few years, the at-risk newborns' survival rate has grown. Those children highly demand to be taken care of and overburden mothers and caretakers, who, in turn, need the help of a social support network. Based on that assumption, this study aims to analyze the social support network of the caretaking of children who left Neonatal Units. To that end, a research of qualitative approach was held in São Luís, capital of Maranhão, with mothers and caretakers of children who left hospitalization in Neonatal Units, born between January 1st and December 31st, in 2015. The sample was collected intentionally and its fulfillment was attained by saturation. The applied technique for the data collection was a semi-structured interview, based on a previously elaborated script. The data analysis was held in two steps: first, the Content Analysis was used in the thematic modality; second, the ecomaps construction. Results: 14 mothers were interviewed. During the hospitalization and after discharge of the Neonatal Intensive Therapy Unit (*Unidade de Terapia Intensiva Neonatal* – UTIN), family members were found to be the most present and most effective ones in the support network, especially the partner and the grandmother on the mother's side. Regarding acquaintances, friends and neighbors were the most frequently mentioned ones. Concerning the healthy sector, both the nurse and social worker had important parts as support. The Family Health Strategy (*Estratégia Saúde da Família* – ESF) was not mentioned as a social support network in the hospitalization period nor after discharge. Regarding the functions of the network, the practical help – staying close to the child, preparing their food, and changing the diapers, for example – was the most referred one, which was done by maternal grandmothers and partner, followed by the function of cognitive and advisory guide, done by grandmothers, great-grandmother, sister-in-law, *benzedeira* (a woman who is often religious, and whose function is to heal diseases), and by the professional sector. The dynamic of the social support network was apprehended using the ecomap construction which found there were ruptures and changes in people throughout the time; on the other hand, some people kept being an effective supporter, in that period. The ESF comprehends a social support network for the mother who lives in coverage area. Conclusion: The social support network was essential for the children's caretaking. The nuclear and extended families make the most stable social support network throughout the time. In the professional sector, only the hospital team was mentioned, showing that the shared caretaking along with Primary Attention is still ineffective.

Keywords: *Unidades de Terapia Intensiva Neonatal*. Social Network. Family health. Child's care.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
2 JUSTIFICATIVA	11
3 OBJETIVOS	12
3.1 Objetivo Geral:	12
3.1 Objetivos Específicos:.....	12
4 REFERENCIAL TEÓRICO	13
4.1 Conhecendo a rede social de apoio.....	13
4.2 Crianças egressas de UTIN e suas necessidades de cuidado.....	16
4.3 Pluralismo na assistência à saúde e os setores de cuidado à saúde	18
5 PERCURSO METODOLÓGICO	20
5.1 Tipo de estudo	20
5.2 Local.....	20
5.3 Período da coleta de dados.....	20
5.4 Participantes.....	21
5.5 Amostra do estudo	21
5.6 Técnicas e instrumentos	22
5.7 Análise.....	22
5.8 Aspectos éticos.....	23
6 RESULTADO	24
7 CONCLUSÃO.....	44
REFERÊNCIAS	45
APÊNDICES	50
ANEXO.....	67

1 INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, a sobrevivência dos recém-nascidos tem aumentado, devido a inúmeros fatores, dentre os quais se destacam os avanços tecnológicos e as mudanças de práticas relacionadas à obstetrícia e à neonatologia (CUSTÓDIO; CREPALDI; LINHARES, 2014). Essa maior sobrevivência, no entanto, frequentemente é acompanhada de um aumento de morbidades, especialmente entre os recém-nascidos de risco, egressos de Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) (SILVEIRA, 2012).

Portanto, o seguimento dessas crianças após a alta hospitalar é de suma importância e devem ser observados aspectos biopsicossociais e culturais da criança e da família, a partir do processo de trabalho interdisciplinar de uma equipe multiprofissional (VIEIRA et al., 2013).

Os recém-nascidos que apresentam maior risco para o crescimento e desenvolvimento e, conseqüentemente, maior necessidade de acompanhamento são aqueles que nasceram com asfixia perinatal, prematuridade, alterações neurológicas, exames de neuroimagem alterados, infecção congênita, parada cardiorrespiratória, apneias repetidas, displasia broncopulmonar, infecção grave, entre outros problemas de saúde (BRASIL, 2015). Essas crianças geralmente apresentam uma grande demanda de cuidados e sobrecarregam mães e cuidadores, tanto com as tarefas domésticas quanto com frequentes idas a serviços de saúde, fazendo com que as mães recorram com mais frequência às suas redes sociais de apoio.

Para Sluzki (1997), a rede social de um sujeito é composta por todas aquelas relações consideradas significativas para ele e que o influenciam no seu próprio reconhecimento enquanto sujeito, assim como na sua autoimagem. Ainda segundo o mesmo autor, essa rede também é definida como “uma das chaves centrais da experiência individual de identidade, bem-estar, competência e agenciamento ou autoria, incluindo os hábitos de cuidado da saúde e a capacidade de adaptação em uma crise” (SLUZKI, 1997, p. 42).

Nesse sentido, família extensa, amigos, colegas de trabalho, comunidades, serviços de saúde, credo religioso ou político, relações íntimas e ocasionais compõem redes sociais de apoio (BULLOCK, 2004). Ademais, vale ressaltar que a interação entre esses grupos permite a solução de problemas e a satisfação das necessidades da família nuclear (DABAS, 2000).

No tocante aos serviços de saúde existentes, a equipe da Atenção Primária à Saúde (APS), mediante a Estratégia Saúde da Família (ESF), deverá compor a rede social de apoio da família que necessita dos cuidados ora apontados.

Tradicionalmente, após a alta hospitalar, as crianças de alto risco eram acompanhadas apenas em ambulatórios especializados – Ambulatórios de Seguimento (*follow-*

up). No entanto, o Ministério da Saúde iniciou estratégias que visavam promover articulação entre a atenção hospitalar especializada e a APS, para o acompanhamento compartilhado (BRASIL, 2015), destacando que o papel da Estratégia Saúde da Família (ESF) é fundamental para o acompanhamento dessas crianças.

A ESF, a partir dos atributos da longitudinalidade e acesso e, ainda, das visitas domiciliares, tem a oportunidade de estabelecer vínculo e garantir vigilância e monitoramento do crescimento e desenvolvimento da criança. Desse modo, a parceria com a APS garante a construção de uma linha de cuidado que tem início no pré-natal, a partir da identificação de risco gestacional na própria Unidade Básica de Saúde (UBS), e segue com o retorno da díade mãe-bebê após a alta hospitalar.

Entretanto, é importante afirmar que o acompanhamento com APS não substitui o acompanhamento especializado, que por seu lado deve ser realizado de forma concomitante, possibilitando maior conhecimento da dinâmica familiar, sustentação da rede sociofamiliar de apoio, prontidão para atender situações de risco, apoio ao aleitamento materno, encaminhamentos necessários e realização das visitas domiciliares (BRASIL, 2011).

Ainda assim, é pertinente pontuar que a APS deve ser o contato preferencial dos usuários, a porta de entrada e o centro de comunicação da Rede de Atenção à Saúde. As suas ações são orientadas pelos princípios da universalidade, da acessibilidade, do vínculo, da continuidade do cuidado, da integralidade da atenção, da responsabilização, da humanização, da equidade e participação social, considerando o indivíduo como um ser singular, inserido em um contexto sociocultural (BRASIL, 2012).

Diante do exposto, pergunta-se: qual a rede social de apoio utilizada pela mãe de crianças egressas da Unidade Neonatal? Que tipo de apoio a rede oferece? A rede social de apoio influencia nos cuidados com a criança? A APS compõe essa rede?

2 JUSTIFICATIVA

O conhecimento da estrutura familiar, bem como a composição, organização e interação entre os membros, o ambiente e os problemas de saúde são vitais para o planejamento dos cuidados com a família (MELLO et al., 2005).

Em uma situação de crise, como o nascimento de um bebê prematuro, com baixo peso ou que necessite de cuidados em uma UTIN, é importante conhecer os recursos de enfrentamento que a família utiliza, a rede social de apoio e a interferência dessa rede no tocante ao cuidado com a criança.

Portanto, estudar, ou seja, entender o funcionamento da rede social de apoio, relacionando-a com a saúde das pessoas, tornou-se relevante a partir do momento que a saúde passou a ser entendida como fenômeno social e produto de interações humanas (MARTINS, 2004).

Nesse sentido, este trabalho se justifica e se motivou pela inserção profissional de sua autora. Como enfermeira que iniciou as atividades profissionais em uma UTIN, atuando nos cuidados de recém-nascidos e suas famílias, percebeu o quanto uma rede social de apoio sólida potencializa o enfrentamento e a resiliência nesse momento de dificuldade. Nos últimos anos, a autora também teve a oportunidade de atuar como enfermeira da Atenção Primária à Saúde (APS) e reconheceu a importância do cuidado compartilhado entre a APS e a atenção hospitalar como uma estratégia que proporciona um cuidado de qualidade.

À vista disso, conhecer a rede de apoio social às quais a mãe recorre em um momento de necessidade e suas funções, bem como identificar se a APS compõe essa rede, é de fundamental relevância para que, cada vez mais, o atendimento humanizado à saúde se solidifique.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral:

Analisar o papel da rede social de apoio no cuidado com crianças egressas de Unidade Neonatal.

3.1 Objetivos Específicos:

- a) Caracterizar as crianças e suas mães, segundo as variáveis sociodemográficas;
- b) Identificar a rede social de apoio utilizada;
- c) Conhecer o tipo de apoio oferecido no cuidado das crianças;
- d) Identificar a presença da ESF como rede social de apoio para famílias de crianças egressas de Unidade Neonatal, residentes em área de cobertura;
- e) Compreender a dinâmica da rede social de apoio.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 Conhecendo a rede social de apoio

Segundo Brito e Koller (1999, p. 115), uma rede de social de apoio é definida como um “conjunto de sistemas e de pessoas significativas que compõem os elos de relacionamentos recebidos e percebidos do indivíduo”. Esse apoio proporciona, entre outros benefícios, as estratégias de enfrentamento das pessoas diante de situações difíceis da vida (CUSTÓDIO, 2010).

Estudos sobre redes sociais de apoio são realizados desde a década de 1930, mas somente a partir da década de 1990 houve um maior interesse pela temática, bem como pelo desenvolvimento de técnicas e ferramentas que auxiliassem na representação e entendimento das relações entre o indivíduo e a sociedade (CARRINGTON et al., 2005).

Nesse cenário, Sluzki (1997) ressalta que a rede social é importante na influência da autoimagem do indivíduo e é central para experiências de identidade e competência, principalmente na atenção à saúde e em casos de adaptação em situações de crise.

Para esse autor, rede social é definida como relações que compreendem desde a família nuclear ou extensa, até os vínculos interpessoais ampliados, como, por exemplo, amigos, colegas de trabalho ou estudo, além das relações estabelecidas na comunidade. Portanto, para planejar os cuidados de saúde é necessário conhecer a rede social de apoio que a família procura diante dos problemas enfrentados nas situações adversas.

Nesse contexto, é necessário conhecer os recursos pessoais e institucionais de que a família pode lançar mão e de que modo esses recursos poderão auxiliar na configuração de enfrentamento e superação ante a situação de crise instalada em razão do nascimento de um bebê que precisou ser direcionado para uma UTIN (BRASIL, 2017).

É importante lembrar que a rede social aqui mencionada consiste no somatório de todas as relações significativas de que o indivíduo dispõe e pode ser registrada em forma de mapa mínimo, dividido em quatro quadrantes: família, amizades, relações de trabalho ou escolar – companheiros de trabalho ou estudo – e relações comunitárias de serviços, como os serviços de saúde ou credo (SLUZKI, 1997).

Ainda na visão de Sluzki (1997), a rede social possui características que podem ser classificadas quanto a sua estrutura, sua funcionalidade e seus atributos. As características estruturais da rede podem ser descritas pelo tamanho, que consiste na quantidade de pessoas que constituem a rede; pela densidade, que está relacionada com a qualidade da relação entre

seus membros, ou seja, a conexão entre estes; pela composição e distribuição, que indica a posição que cada membro ocupa no quadrante do mapa; pela dispersão, que diz respeito à distância geográfica entre as pessoas e membros da rede e pela homogeneidade e heterogeneidade, que diz respeito às variáveis idade, sexo, cultura e nível socioeconômico, que, por sua vez, podem favorecer trocas ou evidenciar tensões.

No que concerne à funcionalidade da rede, ela pode ser dividida em: companhia social, que indica ou a realização de atividades em conjunto, ou estar junto de um membro da rede; apoio emocional, trata-se de trocas emocionais que envolvem a empatia, estímulo e compreensão; guia cognitivo e de conselhos, que proporciona o compartilhar de informações, esclarecimentos de dúvidas e modelo de cuidado; regulação social, que evoca responsabilidades, neutralizando supostos desvios de comportamento e favorecendo a resolução de conflitos; ajuda material e de serviços, que se refere a colaboração de auxílio financeiro ou de serviços especializados, como é o caso do Setor de Saúde e acesso a novos contatos: possibilita a abertura para o estabelecimento de relações com novos indivíduos na rede (SLUZKI, 1997).

Já os atributos da rede são divididos em: multidimensionalidade, caracterizada pelo número de funções desempenhadas pela pessoa na rede; reciprocidade, que avalia se o indivíduo desempenha funções que recebe do outro e se existe simetria entre as duas pessoas; intensidade, que sinaliza o grau de compromisso entre os membros da relação; frequência de contatos, que avalia a manutenção ou quebra do contato no vínculo e história da relação: aborda dados desde quando os membros envolvidos no vínculo se conheceram (SLUZKI, 1997).

Dentre os membros mais efetivos em uma rede, está a família. Portanto é importante conhecer alguns conceitos que a envolvem.

A definição de família nuclear é aquela constituída por um núcleo, como é o caso de um casal e seus filhos. A família extensiva é composta por mais de uma geração, como avós, tios e primos. A família monoparental é aquela em que encontramos apenas um progenitor; geralmente a figura feminina. A família reconstituída, por seu lado, é formada por famílias que vão se recompondo após o divórcio. (BRASIL, 2013; BRASIL, 2017).

E fato que o ser humano geralmente nasce e vive em meio a uma rede de relações composta por família, comunidade, trabalho e, em situações de tribulação, tais relações oferecem possibilidades de apoio tanto social quanto afetivo, que por sua vez têm a ver com os relacionamentos interpessoais que a pessoa estabelece na vida e que podem influenciar na sua personalidade e desenvolvimento (BRITO; KOLLER, 1999).

O apoio social está na dimensão pessoal e é concebido por membros da rede que são considerados significantes (BARBIERE et al., 2016). Portanto, é definido como qualquer informação, auxílio material, social ou emocional que tenha como consequência comportamentos positivos (DUE et al., 1999).

O nascimento de uma criança de risco, por exemplo, coloca a família diante de limitações, impedimentos e situações que mudam a sua relação com o trabalho, com seus familiares, amigos e parceiros. Essa situação também deixa a família fragilizada diante de sua rotina de vida, do próprio sentido da vida e da capacidade de resolver problemas, já que tudo o que estava, a princípio, organizado foi modificado de forma abrupta com o nascimento prematuro do filho e sua hospitalização em uma UTIN (VIEIRA et al., 2010).

Ademais, surgem algumas preocupações peculiares, devido à exposição do bebê a diversos fatores de risco que podem comprometer o seu desenvolvimento. Nesse sentido, também é imprescindível compreender a função da rede social de apoio no contexto da prematuridade, bem como observar o ambiente e os recursos disponíveis utilizados pela família para o planejamento de intervenções em saúde que contribuam com a promoção do desenvolvimento dessas crianças (CUSTÓDIO; CREPALDI; LINHARES, 2014).

Por isso, conhecer a família, sua estrutura, interação entre os membros, organização com o meio e os problemas de saúde – levando em consideração o contexto social, cultural e econômico, bem como a rede social de apoio disponível – são elementos valiosos para o planejamento de intervenções e cuidados de saúde (VIEIRA et al., 2010).

Há ainda as famílias de crianças egressas de UTIN que enfrentam muitas dificuldades no acompanhamento especializado e multiprofissional e que também necessitam de uma rede de suporte que contribua no empoderamento dos cuidados relacionados ao processo de saúde e doença. Essa rede é individualizada e definida pelo tamanho, densidade e composição, que permitem o desenvolvimento de diversas funções, a fim de oferecer apoio necessário às famílias e servir como guia cognitivo e de conselhos (NEVES et al., 2015).

Vale ressaltar, ainda, que é necessária a comunicação entre os diferentes níveis de atenção, ou seja, a comunicação entre a rede da APS e a rede hospitalar, com o propósito de aprimorar a organização dos serviços e otimizar os recursos de assistência a essas crianças (MEIO et al., 2005).

Diante dessas realidades, torna-se imprescindível entender, cada vez mais, a real importância da rede social de apoio em uma situação de crise e tensões de uma família inserida em um contexto de nascimento como o apresentado neste estudo.

4.2 Crianças egressas de UTIN e suas necessidades de cuidado

O seguimento de crianças egressas de UTIN se dá por meio do acompanhamento das crianças e de suas famílias nos diversos níveis de atenção à saúde. Pode ocorrer desde o acompanhamento na terceira etapa do Método Canguru – no caso do nascimento de bebês prematuros – até o cuidado compartilhado com a APS e com os ambulatórios especializados em crianças de alto risco (VIEIRA; MELO, 2009).

O Método Canguru é uma política de atenção humanizada ao recém-nascido, adotada pelo Ministério da Saúde no contexto da humanização da assistência neonatal. É uma tecnologia que tem mudado os paradigmas dos cuidados perinatais no Brasil, uma vez que amplia os cuidados com a criança, agregando a necessidade de uma atenção voltada para a família e para as redes de apoio familiar e social (BRASIL, 2013).

Esse método iniciou na Colômbia, no ano de 1978, com a finalidade de substituir a escassez de recursos tecnológicos naquele país. Essa indisponibilidade de equipamentos resultava na ocupação de vários recém-nascidos na mesma incubadora, o que facilitava a infecção cruzada nas unidades neonatais. Nesse contexto, o Método Canguru foi muito importante para a diminuição tanto das taxas de infecção hospitalar quanto de morbimortalidade neonatal e infantil (BRASIL, 2015).

No Brasil, a primeira experiência do método aconteceu em 1991, no Hospital Guilherme Álvaro, em Santos-SP. Em 1997, o Instituto Materno-Infantil de Pernambuco (IMIP) criou a “Enfermaria Mãe Canguru”. A ampliação desse método no Brasil foi implantada em 1999, com a Política de Atenção Humanizada ao Recém-Nascido – Método Canguru, por intermédio da Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno do Ministério da Saúde - MS, com enfoque nas ações humanizadas na assistência à criança, à família e aos cuidadores, respeitando suas características e individualidades (BRASIL, 2017).

