



**CPBF-FBPC**

**Canadian Premature Babies Foundation  
Fondation pour Bébés Prématûrés Canadiens**

## ***BEM-VINDOS AO CLUBE:***

***Uma introdução a Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais de pais para pais  
Uma mensagem para novos pais na NICU***

### ***NICU – sigla em Inglês pra Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais – Neonatal Intensive Care Unit.***

Nós todos somos pais de bebês na NICU embora nossas histórias sejam todas muito diferentes. Alguns de nós ficamos no hospital por muito tempo e alguns por algumas semanas. Alguns de nossos filhos não mostraram sinais de sua prematuridade ou problemas, outros tiveram algumas complicações. Alguns de nós sofremos uma grande perda e alguns tiveram um tempo rápido e sem complicações com seus bebês na NICU. Todos nós fomos mudados para sempre por essa experiência e todos nós amamos nossos filhos mais do que jamais poderíamos ter imaginado.

Nós preparamos este folheto com tudo o que contaríamos para você se pudéssemos sentar e conversar com você. Não adicionamos muitas informações clínicas sobre questões médicas porque achamos que é melhor você ter essas conversas com a sua equipe médica. Nós encorajamos você a fazer perguntas e estar presente para o seu bebê ou bebês durante a sua estadia na NICU. Os membros da equipe médica fazem coisas maravilhosas, mas vocês são as únicas pessoas que podem ser pais.

Embora seja importante estar ciente dos riscos e complicações que podem surgir, é igualmente importante lembrar que também é possível, e muito provável, que a vida daqui um ano será alegre. Desejamos o melhor para você e sua família.

# 10 perguntas

## para sua equipe de cuidados de saúde da NICU

|            | <i>Português</i>   | <i>Francês</i>   | <i>Inglês</i>   |
|------------|--|--|---|
| <b>1.</b>  | O que posso fazer para cuidar do meu bebê?   | Qu'est-ce que je peux faire pour prendre soin de mon bébé?   | What can I do to take care of my baby?  |
| <b>2.</b>  | Quais são as outras pessoas na NICU que estarão cuidando do meu bebê?  | Qui d'autre s'occupera de mon bébé à l'UNSI?   | Who are the other people in the NICU who will be taking care of my baby?  |
| <b>3.</b>  | Como posso entrar em contato com a NICU? Com quem falo se tiver perguntas?   | Comment faire pour joindre l'UNSI? À qui dois-je m'adresser si j'ai des questions?   | How can I contact the NICU? Who do I talk to if I have questions?   |
| <b>4.</b>  | O que são as rondas e como eu posso participar nelas?  | Qu'est-ce que la « tournée de l'unité » et comment faire pour y participer?  | What are rounds and how can I participate in them?  |
| <b>5.</b>  | Quanto tempo meu bebê poderá ficar na NICU?  | Combien de temps mon bébé peut-il rester à l'UNSI?   | How long might my baby be in the NICU?  |
| <b>6.</b>  | O que é aquele equipamento no quarto do meu bebê, você pode explicar o que os diferentes alarmes significam?                       | Quel équipement se trouve dans la chambre de mon bébé, et pouvez-vous m'expliquer ce que signifient les divers alarmes?                        | What is that equipment in my baby's room, and can you explain what the different alarms mean?                           |
| <b>7.</b>  | Qual são as experiências típicas que um bebê como o meu poderá ter na NICU?  | Qu'est-ce qu'un bébé comme le mien est susceptible de vivre à l'UNSI?  | What are some typical experiences that a baby like mine might have in the NICU?   |
| <b>8.</b>  | Quais recursos e serviços de apoio estão disponíveis para mim e minha família, tanto na NICU quanto no Hospital?                   | À quelles ressources et à quels services de soutien avons-nous droit, ma famille et moi, à l'UNSI et à l'hôpital?                              | What resources and support services are available for me and my family, both in the NICU and in the hospital?           |
| <b>9.</b>  | Existe alguma restrição em quando eu posso ficar com o meu bebê na NICU, ou quem pode visitar meu bebê e eu enquanto estamos aqui? | Est-ce que je peux rendre visite à mon bébé à l'UNSI à n'importe quel moment ? Qui peut venir nous voir, mon bébé et moi, quand nous y sommes? | Are there any limitations on when I can be with my baby in the NICU, or who can visit me and my baby while we are here? |
| <b>10.</b> | Como vou saber quando meu bebê está pronto pra ser transferido para outro hospital ou receberá alta para ir pra casa?              | Comment saurai-je si mon bébé est prêt à être transféré à un autre hôpital ou à obtenir son congé?   | How will I know when my baby is ready to be transferred to another hospital or discharged home?                         |
|            |  |  |   |

## “Como você fez?”

### Pais na NICU compartilham histórias e estratégias

Quando você chega pela primeira vez na NICU, é muito difícil imaginar como as próximas semanas ou meses irão ser. Pedimos a algumas famílias graduadas por suas histórias sobre como lidaram durante suas estadias e quais soluções práticas encontraram. Obrigado a todos esses pais por compartilharem!

