



**Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Fernandes Figueira  
Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher**

***ECOS DO NASCIMENTO DE UM PREMATURO DE EXTREMO***

***BAIXO PESO (PN < 1.000 g) EM SUA FAMÍLIA: NARRATIVAS DE CASOS CLÍNICOS E  
DE CONTEXTOS DE VIDA***

***SYLVIA MARIA PORTO PEREIRA***

**Orientadora: Prof<sup>a</sup> Maria Helena Cabral de Almeida Cardoso**

**Rio de Janeiro, fevereiro de 2007.**



**Fundação Oswaldo Cruz**  
**Instituto Fernandes Figueira**  
**Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher**

***ECOS DO NASCIMENTO DE UM PREMATURO DE EXTREMO***  
***BAIXO PESO (PN < 1.000 g) EM SUA FAMÍLIA: NARRATIVAS DE CASOS CLÍNICOS E***  
***DE CONTEXTOS DE VIDA***

***SYLVIA MARIA PORTO PEREIRA***

Tese apresentada à Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutor.

**Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Maria Helena Cabral de Almeida Cardoso**  
**Rio de Janeiro, fevereiro de 2007.**

**DEDICATÓRIA**

*Às famílias que assumem, com todo amor, o cuidado a seus filhos prematuros de extremo baixo peso, a despeito das adversidades, famílias aqui representadas pelos familiares de A, D, L e V.*

*Aos gestores da saúde, responsáveis pelos cuidados aos recém-nascidos prematuros de extremo baixo peso e a suas famílias.*

## ***AGRADECIMENTOS***

- A minha orientadora, Maria Helena de Almeida Cardoso, que me acolheu no momento em que eu quase perdia a esperança e, a partir daí, foi a mestra, ímpar, que me possibilitou concretizar o objetivo de realizar este trabalho.
- Às famílias de *A*, *D*, *L* e *V*, por terem permitido que eu me emocionasse com suas histórias e pudesse contá-las aos que cuidam dos pequeninos gigantes.
- A minha família nuclear: Albuçacis, Bruno, Liana e Andréa, por fazerem parte da minha vida, por terem representado a minha rede de apoio, sempre que eu precisei de ajuda, por serem o alicerce que me fez atenta às famílias dos recém-nascidos prematuros de extremo baixo peso.
- À memória de meus pais, que sempre me acompanha.
- A meu irmão Raymundo José e a minha prima Rosa Helena, membros muito próximos da minha família estendida.
- Aos Professores Maria Amélia C. Sayeg Campos Porto, Sílvia Reis dos Santos e Marcelo Gerardin Poirot Land, por participarem da banca de defesa desta tese e, desta forma, fazerem parte deste trabalho.

- Ao Professor Antonio Celso Calçado, que me ofereceu a possibilidade de vislumbrar o conhecimento sob uma nova perspectiva.
- Ao Professor Clemax Couto Sant'Anna, por seu exemplo como pesquisador.
- Ao Professor Romeu Gomes, que me recebeu na Pós-Graduação do Instituto Fernandes Figueira.
- Aos professores da Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira, por sua grande influência nesta minha aventura acadêmica.
- A meu marido Albuçacis, por ser o chefe de família que construiu uma base segura para nossos filhos e para mim, o que possibilitou que eu mergulhasse nesse projeto.
- A meu filho Bruno, exemplo de como o mundo pode se abrir frente a um sorriso, por ter me dado forças quando eu desanimava, ter ajudado na digitação do texto em vários momentos deste trabalho e nas correções indicadas pela pré-banca.
- A minha filha Liana, que se mantém tão perto, apesar dos muitos quilômetros que nos separam, por ter me auxiliado na revisão das referências bibliográficas e na formatação da apresentação dessa tese.

- A minha filha Andréa, companheira constante, pela digitação e correção de partes do texto, revisão das referências bibliográficas, elaboração das imagens da apresentação desse trabalho e que se dispôs a realizar as tarefas da vida diária as quais eu tive que abdicar.
- A Diana Rocha, por ter me ajudado com tanta dedicação no trabalho com o diário de campo e com as entrevistas e nas inúmeras e incansáveis leituras e correções do texto.
- A meu sobrinho Vitor Pereira, pelo auxílio em digitar as primeiras correções do texto.
- À Professora Maria Amélia C Sayeg Campos Porto por ser uma representante da assistência médica de excelência às famílias dos prematuros de extremo baixo peso.
- À Organização Não-Governamental Reviver por funcionar como importante rede de apoio às famílias dos prematuros de extremo baixo peso.
- À Direção do Hospital dos Servidores do Estado do Rio de Janeiro e do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira,/Universidade Federal do Rio de Janeiro, pela contribuição em me proporcionar as condições para que eu pudesse realizar esse trabalho.

- Ao Doutor Sérgio Augusto Cabral por ter percebido que eu precisava de ajuda e ter me auxiliado em minhas atividades profissionais acadêmicas.
- À Doutora Ana Lucia Figueiredo, responsável pela Unidade Neonatal do Hospital dos Servidores do Estado, pela amizade, parceria, escuta e incentivo.
- À Doutora Simone Saintive, por ter assumido, com tanta competência, minhas funções junto à coordenação da Residência Médica do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira/UFRJ, o que me possibilitou a dedicação a este estudo.
- Aos Doutores Mauro Goldfarb, Lília Petite e Tereza Costa, pela amizade que demonstraram quando eu tanto precisei de ajuda.
- A Cláudia Fernandes Correia, pelo inestimável auxílio na digitação do trabalho, mas, principalmente, pelo companheirismo que sempre demonstrou.
- A Adriana Cruz e Silva, pela valiosa assessoria prestada no período da redação deste trabalho.
- À professora Rosa Helena Porto Gusmão, pelas importantes opiniões que me ofereceu, ao longo da execução dessa pesquisa.

- À Psicóloga Denise Streit Morsch, à Doutora Lília Petite e ao Doutor Eduardo Morsch, pela leitura do texto e pelas importantes opiniões proporcionadas.
- Aos colegas e amigos da Unidade Neonatal do Hospital dos Servidores do Estado, da Coordenação da Residência Médica e da Emergência do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira/UFRJ, e do Curso de Medicina da Universidade Estácio de Sá, pela amizade e cooperação.
- A Norma Maria da Conceição e toda a equipe do arquivo médico do Hospital dos Servidores do Estado, pela obtenção dos prontuários utilizados.
- À amiga Nádia R. F. Souza, pela paciência e pelo sorriso constante ao me auxiliar, sempre que eu necessitei.
- Ao Doutor Paulo César Dias da Costa por ter ajudado em minhas atividades profissionais na Emergência do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira/ UFRJ.
- A Maria Alice e demais funcionários do Instituto Fernandes Figueira, que estiveram sempre prontos a me auxiliar, durante todo o período do curso.
- A Luíza, pela disponibilidade e pela versão do resumo para o idioma inglês.

- A Suzana Silva por ter realizado, com muita propriedade, a interminável revisão do texto.
- Aos funcionários da Unidade Neonatal e do Centro de Estudos do Hospital dos Servidores do Estado; da Coordenação da Residência Médica e da Emergência do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira/UFRJ e do curso de Medicina da Universidade Estácio de Sá, pela ajuda recebida.
- À Universidade Estácio de Sá, pela colaboração com os recursos financeiros durante os segundo e no terceiro anos deste estudo.
- A todos que, de alguma forma, colaboraram na execução deste trabalho.

**LISTA DE SIGLAS**

AC	Alojamento conjunto
CIEP	Centro Integrado de Ensino Público
HIV	<i>Human Immunodeficiency virus</i>
HSE	Hospital dos Servidores do Estado
ONG	Organização Não-Governamental
RJ	Rio de Janeiro
RN	Recém-nascido
UI	Unidade Intermediária
UMF	Unidade Materno-Fetal
UN	Unidade Neonatal
UTIN	Unidade Terapia Intensiva Neonatal

## RESUMO

O objetivo desta tese foi, a partir das narrativas das histórias clínicas e dos contextos de vida de quatro famílias, analisar suas experiências com nascimento de recém-nascidos prematuros de extremo baixo peso, desde a gravidez da mãe, até a idade entre quatro e cinco anos das crianças. Foi utilizada a metodologia qualitativa com observação participante e entrevista aberta para coleta de história de vida, num hospital assistencial, de complexidade terciária do Estado Rio de Janeiro, voltado para atividades de ensino e pesquisa e nas residências das famílias, escolas e igrejas que as crianças freqüentaram. Os sujeitos são as famílias de recém-nascidos prematuros de extremo baixo peso, nascidos ou transferidos para a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal no período de janeiro a dezembro de 2001. A família é nuclear, mãe e pai. As histórias clínicas dos recém-nascidos foram coletadas dos prontuários médicos. Foram realizados 42 encontros da pesquisadora com as famílias: 27 para observação (57h30min, 172 páginas de diário de campo) e 15 para entrevistas (18 horas, 207 páginas transcritas). A análise dos dados foi feita pelo modelo indiciário com codificação aberta e fechada. Os resultados foram ordenados numa linha de tempo com princípio, meio e fim, seguindo 11 tópicos: família; casa; escola; igreja; história dos pais; gestação; nascimento; internação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal; ida para casa; acompanhamento e vida da criança hoje. Os temas trazidos pelos enredos foram: a doença crônica materna e suas conseqüências foram graves; o primeiro contato mãe - recém-nascido na sala de parto foi rápido; a primeira entrada dos pais na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal foi desacompanhada; as mães foram atendidas segundo a Norma de Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso; as famílias foram bem orientadas na alta para cuidar dos recém-nascidos em casa; a comunicação pais-equipe

surgiu articulada à Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, positiva e negativa; as enfermeiras foram as primeiras solicitadas para informar sobre os recém-nascidos; as despesas com transporte para os pais e alimentação do recém-nascidos foram elevadas; o temor à morte da mãe e do filho existiu desde a gestação, até hoje; a família nuclear, a família estendida, os amigos, pessoas com as mesmas dificuldades, a religião e a equipe de saúde formaram a rede social de apoio; as famílias foram e são fator protetor para o desenvolvimento das crianças; os pais agradecem pelas vidas dos filhos, pedem proteção contra o mal que ainda possa acontecer e esperam que as seqüelas de seu filhos desapareçam. A narrativa mostrou-se uma ferramenta metodológica importante para atingir o conhecimento sobre o sofrimento causado às famílias pela prematuridade dos filhos, sob a perspectiva dos pais.

**Palavras-chave:** prematuro; família; unidade de terapia intensiva neonatal; narrativa; pesquisa qualitativa.

## ABSTRACT

The objective of this thesis was, from narratives of clinical history and life context of four families, to analyze their experience with extremely low birth-weight newborns from pregnancy of their mothers, until four and five years of age. The qualitative methodology was used with participating observation and open interview to collect life history, at an assistant hospital in Rio de Janeiro state with learning and research activities, at homes, schools and churches that the children attended. The subjects are families with newborns of extremely low birth-weight who were born at or transferred to the Neonatal Intensive Care Unit from January to December 2001; the family is nuclear, that is, consisting of father and mother. The clinical history of the newborns was collected from their medical records. The researcher had 42 meetings with the families: 27 to participating observation (57h30min, 207 pages of field diary) and 15 for interviews (18 hours and 172 pages transcribed). Data were analyzed by the semiotic model with open and closed codification. The results were ordered in a time line with a beginning, middle and end into 11 topics: family; home; school; church; history of the parents; gestation; birth; hospitalization at the Neonatal Intensive Care Unit; discharge; follow up and life today, Themes brought up by the narratives: the mother's chronic disease and consequences were severe; first mother-newborn contact in the delivery room was brief; first entry of the parents in the Neonatal Intensive Care Unit was unaccompanied; mothers were seen according to the Humanized Care to the Low Birth-Weight Newborn; families received advice at discharge on how to care for the newborns at home; communication between the parents and team was articulated with the Neonatal Intensive Care Unit, positive and negative; nurses were the first ones asked to provide information on the newborns; dietary and transportation

expenses with the newborns were high; fear that the mother or child would die began at gestation and lasted until the present; the social support network consisted of nuclear family, extended family, friends, people with the same difficulties, religion and health team; families were and still are the protecting factor for the development of the children; the parents are thankful for the lives of their children, they ask for protection and hope that the sequelae of their children will disappear. Narrative was an important methodological skill to get to the knowledge about the suffering of families regarding prematurity of their children, from the perspective of the parents.

**Key-words:** premature; family; intensive care unit, neonatal; narrative; qualitative research.

## SUMÁRIO

<b>Introdução.....</b>	<b>1</b>
<b>Capítulo I – Marco conceitual teórico.....</b>	<b>6</b>
1.1 – Objeto de estudo.....	8
1.2 – Objetivo geral.....	8
1.2.1 – Objetivos específicos.....	8
1.3 – Marco Conceitual Teórico.....	9
1.3.1 – A Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.....	9
1.3.2 – A família.....	14
1.3.3 – A experiência dos pais como cuidadores.....	18
1.3.3.1 – Estudos quantitativos.....	19
1.3.3.2 – Estudos qualitativos.....	24
1.3.4 - A narrativa como forma de expressão.....	27
1.4 – Pressuposto.....	31
<b>Capítulo II – Fontes e métodos.....</b>	<b>32</b>
2.1 – Natureza da pesquisa.....	32
2.2 – Cenário do estudo.....	33
2.3 – Sujeitos do estudo.....	37
2.4 – Coleta de dados.....	40
2.4.1 – Observação participante.....	41
2.4.1.1 – Observação participante nos ambulatórios.....	43
2.4.1.2 – Observação participante nas residências, escolas e igrejas.....	45
2.4.1.3 – Telefonemas.....	47

2.4.2 – História de vida.....	48
2.5 – Registro dos dados coletados.....	52
2.5.1 – Registro da observação participante.....	52
2.5.2 – Transcrição das histórias de vida.....	54
2.6 – Análise dos dados.....	55
<b>Capítulo III – História clínica e narrativa sobre o contexto de vida de <i>A</i>.....</b>	<b>61</b>
3.1 – História clínica de <i>A</i> .....	62
3.2 – Narrativa e contexto de vida de <i>A</i> .....	64
3.2.1 – A família de <i>A</i> .....	64
3.2.2 – A casa de <i>A</i> .....	66
3.2.3 – A escola de <i>A</i> .....	67
3.2.4 – A igreja.....	68
3.2.5 – A história de <i>An</i> e <i>Au</i> .....	70
3.2.6 – A gestação de <i>A</i> .....	73
3.2.7 – O nascimento de <i>A</i> .....	78
3.2.8 – A internação de <i>A</i> na UTIN.....	79
3.2.9 – <i>A</i> vai para casa.....	85
3.2.10 – O acompanhamento de <i>A</i> .....	88
3.2.11 – A vida de <i>A</i> hoje.....	92
<b>Capítulo IV – História clínica e narrativa sobre o contexto da vida de <i>D</i>.....</b>	<b>95</b>
4.1 – História clínica de <i>D</i> .....	96
4.2 – Narrativa e contexto de vida.....	98
4.2.1 – A família de <i>D</i> .....	98
4.2.2 – A casa de <i>D</i> .....	100

4.2.3 – A escola de <i>D</i> .....	100
4.2.4 – A igreja.....	101
4.2.5 – A história de <i>Ed</i> e <i>G</i> .....	101
4.2.6 – A gestação de <i>D</i> .....	104
4.2.7 – O nascimento de <i>D</i> .....	107
4.2.8 – A internação de <i>D</i> na UTIN.....	108
4.2.9 – <i>D</i> vai para casa.....	117
4.2.10 – O acompanhamento de <i>D</i> .....	120
4.2.11 – A vida de <i>D</i> hoje.....	123
<b>Capítulo V - História clínica e narrativa sobre o contexto de vida de <i>L</i></b> .....	<b>127</b>
5.1 – História clínica de <i>L</i> .....	128
5.2 – Narrativa e contexto de vida de <i>L</i> .....	131
5.2.1 – A família de <i>L</i> .....	131
5.2.2 – A casa de <i>L</i> .....	133
5.2.3 – A escola de <i>L</i> .....	133
5.2.4 – A igreja.....	134
5.2.5 – A história de <i>N</i> e <i>J</i> .....	135
5.2.6 – A gestação de <i>L</i> .....	136
5.2.7 – O nascimento de <i>L</i> .....	143
5.2.8 – A internação de <i>L</i> na UTIN.....	146
5.2.9 – A ida de <i>L</i> para casa.....	153
5.2.10 – O acompanhamento de <i>L</i> .....	154
5.2.11 – A vida de <i>L</i> hoje.....	160

<b>Capítulo VI - História clínica e narrativa sobre o contexto de vida de V.....</b>	<b>164</b>
6.1 – História clínica de V.....	165
6.2 – Narrativa e contexto de vida de V.....	167
6.2.1 – A família de V.....	167
6.2.2 - A casa de V.....	168
6.2.3 - A escola de V.....	169
6.2.4 – A igreja.....	170
6.2.5 – A história de MJ e R.....	170
6.2.6 – A gestação de V.....	173
6.2.7 – O nascimento de V.....	181
6.2.8 – A internação de V na UTIN.....	182
6.2.9 – A ida de V para casa.....	190
6.2.10 – O acompanhamento de V.....	193
6.2.11 – A vida de MJ hoje.....	201
6.2.12 – A vida de V hoje.....	203
Considerações finais.....	208
Referências Bibliográficas.....	225
Apêndice 1 – Formulário para coleta da história clínica.....	245
Apêndice 2 – Roteiro para entrevista aberta.....	247
Anexo 1 – Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital dos Servidores do Estado (HSE) .....	249
Anexo 2 – Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ) .....	250

## Introdução

A idéia de estudar as famílias de recém-nascidos (RNs) prematuros de extremo baixo peso surgiu no momento em que estava sendo dada alta hospitalar a uma criança com estas características, e que evoluíra com seqüelas pulmonares e neurológicas. O olhar de solidão e desespero de sua mãe chamou a minha atenção. Na condição de médica assistente da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) do Hospital dos Servidores do Estado (HSE), Rio de Janeiro, onde o bebê havia sido assistido, interrompi o que estava fazendo e me deparei envolvida naquela situação, numa mistura de sentimentos: compaixão por aquela criança; preocupação com seu bem-estar, além da responsabilidade de ter contribuído para que ela estivesse viva, com necessidade de assistência continuada e entregue aos cuidados de sua mãe, uma mulher que não tivera tempo de se preparar para a função de cuidar de um filho com demanda de atenção especializada.

Naquele momento, várias perguntas surgiram e me acompanharam, o que me estimulou a procurar caminhos que me permitissem ao menos entrever os sofrimentos que a minha atuação técnica minimizara, ao contribuir para a sobrevivência daquela criança. Porém, isto não me ensejava a aproximar-me da vivência para além do espaço hospitalar e do tempo delimitado pela internação e pela alta. A vida da criança estaria segura? O que aconteceria com sua mãe e com os outros membros da família quando estivessem em casa, responsáveis por cuidar da criança e com poucos recursos financeiros? Por que tipo de vicissitudes os pais e seus familiares iriam passar? A prematuridade da criança marcaria aquelas vidas para sempre? Quais os ecos da prematuridade na vida familiar, e, em consequência, na construção da identidade daquela criança? Onde a família buscaria apoio emocional para enfrentar o presente e o futuro?

Até aquele momento, a bagagem cultural que eu trazia estava voltada para a assistência clínica ao prematuro na UTIN. O meu conhecimento dos efeitos do nascimento de um RN prematuro em sua família era limitado a estudos publicados na literatura especializada, escritos numa linguagem altamente acadêmica, própria do que Camargo Jr. (2003) chama de *ciências duras no domínio do biológico* (p. 125). Procurei as fontes bibliográficas habitualmente disponíveis para esclarecimentos em medicina. Encontrei, em maior número, artigos, teses e dissertações escritos por médicos(as), enfermeiros(as) e psicólogos(as). Observei que há poucos estudos nos quais as experiências das famílias envolvidas são consideradas. O enfoque de suas diferentes origens, culturas, religiões e diversos níveis sócio-econômicos, fatores que certamente ingerem nas ações, comportamentos, sentimentos, incertezas e medos, emolduram o lidar com o nascimento, crescimento e desenvolvimento de uma criança nascida prematura de extremo baixo peso.

Recorri, então, a pensadores de outras áreas do conhecimento, tais como a antropologia, a história, a sociologia, este emaranhado de disciplinas que se costumou designar de ciências sociais, mas que, ao longo do trajeto empreendido neste trabalho, agrupei à medicina e à psicologia, sob a égide de ciências humanas, pois todas são centradas nos seres humanos. E, embora considerando a construção social do homem, as ciências humanas baseiam-se no caso particular e individual, sempre centradas nas narrativas dos sujeitos envolvidos no problema a ser pesquisado, tomando-as como fundamento da investigação.

Foi sob a orientação do instrumental teórico, conceitual e metodológico por elas ofertados que vislumbrei a possibilidade de conhecer as histórias das famílias nas quais ocorreu o nascimento de um RN prematuro de extremo baixo peso submetido à assistência

intensiva neonatal. E assim também, talvez, poder responder ao olhar daquela mãe que levou seu filho prematuro de alta para casa, após longo período de internação na UTIN.

Nesse sentido, a tarefa assumida neste trabalho foi a de conhecer não só os fatos e as histórias clínicas de quatro RNs de extremo baixo peso, atendidos num hospital público de referência, dotado de infra-estrutura física e de recursos humanos para assisti-los, mas também a tarefa de ultrapassar os muros institucionais para alcançar o desconhecido, o espaço social de suas vivências, para tentar captar as subjetividades em cena, assim como os componentes que as atravessavam.

Ao longo do espaço e do tempo percorridos, sobretudo nas etapas de observação e de escuta, a ligação estabelecida entre as crianças, seus pais e eu muitas vezes enevoaram o lugar de onde eu falava, isto é, o lugar da médica, neonatologista e intensivista, levando-me a identificação tão grande com eles, que permaneceram comigo nos momentos iniciais da análise dos dados desta pesquisa. Foi preciso um grande esforço e idas e vindas ao material teórico-conceitual para me permitir o distanciamento necessário à execução de minha proposta.

Após esse percurso, com as mudanças que ocorreram em mim, percebi que esse distanciamento — pelo qual tive que lutar — sempre foi parte integrante do meu ofício. Eu simplesmente não atentara para isso, achando que agira regida pelos parâmetros ditados pela formação e deontologia médicas. Agora, sei que aquele ponto de partida, a visão da mãe levando seu filho para a casa, fazia também parte da minha profissão. Ali estava embutida a certeza de que qualquer relacionamento envolve comunicação intersubjetiva, ainda que num determinado instante a minha relação imediata pareça ser com o aparato tecnológico de que necessito para atingir meu objetivo: salvar a vida de uma criança nascida prematura, para ajudá-la a sobreviver e crescer para o mundo.

Tenho também plena consciência dos limites deste trabalho. Pelos critérios de cientificidade da biomedicina, ainda hoje regidos pelo modelo da física newtoniana, o tipo de abordagem escolhida não permite atingir leis gerais que regulem e expliquem todas as famílias de RNs prematuros, o que me capacitaria a generalizar os resultados, afirmando-os como representativos da globalidade. No entanto, as famílias narraram eventos similares que ensejaram determinar e interpretar aspectos comuns ao grupo. Aqui falo de quatro crianças e de suas famílias. Por isso, optei por trazer os resultados mediante a composição de narrativas baseadas no que me foi dado observar, escutar e analisar. Nessas narrativas, misturam-se a minha voz, a dos meus sujeitos e as dos autores que me serviram de apoio à interpretação e à checagem desta interpretação. Cabe esclarecer que o texto colocado entre aspas se refere a palavras ditas pelos pais ao conversarem comigo sobre as experiências que viveram por terem tido filhos RNs de extremo baixo peso.

De certa forma, posso dizer que minha formação médica e o conhecimento proporcionado por esse trabalho misturam-se neste documento final. Há momentos em que um fator está mais claramente presente do que o outro. Entretanto, assinalo que esta opção de apresentação é consciente (embora não houvesse como escapar dela), exatamente para ilustrar o que pode ser visto como oposições entre minha formação médica e o conhecimento proporcionado por esse trabalho, mas que eu, agora, penso como interações e diálogo.

A exposição está dividida em duas partes. A primeira compoem-se de dois capítulos. A segunda parte, referente aos resultados apresentados em concomitância com a discussão, compreende quatro capítulos, cada um deles dedicado às histórias clínicas e às narrativas sobre quatro crianças e suas famílias.

No Capítulo I, apresento o objeto do estudo, os objetivos e as bases teóricas com as quais iniciei a investigação, abordando quatro temas: a UTIN; a família; a experiência dos pais como *cuidadores* de um RN prematuro extremo: estudos quantitativos e qualitativos e a narrativa médica, e, finalmente, o pressuposto. No Capítulo II, descrevo o caminho metódico empreendido para atingir os resultados e referendar o pressuposto, abordando as técnicas empregadas, os instrumentos utilizados e os sujeitos observados e entrevistados.

As crianças estão identificadas com a primeira letra de seus nomes: *A, D, L e V*. O Capítulo III é sobre *A*, o IV sobre *D*, o V sobre *L* e, por fim, o Capítulo VI sobre *V*. Os Capítulos de III a VI começam pelos dados coletados no prontuário de cada criança, compondo um relato de caso clínico clássico para, em seguida, passar ao que chamei de *narrativas sobre o contexto de vida*, nas quais abordo a família, a casa, a escola, a igreja, a história dos pais, a gestação, o nascimento, a internação na UTIN, a ida para casa, o acompanhamento e a vida da criança hoje.

Em Considerações finais busco resgatar os objetivos do estudo, discutindo as questões a partir do pressuposto, finalizando com algumas recomendações que julgo pertinentes e que brotaram das reflexões que este trabalho despertou.

Termino esta introdução recorrendo às palavras de Green (1979), que, a meu ver, sintetizam, de certa forma, o que encontrei ao longo do caminho:

*Geograficamente deslocados, com seu trabalho e seu modo de vida interrompidos, seus ritmos biológicos transportados, desnorteados, ansiosos e terrivelmente cansados, esses pais, no delírio de suas crises, são simplesmente incapazes de entender o que está acontecendo* (p. 1.119).

## **Capítulo I –**

### **Marco Conceitual Teórico**

A escolha de um objeto para estudo pode acontecer quando se está à procura de um ou quando este se coloca naturalmente e apenas o enxergamos. No caso deste estudo, eu, a autora, apenas o visualizei. O trabalho de médica neonatologista pode ser muito árduo e é preciso haver um sentido além daquele encontrado dentro da UTIN, o de salvar vidas.

Em meu percurso profissional, estive sempre voltada para a medicina, em particular para a neonatologia, de uma forma exata, objetiva. Desde que iniciei alguns estudos direcionados às ciências humanas, senti-me inquieta com a visão anterior, estreita, à qual estava habituada. Por este motivo, interessei-me em conhecer a vida do RN prematuro de extremo baixo peso e a vivência de sua família, para além do espaço institucional.

Esse objetivo levou-me a considerar as informações quantitativas – as únicas com as quais eu tinha familiaridade, até então –, insuficientes para compreender a dinâmica das famílias, responsáveis pelo seguimento destas crianças após a alta hospitalar.

Os estudos que abordam o impacto da prematuridade nas famílias, em sua maioria ancoram-se na abordagem quantitativa e são produzidos na área da medicina, primordialmente, nos campos da neonatologia e da psiquiatria. Atualmente, contudo, a ótica qualitativa vem sendo empregada, especialmente por profissionais não-médicos (Pereira e Cardoso, 2005).

Através a metodologia qualitativa, vislumbrei a possibilidade de realizar uma pesquisa que não fosse voltada somente para a doença, mas para além dela. Com um olhar mais profundo sobre a família do RN prematuro de extremo baixo peso, pude compreendê-la melhor e identificar meios para oferecer auxílio. Proporcionando apoio à família do RN

prematureo é possível contribuir para o desenvolvimento de seu melhor potencial, justificando-se o incansável trabalho técnico e emocional, a luta que foi travada na UTIN, para sua sobrevivência.

A expressão da historicidade do gênero humano se faz a partir do tempo e do espaço humanos. Só os seres humanos podem contar suas histórias porque só eles sabem o que aconteceu *naquele tempo*, tempo humano. Só eles sabem a respeito do *aqui e lá*, espaço humano. A história de um ser humano que existiu, mas não existe mais, naquele tempo e naquele espaço que já se foram, sempre existirá enquanto alguém a contar (Heller, 1993).

Desta forma, neste trabalho, a historicidade se fez presente, não como a história de uma sociedade ou de um estado, ou como uma história política ou econômica, mas como as histórias de famílias marcadas por um evento disruptivo: o nascimento de RNs prematuros de extremo baixo peso. Os relatos de fatos ocorridos no passado foram feitos no presente, por pessoas que viveram naquele tempo e naquele espaço, que já se foram, mas que permanecem presentes nesses depoimentos.

A família, considerada como o grupo social inicial (Gough, 1980; Winnicott, 1996), está inserida em contextos maiores: a sociedade e o mundo que a cercam, nos quais a família causa e dos quais sofre influências. A história que foi contada trouxe consigo estas influências através de práticas interpretativas que surgiram sob a forma de expectativas sociais e significados ideológicos.

Considerando os estudos encontrados na literatura brasileira e na estrangeira, não se observou algum que, através da metodologia qualitativa e com o auxílio da história, considerasse famílias de uma população tão imatura quanto os RNs prematuros extremos, com peso de nascimento inferior a 1.000g (Hack et al, 2005).

Esta investigação está situada na área da “Saúde Coletiva”, sub-área da “Saúde da Criança”, com o projeto de pesquisa “Narrativas Médicas e Leigas sobre Condições Genéticas e Anomalias Congênitas”.

### **1.1. – Objeto de estudo**

As vivências de famílias com o nascimento de filhos prematuros de extremo baixo peso, crianças que hoje se encontram em início de escolaridade.

### **1.2. – Objetivo geral**

Analisar as experiências de famílias com o nascimento de bebês prematuros de extremo baixo peso, desde o momento do diagnóstico da gravidez até que as crianças tenham atingido a idade entre quatro e cinco anos, correspondendo à pré-escolaridade, sob a perspectiva das próprias famílias, entrelaçando-a à do observador.

#### **1.2.1. – Objetivos específicos**

1. Entender os sentimentos vivenciados pelas famílias no momento que estas se conscientizaram do nascimento de uma criança prematura de extremo baixo peso.
2. Colher as impressões da família sobre o período em que o RN esteve internado na UTIN, na UI e no momento da alta, incluindo informações sobre o apoio então recebido, apreendendo as sensações descritas como predominantes.
3. Conhecer como se deram as orientações, os esclarecimentos e o suporte recebidos pela equipe de saúde durante o acompanhamento dessas crianças, até o ingresso na pré-escolaridade.
4. Discutir como a vivência com uma criança que nasceu prematura de extremo baixo peso repercutiu no cotidiano familiar.

### **1.3. – Marco Conceitual Teórico**

#### **1.3.1. – A Unidade de Terapia Intensiva Neonatal:**

##### **Espaço de convivência do RN, equipe de saúde e família**

Na Antigüidade, o RN não tinha direitos ou valor. Ele viveria ou não, de acordo com a vontade de seu pai. A mortalidade infantil era muito elevada (Veyne, 1991).

No século XVIII, houve uma significativa diminuição da mortalidade infantil, atribuída a cuidados médicos e higiênicos. A família começou a se organizar em torno da criança e os pais passaram a valorizar e a cuidar melhor de seus filhos. Perdê-los tornou-se uma enorme dor (Ariès, 1986).

Os sentimentos novos em relação à criança levaram à necessidade de maior organização nos seus cuidados, porque, agora, o desejo é o de que sobrevivam a qualquer custo. Na sociedade atual, cada filho é insubstituível.

O início dos cuidados direcionados ao RN deu-se com a invenção da incubadora, por Tarnier, em 1888. A primeira unidade de cuidados intensivos surgiu no Centro Médico da Universidade de Yale, em 1960. Em 1963, o filho prematuro do então presidente dos Estados Unidos da América, John Kennedy, morreu por doença da membrana hialina. Este fato motivou um investimento financeiro significativo para o desenvolvimento de tecnologias voltadas para o tratamento de RNs de risco.

A partir da década de 1960 e até os dias de hoje, a moderna neonatologia vem se desenvolvendo de forma progressiva. Esta evolução vem determinando sobrevida crescente de RNs cada vez mais imaturos, principalmente de extremo baixo peso, no limite da viabilidade (Meadow et al, 2004; Trindade e Lyra, 2006; Vohr et al, 2000).

Os estudos sobre prematuridade abordam, principalmente, novas possibilidades de intervenções clínicas e laboratoriais. Mais recentemente, no entanto, o ambiente das UTINs, altamente mecanicista, vem sendo repensado como fonte de estresse para os profissionais de saúde que aí atuam, para os pequenos pacientes e para aqueles que estão intimamente envolvidos com eles, as suas famílias (Ericksson e Pehrsson, 2002; Preyde e Ardal, 2003).

