

# A experiência materna no cotidiano de cuidados dos bebês de risco no domicílio

## *The maternal experience in the everyday care of babies at risk*

Rejane Cristina Petrokas<sup>1</sup>, Sandra Maria Galheigo<sup>2</sup>

doi: 10.11606/issn.2238-6149.v33i1-3e218725

Petrokas RC, Galheigo SM. A experiência materna no cotidiano de cuidados dos bebês de risco no domicílio. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2023 jan.-dez.;33(1-3):e218725.

**RESUMO:** Este artigo se propõe a apresentar a experiência materna no cotidiano domiciliar de cuidados dos bebês de risco. Foram realizadas histórias orais temáticas com três mães de bebês atendidos em serviço de reabilitação no município de São Paulo, selecionadas por conveniência. As entrevistas foram gravadas, transcritas, textualizadas e transcriadas e, após análise temática, foram identificadas duas categorias empíricas: (i) A ida para casa: os primeiros cuidados entre a alegria e o medo; (ii) O cuidado no domicílio, os encaminhamentos e a construção pessoal da rede. O estudo concluiu que a chegada do bebê ao domicílio no pós-alta hospitalar configurou-se como um momento de sentimentos de alegria e medo e que as mães assumiram o papel de cuidadora quase exclusiva, tendo que lidar inclusive com a instabilidade da condição de saúde do bebê. Além do cuidado rotineiro, as mães realizavam procedimentos especializados e acompanhamento ambulatorial dos bebês. A precária oferta de programas e políticas, que apoiassem os cuidados no pós-alta, demandou que as mães empreendessem a construção pessoal de uma rede de cuidados. Assim, o cotidiano de cuidados dos bebês de risco no domicílio se revelou como uma vivência exaustiva para as mulheres, embora percebida como prazerosa e repleta de afeto.

**PALAVRAS-CHAVE:** Mães; Relações mãe-filho; Cuidado do lactente; Recém-nascido; Atividades cotidianas; Terapia ocupacional.

Petrokas RC, Galheigo SM. The maternal experience in the everyday care of babies at risk. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2023 Jan-Dec;33(1-3):e218725.

**ABSTRACT:** This article proposes to present the maternal experience in the daily routine of caring for babies at-risk. Thematic oral histories were carried out with three mothers of babies attended at a rehabilitation service in the city of São Paulo, selected for convenience. The interviews were recorded, transcribed, textualized and transcribed and, after thematic analysis, two empirical categories were identified: (i) Going home: the first care between joy and fear; (ii) Care at home, the referrals and the personal construction of the network. The study concluded that the arrival of the baby in the post-discharge household was a moment of joy and fear and that the mothers assumed the role of almost exclusive caregiver, having to deal with the instability of the baby's health condition. In addition to routine care, mothers performed specialized procedures and outpatient follow-up of infants. The precarious supply of programs and policies to support post-discharge care required mothers to undertake the personal construction of a care network. Thus, the daily care of at-risk babies at home proved to be an exhausting experience for women, although perceived as pleasant and full of affection.

**KEYWORDS:** Mothers; Mother-child relations; Infant care; Infant, Newborn; Activities of daily living; Occupational therapy.

Texto elaborado a partir da dissertação de mestrado intitulada "A experiência materna no cotidiano de cuidados dos bebês de risco", no Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Universidade de São Paulo – USP, defendida em 2017.

1. Integrasense Terapia Ocupacional Infantil, São Paulo, SP, Brasil. <https://orcid.org/0009-0001-2998-5726>. E-mail: [rejokas@gmail.com](mailto:rejokas@gmail.com).

2. Universidade de São Paulo - USP, São Paulo, SP, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-3295-0188>. E-mail: [sandramg@usp.br](mailto:sandramg@usp.br).

**Endereço para correspondência:** Rejane Cristina Petrokas. Integrasense Terapia Ocupacional Infantil. Rua Cayowáá 759, Perdizes, São Paulo, SP. E-mail: [rejokas@gmail.com](mailto:rejokas@gmail.com)

## INTRODUÇÃO

A experiência e o cotidiano de ser mãe de bebê de risco no contexto hospitalar têm sido tema de pesquisas<sup>1-7</sup>, que descrevem a internação hospitalar do bebê como uma vivência de sofrimento para a díade mãe-bebê, frente às separações mãe-bebê e mãe-família. Ainda, os estudos apontam dificuldades dos profissionais de saúde na interação com as mulheres, na explicitação de seus modos de pensar e agir e no favorecimento para a relação e o cuidado mãe-bebê durante a rotina hospitalar<sup>4,8-10</sup>. No entanto, sobre o período após a alta hospitalar, em que a família assume integralmente os cuidados dos bebês, poucos estudos são encontrados. Os trabalhos consultados apontam que são as mães que desenvolvem o cuidado juntos aos bebês, sendo as principais cuidadoras tanto no contexto hospitalar como no domicílio<sup>7,11-14</sup>.

O termo “bebê de risco” ainda é largamente utilizado na literatura, embora, no campo da saúde, o conceito de “vulnerabilidade” esteja substituindo o de “risco”<sup>15</sup>, também em publicações relacionadas ao desenvolvimento infantil<sup>16</sup>. A definição de “bebê de risco” abrange aquele que apresentou algum problema durante ou imediatamente após o nascimento e/ou cuja mãe, por questões sociais ou de saúde, teve uma gestação de risco<sup>17</sup>. Os fatores de risco para o nascimento/desenvolvimento envolvem critérios biológicos, como o baixo peso ao nascer e/ou a prematuridade, as intercorrências clínicas na maternidade e a anoxia neonatal grave, além dos critérios relacionados às condições sociais, quando a família vive em área/situação de vulnerabilidade e a mãe é adolescente<sup>18-22</sup>.

Considerando que os cuidados parentais são determinantes para o desenvolvimento infantil<sup>23-25</sup>, conhecer como vivem as mães dos bebês de risco no cuidado de seus filhos mostra-se imprescindível para uma assistência profissional adequada. Este artigo tem como objetivo apresentar resultados de pesquisa que visou abordar a experiência materna acerca do cotidiano de cuidados de seu bebê de risco no domicílio.

## METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa a partir de história oral temática com três mães de bebês de risco atendidos em Núcleo Integrado de Reabilitação (NIR) da rede de atenção à saúde na periferia do município de São Paulo, referência para o monitoramento do desenvolvimento de bebês de alto risco na região.