*Josee: “As duas coisas que me ajudaram a lidar da melhor maneira foram manter um diário, que eu amo ler de vez em quando, e fazer amizade com algumas mães companheiras na NICU.”*

*Coisas úteis que outras pessoas fizeram por mim? Enviar comida preparada era adorável. Minha mãe também comprou algumas roupas para mim porque eu não tinha nada lá. Tivemos muitas pessoas que queriam visitar e achamos isso sufocante. Meu marido fez uma página no Facebook para manter todos atualizados sem realmente ter que conversar com ninguém. Eu realmente queria estar isolada com meus familiares próximos, o hospital, e meus amigos do hospital. Foi legal da parte de todos respeitar essa necessidade de privacidade.”*

*Sayid: “Tivemos um período tão difícil nas duas primeiras semanas, então as coisas ficaram calmas, e então, ficaram difíceis novamente antes de irmos pra casa. Depois de chegarmos em casa, minha esposa e eu percebemos que ainda estávamos lutando com os nossos sentimentos, então começamos a ver um conselheiro. Nunca pensei que iria ver um conselheiro, mas foi ótimo para nós dois. A NICU é tão difícil para os pais e não há nenhuma vergonha em pedir ajuda. Gostaria de ter pedido ajuda mais cedo; isso nos teria poupado muitas lágrimas.”*

*Heather: “Alguns referem-se a isso como uma montanha-russa, mas como um corredor ávido, eu gosto de comparar nossa jornada na NICU a uma maratona. Nosso filho nasceu às 23 semanas + 5 dias e passou muitos meses em duas NICUs diferentes.”*

*Como muitas outras mães na NICU, usava a bomba de tirar leite o dia todo (10 vezes por dia) e viajava por até 1 hora por dia para visitar nosso filho. Para ser o mais eficiente possível, fiquei usando a mesma rotina. Quando eu não estava usando a bomba de tirar leite, eu participava nas rondas, ajudava a enfermeira com o cuidado, fazia o cuidado tipo Canguru, lia livros infantis para o nosso filho e absorvia o máximo possível de informações de outros pais na NICU.*

*Pelas 8:00 da noite, quando meu marido chegava na NICU após o trabalho, geralmente estava mentalmente esgotada. Eu atualizava meu marido sobre a condição do nosso filho durante o jantar e ele ficava por poucas horas enquanto eu ia pra casa para bombear leite e organizar as refeições para o dia seguinte. Nunca houve escassez de refeições congeladas no nosso congelador vindas de vizinhos e amigos, mas cozinhar era reconfortante para mim, foi ainda mais fácil ir para casa sabendo que não tinha ninguém lá, então muitas vezes eu ficava ansiosa pra ir pra casa preparar uma refeição. Quando eu recuperei completamente da cesárea eu adicionei uma corrida nisso tudo, principalmente para clarear minha mente depois de um dia estressante.*

*Eu acho que a maioria dos pais na NICU olham pra trás nessa experiência e se perguntam como eles conseguiram. Eu acho que você simplesmente encontra uma força escondida que você nunca soube que você teve.”*

*Dan: “Nós morávamos longe do hospital, e assim voltávamos um dia, ficávamos por lá, íamos pra casa no dia seguinte e dormíamos em casa. Às vezes, nos sentimos mal por não estar lá o dia todo, todos os dias, mas precisávamos manter as coisas estáveis para o nosso filho em casa também. Eu acho que você encontra a maneira de fazer o melhor que VOCÊ pode, e isso é o máximo que você pode fazer. Sentir culpa o tempo todo vai desgastar você. Nos também tiramos dias de folga quando precisávamos. Quando fomos transferidos, as coisas ficaram mais fáceis, especialmente para minha esposa. Estar mais perto de casa fez uma grande diferença.”*

*Lauren: “Tivemos nosso garotinho com 25 semanas. Eu estava no hospital todos os dias e noites durante as duas*

primeiras semanas. Certifiquei-me de que eu estava nas rondas de manhã e encontrava ambas as enfermeiras do turno do dia e da noite - queria saber quem estava cuidando dele! As primeiras duas semanas foram extremamente estressantes, emocionais e cheias de altos e baixos, como tenho certeza de que todos podem se relacionar com isso. Durante a terceira semana da nossa jornada, meu marido mencionou que ainda tínhamos mais três meses lá e era hora de ouvir a todos sobre o EQUILÍBRIO. Então fizemos um compromisso. Eu iria tirar o Domingo de folga pra resolver coisas, tirar uma soneca, ou apenas atualizar na vida, contando que ele fosse pra lá! Agora, cada um de nós tínhamos um “dia de folga” a cada semana. Nós cuidávamos de todas as refeições e tarefas domésticas para o outro em seu dia de folga para que ele pudesse concentrar no que ele quisesse fazer com o se dia. Esse dia me energizava completamente para a semana seguinte. Espero que isso ajude outros em suas jornadas.”