*Estamos agora em uma posição de preocupação a cerca da qualidade de vida e do clima emocional em torno do bebê* (Brazelton, 1988: 75).

Shaw et al (2006) referem que a separação pais-filho conseqüente à internação de um RN na UTIN, logo após o parto é um acontecimento que gera nível elevado de estresse a seus pais.

Bowlby (2006) relata que, se por qualquer motivo, uma criança é afastada dos cuidados de sua mãe ou de sua substituta permanente nos primeiros meses e anos de vida, ela sofre o que se denomina ‘privação materna’. Esta se refere à falta dos cuidados que a mãe dá ao filho sem pensar — a intimidade e o conforto da amamentação, carícias e brincadeiras, rituais do banho e do vestir, entre outros. O amor e o prazer que a mãe tem com esses cuidados faz parte do alimento espiritual do bebê, o que o faz desenvolver-se física e mentalmente.

O RN é um ser bem organizado, pronto para enviar sinais a seu ambiente, de satisfação ou não. À medida que é cuidado e recebe respostas de quem o cuida, o RN obtém, gradativamente, a capacidade de aprender sobre si mesmo. Nesta relação, os pais também estão aprendendo sobre si mesmos, conforme aprendem sobre o bebê. Ser mãe ou pai é um aprendizado complexo. Os pais podem se apaixonar pelo RN à primeira vista. No entanto, a permanência deste amor é um processo de aprendizagem constituindo a formação

do que se denomina ‘apego ou vínculo’. Isto não acontece rapidamente, é um processo contínuo (Brazelton, 1988).

A ‘privação materna’ compromete a formação do apego ou vínculo.

O processo de apego é influenciado pelo estado de saúde da mãe e do RN, pelas circunstâncias do ambiente e pela qualidade da assistência prestada ao RN (Bialoskurski et al, 1999). Muller-Nix et al (2004) referem que a imaturidade da criança afeta negativamente a qualidade da relação pais-bebê.

O vínculo é facilitado quando a mãe e a família são apoiadas pela equipe de saúde e quando a comunicação entre eles é adequada (Cox e Bialoskurski, 2001). Klaus e Kennell (1993) relatam que o médico e os outros membros da equipe de saúde são a ponte entre o RN e seus pais. Ouvir-los permitirá compreender melhor a forma como se sentem. Ensinar esses pais a entender os sinais de comportamento de seus bebês nos diferentes momentos da hospitalização favorece, a curto prazo, o lidar com a ansiedade, a construção do vínculo e a permanência junto ao RN; a longo prazo, diminui a possibilidade de alterações do desenvolvimento da criança (Bruns e McCollum, 2002; Cox e Bialoskurski, 2001; Loo et al, 2003; Preyde e Ardal, 2003).

Silva e Viana (2006) afirmam que o ambiente da UTIN pode ser intimidador. Reforça a sensação de perda que a família sente com o nascimento de uma criança prematura que precisa ficar afastada de seus pais, sob risco de vida, necessitando tratamento médico. Essa família pode sentir-se deslocada e até alienada de seu próprio bebê. Para minimizar tal situação, a família precisa sentir-se confortável na UTIN e perceber que ela é parte dos cuidados a seu filho.

O ambiente da UTIN, de acordo com Symington e Pinelli (2006) também é prejudicial ao RN prematuro pelos efeitos iatrogênicos estressantes a que eles ficam

expostos, como os estímulos externos — visuais, sonoros e táteis. Esses fatores contribuem para o aumento do tempo de ventilação mecânica e de hospitalização, para a diminuição do ganho ponderal e para o atraso do neurodesenvolvimento, entre outros.

Atualmente, o processo de humanização na medicina, e, em particular, na terapia intensiva neonatal é muito discutido. Os doentes vão aos hospitais, não a doença. Existe um RN que não está sozinho. Seus pais devem fazer parte das preocupações de quem o trata. Haut et al (1994) relatam que os pais não podem ser considerados ‘visitantes’ no ambiente da UTIN, mas parte integrante do tratamento de seu filho e da sobrevivência deste. Intervenções podem ser efetivas em reduzir a ansiedade dos pais e otimizar a relação pais-filhos (Deater-Deckard e Bulkley, 2000; Jackson et al, 2003; Koeppen-Schomerus et al, 2000; Melnyk et al, 2001).

Autores como Griffin (2006) e Silva e Viana (2006) recomendam que seja adotado o programa para apoio aos pais de RNs internados em UTINs denominado ‘cuidado centrado na família’. Baseia-se numa parceria entre equipe de saúde e família, com a presença irrestrita dos pais na UTIN, seu envolvimento no cuidado com a criança e a comunicação aberta da equipe de saúde com os pais. Esse tipo de cuidado permite à família sentir-se mais acolhida na UTIN, como também minimizar o nível de ansiedade dos pais e promover sua maior aproximação com o filho prematuro.

Em dezembro de 1999, o Ministério da Saúde lançou a Norma de Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso – Método Mãe Canguru, publicada através da Portaria Ministerial número 693, de 5/7/2000. O Método Mãe Canguru foi, assim, incluído na política governamental da saúde pública brasileira como um procedimento de assistência médica, com inclusão na tabela de procedimentos do Sistema Único de Saúde (SUS), inserido no contexto da humanização da assistência ao bebê internado em UTINs. O

método abrange questões como o manuseio do bebê, o acolhimento à família, a promoção do vínculo mãe/bebê e o aleitamento materno, quando possível (Ministério da Saúde, 2000).

A alta da UTIN é um momento esperado e temido para os pais de um bebê prematuro. A transição da UTIN para casa pode ser causa de ansiedade para as famílias. É preciso orientar os pais adequadamente em relação ao cuidado do RN em casa, preparando-os para a parentalidade prematura (Méio et al, 2005).

A família assume importante papel como cuidadora do RN. Para desempenhar sua função, necessita suporte emocional. Desta forma, a família está mais adequadamente preparada para a alta e para o período pós-alta hospitalar. Nos Estados Unidos da América, Robison et al (2000) criaram um instrumento, N-DAT, para avaliar o estado de saúde do prematuro e a situação social da família antes da alta da UTIN e fazer recomendações específicas para aqueles que estão médica e socialmente em condições de alto risco.

Allen et al (2004) relatam que a ansiedade materna à época da alta hospitalar do bebê relaciona-se ao grau de percepção que os pais irão desenvolver sobre a fragilidade dos filhos. Os autores sugerem que sejam feitas intervenções para prevenir ou reduzir o nível de ansiedade parental. Estas intervenções podem alterar muito o prognóstico de RNs prematuros de extremo baixo peso, apesar dos fatores periparto (Ericksson e Pehrsson, 2002; Melnyk, 2006).

Questiona-se a que ponto os intensivistas estão sobrecarregando os pais de RNs prematuros de extremo baixo peso com responsabilidades que podem comprometer sua competência em serem pais comuns (Ritchie, 2002).

### 1.3.2– A família como o primeiro *locus social*

As sociedades anteriores ao aparecimento do Estado, conforme relata Gough (1980) formaram-se a partir da família. Os seres humanos agruparam-se para a sobrevivência da espécie e para o desenvolvimento do conhecimento. Aprenderam a controlar o egoísmo, a agressividade e a rivalidade, desenvolvendo uma capacidade crescente para o amor — da mãe para o filho, do homem para a mulher e entre membros do mesmo gênero —, até atingir grupos cada vez mais amplos, culminando com o aparecimento da civilização.

De acordo com Levi-Strauss (1980), a família, constituída por uma união — mais ou menos estável e socialmente aprovada — de um homem, uma mulher e os filhos(as) de ambos, está presente em praticamente todas as sociedades humanas, é um fenômeno universal.

De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (1980: sp),

*Família é o conjunto de pessoas ligadas por laços de parentesco, dependência doméstica ou normas de convivência, residente na mesma unidade domiciliar, ou pessoa que mora só em uma unidade domiciliar. Entende-se por dependência doméstica a relação estabelecida entre a pessoa de referência e os empregados domésticos e agregados da família, e por normas de convivência as regras estabelecidas para o convívio de pessoas que moram juntas, sem estarem ligadas por laços de parentesco ou dependência doméstica. Consideram-se como famílias conviventes as constituídas de, no mínimo, duas pessoas cada uma, que residam na mesma unidade domiciliar (domicílio particular ou unidade de habitação em domicílio coletivo).*

A família é considerada a instituição responsável pelo apoio físico, emocional e social de seus membros, especialmente dos mais jovens. O apoio familiar é fundamental para que a criança tenha um desenvolvimento saudável. É na família que se dá a construção e a socialização do ser humano. As bases psicológicas da criança são criadas pelos pais. É na família, através dos ensinamentos, que os filhos vão aprender padrões culturais e sociais (Winnicott, 1996; 2005).

No entanto, nem sempre foi assim. Na sociedade brasileira, até o século XVII, a vida era vivida em público, nas ruas, assembléias, igrejas. Havia pouca intimidade. As pessoas viviam misturadas umas às outras, senhores e criados, crianças e adultos, em casas sempre abertas (Costa, 2004). A densidade social não dava espaço à família, que não existia como sentimento ou valor. Seus filhos eram enviados para fora de seus lares para serem educados e socializados (Ariès, 1986).

A partir da terceira década do século XIX, com a mortalidade infantil muito elevada e a ameaça de despovoamento, principalmente na França, a família foi definida como incapaz de proteger a vida de suas crianças e de seus adultos. A medicina social se insinuou na intimidade das famílias através da higiene, impondo-lhes os preceitos sanitários da época de educação física, moral, intelectual e sexual (Costa, 2004). Foi promovido o incentivo à amamentação materna e não mais por amas de leite, e o maior contato dos pais com os filhos. O sentimento de infância e os laços afetivos entre os membros da família começaram a se desenvolver. No início, este movimento limitou-se às classes abastadas, atingindo, a seguir, todas as camadas sociais.

A pedagogia médica mudou a função social da família. Determinou a função dos pais junto aos filhos e dos homens junto às mulheres. Transformou-a na instituição conjugal e nuclear característica de nossos dias, sinônimo histórico de família burguesa. O amor entre pais e filhos sonhado pela higiene concretizou-se (Costa, 2004). Na família conjugal moderna, seus membros se unem pelo sentimento, costume e gênero de vida (Ariès, 1986).

A família funciona como um sistema. Qualquer evento que ocorra com uma das partes desse sistema atinge o sistema inteiro. Uma das experiências que pertence à família como um todo é a gravidez. Durante a gestação de um RN saudável, a expectativa não é

somente dos pais, mas de toda a família. O bebê é muito esperado por todos (Maldonado, 1981).

A qualidade dos cuidados que uma criança recebe de seus pais nos primeiros anos de sua vida é de grande importância para sua vida mental futura. Esse bebê deve ter a vivência de uma relação calorosa, íntima e contínua com a mãe ou com quem a substitua permanentemente, em que ambos encontrem satisfação e prazer. Nos primeiros anos, essa relação complexa, rica e compensadora com a mãe, enriquecida pelas relações com o pai e os irmãos, é a base do desenvolvimento da personalidade e da saúde mental do bebê (Bowlby, 2006).

A família tem um ciclo de vida e durante os estágios de seu desenvolvimento está sujeita a dificuldades esperadas: as crises do desenvolvimento. Novos papéis e novas formas de relacionamento são apreendidos. A família adquire habilidades específicas para lidar com as novas situações. Além dessas crises previsíveis, a família ainda está sujeita a crises não-esperadas ou situacionais. Entre os acontecimentos não-esperados, está o nascimento de um filho prematuro ou doente, processo associado a muito sofrimento (Ericksson e Pehrsson, 2002; 2005; Shaw et al, 2006).

A família que possui um bebê em situação de risco está, ela mesma, em situação de risco psicológico. A rede familiar recebe o impacto e tenta adaptar-se, desenvolvendo estratégias dentro e fora de seu ambiente, para lidar com a nova realidade (Oliveira e Minayo, 2002).

Os pais do RN prematuro convivem com uma 'reação de luto' pelo filho perfeito que não tiveram. Necessitam tempo e apoio para que possam aceitar seu filho real (Klaus e Kennell, 1993). Os traços familiares que os pais procuram no filho RN dificilmente são

identificados no prematuro pequeno e frágil. Seus sentimentos são de revolta, culpa, angústia, tristeza e medo (Eriksson e Pehrsson, 2005).

Os pais, vivenciando o estresse do nascimento de um RN prematuro e suas conseqüências, desenvolvem mecanismos defensivos. Esses vão desde superproteção até abandono parcial ou total do RN. Os pais o percebem como um produto de sua criação, e, desta forma, podem viver a prematuridade como culpa mútua. Ocorrem alterações nos relacionamentos pessoais e no funcionamento familiar (Doering et al, 2000; Videla, 1987).

O processo de crescimento e desenvolvimento da criança prematura está subordinado às condições biológicas e sociais da concepção, gestação, parto e período neonatal. Além desses fatores, o ambiente da criação dessa criança, o modo de vida da família e do seu grupo social também estão implicados no seu desenvolvimento a longo prazo e podem beneficiar ou dificultar a habilidade dos pais em cuidar do RN. O prematuro poderá se ajustar melhor ou pior às agressões biológicas. Um ambiente adequado poderá minimizar fatores de risco (Deater-Deckard e Bulkley, 2000; Jackson et al, 2003; Koeppen-Schomerus et al, 2000; Melnyk et al, 2001).

Crianças que nasceram prematuras geralmente apresentam comportamento imprevisível. Torna-se difícil para os pais traduzirem os indícios que apontam para o que está acontecendo com elas. Os pais referem medo de assumir os cuidados em casa. Buscam ajuda entre os membros da família e dividem as tarefas do cuidar, as preocupações e as ansiedades em relação ao filho (Ritchie, 2002).

Silva (2002) aponta que a família deve ser valorizada como um dos principais fatores no planejamento de programas de intervenção cujo objetivo é melhorar o desenvolvimento de RNs prematuros.

A partir do conhecimento do meio familiar em que vivem as crianças nascidas prematuras é possível promover a assistência centrada em necessidades individuais. As famílias devem receber apoio e orientações apropriadas para otimizar o prognóstico potencial dos RNs (Vohr et al, 2000).

Assistir a família é uma prática que permite introduzir o aspecto solidário na relação entre crianças, famílias e instituições. Esta conduta, centrada em novas modalidades de convivência, é importante para que se alcance efetivamente assistência integral à criança e à família.

A assistência às crianças prematuras deve ser estendida — a partir da terapêutica direcionada aos fatores de riscos e às doenças — a outras distintas áreas do saber. Assim, oferecem-se melhores condições para que a família cumpra bem seu papel de cuidadora.

Segundo relatos de Serapioni (2005), a família é cada vez mais objeto de atenção das instituições governamentais e dos cientistas sociais, pela capacidade que apresenta de proporcionar proteção, ajuda e cuidado a seus membros.

### **1.3.3 – A experiência dos pais como cuidadores de RNs de extremo baixo peso: Estudos quantitativos e qualitativos**

Nos anos de 1990, a probabilidade de sobrevivência para prematuros entre 750 e 1.000g e entre 500 e 749g eram, respectivamente, 85% e 45% nos Estados Unidos da América, e 66 a 73% e 9 a 44%, no Brasil (Horbar et al, 2002; Leone et al, 2001).

Cerca de 50% dos neonatos com idade gestacional inferior a 24 semanas apresentam danos neurológicos severos nos primeiros anos de vida. Este percentual reduz-se a 25% em torno de 26 semanas (Rugolo, 2005).

As taxas elevadas de morbidade neurológica e de hospitalizações recorrentes de lactentes nascidos prematuros e que sobrevivem contribuem para gerar ansiedade e encargos adicionais aos pais e à família.

Os avanços no cuidado ao prematuro modificaram a epidemiologia neonatal e as questões de vida e morte destas crianças. Precederam à completa investigação das implicações morais, éticas e familiares que o desenvolvimento científico determinou (Marlow, 2004).

Estudos sobre temas como estes podem se beneficiar da metodologia qualitativa, ferramenta própria das ciências humanas, que incorpora a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais (Minayo e Sanches, 1993). Esta metodologia vem sendo utilizada em escala crescente, como mais uma possibilidade para investigação na área da saúde, especialmente por profissionais não-médicos (Pereira e Cardoso, 2005).

No entanto, a maioria dos trabalhos sobre a experiência dos pais com um filho prematuro extremo, por vezes estendendo as observações até a fase de adultos jovens que foram RNs prematuros de extremo baixo peso, é de natureza quantitativa. Essas pesquisas são produzidas, na área da medicina, primordialmente nos campos da neonatologia e da psiquiatria (Laptook et al 2005; Mikkola et al, 2005; Pereira e Cardoso, 2005).

A seguir, apresento alguns estudos nos quais foi utilizada a metodologia quantitativa e outros de natureza metodológica qualitativa, envolvendo a experiência dos pais com o nascimento de um filho prematuro extremo.

#### **1.3.3.1. - Estudos quantitativos:**

Holditch et al (2003) avaliaram, à época da alta hospitalar e seis meses após, o comportamento de mães de RNs prematuros que foram internados em UTINs. Concluíram

que as mães apresentavam experiência emocional de reviver a internação, após seis meses, semelhante à reação pós-traumática vivenciada no momento da alta. Os autores utilizaram questionário semi-estruturado e a análise estatística foi a distribuição de frequência.

Singer et al (1999) estudaram o nível de estresse vivenciado através do tempo, por mães cujos RNs tinham diferentes graus de prematuridade, de risco clínico e de desenvolvimento. O estudo foi prospectivo, longitudinal, do tipo coorte, envolvendo mães de RNs prematuros de muito baixo peso e de alto risco (portadores de broncodisplasia pulmonar), mães de RNs prematuros de muito baixo peso e de baixo risco e mães de RNs a termo do grupo controle, desde o nascimento até a idade de três anos. Após um mês do nascimento de seus filhos, as mães dos prematuros de alto risco tinham mais estresse que as mães dos RNs de baixo risco e a termo. Após três anos, não havia diferença entre os três grupos de mães. Os autores concluíram que as mães apresentam reações de crise ao nascimento de filhos prematuros seguidas de adaptação, em torno de terceiro ano de vida de seus filhos. O instrumento utilizado foi questionário estruturado com dados sobre estresse psicológico materno. A avaliação foi feita pelo teste estatístico do qui-quadrado.

Tommiska et al (2003) compararam o estresse de pais de crianças de dois anos de idade que foram RNs de extremo baixo peso com um grupo controle de pais de crianças que foram RNs a termo. Concluíram os autores que o nascimento de RNs de extremo baixo peso é fator causal para estresse e que a maioria dos pais se recupera bem quando o filho atinge a idade de dois anos. Foi utilizado questionário estruturado sobre estresse de pais, avaliado através de escalas numéricas.

Saigal et al (2000) compararam o impacto da prematuridade em famílias de adolescentes que foram RNs de extremo baixo peso com um grupo controle. O objetivo foi avaliar a atitude de manter o tratamento ativo ao RN. Os autores procuraram identificar se o

impacto da prematuridade foi duradouro e se houve impacto crescente significativo nos pais dos adolescentes que apresentaram deficiências. Os resultados mostraram que nos primeiros seis meses após o nascimento, os pais apresentaram sofrimento significativo e grande preocupação pela saúde física e emocional de seus filhos. Houve repercussões nas saúdes emocionais desses pais e efeitos negativos na família. Eles relataram ter pouco tempo para si mesmos. Outros filhos foram afetados negativamente, talvez pelo menor tempo de atenção dos pais. Foi mais difícil obter trabalho, já que o RN prematuro exigiu maior cota de tempo para seu cuidado. A observação posterior mostrou que os pais dos adolescentes que foram RNs de extremo baixo peso e que não apresentaram seqüelas superaram os efeitos negativos da prematuridade. Os pais dos adolescentes com deficiências mantiveram impacto negativo. A longo prazo, todos os pais se ajustaram bem ao trabalho e à vida familiar. Apesar dos efeitos negativos, os pais foram favoráveis à manutenção do tratamento ativo a seus RNs no período em que estiveram internados em UTINs. Foi utilizado questionário estruturado com 23 itens sobre dados da vida profissional, conjugal e familiar dos pais de RNs prematuros. A análise foi realizada através de testes estatísticos de distribuição de frequência e qui-quadrado.

Streiner et al (2001) compararam as atitudes de médicos e enfermeiras neonatais, de pais de RNs de extremo baixo peso e peso normal, em relação a investir no tratamento de RNs no limite da viabilidade. Avaliaram também quem deveria estar envolvido nesta decisão. Os pais foram mais favoráveis do que os profissionais, à intervenção para salvar os RNs, independentemente do peso de nascimento ou da condição clínica. Os autores concluíram que a decisão deve ser conjunta e envolver o conhecimento do médico e o desejo dos pais. O instrumento utilizado foi questionário estruturado. A análise foi realizada através de teste estatístico de distribuição de frequência.

Pierrehumbert et al (2003) estudaram os efeitos das reações pós-traumáticas dos pais em problemas de sono e alimentação de crianças atualmente com 18 meses de idade e que foram RNs de extremo baixo peso. Os resultados mostraram que a gravidade dos riscos perinatais predizem, parcialmente, estes problemas nas crianças; que a intensidade das reações pós-traumáticas dos pais são importante fator preditor destes problemas; e que devem ser instituídas medidas preventivas. Foi utilizado, como método, questionário estruturado sobre desordens estressantes pós-traumáticas perinatais. A análise foi realizada pelo teste estatístico de distribuição de frequência.

Hille et al (2001) compararam problemas de comportamento em 405 crianças entre oito e 10 anos de idade que foram RNs com peso inferior a 1.000g, em quatro países: Noruega, Alemanha, Canadá e Estados Unidos da América. Concluíram os autores que, apesar das diferenças culturais, os problemas observados — dificuldades de pensamento, de atenção e problemas de comportamento social — foram semelhantes nos quatro países. Sugeriram a contribuição do fator biológico para esses problemas. O método aplicado foi questionário estruturado com dados sobre comportamento ansioso, retraído, agressivo, delinqüente e problemas de pensamento e de atenção. Os resultados foram aferidos com a utilização de escalas numéricas.

Saigal (2000) avaliou o estado de saúde e a qualidade de vida em saúde de 150 adolescentes, aos 14 anos de idade. Estes foram RNs de extremo baixo peso e apresentaram desde seqüelas moderadas até problemas complexos múltiplos. A avaliação foi realizada comparando-se o ponto de vista destes adolescentes, de seus pais e dos profissionais de saúde. A partir de alguns atributos citados pelos pais, foram criados dois escores de avaliação da qualidade de vida em saúde: os sistemas de classificação 'HU12 e HU13'. Estes sistemas foram usados para descrever estado de saúde, definido como habilidade de

funcionalidade da criança em cada uma das diversas áreas, simultaneamente. Os atributos foram: felicidade, ausência de dor, habilidade sensorial, física, de comunicação e de se cuidar e dificuldades de aprendizado e de escolaridade. Foram pré-selecionados cinco estados hipotéticos de saúde. Os adolescentes deveriam imaginar a si mesmos vivendo em cada um dos cinco estados de saúde pelos próximos 60 anos (auto-percepção). Os pais deveriam imaginar seus filhos em cada um daqueles estados (percepção dos pais) e os profissionais de saúde deveriam imaginar seus pacientes em cada um dos mesmos estados (percepção dos profissionais). Segundo a percepção dos profissionais, os adolescentes apresentaram importantes limitações de seu estado funcional. Os próprios adolescentes avaliaram-se num nível de qualidade de vida em saúde relativamente mais elevado em relação à percepção dos profissionais. Os pais avaliaram os filhos como tendo escores de qualidade de vida em saúde superiores aos correspondentes a suas seqüelas, quando considerada a percepção dos profissionais de saúde. Há uma aparente incongruência entre o ponto de vista dos profissionais sobre o estado de saúde objetivo e as seqüelas dos pacientes e a percepção desses mesmos pacientes sobre seu estado de saúde, bem-estar e satisfação com a vida. A qualidade de vida elevada relatada pelos adolescentes e seus pais poderia ser causada por um ganho secundário que ocorre quando indivíduos com impedimentos se adaptam a sua nova condição, reinterpretam suas vidas e reconstituem significados pessoais para seus papéis sociais. Eles aprendem sobre suas dificuldades, têm controle sobre seus corpos e suas mentes e intensificam seu apreço pelos aspectos positivos da vida. A análise foi realizada através de teste quantitativo estatístico de distribuição de frequência.

Saigal et al (2002) realizaram estudo para avaliar a auto-estima de 132 adolescentes que foram RNs de extremo baixo peso, comparando-os a 127 adolescentes que foram RNs

de peso adequado. Os autores concluíram que, em geral, não há diferenças na auto-estima entre os dois grupos. O método empregado foi questionário estruturado. A análise foi realizada através de teste estatístico de covariância.

Hack et al (2002) estudaram 242 adolescentes aos 20 anos de idade que foram RNs prematuros para avaliar nível de escolaridade e frequência de doença crônica. Os resultados mostraram que, quando comparados a adolescentes que foram RNs a termo, os adolescentes que foram RNs de extremo baixo peso apresentaram coeficiente de inteligência diminuído, nível de escolaridade mais baixo — traduzido por menor frequência de graduação no ensino médio — e maior frequência de doenças crônicas. Foi aplicado questionário estruturado, e, como análise estatística, teste do qui-quadrado, regressão logística e regressão linear múltipla.

#### **1.3.3.2. - Estudos qualitativos:**

Nystrom e Axelsson (2002) estudaram a experiência materna da separação de seus RNs que foram internados em UTINs. As mães relataram perceberam-se do ‘lado de fora’, o que envolveu desespero, solidão, impotência, perda do controle, instabilidade emocional, culpa e insegurança, e, em relação ao resultado do tratamento, sentirem confiança e alívio. Foram utilizadas as narrativas de oito mães, narrativa — história coerente, com sub-tramas, organizada em seqüência cronológica (Stone, 1991). A análise foi realizada pela hermenêutica — abordagem compreensiva de entender o outro, entender-se no outro, colocar-se a si mesmo no lugar do outro para interpretar, estabelecer relações e extrair conclusões — e pela fenomenologia — compreensão das estruturas de relevância dos grupos observados, respeitando a liberdade de seus componentes como atores sociais, com ênfase nos indivíduos enquanto agentes sociais (Minayo, 1999).

Cox e Bialoskurski (2001) realizaram estudo sobre os fatores que facilitam o vínculo entre a mãe e a família com o RN, no período de separação pós-parto prematuro. Concluíram que o vínculo pode ser facilitado quando a mãe e a família são apoiados através de auxílio individualizado e há comunicação adequada. Os autores utilizaram três métodos qualitativos: observação participante, entrevista não-estruturada — perguntas estruturadas e abertas, em que o entrevistado discorre sobre o tema proposto sem condições pré-fixadas pelo pesquisador (Honningmann, 1954) e entrevista com grupos focais — pequeno grupo de informantes, originários de um determinado grupo, cujas idéias e opiniões interessam à pesquisa, com um mediador que intervém para focalizar e aprofundar a discussão (Minayo, 1999).

Bialoskurski et al (1999) avaliaram o processo da construção do apego entre a mãe e o seu RN internado em UTIN. Concluíram os autores que este processo não foi automático, sendo que os fatores significativos para sua construção foram o estado de saúde da mãe e do RN, as circunstâncias do ambiente e a qualidade do cuidado que o RN recebeu. Foram utilizadas a observação da mãe no cuidado ao RN e a entrevista aberta. Os dados foram analisados por comparação dos registros das observações em notas de campo e das narrativas em transcrições.

Lamy (1995) estudou a vivência de pais de RNs submetidos a tratamento em UTINs, no período de internação dessas crianças. Concluiu que os pais apresentaram confusão de sentimentos como culpa, medo e negação, o que dificultou o desenvolvimento do apego entre pais e filhos. As informações médicas não foram bem compreendidas, pois a comunicação entre os pais e a equipe de saúde foi difícil. Os pais tiveram sua vida pessoal e profissional devastadas pela perspectiva de ter um filho com seqüelas e sob risco de morte. A autora utilizou, como métodos, entrevista aberta do tipo história de vida — relato das

experiências vividas por atores sociais e como eles interpretam suas experiências (Denzin, 1973) e observação participante — contato direto do pesquisador com o fenômeno observado, para coletar as ações dos atores, a partir de sua perspectiva (Chizzotti, 1991). A análise dos dados foi realizada por princípios da hermenêutica.

Jackson et al (2003) realizaram estudo de como sete mães e sete pais de RNs prematuros descreveram a experiência de cuidar de seus filhos durante os primeiros 18 meses de vida das crianças. Os autores concluíram que a internalização da parentalidade é um processo dependente de tempo e de experiências de responsabilidade, confiança e familiaridade com a criança. A estruturação da parentalidade parece depender da expectativa dos pais com o ‘papel-de-serem-pais’, da condição de saúde e do ambiente de cuidado da criança. O método utilizado foi a entrevista aberta, e, para análise dos dados, a fenomenologia.

Gaíva (1997) estudou a vida cotidiana de 18 crianças em idade escolar que foram prematuros e de suas famílias. Concluiu que o nascimento de um filho prematuro, para a família, é uma experiência difícil; o cuidar do filho envolveu todos os membros da rede familiar e até a rede de vizinhos; a mãe assumiu o papel central em aspectos da socialização da criança, como a afetividade; dentro do lar, esta criança foi, muitas vezes, superprotegida. Foram utilizadas a entrevista semi-estruturada e a observação participante. A análise dos dados foi realizada pela técnica da análise temática — identificação dos núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objeto analítico visado (Bardin, 1979).

Os estudos apresentados demonstram que as conclusões a que chegaram as investigações quantitativas e qualitativas são semelhantes, podendo ser complementares. Desta forma, a metodologia qualitativa deve ser considerada como uma alternativa para

estudos que envolvam a experiência das famílias de cuidar de um RN prematuro de extremo baixo peso (Pereira e Cardoso, 2005).

#### **1.3.4. – Narrativa: forma de expressar a experiência da doença**

Uma das formas mais poderosas de expressar dor e experiências relacionadas ao sofrer é a narrativa. Esta é provavelmente uma das principais razões para o emergente interesse desta forma lingüística entre cientistas sociais que realizam pesquisas envolvendo biomedicina, doença e sofrimento (Hydén, 1997).

Narrativa é a organização de eventos numa seqüência cronológica e a concentração do conteúdo numa única história coerente, embora possuindo subtramas. O aspecto retórico da apresentação tem grande importância e pretende alcançar concisão, espírito e elegância estilística (Stone, 1991).

Como forma lingüística, a narrativa tem uma seqüência: um começo, uma série de acontecimentos que se desenvolvem e um final. Pressupõe um narrador e um ouvinte, cujos diferentes pontos de vista aparecem na maneira como as histórias são contadas. A mesma seqüência de eventos narrada e ouvida por outras pessoas pode se apresentar de forma diferente sem ser menos verdadeira.

A narrativa interessa-se pelo indivíduo, como este se sente e como as pessoas o sentem, mais do que simplesmente pelo que ele faz ou pelo que é feito com ele. Esta forma lingüística proporciona informações que não dizem respeito somente ou diretamente aos eventos narrados. A escolha do que dizer e do que omitir depende do narrador. É absorvente, engaja o ouvinte e convida à interpretação. A narrativa é mais verdadeira que a história porque vai além das evidências (Greenhalgh, 2000).

O conceito de narrativa médica começou a aparecer em estudos de medicina e doença no início dos anos de 1980. A partir de então, vem se modificando em alguns

aspectos: o tema de interesse está passando do estudo da prática clínica e da experiência dos médicos para a experiência de sofrimento dos pacientes; o conceito teórico de narrativa que ocupava posição periférica no estudo científico social da doença vem crescendo em importância. Estas alterações estão ocorrendo, provavelmente, como reflexo da mudança e da expansão do conceito de doença, com maior ênfase no padecimento do paciente.

Por sua vez, o método para realizar narrativa de doenças, baseado na idéia da história de vida individual considera que fatores situacionais têm um papel decisivo na construção da narrativa e afetam o modo de apresentação da doença. Um dos principais elementos é a interação narrador e ouvinte (Hydén, 1997).

A visão da medicina que inclui a narrativa associa-se às ciências biomédicas.

A narrativa encoraja e melhora o julgamento clínico. Possibilita um tipo de conhecimento prático, que faz a mediação entre princípios biológicos e fatos do caso clínico particular. A narrativa de caso médico vai além da história clínica convencional. Supre temas que a transcrição dos sintomas e sinais para o prontuário não contempla, nem o relato de caso publicado abarca. São questões complexas e subjetivas: percepção do adoecimento, repostas à doença, dificuldades e esperanças depositadas na relação médico-paciente, aceitação ou rejeição do tratamento e significados da enfermidade na vida de quem está doente. Essas questões, associadas à avaliação clínica, auxiliam o médico a compreender que o significado que ele dá à doença, como profissional, não é igual ao que a doença tem na vida do paciente. Aponta para o fato de que, por vezes, não há cura possível e o tratamento pode e deve ser adaptado aos desejos e ao estágio de vida de quem está doente. Se existe competência narrativa, bons médicos oferecem aos seus pacientes o uso de avanços tecnológicos apropriados para cada caso, acalmam medos e aliviam dores, todavia sem perder de vista as escolhas de cada um (Hunter, 1991).