A história oral é recurso utilizado para o registro e estudo sobre a experiência social, de pessoas, grupos e comunidades, considerados colaboradores<sup>26,29</sup>. A história oral temática é uma modalidade que se debruça sobre um tema específico<sup>28</sup>. Para Santos e Araújo<sup>27</sup>, ao rememorar a vivência do entrevistado, cria-se possibilidades de investigação e análise de suas experiências e trajetórias.

As colaboradoras, selecionadas em uma amostra de conveniência, eram mulheres primíparas e jovens, mães de bebês de até 2 anos, do sexo feminino. Para assegurar seu anonimato, elas e suas filhas receberam nomes fictícios.

Os critérios de inclusão adotados foram: (i) ser mãe de bebê de risco acompanhado no NIR; (ii) ter acompanhado o filho(a) em pelo menos três consultas no NIR, já tendo passado pela avaliação inicial e participado de algum grupo de monitoramento; (iii) ter aceito participar da pesquisa e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Essa pesquisa foi desenvolvida segundo parâmetros éticos e teve aprovação dos Comitês de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, respectivamente sob o CAAE 35868314.9.3001.0086 e CAAE 35868314.9.0000.0065.

As entrevistas foram realizadas a partir da pergunta disparadora: “*No dia-a-dia do cuidado com seu bebê que teve um nascimento diferente, como tem sido cuidar dele e de si após a saída da maternidade?*”. Perguntas motivadoras também foram utilizadas. O número de entrevistas realizadas e o tempo utilizado variaram conforme a disponibilidade pessoal e possibilidades de comunicação de cada colaboradora.

As entrevistas foram gravadas, transcritas, textualizadas e transcriadas<sup>26,29</sup>. A transcrição das falas foi feita de maneira literal, seguindo as perguntas e respostas, com cuidado para o registro de manifestações emocionais das entrevistadas e da dinâmica do ambiente. Na etapa de textualização, as perguntas foram retiradas, os erros gramaticais corrigidos e as palavras sem significado removidas, sendo o texto reorganizado a partir de indicações cronológicas e/ou temáticas<sup>26,29</sup>. No processo de transcrição seguiu-se com a criação de uma narrativa em que um texto novo foi gerado como uma interpretação da fala da colaboradora<sup>26</sup>. Por fim, na etapa de validação, o texto transcrito foi entregue e lido com as mães como devolutiva de sua participação na pesquisa e verificação se estava condizente e retratava a história relatada. As colaboradoras validaram o texto final, se emocionando durante a leitura com a síntese dos momentos vividos junto às filhas e a história em construção de suas maternidades.

As histórias orais foram analisadas a partir da hermenêutica-dialética<sup>30,31</sup>, método de análise qualitativa

que pretende desvelar o que faz sentido para o sujeito acerca de determinado fenômeno que é marcado pela história, cultura e materialidade de sua vida. Assim, não só traz à tona o sentido pessoal, mas também os conflitos da vida social em que estão situadas a fala e percepção dos sujeitos<sup>32</sup>. A hermenêutica-dialética, utilizada como caminho teórico-metodológico dessa pesquisa, implicou em compreender a experiência das mulheres enquanto um movimento circular entre o contexto e o peculiar, na medida em que é a partir do todo que se pode compreender o individual, e vice versa<sup>31</sup>. Ao mesmo tempo, buscou-se trazer à tona o fato de que a realidade de suas vidas é um todo dinâmico em que aparecem contradições a serem consideradas<sup>30</sup>. Nesse sentido, as histórias relatadas pelas mães nessa pesquisa foram estudadas a partir da singularidade da experiência vivida por cada uma delas, e, também, em relação ao contexto sócio-político brasileiro, que deveria, por meio de programas e/ou políticas públicas, garantir uma cobertura assistencial de qualidade aos bebês de risco.

Após a leitura exaustiva das histórias orais, foi realizada análise temática que identificou as principais

categorias empíricas<sup>30</sup> sobre o cotidiano de cuidados de um bebê de risco no domicílio logo após a alta hospitalar, duas categorias temáticas foram elencadas: i) a ida para casa: os primeiros cuidados entre a alegria e o medo e ii) o cuidado no domicílio, os encaminhamentos e a construção pessoal da rede.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

### Caracterização das colaboradoras e de suas filhas

A caracterização das colaboradoras foi descrita por idade, escolaridade, situação conjugal, rede social de apoio e coabitação (Quadro 1) e a de suas filhas por tempo de internação após o nascimento, condições de saúde, número de reinternações e idade na ocasião das entrevistas (Quadro 2). Apesar de não ter sido critério de inclusão da pesquisa, o fato das colaboradoras serem todas primíparas resultou em um conjunto homogêneo em relação a determinados aspectos da maternidade, como os resultados apontam.

**Quadro 1.** Caracterização das colaboradoras por idade, escolaridade, situação conjugal, rede social de apoio e coabitação e outras informações relevantes.

Colaboradoras	Idade	Escolaridade	Situação conjugal	Rede social de apoio e coabitação
Andréia	28	ESI	Casada com o pai das filhas há oito anos	Coabita com o esposo e as duas filhas; apoio da equipe de atendimento em domicílio (financiada pelo convênio após liminar judicial) e de familiares em revezamento.
Jéssica	20	EMC	Manteve relacionamento com o pai da filha até o 8º mês de gestação	Coabita com os pais e a filha; apoio da mãe e da irmã mais velha que mora em casa do mesmo quintal. Possui deficiência auditiva.
Kelly	21	EMC	Manteve relacionamento descontínuo com o pai da filha até 1 ano de idade	Coabita com os pais, a irmã de 8 anos, uma prima adolescente e a filha; apoio de familiares e vizinhos.

**Código:** ESI = Ensino superior incompleto; EMC = Ensino médio completo.

**Fonte:** Dados coletados na pesquisa

**Quadro 2.** Caracterização das filhas das colaboradoras por tempo de internação após o nascimento, condições de saúde, reinternações e idade na ocasião das entrevistas.