No Maranhão, o Método Canguru foi iniciado a partir das mudanças no processo de trabalho com a proposta de inclusão dos pais e de reforço do contato pele a pele, ainda que precoce, entre mãe e bebê. Esse processo foi iniciado no Hospital Universitário Unidade Materno Infantil (HUUMI), que se tornou um dos centros nacionais de referência do Método Canguru no Brasil (BRASIL, 2015).

O Método é utilizado em diversos países, devido ao elevado número de partos prematuros e de neonatos de baixo peso ao nascimento. Esse quadro configura um importante problema de saúde pública, principalmente para os países em desenvolvimento, refletindo no alto percentual de abandono e de morbimortalidade neonatal e materna (LAMY et al., 2005).

O Método Canguru é desenvolvido em três etapas. A primeira tem início com a identificação da gestante de alto risco na UBS e pré-natal especializado, seguido da internação na UTIN e/ou na Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Convencional (UCINCo). A segunda etapa é realizada na Unidade de Cuidado Intermediário Canguru (UCINCa). A terceira, tem início depois da alta hospitalar e se caracteriza pelo acompanhamento compartilhado da criança e da família no domicílio, na maternidade de origem e na Unidade Básica de Saúde com apoio da equipe da ESF até a criança alcançar o peso de 2.500g. Nesse período, o Ministério da Saúde propõe 3 consultas na primeira semana, duas consultas na segunda semana e uma consulta semanal até o bebê atingir o peso ideal. Esse acompanhamento deverá ser realizado pelo hospital de origem e pela APS com as equipes da ESF, utilizando o recurso da visita domiciliar (BRASIL, 2015).

Quando as crianças atingem o peso supramencionado, são avaliadas, respeitando os critérios de elegibilidade para acompanhamento em ambulatórios especializados, e encaminhadas para os ambulatórios de seguimento ou reabilitação. Nesse momento, a APS deverá garantir todos os cuidados de sua competência (BRASIL, 2017).

No entanto, sabe-se que a articulação entre a APS e a rede hospitalar ainda ocorre de forma fragilizada, sendo o seguimento dessas crianças realizado predominantemente pela rede hospitalar (AIRES, et al., 2015), pois o processo de referência e contrarreferência entre o nível terciário e primário ocorrem de maneira tímida e ineficaz (AIRES et al., 2017). Essa fragilidade resulta em um atendimento com pouca resolutividade e quebra de vínculos, favorecendo a procura pelos serviços de emergência e ambulatório hospitalar (OLIVEIRA et al., 2012).

As crianças egressas de UTIN podem ser acompanhadas nos ambulatórios de seguimento de crianças de alto risco (*follow-up*). Para Lamy (2005), esse tipo de ambulatório tem por objetivo observar o desenvolvimento global da criança para então identificar precocemente fatores de risco para o seu desenvolvimento.

O cuidado dessas crianças deve ser realizado de forma sistemática com foco no crescimento e desenvolvimento, prevenção de riscos e danos. O investimento nesse segmento de atenção à criança na área extra hospitalar vai gerar sobrevida com qualidade (VIEIRA; MELLO; OLIVEIRA, 2008).

No entanto, as famílias procuram a APS apenas para a aplicação de vacinas e medidas antropométricas, mostrando insegurança diante da atuação dos profissionais no acompanhamento do crescimento e desenvolvimento de seus filhos (CUSTÓDIO, 2010).

Diante do que foi exposto, a APS, enquanto norteadora do cuidado e porta de acesso ao serviço de saúde, precisa garantir o cuidado integral à criança e sua família, que estão sob sua adscrição.

4.3 Pluralismo na assistência à saúde e os setores de cuidado à saúde

A importância e o significado do adoecimento estão relacionados com a experiência e vivência de cada indivíduo, família e profissional de saúde. Portanto, a forma de entender saúde e as suas práticas variam de pessoa para pessoa (AMADIGI et al., 2009)

O modelo assistencial de saúde tradicional, ou modelo biomédico, caracteriza-se pelo foco na doença e na cura; sua interpretação nos parâmetros biológicos e sua relação centralizada no médico e paciente, nos quais determinantes psicossociais e culturais pouco interessam para o diagnóstico e tratamento.

Na sociedade brasileira, os sistemas de atenção à saúde são variados, representando a diversidade dos grupos e culturas, e embora os serviços de saúde sejam baseados em princípios e valores biomédicos, a população, quando doente, procura outros sistemas, tais como a medicina popular e os sistemas médico-religiosos (LANGDON; WIJK, 2010).

Os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS) propõem um grande desafio na promoção da saúde, pois no cuidado com o indivíduo deve se considerar a sua singularidade, complexidade, integralidade e inserção sociocultural (GERHARDT et al., 2016)

Diante dessas informações, o pluralismo na assistência à saúde consiste nas mais variadas formas de assistência disponíveis para o tratamento de doenças ou falta de saúde. Portanto, podem ser consideradas como parte do pluralismo na assistência à saúde as crenças sobre saúde e doença, como o tratamento com vizinhos, pessoas mais velhas (mãe, avó), orações, uso de remédios caseiros e tratamentos espirituais (HELMAN, 2009).

Os setores de cuidado envolvem todos os componentes da sociedade relacionados com a saúde, levando em consideração aspectos sociais, religiosos, políticos e econômicos (HELMAN, 2009).

Para Kleinman (1980, *apud* HELMAN, 2009), os diversos setores de cuidado à saúde são classificados em:

- Setor informal: compreende todas as alternativas terapêuticas não remuneradas. Os cuidados desse setor ocorrem principalmente no seio familiar, representado pelas mulheres (mães, avós), que fazem o diagnóstico e tratamento com recursos

disponíveis. São exemplos do setor informal: automedicação; conselhos ou tratamentos recomendados por parentes, amigos, vizinhos, colegas que já fizeram uso de tais medicações em situações semelhantes; grupos de autoajuda.

➤ Setor popular: constituído por indivíduos que se especializam em formas de curas, como benzedeiras, curandeiros, profetas, erveiros, religiosos, entre outros. Esse setor aponta algumas vantagens, como proximidade entre paciente e curandeiro, afeto e informalidade, uso de linguagem acessível, tratamento no ambiente do paciente e reforço aos valores culturais da comunidade. Entretanto, possui também desvantagens e riscos, como diagnóstico e tratamento equivocado que podem causar inúmeros danos ao paciente.

➤ Setor profissional: corresponde à organização formal da prática de saúde e compreende as profissões legalmente organizadas e sancionadas no tratamento de saúde, como medicina, enfermagem, fisioterapia, fonoaudiologia, entre outras.

É importante ressaltar que os setores de saúde são as próprias redes e podem ser acessadas sempre que necessário pela família.

5 PERCURSO METODOLÓGICO

5.1 Tipo de estudo

Esta pesquisa faz parte de um projeto intitulado “Setores de Cuidado de Saúde Utilizados por Crianças Egressas de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal”, com abordagem quantitativa e qualitativa. Este subprojeto utilizou abordagem qualitativa que, segundo Minayo (2014), preocupa-se com a maneira como as pessoas se expressam e falam sobre o que é importante para elas, bem como sobre o que pensam acerca de suas ações e de ações alheias.

5.2 Local

A pesquisa foi realizada no Município de São Luís/MA com mães de crianças egressas de Unidades Neonatais de dois hospitais de referência para o Estado: Hospital Universitário, da Universidade Federal do Maranhão (HUUFMA), e Maternidade de Alta Complexidade do Maranhão (MACMA). Esses dois hospitais foram selecionados por receberem gestantes de alto risco e, conseqüentemente, atenderem a maior parte dos recém-nascidos que necessitam de internação, com problemas diversos e posterior seguimento.

O HUUFMA - Unidade Materno Infantil é um hospital de gestão federal de média e alta complexidade e referência nacional para o Método Canguru. Dispõe de 20 leitos de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), 12 leitos de Unidade de Cuidados Intermediários Neonatal Convencional (UCINCo) e 10 leitos de Unidade de Cuidados Intermediários Neonatal Canguru (UCINCa) (CNES, 2017).

A MACMA é de gestão estadual, também de média e alta complexidade, referência estadual para o Método Canguru e possui 38 leitos de UTIN, 9 leitos de UCINCo e 7 leitos de UCINCa (CNES, 2017).

5.3 Período da coleta de dados

Os dados foram coletados no período de maio a junho de 2018.

5.4 Participantes

Participaram da pesquisa mães e uma avó de crianças egressas das Unidades Neonatais que nasceram no período de 01 de janeiro de 2014 a 31 de dezembro de 2015, residentes em São Luís/MA. Não foram incluídas na pesquisa mães de crianças que estivessem recebendo cuidados domiciliares especializados, nem aquelas com grave limitação de comunicação.

5.5 Amostra do estudo

Inicialmente, para a correta escolha das participantes, foram identificadas todas as crianças elegíveis (n=293) a partir dos prontuários. Destas, 168 foram localizadas e depois foi realizado contato telefônico para convite e agendamento de encontro presencial no domicílio. Foram feitas 165 entrevistas estruturadas – três das pessoas escolhidas não aceitaram participar –, a partir de um questionário estruturado (APÊNDICE A) e previamente elaborado.

A amostra qualitativa foi definida posteriormente à construção de um quadro com todas as características das mães, da avó e das crianças (n=165). A elaboração desse quadro permitiu que se conhecesse o universo dos participantes e suas peculiaridades, como idade, distrito sanitário, escolaridade, renda, situação conjugal, número de filhos, religião e morbidade da criança. Foram selecionadas, de forma intencional – buscando contemplar a diversidade de situações –, 34 famílias e o fechamento da amostra ocorreu por saturação teórica com o número final de 14 participantes.

Para a amostra intencional nos estudos qualitativos, a pergunta “quem” é a mais significativa, pois essa é a forma de se ter a representatividade e qualidade das informações obtidas na pesquisa. Já o fechamento amostral por saturação teórica consiste na suspensão de novos participantes no estudo, quando os dados levantados passam a se repetir, não sendo relevante continuar a coleta dos dados (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

5.6 Técnicas e instrumentos

A técnica escolhida para a coleta de dados foi a entrevista do tipo semiestruturada. Para Minayo (2014), a entrevista na pesquisa qualitativa é uma ferramenta onde o pesquisador busca obter informações nas falas dos atores sociais. Trata-se de uma conversa com propósitos bem definidos. O roteiro semiestruturado permite ao entrevistado discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições pré-fixadas pelo pesquisador.

No roteiro semiestruturado, utilizou-se questões abertas, definidas previamente, voltadas para uma maior compreensão do objeto de estudo, como: quem participou dos cuidados da criança após a alta da UTIN, qual a influência da rede social de apoio nos cuidados com a criança e as orientações recebidas pela rede (APÊNDICE B).

Para realizar a entrevista, foi feito novo contato telefônico para agendamento em dia e horário convenientes para a mãe. Apenas uma entrevista ocorreu em uma sala reservada no ambulatório de seguimento. As demais escolheram seu domicílio.

Antes de iniciar a entrevista, foram explicados os objetivos da pesquisa e solicitada a autorização de gravação. Todas as entrevistas foram registradas em dois gravadores e posteriormente transcritas integralmente.

5.7 Análise

A análise foi realizada em duas etapas. Na primeira etapa, fez-se a Análise de Conteúdo na modalidade temática, buscando compreender a rede social de apoio no período da internação e logo após a alta. Segundo Minayo (2014), a Análise de Conteúdo consiste em descobrir os núcleos do sentido e qual a frequência ou presença de alguma coisa com significado para o objeto analisado. Esse tipo de análise segue os seguintes parâmetros:

- Pré-análise: após a transcrição das entrevistas gravadas, as falas são transformadas em texto; em seguida, será realizada a leitura flutuante e a organização do material selecionado.
- Fase de categorização-exploração do material: visa alcançar o núcleo de compreensão do texto. Para tanto, serão procuradas expressões ou palavras significativas, em busca da organização de categorias.

➤ Análise dos resultados e interpretação: consiste no tratamento dos resultados, bem como sua interpretação. Nesta etapa, relaciona-se os núcleos de sentido com o quadro teórico.

Na segunda etapa, construiu-se o *ecomapa* para a compreensão da dinâmica da rede social de apoio presente no momento da coleta de dados. A função do *ecomapa* é possibilitar a identificação da rede de apoio e sua relação com a família (WRIGHT; LEAHEY, 2012), ou seja, é uma ferramenta de abordagem familiar, que tem o objetivo de representar graficamente os contatos com membros da família e com outros sistemas sociais e das relações na comunidade. Também retrata um determinado momento da família, razão pela qual é dinâmico. Além disso, representa as redes de apoio quanto à qualidade, força e fluxo do apoio (BRASIL, 2013).

Para construir o *ecomapa*, nesta pesquisa, a mãe foi colocada no centro da representação gráfica e ao redor foram construídos círculos que representavam suas relações com as pessoas da família, amigos, colegas de trabalho ou estudo, com a comunidade em geral e com os sistemas de saúde, ligados por linhas que mostram os tipos de vínculo – representados por linhas contínuas (relações fortes), pontilhadas (relações frágeis ou tênues) e zigue-zague (relações conflituosas) – e por setas que mostram os fluxos de energia. Essa representação nos auxiliou na compreensão da rede social de apoio da mãe e da criança, bem como na percepção das funções da rede.

5.8 Aspectos éticos

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão, sob o Parecer n. 2.626.632. As entrevistas foram realizadas após a assinatura do TCLE (APÊNDICE C). O sigilo dos participantes será preservado, bem como sua autonomia, garantindo a liberdade de participar ou não da pesquisa ou até mesmo desistir a qualquer momento, interromper e continuar em outra oportunidade que lhe seja oportuna.

6 RESULTADO

**O PAPEL DA REDE SOCIAL DE APOIO NO CUIDADO DE CRIANÇAS
EGRESSAS DE UNIDADE NEONATAL**

(A ser submetida à Revista Gaúcha de Enfermagem. Qualis B2)

O PAPEL DA REDE SOCIAL DE APOIO NO CUIDADO DE CRIANÇAS EGRESSAS DE UNIDADE NEONATAL

THE ROLE OF SOCIAL SUPPORT NETWORKS IN THE CARETAKING OF CHILDREN WHO WERE DISCHARGED FROM NEONATAL UNITS

Joama Gusmão Pereira Moreira¹

Zeni Carvalho Lamy²

Correspondência:

Joama Gusmão Pereira Moreira, Rua Barão de Itapary, n° 155, Centro. CEP: 65020-070. São Luís/MA, Brasil. Telefones: (98) 3272-9670/ (98) 99131-7993. joamagp@gmail.com

1 Enfermeira. Mestranda em Saúde da Família (RENASF/UFMA). São Luís, MA, Brasil. E-mail: joamagp@gmail.com

2 Médica. Doutora em Saúde da Criança e da Mulher. Professora Adjunta do Departamento de Saúde Pública da UFMA. São Luís, MA, Brasil. E-mail: zenilamy@gmail.com

RESUMO

Nos últimos anos, a sobrevida dos recém-nascidos de risco tem aumentado. Essas crianças apresentam uma grande demanda de cuidados e sobrecarregam mães e cuidadores, que por sua vez necessitam do suporte de uma rede social de apoio. Partindo desse pressuposto, o objetivo deste estudo foi analisar a rede social de apoio no cuidado de crianças egressas de Unidade Neonatal. Para tanto, foi realizada uma pesquisa de abordagem qualitativa no Município de São Luís/MA com mães e cuidadores de crianças egressas de internação em Unidades Neonatais, nascidas no período de 01 de janeiro de 2014 a 31 de dezembro de 2015. A amostra foi coletada de maneira intencional e seu fechamento se deu por saturação teórica. A técnica aplicada para a coleta dos dados foi uma entrevista semiestruturada, baseada em um roteiro previamente elaborado. A análise dos dados foi feita em duas etapas: na primeira, foi utilizada a Análise de Conteúdo na modalidade temática; na segunda, a construção de *ecomapas*. Resultados: foram entrevistadas 14 mães. Durante o período de internação, bem como de pós-alta da UTIN (Unidade de Terapia Intensiva Neonatal), constatou-se que os membros da família foram os mais presentes e efetivos na rede de apoio, principalmente o companheiro e a avó materna. Nas relações de amizade, amigas e vizinhas foram as mais citadas. No setor de saúde, a enfermeira e a assistente social tiveram um papel importante como apoio. A ESF (Estratégia Saúde da Família) não foi citada como rede social de apoio nem no período de internação, nem após a

alta. Em relação às funções da rede, a ajuda prática –ficar com a criança, preparar comida e trocar fralda, por exemplo – foi a mais referida, sendo realizada pelas avós maternas e pelo companheiro, seguida da função de guia cognitivo e de conselhos, realizada por avós, bisavó, cunhada, benzedeira e pelo setor profissional. A dinâmica da rede social de apoio foi apreendida a partir da construção do *ecomapa* que apontou rupturas e mudanças de pessoas ao longo do tempo; por outro lado, algumas pessoas se mantiveram como apoio efetivo, nesse período. A ESF compõe a rede social de apoio para a mãe que mora em área de cobertura. Conclusão: A rede social de apoio foi fundamental para o cuidado das crianças. A família nuclear e a extensa compõe a rede social de apoio mais estável ao longo do tempo. No setor profissional, apenas a equipe hospitalar foi citada, mostrando que o cuidado compartilhado com a Atenção Primária ainda é ineficaz.

Palavras-chave: Unidades de Terapia Intensiva Neonatal. Rede Social. Saúde da Família. Cuidado da Criança.

ABSTRACT

In the past few years, the at-risk newborns' survival rate has grown. Those children highly demand to be taken care of and overburden mothers and caretakers, who, in turn, need the help of a social support network. Based on that assumption, this study aims to analyze the social support network of the caretaking of children who left Neonatal Units. To that end, a research of qualitative approach was held in São Luís, capital of Maranhão, with mothers and caretakers of children who left hospitalization in Neonatal Units, born between January 1st and December 31st, in 2015. The sample was collected intentionally and its fulfillment was attained by saturation. The applied technique for the data collection was a semi-structured interview, based on a previously elaborated script. The data analysis was held in two steps: first, the Content Analysis was used in the thematic modality; second, the ecomaps construction. Results: 14 mothers were interviewed. During the hospitalization and after discharge of the Neonatal Intensive Therapy Unit (*Unidade de Terapia Intensiva Neonatal – UTIN*), family members were found to be the most present and most effective ones in the support network, especially the partner and the grandmother on the mother's side. Regarding acquaintances, friends and neighbors were the most frequently mentioned ones. Concerning the healthy sector, both the nurse and social worker had important parts as support. The Family Health Strategy (*Estratégia Saúde da Família – ESF*) was not mentioned as a social support network in the hospitalization period nor after discharge. Regarding the functions of the network, the practical help – staying close to the child, preparing their food, and changing the diapers, for example – was the most

referred one, which was done by maternal grandmothers and partner, followed by the function of cognitive and advisory guide, done by grandmothers, great-grandmother, sister-in-law, *benzedeira* (a woman who is often religious, and whose function is to heal diseases), and by the professional sector. The dynamic of the social support network was apprehended using the ecomap construction which found there were ruptures and changes in people throughout the time; on the other hand, some people kept being an effective supporter, in that period. The ESF comprehends a social support network for the mother who lives in coverage area. Conclusion: The social support network was essential for the children's caretaking. The nuclear and extended families make the most stable social support network throughout the time. In the professional sector, only the hospital team was mentioned, showing that the shared caretaking along with Primary Attention is still ineffective.