Hoje há forte sustentação acadêmica da importância do estudo das narrativas como uma atividade central na prática e ensino da medicina (Kottow, 2002).

Conceitualmente, medicina e narrativa andam juntas e múltiplas possibilidades narrativas são geradas pela doença (Charon et al, 2000).

A medicina, embora sustentada por disciplinas fundamentadas nos princípios das ciências biológicas compõe um corpo prático de conhecimentos soerguidos, tendo por base o estudo de casos particulares. Como re-assevera Montgomery (2006) — trabalhando a tese que elaborou em seu estudo sobre o papel da narrativa na formação médica, publicado em 1991 —, a narrativa deve ser conceituada como uma ‘ciência dos indivíduos’. Configura-se num saber construído na prática, porque, sem afastar-se da razão científica, tampouco se distancia da experiência de adoecimento vivida pelo paciente e por seus familiares. Situa a doença no contexto mais amplo da existência humana (Grossman e Cardoso, 2006).

Rita Charon (2004), médica e uma das pioneiras na introdução dos estudos sobre narrativa no currículo médico da Escola de Medicina da Universidade de Columbia, em Nova York advoga a necessidade de promover a competência narrativa dos profissionais direta ou indiretamente ligados aos cuidados médicos. Para ela, é preciso levá-los à compreensão de que as narrativas de pacientes abordam aspectos de suas vidas, percepções sobre suas doenças e sobre os distúrbios por elas impostos. Refere a autora que, mormente, esse estilo lingüístico consubstancia-se em depoimentos sobre as capacidades individuais de agir para transformar as novas realidades trazidas pelas enfermidades (Grossman e Cardoso, 2006).

Segundo Eloísa Grossman e Maria Helena C. A. Cardoso (2006), há também que se considerar que a atual ênfase nas narrativas de pacientes parece ter sido impulsionada pelas mudanças ocorridas nos padrões de morbidade, acarretando o que se passou a chamar de

transição epidemiológica. O crescimento das doenças crônicas e degenerativas determinou, para as autoras, uma renegociação do papel do profissional de saúde no cuidado a seus pacientes. Nesta moldura, as narrativas ganharam relevância no estudo de doenças crônicas como um recurso não só de entendimento do esforço empreendido pelos pacientes para lidar com suas situações de vida cotidiana, mas, acima de tudo, com os problemas de identidade que a doença gera.

Seguindo o raciocínio das duas autoras acima citadas, os pacientes oferecem seus relatos pessoais em troca de cuidado. Porém, quando o fazem, não estão apenas procurando o manejo de seus sintomas e um lugar seguro para o tratamento. Eles querem, além disso, compreender e significar as próprias histórias, cujo curso foi modificado pelo adoecimento.

Em assim sendo, ainda de acordo com Grossman e Cardoso (2006), a ênfase nas narrativas em medicina parece ser um caminho profícuo para aproximar o médico do mundo do paciente. Ajuda-o a entender o que a doença representa para cada indivíduo em particular.

Essas considerações, por sua vez, convidam a abordar a questão da formação médica. O relato do paciente não contém somente elementos de história da doença, mas também elementos de história social. Nos cursos tradicionais de medicina, os estudantes adquirem uma série de conteúdos e capacidades práticas que os impulsionam a centrar-se nos aspectos físicos, excluindo as características culturais e socioeconômicas. (Skultans, 1998).

Há que se considerar a introdução das 'humanidades médicas' na formação universitária e na educação continuada. A abordagem das humanidades médicas prevê, dentre outras estratégias, a incorporação de elementos das ciências humanas (filosofia, psicologia, antropologia, literatura) na formação e na prática dos profissionais de saúde

(Dawnie et al., 2000; Gruppo CPR, 1996). As humanidades médicas se constituem como um espaço para repensar a prática em medicina o que interfere na qualidade da assistência, personaliza a relação, humaniza as atividades médicas, dá direito à informação e aperfeiçoa a comunicação médico-paciente. Este espaço também se constitui para repensar as finalidades da medicina, com o aumento do grau de satisfação tanto dos profissionais quanto de seus pacientes.

#### **1.4. – Pressuposto**

A prematuridade extrema constitui-se marca perenemente ligada ao medo da morte, significando um evento transformador da história familiar. Neste sentido, implica a reformulação da relação entre os membros da família e influencia o processo de identificação que as mães e os pais constroem para si próprios e para seus filhos.

## Capítulo II –

### Fontes e Métodos

#### 2.1. – Natureza da Pesquisa

Este estudo foi realizado através da abordagem qualitativa.

A abordagem qualitativa tem como fundamento a relação estreita e indissolúvel entre a realidade do mundo e a subjetividade das pessoas envolvidas. Este tipo de pesquisa parte do pressuposto de que os indivíduos agem em função de suas crenças, percepções, sentimentos e valores, e de que seu comportamento tem sempre um sentido, um significado que não se dá a conhecer de modo imediato, precisando ser desvelado.

Na abordagem qualitativa, o conceito de sujeito dá lugar ao de *intersubjetividade*, que considera o caráter relacional da identidade e da historicidade, do indivíduo e do grupo. O êxito técnico passa a ser o *sucesso*, uma situação que se traduz por *felicidade* e que envolve as dimensões ética e estética. O curar, tratar e controlar as doenças, tão caros ao pensamento médico, tornam-se práticas limitadas e são substituídos pela noção mais ampla de *cuidar*, no sentido de, além de considerar as lesões orgânicas, voltar-se para tentar compreender o que as pessoas sonham para suas vidas, para o bem viver societário e para suas saúdes (Ayres, 2001).

A riqueza de significados, as relações e o dinamismo da vida social, a atividade criadora e suas contradições integram um lado não-perceptível e não-possível de ser captado em equações, médias e estatísticas (Minayo, 1999), únicos instrumentos que, eu, até então, utilizava em pesquisas na área médica neonatal.

## 2.2. – Cenário do estudo

Ao longo da minha jornada, percorri numerosos campos e sobre eles falarei ao longo do texto. Todavia, no momento da escolha metodológica, percebi que, nesse ponto de exposição das fontes e métodos de que lancei mão, o meu cenário de estudo permanecia sendo aquele no qual experimentei o despertar de minhas inquietações, tal como referido no início deste trabalho. Assim, passo a descrevê-lo já considerando a dinâmica de seu movimento, na qual a equipe de profissionais de saúde e os familiares começam o processo relacional que visa ao cuidado mais imediato que o RN de extremo baixo peso requer. Este é o cenário onde tudo começou e onde se pautaram as histórias de vida que se construíram e outras que se modificaram.

A pesquisa foi realizada no Hospital dos Servidores do Estado (HSE), Rio de Janeiro (RJ), hospital terciário, destinado a prestar assistência diferenciada a casos de alta complexidade (Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social e Conselho Consultivo da Administração de Saúde Previdenciária, 1983), onde atuo, conforme já foi dito, como médica assistente há 21 anos.

As gestantes de alto risco são atendidas na Unidade Materno-Fetal (UMF) deste hospital, que abrange: ambulatório de pré-natal, enfermaria de gestantes, centro obstétrico, onde há berço aquecido e material para reanimação neonatal e enfermaria de puérperas. Os RNs de alto risco são assistidos na Unidade Neonatal (UN) da instituição, que engloba: UTIN, Unidade Intermediária (UI), Alojamento Conjunto, Banco de Leite Humano e Ambulatório de Seguimento de RNs de alto risco.

A UTIN conta com 10 leitos para RNs graves que requerem assistência ventilatória. Como consequência do baixo número de leitos neonatais disponíveis no Estado do Rio de

Janeiro, os leitos da UTIN estão quase sempre ocupados (Carvalho e Gomes, 2005; Gomes et al, 2005); a UI, com 13 leitos, destina-se ao atendimento a RNs com médio risco e/ou prematuros em processo de ganho ponderal. A UN conta com o apoio de especialidades pediátricas como cirurgia, cardiologia, nefrologia e hematologia, entre outros, e laboratório de análises clínicas, radiodiagnóstico e banco de sangue, durante 24 horas.

As gestantes cujos partos ocorrem na UMF do HSE são, em sua maioria, provenientes do ambulatório de pré-natal de alto risco desse hospital, referendadas pelos serviços primários e secundários do sistema de saúde, dando seguimento à assistência iniciada anteriormente.

Os RNs provenientes da UMF e que necessitam de tratamento intensivo neonatal são assistidos na UTIN. Quando há disponibilidade de vagas, são admitidos RNs provenientes de outras maternidades ou berçários de baixo risco que precisam de assistência intensiva.

A equipe médica da UN é formada pelo chefe de serviço — pediatra neonatologista, em regime de período integral —; cinco médicos da rotina durante o período da manhã, e quatro médicos plantonistas nas 24 horas. A equipe de enfermagem conta com duas enfermeiras e dez auxiliares de enfermagem nas 24 horas, que se revezam a cada 12 horas, em seis equipes. Pelo fato de eu exercer atividades assistenciais há 21 anos nesse local, o ambiente da unidade neonatal com os pacientes e suas famílias e os profissionais de saúde que por ali circulam é um cenário de grande familiaridade para mim.

Os RNs que necessitam de assistência intensiva são admitidos na UTIN e atendidos pelo(a) neonatologista e pelo(a) enfermeiro(a) presentes naquele momento, quando são feitas as intervenções imediatas necessárias.

Após a estabilização clínica inicial do RN, é autorizada a entrada do pai da criança, ou, na ausência dele, a de um parente próximo, para a primeira visita ao RN. Neste momento, o (a) pediatra explica a condição clínica da criança, informa os diagnósticos prováveis, como o RN está sendo tratado e esclarece sobre os aparelhos, os tubos e as medicações administradas. Ao pai e/ou a seu substituto é facultado o direito de solicitar ao pediatra quaisquer explicações adicionais que deseje obter.

Logo que a mãe sente-se melhor fisicamente, em geral algumas horas após o parto transpélvico e cerca de 12 a 24 horas depois do parto cesáreo, ela vai à UTIN para visitar seu filho e, a partir de então, permanece por longos períodos junto a ele, muitas vezes durante todo o dia.

Os RNs com peso de nascimento inferior a 1.000g, na maioria dos casos, demandam assistência respiratória sob a forma de ventilação mecânica, pronga nasal ou capacete para oxigenação; são submetidos também a acesso venoso profundo e periférico; nutrição parenteral total; sonda gástrica; fototerapia; medicações variadas, como surfactante exógeno, antibióticos, vasopressores, cardiotônicos, diuréticos, sangue e derivados, entre outras.

As mães recebem orientações para fazer a ordenha do leite materno no Banco de Leite localizado próximo a UN, onde o leite é pasteurizado e armazenado para ser fornecido ao RN quando este estiver em condições de receber nutrição enteral.

As mães internadas na maternidade têm alta hospitalar logo que estejam em condições clínicas adequadas. Nesse momento, elas vão para casa e seus filhos permanecem na UTIN. A mãe e o pai têm permissão e são orientados a visitar os filhos diariamente, no período de 8 às 22h. A frequência e a duração das visitas variam muito.

Nos primeiros dias após a alta materna, o pai é quem mais freqüentemente visita o filho, em geral, pela manhã, antes de dirigir-se ao local de trabalho e/ou ao final do dia, após o expediente. Logo que a mãe sente-se em condições físicas de se locomover com maior facilidade, em geral ainda na primeira semana após a alta, ela dirige-se ao hospital para visitar o filho na UTIN. Nesse período, junto a ele, a mãe observa como a criança é tratada e, quando o quadro clínico está mais estável, ela o pega no colo e participa, com a equipe de saúde, da execução dos cuidados de higiene e da alimentação.

Os (as) médicos (as) diaristas examinam o RN, fazem a prescrição e conversam com os pais, pela manhã. À tarde e à noite, o médico plantonista atende as intercorrências — que podem ser situações clínicas ou esclarecimentos sobre o estado de saúde dos RNs aos pais, quando estes os solicitam.

Os (as) enfermeiros (as) permanecem junto ao RN durante todo o período. Muitas vezes, os pais os (as) procuram para esclarecer dúvidas, e eles (as) respondem às perguntas sobre os cuidados que prestam ao RN.

Após a estabilização do quadro clínico, o RN é transferido para a UI para a resolução de condições de menor gravidade e/ou ganho ponderal. Nesta ocasião, as mães recebem orientações sobre como realizar os cuidados quando levarem seus filhos para casa: dar banho, fazer a higiene do coto umbilical, oferecer a alimentação e administrar as medicações pela via oral. Os RNs permanecem na UI até atingir o peso adequado para alta hospitalar, em torno de 2.000g. No momento da alta, as orientações são reforçadas e é feito o encaminhamento do RN para acompanhamento no ambulatório de seguimento de RN de alto risco e, quando preciso, nos ambulatórios de especialidades pediátricas, como oftalmologia, otorrinolaringologia, neurologia, neurocirurgia, cirurgia pediátrica e ortopedia, de acordo com a necessidade de cada caso. O tempo de internação de um RN,

desde o seu nascimento até a alta da UN pode ser muito prolongado, chegando a três ou quatro meses.

O (a) médico (a) que recebe o RN no ambulatório para acompanhamento integra a equipe médica que assiste o RN na UI e, portanto, conhece sua história clínica.

A pesquisa foi realizada também nas residências das famílias e nas escolas e igrejas que as crianças freqüentaram.

### **2.3. – Sujeitos do estudo**

Os sujeitos deste estudo são famílias dos RNs para os quais foram adotados os seguintes critérios de inclusão: prematuros de extremo baixo peso: inferior a 1.000g (Hack et al, 2005); nasceram ou foram transferidos para a UTIN do HSE, RJ, no período de janeiro a dezembro de 2001; tiveram alta da UN com vida; com assiduidade no acompanhamento realizado no ambulatório de seguimento do HSE; residentes no Município do Rio de Janeiro; cujas famílias demonstraram boa receptividade e desejo de participar da pesquisa.

A família considerada para investigação foi a nuclear, constituída de mãe e pai. A opção por este modelo tradicional de família foi estabelecida a partir das proposições de Fagan e Barnett (2004). As autoras advogam que aqueles que realizam pesquisas sobre parentalidade estão cada dia mais conscientes da importância de estudar as relações entre as crianças e seus pais, no contexto dos relacionamentos co-parentais. Ainda de acordo com elas, reconhece-se que, além de os pais influenciarem diretamente seus filhos, eles também, indiretamente, influenciam o modo como estes se relacionam com os demais adultos pertencentes à sua rede de criação. Tal entendimento encontra correspondência em outros

autores, que apontam que, mesmo após as mudanças sofridas pela matriz conservadora e tradicional de família, esta ainda deve ser considerada um elemento fundamental nos estudos sobre suporte social (Chaonan, 2006; Mannon, 2006).

Para a seleção dos RNs cujas famílias são os sujeitos da pesquisa, identifiquei os números dos registros dos prontuários dos nascidos ou transferidos para a UTIN do HSE, RJ, no período de janeiro a dezembro de 2001. Nesse período, nasceram na maternidade do HSE e foram transferidos de outros hospitais 928 RNs. Destes, 47 (5%) morreram. Dos 928 RNs, 31 (3.34%) tinham peso de nascimento inferior a 1.000g, e, entre estes, 17 (55%) morreram. Assim, 66% da mortalidade neonatal corresponderam à mortalidade dos RNs com peso inferior a 1.000g. A partir dos 14 RNs que sobreviveram, foi dada continuidade ao processo de seleção.

Procurei a médica responsável pelo ambulatório de seguimento dos RNs de alto risco, expliquei-lhe a pesquisa e apresentei-lhe a lista com os nomes e números de registros dos RNs selecionados inicialmente (14), solicitando que identificasse os RNs que eram acompanhados naquele ambulatório.

A cada dia de atendimento, as quartas e sextas-feiras, a partir das 13h, eu comparecia ao ambulatório para identificar a presença ou não, para consulta médica, dos RNs inicialmente escolhidos. Estando presente alguma dessas crianças aguardando a consulta, a médica responsável me apresentava à família — no caso, majoritariamente representada pela mãe.

Eu requisitava que as famílias me acompanhassem a um consultório disponível naquele momento, onde lhes explicava a pesquisa que seria feita e lia o termo de consentimento que deveria ser assinado. Perguntava se tudo havia sido compreendido ou se

ainda restava alguma dúvida. Obtida a concordância inicial em participar, sugeria que levassem o termo de consentimento para casa, a fim de lê-lo mais uma vez e mostrá-lo ao pai da criança e a outras pessoas nas quais confiassem. Ficava acertado que o termo de consentimento seria devolvido devidamente assinado pelos pais num próximo encontro, caso, após haverem refletido e conversado com os familiares mantivessem a concordância em participar da pesquisa.

No período de janeiro a abril de 2005, das famílias dos 14 RNs inicialmente identificados, tive acesso e conversei com seis famílias. Duas não aceitaram participar da pesquisa, uma porque passava por dificuldades sobre as quais não quis comentar e a outra porque teria empecilhos para receber-me em sua residência, pois morava numa casa muito pequena. As demais quatro famílias concordaram em integrar a pesquisa, afirmando entender que esta ajudaria na melhoria do atendimento a outras crianças com os mesmos problemas das suas. Ao final, foram selecionadas para estudo as famílias de quatro RNs, considerando os critérios de inclusão.

Num estudo qualitativo, o critério para a definição dos sujeitos que irão compor a amostra a ser estudada não é numérico.

Segundo Bourdieu (1987), *a abordagem estrutural permite captar, pelo estudo sistemático de um caso particular, traços transistóricos e transculturais que aparecem, com poucas variações, em todos os grupos com posições equivalentes* (p.9).

Ao início do estudo, as crianças estavam na faixa etária da pré-escola, em torno dos quatro anos de idade. Este espaço de tempo decorrido desde o nascimento do filho foi determinado porque associa a realidade atual à memória nem tão próxima nem tão longínqua dos acontecimentos, e os pais são ainda capazes de reter vividamente os ruídos do impacto sofrido com o nascimento de um filho prematuro.

A princípio, essas famílias demonstraram preocupação com o agendamento dos encontros. Expliquei que a observação, no hospital, ocorreria de acordo com a marcação regular das consultas médicas; eu iria encontrá-las nos dias e horários determinados pelo médico assistente. Os encontros para observação fora do ambiente hospitalar, nas residências, escolas, igrejas e locais de lazer, seriam marcados por elas próprias, conforme sua disponibilidade.

Esclareci que seguiria a agenda organizada pelas famílias, uma vez que um dos princípios metódicos que eu havia adotado era a menor ingerência possível na rotina diária e a manutenção da tranquilidade de todos os envolvidos. É claro que este princípio não ignorava de forma alguma a diferença que a presença de uma estranha e, ainda mais, de uma pesquisadora, representaria — tanto para eles quanto para mim — e que tal presença seria elemento a ser considerado na análise das notas de campo produzidas pelas observações e no material coletado via entrevistas.

#### **2.4. – Coleta de dados**

A partir dos prontuários dos quatro RNs selecionados e seguindo um formulário previamente elaborado, coletei dados da história gestacional, do parto, da internação na UTIN e do acompanhamento após a alta hospitalar, para identificar as características clínicas dos RNs e de suas mães (apêndice 1).

A seguir, foi iniciada a coleta de dados qualitativos.

A primeira etapa da coleta de dados qualitativos foi etnográfica, definida como o exercício prático de compreensão da realidade sociocultural dos outros, mediante a análise da própria experiência de estar no mundo deles (Van Maanen, 1988). A abordagem foi

reflexiva e interpretativa, através do processo de transformar conversas, observações e experiências em textos escritos, o que é denominado de *observação participante* (Emerson et al, 1995).

#### **2.4.1. – Observação participante**

Segundo Chizzotti (1991),

*A observação direta ou participante é realizada através do contato direto do pesquisador com o fenômeno observado, com o objetivo de coletar, no contexto natural, as ações dos atores, partindo de sua perspectiva. A atitude participante se caracteriza por uma partilha, duradoura e intensiva da vida dos participantes. O observador participa da constante interação em situações espontâneas e formais, interrogando sobre razões e significados (p. 90).*

A observação participante foi realizada no contexto natural, entre os atores que transitavam no espaço da interação com a pesquisadora, seguindo a corrente da vida diária. O objetivo foi o de aproximação em relação às pessoas que atuavam nos diversos cenários percorridos, como meio de captar o que suas experiências significavam para elas. A observação envolveu os sentidos: visão, olfato, audição e toque para coletar impressões do meio com maior precisão, através do contato direto com os sujeitos.

Acompanhei as famílias nos ambulatórios de seguimento de RNs de risco, neurologia, oftalmologia, ortopedia e cirurgia pediátrica e em locais onde normalmente estavam presentes: lar, escola, igreja, festas familiares, em diferentes momentos, incluindo dias úteis e finais de semana (tabela 1).

**Tabela 1 – Observação Participante** – Distribuição dos locais de realização, número de encontros, tempo de duração do total e de cada observação e número de páginas do diário de campo.

<b>OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE</b>				
<b>Famílias</b>	<b>A</b>	<b>D</b>	<b>L</b>	<b>V</b>
<b>Locais</b>	10/03/06 a 30/06/06	10/06/05 a 10/03/06	26/05/05 a 06/03/06	01/06/05 a 31/03/06
<b>Ambulatório de pediatria</b>	1 vez 60 min	3 vezes 150 min	3 vezes 120 min	1 vez 60 min
<b>Outros ambulatórios</b>	Não	Ortopedia 1 vez - 120 min Oftalmologia 1 vez - 90 min Otorrinolaringologia 1 vez - 60 min total: 180 min	Neurologia 1 vez 60 min	Cirurgia Pediátrica 1 vez 120 min
<b>Residência</b>	Dia de semana 1 vez 150 min	Dia de semana 1 vez 180 min	Final de semana 1 vez - 120 min Dia de semana 1 vez - 90 min total 210min	Dia de semana 2 vezes 1 vez 180 min 1 vez -210 min total: 390 min
<b>Reunião de família</b>	Final de semana 1 vez - 240 min	Não	Não	Não
<b>Festa de aniversário</b>	1 vez 240 min	Não	1 vez 180 min	Não
<b>Igreja</b>	1 vez 180 min	Não	1 vez 240 min	Não
<b>Escola</b>	1 vez 150 min	1 vez 240 min	Não	1 vez 210 min
<b>TOTAL:</b>				
<b>27 encontros 57h e 30min 172 páginas do diário de campo</b>	6 vezes 1.020 min (17 h)	8 vezes 840 min (14 h)	8 vezes 810 min (13:30 h)	5 vezes 780 min (13 h)

#### **2.4.1.1. – Observação participante nos ambulatórios**

A observação participante foi iniciada com o primeiro encontro da pesquisadora com as famílias dos RNs selecionados, no HSE, em dois diferentes locais do ambulatório: na sala de espera, enquanto a família aguardava o atendimento, e no consultório médico, durante a consulta de rotina realizada pelo profissional responsável pelo acompanhamento de cada RN.

Solicitei previamente, aos médicos responsáveis, permissão para assistir à consulta. Em todas as ocasiões eles concordaram, demonstrando boa receptividade. Permaneci nos consultórios, instalada a certa distância da família e do médico (a), o suficiente para não interferir no atendimento. Por vezes, a família ou o (a) médico (a) dirigiram-se a mim para fazer algum comentário. A proposta foi que eu tivesse um papel participante, porém periférico, em relação à atividade central — a consulta propriamente dita. Procurei apenas observar o atendimento, buscando construir uma perspectiva sob a ótica interna do campo observado (Emerson et al, 1995). Com esta abordagem metodológica, busquei captar respostas para a compreensão de como se estruturava a lógica das famílias estudadas, visando captar os significados atribuídos por elas à experiência de ter de cuidar de uma criança que nasceu prematura de extremo baixo peso. Ao final da consulta, acompanhei as famílias até a porta de saída do hospital. Nesse momento, elas fizeram inúmeras perguntas e comentários sobre o que havia ocorrido durante a consulta, manifestando alegria, tristeza, desânimo ou esperança em relação ao devir das crianças.

A partir da primeira observação de cada família, identifiquei a data marcada para o próximo atendimento, e assim sucessivamente. Os atendimentos às quatro famílias foram realizados no HSE, sendo que duas foram assistidas, também, em outras instituições, mais

especificamente no Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira e no Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, ambos da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

As quatro famílias moravam em locais distantes do HSE, sendo necessário fazer uso de uma ou duas conduções num trajeto de cerca de uma a duas horas. Nos atendimentos ambulatoriais, a ordem de atendimento seguia o critério de chegada do paciente ao ambulatório, apesar de as consultas terem sido agendadas previamente. Por este motivo, as famílias procuravam chegar o mais cedo possível, cerca de duas horas antes do horário marcado para o início das consultas, para serem atendidas em primeiro lugar e poderem retornar para casa não muito tarde. Considerando o tempo de viagem de ida e volta, o tempo de espera até o horário marcado e a consulta, para cada atendimento, a família utilizava, em média, de quatro a cinco horas.

O tempo dispensado para levar a criança ao hospital foi uma dificuldade, principalmente para duas famílias — na primeira delas, a mãe tinha doença renal crônica, realizando diálise peritoneal a cada quatro horas; na segunda, a mãe tinha um outro filho, já adulto jovem, com paralisia cerebral, espasticidade, dificuldade para deambular e convulsões freqüentes, a quem levava a todos os lugares em que precisava ir com o filho que havia nascido prematuro, pois não havia uma pessoa que pudesse ficar com o rapaz.

O pai de uma terceira criança tinha por rotina, sempre que a filha tivesse consulta marcada, ir sozinho ao hospital, chegando muito cedo para pegar o número de atendimento, para que a mãe e a criança chegassem um pouco mais tarde e não precisassem esperar por muito tempo.

#### **2.4.1.2. – Observação participante nas residências, escolas e igrejas**

Para agendar os encontros fora do ambiente hospitalar: nas residências, escolas, igrejas e locais de lazer, telefonei para a casa das crianças e pedi às mães e aos pais que indicassem o dia e o horário que lhes fosse mais conveniente, com o objetivo de interferir o menos possível na rotina familiar.

As quatro famílias tinham dificuldades financeiras importantes e, em função disso, as atividades de lazer eram praticamente inexistentes, restringindo-se à própria casa. Dessa maneira, a pauta inicial foi modificada, entendendo que os cenários por onde as famílias realmente transitavam eram o lar, a escola e a igreja.

As residências das quatro famílias localizavam-se em favelas do Rio de Janeiro. Para visitá-las, trajei-me de maneira simples e discreta, a fim de não chamar a atenção e não causar constrangimento. No dia anterior ao marcado para a observação nas residências, escolas ou igrejas, eu telefonava mais uma vez para as famílias para confirmar as visitas. Nesse momento, requisitava orientação para chegar às suas residências, utilizando transportes coletivos, como ônibus e metrô.

Chegando ao final do trajeto, uma das pessoas da família me aguardava no ponto de ônibus ou na estação de metrô para me acompanhar até sua residência. No caminho, encontrávamos várias pessoas conhecidas da família, parentes e amigos próximos, que me cumprimentavam amavelmente. Chegando a suas casas, a família me acomodava numa cadeira ou num sofá na sala e sentava-se à minha volta. A criança estava sempre presente, interagindo comigo, com os adultos e com outras crianças que porventura ali também estivessem. Após um período conversando, a família oferecia-me um lanche: café, pão ou bolo, que eu aceitava com prazer. Ao término da observação, a família me acompanhava até o ponto do ônibus ou à estação do metrô, para o retorno. Durante os trajetos de ida e de

volta em que estive acompanhada das famílias, caminhando pelas ruas das favelas, fui tratada com respeito e amabilidade, como a “*doutora*” da criança.

Observei apenas duas famílias durante o culto religioso, porque as outras duas não freqüentaram esse serviço. Uma foi num Centro Espírita Kardecista e a outra numa Igreja Evangélica Batista. Nas duas observações, a minha presença causou grande alvoroço entre os presentes, aos quais as famílias apresentavam-me com muito orgulho. Participei, a pedido delas, das orações e dos rituais. Houve um momento, na igreja Evangélica Batista, em que as pessoas fizeram um círculo à minha volta com as mãos esticadas à frente, e, sobre a minha cabeça, oraram “*pela doutora, pela família da doutora, para que a doutora continuasse a salvar vidas*”. Foi um momento de grande emoção para eles e para mim, porque me senti responsável pelos efeitos que a observação estava causando nos observados.

Acompanhei três crianças em suas escolas, visto que uma das quatro crianças não freqüentava este local. Uma escola era pública, fazendo parte de um Centro Integrado de Ensino Público (CIEP), outra, público-privada e a terceira, privada, de caráter filantrópico. Solicitei às famílias que requisitassem autorização às diretoras das escolas para que eu fizesse a observação. Nos três casos, as diretoras pediram algumas explicações às famílias sobre o objetivo da observação e concordaram com minha visita; no entanto, em dia e horário nos quais elas estivessem presentes. Aceitei as condições, e as visitas foram previamente agendadas. Ao chegar a cada uma das três escolas, a recepção da diretora, da professora, dos funcionários e dos alunos foi semelhante. Todos me aguardavam com ansiedade e me receberam muito bem. A princípio, as diretoras mostravam-me toda a escola, explicando o funcionamento de cada setor. A seguir, encaminhavam-me à sala de aula onde a criança que eu observava se encontrava. Apresentavam-me à professora da

criança e a seus colegas, que me cumprimentavam orientados pela professora. Fiquei observando a certa distância, para não interferir na dinâmica das classes. No entanto, nas três escolas, as crianças olhavam para mim, sorriam e aproximavam-se, mostrando os trabalhos que haviam feito. Das crianças observadas, duas evitaram olhar para mim, e, quando eu sorria para elas, desviavam o olhar, como se estivessem constrangidas. A terceira criança parecia muito à vontade com a minha presença na sala de aula, mostrando-me o que estava fazendo e convidando-me a participar das tarefas. Eu retribuía com palavras e sorrisos, mas não me deslocava de onde estava. Acompanhei as crianças ao refeitório, no momento da merenda, e ao banheiro, antes e após a refeição, sempre a certa distância. Nesses trajetos, as crianças observadas se afastavam de mim, procurando as professoras, enquanto seus colegas procuravam a minha mão para caminhar. Em algumas atividades, como brincar em roda ou cantar, as professoras convidavam-me a participar, o que eu aceitava prontamente. Ao término das atividades, as crianças despediam-se de mim em coro e eu saía com a criança observada e sua família.

#### **2.4.1.3. – Telefonemas**

No período em que ocorreram as observações, as mães telefonavam para mim sempre que as crianças apresentavam algum problema de saúde. Elas demandavam a minha orientação e pediam para levar as crianças ao HSE para que eu as examinasse, caso a data da consulta marcada estivesse distante. As mães também telefonavam para dar alguma boa notícia sobre o desenvolvimento da criança ou para relatar algum elogio que a médica assistente tivesse feito durante a consulta médica.

### 2.4.2. – História de vida

A segunda etapa da coleta de dados — a construção de fontes orais por meio das histórias de vida das pessoas envolvidas — foi iniciada a partir da aproximação que se deu pela observação participante.

Segundo Denzin (1973): *História de vida apresenta as experiências e as definições vividas por uma pessoa, um grupo, uma organização e como esta pessoa, este grupo ou esta organização interpretam sua experiência* (p. 220).

A história de vida é coletada como uma entrevista prolongada e aberta, na qual a pesquisadora está sempre interagindo com o informante. Se lidas e ouvidas várias vezes, não só em busca de fatos e comentários, mas, também, de descuidos — pela combinação de visão e falta de visão e de respostas para perguntas que nunca foram feitas —, é possível encontrar um campo estrutural em que os homens vivem suas histórias e que guia suas práticas ou ações. Com observação e compreensão cuidadosas, pode-se aprofundar a compreensão histórica que nunca é revelada no relato escrito (Grele, 1985).

O investigador deve estar preparado para lidar com a memória histórica, com reminiscências e memórias pessoais fluindo de maneira ininterrupta e aparentemente sem relação. Entendendo-a como veículo de cognição histórica, é possível apreender as estruturas mais profundas que organizam este fluxo aparentemente desorganizado de palavras (Grele, 1985).

As entrevistas foram realizadas com os oito pais e mães das crianças selecionadas para estudo (tabela 2).

**Tabela 2 – Entrevistas** – Distribuição do número de entrevistas, número de etapas, duração de cada etapa, locais de realização das entrevistas e número de páginas transcritas.