Colab	Filhas	TIAM	NREINT	Condição de saúde	NIE
Andréia	Giovana	1 mês e 8 dias	Nenhuma	Ambas contraíram meningite na maternidade. Giovana não teve sequelas. Isabela teve hidrocefalia, para a qual fez derivação. Foi realizada gastrostomia e traqueostomia. Tem perda auditiva. Faz uso de oxigenioterapia.	2 entrevistas: 10 meses e 1 ano e 10 meses
	Isabela (gemelares)	3 meses e 7 dias	9		
Jéssica	Laura	4 meses	1	Nasceu com pé torto congênito, desvio radial leve dos punhos e hipotonia global. Foi realizada gastrostomia, retirada aos 8 meses de idade, e cirurgia ortopédica nos pés.	4 entrevistas: entre 8 e 11 meses
Kelly	Maria	1 mês e 4 dias	Nenhuma	Paralisia cerebral diagnosticada com 1 ano. Não teve reinternações.	1 entrevista: 1 ano e 2 meses

**Código:** Colab = colaboradora; TIAM = Tempo de internação após o nascimento; NREINT = Número de reinternações; NIE = Número de encontros e idade do bebê na entrevista.

**Fonte:** Elaboração própria

## **A ida para casa: os primeiros cuidados entre a alegria e o medo**

A ida para casa inaugurou uma nova fase em relação à maternidade. Os cuidados do bebê, que até então estavam sob a responsabilidade de uma equipe de profissionais de saúde, passaram a ser de sua mãe e familiares. Nesse momento, as mães sentiram maior autonomia na interação com suas filhas, vivendo a sensação de que, em casa, podiam se sentir “mais mãe”, conforme descrito por Couto e Praça<sup>5</sup>.

*Quando chegou em casa, aí tava comigo e é minha filha! Um presente, eu não sabia como fazer... Tipo, era minha princesa... Igual eu falo, minha verdadeira vitória! (Kelly)*

Andréia, mãe de gêmeas, contou sobre o momento em que as duas filhas estavam juntas em casa, após mais de três meses de internação de Isabela:

*A primeira semana que a Isabela chegou em casa foi muito gostoso, a gente tava naquela alegria de estar com as duas em casa, a gente tinha sonhado, esperado tanto aquele momento. E foi época de fim de ano, ela teve alta um dia antes do Natal... Foi um presente pra gente! (Andréia)*

Se por um lado, o chegar em casa foi momento de comemoração, por outro, se configurou como desafio frente à inexperience materna em relação ao cuidado do bebê, anteriormente acompanhado pela equipe do hospital:

*Com a Giovana em casa eu não tinha coragem de dar banho, minha mãe também não... Aí fui lá pedir ajuda: “Vó, vem aqui!” Pra dar banho eu tinha muito medo, ela era muito pequenininha, saiu do hospital que não tinha dois quilos e meio completo... (Andréia)*

No domicílio, as mães se depararam com situações novas e passaram a encontrar dificuldades nas atividades de cuidado das bebês, tal como encontra-se na literatura que aponta dificuldades sobre a amamentação<sup>12,14</sup>, a respiração<sup>14</sup>, a higiene, o banho e o sono<sup>12,17,33</sup>, e o próprio contato com o bebê considerado pequeno e frágil<sup>11,33</sup>, entre outras.

Frente ao fato das mães vivenciarem sentimentos de inabilidade ao cuidar de seus bebês de risco no pós-alta, poder contar com a participação de outros membros da família e da rede social, atuando como facilitadores do cuidado no domicílio, mostrou-se importante<sup>12</sup>. Assim, estar em casa com as filhas, após a internação hospitalar, também foi considerado um momento de preocupação e medo. Sobre a primeira noite com a filha Giovana em casa, Andréia relatou:

*A gente trouxe a Giovana pra casa e ficou: “O que a gente vai fazer agora com um bebê prematuro?” A saturação caía ao extremo, ela esquecia de respirar... Passou a primeira noite e ninguém dormiu em casa, do lado do berço dela: (...) Então tinha essa preocupação extrema com ela. (Andréia)*

A dificuldade em amamentar a filha, nos primeiros dias no domicílio, foi narrada por Kelly:

*No hospital (...) ela tava no peito e na mamadeira porque eu ficava lá da uma hora da tarde até nove da noite. [Em casa] foi os três dias eu querendo dar o peito. [Ela] chegou na quinta-feira e quando foi sexta chorava demais, aí minha mãe falou “É fome”, é fome!”. Eu liguei pro pai dela: “Compra uma lata de NAN, de Nestogeno, o que você vê na frente”. (...) eu dei pra ela, ela sossegou. Foi o peito e o NAN, uns cinco dias assim (...) [e] meu peito secou, não tinha uma gota. Eu fazia de tudo, tudo o que o povo falava, pedi um remédio pro médico... Aí eu comecei a entrar em pânico e tive que dar o leite de lata... (Kelly)*

No caso de Kelly, a amamentação, que não foi garantida exclusivamente durante a internação e sob a ausência do suporte de uma rede de suporte profissional, foi interrompida logo na chegada ao domicílio. Andréia teve dificuldade em manter o aleitamento materno de Giovana após a alta hospitalar, uma vez que estava como acompanhante na internação de Isabela.

Para amenizar as dificuldades na manutenção do aleitamento materno, Tronco et al.<sup>12</sup> sugerem a “comunicação entre o serviço de atenção terciária e a atenção básica como forma de dar suporte às mães” (p.110). As autoras constataram essa lacuna na assistência interdisciplinar oferecida após a alta hospitalar da UTIN e a falta de estratégias que poderiam garantir a continuidade da amamentação<sup>12</sup>. A prioridade do aleitamento materno se deve não só pela importância nutritiva do leite e da aprendizagem da sucção para o bebê de risco, mas também pelo fato desse ser um “cuidado exclusivamente materno”, que favorece a relação mãe-bebê (p. 876)<sup>9</sup>.