Keywords: *Unidades de Terapia Intensiva Neonatal*. Social Network. Family health. Child's care.

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, a sobrevida dos recém-nascidos tem aumentado, devido a inúmeros fatores, dentre os quais se destacam os avanços tecnológicos e as mudanças de práticas relacionadas à obstetrícia e à neonatologia (CUSTÓDIO; CREPALDI; LINHARES, 2014). Essa maior sobrevida, no entanto, frequentemente é acompanhada de um aumento de morbidades, especialmente entre os recém-nascidos de risco, egressos de Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) (SILVEIRA, 2012). Essas crianças geralmente apresentam uma grande demanda de cuidados e sobrecarregam mães e cuidadores, tanto com as tarefas domésticas quanto com frequentes idas a serviços de saúde, fazendo com que as mães recorram com mais frequência às suas redes sociais de apoio.

Para Sluzki (1997), a rede social de um sujeito é composta por todas aquelas relações consideradas significativas para ele e que o influenciam no seu próprio reconhecimento enquanto sujeito, assim como na sua autoimagem. Tal rede é composta por família extensa, amigos, colegas de trabalho, comunidades e serviços de saúde, por exemplo (BULLOCK, 2004).

Dentre os serviços de saúde existentes, a equipe da Atenção Primária à Saúde (APS), por meio da Estratégia Saúde da Família (ESF) deverá integrar a rede social de apoio da família que necessita desse cuidado. Tradicionalmente, após a alta hospitalar, as crianças de alto risco eram acompanhadas apenas em ambulatórios especializados – Ambulatórios de Seguimento

(*follow-up*). No entanto, o Ministério da Saúde iniciou estratégias que visavam promover articulação entre a atenção hospitalar especializada e a APS, para o acompanhamento compartilhado (BRASIL, 2015).

A ESF, a partir dos atributos da longitudinalidade e acesso e, ainda, das visitas domiciliares, tem a oportunidade de estabelecer vínculo e garantir vigilância e monitoramento do crescimento e desenvolvimento da criança. Desse modo, a parceria com a APS garante a construção de uma linha de cuidado que tem início no pré-natal, a partir da identificação de risco gestacional na própria Unidade Básica de Saúde (UBS), e segue com o retorno da díade mãe-bebê após a alta hospitalar.

Considerando essa realidade, este estudo tem como objetivo, portanto, analisar o papel da rede social de apoio no cuidado de crianças egressas de Unidade Neonatal.

MÉTODOS

Este estudo, de abordagem qualitativa, foi realizado no município de São Luís/MA com mães egressas de Unidades Neonatais de duas maternidades de referência para o Estado. Essas duas maternidades foram selecionadas por receberem gestantes de alto risco e, conseqüentemente, atenderem a maior parte dos recém-nascidos que necessitam de internação, com problemas diversos e posterior seguimento.

Os dados foram coletados no período de maio a junho de 2018, por meio de entrevistas realizadas com mães de crianças egressas das Unidades Neonatais, nascidas no período de 01 de janeiro de 2014 a 31 de dezembro de 2015 e residentes na capital do Maranhão. Não foram incluídas na pesquisa mães de crianças que estivessem recebendo cuidados domiciliares especializados, nem aquelas com grave limitação de comunicação.

A amostra qualitativa foi definida posteriormente à construção de um quadro com todas as características das mães, da avó e das crianças (n=165). A elaboração desse quadro permitiu que se conhecesse o universo dos participantes e suas peculiaridades, como idade, distrito sanitário, escolaridade, renda, situação conjugal, número de filhos, religião e morbidade da criança. Foram selecionadas, de forma intencional – buscando contemplar a diversidade de situações –, 34 famílias e o fechamento da amostra ocorreu por saturação teórica com o número final de 14 participantes.

A técnica aplicada para a coleta dos dados foi uma entrevista semiestruturada, baseada em um roteiro previamente elaborado com questões voltadas para uma maior compreensão da rede social de apoio. Para realizar a entrevista, foi feito novo contato telefônico para

agendamento em dia e horário convenientes para a mãe. Apenas uma entrevista ocorreu em uma sala reservada no ambulatório de seguimento. As demais escolheram seu domicílio.

Antes de iniciar a entrevista, foram explicados os objetivos da pesquisa e solicitada a autorização de gravação. Todas as entrevistas foram registradas em dois gravadores e posteriormente transcritas integralmente.

A análise foi realizada em duas etapas. Na primeira etapa, fez-se a Análise de Conteúdo na modalidade temática, buscando compreender a rede social de apoio no período da internação e logo após a alta. Na segunda etapa, foi construído o *ecomapa* para a compreensão da dinâmica da rede social de apoio presente no momento da coleta de dados.

A função do *ecomapa* é possibilitar a identificação da rede de apoio e sua relação com a família (WRIGHT; LEAHEY, 2012), ou seja, é uma ferramenta de abordagem familiar, que tem o objetivo de representar graficamente os contatos com membros da família e com outros sistemas sociais e das relações na comunidade. Ademais, representa as redes de apoio quanto à qualidade, força e fluxo do apoio (BRASIL, 2013).

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão, sob o Parecer n. 2.626.632, em cumprimento à Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Características sociodemográficas

Foram realizadas 14 entrevistas. Dentre as pessoas que participaram, estavam mãe, avó, bisavó e tia, totalizando 19 entrevistadas. Foram contemplados todos os distritos sanitários da capital.

Das famílias participantes, as cuidadoras principais das crianças eram suas mães; apenas uma criança tinha como cuidadora principal a sua avó materna. Todas do sexo feminino, com idade entre 16 e 64 anos, com religião católica, predominantemente, ensino fundamental incompleto e união consensual. A renda familiar variou de menor que um salário mínimo a quatro salários mínimos e oito famílias recebiam o benefício assistencial do governo, o Bolsa Família (APÊNDICE D).

Das famílias que alegaram receber Bolsa Família, apenas uma se refere a isso como algo importante da rede, o que a motiva a comparecer na UBS regularmente, em cumprimento das condicionalidades de saúde do Programa.

Em um estudo sobre as condicionalidades de saúde do Programa Bolsa Família, a APS se destacou como fundamental nesse processo. Nas áreas com cobertura da ESF, realizou-se um melhor acompanhamento das famílias. As ações destacadas pelas condicionalidades de saúde foram a imunização, o acompanhamento nutricional e o pré-natal, ações que deveriam ser asseguradas a toda a população (MORAES; MACHADO, 2017).

Em relação às crianças, no momento das entrevistas a idade variou entre 34 e 47 meses, sendo maior parte delas primogênicas; dez eram do sexo masculino e quatro do sexo feminino. O tempo de internação na UTIN variou entre 2 a 110 dias; a criança que apresentou menor idade gestacional tinha 26 semanas e pesava 1050g. Duas evoluíram com paralisia cerebral, duas nasceram com lábio leporino/fenda palatina e uma é traqueostomizada (APÊNDICE E).

Durante a pesquisa, observou-se que das 14 crianças egressas de UTIN, seis atendiam a critérios de acompanhamento em ambulatório de seguimento, porém, apenas três eram acompanhadas efetivamente. Com a pesquisa, foi possível resgatar o acompanhamento especializado com duas crianças.

Amorim (2016), partindo de um estudo sobre ética em pesquisa em seres humanos, afirma que em uma pesquisa é preciso avaliar três aspectos: sua importância, retorno e contribuição à sociedade. Destarte, o estudo em foco deverá contribuir com a saúde, bem-estar e melhorias das condições de vida da população.

Nesse sentido, é importante ressaltar que as crianças que a pesquisa possibilitou resgate moravam em locais de extrema vulnerabilidade social, que se caracteriza pelas condições de moradia, escolaridade, acesso ao trabalho, renda familiar e relações frágeis na rede de cuidado à saúde (DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017).

Quanto à rede social de apoio, esta foi dividida em: família, amigos, relações comunitárias, setor saúde e relações de trabalho, de acordo com a classificação de Sluski (1997), ainda hoje considerado a principal referência para os trabalhos com redes de apoio.

A análise da rede social de apoio foi realizada a partir de duas categorias: tipo de rede social de apoio encontrada e função das redes. A terceira categoria, dinâmica da rede, foi apreendida a partir da construção de *ecomapas*, a fim de compreender as mudanças ocorridas na rede social de apoio, contemplando o período do nascimento, a internação neonatal, a volta para casa e o momento atual.

Tipos de rede social de apoio

No período do nascimento à pós-alta da UTIN, a rede social de apoio mais referida pelas mulheres entrevistadas foi a família. Dentre os membros, havia aquelas pessoas mais presentes e efetivas nessa rede sociofamiliar, como o companheiro (pai do bebê) e a avó materna. Outros membros citados foram: avô materno, avós paternos, bisavó materna, trisavó, irmã, irmão, prima, cunhada, tia e filhos mais velhos.

Corroborando com os dados encontrados, outros estudos mostram que, dentre as pessoas que compõem a rede, o apoio foi centrado na família – seja nuclear, seja extensa –, ou seja, familiares diretos e com relação cotidiana, como companheiro, avós, irmãos, tios, cunhadas (SILVEIRA et al., 2016; NEVES, et al., 2017). As mães que vivenciaram o parto prematuro perceberam e valorizaram a família como principal fonte de apoio, representado por suas mães, companheiros e filhos mais velhos (ALMEIDA; RAMOS; FIGUEIREDO, 2019).

Depois da família, o outro tipo de rede mais referido foi o setor profissional. Foram citadas várias categorias profissionais, como: enfermeira, assistente social, psicóloga, médico e técnica de enfermagem, com destaque para a enfermeira e a assistente social. O próprio hospital também foi citado como rede social de apoio.

Uma pesquisa sobre Itinerário Terapêutico de crianças egressas do Método Canguru, na cidade de Feira de Santana, na Bahia, mostrou que diante de alguma intercorrência de saúde, as mães procuram o setor profissional, já que este representa o saber científico e atende de maneira precisa necessidades da família (MORAIS, 2017). Em outras palavras, as famílias necessitam do setor profissional para que tenham segurança nos cuidados domiciliares dos seus filhos (BARBOSA et al., 2017).

Sobre a pesquisa objeto deste artigo, também é importante destacar que nenhuma mulher afirmou ter emprego formal no momento da coleta de dados. Provavelmente por isso não houve referência a colegas de trabalho como parte da rede social de apoio, sendo suas relações de amizade estabelecidas com amigas próximas ou vizinhas.

Pesquisa realizada no estado de São Paulo com crianças e adolescentes com deficiência visual, mostrou que as relações de amizades são fontes de apoio, pois em um momento de dificuldade, fornecem apoio afetivo, emocional, informação e interação social positiva (BARBIERI et al., 2016).

Nesse processo, o pai foi o sujeito mais ativo da rede no período do nascimento da criança, pois estava sempre ao lado da mãe, apoiando e auxiliando nos cuidados, o que contraria um estudo realizado sobre se tornar pai ou mãe, que mostra a mãe como cuidadora principal do

seu filho. O pai, por sua vez, desempenha um papel secundário em relação à cria e assume funções de apoio à companheira, associadas a ajuda, assistência, zelo e provisão, o que legitima a ideologia de que o cuidado é uma tarefa feminina (MARTINS, 2014).

Souza et al., (2018), ao contrário, observaram que os pais contemporâneos exercem a paternidade de forma ativa em relação à participação nos cuidados com os filhos que nasceram prematuramente, proporcionando maior interação com eles. Verificaram, também, que quando o pai compartilha o cuidado do seu filho com sua companheira, promove alívio na carga de trabalho centralizada na mãe.

O pai também costuma ser o primeiro a conhecer e visitar seu filho internado em uma UTIN, levando informações para sua companheira. Nesse período, o apoio entre o casal é muito presente, pois compartilham emoções e sentimentos enfrentados nesse período difícil (SOARES et al., 2015; MARKI, 2016).

Em uma revisão integrativa, Barcellos e Zani (2017) afirmam que a inserção do pai no cuidado do RN pré-termo se deve ao fato de que hoje tanto o pai quanto a mãe são provedores de recursos financeiros e de cuidados.

Existem várias políticas públicas que inserem pai e mãe no cuidado da criança, dentre elas está o Método Canguru, que é a Política de Atenção Humanizada ao Recém-Nascido adotada pelo Ministério da Saúde e que promove a participação dos pais e da família nos cuidados com o bebê, auxiliando os pais na construção da parentalidade, ou seja, o casal assumindo novos papéis de pai e mãe (BRASIL, 2017).

A avó aparece nesta pesquisa como a segunda pessoa mais presente na rede social de apoio, assumindo algumas vezes o cuidado por se sentir mais experiente nessa fase em que a mãe, algumas vezes, ainda não se sente segura para realizar as atividades de cuidado com a criança. Entretanto, vale ressaltar que tal situação pode interferir na autonomia dos pais em relação ao cuidado do seu filho.

Ela ajudava assim.... na hora do banho... que eu não sabia muito ainda banhar, um pouco entendeu? Na hora do banho... ajudava assim a ficar com ele, as vezes, no colo... eu tinha que fazer alguma coisa... e aí ela... limpava ele, ajudava assim, entendeu? (Entrevista 13)

Minha mãe no começo não deixava eu dar banho nele porque ela achava que eu ia afogar ele por que era pequenininho. Eu disse: 'Não mãe, tenho que aprender'. Aí eu fui, fui até o dia que ela deixou eu dar banho nele. Porque ela tinha muito medo dele escorregar. Por que lá na UCI era a gente que dava banho, então lá era eu e ele. Aí

eu ficava zangada, mas eu deixava... porque cuidado de vó, né? Mas depois foi tranquilo. (Entrevista 4)

O convívio entre avós, filhos e netos fortalece vínculos, porque essa convivência favorece troca de experiências e comprometimento no cuidado com os netos, tornando-se suporte e apoio aos seus filhos nessa fase de definição de novos papéis, principalmente aqueles que são pais pela primeira vez (ZANATTA e ARPINI, 2017).

Para Souza et al. (2019), as avós maternas são as principais fontes de apoio na rede. Funcionam como reconhecedoras de doenças, orientam nos cuidados e dão amor e conforto em situações adversas. No entanto, é importante que todo esse cuidado não dificulte para a mãe seu processo de construção da maternagem.

Em duas famílias entrevistadas, os irmãos mais velhos serviram de apoio e auxílio nos cuidados para a mãe, muitas vezes assumindo um papel que não lhes pertencia.

*Tive assim, dos irmãos dele, os irmãos dele tudinho... os de casa mesmo!
Foi... às vezes, como eu tive cesáreo, né? As irmãs trocavam a roupinha dele. Aí às vezes, eu tava sentindo muita dor, eu não garrava ele porque ele era muito pesado, elas colocavam ele aqui no colo para ele mamar... tudinho! (Entrevista 14)*

Corroborando com o estudo realizado por Pereira e Arpini (2012), os filhos mais velhos na rede social de apoio assumem cuidado e responsabilidade para com seu irmão mais novo, às vezes gerando um sentimento de proteção para com eles.

Função da rede social de apoio

Para a análise das funções da rede foi utilizada a classificação descrita por Sluski (1997) e Brito & Kooler (1999): companhia social, apoio emocional, ajuda prática, ajuda espiritual, guia cognitivo e conselhos, ajuda material e de serviços.

A função predominante referida pelas mães para a rede social de apoio foi a ajuda prática realizada predominantemente pelas avós materna e paterna e pelo companheiro. A segunda função referida foi a de guia cognitivo e de conselhos, que era realizada pelas avós, bisavó, cunhada, benzedeira e também pelo setor profissional.

A função apoio emocional foi desempenhada pelo companheiro, vizinha, familiares e profissionais de saúde. A função ajuda material foi realizada pelo Programa Bolsa Família, tio,

avós e Benefício de Prestação Continuada (BPC). A companhia social foi a principal função desempenhada pelas relações de amizade.

O setor de profissional teve ainda a função de ajuda de serviços. É nesse setor que a criança é acompanhada e encaminhada quando necessário, recebendo todo o apoio técnico dos profissionais de saúde.

Observou-se, neste estudo, que a avó materna foi a pessoa da rede social de apoio que mais teve funções como ajuda prática, apoio emocional, companhia social, guia cognitivo e de conselhos.

*Ele fazia o leitinho dele, o leitinho dele de madrugada, ele fazia, ele levantava, fazia... dava pra ele, ele segurava ele, porque, as vezes eu tava dormindo aí ele já dava o leitinho pra ele, botava ele pra arrotar... Os cuidados diários... **Ajuda prática do pai.** (Entrevista 11)*

*Me ajudava falando que não era pra mim fazer isso, aquilo outro, isso assim que ela me falava. **Avó como guia cognitivo e de conselhos.** (Entrevista 9)*

*Pelo cuidado que todo mundo teve, pela paciência... pra lhe dar comigo precisa ter muita paciência. Mas pelo carinho, que até hoje todo mundo tem. Então... todos os médicos que já passaram pela minha vida, pela vida da minha filha... então, cada minuto que eu passei ali dentro, cada instante, cada pessoa que eu conheci eu vou levar pro resto da minha vida. Principalmente a enfermeira, ela me ajudou muito, muito, muito, muito... **Setor saúde como apoio emocional.** (Entrevista 2)*

Em uma pesquisa realizada para conhecer o papel da rede social de apoio na promoção do desenvolvimento infantil, constatou-se que a função predominante para rede familiar foi o apoio emocional. No setor de saúde, o destaque foi para a ajuda de serviços. Já as pessoas ligadas a entidades religiosas exerceram a função de guia cognitivo (SILVEIRA et al., 2016).

Azevedo e Crepaldi (2019) identificaram a rede social de apoio de cuidados de crianças com queimaduras e encontraram como função predominante da família e dos amigos a ajuda material e o apoio emocional, enquanto que na equipe de saúde predominou a função de guia cognitivo. Esse apoio da rede possibilitou o fortalecimento da capacidade de enfrentar as situações de ansiedade no contexto de uma internação hospitalar.

Em estudo realizado sobre rede social de apoio de crianças internadas, observou-se que as pessoas mais significativas e citadas como apoio foram o pai, a avó materna, as tias maternas e paternas, e as funções que essas pessoas desempenhavam na rede foram o apoio

emocional e a ajuda material. Nas relações de amizade, os amigos e vizinhos foram fonte de apoio emocional e ajuda material no cuidado com os outros filhos e afazeres domésticos. Os serviços de saúde hospitalar prestaram apoio emocional e ajuda de serviços, porém, a equipe da APS proporcionou uma função diferente: além da ajuda de serviços, que foi a função de acesso a novos contatos – porque foi essa equipe a porta de entrada na rede de saúde –, realizou encaminhamentos para o cuidado adequado às necessidades da criança (MENEZES; MORÉ; BARROS, 2016).