Famílias	<i>A</i>			<i>D</i>			<i>L</i>			<i>V</i>			Total
	<i>An</i> (pai)	<i>Au</i> (mãe)	Total	<i>Ed</i> (pai)	<i>G</i> (mãe)	Total	<i>J</i> (pai)	<i>N</i> (mãe)	Total	<i>R</i> (pai)	<i>MJ</i> (mãe)	Total	
	26/05/2006 a 15/11/2006			19/04/2006 a 17/11/2006			26/05/2006			18/05/2006 a 31/09/2006			
<b>Número de entrevistas</b>	1	1	2	1	1	2	1	1	2	1	1	2	8
<b>Número de etapas</b>	1	4	5	2	2	4	1	1	2	1	3	4	15
<b>Duração de cada etapa</b>	2	3	5	4	4	4	3	3	3	2	4	6	18
<b>Local</b>	residência HSE			residência			residência			residência HSE			
<b>Número de páginas transcritas</b>	72			65			45			96			207

As entrevistas foram realizadas utilizando-se um roteiro previamente elaborado (apêndice 2).

Para iniciar as entrevistas, entrei em contato telefônico com as famílias e expliquei que iria começar a segunda etapa da coleta de dados qualitativos. Pedi que indicassem os dias e os horários mais oportunos, de acordo com suas conveniências e que interferissem o

menos possível em sua rotina diária. As histórias relatadas pelas famílias foram gravadas utilizando-se um gravador portátil, fitas cassete com duração de 90 minutos e microfone preso à vestimenta do entrevistado, o microfone *de lapela*, conferindo liberdade para as mãos.

Antes de iniciar cada entrevista, conversei com os entrevistados e expliquei-lhes mais uma vez o objetivo da pesquisa, sua participação, os procedimentos que seriam utilizados e o meu compromisso com o sigilo e o anonimato dos participantes e de quem, porventura, viessem a mencionar. Enfatizei que o material gerado estaria à disposição dos pais e das mães para que o ouvissem, caso assim o desejassem, e que qualquer palavra ou frase poderia ser retirada caso se arrependessem de tê-las formulado. Estas explicações fizeram-se necessárias, mais uma vez, pois percebi que os pais e as mães, antes de serem entrevistados, estavam tensos e apreensivos.

Os pais e as mães foram entrevistados em suas residências. Os dias e horários foram marcados respeitando as rotinas de trabalho da família. Duas mães foram entrevistadas em suas residências, nos mesmos dias em que entrevistei os pais; as outras duas mães preferiram ser entrevistadas em dias e horários nos quais tivessem que comparecer ao HSE para consulta médica marcada: a primeira mãe, para a consulta da criança no ambulatório pediátrico e a outra, para si, no ambulatório de nefrologia. O tempo de espera para o atendimento, sendo longo, em torno de uma a duas horas, foi suficiente para a realização das entrevistas. Estas duas mães também participaram das entrevistas dos respectivos companheiros, em suas residências. Nas entrevistas realizadas no HSE, as mães falaram mais livremente do que quando foram entrevistadas em suas residências, na presença dos pais.

Os pais tiveram grande dificuldade em iniciar os relatos e, quando na presença do casal, eu perguntava quem seria entrevistado em primeiro lugar, eles sugeriam que as mães iniciassem a entrevista. No entanto, após o primeiro impacto, os oito entrevistados falaram com facilidade, demonstrando grande motivação para verbalizar suas histórias.

Os quatro pais e as quatro mães emocionaram-se muito durante as entrevistas. Uma delas chegou a me preocupar, pois tem hipertensão arterial crônica e, durante seu depoimento, apresentou sudorese frontal intensa e, em seguida, chorou. Outra mãe interrompeu o relato, aos prantos, pedindo a confirmação de que eu não revelaria sua identidade. Reafirmei o compromisso com o anonimato e com o sigilo das informações e a entrevista pôde ser retomada.

Ao final das entrevistas, todos pareciam aliviados, calmos. Nesses momentos, as quatro famílias, sem conhecimento umas das outras, ofereciam-me algum lanche. Em seguida, eu me despedia. Seus gestos e expressões, no manuseio dos alimentos que me ofereciam e na maneira de se despedirem, abraçando-me, demonstravam carinho e gratidão. Parecia que agradeciam a oportunidade de poderem relatar suas experiências de sofrimento a alguém que tinha se disposto a ouvi-las e a registrar para sempre suas palavras, compartilhando com elas uma realidade vivenciada e revivida via o recurso narrativo.

Foram realizados 42 encontros entre a pesquisadora e as famílias dos RNs selecionados: 27 para observação participante e 15 para a gravação das entrevistas de suas histórias de vida.

As duas etapas da coleta de dados — observação participante e entrevistas para obtenção das histórias de vida — foram realizadas triangulando métodos, de modo a poder checar, confrontar e situar a confiabilidade dos dados. A captação destes deu-se considerando as duas técnicas em conjunto, dialeticamente interagindo na composição de

um todo, e, em particular, encarando-se as entrevistas como instrumentos de aprofundamento das questões provenientes das observações prévias.

## **2.5. – Registros dos dados coletados**

### **2.5.1. – Registro da observação participante**

A segunda atividade da observação participante consistiu em escrever, de forma regular e sistemática, o que observei e apreendi enquanto participei da vida diária das famílias, as chamadas *notas de campo*. Estas consistiram das anotações da descrição do cenário, considerando o entorno, os objetos, a reprodução dos diálogos, a caracterização de como as pessoas observadas falavam, agiam, gesticulavam, movimentavam-se e se relacionavam umas com as outras.

Para escrever as notas de campo, após cada encontro, ao afastar-me das famílias observadas, anotava num bloco algumas palavras e pequenas frases que representavam o que havia observado, produzindo uma espécie de roteiro tópico ou codificação que me servisse de guia. No mesmo dia — ou, no máximo, até o dia seguinte —, redigia, a partir da memória direcionada pelo roteiro, um texto sobre tudo o que eu havia observado, fosse ou não relacionado diretamente a temas de meu interesse, já previamente delineados no projeto que embasou a pesquisa. A seguir, retornava ao escrito realizado logo após o momento em que me separava da família e o comparava às notas de campo, redigindo complementações quando este processo revelava alguma lacuna.

As razões que me levaram a redigir as notas de campo no dia seguinte à observação foram relacionadas à escassez de tempo no mesmo dia do encontro, cansaço físico e, também, emocional. Quando me afastava da família, após cada observação, sentia

necessidade de ficar sozinha, refletindo sobre o que observara, para alcançar um melhor grau de objetividade. O envolvimento que se estabelecia entre as famílias e eu, embora epistemologicamente embutido no método etnográfico escolhido, precisava ser pensado e sistematizado de modo a dimensionar seu impacto no registro imediato do observado. O registro do que as famílias falavam, de como se inter-relacionavam, agiam, movimentavam-se e gesticulavam durante a observação, teve como objetivo principal a pesquisa. Porém, o que aconteceu é que se patenteou como objetivo secundário — que, com o passar dos encontros, se intensificava cada vez mais — a tarefa de amenizar, mesmo que parcialmente, o sofrimento lembrado pela família, dividindo-o com a pesquisadora.

Experimentei certa resistência para iniciar o registro das notas de campo. Escrevias, inicialmente, de próprio punho, e só depois as digitava no computador, o que paulatinamente ampliava o meu contato com o material coletado. À medida que assim procedia, ia já procurando perceber o significado que as pessoas observadas davam ao mundo no qual viviam, revivendo o momento da observação. Não só os fatos e os diálogos afloravam à memória: o que surgia, principalmente, eram os sentimentos que as famílias deixavam transparecer. Percebi-me compreendendo o que elas sentiam, de forma mais forte do que no momento da observação, quando, originalmente, ocorreram os diálogos dos observados entre si e comigo. A partir deste momento, a escrita das notas de campo fluía com facilidade e as palavras preenchiam o papel rapidamente.

As notas de campo foram reunidas para criar o *diário de campo*. Esse diário compõe um arquivo escrito, acumula as observações e experiências cotidianas, relaciona episódios, falas e ações, produzindo mais do que narrativas unificadas (Emerson et al, 1995). Pode ser um bloco ou caderno, onde se encontram todas as informações, que não sejam o registro das entrevistas formais (Minayo,1999). Entremeando essas narrativas diversificadas unidas

no diário, já processando uma análise prévia, redigi *apartes*, concernentes às reações teóricas suscitadas pela observação, e *comentários*, uma forma mais elaborada de reflexão sobre os termos, as expressões e as sentenças e sobre o significado destes elementos para as pessoas observadas.

O diário de campo foi organizado reunindo separadamente as notas referentes a cada família, cuja leitura exaustiva levou à identificação dos temas comuns a ela. Essas temáticas, por sua vez, foram agrupadas, comparadas, inter e intra checadas. Delinearam-se, assim, os temas recorrentes em todas as famílias.

### **2.5.2. – Transcrição das histórias de vida**

Após as gravações das entrevistas sobre as histórias de vida, foi realizada a segunda atividade das entrevistas, a transcrição literal. Para isso, foi utilizado fone de ouvido. As gravações foram ouvidas em número de vezes suficiente para que o conteúdo verbal, as pausas, os silêncios, as entonações, tremores e outras alterações de voz fossem registrados da forma mais fidedigna possível. Terminada a transcrição, operou-se uma conferência de fidelidade, visando revisar todo o material e suprir palavras ou expressões que, por vezes, não haviam sido entendidas no momento da transcrição.

A análise começou a se processar no próprio momento da entrevista, continuou durante o trabalho de transcrição e depois foi operacionalizada, conjugando a escuta do material gravado com a sua versão escrita.

Para fins expositivos, no bojo deste trabalho, os trechos das entrevistas sofreram uma leve revisão, a fim de torná-los mais inteligíveis, uma vez que a passagem da linguagem oral para a escrita envolve mecanismos de transcrição, que, muitas vezes, tornam incoerentes os pronunciamentos que em sua oralidade possuem uma função integral

não-passível de ser captada sem ligeiras edições. Para tanto, se fez uso, por exemplo, das regras de pontuação que regem a escrita.

As transcrições também foram agrupadas por membros de cada família e reunidas num volume espiralado. Tanto o material gravado quanto este volume estão sob a minha guarda e à disposição dos sujeitos da pesquisa para serem, caso o desejem, consultados e/ou copiados.

## **2.6. – Análise dos dados**

A análise dos dados foi realizada tendo por base um modelo de conhecimento, vinculado à semiótica, descrito por Ginzburg (1989) e por ele denominado de *indiciário*.

Para Ginzburg (1989), este modelo emergiu no centro das ciências humanas, por volta de fins do século XIX, proposto por Morelli, um médico italiano aficionado às artes plásticas. Morelli sugeria que, para se diferenciar uma obra verdadeira de sua cópia, devia-se abandonar o mais patente — como o estilo e as escolas — para salientar as minúcias, os detalhes infinitesimais, detritos, refugos, pistas, atentando-se, por exemplo, para as unhas das figuras, os caracóis dos cabelos, as dobraduras dos tecidos, dentre outros mínimos sinais. O falsificador, na sua proposta, seria descoberto através de suas peculiaridades insignificantes que traíam o seu inconsciente, constituindo-se tais particularidades em signos involuntários capazes de auferir autenticidade a uma pintura ou escultura.

Apoiando-se em Morelli, e, também, provando o uso do modelo por outros dois médicos, Athur Conan Doyle, via o método detetivesco de Sherloch Holmes, e Sigmund Freud, através da afirmação de que tal método seria o método *per se* da psicanálise, conforme pode ser constatado na introdução a seu trabalho *El Moisés de Miguel Angel*,

escrito em 1913, Ginzburg (1989) afirma que a finalidade deste modelo de conhecimento seria reconstituir uma realidade complexa não-experimentável diretamente. E assevera que o princípio metódico morelliano seria o de que a um *real percebido* sensorialmente, acessível ao olhar do intelecto, da mente e da consciência, configurando-se como um indício, corresponde um *real verdadeiro*.

Cardoso (2000) discorre sobre esse método de análise e relata que os componentes de uma *semiologia histórica* são: observação, entendimento e busca de causas e de articulação entre eventos e fatos, assim como também o são os da *semiologia médica*. Em medicina, como na história, segundo a autora, os fatos são vistos como um conjunto de sinais ou signos e, em ambas, é o modelo indiciário que é agenciado na tentativa de dar-se conta de uma determinada realidade.

Os sinais são como uma parte de algo que não se mostra inteiramente. Ao serem reunidos, passam por observações e críticas e são separados e organizados para formar grandes conjuntos autônomos, com união interna e leis próprias. Os sinais se prestam à interpretação, pois carregam valores semióticos. Assim, o modelo semiótico ultrapassa a simples leitura dos signos ou sinais codificados, uma vez que são investidos de significado.

Para operacionalizar este modelo de conhecimento, o diário de campo e as entrevistas foram analisados, a princípio, aplicando-se procedimentos de codificação qualitativa analítica, comuns na análise de documentos históricos. Estes procedimentos compreendem duas etapas: a *codificação aberta* e a *codificação enfocada*. A primeira etapa é a leitura das anotações, linha por linha, com a finalidade de identificar e formular as idéias, os temas e os assuntos que elas sugerem. A segunda é uma *codificação enfocada*, baseada em tópicos já identificados como de particular interesse.

A *codificação aberta* foi realizada de acordo com a seqüência:

- organização dos relatos por família;
- leitura exaustiva do diário de campo e das entrevistas de cada família para a identificação de temas, na mesma família, sugeridos pelos ditos daquela família;
- identificação dos temas comuns às quatro famílias.

A partir de discussões entre a orientadora do estudo e a pesquisadora sobre as análises realizadas, foram identificados 26 temas:

- a família nuclear (união apesar de queixas);
- as doenças maternas;
- a memória das perdas;
- o medo da morte da mãe e do RN;
- a separação mãe-filho;
- a fragilidade do RN metaforizada no *pequeninho*;
- o sentimento de ser mãe *insuficiente*;
- o afeto pela criança;
- o vínculo RN - família;
- as ocorrências na UTIN;
- o sofrimento do RN (punção venosa, parada cardíaco-respiratória, manipulação etc.);
- a assistência à saúde orgânica;
- a comunicação entre família e equipe de saúde;
- a angústia dos pais;
- o desejo de normalidade do filho (dentro do culturalmente ditado como normalidade);
- as diversas formas de apoio (equipe de saúde, ONG Reviver, família estendida, amigos);

- a espiritualidade consubstanciada na fé religiosa;
- a atividade profissional dos pais;
- os problemas financeiros;
- a assistência multidisciplinar;
- a medicalização;
- o desgaste físico dos pais;
- as doenças atuais da criança;
- a criança como figura central; superproteção; infantilização;
- o sentimento de gratidão por ter a criança;
- a marca da prematuridade.

A *codificação enfocada* foi processada levando-se em consideração o referencial teórico e os temas de especial interesse, contrapondo-os aos achados da codificação aberta. Tendo como moldura a narrativa, optou-se por ordenar os resultados encontrados, depois de efetuado esse procedimento, numa linha de tempo que tivesse princípio, meio e fim, procurando contemplar as similitudes, porém jamais descartando as singularidades.

Para a elaboração das narrativas, também foram levados em conta os elementos expostos por Cardoso (1997), ao discutir o percurso gerativo textual de Greimas e Coutés:

1. a coerência textual, entendida como o que liga as frases de forma solidária, fazendo-as integrar um todo mais amplo;
2. a coerência textual e intertextual, que se traduz na capacidade das pessoas de perceberem as frases como fragmentos interligados a algo maior, suprindo as conexões implícitas que se tornam necessárias;
3. as estruturas superficiais, que compreendem a maneira como se ordenam no discurso os conteúdos manifestos e as estruturas profundas ou sêmio-narrativas do texto e, finalmente,
4. *discursivação*, processo

pelo qual as estruturas sêmio-narrativas são postas em discurso pela elocução. Na *discursivação* são instituídos: os personagens, os efeitos de tempo e espaço e a geração dos elementos abstratos (processo de tematização) e concretos (as figuras presentes no discurso).

Focando, principalmente, os elementos da *discursivação* — ou seja: espaço, tempo e personagens —, os resultados foram ordenados numa linha de tempo com princípio, meio e fim, composta por 11 tópicos: 1. família; 2. casa; 3. escola; 4. igreja; 5. história dos pais; 6. gestação; 7. nascimento, 8. internação na UTIN, 9. ida para casa, 10. acompanhamento, 11. vida hoje. Estes temas, reunidos, compuseram as narrativas das experiências das famílias com a prematuridade dos filhos.

Foram introduzidos trechos significativos e ilustrativos do que foi dito, para, em seguida, serem comentados e discutidos, em confronto com os conceitos apresentados no Capítulo I — Marco Conceitual Teórico —, e com outros conceitos não abordados naquele capítulo, mas identificados como pertinentes.

Abaixo, a síntese da ordenação dos resultados. À esquerda, têm-se os eventos, e, no centro e à direita, os elementos abstratos que os perpassam (tabela 3).

**Tabela 3** – Organização temporal dos temas identificados pela análise indiciária

<b>Temas</b> <b>Posicionamento temporal dos eventos</b>	<b>Temas relacionados às famílias</b>	<b>Temas externos às famílias</b>
<b>Gestação e Parto</b>	A doença materna O medo da morte da mãe O medo da morte da criança	Religiosidade Assistência à saúde
<b>UTIN</b>	O medo da morte da criança A comunicação deficitária equipe/família	Religiosidade Assistência à saúde
<b>Alta</b>	O nascimento da criança para a família A esperança mais concreta de vida da criança Os pais cuidadores	Religiosidade Família Amigos
<b>Acompanhamento</b>	As dificuldades: desgaste físico temporais financeiras	Religiosidade Assistência à saúde Família Políticas públicas facilitadoras (transporte e alimento)
<b>Hoje</b>	A segunda socialização – a escola A possibilidade de seqüelas – a manutenção do comprometimento emocional da família A ausência de seqüelas – a diminuição do estresse familiar a prematuridade permanece como marca	Religiosidade Assistência à saúde Família Políticas públicas facilitadoras (transporte e alimento)

Este projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital dos Servidores do Estado do Rio de Janeiro sob o número 000133 (anexo 1) e ratificado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, sob o número 018/04 (anexo 2).

### Capítulo III –

#### História clínica e narrativa sobre o contexto de vida de *A*

Este capítulo apresenta, na forma de um relato de caso clássico, a história clínica de *A*, para, em seguida, traçar narrativas sobre o contexto de sua vida, a partir do que seus pais nos contaram e do que nos foi dado observar. Trata-se, portanto, de ordenar eventos cronologicamente, formando um enredo. No caso em questão, este enredo envolve *A*, sua família, seus pais e as relações que estes estabelecem com os filhos, entre si e com os outros em seu entorno, inclusive a equipe médica, professores e colegas, dentre outros, sendo a prematuridade de um dos filhos o eixo central dessas relações.

Na realidade, tanto através da forma clássica de relato de caso quanto por meio de histórias sobre experiências vividas, queremos apontar que as narrativas obviamente apresentam características diversas — tais como a objetividade na primeira *versus* a subjetividade na segunda — mas de ambas provêm sentidos, contextos e perspectivas acerca do sofrimento do pacientes e de seus pais.

Através da narrativa, foi possível identificar que *A* é um exemplo da prematuridade extrema que evoluiu positivamente, e que esta prematuridade não é a marca principal em sua família — a marca é determinada pelo irmão de *A*, que tem um retardo mental grave. O grande apoio da família para enfrentar as dificuldades é a religião. Na história que contaram, os membros da família de *A* — pessoas da classe popular, com instrução formal limitada —, através da narrativa de sua experiência com a prematuridade, foram capazes de expressar, com muita riqueza, seu pensamento sobre saúde, doença, assistência à saúde, ética, justiça e, principalmente, inclusão. Sobre este último aspecto, eles nos oferecem profundas lições de cidadania. Ao utilizar metáforas que envolvem situações comuns de sua

rotina diária, em palavras simples, transmitiram-nos a sabedoria e o conhecimento adquiridos com a vivência.

### **3.1. – História clínica de *A***

Mãe: A.M.S.S. (*An*)

Pai: A.S. (*Au*)

Criança: A.L.S.S. (*A*)

*A.L.S.S.*, sexo masculino, branco, nasceu em 28.05.01 numa maternidade do Município do Rio de Janeiro que é referência para gestantes de alto risco. Atualmente o menino *A* está com cinco anos e nove meses de idade.

Mãe com 32 anos de idade, Gesta III, Para II, pré-natal com 10 consultas, apresenta cardiopatia e doença hipertensiva crônica. Grupo sanguíneo O, Rh positivo. Parto cesáreo de urgência por pré-eclampsia e sofrimento fetal com 28 semanas de gestação, bolsa rota no momento do parto, líquido amniótico claro.

*A* obteve Apgar 07 e 09 no primeiro e no quinto minuto de vida, não tendo sido necessário realizar manobras de reanimação em sala de parto. O peso ao nascimento foi de 995g (p3), comprimento de 30cm (p3), perímetro cefálico de 27cm (p10), idade gestacional pós-natal de 32 semanas e quatro dias, pelo método de Ballard (Ballard et al, 1991), classificado como pequeno para a idade gestacional (Battaglia e Lubchenco, 1967), grupo sanguíneo O, Rh positivo.

Na UTIN, apresentou doença da membrana hialina, recebeu duas doses de surfactante nas primeiras 24 horas de vida, permaneceu sob ventilação mecânica por 16 dias e em capacete para oxigenação por 14 dias, submetido a FiO2 máxima de 100% por

cinco dias. Evoluiu com broncodisplasia, diagnosticada pelo critério clínico do uso de oxigênio após o 28º dia de vida (Walsh et al, 2006). Apresentou icterícia neonatal, tendo feito uso de fototerapia por sete dias; sepse neonatal por *Pseudomonas aeruginosa*, pneumonia bacteriana, enterocolite necrotizante, flebite e abscesso, recebendo esquemas sucessivos de antibióticos: ampicilina e gentamicina; oxacilina e cefotaxima; vancomicina, ceftazidima, amicacina e metronidazol; oxacilina e imipenen, por um período de 51 dias. Fez uso de cateter epicutâneo por 22 dias, nutrição parenteral total por 18 dias e necessitou de nove transfusões de concentrado de hemácias, devido à anemia grave. Evoluiu com persistência do canal arterial diagnosticada por ecocardiograma, com repercussão hemodinâmica, tratada com diuréticos, tendo ocorrido fechamento espontâneo. Foi submetido a quatro exames de ultra-sonografia transfontanela, evoluindo do padrão de asfixia perinatal e discreto edema cerebral no sexto dia de vida até a normalidade, no momento da alta. Realizado exame de fundo de olho, bilateral, com resultado normal.

Alta hospitalar após 99 dias de internação, idade cronológica de três meses e sete dias, idade corrigida de um mês e 17 dias, peso de 2.170g (p3), comprimento de 40cm (p3) e perímetro cefálico de 35cm (p3). Foi mantido o acompanhamento no Posto de Saúde e nos ambulatórios de seguimento de RNs de risco, neurologia, oftalmologia e pneumologia.

A família recebeu apoio psicológico e de assistência social, leite e medicamentos através de uma organização não-governamental (ONG) por um ano e seis meses. Atualmente, a criança apresenta desenvolvimento pômbero-estatural — peso de 15.100g (p3); altura de 103cm (p3) e perímetro cefálico de 50.5cm (p10) — e psicomotor adequados à idade. Está na escola, iniciando a alfabetização, e pratica atividades físicas, como a capoeira. O quadro de displasia pulmonar manifesta-se como broncorreatividade e, até agora, não foi necessária re-internação.

### 3.2. – Narrativa e contexto de vida de *A*

#### 3.2.1. – A família de *A*

A família que reside com *A* é formada pelo pai, *Au*, 44 anos, primeiro ano do ensino médio, rodoviário e de religião Católica Apostólica Romana; pela mãe, *An*, 37 anos, quinta série do ensino fundamental, religião Espírita Kardecista, cuida dos dois filhos e da casa, e, por fim, pelo irmão, *J*, 20 anos, portador de necessidades especiais. No mesmo bairro, mas em local um pouco afastado, residem os parentes de *An*: sua mãe, uma senhora de 70 anos de idade, obesa e com dificuldades para se locomover, duas irmãs e um irmão (todos mais velhos que *An*) e sete crianças, entre sobrinhos e sobrinhas. Os familiares de *Au*, mãe e dois irmãos, moram no Rio de Janeiro mas raramente se encontram com *Au*, *An*, *A* e *J*.

A renda familiar é de cerca de R\$ 800 mensais.

*Au* considera o trabalho de rodoviário muito estressante, por isso ele precisa estar tranqüilo para dirigir. Trabalha de 13 às 0h e chega em casa às 2h. Esperto, aprende depressa. Fez curso para eletricitista e complementa a renda familiar com alguns serviços que presta por conta própria.

*An* cumpre uma rotina diária com muitas atividades. Leva *A* a escola todos os dias à tarde e *J* duas vezes por semana, pela manhã. Sempre que sai à rua, leva os dois meninos consigo, porque não tem com quem deixá-los. Em casa, oferece a primeira refeição para um e para outro, dá remédio a *J* duas vezes ao dia, prepara o almoço, dá banho nos dois, oferece-lhes o alimento, coloca *J* para dormir à tarde, cuida da casa e da roupa, dá aula de Evangelização às crianças da igreja quatro vezes por semana; à noite, prepara o jantar, oferece o alimento aos filhos, coloca-os para dormir, espera *Au* chegar do trabalho de madrugada e aquece o jantar para ele.

Como ela mesma disse, *An* conta apenas “*com Au e com Deus*” para cuidar das duas crianças. Como sua família mora um pouco afastada, pode acontecer de *An* não encontrar sua mãe por vários dias; além disso, *Au* tem pouco contato com a mãe e os irmãos. Os pais de *A* são grandes cúmplices no cuidar dos dois filhos, porque, segundo as palavras de *An*, eles precisam “*ser unidos*”. *Au* está sempre preocupado com a segurança e o bem estar de *A*, *J* e *An*. As tarefas familiares são divididas, mas, se *An* não consegue resolver a parte dela, *Au* está perto para ajudá-la. *Au*, *An*, *J* e *A*, de acordo com relatos de Gough (1980), formam uma família nuclear, tanto no sentido de serem pai e mãe, unidos como cônjuges, que possuem dois filhos ligados entre si e a eles pela consangüinidade, quanto no sentido de seu funcionamento, uma vez que existe cooperação entre o casal, alicerçada pela divisão sexual do trabalho: o cuidado dos filhos e as tarefas domésticas sob responsabilidade de *An*, e a proteção, o provento e o exercício da autoridade a cargo de *Au*. As afirmativas de *An* de que “*conta apenas com Au e com Deus*” e de que ela e o marido “*precisam ser unidos*” traduzem o significado sócio-cultural auferido a este tipo de formação. E, mais ainda, a força que dele é retirada para o enfrentamento da vida cotidiana e suas demandas, sobretudo diante da realidade de se ter dois filhos, um que nasceu prematuro e o outro com uma condição física restritiva.

*A* é muito ligado a *Au*: eles andam juntos de bicicleta, conversam. No entanto, *Au* já foi agressivo com o filho. Narrou que, num episódio em que *A* pintou as unhas, ele ficou muito zangado e chegou a dizer que se acontecesse de novo, *A* “*levaria uma surra de cinco*”. *Au* não demonstra carinho aos filhos e *An* fica triste com isso. Ela o compreende, visto que, na infância, ele não teve “*esse negócio de ter beijo, abraço, falar eu te amo, eu gosto de você, essas coisas assim, não recebeu carinho*”, conforme analisa. É importante ressaltar que esse ponto se une à explicação ofertada por *An* sobre o entendimento das

diferenças entre feminino e masculino — bastante discutida nas ciências sociais — como transcendendo a determinação biológica de sexo para se tornar uma questão de gênero (feminilidades e masculinidades). Esta questão se constitui numa estrutura social e histórica (Risman, 2004). Entretanto, por sua vez, os papéis adstritos aos homens e mulheres encontram respaldo na formação tradicional da família que se formata na transição da Idade Média para a modernidade (Áriès, 1986). E é sobre a garantia da manutenção desses papéis que o comportamento de *Au* com relação a seus filhos se modela, sendo o *pintar as unhas* entendido como uma ameaça de “desvio” de *A*, devendo de imediato ser retificado.

*J* apresenta episódios diários de convulsões localizadas, os “*espasmos*”, por vezes vários por dia. *An* fica a seu lado até que ele fique bem. Nestes momentos, *A* fica assustado e preocupado com *J*. *An* tenta acalmá-lo, dizendo que não é preciso ficar desesperado, que o “*espasmo vem e vai, é rápido*”, segundo o que narrou. Algumas vezes, na rua, *A* anda mais afastado de *J* e *An* pergunta se ele tem vergonha do irmão, explicando-lhe que ele não precisa se sentir assim, pois *J* tem uma doença, mas é o seu irmão. *J*, por sua vez, está sempre procurando por *A*, dizendo, “*meu irmão, meu irmão*”. Até hoje, “*pode-se ver o amor de um irmão para com o outro*”, como afirma *An*. Constata-se a necessidade de a família manter-se ligada, tendo a proteção de seus membros como a tônica da união. E esta tônica coloca *A* dividido entre a preocupação com a integridade física de *J*, a angústia de vê-lo sofrer com os espasmos e o amor que se constrói na convivência diária, semeado e regado por seus pais. Tais sentimentos geram confundimento no menino e, provavelmente por isso, ele alterna momentos de aproximação e afastamento do irmão.

### 3.2.2. – A casa de *A*

A casa onde mora a família de *A* localiza-se num bairro em Duque de Caxias, município do Estado do Rio de Janeiro. A rua é de terra batida e as casas são um pouco

afastadas umas das outras. À entrada, há um grande portão de ferro. A casa fica no centro do terreno, com um pátio grande na frente e outro pequeno ao lado. É ampla e tem cinco cômodos: uma sala, dois quartos, um banheiro e uma cozinha. A sala é mobiliada com dois sofás dispostos um em frente ao outro, e uma estante, onde estão arrumados o aparelho de som e a televisão. Há, ainda, um pequeno armário com porta de vidro, onde *An* e *Au* guardam documentos e objetos importantes, como contas de luz e gás, crachá de identificação do trabalho de *Au*, o cartão do passe livre para *J*, fotos de *An* e *Au* e um pequeno caderno, no qual *An* escreveu “*palavras ditadas*” a ela por sua filha “*que já morreu*”, conforme faz questão de explicitar, demonstrando sua fé no kardecismo, que, percebe-se claramente, tem um papel explicativo de suporte e conforto para suas dores psíquicas. O banheiro é simples, os objetos estão um pouco danificados, porém tudo é limpo e arrumado com nítido cuidado. Na cozinha, há uma mesa pequena, um fogão e uma geladeira.

No pátio da frente, uma escada ascendente conduz a outra construção, uma sala ampla onde *An* ministra aulas de Evangelização para as crianças do Centro Espírita. Nessa sala sobressaem uma grande mesa de madeira e dois bancos compridos feitos do mesmo material. Ao lado da mesa, encontra-se uma estante onde estão arrumados os livros que as crianças utilizam nas aulas e que versam sobre amor, ética, moral e ajuda ao próximo. Notam-se, de saída, vários desenhos, assinados pelos alunos, pendurados pelas paredes da sala. No pátio lateral, outra escada ascendente conduz a um espaço aberto com piso de cimento — uma laje —, onde a família se reúne em dias de festa.

### **3.2.3. – A escola de *A***

*A* estuda numa escola da rede privada, pela qual *An* e *Au* pagam uma mensalidade de R\$ 50. A escola funciona numa casa próxima à residência deles. Existe uma creche

pública um pouco mais distante, mas torna-se difícil para *An* levar e buscar *A* todos os dias, tendo que levar *J* consigo. *A* permanece na escola de 13 às 17h. As crianças recebem uma refeição, o lanche, às 15h. A casa que abriga a escola é uma construção simples, modesta. Na entrada, há uma varanda onde os pais deixam seus filhos, ao início das atividades. A escola tem quatro salas de aulas, do Jardim I à Alfabetização. Há cerca de 15 crianças em cada turma.

A sala onde *A* estuda é pequena, mobiliada de forma simples. As crianças desenham, sentadas em torno de uma grande mesa que ocupa quase todo o recinto. A professora é muito alegre e carinhosa. Responde com clareza às perguntas que as crianças lhe fazem, intervém com calma quando há algum desentendimento entre os alunos e elogia seus desenhos quando os mostram para ela. A escola é pequena, porém as crianças gostam de estar ali.

*Au*, algumas vezes, diz que vai tirar *A* dessa escola porque é difícil, para ele, pagar a mensalidade. *An* discorda, porque, a seu ver, nessa escola *A* se sente feliz e está se desenvolvendo bem.