Situações de emergência passaram também a compor o cotidiano das mães nos cuidados dos bebês de risco, tornando-se um fator de tensão e sofrimento:

*Teve um tempo que eu não sabia o que fazer com a Maria... Eu comecei a entrar em choque porque eu via a menina ficar roxinha na respiração, eu falava “A menina vai morrer nos meus braços...”. Ligava pro pai dela, eu ligava pra minha mãe “Corre, corre, que a Maria tá morrendo”. (Kelly)*

*Depois de dez dias fui pra casa e fiquei seis dias, foi quando eu dando banho na Isabela a sonda soltou pela primeira vez, vi aquele monte de leite vazando na banheira, a sonda boiando e eu sozinha em casa, então assim, eu fiquei bem... [interrompeu a fala] mas eu cuidei dela! (Andréia)*

Ao estudar o cuidado domiciliar de bebês nascidos egressos da UTI neonatal, Tronco et al.<sup>12</sup> se depararam com sentimentos de ansiedade, confusão e preocupação entre as mães entrevistadas acerca do cuidado domiciliar. As autoras constataram que a mãe primípara vivência medo frente situações desconhecidas. Nesse sentido, a experiência das mães colaboradoras desse estudo se assemelha à experiência descrita pela literatura. Fonseca e Marcon<sup>34</sup> afirmam que:

ao deixar o hospital, a mãe passa por um período de transição, saindo de um ambiente tecnológico com especialistas no cuidado do bebê para seu contexto de vida no domicílio. Em casa, a mãe vivencia uma série de desafios para manter o bebê em boas condições de saúde, além de enfrentar intercorrências que vão desde alguns quadros leves, como, por exemplo a cólica e a secreção ocular, até outros quadros graves que exigem inclusive internação (p. 15)<sup>34</sup>.

O estudo concluiu, portanto, que, no pós-alta, a chegada com o bebê ao domicílio configurou-se como um momento de mistura de sentimentos de alegria e medo. As mães assumiram o papel de cuidadora quase exclusiva do bebê de risco, tendo que lidar com a preocupação constante e os cuidados oriundos da instabilidade da condição de saúde do bebê. A ineficiência da rede de assistência à saúde ao bebê no pós-alta tornou essa experiência solitária, uma vez que houve uma quebra de continuidade do cuidado oferecido na maternidade após o nascimento.

### **O cuidado no domicílio, os encaminhamentos e a construção pessoal da rede**

No domicílio, as mulheres passaram a realizar muitas atividades relacionadas com o cuidado direto dos bebês e as tarefas domésticas. Além do cuidado rotineiro das filhas, os procedimentos especializados de saúde realizados no hospital continuaram necessários, só que no domicílio, passando a ser de responsabilidade das mães, como o manuseio da sonda da gastrostomia para alimentação de Laura e do aspirador de secreções das vias aéreas em Isabela.

Com novas atividades que passaram a assumir, as mães referem a sensação de que o dia-a-dia girava em

torno do cuidado das bebês. Andréia e Kelly chegaram a afirmar que “o dia inteiro” era dedicado a elas, já que ambas conciliavam a realização das atividades de manutenção da casa com os cuidados das filhas e Kelly ainda cuidava de sua irmã mais nova:

*Meu dia-a-dia é assim... É o dia inteiro com a Maria... (...) Eu acordo, dou mamadeira pra ela, aí tomamos café (...). Arrumo minha irmã pra levar pra escola, enquanto isso a Maria tá no berço assistindo televisão. Eu vou arrumando o almoço, as camas. Quando eu termino é o tempo do banho dela. Dou o banho e ela dorme, um soninho de uma hora e meia, duas horas, que eu vou arrumando a casa (...) Quando a Maria acorda, eu dou atenção pra ela. (...) Na hora de dormir, [dou] uma mamadeira, outra às três, quatro horas, quando minha mãe levanta vai trabalhar umas seis e quarenta. (Kelly)*

*Antes das sete horas já tá todo mundo de pé, até por conta da troca da enfermagem. Geralmente eu acordo e faço a mamadeira da Giovana, ajudo nas coisas que precisa da Isabela, arrumo roupa, as coisas pro banhinho da Isabela que é no período da manhã, geralmente brinco um pouco com a Gigi, vou fazendo as coisas da casa, já preparo o almoço, aí o Cléber chega e geralmente a gente almoça, dá aquela ajeitadinha na casa. O período da tarde é mais pra elas, pegar a Isa no colo, trazer ela do quarto pra sala e é o horário que a gente brinca um pouco com ela e (...) com a Gigi, depois a Gigi dorme e é o período que a gente fica mais tranquilo e a Isabela também. Mas daqui pouco a Gigi acorda e já vem o café da tarde... é o dia todo praticamente voltado pra elas! (Andréia)*

A mesma situação de sobrecarga foi verificada por Carvalho e colaboradores<sup>35</sup>, que entrevistaram mães de bebês prematuros em pesquisa realizada em São Luís, Maranhão e constataram o cansaço físico e mental das mulheres ao conciliarem, no domicílio, os cuidados dos bebês com as tarefas domésticas.

No dia-a-dia, as mães também tiveram que lidar com diversos encaminhamentos médicos, solicitados na ocasião da alta hospitalar. No caso de Laura, além da continuidade do acompanhamento desenvolvido durante sua internação, a consulta a outras especialidades médicas foi necessária, bem como a demanda de procedimentos:

*Eu levei ela no Hospital Menino Jesus aí o médico descobriu, falou “Oh, sua filha nasceu com probleminha, o quadril dela não é colado, o joelhinho também...”. Depois o médico internou, operou o pezinho, colocou o gesso e*

*deu alta pra vir pra casa com ela. Depois de duas semanas tirou o gesso e colocou a botinha. (Jéssica)*

Na experiência de Kelly, a indicação de encaminhamentos para sua filha se deu a partir do atendimento de rotina com a pediatra da unidade básica de saúde:

*A pediatra dela falou assim “Mãezinha, a gente vai passar no NIR porque a Maria nasceu de peso baixo, então ela tem que passar no encaminhamento lá”. Ai aqui no NIR falaram “Mãezinha, Maria tem aquela dificuldade, vamos mandar pra AACD”. Quando passei na outra médica pediatra, ela falou “Mãezinha, a gente vai passar com todos esses médicos aqui”. Ai eu fui passando, passando, passando... (Kelly)*

Assim, as mulheres tiveram que lidar com as saídas de casa, a fim de garantir a continuidade da assistência que antes era oferecida no hospital. Na organização do cotidiano das mães, o deslocamento para o acompanhamento das filhas nas diversas especialidades passou a ser uma preocupação, já que esses serviços eram oferecidos em bairros distantes de suas residências:

*Eu consegui essa médica (...) É muito longe de casa, de condução (...) eu levo o quê, duas horas e meia pra tá chegando lá. (Kelly)*

*A Laurinha tem um monte de consultas em médico! Deus me livre tem que levar ela... Agora tem que ir atrás, pegar ônibus, pegar metrô, tem que pegar tudo! É muito longe daqui pra levar ela... (Jéssica)*

Essa dificuldade em garantir o acompanhamento ambulatorial de bebês de risco foi verificada por Siqueira<sup>2</sup> e Moraes e colaboradores<sup>13</sup>. As autoras afirmam que, embora seja indicado o acompanhamento sistematizado de bebês que passaram por internações longas em UTIN, a assistência ocorre de maneira fragmentada e sem articulação entre os serviços de saúde, decorrente da falta de políticas públicas que garantam o cuidado com as crianças em vulnerabilidade para seu desenvolvimento. Embora esteja previsto, pelas políticas, que o atendimento de saúde e de reabilitação seja descentralizado nos territórios<sup>36,37</sup>, as mães desse estudo tiveram que realizar grandes deslocamentos, considerando a extensão do município de São Paulo, para que suas filhas tivessem acesso a serviços de especialidade.