Para Custódio (2014), no contexto da prematuridade, o companheiro, a avó e a equipe da UTIN foram as pessoas que mais ofereceram apoio emocional à mãe no período de internação, sendo este caracterizado por relações de empatia, estímulo e acolhimento.

A benzedeira teve função de guia cognitivo e de conselhos. Marin e Carmim (2017), em um estudo sobre o ofício das benzedadeiras, afirmou que na rede elas se apresentam como pessoas dedicadas, disciplinadas, dispostas a ajudar e detentoras do conhecimento que lhe permitem desempenhar um papel consultivo em relação à prática de cura e promoção de saúde.

Leônidas e Santos (2013), em uma pesquisa com mulheres com transtornos alimentares, mostrou que a mãe dessas mulheres foi o membro da rede com mais funções em que predominou o apoio emocional, seguida de outras funções, como companhia social, ajuda material, guia cognitivo e de conselhos, corroborando com o que foi encontrado neste estudo.

Dinâmica da rede social de apoio

As diversas pessoas que fizeram parte da rede de apoio das mulheres entrevistadas, desde a internação do filho até o momento da pesquisa, mudaram em vários momentos. Muitas permaneceram, outras, no entanto, desapareceram. A seguir, destacamos alguns casos que retratam essas situações de mudança, como, por exemplo, a perda do companheiro, ou por abandono do lar, ou por situação de morte:

Eu vim morar aqui com a vovó. Não deu mais certo lá, né?! (Entrevista 3)

Sendo que só o pai dele era comigo, quando ele tava vivo, aí ele morreu... (Entrevista 11)

Outra situação foi a mudança de endereço de uma prima que ajudava no cuidado da criança:

Tinha minha prima, que ela não mora mais aqui. Ela mora em outro bairro, que ela ganhou um filho agora, e ele também nasceu especial, ela me ajudou muito. Enquanto eu não tava em casa ela tomou conta da minha filha, ficava com ela pra mim. Ela... de nós duas quem mais conhecia minha filha era ela. (Entrevista 2)

Um estudo realizado em Porto Alegre/RS sobre rede social de apoio e funcionamento familiar mostra a mudança nas configurações familiares ao longo do tempo, evidenciando a separação do companheiro nessas situações (SEIBEL et al., 2017). Outra pesquisa, essa realizada em Maringá/PR, sobre configurações familiares e relações sociais de crianças com transtorno mental, revelou que alguns vínculos se tornam frágeis, levando a um processo de separação dos pais e distanciamento geográfico (VICENTE; HIGARASHI; FURTADO, 2015).

No período que envolve nascimento, internação neonatal e volta para casa, o setor profissional foi uma importante rede social de apoio representada pela equipe hospitalar. No período da realização da pesquisa, as equipes da ESF foram, também, citadas por aqueles que moravam em área de cobertura. As famílias que não moravam em área adstrita relataram usar os serviços de saúde das UBS próximas da sua casa como demanda espontânea.

Das catorze famílias entrevistadas, apenas cinco tinham cobertura da ESF, retratando, assim, a realidade do município de São Luís, que possui aproximadamente 34,6% de cobertura da ESF (BRASIL, 2019). A baixa cobertura da ESF pode, então, justificar o não cumprimento do seu papel no cuidado de gestantes e crianças egressas de UTIN, pois existe uma sobrecarga da equipe no cuidado das famílias não cadastradas.

A APS deve constituir um ponto do sistema que proporcione vínculo e responsabilização, favorecendo o cuidado (SILVA et al., 2018). No entanto, a baixa cobertura proporciona fragilidade no cuidado.

Uma pesquisa realizada em Joinvile/SC identificou a necessidade de se ampliar a cobertura da ESF, a fim de favorecer vínculos e resolutividade no cuidado de crianças na terceira etapa do Método Canguru (AIRES et al., 2015). A comunicação entre os profissionais da rede hospitalar e a APS ainda ocorre de maneira ineficaz e os registros de condutas e encaminhamentos são inadequados, o que dificulta a comunicação e a continuidade do cuidado (AIRES et al., 2017).

Para uma melhor compreensão da rede social de apoio e sua dinâmica, construiu-se um *ecomapa*, a fim de caracterizar o período da coleta de dados com as respectivas funções da rede (APÊNDICE F).

Com base nos resultados da pesquisa, serão demonstrados dois *ecomapas* dos catorze que foram construídos. Tal escolha foi motivada pela finalidade de mostrar duas famílias com as redes sociais de apoio bastante divergentes; uma com a rede bem fragilizada e outra com uma rede sólida e com muitas trocas positivas. A representação gráfica do *ecomapa* vai permitir visualizar as relações com a família, amigos, setores de saúde e relações de trabalho, mostrando o tipo de vínculo e os fluxos de energia.

No *ecomapa* da entrevista 11 (Figura 1), a família reside em área de grande vulnerabilidade social, a criança evoluiu com paralisia cerebral e tem como cuidadora principal, e quase única, a sua mãe. Iniciou acompanhamento com fisioterapeuta e neuropediatra, após a vizinha ter a iniciativa de agendar e acompanhá-los nas consultas. Essa família não reside em área de cobertura da ESF e não utiliza serviços de saúde próximo de sua casa. A pessoa de quem a mãe da criança mais recebia apoio era do marido, que foi morto em uma troca de tiros com a polícia. A mãe relata ter uma relação tênue e conflituosa com sua sogra após o falecimento do seu companheiro.

Todos que residem nesse domicílio (mãe, dois filhos, avó, irmãs e irmãos) estão desempregados e vivem com a renda do Programa Bolsa Família e com a ajuda material da igreja, que semanalmente fornece cestas básicas à família. A avó materna havia sido presa por tráfico de drogas, mas no momento da pesquisa estava em liberdade condicional para tratamento de saúde. Informou que ajudava sua filha nos cuidados com o neto, assim como a tia (irmã da mãe) ajudava, quando necessário.

Durante a entrevista, verificou-se que a criança tinha critério de acompanhamento no ambulatório de seguimento (*follow up*). Oportunamente, foi agendada consulta com a equipe multiprofissional para seguimento do crescimento e desenvolvimento e foram orientados requerimentos de direitos sociais, como Benefício de Prestação Continuada (BPC) e passe livre, para garantir o deslocamento para o acompanhamento sistemático da criança. Também foi iniciado o acompanhamento na Rede Sarah, serviço especializado em reabilitação do aparelho locomotor.

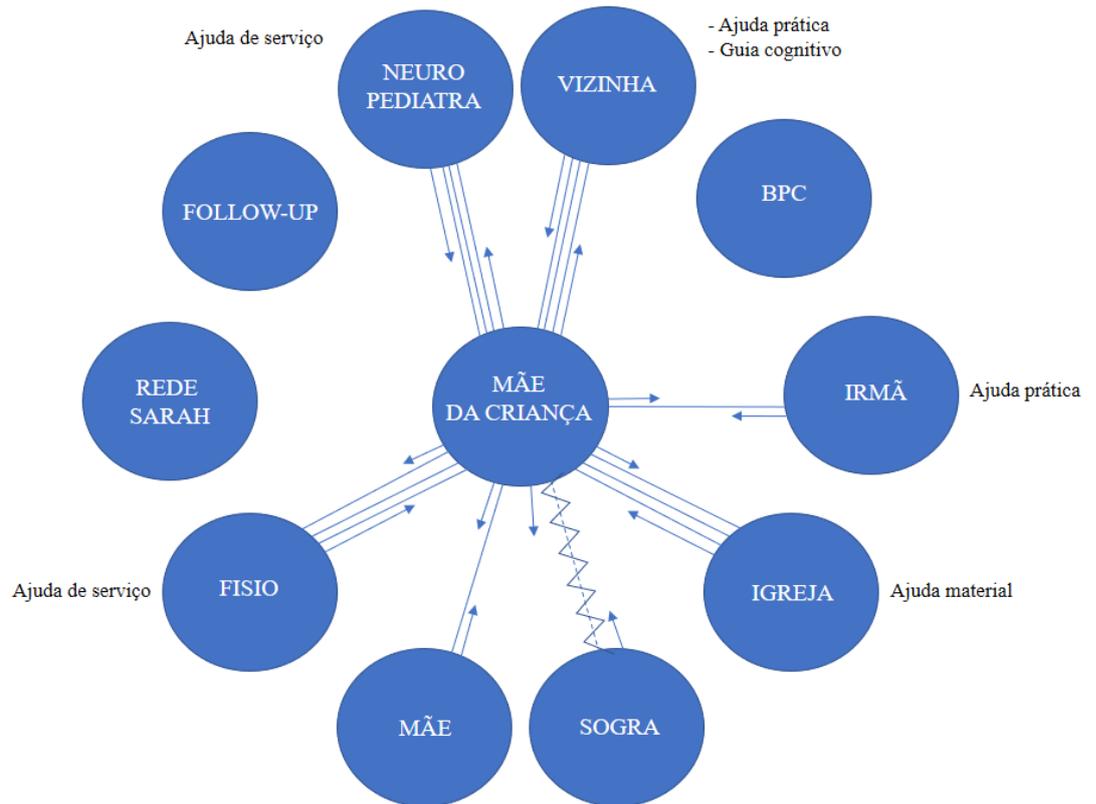


Figura 1. Ecomapa da entrevista 11.

Legenda

Relação	
Relação forte	
Relação	
Relação	
Fluxo de	

No ecomapa da entrevista 5 (Figura 2), a mãe é a cuidadora principal e tem como apoio no cuidado da criança o seu marido, irmã e sua mãe. A criança nasceu de baixo peso, prematuro limítrofe, fenda palatina e lábio leporino, mas faz acompanhamento regular no ambulatório de *follow up* com equipe multiprofissional composta por pediatra, psicólogo, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, que prestam a ajuda de serviço.

Em relação à ESF, é importante destacar que a família reside em uma área de cobertura, o que facilita o uso da UBS por seus membros, porém, a criança a utiliza apenas para o serviço de imunização, pois, devido ao acompanhamento no *follow up*, a mãe acha desnecessário um acompanhamento regular com equipe da ESF.

Acredita-se que a não valorização da ESF ocorre porque a comunicação entre APS e rede hospitalar está fragilizada, causando prejuízo no cuidado compartilhado. Essa situação tem como consequência o seguimento da criança realizado exclusivamente pela rede hospitalar.

Ademais, a criança está matriculada na escola e a frequenta regularmente; os pais estão inseridos no grupo de casais da igreja, onde recebem apoio espiritual.

Devido à fenda palatina e ao lábio leporino, a criança faz acompanhamento no Centrinho, em Bauru/SP. Para fins de deslocamento interestadual, a mãe e a criança recebem o tratamento fora do domicílio (TFD). A mãe almeja requerer BPC, pois acha que o filho tem direito. Além disso, após o nascimento da criança, não retornou ao trabalho, a fim de que pudesse se dedicar aos cuidados com o filho.

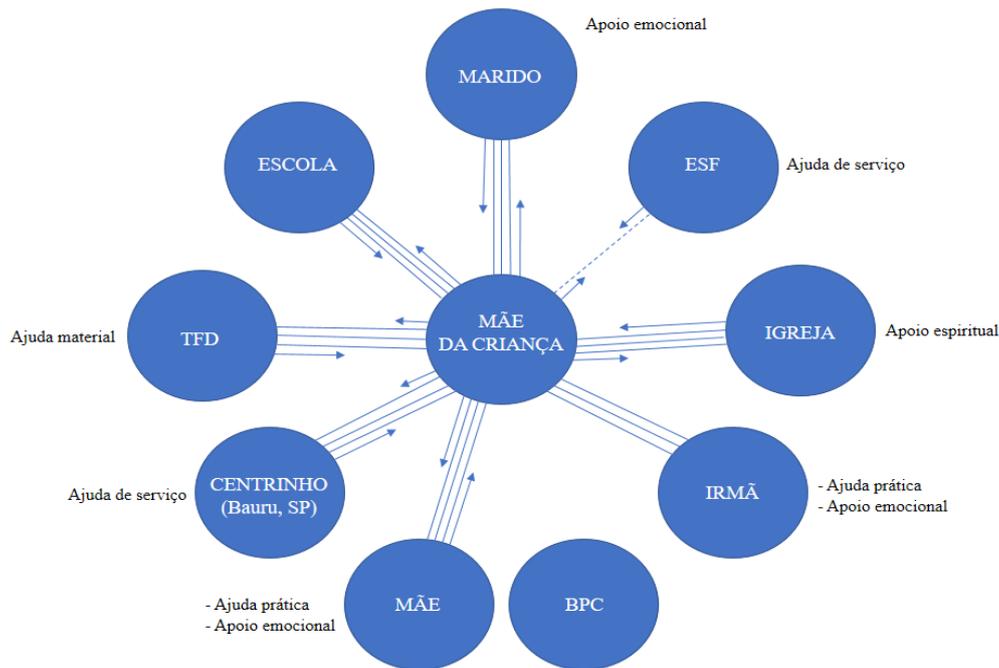


Figura 2. Ecomapa da entrevista 05.

Legenda

Relação	
Relação forte	
Relação	
Relação	
Fluxo de	

CONCLUSÃO

A rede social de apoio foi fundamental para o cuidado das crianças. A família nuclear e extensa compôs a rede social de apoio mais estável ao longo do tempo para as mães de crianças egressas de Unidade Neonatal.

A função da rede social de apoio predominante foi a ajuda prática. Também foram referidas as funções de guia cognitivo e de conselhos, apoio emocional, ajuda material e de serviços, ofertados, principalmente, por avós, pais e profissionais de saúde.

Durante o período de internação e pós-alta, a ESF não foi citada como rede social de apoio, o que revelou que o cuidado compartilhado ainda é ineficaz. Por outro lado, no período da coleta dos dados, a ESF apareceu como rede social de apoio de uma pequena parte dos entrevistados, provavelmente devido à baixa cobertura, fato que interfere no cuidado de crianças egressas da UTIN.

O *ecomapa* permitiu identificar a rede social de apoio e suas funções. Essa ferramenta mostrou não apenas as mudanças ocorridas ao longo do tempo, mas também algumas pessoas que se mantêm efetivas na rede, como é o caso das avós maternas.

REFERÊNCIAS

- Aires LC, Santos EKA, Costa B, Borck M, Custódio ZAO. Seguimento do bebê na atenção básica: interface com a terceira etapa do método canguru. *Rev Gaúcha Enferm.* 2015;36:224-32.
- Aires LCP, Santos EKA, Bruggemann OM, Backes MTS, Costa R. Referência e contrarreferência do bebê egresso da unidade neonatal no sistema de saúde: percepção de profissionais de saúde da Atenção Primária. *Esc. Anna Nery.* 2017;21(2):e20170028
- Almeida LIV, Ramos SB, Figueiredo GLA. Apoio e rede social no contexto urbano: percepções de mães de crianças prematuras. *Aletheia.* 2019 Jan/Jun;52(1):22-36.
- Amorim KPC. Ética em pesquisa no sistema CEP-CONEP brasileiro: reflexões necessárias. *Ciênc. saúde coletiva.* 2019 Mar;24(3):1033-40.
- Azevedo AVS, Crepaldi MA. Anxiety, Coping, and Significant Social Network of the Caregiver of a Child with Burns. *Trends Psychol.* 2019 Jan; 27(1):25-37.
- Barbieri MC Broekman GVD, Souza ROD, Lima RAG de, Wernet M, Dupas G. Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades. *Ciênc. saúde coletiva.* 2016, 21(10):3213-23.
- Barbosa TA, Reis KMN, Lomba GO, Alves GV, Braga PP. Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Rene.* 2016 Jan/Fev; 17(1):60-6.
- Barcellos AA, Zani AV. Vivências do pai em face do nascimento do filho prematuro: revisão integrativa. *J. Health Biol Sci.* 2017 Jul/Set;5(3):277-85.

Bullock K. Family social support. In: Bomar PJ. Promoting health in families: applying family research and theory to nursing practice. 3rd ed. North Carolina: Saunders, Elsevier; 2004.

Custódio ZA, Crepaldi MA, Linhares MBM. Redes sociais de apoio no contexto da prematuridade: perspectiva do modelo bioecológico do desenvolvimento humano. Estudos de Psicologia. 2014 Abr/Jun;31(2):247-55.

Dias BC, Arruda GO, Marcon SS. Vulnerabilidade familiar de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Revista REME. 2017;21:e-1027.

Leonidas C, Santos MA. Redes sociais significativas de mulheres com transtornos alimentares. Psicol. Reflex. Crit. 2013;26(3):561-71.

Marin RC, Scorsolini-Comin F. Desfazendo o “Mau-olhado”: Magia, Saúde e Desenvolvimento no Ofício das Benzedeadas. Psicol. cienc. prof. 2017;37(2):446-60.

Marski BSL, Custodio N, Abreu FCP de, Mello DF, Wernet M. Hospital discharge of premature newborns: the father's experience. Rev. Bras. Enferm. 2016;69(2):221-28.

Martins CA, Abreu WJCP de, Figueiredo MCAB de. Tornar-se pai e mãe: um papel socialmente construído. Rev. Enf. Ref. 2014 Jun;4(2):121-31.

Menezes M, More CLOO, Barros L. As Redes Sociais dos Familiares Acompanhantes durante Internação Hospitalar de Crianças. Rev. esc. enferm. 2016 Jun;50:107-13.

Minayo MCS. O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 13ª ed. São Paulo: Hucitec; 2014.

Ministério da Saúde (BR). Relatório de Cobertura na Atenção Básica. [Internet]. 2019 [citado 2019 abr 25]. Disponível em: <https://egestorab.saude.gov.br/paginas/acesoPublico/relatorios/relHistoricoCoberturaAB.html>.

Ministério da Saúde (BR). Caderno de Atenção Domiciliar - Melhor em Casa: a segurança do hospital no conforto do seu lar. Brasília, DF: Ed. Ministério da Saúde, 2013. v.2. [Internet] 2013 [citado 2019 abr 25]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar_melhor_casa.pdf.

Ministério da Saúde (BR). Manual do Método Canguru: seguimento compartilhado entre a Atenção Hospitalar e a Atenção Básica. 1.ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. [Internet] 2015 [citado 2019 abr 25]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_metodo_canguru_seguimento_compartilhado.pdf.

Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (BR). Bolsa Família: Cidadania e Dignidade para Milhões de Brasileiros. Brasília, DF: MDS, 2010. [Internet] 2010 [citado 2019 abr 25]. Disponível em: <https://dataspace.princeton.edu/jspui/handle/88435/dsp01jq085n248>.

Moraes VD de, Machado CV. O Programa Bolsa Família e as condicionalidades de saúde: desafios da coordenação intergovernamental e intersetorial. *Saúde debate*. 2017;41(3):129-43.