#### **3.2.4. – A igreja**

A família de *A* frequenta um Centro Espírita que funciona numa casa antiga, muito simples. Na entrada há um saguão, seguido de um corredor e, no meio deste, à esquerda, há a entrada para uma grande sala, com vários bancos compridos, distribuídos, um atrás do outro, em duas áreas, à direita e à esquerda. Na frente, vêem-se uma lousa branca, uma pequena mesa e um microfone. Um homem está pregando para uma platéia de cerca de 30 pessoas que o escutam com atenção e opinam sobre o tema abordado.

No fundo do corredor, uma escada conduz ao andar superior, no qual há uma ante-sala pouco iluminada. A porta fechada, com a qual quem entra se depara de imediato, abre-

se para outra sala menor, onde são ministrados os *passes*. No interior desta sala, a luminosidade é ainda mais reduzida. Normalmente, ali permanecem quatro pessoas de pé, e o mobiliário é formado por três macas. A sala é silenciosa e ouve-se uma música suave. Na sala grande, a sessão é encerrada pela pessoa que estava pregando. Ele se despede dos ouvintes e todos se levantam e se cumprimentam.

É perceptível o quanto *An* fica feliz quando está no Centro. A sensação que passa é a de que ela está numa festa. A tristeza que a marca, nitidamente, vai embora, e *An* fica efusiva, encontrando seus amigos. Ela diz que ali é como se estivesse em casa, uma vez que não é preciso tomar conta das crianças porque todos cuidam uns dos outros, inclusive de *J*. A irmã de *An*, sua amiga mais chegada e os padrinhos de *A* também são membros do Centro. *An* é considerada uma pessoa com sensibilidade especial e por isso ela ministra os *passes* aos demais freqüentadores. *A* gosta de estar no Centro. Ele circula pelos vários ambientes, conhece os membros e comunica-se com todos. O Centro, para *An*, é um local em que, de acordo com o que refere Valla (1998), os fiéis, que são seus parentes e amigos, criam um ambiente de aconchego e solidariedade através dos rituais, fazendo com que as condições para o apoio social passem a existir. *An* verbaliza esta situação mais claramente quando diz que “*todos cuidam uns dos outros, inclusive de J*” porque, na verdade, *J* representa o centro de sua preocupação e necessidade de apoio.

Apesar de não ser católico praticante, a vida espiritual é fundamental para *Au*:

*“Se você adoecer e não tiver um controle, você fica pior. Se tiver o controle espiritual, tudo bem. Não é que você vai viver num mar de rosas, vão ter os tropeços da vida, mas você vai saber levar esses tropeços, vai ter um certo controle. Feliz é você estar com dinheiro no bolso ou sem dinheiro no bolso, estar pisando no chão, é você estar firme com você mesmo. Muitas vezes você está com dinheiro no bolso e se sente infeliz. Se tiver duro, está pior. Agora, você duro e feliz, não tem preço. Deus fala: Você faz por onde que eu te ajudarei; você perdeu, mas eu te dou outro”.*

*Au* apóia-se na religiosidade, atitude freqüente de quem está em situação social e econômica menos favorecida, conforme referências de Pietrukowicz (2001). Desta forma, *Au* adquire forças para enfrentar os problemas do dia-a-dia.

### 3.2.5. – A história de *An* e *Au*

*An* nasceu na cidade de Limoeiro, Pernambuco, numa família de lavradores. Foi criada sem receber o carinho e a atenção de sua mãe porque ela precisava se ausentar durante todo o dia para trabalhar na roça, saindo às 4h e voltando às 17 ou 18h. O pai de *An* comprou uma casa para viver com a família, mas “*o dono não passou a escritura*”, conforme narrou. Assim, quando o pai morreu, a família perdeu a casa, ficou em situação financeira muito ruim, chegando a passar fome e a ficar “*praticamente na rua*”, segundo suas próprias palavras.

A família decidiu sair de Limoeiro e morar em outra cidade, na esperança de conseguir uma vida melhor. Todos vieram para o Rio de Janeiro. *An* tinha 12 anos e era a caçula de três irmãos. Chegando à nova cidade, *An* trabalhou como empregada doméstica, atividade que exercia desde os sete anos de idade em sua cidade natal e, dois anos após, conheceu *Au*.

*Au* nasceu no Rio de Janeiro. Seu pai morreu quando ele tinha cinco anos de idade e, a partir daí, *Au* viveu com a mãe e dois irmãos “*mais ou menos dormindo numa folha de jornal*”, como declarou. A imagem que *Au* evoca é a de carência de uma necessidade básica, o conforto mínimo para dormir. Sua vida foi muito sofrida. Teve que trabalhar desde os dez anos de idade, para ajudar a mãe, vendendo bolas de gás na rua e fazendo frete na feira.

*Au* também não recebeu muito carinho de sua mãe. Aos 19 anos de idade, já havia concluído o Serviço Militar, e foi mais ou menos nessa época que ele conheceu *An*. Após

cinco meses de namoro, eles resolveram juntar-se, morando, a princípio, na casa da mãe de *Au*, e, logo depois, num quarto alugado, pequeno e com mobiliário precário. As famílias de *An* e *Au* os ajudaram doando alguns objetos essenciais.

No início da vida em comum, *An* quis ter um filho. *Au*, que gostava de crianças, queria ter “*meia dúzia de filhos, a casa cheia*”, mas, após conversarem sobre isso, acharam melhor esperar até que sua condição financeira melhorasse. *Au* pensava que *An* e ele poderiam estudar, formar-se e ter uma profissão que lhes possibilitasse conseguir um bom emprego.

*An* morava com *Au* há dois anos, quando, num certo dia, observou manchas vermelhas espalhadas pelo próprio corpo. Procurou um médico que, após examiná-la, disse-lhe que ela estava com urticária e que, além disso, suspeitava que estivesse grávida. *An* fez alguns exames e a gravidez foi confirmada. Ela sonhava em ser mãe; todavia, tinha apenas 16 anos e sua condição econômica era desfavorável. Apesar disso, a gravidez evoluiu e ela teve seu primeiro filho. A gestação transcorreu sem anormalidades, o parto foi transvaginal, a termo, sem complicações. *An* deu à luz um menino, *J*, em boas condições de saúde, mas que apresentou, ao nascimento, microcefalia de etiologia não esclarecida.

Pouco tempo depois, *An* ficou grávida de seu segundo filho. Com 27 semanas de gestação, ela apresentou hipertensão arterial e edema graves. Procurou atendimento num Posto de Urgência próximo a sua casa. Quando lá chegou, já estava torporosa. O médico diagnosticou quadro de eclampsia, complicação que Goonewardene et al (2005) associam a risco elevado de ocorrência em gestações adolescentes, o caso de *An*.

Como não havia ambulância para levá-la a outro hospital, *An* permaneceu internada no Posto. A filha de *An* nasceu naquela noite. No dia seguinte, *Au* percebeu que tanto *An* quanto sua filha estavam muito mal, e não havia como removê-las para um local com

condições de atendê-las corretamente. Os rins de *An* “*haviam paralisado*” e ela estava muito edemaciada. Como um número expressivo de outras gestantes, *An* passou pela experiência indesejada de ter sido assistida num hospital sem condição de tratá-la e ao seu bebê, com segurança. A situação se perpetuou em razão de outra dificuldade da assistência: a falta de transporte adequado para transferência de pacientes a outras unidades hospitalares. Estas duas condições, entre outras, contribuem para a elevada taxa de mortalidade materna, fetal e neonatal em nosso país (Menezes et al, 2006).

*Au* procurou a Prefeitura de Caxias, pediu ajuda e conseguiu a liberação de uma ambulância; transferida para um hospital, *An* foi, então, internada no Centro de Tratamento Intensivo. *Au* agiu para proteger a vida da esposa e da filha, papel esperado do homem inserido na família nuclear, pauta básica da fábrica social, conforme assinala Levi-Strauss (1980).

Quando *Au* retornou ao Posto de Urgência, sua filha havia falecido. A filha de *Au* e *An* não chegou a ser assistida numa UTIN, como estaria indicado. De acordo com Carvalho e Gomes (2005), uma das características da mortalidade neonatal em nosso meio é o não-acesso oportuno a um conjunto de intervenções obstétricas e neonatais, reconhecidas por sua efetividade. Essas intervenções têm garantido a uma parcela da população a redução na incidência de alguns agravos e maior sobrevivência a RNs de risco, com um padrão comparável aos melhores centros do mundo. Entretanto, este padrão de atendimento tem sido encontrado apenas em algumas unidades do setor privado e em algumas unidades públicas de maior complexidade. Estas últimas estão ligadas, em geral, a instituições de ensino e pesquisa, cujas dimensões não foram programadas para atender a toda a necessidade de leitos na área. Estas características indicam o alcance limitado deste atendimento em termos da cobertura plena da população (Carvalho e Gomes, 2005).

*An* permaneceu em coma por dez dias. Neste período, *An* diz que se lembra “*de ter estado num local muito bonito, onde havia várias pessoas e, entre elas, um homem que trabalhara num bar próximo à sua residência*”, o que ela conjuga com o kardecismo. Pelo que narrou, ela o reconheceu e ele lhe disse que *An* teria que voltar para casa, pois ela estava viva e ele estava morto. *An* acordou no Centro de Tratamento Intensivo, conforme diz, “*cheia de tubos*”. Permaneceu internada neste Serviço por um mês e 15 dias. Ela ficou muito impressionada com o episódio, sendo este o ponto de partida para a decisão de estudar a religião espírita, onde, afirma, encontrou as respostas que procurava, culminando por converter-se. Pode-se inferir que *An*, segundo refere Boff (2004), *abriu-se ao diálogo com Deus, confiou-Lhe o destino da vida e encontrou Nele o sentido da morte e, também, a espiritualidade que dá origem às religiões e expressa o encontro com o divino através das diferentes culturas* (p. 151).

*Au* acredita que, algumas vezes, para se obter uma assistência adequada, é preciso “*botar a boca no mundo porque, se ficar parado, vai perder, porque a sociedade não está nem aí pra você*”. Ao contrário de *An*, que imputa sua cura à experiência espiritual, para *Au*, sua mulher está viva porque ele lutou para que ela tivesse um bom atendimento. *Au* enfrentou a dificuldade para obter assistência adequada a *An* e a sua filha, através de sua capacidade individual de tomar a decisão no momento oportuno, de acordo com referências de Gerhardt (2003), mobilizando o recurso social de que dispunha: a Prefeitura.

### **3.2.6. – A gestação de A**

Através do aconselhamento pré-concepcional — que, segundo referem Magalhães et al (2006), é importante em casos de gestação associada a risco à saúde da mãe e do feto, como na pré-eclampsia e na eclampsia —, *An* foi orientada pelo médico que a acompanhava a evitar uma nova gravidez, devido à hipertensão arterial.

*An* passou doze anos sem engravidar. Ela não considerava mais esta possibilidade, baseada na orientação médica que recebeu. Após este período, porém, numa reunião do Centro Espírita, disseram a ela e a outras quatro mulheres que uma delas “*teria que engravidar, pois havia um espírito que precisava reencarnar*”. *An* ficou grávida pela terceira vez. O diagnóstico foi feito com oito semanas de gestação, mediante ultrasonografia abdominal. *An* sentiu muito medo, achando que poderia morrer, por já ter ficado entre a vida e a morte, “*por ter estado do outro lado, próximo a um espírito muito iluminado que teve misericórdia e a deixou voltar porque tinha um filho para criar*”, de acordo com o que disse ao rememorar o momento em que se viu novamente grávida. Para *An*, sua gravidez, portanto, aconteceu, mesmo contra-indicada pela medicina, porque a religião a solicitava, ditando a supremacia do mágico sobre o concreto (Pietrukowicz, 2001).

Ela também tinha receio de ter outro filho “*com necessidades especiais*”. A médica que a examinou acalmou-a e conversou com ela, dizendo-lhe que “*Deus não permitiria que um raio caísse duas vezes*” em sua casa, e que Ele estava dando a ela “*um filho que seria uma benção*”, reforçando, com essa fala, o sentido religioso que *An* dava aos eventos de perda que permeavam sua vida.

Quando *Au* chegou em casa, de madrugada, *An* lhe disse que estava grávida, com oito semanas de gestação. Ele ficou feliz, muito feliz. *An*, no entanto, continuava atordoada, sem saber como agir. Recorreu ao cardiologista que a acompanhava e no qual depositava total confiança, pedindo orientação. Ele a aquietou e a encaminhou para um serviço de pré-natal de alto risco. *An* deu início ao acompanhamento da gestação, porém preocupada, desanimada e amedrontada. A médica obstetra que a atendia conversava muito com ela e

tentava transmitir-lhe calma. *Au* acompanhava *An* às consultas. Ele se sentia seguro, confiava na assistência que *An* recebia. *Au* parecia nada temer.

A diferença entre a perspectiva de *An* — sempre receosa, com medo do desfecho — e a de *Au*, confiante na assistência, pode estar relacionada à experiência de *An* de ter estado em coma, próxima à morte. Entretanto, nota-se facilmente a divisão que nela se estabelece entre a crença na eficácia da religiosidade e uma outra espécie de crença, a crença na biomedicina e em seu aparato tecnológico, os instrumentos eficientes e empíricos de intervenção contra a dor e a morte.

Em relação a esse assunto, Cardoso (2000) aponta que a medicina vem sofrendo mudanças incríveis no decorrer do processo histórico. Todavia, afirma a autora, desde a Antiguidade aos avanços recentes, as atitudes diante do adoecimento pouco se modificaram. A fervorosa fé no saber científico coexiste, hoje, com a fé na eficácia da magia, das preces, da imposição das mãos e do uso das ervas. Isto porque, para Cardoso, as doenças persistem sendo a moradia de nossos fantasmas, pois remetem a nossa finitude, integrando a historicidade humana. Nesse sentido, conforme também propõe Le Goff (1988), as doenças não pertencem somente ao relato do progresso das biotecnociências, mas também compõem a história dos saberes e das ações articulados às estruturas sociais, às instituições culturais que foram criadas pelos homens e ao seu entendimento da realidade.

Por isso, talvez, paralelamente, *An* fez o pré-natal espiritual, uma vez que, segundo suas palavras, “*o espírito precisava reencarnar e não era preciso ter medo, o que tivesse que acontecer iria acontecer*”. Assim, *An* sentiu-se mais segura com os dois tipos de atendimento, que, para ela, foram complementares. Pietrukowicz (2001) refere que a religião dá todo um sentido à doença, à cura e à saúde.

Durante a gestação, *An* pensava:

*“Se Deus botou esse espírito em meu ventre com a responsabilidade de eu cuidar, sabendo da minha luta, da minha dificuldade, do meu problema de saúde, do filho especial, então é porque Deus me daria um filho com saúde, normal, para ser um apoio para mim e para o irmão, e que, na minha falta, amasse e cuidasse do irmão”.*

Na igreja que *An* freqüentava, disseram-lhe para não se preocupar, porque seu filho “*seria iluminado*” e preencheria sua vida. *An* apegou-se a esta previsão, uma vez que tinha a esperança de que, através da maternidade, “*poderia oferecer e receber o carinho*” que não recebeu na infância. Através de uma “*negociação com Deus*”, *An* expressava as próprias expectativas em relação a seu filho que iria nascer. Considerando este aspecto da gestação, Piccinini et al (2004) acentuam que a relação entre mãe e filho tem início no período pré-natal e se dá, basicamente, por meio das expectativas que a mãe tem sobre o bebê e da interação que estabelece com ele. Esta primeira relação serve de prelúdio para o relacionamento que irá se estabelecer depois do nascimento.

Com 28 semanas de gestação, numa manhã *An* acordou sentindo-se mal. O bebê quase não se mexia em sua barriga. Nesse dia, foi fazer a ultra-sonografia que havia sido marcada anteriormente. O médico que realizou o exame lhe disse que o feto estava encaixado e que, portanto, o momento do parto estava próximo. Assim, *An* teria que ficar internada. Pela data da última menstruação, faltavam ainda cinco dias para completar as 28 semanas de gestação; porém, pela ultra-sonografia, a gravidez já estava com 28 semanas completas. *An* pensou: “*Outra vez não, outra vez não!*” Ela “*já conhecia aquilo tudo, já havia perdido uma filha por causa da eclampsia*”. Esses foram os pensamentos que se lembra terem martelado sua cabeça sem cessar, recordações que correspondem a uma longa trajetória de sofrimento e dor, em consonância com os achados de Santos et al (2004). No seu caso, esta trajetória iniciou-se quando, numa gestação anterior, *Au* lhe deu a notícia de

que sua filha tinha falecido, e continuou quando o casal chegou em casa e ambos se depararam com objetos que seriam para o bebê, tais como o berço e as roupinhas. Este foi o momento do contato com a realidade da ausência do filho esperado e imaginado.

*An* solicitou autorização ao médico para ir a sua casa, apanhar alguns objetos e dar remédio a seu outro filho. Ela retornaria ao hospital o mais rápido possível. Pediu ajuda a sua irmã, porque não tinha como se comunicar com *Au* naquele momento.

Quando voltou, *An* foi internada na maternidade para observação. Foram administradas as medicações necessárias. Como ela não estava bem, os médicos permitiram que sua irmã permanecesse na enfermaria da maternidade após o horário de visitas. Na noite em que foi internada, *An* estava edemaciada e com a pressão arterial “*oscilante*”. Dois dias depois, sentia cefaléia intensa, encontrava-se ainda mais edemaciada e não percebia o bebê se mexer tanto quanto vinha sentindo nos últimos dias. Foi mantido o acompanhamento, e a cardiotocografia mostrou que o feto estava bem. No dia seguinte, pela manhã, o mesmo exame evidenciou que o bebê estava em sofrimento e que o líquido amniótico havia “*secado*”. *An* não entendeu o que havia ocorrido, dado que não perdera líquido, pelo menos não que ela tivesse percebido. Foi indicado o parto cesáreo. Oligodramnia, na ausência de relato de perda de líquido amniótico e pela observação de bolsa amniótica íntegra, está relacionada à presença de sofrimento fetal, como foi observado no caso de *An*, o que foi causado pela pré-eclampsia (Magalhães et al, 2006). *An* não entendeu o fato de o líquido amniótico ter “*secado*” porque seu conhecimento limitava-se ao rompimento da bolsa e à visível perda de líquido amniótico. O fato de não ter recebido uma explicação adequada para a presença de oligodramnia, e apenas a informação de que “*fora indicada a interrupção da gestação*”, gerou o pensamento seguinte: “*pelo menos eu não havia percebido*” (a perda do líquido), o que traz um sentido de

responsabilidade sobre o desfecho desfavorável, sofrimento desnecessário, que poderia ter sido evitado caso a relação médico-paciente tivesse cumprido seu papel.

### 3.2.7. – O nascimento de *A*

*An* foi encaminhada ao centro obstétrico e, quando retiraram *A* de seu ventre, ela ouviu o bebê chorar. O pediatra mostrou-o rapidamente a *An* e o levou para a UTIN. *An* só viu, conforme relembra, que *A* era “*muito pequenininho, uma coisinha*”. As palavras com as quais *An* refere-se à primeira visão que teve de *A* traduzem o entendimento que ela teve da prematuridade, naquele momento: a fragilidade de seu filho.

Depois que se recuperou um pouco da cirurgia, tendo sido retirados o soro e a sonda vesical, *An* quis ir à UTIN para ver *A*, mas não teve coragem de ir até lá sozinha.

Quando *Au* recebeu a notícia do nascimento de *A*, sentiu uma grande emoção. Foi ao hospital visitar a esposa e o filho. *An* perguntou-lhe se ele havia visto *A*. *Au* respondeu que sim, que ele estava na UTIN, “*cheio de tubos*”. *An* lhe disse que estava com medo de ir à UTIN para ver o filho, porque sabia que ele estava “*naquele aparelho*” e *An* lembrava-se de quando ela mesma esteve internada, em coma, entre a vida e a morte. Tudo por que passou naquela época veio à sua memória. *An* tinha medo de que *A* não sobrevivesse. As dificuldades pelas quais *An* passava, de acordo com relatos de Brazelton (1988), tornariam o desenvolvimento do apego menos calmo e suave, mas o esforço para superá-las poderia ser uma força para construí-lo.

*An* pediu a *Au* que a levasse para ver o filho. Eles entraram na UTIN e *Au* conduziu *An* até a incubadora onde estava *A*. *An* sentiu-se mais segura para ver *A* pela primeira vez na UTIN na companhia de *Au*. Tal atitude corrobora uma observação do estudo de Dessen e Braz (2000) que aponta que as mães consideram o suporte do pai do RN o principal apoio dentre os recebidos à época do nascimento de seus filhos.

Ela se assustou com os aparelhos que estavam conectados ao corpinho de *A*. Ficou com medo de acariciar o filho, passar a mão nele, medo de machucá-lo porque ele era “*muito pequenininho*”. Assim, *An* ficou olhando para *A* só um pouquinho e logo saiu da UTIN.

*Au* acredita que “*a gestação de alto risco existe, mas o alto risco se agrava por falta de assistência*”. Ao contrário de sua mulher, ele não procurava explicações espirituais e sua visada dirigia-se ao sistema de saúde e a suas mazelas.

### **3.2.8. – A internação de *A* na UTIN**

Naquela noite, *An* não conseguiu dormir. Ficou pensando em *A*, internado na UTIN, com risco de vida, imaginando se ele iria sobreviver, se ficaria bom, se era normal, se teria alguma seqüela. A médica da UTIN havia explicado a *An* que “*os nenéns prematuros que sobrevivem podem ficar com probleminhas de coração ou precisar fazer fisioterapia para andar*”. Durante toda a gestação, *An* e *Au* tiveram receio de que *A* viesse a ser “*especial, como *J**”. Eles não conseguiram entender, a partir das informações médicas durante a gravidez, se *A* seria ou não como o irmão. Agora que *A* havia nascido, *An* preocupava-se em saber se *A* era normal ou “*especial*”, como *J*. Estes temores, não esclarecidos durante o pré-natal, foram exacerbados com as informações médicas que *An* e *Au* receberam na UTIN: “*Os nenéns prematuros que sobrevivem podem ficar com probleminhas de coração ou precisar fazer fisioterapia para andar*”. A comunicação com a equipe de saúde ocorria de forma a intensificar o estresse dos pais.

No dia seguinte, *An* conseguiu entrar sozinha na UTIN para ver seu filho. Pegou *A* no colo por “*cinco minutinhos*” e sentiu alegria e medo ao mesmo tempo: alegria por ele estar bem e medo de deixá-lo cair porque ele era “*muito pequenininho e estava com o*

*aparelho*”. Era a fragilidade marcada em sua mente desde o momento em que o viu, imediatamente após o parto cesáreo, que permanecia causando angústia.

A partir de então, *An* ia à UTIN várias vezes ao dia, todos os dias. Ainda tinha medo de que *A* não fosse normal, porque achava sua cabeça grande, porque ele era prematuro, e pensava que, por ter um irmão com microcefalia, com *A* poderia ter ocorrido o contrário, e ele ter hidrocefalia. *An* não conseguira verbalizar estas dúvidas e, assim, os termos médicos se misturavam em sua cabeça, mantendo-a em perene estado de ansiedade.

*An* teve alta da maternidade, porém ficou com receio de deixar *A* na UTIN, insegura quanto ao tratamento que estariam dando a seu filho. Contudo, ela tinha que cuidar de *J*, que estava em casa. Assim, diariamente *An* visitava seu filho na UTIN. Deixava *J* na casa de sua mãe pela manhã e voltava à tarde para apanhá-lo. A família de *A* ajudou-a muito nessa fase, comportando-se de acordo com o que relatam Oliveira e Minayo (2002) que, ao estudarem a família, reportam que, a partir dos laços de intimidade nasce o desejo de cuidado e de proteção.

*An* sofreu muito com a internação de *A* na UTIN, onde ele permaneceu por dois meses. Uma vez, *An* chegou ao hospital no momento em que *A* estava tendo uma parada cardíaca e ficou apavorada. Os médicos falavam alto, pedindo, segundo disse, “*coisas*” às enfermeiras, que corriam para lá e para cá. *An* viu um dos médicos introduzir um tubo na garganta de *A* e depois retirá-lo, para, logo, reintroduzi-lo. Assistiu à equipe massagear o tórax de seu filho. Achou que ele estava morto. Uma das enfermeiras olhou para *An* e pediu-lhe que saísse da UTIN e que esperasse do lado de fora. Ela saiu e ficou rezando. Após alguns minutos, a médica lhe disse para entrar na UTIN. *A* estava vivo, “*cheio de tubos e aparelhos*”, mas vivo. *An* agradeceu a Deus e logo foi ao Centro, contou o que havia acontecido e todos que ali estavam rezaram por *A*. A descrição de uma parada cárdio-

respiratória por uma leiga e mãe causa grande impacto a quem trabalha frente a este quadro. O nível da subjetividade, a incompreensão dos fatos que estão ocorrendo, a perplexidade e o sofrimento que seu relato transmitem para quem o lê, mas, principalmente, para quem o ouve, é muito intenso.

Se por um lado *Au* entendia ser a incubadora um aparelho necessário para manter a criança bem até esta alcançar o peso adequado para ir para casa, por outro a imagem do bebê fechado na incubadora fazia-o lembrar o sofrimento de “*uma pessoa presa num quartel, sem poder sair*”. Estas eram as duas formas como *Au* compreendia a tecnologia que estava sendo utilizada para salvar *A*. Camelo Junior et al (2006) relatam a evolução da dificuldade em manter os prematuros vivos, devido à falta de uma tecnologia adequada para a manutenção de sua temperatura, até a utilização de equipamentos com parede dupla de acrílico, capazes de controlar a temperatura e a umidade microprocessadas nas incubadoras atuais. Esta evolução confirma o valor da tecnologia como ferramenta indispensável para salvar as vidas dos RNs prematuros. Ayres (2005) refere que as biotecnociências são a base das experiências em relação às quais podem ser construídos os objetivos de felicidade associados à saúde, mas complementa que são importantes o reconhecimento e a reconstrução das relações entre os fundamentos, procedimentos e resultados destas biotecnociências da saúde e os valores associados à felicidade. Talvez este seja o ponto de convergência a partir do qual se deva refletir para melhor enquadrar as ações médicas no ato de tentar salvar vidas.

*Au*, por sua vez, assustou-se com a presença de um bebê muito grande na UTIN, um bebê que “*dava uns quatro ou seis de A*”, e, olhando para o filho, pequenino, não compreendia como era possível que ele estivesse vivo. *A* teve um quadro infeccioso, um abscesso que precisou ser drenado, o que *Au* associou a um possível “trauma na cabeça”,

pois *A* era um bebê muito agitado. Neste dia, *Au* saiu triste do hospital, pois não entendia bem o que estava acontecendo com seu filho e já perdera uma filha com um quadro semelhante, havia 12 anos. O conforto veio com o pensamento de que *A* estava sendo tratado “*num local bem melhor do que sua filha foi tratada, num hospital que tinha todos os recursos*”, confirmando o quanto *Au* valorizava a eficácia médica e a importância da ligação entre os avanços biotecnológicos e a felicidade da qual fala Ayres (2005).

Por esta mesma época, *Au* caiu do ônibus e quebrou um dedo da mão. Ficou de licença médica e deveria receber o *benefício*, mas houve uma greve e ele ficou por cerca de um mês sem o dinheiro a que tinha direito. Por isso, o casal se viu impedido de pagar a passagem de ônibus para visitar *A*. A solução encontrada foi *Au* vestir o uniforme de motorista e *An* levar *J* consigo, pois o rapaz tinha direito ao *passe livre*. Desta forma, não precisavam pagar as passagens de ônibus. *An* e *Au* tiveram dificuldades em dispor de dinheiro suficiente para visitar *A* regularmente e utilizaram a criatividade e o improviso para driblar as adversidades. Estas dificuldades foram de encontro ao objetivo da política pública de Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso, que preconiza que os pais permaneçam o maior tempo possível com o RN na UTIN, favorecendo o contato tátil com o RN e a co-participação nos cuidados com o bebê (Lamy et al, 2005).

No período de maior gravidade clínica, *A* permaneceu internado na UTIN. Com a melhora, foi transferido para a UI. Um dos piores momentos para *An* foi quando chegou à UI para visitar *A* e não o encontrou. *An* se desesperou, achando que seu filho havia falecido. A enfermeira a acalmou dizendo-lhe que *A* havia piorado clinicamente e, por isso, retornara à UTIN. Episódios como este se repetiram três vezes.

Num dos episódios de piora, com o retorno de *A* à UTIN, *An*, que desenvolvera o hábito de conversar com o filho desde que ele estava em sua barriga, contou que “*disse a A*

*que ele teria que se decidir se queria viver ou não, que o espírito que estava em A teria de resolver se queria ficar ou não*". *An* não agüentava mais os episódios de piora de *A*. Ela não estava conseguindo lidar com a ansiedade relacionada ao medo da morte de *A* na UTIN. Este sentimento, segundo Partridge et al (2005), é comum e experimentado pela grande maioria dos pais de RNs internados em UTINs.

*An* também disse a *A*, de acordo com o que lembra "*que, se ele quisesse viver, teria que ser normal, sem seqüelas*", pois não agüentaria criar dois filhos com problemas mentais e motores. *An* antecipava a ocorrência de morbidades no desenvolvimento de *A*, situação que pode acontecer com RNs prematuros no limite da viabilidade que sobrevivem. De acordo com Mikkola et al (2005) e Vohr et al (2000), o neurodesenvolvimento de RNs de extremo baixo peso deve ser acompanhado após a alta hospitalar e suas famílias devem receber apoio para lidar com a possível morbidade de seus filhos e o que dela decorre.

Numa outra vez em que *A* piorou clinicamente, *An* chorou tanto que disse para *A* (quando ele estava na incubadora), que não poderia ficar com ele naquele dia, pois "*precisava ir embora para se recompor*" e que "*ele não tinha o direito de fazer aquilo com ela, que a tinha decepcionado muito*". *An* disse que, neste dia, foi para casa e chorou muito, desesperada. *An* se debatia à espera de um desfecho favorável, porém sempre temendo o pior. Sua mãe, nessa ocasião, lhe disse: "*O que tiver que ser será; se Deus quiser que A viva, ele viverá*". Neste momento, a família de *An* agarrou-se à espiritualidade que, de acordo com Puchalski (2004), permite que as pessoas compreendam o sofrimento e a doença e pode determinar a maneira como enfrentam o processo do adoecimento.

Numa das vezes em que *A* precisou retornar à UTIN e *An* estava conversando com ele, uma enfermeira lhe disse que era "*isto mesmo*", que *A* tinha que parar de "*fazer gracinha*". Durante toda a internação de *A*, a enfermeira esteve próxima a *An*, ajudou-a, foi

sua amiga, tornou-se um apoio muito importante para ela. De acordo com o estudo de Brazy et al (2001), no período de recuperação do RN na UTIN, as enfermeiras são as principais responsáveis pelo apoio e pela ajuda aos pais, para que se adaptem a seus bebês e aprendam a conviver com eles.

Enquanto *An* conversava com os médicos e perguntava-lhes sobre o quadro de *A*, *Au* achava mais fácil questionar as enfermeiras sobre as condições de seu filho. Muitas vezes ele chegava à UTIN na hora da visita e não podia esperar para falar com os médicos, pois precisava retornar ao trabalho. Além disso, *Au* tinha dificuldade de conversar com os médicos, provavelmente por sentir-se numa relação assimétrica em relação a eles, situação na qual, de acordo com relatos de Habermas (apud Gonçalves, 1999), não é possível ocorrer um discurso. Para que exista o discurso é preciso haver interação, isto é, a participação de atores que se comunicam livremente e em situação de simetria. *Au* acredita que *“com a informação correta é possível amenizar uma situação difícil; porém, sem compreender o que está acontecendo, o leigo aumenta o problema. Num determinado momento, sem informação, o leigo perde o controle”*. *Au* expressa, a sua maneira, o que Griffin (2006) aponta como um dos elementos do *cuidado centrado na família*, um tipo de assistência necessária aos pais de RNs internados em UTINs, que vem a ser *a comunicação aberta entre pais e equipe de saúde*, com o objetivo de diminuir o estresse dos primeiros.

Nesses momentos, para *Au*, também *“é preciso acreditar em Deus acima de tudo, sabendo que nada é por acaso, é preciso confiar”*. A religiosidade de *Au* surge como mediadora entre a dificuldade que encontra em conversar com os médicos para obter informações sobre o quadro clínico de *A* e o sofrimento frente à situação que vivencia. Trata-se da religiosidade que, através da espiritualidade, de acordo com Boff (2004), *une*,

*liga, religa e integra, ajudando a compor as alternativas de um novo paradigma civilizatório* (p. 21).