O cuidado das filhas gêmeas, com a particularidade dos cuidados de Isabela, demandava de Andréia muito

esforço para se desdobrar em várias atividades e atender as bebês. Frente à piora na condição clínica de Isabela e recorrentes internações, foram necessárias mudanças nos cuidados e a dinâmica da assistência precisou ser revista, passando a ser ininterrupto o acompanhamento de técnicos de enfermagem 24 horas ao dia:

*Nesses um ano e meio, (...) a Isabela teve treze pneumonias e nove internações, no total (...) essa última (...) foram 58 dias de internação em que ela fez a traqueo, pegou H1N1, teve a perfuração no pulmão, pneumotórax. Foi uma internação mais complicada! (...) Por mais de um ano eu e o Cléber tentamos cuidar sozinhos e vimos que não dá. Com as auxiliares de enfermagem aqui o dia inteiro é uma preocupação, mas ajuda muito. (...) Até três meses atrás eu ia dormir às quatro da manhã e às sete eu já tava de pé! Foi mais de um ano assim. A gente não sabia que a Isabela precisava de remédio pra dormir (...) Giovana também não dormia, via a agitação da casa e (...) agora a neuro da Isabela passou um remédio pra ela dormir e se acontece dela acordar na metade da noite tem a enfermagem que olha ela, qualquer coisa já chama. Então hoje em dia a gente consegue ter pelo menos uma noite de sono... Coisa que a gente não tinha! Hoje já consigo me organizar de uma maneira melhor, consigo ter horário pra comer, horário pra dormir, horário pra tomar um banho, coisa que antes eu não tinha, ia tomar banho de madrugada. (...) (Andréia)*

Diversos profissionais passaram a estar envolvidos na atenção às necessidades de saúde e de reabilitação de Isabela, o que significou grande número de visitas na casa da família para garantir essa assistência.

Com relação às atividades de cuidado das bebês, as mães as percebiam de diferentes formas, apontando aquelas em que encontravam mais prazer e facilidade de desenvolver e outras consideradas mais difíceis. Elas proporcionavam momentos ricos de interação e serviam para fortalecer o vínculo das mulheres com suas filhas, mas também demandavam delas a ponto de sentirem desgastadas, como expôs Kelly:

*O mais difícil é a hora da papinha. A papinha assim... Santa paciência que eu não tenho! Ela coloca pra fora, eu coloco pra dentro, ela não gosta da papinha, mas eu sempre insisto. Ela comer umas cinco colheres eu já estou satisfeita! A alimentação é o mais difícil... (Kelly)*

Nesse cotidiano, o brincar foi considerado uma atividade valorizada e prazerosa para as mães, um momento de atenção para a criança, em que as tarefas com a casa e

o cuidado direto eram deixados de lado para um encontro que proporcionava leveza ao dia-a-dia:

*Quando a Maria acorda, eu dou atenção pra ela, eu passo a tarde toda brincando com ela, aí ela fica no berço, fica brincando com minha prima, a gente vai na bomboniere, a gente volta... (...) (Kelly)*

*A Laurinha gosta de brincar de tudo, qualquer brinquedo! É carrinho, é telefone tocando. Eu brinco com ela em qualquer lugar! Ela fica dentro de casa e vai lá pra fora, se arrastando sozinha. (...) ela tá começando a se arrastar com pezinho e joelhinho, ela tá começando um pouco. Mas ela tá começando rapidinho... ela vai no banheiro da minha irmã, vai no quarto da minha irmã, fica procurando ela... (Jéssica)*

Na experiência de ser mãe de um bebê de risco, muitas demandas e intensidades estão envolvidas no cuidado, já que o bebê de risco vive uma instabilidade em relação a sua saúde, fazendo com que a inconstância da sua condição envolva cuidados que impactam no cotidiano de suas mães. Os cuidados especializados como cirurgias e reinternações foram temas que apareceram nas narrativas:

*A gente tinha muito medo de chegar nesse período de ter que fazer a traqueia e pra mim foi mais difícil aceitar que não ia poder mais ouvir a voz dela, o sorriso, porque acabava emitindo sons... o chorinho... Nessa última internação o médico foi direto, me perguntando se eu ia priorizar a voz ou um órgão vital como o pulmão...(Andréia)*

Assim, nesse cotidiano de cuidados de suas bebês de risco, as mães conviveram tanto com momentos de atenção às demandas do cuidado especializado e a preocupação com a saúde de suas filhas com momentos de muita alegria e comemoração pelas conquistas relacionadas ao desenvolvimento e melhora da condição de saúde das bebês:

*O primeiro dia que a Isabela levantou o pescoço foi uma festa aqui em casa “Ah, vamos tirar foto”, no dia em que ela deu uma gargalhada e a gente não esperava... A gente estimula a parte auditiva e vê que tá fazendo efeito. (Andréia)*

*Agora a Laura já tirou a sondinha... Com 8 meses já tirou a sondinha dela, agora taí, comendo pela boca... graças a Deus! Come tudo pela boca... Mama, mamadeira, come mamão, tudo. (...)Taí, gordinha, tá pesada pra*

*andar com ela! Tô feliz! Graças a Deus tirou a sondinha, a sondinha me preocupava, né... (Jéssica)*

Nessa comemoração pela aquisição de habilidades e de melhoras na condição de saúde das crianças, as mães enfatizaram a interação e o afeto como necessários ao cuidado cotidiano:

*E a gente percebe que quando canta uma música que ela conhece ela já procura, dá risada... Então eu procuro mostrar brinquedo, deixar ela pegar, deixar ela tocar, ponho a Giovana junto, eu quero manter esse contato das duas. (...) Ela fala “Beinha”, fica “Oh irmã, oh”, pega o telefone, pega coisa e mostra tentando fazer que a Isabela faça a mesma coisa que ela tá fazendo. (Andréia)*

*Aí quando não tem nada pra fazer em casa eu saio com ela, levo ela pra sair comigo, vou na casa da minha tia... Eu levei ela a primeira vez no shopping pra comprar sandália pra ela, ela ficou feliz! Queria ir no parquinho pra brincar. (Jéssica)*

*Dos cuidados da Maria o que eu acho mais fácil é na hora do banho... Eu pego a mãozinha dela, vou lá, penteio o cabelo, eu vou sentindo que ela é minha, aí eu amo a hora do banho, que ela ri eu falo “Ah mãezinha”, ela se diverte. (Kelly)*

Essa descrição das colaboradoras reiteram os achados em pesquisas sobre a importância dos cuidados para o desenvolvimento infantil. Os primeiros relacionamentos entre bebês e seus cuidadores se configuram, segundo Brazelton e Greenspan<sup>38</sup>, como a primeira necessidade de bebês e crianças pequenas, pois são eles que “cuidam, educam e promovem o desenvolvimento”, já que “interações sustentadoras, afetuosas (...) ajudam o sistema nervoso central a crescer adequadamente” (p.23)<sup>38</sup>. Sobre essa relação entre o cotidiano de cuidados e o desenvolvimento infantil, Chiesa e colaboradoras<sup>23</sup> afirmam que “(...) o cuidado é um dos determinantes do desenvolvimento infantil. Sem as brincadeiras, o toque e outros estímulos, o cérebro de um bebê pode desenvolver-se significativamente menos” (p.22)<sup>23</sup>.

Nesse contexto, infere-se que, se entre crianças saudáveis esse cuidado é fundamental, para as crianças consideradas em uma condição de risco e vulnerabilidade, ele se torna essencial para minimizar as desvantagens dos bebês em relação ao seu desenvolvimento.

Em casa, após a alta hospitalar, as mães foram se deparando com a necessidade de contar com outras pessoas para compartilhar as diversas tarefas e o cuidado das bebês.

Ao lembrar das pessoas com quem puderam contar no cuidado no domicílio, elas se referiram a outras mulheres, em geral de suas famílias:

*Aqui em casa, hoje em dia, pra cuidar de tudo, a maioria das vezes sou eu e Cléber [marido de Jéssica e pai de Giovana e Isabela]. Minha vó geralmente ajuda nos cuidados da casa e a minha mãe às vezes vem, e a minha sogra. (...) a família revezava alguém pra ficar comigo, era muito difícil eu ficar sozinha, sempre tinha alguém em casa, ou minha mãe, minha avó, minha irmã. (Jéssica)*

*Quando chega a minha mãe, minha mãe toma conta que é vó babona, não deixa ninguém mais pegar (...) [Pra sair de casa] é sempre alguém da família [que ajuda]. E tem amigos também... A prima do pai dela, quando eu preciso falo "Gisele, corre, vamo corre com a Maria pra médico", ou é a Larissa, ou é a Flavinha ou é a Andréia... ou é tia Sônia... A minha mãe, esses dias que ficou de férias foi comigo. (Kelly)*

*De vez em quando eu dou banho nela sozinha. Quando a minha mãe pede pra eu ir no mercado comprar leite dela e a fralda, aí minha mãe que dá banho nela. Aí de vez em quando a minha irmã, se eu não tô em casa... Aí é minha mãe e minha irmã quando eu não tô em casa. (Jéssica)*

Apesar da colaboração dos familiares acima descrita, as mulheres também relataram seus sentimentos de medo e insegurança no cuidado e na interação com suas filhas. Foram apontadas dificuldades no manuseio das crianças, seja pelo seu tônus muscular e postural ou pelas instabilidades da respiração.

*Tem sempre muita gente na minha casa, mas é assim... Se a Maria fez cocô é só a Kelly, dar banho só a Kelly, trocar só a Kelly. Sujou a blusinha ninguém troca, é a Kelly! Minha mãe mesmo tem medo de colocar porque ela endurece os braços quando vai trocar. Aí eu vou lá, que eu já sei as manha né, troco. Mamadeira, eu... É que a Maria sempre tem um jeitinho... (Kelly)*

*Elas [as pessoas da família] me ajudam bastante, mas assim... ninguém pega a Isabela no colo, todo mundo tem medo... (...) Até dez meses a gente nunca tinha deixado a Isabela, saído de casa só eu e ele... Teve a colação de grau do Cleber e a gente ficou procurando quem ia poder ficar, porque ninguém tinha coragem. Acho que era insegurança, saber que ela dependia do oxigênio, que às vezes tinha refluxo. (Andréia)*

No cuidado cotidiano, as mães foram se apropriando das características próprias de suas bebês, de modo a traduzir seus comportamentos, o que contribuiu para que outras pessoas estivessem mais confiantes no contato e cuidando delas.

*Eu entendo assim... A minha mãe fala: "Ela tá com dorzinha", "Não, ela não tá com dorzinha, ela tá fazendo birra mesmo!". Ela é pequenininha, ela tem baixo desenvolvimento, mas ela faz pirraça já. Igual com o pai dela: "Aí ela tá...", "Não, Ronaldo [pai de Maria], ela só tá querendo conversar com você, ela só tá querendo brincar". (Kelly)*

Esse "traduzir a criança" confirmou uma apropriação que as mães foram tendo de suas filhas, as compreendendo enquanto sujeitos. Além de traduzir os comportamentos das bebês, as mulheres buscavam apresentar outras pessoas que começavam a participar do cuidado a maneira com que gostariam que a interação com as filhas fosse desenvolvida, dando dessa forma, singularidade ao cuidado.

Assim, entre os cuidados e os encaminhamentos, as mães dedicaram-se a construir uma rede de cuidados de suas filhas, formada por pessoas do círculo pessoal das mães, das suas famílias ou dos pais das crianças ou ainda de amigos e conhecidos, que as apoiavam de diferentes maneiras. Essas pessoas deram apoio acompanhando as mulheres nas diversas idas às consultas ambulatoriais, cuidando de outra filha ou ajudando nas tarefas de casa.