Morais AC, Silva ACC, Almeida CR, Lima KDF. Itinerário terapêutico de mães de crianças egressas do Método Canguru/ Therapeutic itinerary of children's mothers after the Kangaroo Method. *Ciência, Cuidado e Saúde*. [Internet]. 2017 [citado 2019 mar 10];16:1-6. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/321102015_Itinerario_terapeutico_de_maes_de_criancas_egressas_do_Metodo_Canguru_Therapeutic_itinerary_of_children's_mothers_after_the_Kangaroo_Method

Neves ET, Silveira A, Arrué AM, Pieszak GM, Zamberlan KC, Santos RP dos. Network of care of children with special health care needs. *Text Context Nursing*. 2015;24(2):399-406.

Neves ET, Buboltz FL, Silveira A, Kegler JJ, Silva JH da, Santos RP dos, Zamberlan K C. Rede de apoio familiar para crianças em pronto atendimento pediátrico. *Revista Pesquisa Qualitativa*. 2017;5(7):53-65.

Oliveira BRG, Collet N, Mello DF de, Lima RAG de. O itinerário terapêutico de famílias de crianças com doenças respiratórias no sistema público de saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2012;20(3):453-61.

Pereira CRR, Arpini DM. Os irmãos nas novas configurações familiares. *Psicol. Argum*. 2012 Abr/Jun;30(69):275-85.

Seibel BL Seibel BL, Falceto OG, Hollist CS, Springer P, Fernandes CLC, Koller SH. Rede de apoio social e funcionamento familiar: estudo longitudinal sobre famílias em vulnerabilidade social. *Pensando famílias*. 2017 Jul;21(1):120-36.

Silva MEA, Reichert APS, Souza SAF, Pimenta EAG, Collet N. Doença crônica na infância e adolescência: vínculos da família na rede de atenção à saúde. *Text Context Nursing*. 2018;27(2):e4460016.

Silveira AO, Bernardes RC, Wernet M, Pontes TB, Silva, AAO. Rede de apoio social familiar e a promoção do desenvolvimento infantil. *Revista Família - Ciclos de vida e saúde no texto social*. 2016;4(1):1-11.

Soares RLSF, Christoffel MM, Rodrigues EC, Machado MED, Cunha AL da. Ser pai de recém-nascido prematuro na unidade de terapia intensiva neonatal: da parentalidade à paternidade. *Esc. Anna Nery*. 2015;19(3):409-16.

Souza ROD, Borges AA, Boneli MA, Dupas G. Funcionalidade do apoio à família da criança com pneumonia. *Rev. Gaúcha Enferm*. [Internet]. 2019 [citado 2019 abr 17];40:e20180118. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v40/1983-1447-rgenf-40-e20180118.pdf>.

Sluzki CE. *A rede social na prática sistêmica*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

Souza ML de, Silva VCE, Parada CMGL, Zani AV. Repercussões no cuidado domiciliar para o pai participante do protocolo de assistência ao filho prematuro. *REAS, Revista Eletrônica Acervo Saúde*. 2018;10(4):1727-34.

Vicente JB, Higarashi IH, Furtado, MCC. Transtorno mental na infância: configurações familiares e suas relações sociais. Esc. Anna Nery. 2015;19(1):107-14.

Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 5ª ed. São Paulo: Roca; 2012.

Zanatta E, Arpini DM. Conhecendo a imagem, o papel e a relação avó-neto: a perspectiva de avós maternas. Estudos e pesquisas em Psicologia. [Internet]. 2017 [citado 2019 abr 17];17(1). Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/article/view/35164/24865>.

7 CONCLUSÃO

A rede social de apoio foi fundamental para o cuidado das crianças. A família nuclear e extensa compôs a rede social de apoio mais estável ao longo do tempo para as mães de crianças egressas de Unidade Neonatal.

A função da rede social de apoio predominante foi a ajuda prática. Também foram referidas as funções de guia cognitivo e de conselhos, apoio emocional, ajuda material e de serviços, ofertados, principalmente, pelas avós, pais e profissionais de saúde.

Durante o período de internação e pós-alta, a ESF não foi citada como rede social de apoio, o que revelou que o cuidado compartilhado ainda é ineficaz. Por outro lado, no período da coleta dos dados, a ESF apareceu como rede social de apoio de uma pequena parte dos entrevistados, provavelmente devido à baixa cobertura, fato que interfere no cuidado de crianças egressas da UTIN.

O *ecomapa* permitiu identificar a rede social de apoio e suas funções. Essa ferramenta mostrou não apenas as mudanças ocorridas ao longo do tempo, mas também algumas pessoas que se mantêm efetivas na rede, como é o caso das avós maternas.

REFERÊNCIAS

AIRES, L. C. P. et al. Seguimento do bebê na atenção básica: interface com a terceira etapa do método canguru. **Rev. Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, n. 36, p. 224-232, 2015.

AIRES, L. C. P. et al. Referência e contrarreferência do bebê egresso da unidade neonatal no sistema de saúde: percepção de profissionais de saúde da Atenção Primária. **Esc. Anna Nery.** Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, 2017.

ALMEIDA L. I. V., RAMOS S. B., FIGUEIREDO G. L. A. Apoio e rede social no contexto urbano: percepções de mães de crianças prematuras. **Aletheia.** v.52, n.1, p.22-36, jan./jun. 2019.

AMORIM, K. P. C. Ética em pesquisa no sistema CEP-CONEP brasileiro: reflexões necessárias. **Ciênc. Saúde Coletiva.** Rio de Janeiro , v. 24, n. 3, p. 1033-1040, Mar. 2019.

AZEVEDO, A. V. S.; CREPALDI, M. A. Anxiety, Coping, and Significant Social Network of the Caregiver of a Child with Burns. **Trends Psychol.** Ribeirão Preto , v. 27, n. 1, p. 25-37, Jan. 2019 .

AMADIGI, F. R. et. al. A antropologia como ferramenta para compreender as práticas de saúde nos diferentes contextos da vida humana. **REME Rev. Min. Enferm.** v. 13, p. 139-46, 2009.

BARBIERI, M. C. et al. Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades. **Ciênc. Saúde Coletiva.** Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3213-3223, 2016 .

BARBOSA T. A. et al. Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev Rene.** 2016 jan-fev; 2017.

BARCELLOS A. A., ZANI A. V. Vivências do pai em face do nascimento do filho prematuro: revisão integrativa. **J. Health Biol Sci.** v. 5, n. 3, p. 277-285, Jul./Set. 2017.

BRASIL. **Relatório de Cobertura na Atenção Básica.** Disponível em: <https://egestorab.saude.gov.br/paginas/acessoPublico/relatorios/relHistoricoCoberturaAB.html>. Acesso em: 25 abr. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso: Método -Canguru.** Manual do Curso. 2 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

_____. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html. Acesso em: 25 abr. 2019.

_____. Ministério da Saúde. Caderno de Atenção Básica - **Melhor em Casa: a segurança do hospital no conforto do seu lar.** Brasília, DF: Ed. Ministério da Saúde, 2013. v.2. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar_melhor_casa.pdf. Acesso em: 25 abr. 2019.

_____. Ministério da Saúde. Manual do Método Canguru: seguimento compartilhado entre a Atenção Hospitalar e a Atenção Básica. 1ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em:

http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_metodo_canguru_seguimento_compartilhado.pdf. Acesso em: 25 abr. 2019.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso: Método -Canguru**. Manual técnico. 3 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

_____. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à fome (MDS). Bolsa Família: Cidadania e Dignidade para Milhões de Brasileiros. Brasília, DF: MDS, 2010.

BRITO, R. C.; KOLLER, S. H. **Desenvolvimento humano e redes de apoio social e afetivo: o mundo social da criança: natureza e cultura em ação**. Ed. Casa do Psicólogo: São Paulo, 1999. p. 115-129.

BULLOCK K. Family social support. In: BOMAR PJ. **Promoting health in families: applying family research and theory to nursing practice**. 3rd ed. North Carolina: Saunders, Elsevier; 2004.

CARRINGTON, et al. Models and methods in social network analysis: **Cambridge university press**, 2005

CASTOLDI, L.; LOPES, R. C. S.; PRATI, L. E. O genograma como instrumento de pesquisa do impacto de eventos estressores na transição família-escola. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 19, n. 2, p. 292-300, 2006.

CUSTÓDIO, Z. A. O (2010). **Redes sociais no contexto da prematuridade: fatores de risco e de proteção para o desenvolvimento da criança ao longo dos seus dois primeiros anos de vida**. 284 p. Tese (Doutorado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

_____. CREPALDI, M. A.; LINHARES, M. B. M. Redes sociais de apoio no contexto da prematuridade: perspectiva do modelo bioecológico do desenvolvimento humano. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 31, n. 2, p. 247-255, 2014.

DABAS, E. Comentário de Elina Dabas. **Revista Sistemas Familiares**. v. 16, n. 1, p. 57-63, 2000.

DIAS, B. C.; ARRUDA, G. O.; MARCON, S. S. Vulnerabilidade familiar de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. **Revista REME**. v.21, 2017. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1163>. Acesso em: 25 abr. 2019.

DUE P. et al. Social relations: Network, support and relational strain. **Soc Sci Med**; v. 48, n. 5, p. 661-673, 1999.

ERHARDT, T. E. et al. Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde. Rio de Janeiro, v. 1, p. 375-390, 2016.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008.

HELMAN, C. G. Cuidado e cura: os setores da assistência à saúde. In: **Cultura, saúde e doença**. _____; trad. Claudia Buchweitz e Pedro M. Garcez. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003, p. 71-108.

JUNGES, J. R. et al. Saberes populares e cientificismo na estratégia saúde da família: complementares ou excludentes? **Ciênc. Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 16, n. 11, p. 4327-4335, 2011.

LEONIDAS, C.; SANTOS, M. A. dos. Redes sociais significativas de mulheres com transtornos alimentares. **Psicol. Reflex. Crit.** Porto Alegre , v. 26,n. 3,p. 561-571, 2013.

LANGDON, E. J.; WIJK, F. B. Anthropology, Health and Illness: an Introduction to the Concept of Culture Applied to the Health Sciences. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v. 18, n. 3, p. 459-466, 2010.

LAMY, Z. C. et al. Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso – Método Canguru: a Proposta Brasileira. **Ciência e Saúde coletiva**. v. 10, n. 3, p. 659-668, 2005.

MARIN, R. C.; SCORSOLINI-COMIN, F. Desfazendo o “Mau-olhado”: Magia, Saúde e Desenvolvimento no Ofício das Benzedeiras. **Psicol. Cienc. Prof.** Brasília, v. 37, n. 2, p. 446-460, June 2017 .

MARSKI, B. S. L et al. Hospital discharge of premature newborns: the father's experience. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília, v. 69, n. 2, p. 221-228, Apr. 2016.

MARTINS, C. A.; ABREU, W. J. C. P. de; FIGUEIREDO, M. C. A. B. de. Tornar-se pai e mãe: um papel socialmente construído. **Rev. Enf. Ref.** Coimbra, v. serIV, n. 2, p. 121-131, 2014.

MARTINS P.; FONTES B. **Redes sociais e saúde**: novas possibilidades teóricas. Recife: UFPE, 2004.

MEIO, M. D. B. B., MAGLUTA, C., MELLO, R. R., & MOREIRA, M. E. L. Análise situacional do atendimento, ambulatorial prestado a recém-nascidos egressos das unidades de terapia intensiva neonatais no estado do Rio de Janeiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 2, p. 299-307, 2005.

MELLO, D. F. de et al. Genograma e ecomapa: possibilidades de utilização na estratégia de saúde da família. **Journal of Human Growth and Development**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 78-91, 2005.

MENEZES, M.; MORE, C. L. O. O.; BARROS, L. As Redes Sociais dos Familiares Acompanhantes durante Internação Hospitalar de Crianças. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo , v. 50, n. spe, p. 107-113, June 2016.

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do Conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 13ª ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MORAES, V. D. de; MACHADO, C. V. O Programa Bolsa Família e as condicionalidades de saúde: desafios da coordenação intergovernamental e intersetorial. **Saúde debate**, Rio de Janeiro , v. 41, n. 3, p. 129-143, 2017.

MORAIS, A. C. et al. Itinerário terapêutico de mães de crianças egressas do Método Canguru/ Therapeutic itinerary of children's mothers after the Kangaroo Method. **Ciência, Cuidado e Saúde (Online)**. v. 16, p. 1-6, 2017.

MOREIRA, M.; LOPES, J. M. A; CARVALHO, M. **O recém-nascido de alto-risco**: teoria e prática do cuidar. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004.

NEVES, E. T. et al. Network of care of children with special health care needs. **Text Context Nursing**.; v. 24, n. 2, p. 399-406, 2015.

NEVES, E. T. et al. Rede de apoio familiar para crianças em pronto atendimento pediátrico. **Revista Pesquisa Qualitativa**. v. 5, n. 7, p. 53-65, 2017.

OLIVEIRA, B. R. G. et al. O itinerário terapêutico de famílias de crianças com doenças respiratórias no sistema público de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 3, p 453-461.

PEREIRA, C. R. R.; ARPINI, D. M. Os irmãos nas novas configurações familiares. **Psicol. Argum.** v. 30, n. 69, p. 275-285, Abr./Jun. 2012.

SEIBEL, B. L. et al. Rede de apoio social e funcionamento familiar: estudo longitudinal sobre famílias em vulnerabilidade social. **Pensando famílias**. v. 21, n. 1, p. 120-36, Jul. 2017.

SILVA, M. E. A. et al. Doença crônica na infância e adolescência: vínculos da família na rede de atenção à saúde. **Texto contexto - Enferm.** v. 27, n. 2, 2018.

SILVEIRA R. C. **Manual seguimento ambulatorial do prematuro de risco**: Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento Científico de Neonatologia, 1. ed. Porto Alegre, 2012.

SILVEIRA et al. Rede de apoio social familiar e a promoção do desenvolvimento infantil. **Revista Família: Ciclo de vida no texto social**. v. 4, n. 1, 2016.

SOARES, R. L. S. F. et al. Ser pai de recém-nascido prematuro na unidade de terapia intensiva neonatal: da parentalidade a paternidade. **Esc. Anna Nery**. Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 409-416, Set. 2015 .

SOUZA, R. O. D de et al. Funcionalidade do apoio à família da criança com pneumonia. **Rev. Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, v. 40, e20180118, 2019 .

SOUZA M. L. de et al. Repercussões no cuidado domiciliar para o pai participante do protocolo de assistência ao filho prematuro. **REAS, Revista Eletrônica Acervo Saúde**. v. 10, n. 14, p. 1727-1734, 2018.

SLUZKI, C. E. **A rede social na prática sistêmica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

VICENTE, J. B.; HIGARASHI, I. H.; FURTADO, M. C. C. Transtorno mental na infância: configurações familiares e suas relações sociais. **Esc. Anna Nery**. Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 107-114, Mar. 2015.

VIERA, C. S. et al. Seguimento do pré-termo no primeiro ano de vida após alta hospitalar: avaliando o crescimento ponderal. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 15, n. 2, p. 407-15, jun. 2013.

VIERA, C. S.; MELLO, D. F.; O.; BEATRIZ, R. G. O seguimento do prematuro e baixo peso ao nascer egresso da terapia intensiva neonatal na família: uma revisão de literatura. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Niterói, v. 7, n. 3, 2008.

VIERA, C. S.; MELLO, D. F. O seguimento da saúde da criança pré-termo e de baixo peso egressa da terapia intensiva neonatal. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 18, n. 1. p. 74-82, 2009.

VIEIRA, C. S. et al. Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. **Rev Eletr Enf.**; v. 12, p. 11-9, 2010.

WRIGHT, L. M; LEAHEY, M. **Enfermeiras e Famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. 5 ed. São Paulo: Roca; 2012.

ZANATTA E.; ARPINI, D. M. Conhecendo a imagem, o papel e a relação avó-neto: a perspectiva de avós maternas. **Estudos e pesquisas em Psicologia**. [Internet]. 2017 [citado 2019 abr 17];17(1). Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/article/view/35164/24865>.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Questionário

N° IDENTIFICADOR:

--	--	--	--	--

1. IDENTIFICAÇÃO

1A) Nome da criança (apenas as iniciais de cada nome):

1B) Nome da mãe (apenas as iniciais de cada nome):

1C) Endereço:

1D) Município de origem:

1E) Telefones para contato:

2. SOBRE A CRIANÇA

2A) Data do nascimento da criança (DD/MM/AAAA): __ / __ / ____

2B) Idade da criança (em meses): __

2C) Sexo da criança

- Masculino Indeterminado
 Feminino

2D) Raça

- Branco Preto Indígena
 Pardo Amarelo

2E) Idade gestacional ao nascimento;

2F) Peso ao nascer;

2G) Apgar: No 1° minuto: __ e 5° minuto: __

2H) Por qual motivo da internou na UTIN?

2I) Quais foram os diagnósticos recebidos durante a internação na UTIN;

2J) Quanto tempo durou a internação na UTIN?

2K) No momento da alta quais eram as morbidades/condições da criança?

3. SOBRE A MÃE

3A) Idade da mãe (em anos): __

3B) Raça

- Branco Preto Indígena
 Pardo Amarelo

3C) Estado civil

- Casada União consensual/estável Desquitada
 Solteira Divorciada/separada Viúva
 Não sabe

3D) Renda familiar: __ salários mínimos

3E) Recebe benefícios do governo?

- Não Sim Se sim, quais?

3F) Grau de instrução

- Não alfabetizado Ensino Médio completo
 Ensino Fundamental Incompleto Ensino Superior Incompleto
 Ensino Fundamental completo Ensino Superior Completo
 Ensino Médio Incompleto

3G) Número de gestações: __

3H) Realizou pré-natal?

- Sim Não

3I) Se realizou pré-natal, foram quantas consultas? __

3J) Posição desta criança na família: () 1º filho () 2º filho () 3º filho () ____º filho

4 SOBRE O PÓS-ALTA

4A) Número de internações após a alta da UTIN: __

4B) Você foi encaminhada para acompanhamento em que serviços de saúde? Quais?

Local	Tipo de serviço	Indicado por
Hospital		

4C) Quais doenças clínicas ou condições de saúde seu filho apresentou durante os dois primeiros anos de vida?

4D) Quais locais são utilizados por você como opção para tratamento ou prevenção de doenças da criança?