*Au* sentia-se seguro quanto ao tratamento dado à esposa e ao filho. Para *Au*, “quando ele entra num lugar e vê que tudo está sujo, sem controle, um falando mal e outro falando mal, as coisas não estão indo bem”. *Au* traduz em palavras simples situações que Boff (2004) aponta como referentes a um sintoma doloroso, constatado por analistas e pensadores contemporâneos, um difuso mal-estar da civilização, o fenômeno do *descuido, do descaso e do abandono, da falta de cuidado* (p.18). Mas, ainda conforme as palavras de *Au*, quando ele “vê todo mundo bem, trabalhando, tranqüilo, ele sente segurança e confiança”. Agora, da mesma forma não-elaborada, *Au* se remete ao que Boff (2004) denomina de *cuidado, significando uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro* (p.33). Mesmo não compreendendo bem o que estava acontecendo com *A*, *Au* achava que tudo daria certo — sua resposta ao cuidado que observou na unidade de saúde na qual *An* e *A* estavam sendo tratados foi de confiança.

*A* permaneceu internado durante três meses na UN. *Au* não imaginava que este período seria tão prolongado.

### **3.2.9. – *A* vai para casa**

*A* havia se recuperado bem das intercorrências clínicas que apresentou na UTIN, seu peso aumentava e ele estava muito próximo de ter as condições de receber a alta hospitalar. *An* visitava *A* a cada dois dias, visto que ela estava quase sem dinheiro para as passagens de ônibus. A situação financeira de *An* e *Au* continuava difícil e os impedia de visitar *A* diariamente, mantendo-os na contramão dos objetivos da política pública de Atenção

Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso (Lamy et al, 2005), conforme referido anteriormente.

Um dia, *An* estava em casa com *J* quando, por telefone, foi avisada de que *A* tinha tido alta e que o pai ou a mãe deveriam buscá-lo no hospital. Ela sentiu uma alegria imensa. Arrumou a roupa que seria vestida em *A* para trazê-lo para casa, pediu dinheiro emprestado a uma vizinha, explicou para *J* que traria o irmão dele para casa, avisou toda a família e foi para o hospital. Quando *Au* chegou da rua ficou em casa com *J*, esperando por *A*.

Na UI, a médica orientou *An* sobre como cuidar de *A* em casa. Explicou-lhe que, como ele era prematuro, era preciso ficar atenta para *A* não pegar infecção. As pessoas, mesmo o pai e a mãe, deveriam lavar bem as mãos para pegar nele e não poderiam ficar agarrando-o ou beijando-o, e tudo teria que ser “*muito bem limpinho*”. *An* pensou: “*Meu Deus, muito obrigada porque meu filho está indo para casa comigo!*” As orientações feitas pela médica da UI estiveram de acordo com afirmações de Méio et al (2005), que, no momento da alta hospitalar os responsáveis pelos RNs prematuros devem receber orientação adequada em relação ao cuidado que devem ter com eles, para que as intercorrências possam ser minimizadas.

“*Orgulhosa*”, conforme relatou sentir-se, *An* pegou *A* no colo para ir embora. Segundo lembra, “*parecia que eu tinha tido meu filho naquela hora, porque saí do hospital com ele, não saí sozinha, ali tive a certeza: nascido naquele momento*”. *An* verbalizou de forma muito clara o que sentiu quando saiu do hospital levando seu filho prematuro de extremo baixo peso consigo para casa, para seu ambiente, para o lugar que lhe era familiar. “*Orgulhosa*” qualifica bem seu sentir, pois responde pelo surgimento de sua competência como mãe, marcando, de certa forma, o momento real do nascimento de seu filho, para ela, para sua família e para o mundo.

No trajeto para casa, *An* pensava na reação que *J* poderia ter com a presença do irmão, e se ele teria ciúmes de *A*. Quando chegou, encontrou o berço montado e arrumado com o lençol limpo. Ela “*botou outra roupinha limpinha nele*” e o colocou “*deitadinho no berçinho, como um bonequinho assim, desse tamanhinho*”. As várias palavras proferidas por *An* no grau diminutivo revelam que a idéia da fragilidade não a havia abandonado e que permanecia caracterizando seu filho.

*An* lavou as mãos de *J* para que ele pudesse acariciar *A*. Foi uma grande alegria. A família de *An* foi visitar *A*, todos queriam vê-lo, mas tinham medo de pegá-lo, porque ele era “*muito pequenininho*”. Esse tipo de família corresponde à observada em estudo de Carvalho (2003), no qual o autor assevera que, entre a população brasileira de baixo poder aquisitivo, a família pode ser considerada uma *condição de resistência* (p.17), pois representa, dentre outras, a possibilidade de maximização de rendimentos, apoios, afetos e relações para obter a saúde.

*Au* dizia que “*não tinha jeito*” para pegar *A* no colo. Seu filho era prematuro e ele não saberia como segurá-lo adequadamente sem causar algum dano, pois “*os ossos são frágeis*”. *Au* percebia, como *An*, a fragilidade de *A* e a expressava relacionando-a diretamente à idéia de quebra e, conseqüentemente, de responsabilização por algo que só poderia ser remendado, visto que sua integralidade primeira fora rompida. A idéia de sinonímia entre fragilidade e bebê RN não é nova, porém é facilmente constatável que se reforça empiricamente diante de um RN prematuro de extremo baixo peso.

As pessoas que fizeram o pré-natal espiritual foram visitar a família de *A* e *An*, então, foi “*totalmente feliz*”. *Au* se “*sentia orgulhoso por estar fazendo tudo por A e An*”, mais uma vez coadunando-se ao marido e pai protetor descrito por Levi-Strauss (1980).

Desde o momento em que entrou em sua casa com *A*, *An* sentiu-se segura para cuidar dele, inclusive para lhe dar o primeiro banho, devido à experiência que teve com *J*, que era “*molinho*”. *An* se reporta a *J* quando pensa em *A*, ambos “*molinhos*”, transparecendo seu temor de que *A* tivesse a mesma afecção que *J*.

No entanto, diferente de *J*, *A* era “*pequeninho*” e poderia escorregar de sua mão no momento de lhe dar o banho, o que deixou *An* um pouco assustada, porém decidida a cumprir com seu papel de mãe. Ela costumava ter medo de “*machucar umbigos de bebês*”, mas *A* “*não tinha mais umbigo, já tinha caído*”. A referência à palavra “*pequeninho*”, que traduz fragilidade, e a constatação de não ter vivenciado a queda do coto umbilical do filho, o que ocorreu na UTIN, na sua ausência, são indícios da marca da prematuridade de *A* que ficou em *An*.

Nos primeiros dias em casa, *A* “*trocava o dia pela noite*” e *Au* e *An* ficaram quase 15 noites sem conseguir dormir bem. Quando o ritmo do sono de *A* se normalizou, *An* não se preocupou com a possibilidade de que acontecesse alguma coisa com *A* durante a noite, porque todos dormiam no mesmo quarto e seria fácil identificar algo que porventura viesse a acontecer.

### **3.2.10. – O acompanhamento de *A***

Logo que *A* foi para casa, *Au* se deu conta das inúmeras tarefas que *An* e ele teriam que executar para cuidar do filho. Era necessário levá-lo ao Posto de Saúde para tomar as vacinas, ao hospital para as consultas com a pediatra do acompanhamento e com os médicos das demais especialidades — como oftalmologia, neurologia e pneumologia. O acompanhamento recomendado para *A* está de acordo com o que referem Méio et al (2005), que o acompanhamento sistematizado dos RNs egressos das UTINs permite que essas

crianças sejam mais bem assistidas em relação à evolução clínica, o que contribui para diminuir o número de reinternações.

*An e Au achavam que A poderia ter a mesma doença que J; todavia, supunham que ele tivesse hidrocefalia, ao invés de microcefalia, apesar de todos os médicos, até então, terem dito que A não tinha essa anomalia. An pediu à pediatra de A que encaminhasse seu filho para uma avaliação neurológica, uma vez que precisava “tirar esta agonia do coração”. A neurologista explicou a An que A parecia ter uma cabeça grande porque, proporcionalmente, seu corpo era pequeno, o que acontecia com as crianças prematuras, afirmando que A era normal. An aceitou, em parte, a opinião da médica; entretanto, só teve certeza quanto à normalidade da A depois de um ano, quando “botava-o de bruços de um jeito, daqui a pouco ele estava de outro, saía fora do lençol, botava-o de novo no lençol, ele mesmo fazia força para engatinhar, começava a engatinhar, a sentar, a fazer coisas direitinho”. Mais do que a forma, foi a capacidade motora o sinal de um desenvolvimento que não presenciara com J, mas que via nas outras crianças, que finalmente convenceu An de que seu filho era normal. Desde então se tranqüilizou e, de acordo com suas palavras, “acabou tudo”.*

*An recuperou-se do estresse do nascimento de A num período anterior ao descrito por Tommiska et al (2003), que relatam que a maioria dos pais de crianças que foram RNs prematuros se recupera bem do estresse do nascimento de seus filhos à época em que eles atingem a idade de dois anos. A recuperação emocional de An provavelmente se deu porque seu temor tinha como foco, principalmente, a possibilidade de A ter “a mesma doença de J”, cujas primeiras alterações do desenvolvimento foram relacionadas aos marcos motores. No entanto, o mesmo não ocorreu com A, o que foi observável ainda no primeiro ano de vida dele.*

Cerca de duas vezes por semana, *Au* precisava sair de casa para cumprir com os compromissos referentes ao acompanhamento médico de *A*, o que ele não achava difícil. “*Se alguma coisa devia ser feita, então era melhor fazê-la logo e da melhor maneira possível*”. Segundo suas palavras, *Au* considera que conseguiu cumprir bem seu papel de pai neste primeiro período de *A* em casa.

A família de *A* foi auxiliada pela ONG Reviver, idealizada há 13 anos pelo chefe do Serviço de Pediatria do hospital onde *A* nasceu. A Organização é mantida por doações de empresas e de sócios contribuintes, oferecendo suporte a crianças e adolescentes com doenças crônicas, acompanhados neste hospital, cujas famílias não tenham condições sócio-econômicas para o tratamento domiciliar. A ajuda à família de *A* foi mantida por um ano e meio, período mais longo do que o habitualmente preconizado, de quatro meses. A Organização conhecia as dificuldades da família para manter *A* e *J*, estando *Au* desempregado por causa do acidente com a mão. *An* e *Au* recebiam medicações para *A* e *J* e leite para *A*. Rugolo (2005) relata que vários fatores influenciam o crescimento pândero-estatural de um prematuro de extremo baixo peso, sendo que a nutrição merece especial atenção, por ser passível de intervenção.

A ajuda de a ONG Reviver provavelmente contribuiu para o crescimento e o desenvolvimento adequados a que *A* apresentou no início de sua vida, uma vez que custeou as fórmulas especiais prescritas após a alta, que são onerosas. Se a família tivesse que arcar com o gasto financeiro referente a estas necessidades, não haveria dinheiro disponível para comprar alimentos para *Au* e *An*. Quando *Au* conseguiu um novo emprego, a família de *A* não precisou mais receber a ajuda da ONG e a cedeu à outra família, mais necessitada do que a sua. A família de *A* ainda é convidada para as festas de Natal que o Reviver organiza, e nessas ocasiões os meninos ganham roupas e brinquedos.

*Au* é grato à equipe de saúde pela vida de *A*. Ele entende que o fato de *A* ter recebido tratamento adequado e de alta tecnologia permitiu sua sobrevivência. No entanto, *Au* considera que cada um vem ao mundo com uma missão — e aí, pela primeira vez, sua visão imbrica com a de *An*, dado que “*o aparelho pode ajudar, mas, muitas vezes, só se vem ao mundo para ficar por um período curto*”, alinhando um discurso que carrega a idéia de predestinação.

Desde a época da internação de *A* na UTIN, *An* sentiu necessidade de ter alguém da equipe de saúde que lhe proporcionasse apoio psicológico. Ela se sentiu desesperada em vários momentos, principalmente quando *A* piorava e precisava retornar da UI para a UTIN. Nessa época, ela procurou um serviço de psicologia numa instituição para crianças deficientes onde já havia trabalhado; contudo, não conseguiu atendimento. Procurou ajuda no Posto de Saúde, mas tampouco foi possível marcar consulta com a psicóloga. Quando *A* já estava em casa, *An* foi atendida, uma única vez, por uma psicóloga do hospital onde *A* estava sendo acompanhado, todavia não pôde manter a terapia. A necessidade que *An* sentiu de ter apoio para ajudá-la a lidar com o sofrimento relacionado à prematuridade de seu filho e suas conseqüências é relatada na literatura por autores como Eriksson e Pehrsson (2002), que consideram que os pais de RNs prematuros que foram tratados em UTINs, necessitam suporte psico-social. Este é definido como a informação médica regular oferecida durante o processo de cuidado ao RN associada a apoio emocional para as reações de crise, objetivando processar os sentimentos que surgem com o trauma pelo nascimento de um filho prematuro de extremo baixo peso.

*An*, então, como sempre fizera, decidiu “*pedir auxílio a Deus*”, porque Ele sempre a socorreu, rogando que lhe desse “*forças para enfrentar as dificuldades*”. Procurou o Centro Espírita, onde as pessoas conversavam com ela, escutavam-na e ela se sentia aliviada. Para

*An*, a religião representou o apoio que o sistema de saúde deveria ter-lhe proporcionado, conforme necessitava e de acordo com o postulado pela literatura especializada sobre famílias de RNs de extremo baixo peso, mas que não ocorreu. Pietrukowicz (2001) relata que a religião surge oferecendo *amparo aos que sofrem e consolo aos que choram* (p.33). A fé, conforme assegura Parker (1996), oferece um sentido à vida, oferta consolo, energias e orientações ante as situações de angústia e de incerteza, frente a problemas e dificuldades que as pessoas enfrentam diariamente.

*An* nada esquece do que lhe aconteceu; sejam os episódios bons ou ruins, ela “*arruma tudo num arquivo*”, porém não gosta de ficar relembando o que a faz sofrer — segue em frente e, como diz, importa-se apenas com o “presente”.

### 3.2.11. – A vida de *A* hoje

*Au* costuma chamar *A* de “*baixa renda*” porque seu filho é “*magrinho e baixinho*” e porque ele acha que o crescimento de *A* será lento. *Au* se reporta à idéia que tem do conceito de “*baixa renda*” — de carência, necessidade, e, no caso de *A*, “carência” de peso e altura, o que o transporta à marca da prematuridade do filho. Baixa renda é um termo utilizado no vocabulário diário e familiar a *Au*. Desta forma, ele aproxima os conceitos técnico e médico — um mundo que lhe é estranho — de algo que lhe é familiar, e, desta forma, explica a si mesmo o que aconteceu com *A*.

A pediatra do menino justifica a baixa estatura dele em razão da estatura de seus pais. *An* aceita a explicação, mas *Au* acha que este não é o único motivo, pois *An* oferece “*mamadeira com leite*” para *A* quando sai com ele e, com isto, ao chegar em casa, *A* está sem fome e se alimenta mal. Ele pensa desta forma porque tomou conhecimento, pela televisão, de que “*o maior homem do mundo, que já faleceu, tinha pais baixos, provavelmente, porque ele pegou uma célula do tataravô que era alto, só ele*”. De acordo

com relatos de Boltanski (1989), *Au* se apropria de um termo técnico, *célula*, identificado através de um meio de comunicação, e o utiliza para construir um discurso tendendo à coerência, mesmo ignorando seu significado científico.

Hoje, com cinco anos de idade, *A*, muitas vezes, fala com a mãe e com a médica que o acompanha, reproduzindo a voz de uma criança pequena, manhosa. Quando questionado sobre a razão de estar falando desta forma, *A* se esconde e sorri. *A*, como qualquer criança de cinco anos, compreende parcialmente a situação física do irmão e percebe a atenção que *An* dá a *J*. Por isso, divide-se entre comportamentos paradoxais de maturidade excessiva para sua faixa etária, quando cuida de *J*, e de infantilidade incompatível com a sua idade quando solicita atenção para si.

A pediatra solicitou o parecer de uma psicóloga para *A*. Após a avaliação, a profissional achou que *A* está reagindo à atenção constante de *An* para *J* e esta reação é esperada para uma criança da idade de *A*. Ela orientou *An* a “*dar mais colo para A*”. Para a família de *A*, o nó górdio é a condição de *J*, que, por isso, torna-se o foco das atenções de seus pais. Aqui fica evidente o que Saigal et al (2000) relatam, isto é: o sofrimento dos pais com a prematuridade, apesar de deixar marcas, se atenua com o tempo e os pais se recuperam bem quando a criança não apresenta seqüelas. A seqüela é o principal fator de risco para o sofrimento. Esta afirmativa se aplica a *J*, nascido a termo, porém com deficiência mental, que permanece sendo uma fonte de dor para a família.

Até um ano atrás, na escola, *A* ficava muito calado, quieto, não respondia quando falavam com ele, abaixava a cabeça e chorava por qualquer coisa. Este ano, *A* mudou completamente o seu comportamento: tornou-se falante, brincalhão, mais extrovertido, quase não chora. Ele apresenta um bom desenvolvimento neuropsicomotor, elabora habilmente seus desenhos, melhor do que a maioria das crianças, fazendo os contornos

“*bem certinhos*”, colorindo os espaços sem ultrapassá-los. A professora acha que *A* tem um dom. Ela compara os desenhos de *A* aos desenhos das outras crianças da turma e os considera melhores. *A* também faz encaixes de pinos com facilidade. Há cerca de um mês, está copiando para o caderno o que a professora escreve na lousa. Ele presta atenção a tudo e é muito curioso.

*A* é independente, esperto e inteligente. Calça o tênis sozinho, após algumas tentativas, e não deixa ninguém ajudá-lo. Ele faz coisas que *An* não consegue fazer, como, por exemplo, mexer na televisão, na fita de vídeo, num brinquedo eletrônico, que, de acordo com a descrição de *An*, “*bota para comer, dormir, ir ao banheiro*”. A última novidade são os passos de capoeira que *A* aprendeu com o menino que mora ao lado de sua casa. *An* vai tentar matriculá-lo na “Vila Olímpica” onde o vizinho pratica este esporte. *A* é uma criança que representa a evolução favorável da prematuridade extrema.

*Au* alegre-se a cada dia com o desenvolvimento normal de *A*. Vendo-o em casa, crescendo e se desenvolvendo e relembrando a história de ele ter ficado internado por três meses na UTIN e na UI, diz que “*ele é um troféu*”. A palavra *troféu* nos remete ao sentido de um prêmio alcançado com muito esforço, luta e garra. A imagem de um troféu nos reporta aos momentos em que estivemos empenhados em atingir um objetivo. Em geral, o troféu, concretização da vitória, é mantido num local onde seja possível mostrá-lo e de tal modo que quem o vê possa compartilhar a alegria de sua representação. O troféu é o símbolo da condição de competência para atingir o escopo almejado. Esta, certamente é a idéia que *Au* tem e nos transmite sobre *A*.

## Capítulo IV –

### História clínica e narrativa sobre o contexto da vida de *D*

Tal como fizemos em relação ao menino *A*, montamos um enredo não só sobre a história clínica de *D*, mas também sobre o contexto de sua vida. As duas narrativas obedeceram à opção da análise escolhida, englobando a interpretação dos dados obtidos, mas, propositadamente, voltaram-se para dar voz aos sujeitos da pesquisa interligada à voz da pesquisadora, uma vez que a abordagem qualitativa se pauta exatamente neste tipo de inter-relação. Tanto neste capítulo como no anterior — e nos outros dois que se seguem —, recorreremos à literatura oriunda dos mais diversos campos, tais como a sociologia, a antropologia, a história, estudos sobre religião e sobre a própria prematuridade, a fim de adequar a interpretação dos dados às discussões já consagradas, que poderiam trazer maior luz aos aspectos abordados.

Acresça-se que a opção assumidamente narrativa não pretendeu limitar-se ao mero desenrolar descritivo de fatos, mas, sim, ordená-los seguindo os caminhos metódicos propostos, objetivando tentar definir como, por que e de que maneira os sujeitos que os narraram encaram o adoecimento. Partimos da premissa proposta por Greenhalgh e Hurwitz (2000), que, em suma, oferecem uma possibilidade de entendimento e compreensão não atingíveis por outros meios.

Através da narrativa, percebe-se que *D* é uma criança com um bom desenvolvimento, alegre e muito amada. O vínculo entre pai, mãe e filha é muito forte. A mãe preocupa-se em acertar, em não perder nenhuma oportunidade para favorecer a filha: os horários das medicações, das consultas, as orientações que os médicos lhe ensinam. *D* transmite felicidade. No entanto, ela traz uma seqüela que se deve à infecção hospitalar, à

osteomielite. Os eventos relatados pela ótica dos pais sobre o desenrolar da doença nos mostram outras dimensões desta afecção, que, provavelmente, não fazem parte dos tratados de neonatologia. A maneira como a família de *D* lidou com a prematuridade da menina e ainda convive com as conseqüências desta situação demonstra que, através da união, do somar forças, é possível enfrentar uma grande adversidade e criar uma criança feliz. Nesta narrativa, sobressaem os aspectos amoroso, cuidadoso e cooperativo dos pais de *D*, particularmente o modo de ser de seu pai, que, apesar de exercer o papel de chefe e provedor do sustento da família, tem um comportamento afetivo que contribui de forma decisiva para a tranqüilidade de *D* e de sua mãe e para a tarefa de cuidar da menina.

#### **4.1. – História clínica de *D***

Mãe: *G.C.B.B. (G)*

Pai: *E.C.B (Ed)*

Criança: *D.C.B.B. (D)*

*D.C.B.B.*, sexo feminino, parda, nasceu em 16.10.01, numa maternidade do Município do Rio de Janeiro que é referência para gestantes de alto risco. Atualmente tem cinco anos e quatro meses de idade.

Mãe com 34 anos de idade, Gesta IV, Para III, pré-natal com três consultas, tem doença hipertensiva crônica. Grupo sanguíneo O, Rh positivo. Parto cesáreo de urgência por pré-eclampsia e sofrimento fetal com 27 semanas de gestação, bolsa rota no momento do parto, líquido amniótico claro. RN com Apgar 05 e 08 no primeiro e no quinto minuto de vida, tendo sido realizada ventilação com máscara e ambu, em sala de parto. O peso de nascimento foi de 780g (p3), comprimento de 34cm (p3), perímetro cefálico de 25cm (p10),

idade gestacional pós-natal de 31 semanas e 05 dias, pelo método de Ballard (Ballard et al, 1991) classificado como pequeno para idade gestacional (Battaglia e Lubchenco, 1967), grupo sanguíneo O, Rh positivo.

Na UTIN, *D* apresentou doença da membrana hialina, permaneceu sob oxigenação com pressão positiva contínua nas vias aéreas por oito dias e em capacete por quatro dias, submetida a FiO<sub>2</sub> máxima de 60% por cinco dias. Apresentou icterícia neonatal, tendo feito uso de fototerapia por sete dias: sepse neonatal, artrite séptica de joelho e tornozelo esquerdos e osteomielite de fêmur esquerdo por *Staphylococcus aureus*, recebendo antibioticoterapia prolongada com amicacina por cinco dias e oxacilina por 42 dias e submetida à drenagem cirúrgica. Fez uso de cateter umbilical venoso por dois dias, nutrição parenteral total por sete dias e necessitou de três transfusões de concentrados de hemácias, devido à anemia grave. Foi submetida à ultra-sonografia transfontanela, que mostrou hemorragia intracraniana grau I, no sétimo dia de vida, evoluindo para resolução completa, no momento da alta. Realizado exame de fundo de olho bilateral, cujo resultado foi normal.

Recebeu alta hospitalar após 73 dias de internação com idade cronológica de dois meses e 12 dias, idade corrigida de um mês e 15 dias, peso de 2.180g (p3); comprimento de 45cm (p3) e perímetro cefálico de 33cm (p10). Manteve acompanhamento no Posto de Saúde, nos ambulatórios de seguimento de RNs de risco, de oftalmologia, otorrinolaringologia e ortopedia.

A família recebeu cinco latas de leite mensais, pelo período de um ano, e a mãe recebeu assistência psicológica por seis meses, como apoio do Posto de Saúde do Município.

A criança, atualmente, apresenta desenvolvimento pândero-estatural adequado à idade: peso de 16600g (p10); altura de 105.5cm (p10) e perímetro cefálico de 49.5cm

(p10). Apresenta encurtamento do fêmur esquerdo, o que lhe causa dificuldade e dor à deambulação. Está programada cirurgia ortopédica, em três tempos, para quando tiver seis, oito e 12 anos de idade, com o objetivo de aumentar o comprimento do fêmur. Iniciou fisioterapia motora e acupuntura há seis meses, para alívio da dor na coxa esquerda. Foi observado estrabismo à esquerda com um ano de idade e por isso fez uso de um tampão por seis meses, lentes corretoras por dois anos, e, agora, apresentando melhora significativa do quadro, voltou a usar apenas o tampão. O desenvolvimento neuropsicomotor é adequado para a idade e está sendo alfabetizada.

#### **4.2. – Narrativa e contexto de vida de *D***

##### **4.2.1. – A família de *D***

A família que mora na residência de *D* é formada pelo pai, *Ed*, 43 anos, que cursou até a sexta série do ensino fundamental, digitador e de religião Católica Apostólica Romana; pela mãe, *G*, 39 anos, que frequentou até a quinta série do ensino fundamental, religião Católica Apostólica Romana, de origem, e Evangélica Pentecostal Universal do Reino de Deus como visitante; toma conta de *D*, de seu irmão *F* e da casa. *F* tem 14 anos e está na oitava série do ensino fundamental. Próximo à residência de *D*, mora a família de *Ed*, composta por seus pais, suas irmãs e seu irmão. A tia de *G* também mora perto dali. *Ed*, *G*, *D* e *F*, como família nuclear que reside perto dos parentes, mas mantém a independência, experimentam, de acordo com referências de Sarti (2003), uma situação considerada ideal do ponto de vista da organização familiar.

A renda da família é de aproximadamente R\$ 500 mensais.

*Ed* está desempregado há dois anos, e no momento trabalha por conta própria. Faz serviços gerais de bombeiro, pedreiro e revende roupas prontas. *G* acompanha *D* a vários

locais: leva-a à escola todos os dias pela manhã e a apanha à tarde; à natação, três vezes por semana; à fisioterapia e à acupuntura, uma vez por semana; à pediatra geral e ao oftalmologista a cada três meses, e ao ortopedista a cada seis meses; prepara as refeições da família e mantém a casa em ordem. *Ed* é atencioso e preocupado com *D* e com *G*, e ajuda a esposa nos cuidados a *D*. *G* é carinhosa e cuidadosa com *D* e tem um temperamento tímido, introvertido. *D* e *Ed* estão sempre atentos ao bem-estar de *D* e se interessam por tudo o que acontece com ela. *Ed* comporta-se de acordo com o que Bustamante e Trad (2005) denominam o "novo pai", que participa ativamente no cuidado à filha e expressa seus sentimentos para com ela.

*G*, às vezes, tem cefaléia intensa, causada pela hipertensão arterial. Quando isto acontece, ela se deita. *D* fica a seu lado perguntando se ela está melhor e *Ed* assume os afazeres domésticos: toma conta da casa, dá banho em *D*, oferece almoço a *D* e a *F*, fazendo o que é preciso. Na última vez em que *G* levou *D* à consulta com a acupunturista, esta achou que *G* estava muito cansada e abatida, e aplicou-lhe como terapia, uma “*semente na orelha*”, conforme *G* contou.

Nos dias de consulta ao ortopedista, *Ed* sai de casa de madrugada, antes da esposa e da filha, chega ao hospital em torno de 5h e pega a senha para a consulta médica. *G* e *D* chegam às 8h e são as primeiras a serem atendidas, às 10h. *Ed* vai trabalhar e elas voltam para casa de ônibus. Quando a consulta é com a pediatra, *Ed* leva *G* e *D* até o ponto do ônibus que as deixa à porta do hospital. *Ed* também leva e apanha *D* na escola, todos os dias, pois ela não consegue caminhar por muito tempo e *Ed* quer evitar que *G* a carregue no colo. Ele receia que os níveis da pressão arterial de *G* se elevem com o esforço físico.

*Ed*, *G*, *D* e *F* formam uma família unida. Silva (2002) referenda a importância das influências ambientais de proteção e cuidados para o desenvolvimento cognitivo de

crianças que foram RNs prematuros. Assim, de acordo com relatos desse autor, a família é um fator protetor para o desenvolvimento de *D*.

#### **4.2.2. – A casa de *D***

A casa onde mora a família de *D* fica numa favela em Acari, no Estado do Rio de Janeiro. A partir da rua principal entra-se numa rua estreita, de terra batida, que continua como uma pequena ladeira. As construções são próximas umas das outras, com algum espaço entre elas.

A fachada da casa está em obras. A construção é de tijolos, o piso é de cerâmica e a casa tem cinco cômodos: uma sala, dois quartos, um banheiro e uma cozinha. A sala é mobiliada com sofá; mesa e quatro cadeiras; estante com adornos, retratos da família e livros; *freezer*; geladeira e televisão. O banheiro é simples, muito asseado e arrumado.

#### **4.2.3. – A escola de *D***

*D* estuda numa escola da rede pública. A escola funciona em local provisório, próximo à sua residência. O local definitivo fica perto dali, está em obras no momento, e em breve estará pronto. O local é amplo, claro, limpo e bem cuidado.

As crianças permanecem na escola no período da manhã, de 8 às 12h. Recebem uma refeição, o almoço, às 10h. Ao entrar no local, há um grande espaço aberto, com uma quadra de esportes. Ao atravessar a quadra, ao fundo, há uma ampla sala, onde funciona a pré-escola. Do outro lado da quadra de esportes, há uma rampa ascendente que conduz ao andar superior, onde estão localizadas três salas de aula pequenas, uma sala grande que funciona como refeitório, e, por último, o banheiro das crianças. *D* é da turma da pré-escola, composta por cerca de 20 crianças na faixa etária de cinco anos. As crianças costumam sentar-se ao redor de uma grande mesa de madeira para trabalhar com massinha

de modelar. A professora é gentil com as crianças e, mesmo quando chama a atenção de alguém, sua voz é forte, mas calma, e há uma explicação clara para o que ela está dizendo. No horário da merenda, a turma de *D* dirige-se ao refeitório. O alimento é de boa qualidade, preparado próximo ao momento em que é servido.

#### **4.2.4. – A igreja**

Os pais de *D* se declaram católicos; todavia, a mãe aprecia a doutrina evangélica e frequenta esta última igreja com sua sogra. Por isso, o espaço físico da igreja como um local importante tem dimensões peculiares, não se pautando a interação de *D* com este ambiente. A facilidade com que *G* se movimenta entre os dois diferentes cultos é um exemplo do que refere Rabelo (1993), que assevera não haver necessidade de convergência entre projetos religiosos e práticas sociais.

Como as demais crianças cujo contexto de vida está sendo narrado, *D* e seus pais quase não têm atividades de lazer, devido às dificuldades financeiras. Assim, restam-lhes os raros momentos de festas familiares ou de ida à igreja, que, desta forma, consubstanciam-se em espaços nos quais se estabelecem relações sociais. Entretanto, neste caso em particular, a igreja não integra a vida rotineira de *D*, pois somente *G*, nos momentos de maior aflição, visita o culto evangélico em busca de socorro.

#### **4.2.5. – A história de *Ed* e *G***

*G* nasceu em Vitória, Espírito Santo. Sua mãe faleceu quando ela tinha quase dois anos de idade. O trabalho de seu pai envolvia viagens para diferentes cidades e ele deixou *G* e seu outro filho morando com a irmã dele. *G* não se lembra muito claramente de sua infância. Há 20 anos, sua tia, que a criou, veio morar no Rio de Janeiro e trouxe os sobrinhos com ela. *G* pensava em ter sua própria casa, seus filhos e, entre eles, uma menina. Os desejos de *G* se enquadram no padrão de comportamento que Stasevskas (1999)

relata como designado à mulher no decorrer da história, em que a maternidade é considerada, por várias culturas e longos períodos, importante designio feminino.

*Ed* nasceu no Rio de Janeiro e sempre viveu nesta cidade. É o irmão mais velho de quatro filhos, dois homens e duas mulheres. Sua mãe faleceu quando ele tinha cinco anos de idade e seu pai entregou os filhos para os avós paternos criarem, para que ele pudesse trabalhar. Quando seu avô morreu e, logo depois, sua avó, *Ed* tinha 11 anos e junto a seus irmãos voltou a morar com o pai. *Ed* nunca havia pensado em ter um filho. Só depois de se casar é que pensou na possibilidade de ser pai.

*G* e *Ed* se conheceram no bairro onde ambos moravam. Namoraram, ficaram noivos e se casaram no período de um ano. Permaneceram residindo no mesmo local, próximo a suas famílias.

*G* tem hipertensão arterial essencial grave. Seu pai faleceu há cinco anos, em decorrência da hipertensão, e sua tia apresenta a mesma afecção. Os níveis tensionais de *G* podem se elevar “*sem qualquer sintoma e causar morte súbita*”, conforme disse.