Celeste: “A grande coisa pra mim é que não existe uma maneira certa de passar por tudo isso. Todos são cheios de opiniões sobre o que você deve fazer, mas eles não conhecem você ou a sua situação. Então você precisa decidir sobre o que você e sua própria família precisam. Se eu queria estar no hospital, eu ficava lá. Se precisava ir pra casa, eu ia pra casa. Isso mudou quando começamos a preparar pra levar nosso bebê pra casa. Eu precisava ficar na NICU o tempo todo para amamentar. Eu achei isso difícil, mas passei por isso. Eu dizia pra mim mesmo que isso não iria durar pra sempre. Agora tudo isso parece um sonho.”

Keisha: “Eu comemorei CADA COISA ÚNICA que meu filho fez. Não estou exagerando! Seu primeiro cocô, primeiro banho, qualquer primeira coisa! Nossas enfermeiras ajudaram fazendo certificados, impressões dos pés e cartões pra mim. Senti-me tão triste por ter perdido todas as coisas divertidas do bebê como chá-de-bebê, e essa era uma maneira de recuperar essa alegria.

Agora ele tem 5 anos e adora ver seu enorme álbum de recortes cheio de lembranças .”

Sara: “Uma coisa que eu não sabia no começo, mas que gostaria de ter aprendido, é que qualquer agenda que você criar realmente so irá funcionar por uma ou duas semanas. Então, se bebê irá mudar ou aprender alguma coisa nova, ou você irá conseguir mudar sua programação pra bombear o leite, e então todo o resto irá mudar! Então no começo você quer ficar lá o tempo todo porque está com medo. Aí encontrará uma maneira melhor para equilibrar sua vida. Mas aí é transferida e tudo muda novamente! E então seu filho está sendo preparado para ir pra casa e tudo muda novamente! Eu diria pra você não achar que precisa planejar os próximos três meses. Apenas crie um plano semanal e mude de acordo. Viver com incertezas é difícil, mas eu acho que é uma parte normal da experiência na NICU.”

## Alguns temas comuns dessas histórias?

1. Não existe uma maneira certa de fazer as coisas. Encontre o que funciona para você.
2. Peça e aceite suporte.
3. Cuide de você mesmo.
4. Recorra a estratégias que ajudaram no passado

## Amamentando o seu bebê

Evidência de pesquisa é muito clara: leite materno é o melhor para bebês! Isso é verdade para todos os bebês, mas principalmente para bebês prematuros ou doentes.

Na NICU, o leite materno representa mais do que apenas um alimento. É também um remédio que protege os bebês de infecção, reduz a gravidade de doenças e se adoecerem ele promove cura, crescimento e desenvolvimento. A maioria dos bebês prematuros, principalmente os nascidos antes de 35 semanas, não estão prontos para amamentar no nascimento. Eles serão alimentados através de um tubo até aprenderem a comer pela boca. Um presente maravilhoso que você pode dar ao seu bebê prematuro é o leite materno, e espero que você possa começar a dar esse presente imediatamente.

Em alguns hospitais, você será encorajada a usar suas mãos para extrair leite dos seus peitos assim que seu bebê nascer. É normal obter apenas algumas gotas quando você começar, mas essas poucas gotas irão fazer maravilhas para o seu bebê! Pergunte para sua equipe sobre a extração com as mãos, ou peça ajuda para obter leite para o seu bebê. Você também irá querer perguntar sobre disponibilidade de doador de leite materno; geralmente demora alguns poucos dias para você produzir o seu próprio estoque.

Para formar o seu próprio estoque de leite e obter leite suficiente para as necessidades do seu bebê, é melhor usar uma bomba elétrica hospitalar. Pergunte aos seus profissionais da saúde sobre como obter uma bomba e o equipamento relacionado. Eles também lhe mostrarão como limpar seus equipamentos e kits. Se você bombear por 8 a 10 vezes por dia durante as primeiras duas semanas, você terá uma melhor chance de formar um bom estoque de leite. Ao longo do tempo, muitas mulheres bombeiam com bastante frequência durante o dia e então prolongam por quatro a cinco horas enquanto dormem a noite, acordando apenas uma vez para bombear.

Se você está achando difícil formar seu próprio estoque, está sofrendo qualquer desconforto com o bombeamento, ou tem alguma dúvida sobre o leite

materno ou a amamentação do seu bebê, peça para falar com um especialista em lactação. Muitos hospitais têm especialistas de lactação na NICU ou podem agendar uma consulta para você.

Algumas vezes as mulheres têm problemas médicos ou outros motivos pelos quais elas não podem produzir o leite materno, o que pode causar estresse e sentimento de culpa. Se você se achar nessa situação, tente conversar com você mesmo da mesma maneira que você conversaria com uma amiga na mesma situação. Mostre bondade para você mesma, e entenda que no final o melhor para você é o melhor para o seu bebê.