As redes de apoio para os cuidados de bebês prematuros no domicílio foram estudadas por Frota et al.<sup>12</sup>, Andreani et al.<sup>39</sup> e Sassá e Marcon<sup>40</sup>. Em momentos de crise, as redes de apoio têm uma importância no bem-estar dos sujeitos e, em particular na gestação e em seguida o nascimento de bebês prematuros, ela tem a função de proteção à mãe para que ela possa atender as necessidades de seus filhos<sup>39</sup>.

Embora as crianças com indicadores de risco ou deficiência sejam consideradas como prioridade nas políticas públicas<sup>41</sup>, na prática, durante esse período delicado em que os bebês ainda estão em processo de investigação diagnóstica, suas mães acabam vivendo um processo solitário em meio a tantas demandas de cuidados de saúde de seus filhos e sem a possibilidade de uma assistência que as apoie de fato.

Nessa construção pessoal da rede de cuidados do bebê, as mães passaram a conviver com profissionais de saúde e de reabilitação, que vieram a participar da sua experiência de maternidade, seja no NIR ou no domicílio por meio de *home care*, no caso de Isabela. Essa convivência e contato com os profissionais geraram

vínculos e fortaleceram Andréia para viver um “momento tão sensível”, segundo contou:

*Nesse dia-a-dia ter os profissionais é muito importante... Eu costumo falar “Não sei o que seria de mim se eu estivesse sozinha”, porque o fisioterapeuta acaba sendo sua amiga, a fono chega aqui a gente conversa, vem o pessoal da enfermagem... Eu acho que nesse momento a mãe tá num momento tão sensível que ficar sozinha é muito pior (...). Nunca ninguém tá preparado pra passar por uma situação assim e quando se vê assim diante de uma situação dessa e você não ter ali quem te orientar, quem te passar uma informação, acho que deve ser muito difícil. (Andréia)*

Possivelmente esse momento “tão sensível” a que se referiu Andréia possa ser compreendido como os primeiros tempos da experiência do tornar-se mãe dos bebês de risco, que se desenrola de maneira solitária e não faz parte do projeto de maternidade, já que por essa experiência “nunca ninguém está preparado para passar”.

O estudo concluiu que o cotidiano de cuidados com o bebê de risco no domicílio foi construído em meio à sensação de insegurança vivida por mães e familiares. Nesse cotidiano, além do cuidado rotineiro dos bebês, coube às mães assumirem tarefas de cuidado especializado e manutenção do acompanhamento ambulatorial de seus bebês. Com a precária oferta de programas e políticas que garantissem a continuidade dos cuidados dos bebês de risco no pós-alta, as mães empreenderam a construção pessoal de uma rede de cuidados.

**Participação das autoras:** As autoras foram responsáveis pela concepção, redação e revisão do texto e aprovaram sua versão final. A primeira foi responsável pela realização da pesquisa de mestrado.

**Fonte de financiamento:** Não houve financiamento

---

## REFERÊNCIAS

1. Silva AMAL. Mães de bebês de risco: sentimentos, concepções e aprendizagens no contexto de redes de apoio e de relações sociais significativas [dissertação]. Brasília: Universidade de Brasília; 2008. Disponível em: <http://educapes.capes.gov.br/handle/capes/631390>.
2. Siqueira MBC. Sentidos atribuídos aos cuidados domiciliares pelas mães de recém-nascidos egressos de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal [dissertação]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca; 2008. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/4722>.
3. Dittz ES. A mãe no cuidado do recém-nascido na Unidade de Terapia Intensiva neonatal [tese]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2009. Disponível em: [https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/ECJS-7X3ERY/1/erika\\_da\\_silva\\_dittz.pdf](https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/ECJS-7X3ERY/1/erika_da_silva_dittz.pdf).
4. Iserhard ARM, Budó MLD, Neves ET, Badke MR. Práticas culturais de cuidados de mulheres mães. Esc Anna Nery Rev Enferm 2009;13(1):116-122. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452009000100016>.
5. Couto FF, Praça NS. Recém-nascido prematuro: suporte materno domiciliar para o cuidado. Rev Bras Enferm