Na primeira vez em que *G* ficou grávida, ocorreu a morte fetal no final da gestação, causada pela hipertensão. A morte do filho de *G*, assim como outras mortes fetais, segundo Lansky (2006), é o resultado de uma seqüência de eventos prejudiciais ao longo do ciclo da vida e das etapas da assistência à saúde.

A partir daí, *G* passou a fazer acompanhamento médico regular com o cardiologista, em uso correto das medicações prescritas pelo médico. *G* ficou grávida pela segunda vez, manteve o acompanhamento adequado à gestação, houve controle da pressão arterial, e a criança, seu filho, *F*, nasceu a termo, bem, com peso de 3.400g e comprimento de 51cm.

*G* queria ter uma filha, uma menina, mesmo sabendo que corria o risco de ter algum problema relacionado à hipertensão. Oito anos após a segunda gestação, *G* engravidou pela

terceira vez. *Ed* ficou contrariado com isto, porque ela estava colocando em risco sua própria vida e a da criança. Entretanto, aos poucos, foi aceitando a gestação. Nasceu um bebê prematuro, com pouco mais de 900g, uma menina. *G* e *Ed* assustaram-se quando a viram tão “*pequeninha*”, porque nunca tinham ouvido falar em “*prematuro*”. A partir de algumas informações obtidas ao acaso, *Ed* achou que a única dificuldade que a criança prematura poderia ter era o peso abaixo do esperado, mas que sobreviveria. Ele não sabia que o bebê poderia vir a ter outros problemas de saúde.

Para os médicos neonatologistas, prematuro é todo RN com idade gestacional inferior a 37 semanas, completas a partir do primeiro dia do último período menstrual materno e prematuro de extremo baixo peso, aquele com peso inferior a 1.000g (Trindade e Lyra, 2006). Para os pais, prematuro é o RN que não conhecem, “*pequeninho*” e que os assusta. O conhecimento teórico fica distanciado da percepção da família: é a doença desvinculada do doente.

O RN foi para a UTIN e “*ficou na incubadora, naquele aparelho, montão de aparelhos*”. *Ed* e *G* estavam muito preocupados. *G* visitava a filha todos os dias; contudo, na UTIN onde a criança estava internada, os pais só podiam permanecer com ela por um período limitado. A situação pela qual *Ed* e *G* passaram não se justifica, nos dias atuais, frente à orientação das práticas de humanização do atendimento aos RNs, instituída a partir de julho de 2000, através da Norma de Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso, implantada nas unidades médico-assistenciais integrantes do Sistema Único de Saúde – SUS, e que preconiza acesso precoce e livre dos pais à UTIN (Deslandes, 2005; Venâncio e Almeida 2004).

Um certo dia, chegando à UTIN, sozinha, *G* soube que sua filha havia falecido. A morte da filha de *G*, de acordo com Carvalho e Gomes (2005), foi uma entre as várias

mortes que contribuem para as elevadas taxas de mortalidade neonatal nos países pobres ou em desenvolvimento, como o nosso. Segundo os autores, a redução da morbimortalidade entre os prematuros exige atuação mais efetiva e abrangente na perspectiva perinatal.

Desesperada, a única coisa que *G* conseguiu sentir foi o desejo de desaparecer. Caminhou sem rumo por algum tempo, até telefonar para sua casa, dando a notícia a seu marido. *Ed* chegou ao hospital, rapidamente, preocupado porque *G* estava sozinha. Resolveu o que era necessário e a levou para casa. Passados alguns dias, *Ed* e *G* conversaram e ele lhe disse que achava mais prudente que não tentassem mais ter filhos.

#### **4.2.6. – A gestação de *D***

*G* reiniciou o tratamento para hipertensão arterial no Posto de Saúde. Ela não havia desistido de ter uma filha, mesmo contrariando *Ed*, que temia pela saúde da esposa. Um ano após a terceira gestação, *G* suspeitou de estar grávida pela quarta vez. Procurou o Posto de Saúde e a gravidez foi confirmada. *G* deu a notícia a *Ed* que ficou, conforme narrou, “*muito aborrecido*”, achando que o risco para a saúde da esposa era elevado, visto que ela poderia ter “*uma eclampsia*”. *G* procurou o ambulatório de pré-natal e deu início ao acompanhamento da gestação. A literatura confirma que, com o controle adequado, minimizando as conseqüências da hipertensão, a gestação pode evoluir favoravelmente (Magalhães et al, 2006).

*G* compareceu a três consultas, uma a cada mês. Neste período, os níveis de sua pressão arterial se mantiveram elevados e fora de controle. Com 27 semanas de gestação, *G* não se sentia bem e sabia que não poderia continuar sendo atendida no Posto de Saúde. Pediu ajuda a uma prima, que a levou a um hospital onde, após a avaliação médica, ficou internada por três dias, porque os níveis da pressão arterial permaneciam muito elevados.

Nas gestações de alto risco, como no caso de *G*, é comum a necessidade de internação hospitalar para observação e tratamento (Magalhães et al, 2006).

Como não houvesse reversão do quadro clínico, *G* foi transferida para outro hospital, onde havia maternidade para atendimento a gestantes de alto risco. A assistência dirigida a *G* foi adequada e, em conformidade com o Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento (Ministério da Saúde, 2002).

Durante o transporte, na ambulância, *G* sentiu-se muito mal, apresentando cefaléia intensa; a imagem que ela evoca, sobre aquele momento, é a de que sentia-se “*como se tivesse um chumbo na cabeça*”.

Chegando ao hospital, enquanto aguardava o preenchimento dos documentos para a internação, *G* deitou-se no banco da sala de espera, numa tentativa de minorar a cefaléia, cada vez mais insuportável. Foi internada na enfermaria da maternidade, recebendo as medicações necessárias. Só quando a dor diminuiu um pouco é que percebeu onde estava, segundo declarou. Em decorrência da hipertensão arterial crônica, *G* tinha risco elevado, de 20 a 40%, de apresentar pré-eclampsia sobreposta. Esta condição exacerba os riscos já presentes de crescimento intra-uterino retardado, prematuridade e mortalidade neonatal relacionadas à hipertensão arterial crônica (Magalhães et al, 2006).

Os níveis da pressão arterial de *G* eram aferidos a curtos intervalos. Ela procurava não tomar conhecimento desses níveis tensionais porque, se soubesse que estavam elevados, ficaria ansiosa e poderia ocorrer a piora do quadro. Houve melhora dos sinais e sintomas, naquela noite. No dia seguinte, *G* foi submetida a um exame de fundo de olho. Atualmente, ela tem diminuição da acuidade visual no olho esquerdo, causada pela hipertensão arterial ocorrida durante a primeira gestação.

*Ed* ficava preocupado com *G* porque só podia visitá-la duas vezes na semana. Ele precisava trabalhar, cuidar do outro filho do casal e da casa. Mais uma vez, o comportamento de *Ed* para com sua família demonstra o que Bustamante e Trad (2005) observaram nas famílias, em geral, e mais intensamente nas nucleares — que existem dimensões nas quais os homens participam ativamente, evidenciando proximidade física e emocional com a companheira e com os filhos.

Outras pessoas também visitavam *G*, o que não contribuía para diminuir a preocupação de *Ed*. Em seu trabalho, os colegas o ajudavam em tudo o que podiam. *Ed* deixou o telefone celular com *G* para que ela ligasse para casa quando fosse necessário. A madrasta e a irmã de *Ed* também o auxiliaram muito.

No dia programado para a interrupção da gravidez, *G* ficou em jejum, aguardando a cirurgia. Estava preocupada com a própria saúde e com a da criança. Os médicos disseram-lhe que o bebê teria maior possibilidade de viver fora do que dentro de seu útero. A afirmativa dos médicos levava em consideração a disponibilidade de cuidados intensivos para o RN de *G* e *Ed* na unidade em que *G* estava sendo atendida. O que se pautava para os profissionais que atendiam *G* era o fato de que os avanços nos cuidados neonatais reduziram a mortalidade de RNs prematuros em praticamente todos os serviços do mundo (Meadow et al, 2004). Como exemplo, no Município do Rio de Janeiro, no ano de 1996, a mortalidade de prematuros com peso inferior a 1.000g era de 77,7%, declinando, no ano de 2000, para 57,4%.

*G* só pensava em Deus, pedia que corresse tudo bem e que Ele se manifestasse através dos médicos, recorrendo a sua fé e a sua construção católica como forma de conforto e de esperança, nesse momento.

*G* foi levada ao centro obstétrico. Ela e *Ed* haviam solicitado que fosse realizada a laqueadura tubária, o que já havia sido autorizado. Ela ouviu o anestesista questionando a indicação de laqueadura porque o casal tinha apenas um filho. *G* ficou tensa e pediu para que realizassem o procedimento, uma vez que o cardiologista e seu esposo haviam assinado a autorização.

Momentos depois, *G* sentiu que a estavam “*cortando*”, o corpo balançando. Esta foi a percepção que *G* teve do procedimento do parto cesáreo, trazendo a idéia de invasão e agressão ao corpo humano. No entanto, de acordo com Corrêa e Corrêa Junior (2006), em casos com indicação precisa, como o de *G*, esta conduta deve ser realizada, uma vez que a via transabdominal é a indicada no parto pré-termo induzido por problemas fetais ou maternos, o que minimiza os riscos para a mãe e o bebê.

*G* pensou: “*estão operando, meu Deus, seja o que Deus quiser: use esses médicos, Senhor*”. *G* aferrava-se à crença de que os homens são instrumentos de Deus, a quem cabe o desígnio da vida e da morte. Ela buscou a religião conforme relata Pietrukowicz (2001), para alívio de seu sofrimento, como uma garantia à sobrevivência e à proteção simbólicas.

#### **4.2.7. – O nascimento de *D***

*G* ouviu o choro de *D* ao longe e sentiu-se aliviada. Escutou dizerem que era uma menina e, então, adormeceu. *G* não relata ter visto sua filha logo após o nascimento, na sala de parto, talvez pela gravidade clínica que *D* apresentou ao nascer. No entanto, após os primeiros cuidados, e mesmo que rapidamente, o RN deve ser mostrado para a mãe, visto que, segundo Brazelton (1988), o amor dos pais pelo filho surge através da formação do apego ou vínculo, uma construção que se inicia com o primeiro contato olho-a-olho entre a mãe e o filho.

*Ed* não sabia que o parto de *G* seria naquele dia, o que foi uma surpresa para ele. Ao receber a notícia de que sua filha já havia nascido, ficou muito preocupado e dirigiu-se ao hospital acompanhado por sua prima. *Ed* estava vivenciando a situação de crise gerada pela interrupção precoce da gestação e pelo nascimento prematuro de sua filha, momento em que, de acordo com Eriksson e Pehrsson (2005), os pais experimentam uma situação de confusão emocional que permanece durante as primeiras semanas de vida do bebê.

#### **4.2.8. – A internação de *D* na UTIN**

Quando *Ed* chegou à maternidade, *G* tinha saído do centro obstétrico e estava na enfermaria. Ele foi ver a esposa. Encontrou-a bem, porém sonolenta. *Ed* procurou os médicos e pediu a eles informações sobre sua filha. Disseram-lhe que *D* era muito prematura; todavia, ela estava bem, dentro das possibilidades. *Ed* não entrou na UTIN naquela noite e foi para casa.

Quando retornou ao hospital no dia seguinte, *Ed* foi visitar *D*. Entrou na UTIN, identificou-se e foi conduzido à incubadora onde estava sua filha. Ficou olhando para ela, “*aquela coisinha maravilhosa, cheia de aparelhinhos, aqueles cuidados*”, conforme relembra. *Ed* achou que o ambiente que cercava *D* era semelhante à UTIN onde estivera internada sua primeira filha que falecera e, então, sentiu uma angústia muito intensa. Neste momento, aproximou-se do pediatra da UTIN, que conversou com ele sobre o quadro de *D*, explicando-lhe o que estava sendo feito para tratá-la. Ele compreendeu o que lhe foi dito e pensou que, se a utilização daquelas máquinas para o tratamento de *D* era para o bem de sua filha, “*estava tudo bem*”. *Ed* vivenciava o primeiro estágio de adaptação para vir a se relacionar com o seu bebê. Segundo Brazelton (1988), antes de os pais serem capazes de ver os filhos como seus e poderem confiar em si mesmos, relacionam-se com eles através

das informações sobre os eventos clínicos fornecidos pelo pediatra. Portanto, *Ed* estabeleceu seu tenuous relacionamento com a filha apoiando-se nos relatos médicos.

Agora, *Ed* já não achava que *D* estava num local semelhante ao hospital onde sua primeira filha fora tratada. Esta UTIN “*tinha mais recursos*”. Sentiu-se seguro, amparado, e passou a alimentar a esperança de que sua filha poderia sobreviver. Refletiu também que, se sua primeira filha tivesse sido tratada onde *D* estava sendo assistida, provavelmente ela estaria viva, com sua família. A comunicação adequada entre o pediatra e *Ed* foi o suficiente para que ele passasse do estado de “*angústia muito intensa*” para o de sentir-se “*seguro, amparado, com esperança*”. Assim, o médico representou uma ponte entre o pai e o RN, favorecendo o lidar com a ansiedade e a construção do vínculo (Bruns e McCollum, 2002; Klaus e Kennell, 1993; Loo et al, 2003; Preyde e Ardal, 2003).

Quando *G* acordou no dia seguinte à cirurgia, o soro para hidratação endovenosa, e a sonda vesical haviam sido retirados e ela sentia-se bem. Levantou-se sozinha e dirigiu-se à UTIN, “*devagarzinho*”, como disse, para ver a filha. Procurou por *D*, mas não sabia onde ela estava. Pensou que havia acontecido “*alguma outra coisa*”, ficou tensa e começou a chorar. A situação de risco de vida de *D* levou *G* à situação de risco psicológico. Shaw et al (2006) relatam que os pais de RNs internados em UTINs apresentam *acute stress disorder*, uma forma de estresse que ocorre nas primeiras semanas após um evento traumático, como o nascimento de um filho prematuro, cujos sintomas incluem alterações emocionais e dificuldade de contato com a UTIN.

*G* não gosta de se lembrar daquele momento. “*Foi horrível!*” — resumiu, na única maneira que encontrou para expressar seu sentimento, ao rememorar o pavor que sentiu. A enfermeira presente na UTIN disse-lhe que a identificação da criança era feita com o nome

da mãe e pediu que *G* lhe dissesse seu nome para ajudá-la a procurar sua filha. Quando *G* viu *D*, “aquela *coisinha miudinha e com aqueles aparelhos todos*”, ficou “*chocada*” e, novamente, só entendeu a saída de recorrer a Deus, pedindo “*forças ao Senhor, a Jesus*”. *G* passava por uma “reação de luto”, inevitável frente ao nascimento prematuro de sua filha. *G* demonstrava esta reação pela perda do bebê perfeito que esperava ter tido e lamentava os defeitos no bebê que produziu, culpando-se a si mesma, consciente ou inconscientemente (Brazelton, 1988).

Para *G*, o ruído dos alarmes na UTIN era insuportável. Sentiu que os níveis de sua pressão arterial estavam se elevando e “*saiu correndo*” do local. Voltou para a enfermaria e deitou-se. A médica viu que *G* não estava bem, aferiu sua pressão arterial e constatou que os níveis estavam muito elevados. *G* foi medicada e proibida de voltar à UTIN naquele dia. O processo da construção do apego entre *G* e sua filha estava sendo influenciado de forma negativa pelo estado de saúde de *G*, o que não é incomum, de acordo com Bialoskurski et al (1999).

No dia seguinte, entretanto, *G* foi ver sua filha de novo. A enfermeira estava cuidando de *D*, o que fez com que *G* se apavorasse e saísse. O medo que *G* sentiu é descrito por Brazelton (1988), que se referiu à primeira visão de uma UTIN:

*(...) faz com que imaginemos como um bebezinho tão frágil pode ter tamanha resistência para sobreviver estando ligado a toda aquela incrível rede de máquinas. Olhar uma enfermeira experiente colocando uma linha intravenosa ou instalando uma sonda nasogástrica é como observar um experiente relojoeiro em pleno trabalho. A delicadeza, a engenhosidade que é exigida pelo lado técnico necessário à sobrevivência do bebê dá, a uma pessoa, a sensação incômoda do quão tênue é a situação do bebê no momento (p. 76).*

*G* ia à UTIN todos os dias, onde só conseguia permanecer por pouco tempo. Ela não sabe dizer se, como *Ed*, lembrou-se de sua outra filha que morreu numa UTIN. Não gosta

de falar sobre este período da internação de *D*. Seus olhos se enchem de lágrimas e as palavras saem entrecortadas. Com o passar dos dias, contudo, ela foi conseguindo tocar, acariciar e conversar com sua filha. No processo para a construção do apego, *G* vivia um dos últimos estágios, descritos por Brazelton (1988), correspondente ao ousar tentar produzir movimentos de resposta em seu bebê, tocando-o, falando com ele e acariciando-o, esperando que ele se movimentasse, virasse em direção ao som da sua voz ou se acalmasse. Agora, *G* podia se ver como responsável pelas respostas de *D*, o início real da visão de si mesma como mãe desse bebê.

Durante a internação na maternidade, as despesas da família foram mais elevadas do que o habitual, principalmente em razão de *G* ter ficado com um telefone celular: *F*, preocupado, queria falar com a mãe todos os dias. *G* também ligava para casa para saber notícias do filho e do marido. Desta forma, apesar da despesa imprevista, a família manteve a comunicação e a sensação de apoio recíproco.

*G* teve alta da maternidade, foi para casa e *D* permaneceu internada na UTIN. Este momento foi muito difícil para *G*, assim como costuma ser muito difícil para a grande maioria das mães. A frustração de voltar para casa sem o seu bebê, o peso da responsabilidade por julgar ter sido a mãe incapaz de gerar o filho esperado, a incerteza sobre como ele estaria sendo tratado, o afastamento espacial, o temor pela piora clínica e até mesmo o medo da morte do bebê são sentimentos que perduraram até o momento da alta e que jamais foram esquecidos.

*G* visitava sua filha todos os dias, contudo, conforme já acontecera antes, não conseguia permanecer na UTIN por muito tempo: o barulho do alarme dos aparelhos a assustava e os níveis de sua pressão arterial se elevavam. A conscientização dos efeitos deletérios de ruído e luz intensos no ambiente da UTIN levou a que se preconizasse, entre

as práticas de humanização do atendimento aos RNs, a atenção aos cuidados ambientais; entre eles, o controle de luminosidade e ruídos, a fim de respeitar os ciclos de sono e evitar o estresse do bebê — e, como no caso de *G*, o estresse dos pais do RN (Deslandes, 2005; Lamy et al 2005).

Quando chegava em casa, após voltar da UTIN, *G* deitava-se e chorava muito. A partir daí, apesar de ser católica, gostava ainda mais de ir à igreja evangélica, que sua sogra freqüentava, para orar. *G* estava passando por grande tensão e sofrimento, enfrentando a situação clínica de *D*. Neste processo, segundo Puchalski (2004), *G* estava sendo favorecida pela espiritualidade, fator protetor de enfrentamento do adoecer.

*D* apresentou osteomielite no fêmur esquerdo. Foi explicado a *G* que, pelo fato de *D* ser prematura, havia maior risco de apresentar um quadro infeccioso como este. Foi necessário fazer drenagem cirúrgica, o que deixou *G* muito preocupada. Ela levou *D* para o centro cirúrgico em seu colo, *“aquela coisinha miúda, enrolada num lençol grandão”*, conforme lembrou.

*G* achou que se passou muito tempo até o término da cirurgia. Quando trouxeram sua filha do centro cirúrgico, *G* se assustou ao ver que *D* estava com a perna enfaixada, desde o joelho até o tornozelo. Disseram-lhe que estava tudo bem, que a cirurgia fora bem sucedida. As duas observações, a partir de diferentes perspectivas, demonstram que a mesma situação clínica pode representar sucesso e tranquilidade — para a equipe de saúde, *“a cirurgia tinha sido bem sucedida”* — ou ansiedade e sofrimento — para a família do RN, *“ela estava com a perna enfaixada, desde o joelho até o tornozelo”*. As duas representações são reais e devem ser consideradas para o melhor tratamento ao RN e sua família. O princípio da integralidade pode ser aqui resgatado, significando considerar a pessoa como um todo, atendendo a todas as suas necessidades (Ministério da Saúde, 2001).

De volta à UTIN, *D* recebeu antibioticoterapia endovenosa por 42 dias para o tratamento da osteomielite, o que causou grande sofrimento a *G*. Ela sabia o horário em que *D* recebia a medicação, o que acontecia quatro vezes nas 24 horas, e, de alta da maternidade, em casa, nos horários de administração da medicação, *G* olhava para o relógio e pensava “*é agora, meu Deus, ela está sofrendo*”. Sentia como se a agulha estivesse penetrando em sua própria pele e pedia a Deus para que a enfermeira tivesse uma “*mão boa para achar logo a veia de D*”.

O sofrimento de *G* tem origem na denominada *preocupação materna primária*, uma expressão criada por Winnicott (2005:21) para descrever um estado especial de sensibilidade aumentada de origem biológica, experimentada pela mãe durante a gestação e que persiste por algumas semanas após o nascimento. Esse estado torna-a capaz de se colocar no lugar do filho e de se sintonizar, intuitivamente, com suas necessidades e com os momentos em que sabe que ele está sofrendo (Oliveira e Minayo, 2002).

Para um médico intensivista, um RN que já esteja respirando espontaneamente, controlado do ponto de vista hemodinâmico e que ainda tenha que receber *antibioticoterapia endovenosa* para finalizar um tratamento infeccioso é considerado um *RN bem*, estável. No entanto, esta mesma situação clínica para *G*, sua mãe, gerou grande sofrimento, conforme ela descreve de forma tão intensa e que é estabelecido pela literatura psicanalítica (Winnicott, 2005), não sendo, contudo, tema habitualmente considerado pelos autores de temas sobre cuidados intensivos neonatais. A conduta clínica necessária à saúde do RN deve ser mantida, mas o sofrimento materno pode ser mitigado, caso a mãe possa se expressar livremente para a equipe da UTIN e desde que esta se mostre aberta à escuta.

*G* também se impressionava com o escalpe mantido salinizado na veia de *D*, como meio de evitar furá-la muitas vezes. No entanto, como *D* era muito agitada, o escalpe

deslocava-se e era preciso puncionar uma outra veia. Assim, quando chegava na UTIN, a cada dia, *G* encontrava *D* com a cabeça raspada de um lado, depois do outro. Essas imagens a chocavam demais. Quanto a esse tema, Pierrehumbert et al (2003), relatam quão traumáticos podem ser para os pais os procedimentos médicos invasivos dirigidos ao RN. Apesar da existência desse estudo, Gale et al (2004) chamam a atenção para o fato de que, nas últimas duas décadas, foram realizados muitos estudos relacionados ao reconhecimento e manejo da dor nos RNs, mas o conhecimento das reações dos pais à dor de seus filhos alcançou poucos avanços.

*G* compreendia que na UTIN havia mais recursos técnicos e de pessoal e que, a qualquer momento, caso sua filha apresentasse um episódio de urgência, o atendimento seria imediato. Com o passar do tempo, *G* foi observando que um dos sons que mais disparava era o alarme do monitor cardíaco, sempre que *D* se mexia muito, mesmo não acontecendo nada de grave. Quando era apenas o movimento do corpo da menina, a enfermeira “apertava um botãozinho” e o som cessava. Vagarosamente, a tecnologia incorporava-se à rotina de *G*, sem, contudo, deixar de trazer-lhe susto e espanto.

*G*, nessas ocasiões, ficava tão nervosa que não conseguia solicitar aos médicos explicações sobre o que estava acontecendo com *D*. Como é comum ocorrer, só se dirigia a pessoas por quem sentia empatia, gostando de conversar com uma “doutora”, com a qual se identificava, visto que, além de ser “boazinha, ela tinha uma filhinha”, e, a seu ver, explicava-lhe tudo direito, não lhe ocultando nada. *G*, uma pessoa da denominada classe popular, segundo Boltanski (1989), não possui critérios específicos que lhe permitam dimensionar a competência profissional de um médico, podendo apenas utilizar critérios difusos — “boazinha”, “ela tinha uma filhinha” e, explicava-lhe “tudo direito” —, os mesmos que *G* usa para avaliar as pessoas de modo geral. Desta forma, *G* era sensível à

maneira de os médicos portarem-se diante dela, sendo influenciada pelo componente não-verbal da comunicação (Ong et al, 1995).

No entanto, seu desespero era tão intenso que, quando conversava com algum médico, não conseguia entender o que lhe era explicado. Em casa, inclusive, não conseguia transmitir para a família o que os médicos lhe haviam dito. Diante da aflição da mãe, *F* também ficava muito ansioso e pedia a ela para ir ao hospital visitar a irmã. Os sentimentos de *G* demonstram o que a literatura relata: os pais de RNs internados em UTINs, mesmo quando próximos a seus filhos, apresentam sentimentos de medo, culpa, negação, desespero, solidão, impotência e instabilidade emocional, impossibilitando a compreensão das informações médicas (Cox e Bialoskurski, 2001).

*G* ficou muito amiga de *N*, mãe de *L*, que nasceu na mesma época que *D* e também era prematura extrema. As duas mães estavam sempre conversando. Elas se identificavam porque tinham histórias semelhantes: hipertensão arterial, eclampsia, parto cesáreo e filhas prematuras extremas internadas na UTIN, eventos que ocorreram na mesma época. A amizade fundamentada no apoio mútuo fazia com que as enfermeiras dissessem que as meninas “*pareciam serem gêmeas*”. *G* e *N* formaram uma rede social de apoio, ou seja, *uma teia de interações entre sujeitos envolvidos em ações concretas, funcionando como pólos de apoio aptos a auxiliar seus membros a enfrentar tanto os problemas da vida cotidiana, quanto os excepcionais, ou que só se manifestam em momentos de crise* (Braga, 2006: 167).

A noção de rede social de apoio origina-se da Teoria do Apoio Social, elaborada pelo epidemiologista social Cassel (1974) a partir de sua observação de que a ausência de suporte social faz com que os indivíduos fiquem mais suscetíveis às doenças. Apoio social é definido como *auxílio emocional ou material oferecido por grupos e/ou pessoas que se*

*conhecem e que resultam em efeitos positivos tanto para o receptor como para quem oferece o apoio. Desse processo, se apreende que as pessoas necessitam umas das outras* (Minkler, 1985:307). A proposta do apoio social sugere que as conseqüências da desorganização social não atingem necessariamente todas as pessoas da mesma forma. O apoio social oferece a possibilidade de realizar a prevenção pela solidariedade e pelo apoio mútuo. Em momentos de muito estresse, o apoio social contribui para manter a saúde das pessoas, pois desempenha uma função mediadora (Valla, 2000).

*D* foi melhorando, ganhando peso, e, após um mês e 15 dias foi transferida para a UI. Neste ambiente, *G* sentia-se melhor e conseguia passar o dia todo com *D*. A família percebe a UI como o berçário propriamente dito, um local que assemelha-se a um berçário comum, do tipo que as pessoas já conhecem. Ali, o RN não está vinculado a tantos aparelhos, e, muitas vezes, o acesso venoso não é mais necessário, além de já não haver tanto ruído ou intensa luminosidade.

*G* e *Ed* estavam mais aliviados, visto que *D* estava se alimentando bem e havia progresso em relação à via de administração da dieta, passando da sonda nasogástrica à “*borrachinha*”, desta para o “*copinho*” e daí para o “*aviãozinho*”, meios de oferta de dieta mais próximos aos que *G* usaria quando fosse para casa e que não prejudicavam o aleitamento materno que viria a ocorrer. Os obstáculos que *D* veio transpondo, a luta contra o tubo de alimentação, o começo de seu desejo de sugar são alguns dos eventos previsíveis nos bebês prematuros e que precedem estágios de reorganização e progresso (Brazelton, 1988).

*D* estava com quase dois meses de idade e a amamentação ainda não tinha sido iniciada em razão das condições clínicas da menina. *G* teve medo de ficar sem seu próprio leite, o que não ocorreu porque a fonoaudióloga, membro da equipe da UI, trabalhava para

estimular a sucção de *D*. *G* foi orientada a adotar o Método Mãe Canguru. Neste, o RN é retirado da incubadora e permanece no colo da mãe, com a cabeça encostada no seu coração, o que melhora os batimentos cardíacos, a respiração e a temperatura. A posição *canguru*, mantendo o bebê inclinado, impede o refluxo do alimento e permite um maior contato com a mãe, favorecendo o aleitamento materno e a criação do vínculo (Lamy et al, 2005).

*G* chegava à UI com uma blusa larga, pegava sua filha no colo, sem roupa, encostava o corpo dela ao seu por dentro de sua blusa, e a enfermeira enrolava seu tronco com um lençol, para manter o bebê fixado a seu corpo. *G* traduziu seus sentimentos: “*senti um prazer tão grande que não sei nem explicar, aquela coisinha agarrada em mim, aquele calorzinho, uma emoção muito forte*”. Nessa condição, *D* conseguiu sugar o seio materno com facilidade, o que se mantém até hoje. Ela “*se desenvolveu mais depressa com o canguru*” e *G* foi “*tendo mais coragem*” para manusear sua filha, conforme relata.

*G*, *Ed*, os parentes e os amigos estavam ansiosos com a possibilidade de *D* ter alta para casa, pois ela estava cada dia melhor e as festas de fim de ano aproximavam-se. No entanto, o resultado da cintilografia do fêmur esquerdo, de controle, ainda não tinha sido liberado. *G* conformou-se com isso somente em parte, pois, diariamente, levava a roupa para que *D* pudesse ir para casa.

#### **4.2.9. – *D* vai para casa**

Faltava uma semana para as festas de Ano Novo. A médica da UI disse a *G* que daria alta a *D* mesmo sem o resultado da cintilografia óssea. *G* teria que retornar à UI com *D*, em dia ainda a ser marcado, para receber o resultado deste exame. Ela ficou feliz e agradecida e disse que traria *D* no dia e na hora que marcassem. *G* foi orientada quanto aos cuidados com *D*, tais como alimentá-la, como administrar as medicações conforme os

horários indicados na prescrição médica e quais as vacinas que *D* deveria receber no Posto de Saúde. Essas orientações, necessárias ao bom acompanhamento a *D*, no entanto, seriam uma dificuldade para *Ed* e *G*, que, sendo pessoas comuns, teriam que assumir o papel de *pais cuidadores*. Os autores questionam sobre até que ponto os intensivistas estão sobrecarregando esses pais com responsabilidades que podem comprometer sua competência em serem pais comuns (Raddish e Merritt, 1998).

As equipes de saúde da UTIN e da UI, segundo *G*, foram “*muito boas*” com ela. *G* lembra-se com especial carinho de algumas auxiliares de enfermagem, da fonoaudióloga e de alguns pediatras.

Ao chegar em casa, toda a família estava reunida à espera de *D*, oferecendo suporte a *Ed* e a *G*, funcionando como rede social de apoio, de acordo com relatos de Dessen e Braz (2000). Neste momento, *D* foi levada à igreja, por sua mãe, pois *G* queria agradecer a Deus pela vida da filha.

*G* estava orgulhosa por amamentar *D*, o que “*muitas mães não podiam fazer*”. *G* fez esta afirmativa sentindo-se competente em sua função materna e sabendo que o desmame precoce é freqüente nos prematuros com internações prolongadas. De acordo com Rugolo (2005), a condição nutricional após a alta hospitalar de RNs prematuros que estiveram internados em UTINs é preocupante. O fato de *D* estar sendo amamentada no momento da alta hospitalar contribuiria para que a menina se desenvolvesse bem do ponto de vista nutricional.

A equipe da UI orientou *G* e *Ed* para que observassem a filha durante o sono e, por isso, eles, conforme declararam, “*nem dormiam, com medo de acontecer alguma coisa com a respiração de D e, a qualquer barulhinho, já estavam perto dela*”. Nos primeiros dias em

que *D* estava em casa, foi a avó quem cuidou dela e lhe deu banho. A prima de *G* também ajudou a cuidar de *D*.

Durante o período em que *D* ficou internada na UI, *G* observava as enfermeiras cuidando dos RNs e, ao chegar em casa, após os primeiros dias, mesmo com medo de machucar *D*, *G* reproduzia o que aprendera. Com o tempo, conforme acostumava-se a manusear a filha, o receio foi desaparecendo.

*G* sentia-se insegura em relação à quantidade de alimento e quanto às medidas corretas dos remédios que deveria oferecer a *D* — caso fizesse algo errado, sua filha poderia passar mal e ser reinternada, o que era uma idéia inaceitável para *G*. Por isso, de acordo com suas palavras: “*Procurava fazer tudo direitinho para que D continuasse a melhorar, como tinha ocorrido no hospital*”. *G* tentava aproximar a qualidade dos cuidados sob sua responsabilidade aos cuidados administrados no hospital, o que gerou muita ansiedade para ela e *Ed*. A ansiedade que *G* e *Ed* relatam é semelhante à descrita em pais que cuidam de RNs que nasceram prematuros, após a alta da UTIN, em estudos realizados por Jackson et al (2003) e Ritchie (2002).