Como os bebês na NICU precisam de um pouco de ajuda com o crescimento, seus alimentos são muitas vezes fortalecidos. Alguns hospitais usam um fortificante feito a partir do leite humano, e alguns usam um fortificante feito do leite de vaca. Os nutricionistas da NICU são um tesouro de informações sobre nutrição e podem responder a perguntas sobre a alimentação e o crescimento do seu bebê.

Quando seu bebê estiver pronto para ser amamentado ou usar a mamadeira, saiba que muitas vezes leva um tempo para pegar o jeito. A amamentação é natural, mas nem sempre vem naturalmente! Tanto você quanto seu bebê estão aprendendo. Isto não é apenas no caso da amamentação; a alimentação com mamadeiras também precisa ser aprendida, e tanto os bebês como os pais se beneficiam tirando um tempo para aprender sem se precipitarem.

É difícil para os pais na NICU não se preocuparem com a forma como nossos bebês estão se alimentando e crescendo, mas também é importante concentrar no lado prazeroso da experiência de amamentar seu bebê. Se lembrarmos de acalmar e deixar nossos bebês aprenderem essas novas habilidades sem pressão, estaremos ajudando e entendendo quão prazeroso o alimento e a amamentação podem ser, e estamos conectando com eles também.

## A Magia do Toque

Tudo em você é um bom remédio para o seu bebê. O som da sua voz, o gosto do leite materno, o conhecimento que você tem do seu bebê ... e a magia do seu toque! Há muitas maneiras pelas quais seu toque pode ajudar seu bebê. Você pode abraçar com a mão, deita-lo sobre você, e quando seu bebê estiver maior e pronto para isso, você pode fazer massagem para bebês.

O cuidado do canguru, também conhecido como cuidado de pele sobre pele, é quando um bebê é mantido sobre o peito desnudo do pai ou da mãe. Os cientistas têm todos os tipos de palavras boas para descrever o que o cuidado do canguru faz para um bebê (e pais), mas usaremos um termo não-médico. É mágico!

Quando os bebês são segurados assim, eles se autorregulam melhor, crescem melhor, dormem melhor e isso ajuda o cérebro a se desenvolver. Quando os pais seguram os bebês, seus níveis de estresse diminuem, eles se sentem mais confiantes como pais, e as mães produzem mais leite! E estes são apenas alguns dos benefícios comprovados.

Você pode ficar nervoso na primeira vez que segura seu bebê, especialmente se ele ou ela é muito pequeno. Isso irá ficar mais fácil. Os pais dizem que as horas passadas segurando seus bebês são as lembranças mais preciosas de seu tempo na NICU.

Se o seu bebê não está tendo um tipo de dia que permite o cuidado do canguru, ou se o seu tempo é limitado, existem outros tipos de toque que são úteis tanto para você quanto para o seu bebê.

O abraço das mãos é quando os pais, com as mãos limpas, colocam uma mão na cabeça do bebê e contornam a outra ao redor do bumbum do bebê. Isto é especialmente apropriado para bebês muito novos ou frágeis que podem não estar prontos para serem transferidos para o peito dos pais. Quando seu bebê está acordado ou chateado, fale ou cante baixinho para ele ou ela enquanto abraça com a mão; Ele ou ela ouvirá sua voz e também sentirá sua voz através das suas mãos.

O cuidado do canguru adaptado ou o abraço cercado é quando o topo da incubadora é removido, e o pai se inclina sobre o bebê enquanto o bebê ainda está na incubadora. Esta é uma maneira maravilhosa de se conectar com seu bebê. Não dura necessariamente tanto como um cuidado do canguru normal, mas os pais relatam alguns dos mesmos efeitos positivos, especialmente no que diz respeito à produção de leite.

## Dicas para toque

- Sempre passe no banheiro e tenha algo para comer e beber antes de uma sessão de cuidados canguru.
- Mães, pensem em sua programação de bombeamento de leite e quando pode ser o melhor momento para bombear. Você pode descobrir que você produz mais leite logo após uma longa sessão de cuidado canguru.
- A maioria dos hospitais são livres de aromas; isto é especialmente importante para o cuidado canguru. Os bebês preferem seu cheiro natural sobre o cheiro de perfume ou creme de pele.
- Verifique com a enfermeira do seu bebê ou com a equipe de plantão sobre o melhor tipo de toque para o seu bebê naquele dia e que horas serão melhores. Você também pode ligar para discutir o melhor tempo com a enfermeira do seu bebê.

## ***Mantendo seu bebê seguro na NICU***

Vocês não são apenas o pais para seu filho - vocês também são o chefe de segurança! Os pais e familiares desempenham um papel essencial de segurança na NICU. Veja o que você pode fazer para promover a segurança e proteger seu bebê.

### ***Limpe as suas mãos e peça para que quem estiver à sua volta para fazer o mesmo***

Use sabão e água depois de usar o banheiro ou qualquer vez que visualizar algo (como leite, fezes ou mucosas) em suas mãos. Você pode usar o sanitizador de álcool quando as mãos não estiverem visivelmente sujas. Use o desinfetante antes e depois de tocar seu bebê. Esteja consciente sobre o que suas mãos estão fazendo e no que elas estão tocando. Lembre-se de que itens eletrônicos como telefones ou laptops podem ser um carregador de germes; mantenham eles limpos!