Setor informal Sim Não

- | | | |
|---|--------------|---|
| <input type="checkbox"/> Autotratamento | | <input type="checkbox"/> Parentes |
| ou | Indicado por | <input type="checkbox"/> Amigos |
| Automedicação | quem? | <input type="checkbox"/> Vizinhos ou colegas de trabalho |
| | | <input type="checkbox"/> Igrejas ou grupos de autoajuda |
| | | <input type="checkbox"/> Consulta com pessoa leiga que possui experiência |
-

Setor popular Sim Não

Curandeiro/pajé Tipo de cura

Benzendeira

Outros

Setor profissional Sim Não

- | | |
|--------------------------|-----------------------|
| <input type="checkbox"/> | Enfermagem |
| <input type="checkbox"/> | Farmácia |
| <input type="checkbox"/> | Fisioterapia |
| <input type="checkbox"/> | Fonoterapia |
| <input type="checkbox"/> | Medicina |
| <input type="checkbox"/> | Nutrição |
| <input type="checkbox"/> | Odontologia |
| <input type="checkbox"/> | Psicologia |
| <input type="checkbox"/> | Serviço Social |
| <input type="checkbox"/> | Terapeuta ocupacional |
| <input type="checkbox"/> | Outro: _____ |
-

4E) Que motivos levam você a busca cuidado nesses lugares e/ou pessoas?

- _____
- _____
- _____
- _____

4F) Você encontra dificuldades para obter cuidado de saúde?

Sim Não

4G) Caso encontre dificuldades para obter cuidado de saúde, quais seriam elas?

- _____
- _____
- _____
- _____

APÊNDICE B - Roteiro de entrevista

PRÁTICAS DE CUIDADO UTILIZADAS/DESEJADAS DURANTE A INTERNAÇÃO

- Durante a internação na UTI Neonatal que tipo de problemas/complicações seu filho teve?
- Fale para a gente como a senhora acha que participou dos cuidados com a saúde do seu filho durante a internação.
- Se você pudesse teria feito ou buscando outros cuidados? Quais? Por quê?

ORIENTAÇÕES E PREPARAÇÃO PARA ALTA

- Fale sobre as orientações recebidas durante a preparação para a alta do seu filho.
- Como a senhora se sentiu recebendo essas orientações para cuidar do seu filho?
- Neste momento, houve a participação de outros familiares?

PERCEPÇÃO SOBRE O FILHO

- Me fala sobre o seu filho, como você vê o seu filho hoje?

REDES DE APOIO QUE INFLUENCIAM NA DECISÃO

- Me fala sobre como foi chegar em casa.
- Você teve ajuda de outras pessoas nos cuidados com o seu filho?
- Essas pessoas te deram alguma orientação sobre os cuidados que você deveria ter?

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO****Rua Barão de Itapary, 227, 4º andar – Centro. CEP: 65.020-070****INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:****SETORES DE CUIDADO DE SAÚDE UTILIZADOS POR CRIANÇAS EGRESSAS
DE UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL**

Você está sendo convidada a participar de uma pesquisa que se destina a analisar os setores de cuidado de saúde utilizados por crianças egressas de unidade de terapia intensiva neonatal nos dois primeiros anos de vida. Este estudo ratifica sua relevância diante da importância do acompanhamento das crianças egressas de UTIN para a promoção da saúde e prevenção de agravos possibilitando a garantia da qualidade de vida, que a continuidade do cuidado poderá tratar e prevenir precocemente algum atraso no crescimento e desenvolvimento.

A coleta de dados para o estudo será realizada da seguinte maneira: inicialmente por meio de um contato telefônico com as mães e/ou responsáveis pela criança para verificar a disponibilidade e interesse em participar da pesquisa. Neste momento serão dadas todas as informações sobre a pesquisa, objetivo, justificativa e metodologia.

Posterior ao convite para participação na pesquisa, será agendado um horário para realização da coleta de dados, preferencialmente na mesma data de retorno ao serviço de follow-up ou conforme a disponibilidade dos mesmos, podendo ocorrer no local da residência. No momento da entrevista serão repassadas mais informações sobre a pesquisa e também será realizada a assinatura deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, onde uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o participante da pesquisa.

Para iniciar esta pesquisa, projeto foi previamente aprovado por Comitê de Ética e Pesquisa, conforme Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Será garantido às famílias o sigilo de sua identificação tanto durante a pesquisa como na divulgação dos resultados e também o fornecimento de quaisquer esclarecimentos ou informações sobre qualquer dúvida durante a pesquisa. Os resultados serão divulgados por ocasião da defesa da tese, em publicações em revistas indexadas e congressos científicos.

A pesquisa não oferecerá risco ao entrevistado mas poderá causar algum desconforto devido ao tempo gasto para responder as questões. Dessa forma, será dado ao entrevistado a liberdade de desistir da pesquisa a qualquer momento ou interrompê-la e continuar em outra oportunidade que lhe pareça mais oportuna.

Em caso de dúvida você pode entrar em contato com as pesquisadoras envolvidas: Lia Cardoso (doutoranda e pesquisadora) ou Prof. Dr. Fernando Lamy respectivamente, pelos telefones: 98116-2420; 33019603.

Caso haja necessidade de eventuais esclarecimentos quanto aos aspectos éticos e direitos como participante deste estudo de pesquisa, poderá entrar em contato com _____, coordenador do Comitê de Ética para Pesquisa em Seres Humanos _____, situado _____, telefone _____.

Fui esclarecida ainda, que tenho liberdade de me recusar a participar ou retirar este consentimento sem nenhuma penalidade ou prejuízo, tendo garantia de sigilo o que assegura a privacidade das informações que forneci. Não haverá nenhum custo decorrente da minha participação na pesquisa.

São Luís, ___/___/201_.

Assinatura do responsável

Prof. Dr. Fernando Lamy Filho
Pesquisador responsável
Contato: 3301 9603

Lia Cardoso de Aguiar
Pesquisadora
Contato: 98116 2

APÊNDICE D-CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DO PRINCIPAL CUIDADOR DA CRIANÇA

Entrevistas	Entrevistados	Idade	Situação familiar	Religião
Entrevista 1	Mãe e avó materna	17	Solteira, único filho. Ensino médio incompleto. Renda familiar de 1 salário mínimo e recebe o Bolsa Família	Católica
Entrevista 2	Mãe	23	Solteira, três filhos. Ensino superior incompleto. Renda familiar de 1 salário mínimo	Católica
Entrevista 3	Mãe e bisavó materna	21	Solteira, dois filhos. Ensino médio incompleto. Renda familiar de 1 salário mínimo e recebe Bolsa Família	Não tem religião
Entrevista 4	Mãe	30	Solteira, um filho e um aborto. Ensino superior incompleto. Renda familiar de 3 salários mínimos	Não tem religião
Entrevista 5	Mãe e avó materna	39	União consensual, único filho. Ensino médio completo. Renda familiar de 1 salário mínimo	Católica
Entrevista 6	Mãe	16	União consensual, único filho. Ensino fundamental incompleto. Renda familiar de 2 salários mínimos	Católica
Entrevista 7	Mãe	21	Solteira, dois filhos. Ensino médio completo. Renda familiar de 1 salário mínimo	Católica
Entrevista 8	Mãe	22	União consensual, único filho. Ensino médio incompleto. Renda familiar de 1 salário mínimo e recebe Bolsa Família	Não tem religião
Entrevista 9	Mãe	32	União consensual, oito filhos e dois abortos. Ensino fundamental incompleto. Renda familiar de 2 salários mínimos e recebe Bolsa Família	Católica
Entrevista 10	Avó materna	64	União consensual, três filhos. Analfabeta. Renda familiar de 2 salários mínimos e recebe o Bolsa Família	Católica
Entrevista 11	Mãe, avó materna e tia	19	Viúva, dois filhos. Ensino fundamental incompleto. Renda familiar de 1 salário mínimo	Não tem religião
Entrevista 12	Mãe	29	União consensual, três filhos. Ensino médio completo. Renda familiar menor que 1 salário mínimo e recebe o Bolsa Família	Católica
Entrevista 13	Mãe	23	Divorciada, dois filhos, sendo um vivo e um falecido. Ensino fundamental incompleto. Renda familiar de 4 salários mínimos e recebe Bolsa Família	Evangélica
Entrevista 14	Mãe	37	Casada, sete filhos. Ensino fundamental incompleto. Renda familiar menor que 1 salário mínimo e recebe Bolsa Família	Evangélica

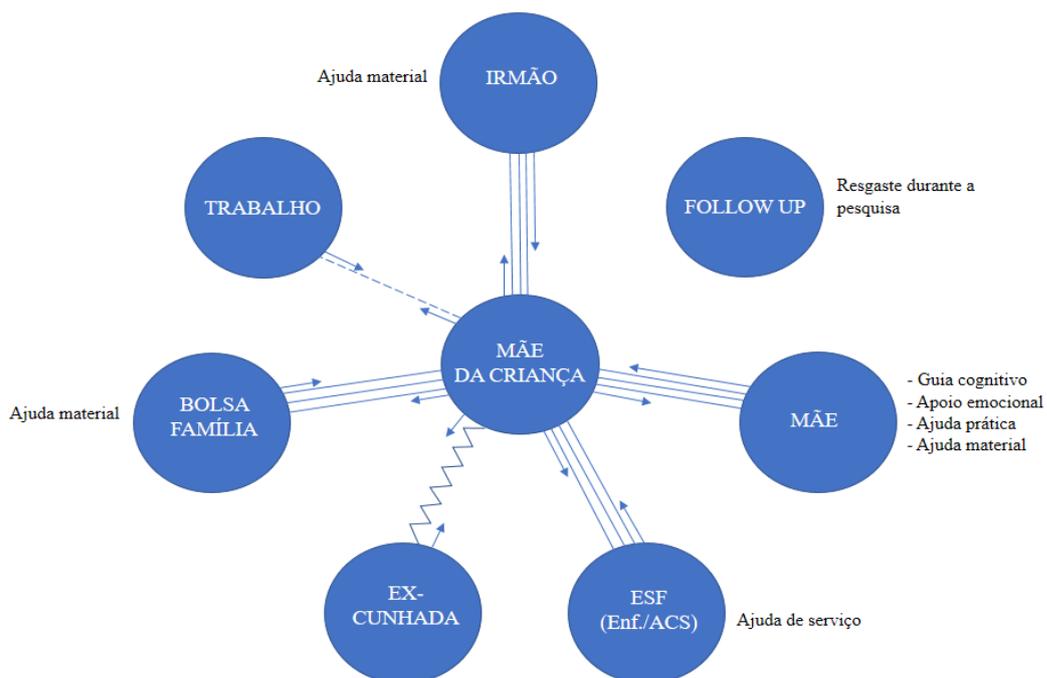
APÊNDICE E - CARACTERÍSTICAS DAS CRIANÇAS

Entrevistas	Posição da criança na família	Sexo da criança	Idade Gestacional (semanas/dias)	Peso ao nascer (gramas)	Motivo da internação na UTIN	Tempo de internação na UTIN (dias)	Indicação para seguimento ambulatorial	Faz seguimento no ambulatório	Idade da criança (meses)	Situação Atual
Entrevista 1	Primeiro	F	31s3d	1638	Pré-termo	4	S	Resgate na pesquisa	47	--
Entrevista 2	Terceiro	F	39s1d	4116	Doença hemorrágica do RN	110	S	S	35	Traqueostomizada
Entrevista 3	Segundo	M	35s	2372	Prematuridade tardio/ TTRN	17	N	N	37	--
Entrevista 4	Primeiro	M	26s	1050	Pré-termo	33	S	S	49	Paralisia cerebral
Entrevista 5	Primeiro	M	36s	1870	Fenda labiopalatina/ pré-termo	3	S	S	41	Fenda/lábio, faz tratamento em SP
Entrevista 6	Primeiro	F	40s	2540	Traqueopneúia	3	N	-	34	--
Entrevista 7	Primeiro	M	40s	3736	Desconforto respiratório	2	N	-	43	--
Entrevista 8	Primeiro	M	38s2d	3300	Anoxia prematura	2	N	-	42	--
Entrevista 9	Sétimo	M	39s	3520	TTRN	4	N	-	43	--
Entrevista 10	Primeiro	F	39s	3220	Desconforto respiratório	2	N	-	39	Fenda/lábio, faz tratamento em SP
Entrevista 11	Primeiro	M	39s5d	3254	Síndrome de Aspiração Meconial	17	N*	Resgate na pesquisa	44	Paralisia cerebral
Entrevista 12	Terceiro	M	41s4d	2960	Policitemia	5	N	-	41	--
Entrevista 13	Segundo	M	35s	1750	PIG/Pré-termo	15	S	N	35	--
Entrevista 14	Sétimo	M	36s	3505	Aspiração Meconial	2	N	S** (Resgate na pesquisa)	40	--

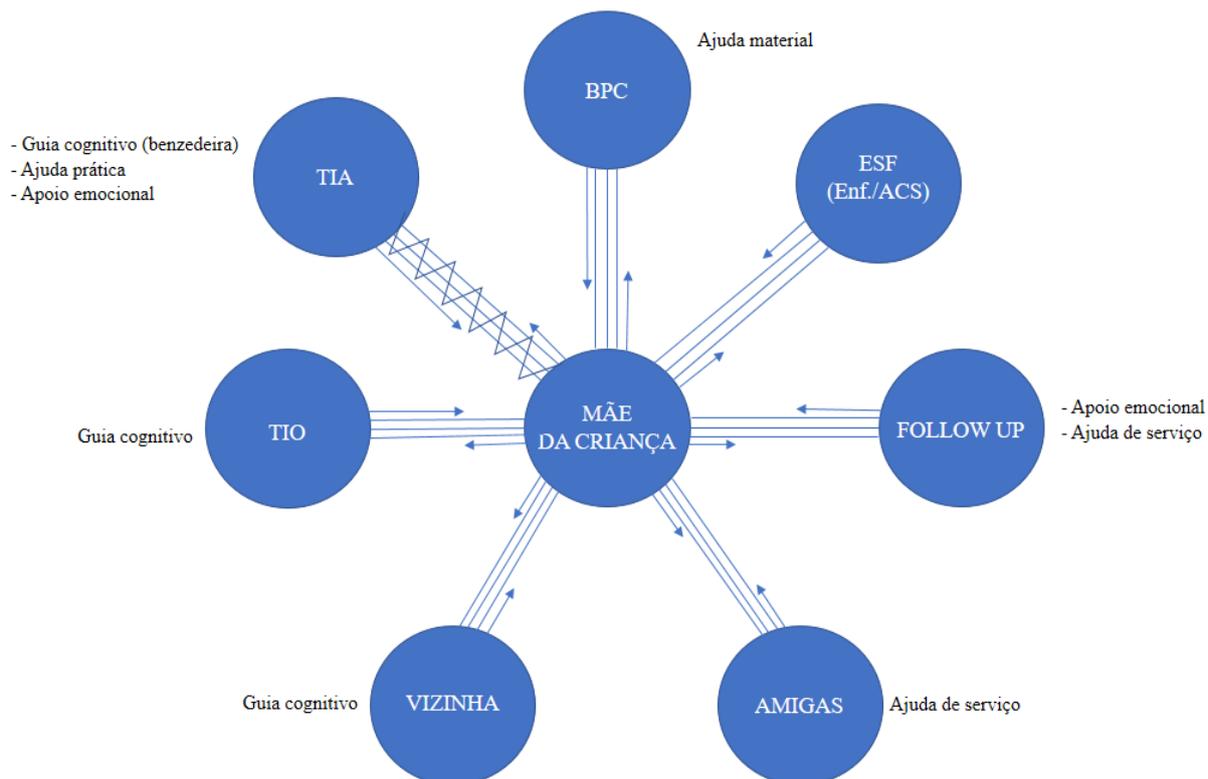
* Durante a visita domiciliar da pesquisa foi identificada a necessidade de seguimento devido ao atraso neuropsicomotor
 ** Não possui critérios para acompanhamento no ambulatório de seguimento, porém o mesmo foi iniciado, abandonado pelo cuidador e resgatado pela pesquisa