- (Brasília). 2012;65(1):19-26. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672012000100003>.
6. Magalhães SS. Ações educativas junto as mães de bebês de risco: subsídios para o cuidado clínico do enfermeiro. [dissertação]. Fortaleza: Universidade Estadual do Ceará; 2012. Disponível em: <http://siduece.uece.br/siduece/trabalhoAcademicoPublico.jsf?id=75332>.
  7. Veronez, M, Borghesan NAB, Corrêa DAM, Higarashi, IH. Vivência de mães de bebês prematuros do nascimento a alta: notas de diários de campo. Rev Gaúcha Enferm. 2017;38(2):e6091. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.02.60911>.
  8. Dittz ES, Melo DCC, Pinheiro ZMM. A terapia ocupacional no contexto da assistência à mãe e à família de recém-nascidos internados em Unidade de Terapia Intensiva. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2006;17(1-3):42-47. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v17i1p42-47>.
  9. Duarte ED, Sena RR, Dittz ES, Tavares, TS, Lopes AFC, Silva, P. M. A família no cuidado do recém-nascido hospitalizado: desafios e possibilidades para a construção da integralidade. Texto Contexto enferm. 2012;21(4):870-8. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000400018>.
  10. Fraga E, Dittz ES, Machado LG. A construção da co-ocupação materna na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Cad Bras Ter Ocup. 2019;27(1):92-104. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1125>.
  11. Moraes AC, Quirino MD, Almeida MS. O cuidado da criança prematura no domicílio. Acta Paul Enferm. 2009;22(1). <https://doi.org/10.1590/S0103-21002009000100004>.
  12. Tronco CS, Padoin SMM, Neves ET, Landerdahl MC. Cuidado domiciliar de recém-nascidos egressos da Terapia Intensiva: percepção de familiares. Rev Enferm UERJ. 2010;18(1):108-113. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/ruerj/v18n1/v18n1a19.pdf>.
  13. Moraes AC, Quirino MD, Camargo CL. Suporte social para cuidar da criança prematura após alta hospitalar. Rev Eletr Enf. 2012;14(3):654-62. <https://doi.org/10.5216/ree.v14i3.13108>.
  14. Schmidt KT Higarashi HH. Experiência materna no cuidado domiciliar ao recém-nascido prematuro. REME Rev Min Enferm. 2012;16(3):391-399. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/reme/v16n3/v16n3a11.pdf>.
  15. Ayres JRCM, França Jr. I, Calazans GJ, Saletti Filho HC. O Conceito de Vulnerabilidade e as Práticas de Saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D, Freitas CM. Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. p.117-139.
  16. Silva DI, Chiesa AM, Veríssimo MLO, Mazza VA. Vulnerabilidade da criança diante de situações adversas ao seu desenvolvimento: proposta de matriz analítica. Rev Esc Enferm USP 2013;47(6):1397-402. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342013000600021>.
  17. Moreira MEL, Braga NA, Morsh DS. Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI neonatal. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. Disponível em: <https://static.scielo.org/scielobooks/rqhtt/pdf/moreira-9788575413579.pdf>.
  18. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1459. Institui a Rede Cegonha. Brasília; 2011. [https://bvsm.sau.gov.br/bvsm/saudelegis/gm/2011/prt1459\\_24\\_06\\_2011.html](https://bvsm.sau.gov.br/bvsm/saudelegis/gm/2011/prt1459_24_06_2011.html).
  19. Brasil. Ministério da Saúde. Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade. Brasília: Ministério da Saúde; 2004. <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/agenda-de-compromissos-para-a-saude-integral-da-crianca-e-reducao/>.
  20. Organização Pan-Americana da Saúde. Manual para vigilância do desenvolvimento infantil no contexto da AIDPI. Washington, D.C.: OPAS, 2005. <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/manual-para-vigilancia-do-desenvolvimento-infantil-no-contexto-da-aidpi/>.
  21. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Atenção à saúde do recém-nascido: guia para os profissionais de saúde. Brasília, 2014. [https://bvsm.sau.gov.br/bvsm/publicacoes/atencao\\_saude\\_recem\\_nascido\\_v1.pdf](https://bvsm.sau.gov.br/bvsm/publicacoes/atencao_saude_recem_nascido_v1.pdf).
  22. Formiga CKMR, Silva LP, Linhares MBM. Identificação de fatores de risco em bebês participantes de um programa de Follow-up. Rev CEFAC. 2018; 20(3):333-341. <https://doi.org/10.1590/1982-021620182038817>.
  23. Chiesa AM, Fraccolli LA, Zoboli ELC. Promoção da Saúde da Criança e a experiência do projeto Nossas crianças: janelas de oportunidades. São Paulo: MSPrado; 2009.
  24. Castro DFA, Ávita LK, Chiesa AM, Fraccolli LA. Promoção do desenvolvimento infantil, um olhar do projeto Nossas Crianças: janelas de oportunidades. Bol Inst Saúde 2015;16(1):30-36. Disponível em: <https://periodicos.saude.sp.gov.br/bis/article/view/37369/35487>.
  25. Fraccolli LA, Reticena KO, Abreu FCP, Chiesa AM. A implementação de um programa de visitas domiciliares com foco na parentalidade: um relato de experiência. Rev Esc Enferm USP. 2018;52:e03361. <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017044003361>.
  26. Meihy JCSB, Holanda F. História oral: como fazer, como pensar. 2ª ed. São Paulo: Contexto; 2014.
  27. Santos SM, Araújo OR. História oral: vozes, narrativas e texto. Cad História Educ. 2007;6:191-2001. <https://seer.ufr.br/index.php/che/article/view/282/289>.
  28. Meihy JCSB. Definindo história oral e memória. Cad CERU, 1994;série 2(5):52-60. Disponível em: <https://pt.scribd.com/document/386549052/Definindo-Historia-Oral-e-Memoria>.

29. Meihy JCSB, Ribeiro SLS. Guia prático de história oral: para empresas, universidades, comunidades, famílias. São Paulo: Contexto; 2011.
30. Minayo MCS. Hermenêutica-dialética como caminho do pensamento social. In: Minayo MCS, Deslandes SF. Caminhos do pensamento – epistemologia e método. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2008.
31. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14ª ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco; 2014.
32. Albuquerque ABB, Magalhães ML. Visita domiciliar no âmbito da estratégia saúde da família: percepções de usuários no município de Fortaleza, Ceará, Brasil. Cad Saúde Pública. 2009;25(5):1103-1112. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2009000500017>.
33. Frota MA, Silva PFR, Moraes SR, Martins EMCS, Chaves EMC, Silva CAB. Alta hospitalar e o cuidado do recém-nascido prematuro no domicílio: vivência materna. Esc Anna Nery. 2013;17(2):277-283. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452013000200011>.
34. Fonseca EL, Marcon SS. Percepção de mães sobre o cuidado domiciliar prestado ao bebê nascido com baixo peso. Rev Bras Enferm. 2011;64(1):11-17. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672011000100002>.
35. Araújo CL, Rios CTF, Santos MH, Gonçalves APF. Método Mãe Canguru: uma investigação da prática domiciliar. Ciênc Saúde Coletiva. 2010;15(1):301-307. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000100035>.
36. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional da Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília: Ministério da Saúde; 2008. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nacional\\_saude\\_pessoa\\_deficiencia.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf).
37. Brasil. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República/Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Viver sem Limite: Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Brasília; 2013. Disponível em: [https://www.gov.br/turismo/pt-br/centrais-de-conteudo/-publicacoes/turismo-acessivel/Cartilha\\_Plano\\_Viver\\_sem\\_Limite.pdf](https://www.gov.br/turismo/pt-br/centrais-de-conteudo/-publicacoes/turismo-acessivel/Cartilha_Plano_Viver_sem_Limite.pdf).
38. Brazelton TB, Greenspan SI. As necessidades essenciais das crianças: o que toda criança precisa para crescer, aprender e se desenvolver. Porto Alegre: Artmed; 2002.
39. Andreani G, Custódio ZAO, Crepaldi MA. Tecendo as redes de apoio na prematuridade. Aletheia. 2006;24:115-126. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/aletheia/n24/n24a11.pdf>.
40. Sassá AH, Marcon SS. Avaliação de famílias de bebês nascidos com muito baixo peso durante o cuidado domiciliar. Texto Contexto Enferm. 2013;22(2):442-451. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000200021>.
41. Brasil. Lei n. 13.257 de 8 de março de 2016. Dispõe sobre as Políticas Públicas para a Primeira Infância. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2016/Lei/L13257.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2016/Lei/L13257.htm).

Recebido em: 12.11.2023

Aceito em: 14.12.2023