### ***Retire as joias dos dedos e braços, e as unhas artificiais***

Os germes podem se esconder debaixo de anéis, relógios, pulseiras e unhas artificiais. É por isso que muitos hospitais pedem que as joias e unhas artificiais sejam removidas. Se você tiver alguma dúvida sobre segurança e higiene das mãos, pergunte para alguma enfermeira.

### ***Fique em casa se estiver doente***

Queremos que você esteja com seu bebê, mas se você estiver doente, é melhor ficar em casa. Por um lado, você não quer passar germes para o seu bebê ou para outros na NICU. Primeiramente, você precisa estar bem para cuidar do seu bebê. Se você está se perguntando se você deve vir ou ficar em casa, erre no lado da cautela e ligue para a NICU para falar com uma enfermeira e peça conselho. Peça à sua família e amigos para fazerem o mesmo. Mesmo que eles

venham para as áreas de visita do hospital, se estão doentes eles estão espalhando germes.

### ***Deixe a equipe da NICU apoiá-lo***

Às vezes, é difícil fazer com que familiares e amigos entendam o quão importante são as regras de segurança. Se você estiver encontrando resistência, deixe a equipe da NICU ajudar você. Algum membro da equipe pode ajudar a educar o seu mais próximo e querido sobre as políticas do hospital, deixando você se concentrar em seu bebê ou bebês.

### ***Pergunte sobre os medicamentos e aparelhos médicos***

Não hesite em fazer perguntas sobre qualquer medicamento que os membros da equipe dão ao seu bebê ou sobre qualquer aparelho médico (como respiradores) que eles usam, para que você tenha uma compreensão clara do que está sendo usado, porque está sendo usado e como ele funciona. Alguns pais tomam notas ou adicionam informações de medicamentos e equipamentos em seus diários.

### ***Você pode apoiar a equipe médica. Fale com a equipe sobre segurança; compartilhe seus pensamentos, preocupações e perguntas***

A equipe precisa ouvir de você quando eles estão fazendo algo certo e quando eles podem fazer algo melhor.

Você deve se sentir seguro ao falar. Compartilhando seus pensamentos, você ajuda a tornar a NICU melhor para todos. Se você tiver dúvidas ou preocupações, fale com um membro da equipe. Você é a voz do seu bebê e você se sentirá melhor depois de compartilhar suas preocupações e perguntas com a equipe do seu bebê.

## O Foco nos Pais

Obrigado Andrew, por compartilhar sua história e seus conselhos para outros pais na NICU.

*Quando minha esposa me disse que estava grávida, nunca poderia ter imaginado como os próximos 12 meses seriam. Tinha acabado de começar meu novo trabalho no qual eu trabalho remotamente de casa, eliminando meu descolamento diário e me deixando com mais tempo em casa com nosso filho recém-nascido. As coisas estavam se encaixando muito bem.*

*E então a bolsa da minha esposa estourou no meio da noite. Dirigimos para o hospital onde ela foi admitida na sala de obstetrícia de alto risco; uma semana depois, nossa filha nasceu com 25 semanas de gestação.*

*Tudo terminou bem para nós no final. Nossa permanência na NICU foi muito positiva, mas durou vários meses, o que pode ser pesado para qualquer um. Se eu puder compartilhar algum conselho com outros pais na NICU, seria:*

### Mantenha algum equilíbrio

*No total, ficamos um pouco menos que 4 meses no hospital. Entre lá e o trabalho (como a maioria de nós pais continuamos trabalhando durante isso), é fácil ficar emocionalmente e mentalmente esgotado - ninguém pode manter um bom espírito por tanto tempo, se tudo o que ele faz é trabalhar e ir para um quarto de hospital.*

*Mantive algum equilíbrio tentando ir para a academia na maioria dos dias. Esta foi uma maneira boa para eu queimar o estresse do trabalho e/ou do hospital. Para você, seja a academia, música ou alguma outra coisa, tente manter algo que ajude você a manter sua mente fresca.*

### Esteja no hospital todos os dias que você pode

*Estar no hospital diariamente não só permite que você veja mais o seu filho, mas também evita que a sua esposa se sinta isolada em sua experiência na NICU. Além disso, tendo conversas cara a cara com a equipe médica permitirá que você conheça melhor os responsáveis pelo*

*cuidado do seu bebê e faça perguntas. Você também pode participar do cuidado de seu bebê prematuro, seja isso trocando fraldas, verificando a temperatura, ou fazendo o cuidado canguru.*

*Eu entendo que isso não é possível para todos os pais. Tivemos a sorte de estarmos perto, eu podia trabalhar remotamente no hospital e não tínhamos outras crianças para cuidar. No entanto, senti melhor nos dias em que consegui segurar minha filha e falar com a enfermeira dela; os dias que eu estava no escritório de clientes eu estava menos disposto.*