APÊNDICE F- ECOMAPAS

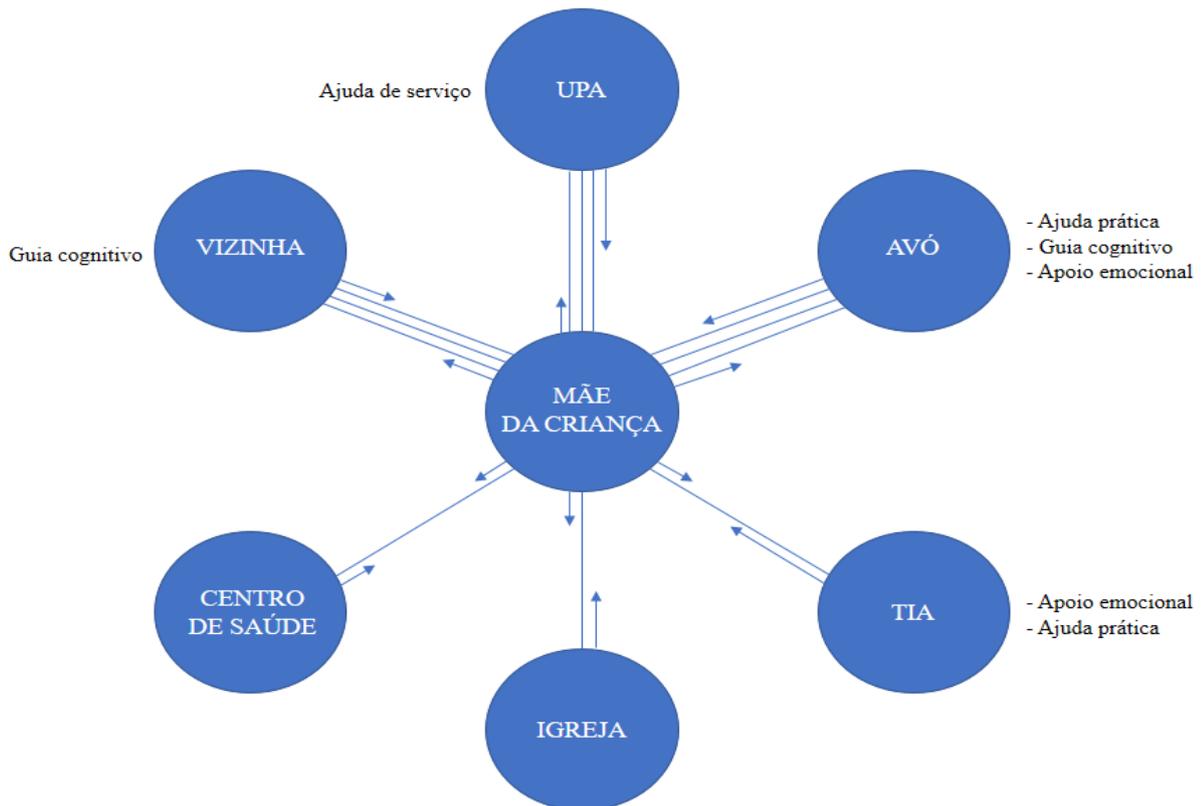
• Entrevista 1



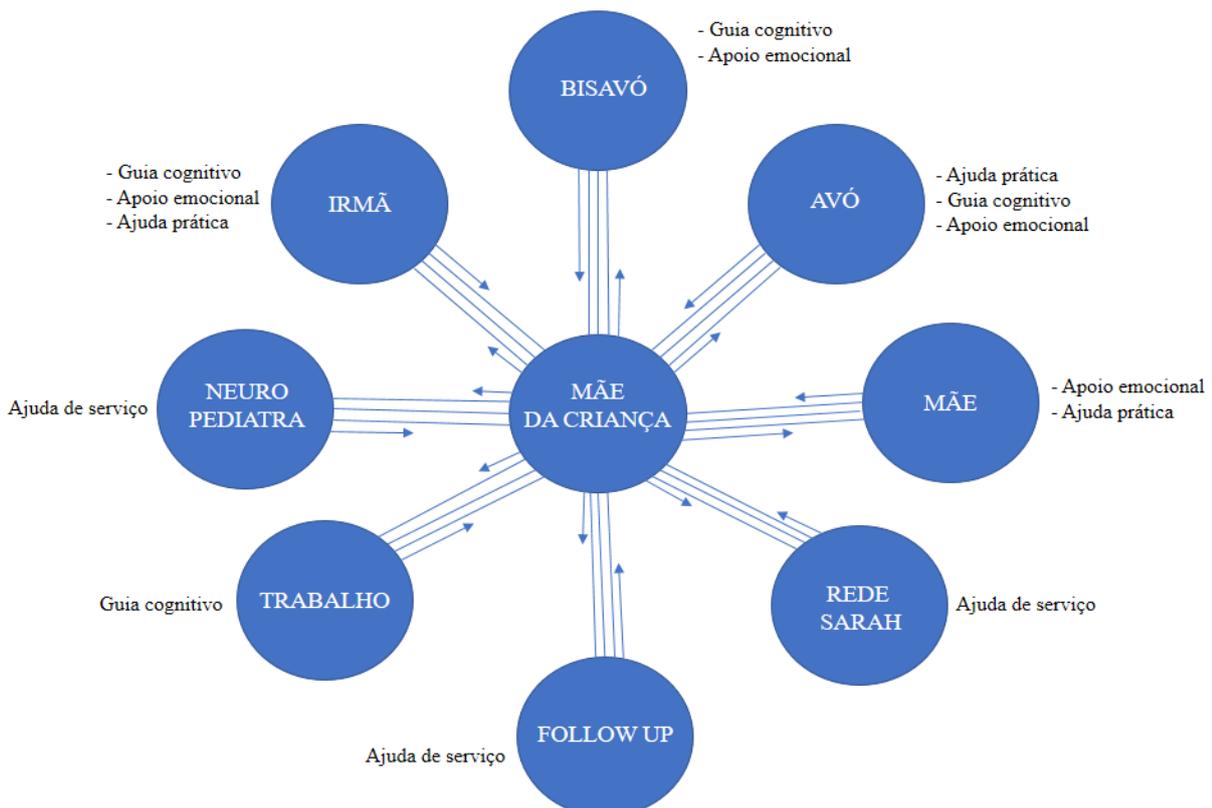
• Entrevista 2



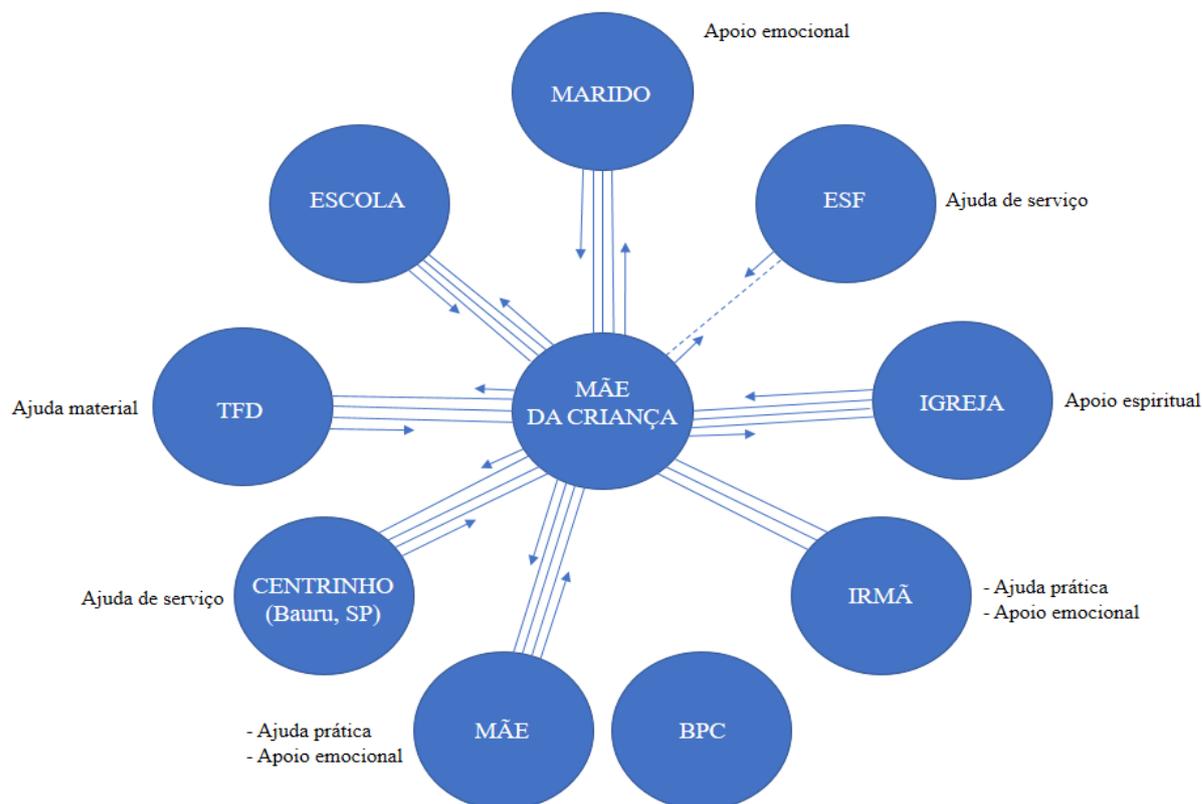
- Entrevista 3



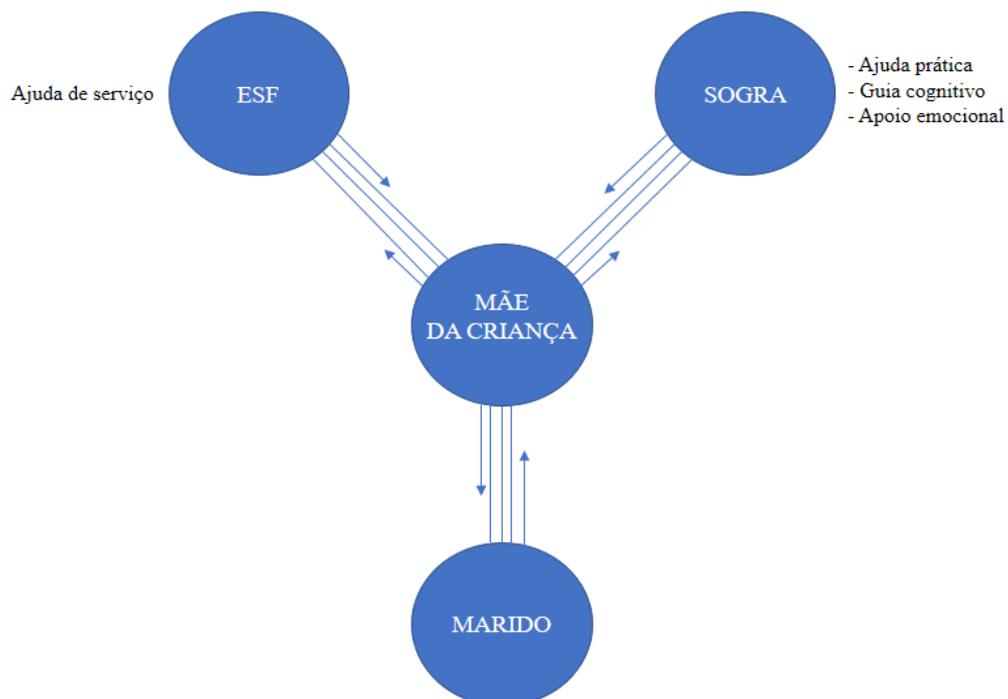
- Entrevista 4



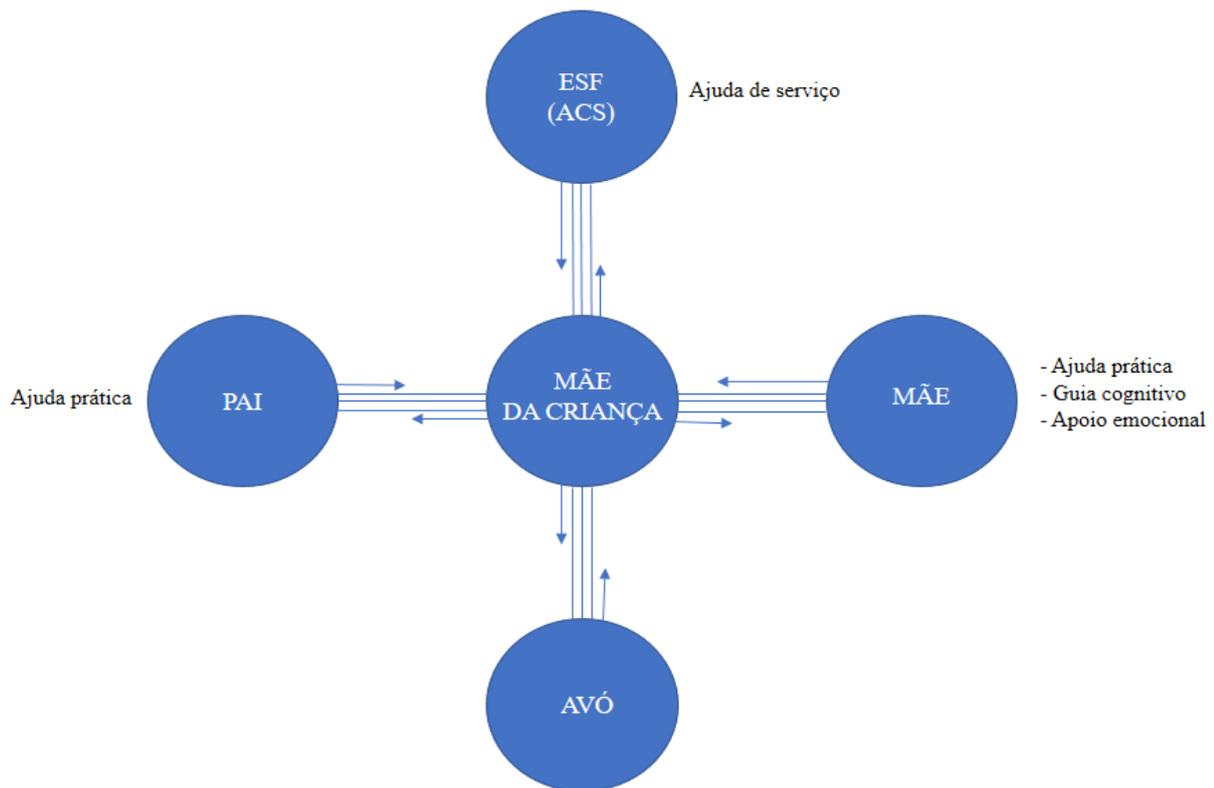
- Entrevista 5



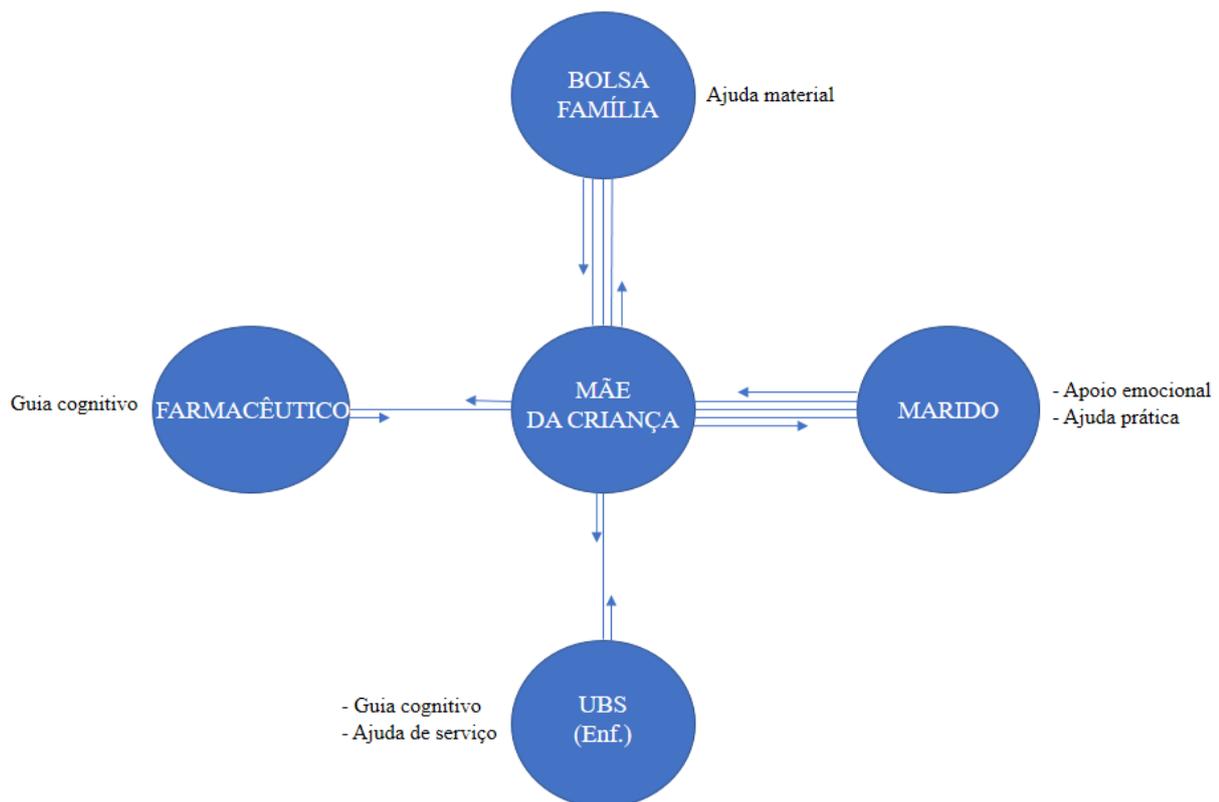
- Entrevista 6



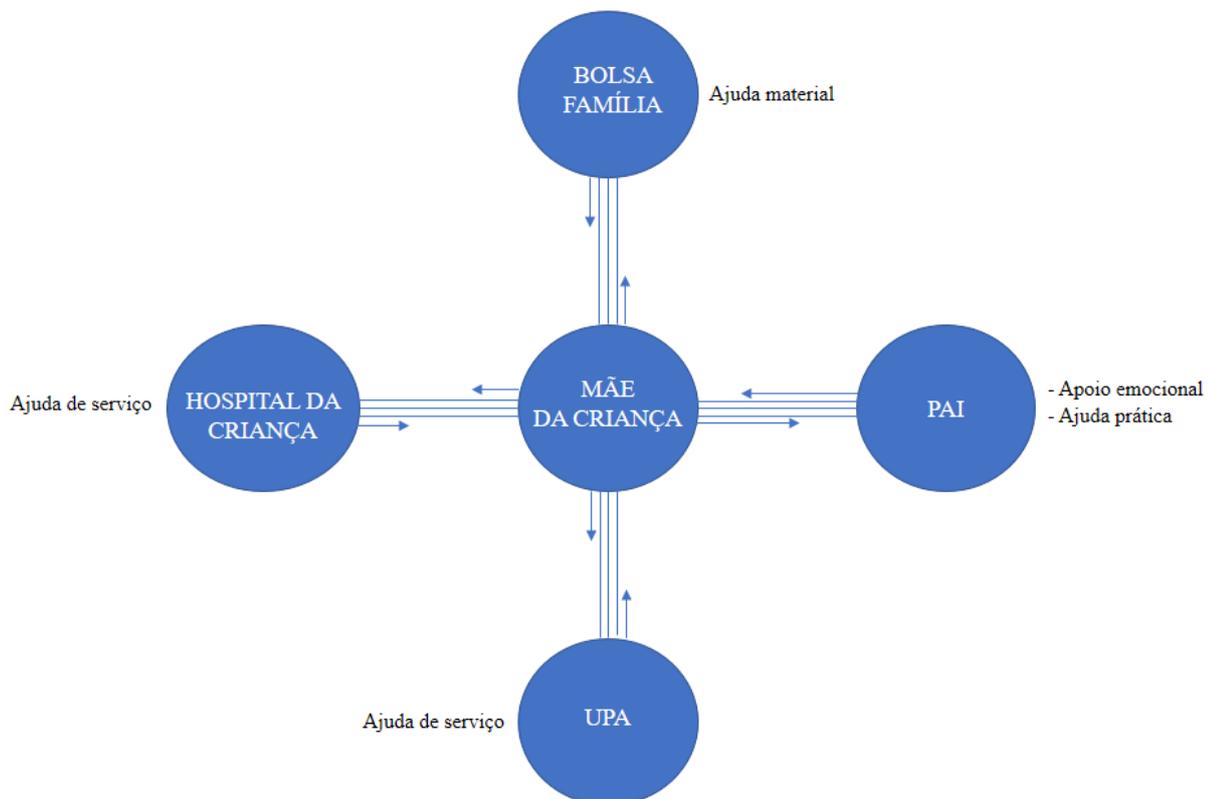
- Entrevista 7



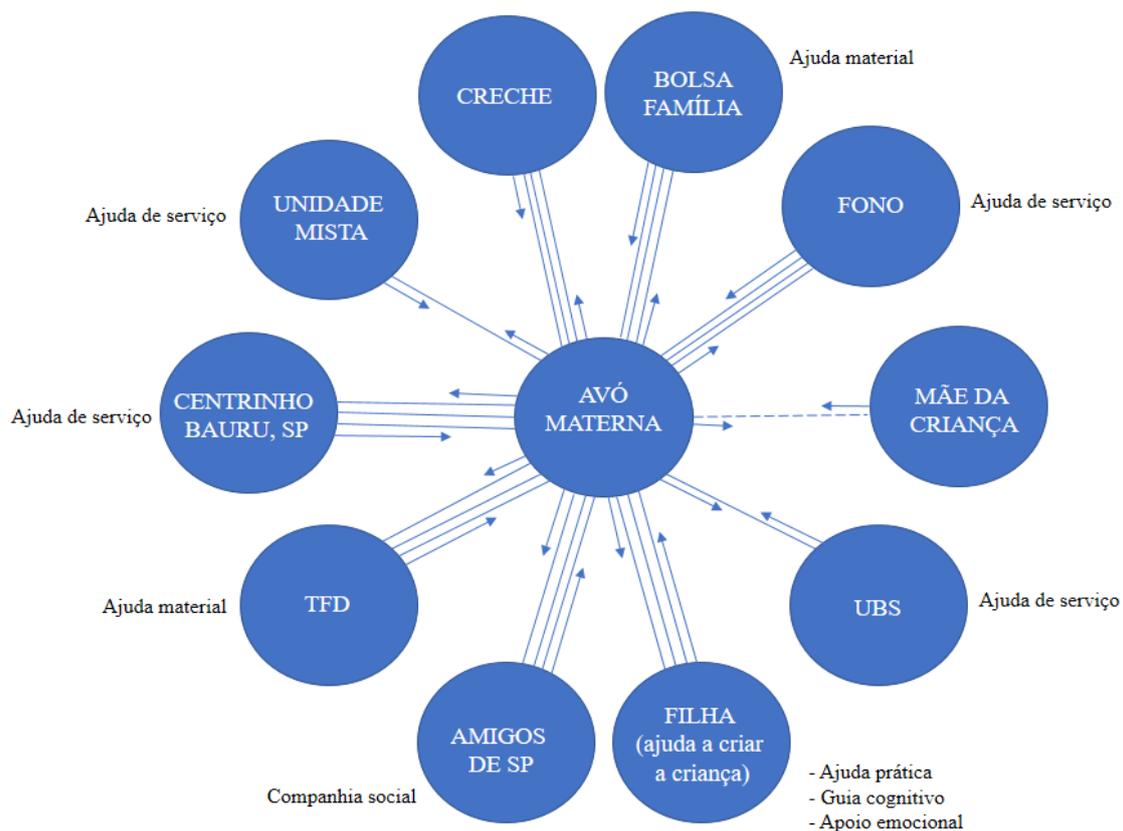
- Entrevista 8



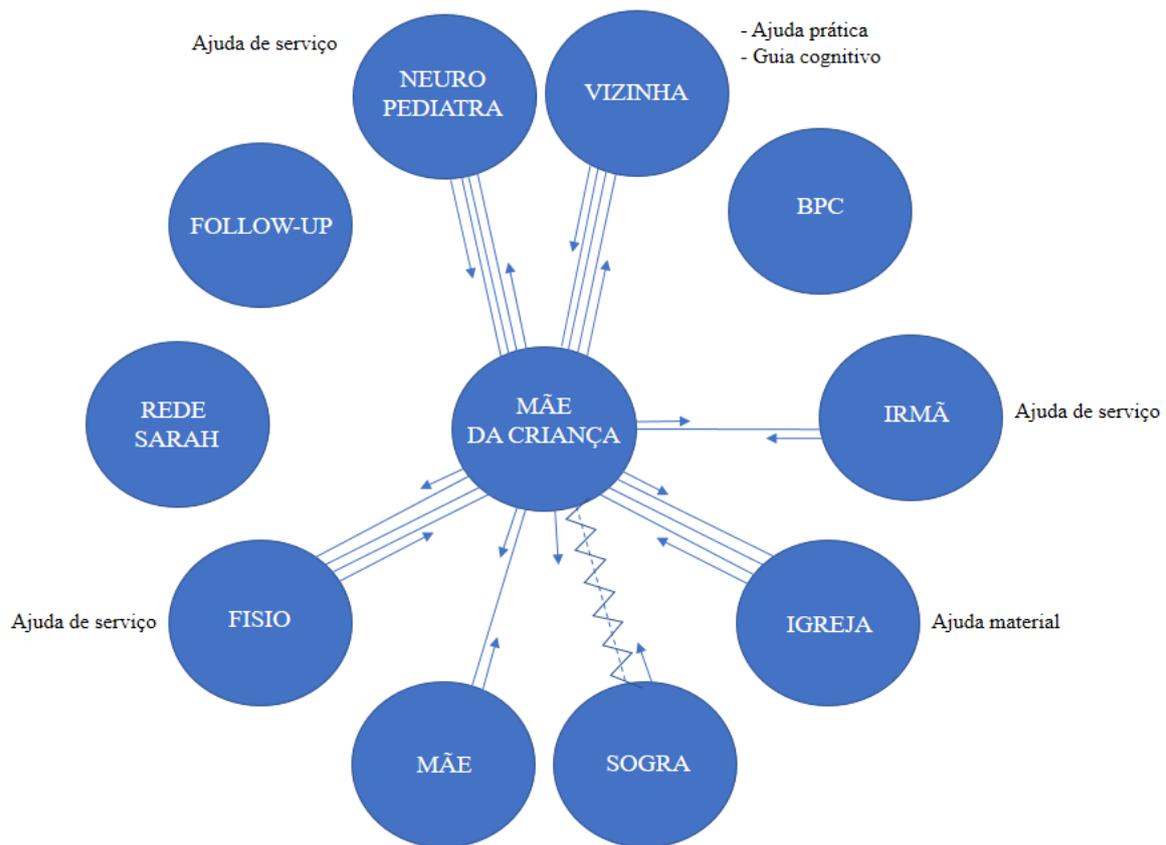
- Entrevista 9



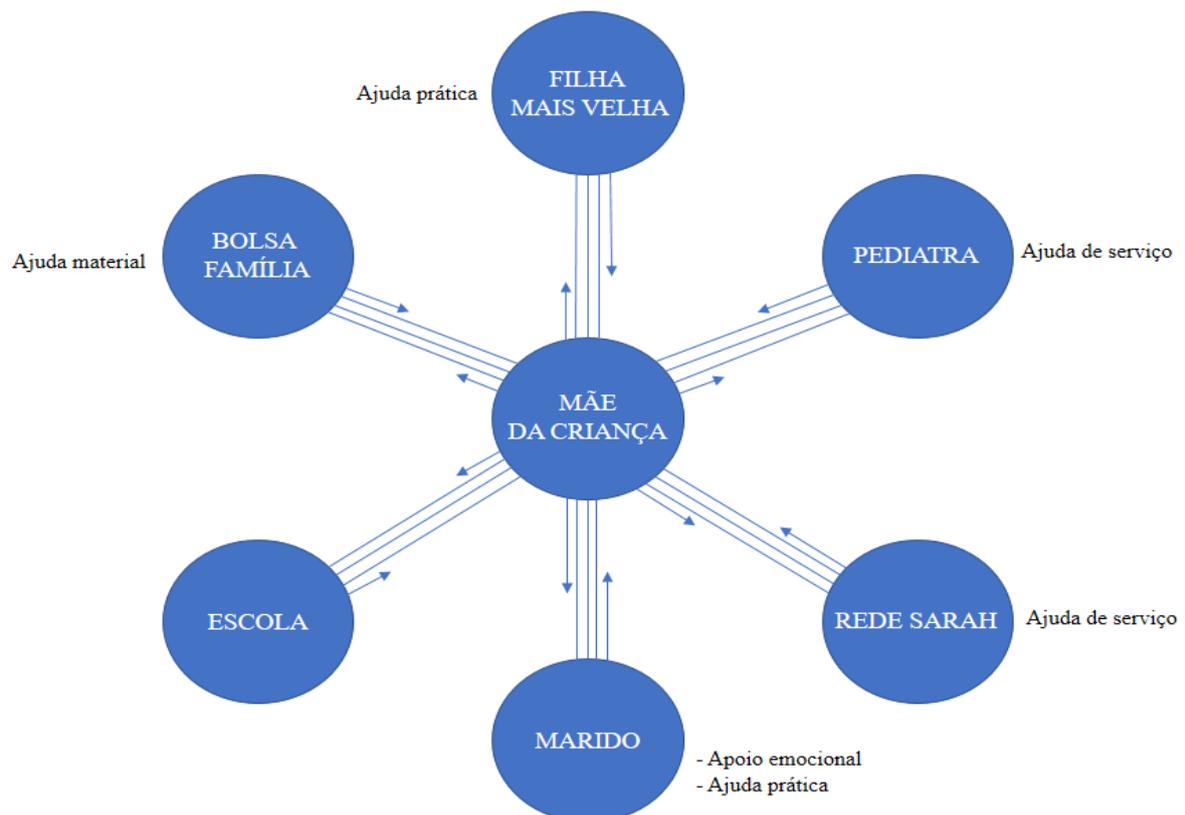
- Entrevista 10



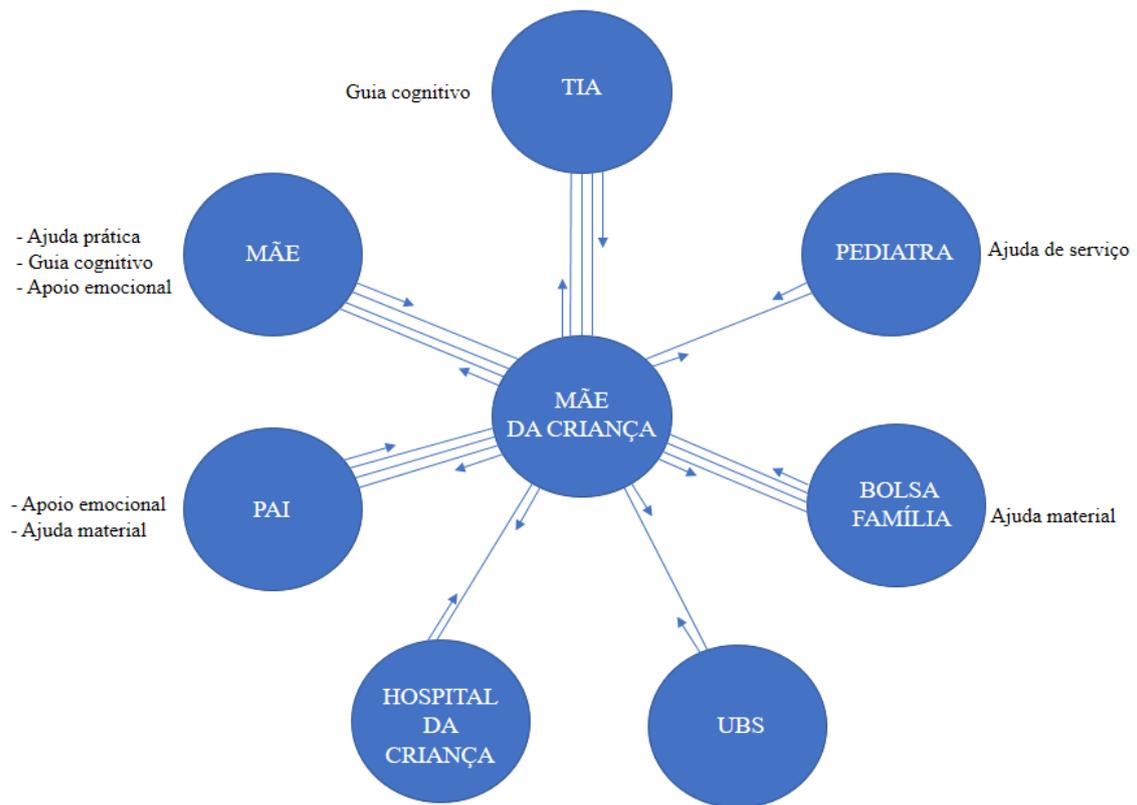
- Entrevista 11



- Entrevista 12



- Entrevista 13



- Entrevista 14



ANEXO

ANEXO A –PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP/HUUFMA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: OS SETORES DE CUIDADO DE SAÚDE UTILIZADOS POR CRIANÇAS EGRESSAS DE UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

Pesquisador: Fernando Lamy Filho

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 54415016.0.0000.5086

Instituição Proponente: Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão/HU/UFMA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.626.632

Apresentação do Projeto:

Crianças egressas de UTIN podem apresentar necessidades de acompanhamento de saúde periódico por tempo indeterminado e acompanhamento em instituições de reabilitação (GÓES; CABRAL, 2010; REZENDE; CABRAL, 2010; PARREIRA; CABRAL, 2010). Estudos sobre a assistência às crianças egressas de UTIN diante de suas reais necessidades de cuidados em saúde são escassos no mundo (MILLIGAN, 2010) e no Brasil (ISERHARD et al., 2009; THIAGO; TESSER, 2011). Contudo, sabe-se que elas serão cuidadas no domicílio por seus familiares, mas as práticas e os locais para assistência à saúde utilizados ainda são uma lacuna no conhecimento. A importância do seguimento deste cuidado iniciado na UTIN despertou na pesquisadora o interesse em conhecer os elementos e a trajetória envolvidos na continuidade do cuidado às crianças egressas de terapia neonatal bem como a identificação das necessidades de assistência especializada (morbidades e/ou condições clínicas) e a ocorrência de agravos à saúde destas crianças. Dessa forma, considerando a importância do acompanhamento das crianças egressas de UTIN para a promoção da saúde e prevenção de agravos possibilitando a garantia da qualidade de vida, que a continuidade do cuidado poderá tratar e prevenir precocemente algum atraso no CD, este estudo propõe a análise da utilização dos setores de cuidado de saúde por crianças egressas de unidade de terapia intensiva neonatal nos dois primeiros anos de vida na cidade de São Luís (MA).

Metodologia Proposta:

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

UF: MA

Telefone: (98)2109-1250

Município: SAO LUIS

CEP: 65.020-070

E-mail: cep@huufma.br



Continuação do Parecer: 2.626.632

Trata-se de um estudo com abordagem quantitativa e qualitativa sendo o estudo quantitativo do tipo transversal, analítico-descritivo e exploratório e a abordagem qualitativa também de caráter exploratório com o objetivo de analisar a utilização dos setores de cuidado de saúde por crianças egressas de unidades de terapia intensiva neonatal públicas localizadas no município de São Luís.

Critério de Inclusão:

A população será constituída de todas as crianças egressas das três UTIN públicas de São Luís que tenham a idade de 24 a 30 meses no momento da entrevista.

Serão também consideradas como elegíveis para o trabalho as mães de crianças que foram a óbito no período estipulado.

As crianças portadoras de morbidades ou condições de saúde consideradas "especiais", como por exemplo, cardiopatias graves, doenças neurológicas, doenças genéticas com ou sem diagnóstico esclarecido ou portadoras de doenças respiratórias crônicas tais como broncodisplasia pulmonar também serão incluídas na pesquisa.

Critério de não-inclusão:

Crianças que estejam recebendo cuidados domiciliares especializados (homecare) e aquelas residentes de outros municípios não serão incluídas na amostra do estudo.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar os setores de cuidado de saúde utilizados por crianças egressas de unidade de terapia intensiva neonatal nos dois primeiros anos de vida.

Objetivo Secundário:

Caracterizar as crianças e suas famílias segundo variáveis demográficas, socioeconômicas e perinatais; Identificar os setores de cuidado de saúde; Identificar necessidades de assistência especializada nas crianças do estudo; Identificar a ocorrência de agravos à saúde que levam à necessidade de cuidado; Verificar associações entre características das crianças e das famílias e os padrões de utilização de alternativas de assistência à saúde; Conhecer motivações para busca dos diferentes os setores de cuidado de saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo os pesquisadores, os riscos e benefícios são:

Riscos:

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

CEP: 65.020-070

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

E-mail: cep@huufma.br



Continuação do Parecer: 2.626.632

A pesquisa oferecerá os riscos habituais àqueles relacionados a aplicação de questionário onde entrevistado poderá sentir algum desconforto devido ao tempo gasto para responder as questões. Dessa forma, será dado ao entrevistado a liberdade de desistir da pesquisa a qualquer momento ou interrompê-la e continuar em outra oportunidade que lhe pareça mais oportuna.

Benefícios:

Conhecer os elementos e a trajetória envolvidos na continuidade do cuidado às crianças egressas de terapia neonatal bem como a identificação das necessidades de assistência especializada (morbidades e/ou condições clínicas) e a ocorrência de agravos à saúde destas crianças.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O protocolo do estudo "OS SETORES DE CUIDADO DE SAÚDE UTILIZADOS POR CRIANÇAS EGRESSAS DE UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL foi "aprovado com o Parecer: 1.588.178. Trata-se de Emenda 1 em que o objetivo é apresentar ao Sistema CEP/CONEP novas alterações ao protocolo para a continuidade do estudo.

ALTERAÇÕES SOLICITADAS:

1) Inclusão no projeto do item "metodologia qualitativa" visando o cumprimento da necessidade do desenvolvimento pleno do objetivo " conhecer motivações para busca dos diferentes setores de cuidado de saúde".

DOCUMENTOS ANEXADOS:

- PB atualizado
- Justificativa da emenda
- Projeto Word atualizado

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo apresenta documentos referentes aos "Termos de Apresentação Obrigatória": Folha de rosto, Declaração de compromisso em anexar os resultados na plataforma Brasil garantindo o sigilo, Orçamento financeiro detalhado, Cronograma com etapas detalhadas, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), Autorização do Gestor responsável do local para a realização da coleta de dados e Projeto de Pesquisa Original na íntegra em Word. Atende à Norma Operacional no 001/2013(item 3/ 3.3). O protocolo apresenta ainda as declarações de anuência, declaração de responsabilidade financeira e termo de compromisso com a utilização dos dados resguardando o sigilo e a confidencialidade.

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

UF: MA

Telefone: (98)2109-1250

Município: SAO LUIS

CEP: 65.020-070

E-mail: cep@huufma.br



Continuação do Parecer: 2.626.632

Recomendações:

Após o término da pesquisa o CEP-HUUFMA sugere que os resultados do estudo sejam devolvidos aos participantes da pesquisa ou a instituição que autorizou a coleta de dados de forma anonimizada.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A emenda submetida não apresenta óbices éticos. O protocolo atende à Resolução CNS nº.466/2012, sendo avaliado na situação de APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa–CEP-HUUFMA, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº. 466/2012 e Norma Operacional nº. 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela APROVAÇÃO do projeto de pesquisa proposto.

Eventuais modificações ao protocolo devem ser inseridas à plataforma por meio de emendas de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Relatórios parcial e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente após a coleta de dados e ao término do estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_111275_1_E1.pdf	20/04/2018 09:28:32		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_CEP_19abr18.pdf	20/04/2018 09:25:18	HORTENSIA COUTINHO DA ROCHA	Aceito
Outros	Justificativa.pdf	19/04/2018 20:39:57	HORTENSIA COUTINHO DA ROCHA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO_18mai16.docx	18/05/2016 10:35:47	Lia Cardoso	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_18mai16.docx	18/05/2016 10:28:43	Lia Cardoso	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_16mai16.docx	18/05/2016 10:28:25	Lia Cardoso	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termoanuencia.jpg	22/03/2016 09:44:35	Fernando Lamy Filho	Aceito

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

CEP: 65.020-070

UF: MA Município: SAO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

E-mail: cep@huufma.br



Continuação do Parecer: 2.626.632

Declaração de Pesquisadores	responsabilidadefinanceira.jpg	17/03/2016 13:17:25	Fernando Lamy Filho	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termocompromisso.jpg	17/03/2016 13:16:04	Fernando Lamy Filho	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.docx	04/03/2016 06:25:02	Lia Cardoso	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO LUIS, 27 de Abril de 2018

Assinado por:
Rita da Graça Carvalhal Frazão Corrêa
(Coordenador)

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

CEP: 65.020-070

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

E-mail: ccp@huufma.br