### Não se sinta estranho sendo o único cara

*A NICU pode parecer ser um ambiente bem feminino. Por exemplo, às vezes pode parecer estranho ser o único homem na sala de espera da família durante uma apresentação informativa - pode haver 2 mulheres apresentando, 6 mães, 2 avós e você é o único homem. No entanto, uma vez que você participa da sessão, você perceberá que o desconforto está apenas na sua cabeça, e que a comunidade da NICU está concentrada em tornar os bebês saudáveis e mantê-los saudáveis quando eles forem pra casa. Além disso, os bebês precisam de seus pais. Os bebês adoram ouvir os sons da voz de um pai e eles adoram serem segurados por seus pais. Ao estar presente, apoiando a sua esposa, e estando lá para o seu bebê, você está sendo um excelente pai, mesmo que não sinta como o que você esperava.*

### Antecipe e planeje o dia da alta

*Um dos desafios para os pais na NICU é não saber a data de alta. Quando nossa filha chegou na NICU, nos disseram que ela ficaria lá até a data normal prevista do nascimento, e talvez um pouco depois - tudo dependeria de seu progresso. Então eu tive problemas para planejar quando tirar um tempo de folga do trabalho - se eu programasse para a semana da data normal prevista do nascimento da minha filha, mas e se ela não tivesse alta? Eu teria que continuar prorrogando as minhas férias uma semana de cada vez?*

*No momento em que ela teve alta, eu estava no meio da conclusão de um projeto no trabalho e queria terminar (estava tão perto de terminar, senti que era mais fácil*



*fazer eu mesmo do que tentar passar para alguém). Nós ficamos durante a noite no hospital por 1-2 semanas antes da nossa filha ter recebido alta (onde eu não dormi muito bem); quando nossa filha chegou em casa, como a maioria dos bebês, ela chorava a noite (e eu não dormia muito bem).*

*Eu acabei trabalhando por 5 semanas depois que a nossa filha chegou em casa antes de tirar uma semana de folga - eu estava completamente esgotado mentalmente após 7 semanas sem dormir o suficiente e lidando com o estresse do trabalho. Se eu pudesse voltar atrás, eu teria tentado transferir o projeto para um colega duas semanas antes da data prevista para o nascimento da nossa filha, e escolhido um projeto mais curto e / ou dado apoio para o projeto ao invés de liderar.*

*A situação de trabalho de cada um é diferente, mas senti que de todas as experiências na NICU, essa foi a que eu lidei da pior maneira, e recomendaria que qualquer outra pessoa fizesse isso de maneira diferente se puderem.*

*No geral, nossa experiência no hospital foi positiva - não esperávamos uma experiência positiva quando a bolsa da minha esposa estourou. Além de todas as primeiras experiências no hospital, agora nós já experimentamos os primeiros aniversários e dia dos pais em casa, e eu não poderia estar mais feliz.*



## Como você está indo?

Passar mesmo que um curto período de tempo na NICU pode ser estressante. Enquanto é compreensível que você está gastando muito tempo cuidando de seu bebê, você também precisa cuidar de si mesmo. Os bebês precisam de famílias saudáveis e seguras para levá-los pra casa. As emoções na NICU são diferentes para cada pessoa; você pode achar que é como estar em uma montanha-russa, um minuto para cima e outro pra baixo. A incerteza não é algo fácil de lidar, juntamente com todos os seus compromissos na vida “fora da NICU”. Os profissionais de saúde da NICU, sua família e seus amigos podem ajudar você com isso:

- **Suporte emocional:** encontrando aconselhamento profissional ou apenas um ombro para se apoiar
- **Orientação financeira:** aprendendo sobre assistência social e recursos comunitários e / ou hospitalares

- **Conhecimento:** ajudando você a ter suas perguntas respondidas pela melhor pessoa
- **Suporte prático:** família e amigos podem fazer refeições para você, ajudá-lo com tarefas domésticas, comunicar em seu nome com outros familiares e amigos, ou dirigi-lo para o hospital.

Se você estiver lutando com seus sentimentos, saiba que você não está sozinho, e que há ajuda para você. A maioria dos hospitais tem assistentes sociais que podem encaminhá-lo para serviços disponíveis, ou você pode conversar com o seu médico de família. É muito comum que os pais na NICU (ambos mães e pais) se sintam deprimidos, tristes ou ansiosos, e a melhor coisa a fazer é pedir apoio. Você também pode encontrar um grupo de suporte on-line; A Fundação Canadense de Bebês Prematuros (the Canadian Premature Babies Foundation) tem um grupo nacional ([www.cpbfb-fbpc.org](http://www.cpbfb-fbpc.org)) ou pode perguntar pro assistente social do seu hospital se existe um grupo local que você pode participar.



## *Chegando em casa do hospital*

Todos os pais querem saber quando seus bebês poderão ir pra casa. Alguns bebês vão para a casa depois de algumas semanas após a data normal prevista para o nascimento, outros vão para casa em torno da data prevista para o nascimento, e alguns vão para casa um pouco antes. Em algumas partes do País, os bebês são transferidos de seu hospital de nascimento para um hospital comunitário antes de irem pra casa. De um modo geral, quanto mais prematuro for o bebê, mais tempo ficará no hospital. O bebê está pronto para ir pra casa quando sua respiração está estável, amamentando no peito ou mamadeira, ganhando peso de forma confiável e não têm problemas clínicos que precisam ser monitorados em um hospital.

Algumas unidades têm um plano para a alta ou um membro da equipe que se encontrará com você antes que o seu bebê esteja pronto para ir pra casa, para discutir com você as etapas envolvidas. Os dias antes da alta podem ser emocionalmente desafiadores. Em um momento você está animado, no próximo você está preocupado. Você espera ansiosamente para voltar pra casa, mas você pode se sentir nervoso ao perder o apoio que você tinha no hospital. Se você se sentir assim, você não está sozinho; muitos pais acham o dia da alta bem amargo (embora na maior parte doce).

Muitos pais na NICU dizem que se sentem mal porque não tiveram a chance de fazer aulas pré-natal antes do nascimento do bebê - mas de certa forma, a NICU pode ser como uma grande aula pré-natal! Todos os dias você aprenderá algo novo sobre seu bebê. Existem algumas coisas que você quer ter certeza que irá aprender antes de ir para casa. Pergunte à sua equipe médica sobre práticas seguras sobre um sono seguro, segurança do assento dentro do carro, como posicionar o bebê com a barriga pra baixo, e quais os tipos de visitas médicas que seu bebê terá depois que você for pra casa. Alguns bebês serão vistos por um pediatra, e outros (especialmente aqueles que nascem muito cedo) também poderão ir para uma Clínica de Acompanhamento Neonatal para visitas regulares. Certifique-se de que você sabe para quem ligar se tiver dúvidas depois que sair, seja seu médico de família, o pediatra do seu bebê ou um especialista da NICU ou da Clínica de Acompanhamento.

Uma preocupação que muitos pais compartilham é que seus amigos e familiares não entendem que seu bebê da NICU, mesmo depois de ir para casa, ainda pode precisar ser tratado de maneira diferente do que um bebê nascido no prazo normal sem complicações médicas. É por isso que preparamos uma carta para você, que você poderá compartilhar com amigos e familiares antes da alta. Sinta-se à vontade para adaptar o seguinte texto para seu próprio uso.

Querida Família e Amigos,

Estamos muito alegres em anunciar que em breve estaremos trazendo nosso prematuro pra nossa casa, e nós sabemos que vocês compartilham a nossa emoção.

Embora estamos deixando a NICU, estaremos levando para casa muitas das práticas e hábitos que aprendemos lá. Nossa equipe médica disse que devemos ter muito cuidado nas próximas semanas e meses, pois queremos proteger a saúde e o desenvolvimento do nosso filho. As doenças que são apenas uma pequena irritação para crianças normais podem enviar prematuros de volta ao hospital, o que é algo que todos queremos evitar. Um exemplo seria o RSV (Respiratory Syncytial Virus), também conhecido como Vírus Sincicial Respiratório. Este é um vírus muito comum que se transforma em um resfriado para você ou para mim, mas se torna uma doença que ameaça a vida em um prematuro.

A maneira como cuidamos do nosso filho pode parecer diferente do que você usou ou o que faria com os seus filhos, mas nossas ações são baseadas em conselhos médicos específicos para nosso filho e familiares. Agradecemos o seu apoio, aceitação e compreensão.

Seguiremos o conselho do médico de limitar as visitas nos próximos meses. Grandes eventos com muitas pessoas não são adequados para um prematuro vulnerável, por isso é muito mais fácil para nós visitarmos em pequenos grupos ou receber um único visitante.

Se pudermos receber você, por favor assegure-se do seguinte:

1. Esteja completamente saudável. Se você tem um resfriado (mesmo que pequeno) ou acha que está ficando doente, por favor adie a sua visita para uma data posterior. Se não tiver certeza, pergunte-nos e não se ofenda se sugerirmos um adiamento.
2. Por favor, lave suas mãos ao entrar em nossa casa, e por favor fique atento à higiene das mãos durante sua visita.
3. Por favor não fume antes ou durante uma visita conosco.
4. Seguiremos as recomendações do nosso médico sobre vacinação e medicação para o nosso filho e a nossa família, e agradeceríamos se você nos apoiasse nisso. Nós também incentivamos você a garantir que suas imunizações (incluindo a vacina contra a gripe) estejam atualizadas.
5. Estamos seguindo diretrizes muito específicas relacionadas à alimentação do nosso bebê, e também seguindo as diretrizes padrão para um sono seguro. Se você está nos ajudando a cuidar do nosso bebê, por favor siga estas recomendações também.
6. Agradecemos muito a sua compreensão e ajuda. Também agradecemos o suporte que você nos mostrou durante a estadia na NICU, e estamos ansiosos para vê-lo em breve.

## *O Mundo na NICU e o Mundo em Casa: quais são as diferenças?*

Quando os pais entram na NICU pela primeira vez, a maioria de nós não podemos imaginar que nos acostumaremos com isso. Parece um ambiente tão estranho ... é “o mundo da NICU”, cheio de beeps, máquinas, números e muitas pessoas. Não é como um parque de diversões, apesar das frequentes referências a montanhas-russas.

Com o tempo, porém, torna-se familiar ... e, nesse ponto, somos transferidos para outro hospital ou recebemos alta pra irmos pra casa. Assim que aprendemos todos os caminhos deste novo mundo, nós somos enviados para outro. E o nosso mundo em casa parece bem diferente da NICU.

Então, todas as lições que aprendemos neste estranho Mundo da NICU são desperdiçadas? O que podemos deixar para trás? O que podemos levar conosco?

Com a ajuda de alguns pais graduados na NICU que passaram algum tempo no Mundo da NICU e no Mundo da Casa, apresentamos algumas listas úteis.

### *Vamos deixar para trás no Mundo da NICU...*

- a dependência de monitores e outras coisas que emitem um beep. Nós provavelmente não precisaremos disso no Mundo da Casa.  
Nós estaremos bem com o nosso próprio conhecimento sobre o nosso bebê e os nossos 5 sentidos. Saberemos quando algo está errado e não hesitaremos em pedir ajuda. Se o nosso bebê voltar para casa com um oxigênio e um monitor, lembraremos que é uma ferramenta útil, mas não é mais importante do que nós!
- horários hospitalares. No Mundo Casa, não há rondas ou mudanças de turno ou agendamentos externos. Faremos o melhor para o nosso bebê e família. Nós reconheceremos que, à medida que nosso bebê crescer, suas rotinas também mudarão.

- pesagem diárias. Teremos que desistir do nosso fascínio por esses números! Em vez disso, iremos prestar atenção aos sinais do nosso bebê e ao número de fraldas úmidas e sujas.

### *Vamos levar conosco ...*

- o conhecimento de que somos o melhor remédio para o nosso bebê. Nosso toque, nosso cheiro, o sabor do nosso leite, nosso amor, nossa paciência, o som da nossa voz, a nossa presença. São o que mais importam para nossos filhos.
- hábitos de boa higiene das mãos e controle de infecção. Podemos descobrir que outros no Mundo da Casa pensam que estamos sendo muito rigorosos. ERRADO! Para o primeiro ano depois que o nosso bebê chegar em casa, seguiremos as mesmas regras de higiene das mãos que tínhamos no hospital, e nós iremos pedir aos nossos amigos e familiares para não visitarem se estiverem doentes. Depois disso, se tudo correr bem, vamos relaxar ... um pouco.
- uma apreciação pela felicidade de passar o dia-a-dia com os nossos filhos. Nossos bebês continuam a avançarem ao ritmo de seu próprio tambor. Isso foi difícil para nós durante o tempo na NICU, e isso continuará sendo difícil, especialmente quando estamos cercados por famílias que estão tendo experiências diferentes. Quando ficar realmente difícil, abraçaremos nossos bebês e lembraremos do quanto eles já avançaram. Celebraremos todos os marcos e não tomaremos nada por garantido.
- a prontidão para fazer perguntas e trabalhar com uma equipe. Assim como nossas perguntas, ideias, sentimentos e comentários foram vitais para o bem-estar do nosso bebê na NICU, eles ainda continuam sendo uma vez que vamos pra casa. Aprendemos que é importante expressar nossa opinião e não vamos esquecer essa lição.
- as amizades que fizemos com outras famílias e funcionários da NICU. Eles mais do que qualquer um, entendem a nossa situação. Nós iremos valorizar essas amizades pelo resto de nossas vidas.



## **Sobre a Fundação Canadense de Bebês Prematuros (Canadian Premature Babies Foundation)**

A Fundação Canadense Para Bebês Prematuros (CBPF-FBPC) criou este folheto para apoiar as famílias na NICU.

A CPBF-FBPC foi fundada em 2012 por Katharina Staub, mãe de gêmeos prematuros. Nossa equipe agora é composta por pais e clínicos que trabalham juntos para melhorar as experiências e resultados para crianças nascidas prematuramente. Criamos um grupo nacional de apoio para os pais na NICU, desenvolvemos e entregamos módulos de treinamento aos grupos, criamos recursos on-line para famílias e clínicos, distribuímos publicações para pais sobre doenças comuns do inverno, eventos coordenados em todo o Canadá para Dia Mundial do Prematuro, iniciamos um programa de bolsas para Graduados da NICU e participamos de inúmeros projetos de pesquisa para melhorar os resultados para os bebês na NICU e suas famílias. Visite nosso site [www.cpbf-fbpc.org](http://www.cpbf-fbpc.org) para obter mais informações.

[www.cpbf-fbpc.org](http://www.cpbf-fbpc.org) | [info@cpbf-fbpc.org](mailto:info@cpbf-fbpc.org)