*Ed* acompanhava os cuidados a *D*, junto a *G*. Ficava próximo ao berço “*acariciando, passando a mão em D, só paquerando*”. O relato de *Ed* coaduna-se às palavras de Boff (2004):

*A carícia exige total altruísmo, respeito pelo outro e renúncia a qualquer outra intenção que não seja a da experiência de querer bem e de amar. Não é um roçar de peles, mas um investimento de carinho e de amor através da mão e da pele (p.120).*

*Ed* temia pegar *D* no colo, com medo de machucá-la. Ele declara que a achava “*muito miudinha, muito molinha*” porque, segundo disse, tinha a sensação de que “*qualquer coisinha poderia ser fatal*”. A prematuridade de *D*, para *Ed*, traduziu-se como

fragilidade física — “*miudinha, molinha*” —, com risco inclusive de morte da filha, pois “*qualquer coisinha poderia ser fatal*”. Apesar de também considerar *D* frágil, e mesmo com medo, *G* conseguia manuseá-la, ao contrário de *Ed*. A diferença de gênero surge neste momento. A auto-imagem do homem fisicamente forte, própria do sexo masculino, poderia assustar *Ed*, fazendo com que ele temesse machucar *D*, em razão, apenas, de sua própria constituição física. Com *G*, ao contrário, a auto-imagem de delicadeza, própria do sexo feminino, auxiliava-a a ter coragem de pegar *D*.

#### **4.2.10. – O acompanhamento de *D***

*G* levou *D* ao Posto de Saúde para receber as vacinas indicadas pela médica da UI. A enfermeira do Posto perguntou-lhe por que as vacinas de *D* estavam tão atrasadas. *G* contou a história de sua filha, explicando à enfermeira que ela passara três meses no hospital e que só agora recebera alta.

A enfermeira ficou com “*pena*” de *D*, de acordo com o que *G* se lembra, porque ela era muito “*pequeninha*” e teria que ser “*furada*” várias vezes para receber todas as vacinas indicadas. A idéia de fragilidade foi compartilhada com *G* pela equipe de saúde, reforçando a sua impressão sobre *D*.

Aplicaram a vacina contra tuberculose em *D*, coletaram sangue para o teste do pezinho e marcaram o retorno numa data próxima, para administrar as demais vacinas necessárias. Foi agendada a consulta para seu acompanhamento e *D* foi inscrita no Programa de Baixo Peso, por meio do qual a família recebia cinco latas de leite a cada mês para a alimentação de *D*. Esta ajuda se manteve durante um ano. Atualmente esse programa foi incorporado ao Programa Bolsa Família, definido como *a associação da transferência de renda com o acesso aos direitos sociais básicos de saúde e nutrição, constituindo-se*

*como elemento fundamental para a inclusão social das famílias* (Ministério da Saúde, 2004).

*D* sempre teve ótima saúde. Nos primeiros meses, em casa, não apresentou nem mesmo febre ou diarreia, problemas comuns a lactentes. Ela foi acompanhada a cada mês no ambulatório de seguimento do hospital onde nasceu, e, quando não era necessária a prescrição de qualquer medicação, a médica escrevia nas receitas “*parabéns, parabéns, parabéns*”. *G* sentia-se muito confortada. As palavras de incentivo, escritas pela “avalista” da saúde iniciaram um processo de resgate do sentimento de competência materna em *G*, que havia sido perdido a partir do momento em que ela gerou uma filha prematura. Sentir-se confortada e hábil é essencial para que a família esteja capacitada a manter o cuidado adequado à criança, com o objetivo de alcançar seu melhor desenvolvimento. Aqui, é possível identificar a presença do cuidado da equipe de saúde, o que está de acordo com referências de Ayres (2006):

*O cuidar nas práticas de saúde é o desenvolvimento de atitudes e espaços de encontro intersubjetivo e de exercício de uma sabedoria prática para a saúde apoiados na tecnologia, mas não resumido a ela. O sentido da intervenção passa a ser não apenas o alcance de um estado de saúde, nem somente a aplicação mecânica das tecnologias disponíveis para alcançar este estado, mas a avaliação da relação entre finalidades e meios e seu sentido prático para o paciente (p. 69).*

A dentição de *D* ocorreu na época esperada. Porém, com o passar dos meses, *G* ficou muito preocupada, pois *D* não engatinhava. Ela receava que a filha não viesse a andar, o que não aconteceu. O relato de *G* sobre esse receio é a verbalização de um sentimento que se iniciou antes mesmo do nascimento de *D*, de que sua filha não fosse perfeita, conforme imaginada e desejada. A boa evolução do quadro clínico de *D* na UTIN e na UI atenuou o receio mais grave, a morte da menina. Após a alta hospitalar, em casa, nos primeiros meses,

o medo de possíveis seqüelas no desenvolvimento motor passou a ser o fantasma de cada dia. Felizmente, *D* desenvolveu-se adequadamente e *G* agradece a Deus por isso.

A vigilância que se instaura sobre a criança é acentuada, porque as falhas motoras no desenvolvimento são mais facilmente notadas pela família. Conforme a criança vai atingindo cada uma das etapas do desenvolvimento normal, o estresse dos pais vai diminuindo. Forcada-Guex et al (2006) recomendam que se ofereça apoio emocional para as mães de RNs internados em UTINs, após a alta hospitalar dos bebês. Esse tipo de intervenção reduz a tensão e a depressão maternas, aumenta sua auto-estima e melhora a interação entre as mães e seus filhos.

Durante a internação de *G* por ocasião do nascimento de *D* até a alta do bebê, *Ed* precisava ir freqüentemente ao hospital para visitar a esposa e, depois, a filha. Após a alta desta, *Ed* acompanhava *G* e *D* às consultas. A empresa em que *Ed* trabalhava foi compreensiva com ele e sempre o apoiou. Quando *D* veio para casa, houve despesas altas com alimentação, fraldas e passagens de ônibus para levá-la às consultas médicas. Nem sempre o dinheiro era suficiente, mas a família sempre “*dava um jeito*” e *D* nunca deixou de comparecer aos atendimentos por falta de dinheiro. O apoio, traduzido como compreensão e tolerância, recebido por *Ed* dos colegas da empresa em que trabalhava e o apoio financeiro, entre outros, que recebeu de sua família, configuram o papel da rede de apoio social, que, via entrelaçamentos pessoais, tornam as pessoas capazes de alcançar objetivos dificilmente atingíveis apenas com recursos individuais (Braga, 2006).

Hoje, *G* leva *D* a vários locais para o acompanhamento da saúde da menina: à fisioterapia, uma vez por semana; à acupuntura, uma vez por semana também, em razão da dor que *D* sente no joelho esquerdo; à pediatra geral e ao oftalmologista, a cada três meses e ao ortopedista, a cada seis meses. A rotina de *G* e *D* envolve grande número de

compromissos que têm por objetivo o cuidado com a saúde de *D*, e, por isso, são cumpridos com satisfação. Todo este tratamento conjugado está trazendo resultados favoráveis para a menina, inclusive com a melhora da dor localizada em sua perna esquerda. No entanto, como conseqüência, ocupam posição central em suas vidas, determinando seu ritmo de funcionamento e medicalizando o cotidiano de mãe e de filha (Adam e Herzlich, 1994). *G* sente-se cansada devido às idas e vindas requeridas pelos compromissos assumidos com o acompanhamento terapêutico da filha.

*Ed*, *G* e *D* receberam muito suporte da família, em termos financeiros, emocionais e em cuidados gerais, continuando a recebê-lo até hoje, porque a situação de *D* “*mexeu com todo mundo*”. Este apoio fortalece *Ed* e *G*. O nascimento de *D* exigiu que a família se adaptasse para recebê-la e criasse estratégias para lidar com as tarefas de seu desenvolvimento, administrando as necessidades emergentes (Dessen e Braz, 2000).

#### **4.2.11. – A vida de *D* hoje**

*D* diz que tem “*várias doutoras: duas médicas, uma fisioterapeuta e um doutor, o ortopedista*”. *G* assusta-se quando a filha nomeia todas as pessoas que cuidam de sua saúde. Nesse momento, o processo de medicalização está tão presente na família que surge através das palavras da própria criança que o descreve, de acordo com sua interpretação, causando impacto até mesmo em sua mãe (Adam e Herzlich, 1994).

*Ed* considera que, pelo que *D* passou, ela está muito bem, “*a maravilha que está hoje*” e fica feliz, principalmente por *G*, que quis ter uma filha, uma menina. *Ed* acha que *G*, que sempre foi uma pessoa “*parada*”, cuidou muito bem de *D* e isto o deixa orgulhoso. *Ed* encontra argumentos que justificam sentir-se feliz, hoje, apesar da experiência da prematuridade de *D*. Com isso, ele demonstra o que se denominam resiliência, uma

capacidade do sujeito de, em determinados momentos e de acordo com as circunstâncias, lidar com a adversidade, não sucumbindo a ela (Junqueira e Deslandes, 2003).

Em alguns momentos, *Ed* e *G* sentem-se culpados pelo que aconteceu a *D*. *G* sabia que, por ter hipertensão arterial, não poderia ter engravidado e, mesmo assim, insistiu, o que a prejudicou e a *D*. *Ed* questiona-se quanto a se fez alguma coisa que tivesse aborrecido *G*, causando a elevação dos níveis da pressão arterial da esposa. Estes sentimentos os assaltam em alguns momentos, mas eles afirmam que os afastam e seguem em frente. O sentimento de culpa pode estar sendo utilizado por *Ed* e *G* como uma atitude compensatória diante da prematuridade como marca, sempre presente.

Hoje, o gasto com passagens de ônibus ainda é elevado, dado que *D* ainda precisa ser acompanhada em vários ambulatorios. *G* não tem passe livre para o ônibus; mas, recentemente, a fisioterapeuta fez uma solicitação para que ela tente conseguir um. A despesa com o transporte é sempre lembrada pela família como uma dificuldade para manter o adequado acompanhamento à saúde de *D*. No Estado do Rio de Janeiro não há qualquer auxílio público para despesas com transportes para as famílias de RNs prematuros.

*D* ainda tem “*probleminhas*” que preocupam *G* e *Ed*. Por exemplo, ela permanece com algum grau de estrabismo. Atualmente, com a melhora significativa do quadro oftalmológico, foi suspenso o uso de lentes corretoras e *D* voltou a usar apenas o tampão.

Os pais continuam lutando para que *D* obtenha melhora do quadro ortopédico, que não está totalmente resolvido. *Ed* compreende que a resolução é demorada, lenta, e fica preocupado com a cirurgia que *D* ainda sofrerá para alongar o fêmur esquerdo. Fica ansioso quanto ao decorrer do ato cirúrgico e ainda tem dúvidas quanto a se a filha poderá ficar com a perna esquerda perfeita. Às vezes, *Ed* acha que a marcação da cirurgia ortopédica

deveria ser mais imediata, outras vezes acha que o ortopedista é quem sabe. *Ed* gostaria de ver *D* totalmente curada e teme que, com o passar o tempo, a oportunidade de se obter uma solução completa seja perdida. Estas questões o “*abalam*” muito. Apesar de tudo, *Ed* agradece por *D* estar viva e acredita que ele e *G* irão superar mais este problema. Eles têm fé que tudo há de correr bem, que Deus vai ajudá-los e afirma entregar tudo “*nas mãos Dele*”.

*Ed* conhece outras crianças que também nasceram prematuras e que ficaram com seqüelas mais graves do que as da filha. Ele se solidariza, preocupa-se e pede a Deus que “*as abençoe e fortaleça o coração de seus pais, pois é uma situação muito dolorosa que só passando por aquele momento é que se pode saber*”. As palavras de *Ed* expressam um sofrimento que ainda é muito vivo, após cinco anos, e que gera uma atitude de solidariedade para um grupo social do qual ele se sente parte integrante.

As pessoas que se envolveram com o nascimento de *D*, além dos pais, como familiares e pessoas vizinhas, ficam surpresas com ela, com o que ela faz e com todo o seu dinamismo. *D* é muito esperta e fala o tempo todo, sem parar.

*D* está muito bem na escola e, às vezes, executa as tarefas melhor do que várias outras crianças de sua turma. Ela é caprichosa e presta atenção ao que faz. Quando está desenhando, tira um lápis, desenha, guarda-o de volta na caixa e apanha outro, com cuidado e precisão. A professora acha que a família tem uma grande influência no desenvolvimento das crianças e que, particularmente, a de *D* é muito atenta. *G* está sempre preocupada com o bem-estar de *D*. Ela quer saber tudo o que acontece na escola, participando ativamente. O ótimo desenvolvimento de *D*, hoje, acompanhado pela presença dos pais, parentes e vizinhos, em seu trajeto de vida, remete à afirmativa de Silva (2002), de que a família, apoiada por pessoas próximas, tem um papel fundamental no desenvolvimento de uma

criança que nasceu prematura e, se funcionalmente adequada, pode potencializar esse desenvolvimento e amenizar os efeitos das lesões pós-natais. Atualmente, programas de intervenção centrados na família são considerados como possibilidade de melhorar o prognóstico dessas crianças, valorizando a família como um dos principais instrumentos de intervenção, aliada à atuação de uma equipe multidisciplinar (Brisch et al, 2003; Pearson e Andersen, 2001; Silva e Viana, 2006).

*Ed* alegre-se e se surpreende a cada dia com a filha, considerada uma benção.

*G* agradece a Deus pela boa evolução de *D*. Ela é grata à equipe de saúde que atendeu e acolheu sua filha e, juntamente com o marido, jamais deixa de penhorar sua dívida para com Deus, segundo afirma, por Ele ter concedido a graça de *D* estar com eles hoje.

## Capítulo V –

### História clínica e narrativa sobre o contexto de vida de L

Tal como nos capítulos anteriores, a história clínica de L entrelaça-se à narrativa engendrada a partir da história de sua vida, cujo enredo foi se formando para a pesquisadora ao longo do tempo em que a menina foi observada e através da verbalização de seus pais sobre o nascimento dela, da vivência da menina no seio de sua família e na sua ambiência física e social expandida. Assim como nos Capítulos III e IV, a preocupação central foi processar a análise de dados para apresentá-los na forma de uma narrativa na qual pais, crianças e pesquisadora interagem. O fundamental é entender que não se tratou de uma escolha aleatória ou de uma transcrição de notas de campo e/ou de entrevistas, mas de exposição sistemática e analítica do que delas constava mediante as opções metódicas apresentadas no capítulo referente a matérias e métodos.

Conflitos em narrativas sobre a doença sempre existiram e existirão entre os profissionais de saúde e seus pacientes. Conforme aponta Anna Donald (2000), um tipo de conflito decorre do descompasso ontológico entre a experiência de sofrimento do doente e a reformulação médica de sua enfermidade. Por exemplo, enquanto o paciente sente dor de garganta e está com febre, o clínico identifica um determinado tipo de virose. O sofrimento de adoecer é um domínio que o indivíduo habita, enquanto as categorias nosográficas são mapas dos quais os profissionais de saúde lançam mão para interpretar sinais e sintomas.

Conforme afirma Susan Sontag (1990):

*A doença é o lado noite da vida, uma cidadania onerosa. Todo mundo que nasce tem esta dupla cidadania, no reino da saúde e no reino da doença. Apesar de todos nós desejarmos usar somente um bom passaporte, cedo ou tarde cada um de nós é obrigado, mesmo que por momentos, a nos identificarmos como cidadãos daquele outro lugar (p.7).*

Mais uma vez, esses dois *reinos* de que fala Sontag entram em contato, na tentativa, mediante narrativas, de fazer lembrar como pode ser limitado — em função da sua própria natureza e racionalidade — o entendimento que a biomedicina, hoje, faz do que os pacientes, ou, como é o caso, devido à idade daqueles que aqui protagonizam a história, do que seus pais têm a dizer.

A condição clínica de *L* representa as graves conseqüências da prematuridade extrema. Os relatos da experiência de sua família com a prematuridade de sua filha nos transmitem muita dor, principalmente por parte da mãe, que fica transtornada com as seqüelas da menina. Há alternância no comportamento da família, que ora demonstra negação, ora desespero. Os pais de *L* vêm se deparando, nestes últimos cinco anos, com as adversidades relacionadas ao cuidar de um filho com necessidades especiais, dependendo de recursos públicos apenas. Como agravante, a maneira como reagem às adversidades os enfraquece e eles não conseguem obter os recursos que porventura estejam disponíveis. Neste relato, assim como no primeiro caso, a religião foi o principal recurso que eles tiveram para resistir.

### **5.1. – História clínica de *L***

Mãe: *N.A.S.P. (N)*

Pai: *J.S. (J)*

Criança: *L.V.S.G. (L)*

*L.V.S.G.*, sexo feminino, parda, nasceu em 18.10.01, numa maternidade do Município do Rio de Janeiro que é referência para gestantes de alto risco. Atualmente tem cinco anos e quatro meses de idade.

Mãe com 42 anos de idade, Gesta VI, Para IV A I, pré-natal com seis consultas, com doença hipertensiva crônica. Grupo sanguíneo O, Rh positivo. Parto cesáreo de urgência por pré-eclampsia e sofrimento fetal com 28 semanas de gestação, bolsa rota no momento do parto, líquido amniótico claro. RN com Apgar 08 e 09 no primeiro e no quinto minuto de vida, não tendo sido necessário realizar manobras de reanimação em sala de parto. Peso de nascimento de 785 g (p3), comprimento de 32cm (p3), perímetro cefálico de 26cm (p10), idade gestacional pós-natal de 31 semanas, pelo método de Ballard (Ballard et al, 1991), classificado como pequena para a idade gestacional (Battaglia e Lubchenco, 1967), grupo sanguíneo O, Rh positivo. Ao primeiro exame físico foi observado torcicolo congênito.

Na UTIN, apresentou rolha meconial, com resolução no quinto dia de vida, após administração de clister glicerinado; doença da membrana hialina, permanecendo sob oxigenação com pressão positiva contínua nas vias aéreas por seis dias e usando capacete por cinco dias, submetida a FiO2 máxima de 40%, evoluindo com broncodisplasia (Walsh et al, 2006).

Apresentou ainda icterícia neonatal, tendo feito uso de fototerapia por oito dias, sepse neonatal por *Staphylococcus coagulase negativa*, pneumonia e enterocolite necrotizante, recebendo dois esquemas sucessivos de antibióticos: ampicilina e gentamicina; cefepima e vancomicina por 21 dias. Fez uso de nutrição parenteral total por 23 dias e necessitou de cinco transfusões de concentrado de hemácias, devido à anemia grave.

Com 13 dias de vida, a ultra-sonografia transfontanela evidenciou padrão de hemorragia intracraniana grau III à direita, que evoluiu com sete áreas cicatriciais de infarto em núcleos da base aos dois meses de vida. Realizado exame de fundo de olho bilateral,

constatou-se retinopatia da prematuridade grau III em olho direito. A criança foi submetida à cirurgia de crioterapia (Good et al, 2005) à direita, aos dois meses de idade cronológica.

Recebeu alta hospitalar após 70 dias de internação, com idade cronológica de dois meses e nove dias, idade corrigida de um mês e sete dias, peso de 1.900g (p3), comprimento de 43cm (p3) e perímetro cefálico de 33cm (p10). Foi acompanhada no Posto de Saúde e nos ambulatórios de seguimento de RNs de risco; de pneumologia, para acompanhamento da broncodisplasia; de oftalmologia, para acompanhamento da retinopatia; de neurologia para acompanhamento do quadro convulsivo e do desenvolvimento neuropsicomotor e foi submetida à fisioterapia motora.

A família recebeu apoio psicológico e de assistência social, leite e medicamentos de uma ONG, pelo período de quatro meses. Aos oito meses de idade cronológica *L* foi reinternada por asma brônquica relacionada à broncoreatividade secundária à displasia broncopulmonar.

Reinternada pela segunda vez aos quatro anos de idade, quando permaneceu em observação numa emergência pediátrica, durante 24 horas, com pneumonia, de alta após este período, para tratamento domiciliar. No último ano (2006), *L* frequentou uma creche, onde recebia assistência de fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional e psicologia. Quando completou cinco anos de idade, foi encaminhada para a escola, mas a família não a levou.

Atualmente, *L* apresenta desenvolvimento pômbero-estatural no limite inferior ao adequado para a idade: peso de 17.200g (p3), altura de 110cm (p3), perímetro cefálico de 49.5cm (p10). Observa-se, também, paresia à esquerda, com diminuição do movimento e da força do dimídio esquerdo, como conseqüência da hemorragia intracraniana grau III, o que determina atraso do desenvolvimento neuropsicomotor para a idade: anda com apoio,

fala poucas palavras, não controla esfíncteres. Apresenta convulsões que são parcialmente controladas com medicações anticonvulsivantes. É assistida pelo serviço de fisioterapia na creche que freqüentava anteriormente. *L* não está matriculada em escola.

## **5.2. – Narrativa e contexto de vida de *L***

### **5.2.1. – A família de *L***

A família que habita a mesma residência que *L* é formada: pelo pai, *J*, 54 anos de idade, religião Evangélica Batista; estudou até a sexta série do ensino fundamental, gari, afastado do trabalho por licença médica. É calmo, educado e gentil com todos, principalmente com as crianças e fica em casa durante toda a semana, cuidando de *L* e de dois netos; pela mãe, *N*, 48 anos de idade, religião Evangélica Batista, com a quinta série do ensino fundamental completa, trabalha em casa de família de segunda a sexta-feira durante o dia e volta para casa à noite. É atenciosa com *L* e com as outras crianças, fala com eles de forma amável e refere-se carinhosamente a *J*. É *N* quem toma as decisões na família; a irmã, *Ro*, 25 anos, casada, trabalha como atendente numa loja de brinquedos, cuida de *L* como se fosse sua filha; a irmã de criação, *M*, 13 anos, estudante, filha adotiva de *N* e *J*, amigável e prestimosa com *L*, ajuda os pais a cuidar da irmã; os dois irmãos, *Ri* e *D*, 15 e 20 anos, respectivamente, rodoviários, só estão em casa à noite; os dois sobrinhos, *G* e *S*, filhos de sua irmã *Ro*, cinco e oito anos de idade, são os companheiros de brincadeiras de *L*. A família vive em relativa harmonia.

A renda da família é de cerca de R\$ 1.000 mensais.

*J* costuma acompanhar *L* às consultas médicas. *N* não pode ir com eles, uma vez que precisa trabalhar fora. Às vezes, *Ro* vai com *J* para ajudá-lo. Ele é participativo e carinhoso

com a menina. *L* costuma olhar para o pai e beijá-lo nas duas faces. *J* acha que *L* é mais apegada a ele do que à mãe, provocando-lhe ciúmes. *N* tem cardiopatia e faz uso de marca-passo. Por este motivo não pode fazer esforço físico, nem mesmo pegar *L* no colo. Seu olhar para a filha é sempre muito amoroso. O irmão de *L* considera a menina o “*xodó*” da casa.

*J* preocupou-se em dar uma boa orientação aos filhos, pois, em sua opinião — e como verbalizou —, “*a família é que segura os jovens; uma família bem estruturada ajuda muito*”. Sempre esteve atento. Quando um deles aparecia bem vestido para sair, *J* perguntava logo para onde ia, com quem ia. *J* também é muito carinhoso com os netos. Eles brincam um pouco e logo vão para o colo de *J*, que os abraça, e eles retornam, então, às brincadeiras. Quando brigam, *J* chama-lhes a atenção, com calma. Eles param de brigar, “*fazem um bico*”, afastam-se e retornam para o colo de *J*. O comportamento de *J* em relação às crianças contribui para que elas, saindo para descobrir o mundo (quando brigam e são advertidas), possam realizar a viagem de volta, instalando-se outra vez num ambiente seguro (o colo de *J* e seu amor). Este movimento de idas e vindas, amparado pela família é de grande importância para o desenvolvimento emocional da criança (Winnicott, 1996).

A forma como a família de *L* está organizada é um exemplo da transição pela qual estão passando as famílias brasileiras. Trata-se de um processo, apontado por Fleck e Wagner (2003) e Wagner et al (2005), em que, devido a fenômenos e movimentos sociais, com a entrada das mulheres no mercado de trabalho e sua maior participação no sistema financeiro familiar, ocorreu o crescimento, nos últimos anos, do número de lares brasileiros em que o trabalho feminino passou a representar a principal fonte de sustento econômico da família. Esta nova situação levou a que, atualmente, haja uma relativa divisão do trabalho, na qual pais e mães compartilham as tarefas educativas e a organização do dia-a-dia da

família. Este é um contraponto à estrutura familiar tradicional, com o pai como único provedor e a mãe como única responsável pelas tarefas domésticas e pelo cuidado dos filhos.

A maneira carinhosa e preocupada com que *J* se posiciona perante os filhos e netos de *N* está de acordo com o conceito de “paternidade social”, um vínculo especial de parentesco entre um homem e os filhos de sua esposa, que surge a partir do casamento, sejam estes seus filhos fisiológicos ou não (Gough, 1980).

### **5.2.2. – A casa de *L***

A casa onde mora a família de *L* fica numa favela, na estrada Grajaú-Jacarepaguá. As casas são erguidas umas ao lado das outras. À entrada, há um pequeno portão de madeira que é mantido trancado. As paredes são de tijolos e o piso é de cimento. A casa é pequena e tem quatro cômodos: sala, quarto, banheiro e cozinha. Na sala, estão uma mesa com duas cadeiras, um sofá, uma poltrona e uma estante onde ficam a televisão, o som e vários porta-retratos com fotos da família. O banheiro é pequeno, com louça um pouco danificada e muito limpa. A cozinha é o maior cômodo da casa, com uma mesa grande, fogão, geladeira, *freezer* e máquina de lavar roupa. Atrás da casa há um pequeno pátio onde as crianças brincam.

### **5.2.3. – A escola**

Embora recomendada, a ida de *L* para a escola vem sendo protelada em função das seqüelas que apresenta e das dificuldades de seus pais para encontrar um local em que, na opinião deles, sua filha possa permanecer com segurança.

#### 5.2.4. – A igreja

A família de *L* frequenta a Igreja Batista. A sede é uma construção de um cômodo, de aproximadamente quatro por cinco metros, paredes de tijolos pintadas precariamente com tinta de cor branca, piso de cimento. No seu interior, há cerca de 40 cadeiras de plástico, em mau estado de conservação, enfileiradas com muito cuidado. À frente, há um espaço, como se fosse um palco, no mesmo plano da sala, onde se encontram instrumentos musicais, como bateria e teclado, e, ao lado, um pequeno altar. Há duas janelas e um ventilador de parede.

A igreja é muito importante para a família de *J* e *N*. É um local de oração e onde eles encontram seus amigos. Aos domingos, *N* vai à igreja duas vezes: pela manhã, às 8h, e à noite, às 19h. Toda a família do casal frequenta a igreja, à exceção de uma filha e um filho de *N*. *L* gosta muito de ir à igreja, mas prefere ir à noite porque, pela manhã, costuma acordar após 8h. A família se veste com esmero para este evento. Os homens usam camisa social, calças compridas e sapatos clássicos; as mulheres usam vestidos de festa e as crianças são arrumadas com cuidado. Cada um leva uma bíblia na mão. O culto é iniciado por uma mulher, uma missionária, e prossegue por uma hora. Um dos filhos de *J* é o baterista e acompanha os cânticos. A seguir, chega um homem, o pastor, que dá início à segunda parte das atividades da manhã, a pregação, cuja duração é de duas horas. Nesta atividade, os membros da igreja interagem com o pastor fazendo perguntas, respondendo às questões colocadas por ele e comentando os assuntos em pauta.

A religião, para a família de *L*, dá novo sentido à vida, não só como meio de sobrevivência, mas, também, como fonte de energias na recuperação da dignidade humana, identificando as pessoas como *filhos de Deus* (Parker, 1996). O espaço religioso é um *lôcus* de estabelecimento da identidade cultural e social. Nesses espaços, rituais comunitários

refazem laços de identidade e de ligação no âmbito da comunidade. Ali, as pessoas sentem-se pertencentes a algo que transcende suas individualidades, e, ao mesmo tempo, trazem em si uma gama de conexões e vínculos que vão além da amizade, do companheirismo, da solidariedade e do apoio mútuo. Elas se identificam umas com as outras na busca de ajuda mútua. A religião funciona como um dos fios da rede do apoio social (Valla, 2000).

#### 5.2.5. – A história de *N* e *J*

*N* nasceu e cresceu na cidade do Rio de Janeiro. Morava com seus pais, que faleceram quando ela ainda era uma criança. *N*, então, foi morar com o irmão e o sobrinho. Aos 14 anos de idade, conheceu *J*. Namoraram, terminaram o relacionamento e *N* mudou-se para outro bairro. Nesse local, conheceu outro homem, com quem, aos 17 anos, casou-se pela primeira vez e separou-se após dois anos. Casou-se pela segunda vez, teve três filhos, *Ro*, *Ri* e *D*, e permaneceu casada durante 18 anos. Submeteu-se a uma cirurgia de mama há 10 anos. Durante a cirurgia, conforme relatou, ocorreu “*um problema no coração*”, teve que receber um marca-passos e ficou 14 dias em coma.

*J* nasceu no interior do Estado do Espírito Santo. Viveu na casa dos pais até 18 anos de idade, quando eles faleceram. *J* veio ao Rio de Janeiro, para morar com seu irmão mais velho. Conheceu *N*, namoraram, e, quando ela foi embora do bairro onde moravam, *J* conheceu outra pessoa com quem se casou, aos 22 anos de idade. Tiveram três filhos, um menino e duas meninas. Após 25 anos de casados, a esposa de *J* faleceu.

*J* sempre perguntava por *N* à sua prima. Em todos estes anos, *J* nunca se esqueceu dela. Certo dia, a prima de *N* disse a *J* que ela estava internada no Centro de Tratamento Intensivo de um hospital próximo, em coma. *J* assustou-se. Ele foi visitá-la várias vezes no hospital. Após *N* se restabelecer, ela separou-se de seu marido e foi morar com *J*. Os laços afetivos que unem *J* e *N* são antigos e aparentemente bastantes sólidos.

### 5.2.6. – A gestação de *L*

*N* tem hipertensão arterial crônica e cardiopatia, em uso de marca-passo. Ela era acompanhada num serviço de cardiologia e, certo dia, sentindo-se mal, procurou atendimento. A médica que a examinou achou que os sintomas não se relacionavam à cardiopatia ou à hipertensão e observou que ela apresentava útero aumentado de volume. Solicitou alguns exames para esclarecimento diagnóstico. A médica havia suspeitado que *N* estava grávida, o que a deixou “*apavorada*”. Fez os exames de sangue e de urina solicitados; todavia, não quis esperar os resultados que lhe seriam entregues cerca de duas horas depois, uma vez que estava “*nervosa*” demais. Foi para casa, pensando que a suspeita de gravidez era um “*absurdo*”, pois tinha um filho com 15 anos, outro com 20 e ela não pensava em ter mais filhos.

Ao chegar em casa, *N* pediu a seu filho *D* para ir ao hospital pegar os resultados dos exames. *D* ficou preocupado e desconfiado pelo fato de sua mãe não ter aguardado os resultados e, imediatamente, a aparteu, dizendo: “*a senhora está esperando neném*”. *N*, entretanto, afirmou que não se tratava de gravidez. Ao voltar para casa, *D* disse a sua mãe que os resultados tinham sido positivos: “*estava grávida de dois meses*”. *N* ficou envergonhada e por isso não teve coragem de dar a notícia, de imediato, a seu marido. A cada dia, ainda sem ter falado nada, foi ficando mais e mais tensa e os níveis de sua pressão arterial se elevaram. Ela só se acalmou quando mostrou os resultados dos exames para *J*. Ele ficou feliz e desejoso por um menino, fazendo planos para escolher o nome da criança. *N* não queria ter um filho, pois achava que estava “*velha*” para ser mãe novamente, mas aceitou a situação.

Assim como *N*, num grupo de mulheres estudadas por Santos et al (2004) que receberam a notícia de que estavam grávidas, foram observadas reações de rejeição e

desespero, associadas às circunstâncias de suas vidas, naquele momento, quando a gravidez não lhes parecia oportuna. No entanto, no momento seguinte, a gravidez foi assumida por todas elas, da mesma forma que por *N*.

Observa-se uma diferença de gênero em relação à aceitação da gravidez, num primeiro momento, entre *N* e *J*. De acordo com o trabalho desenvolvido por Stright e Bales (2003), esta diferença talvez possa ser explicada pelo fato de que as mães tendem a envolver-se mais do que os pais nas tarefas do dia-a-dia das crianças e, geralmente, estão à frente do planejamento educacional de seus filhos, o que as sobrecarga.

No início da gestação de *L*, *N* estava com 41 anos, idade considerada avançada — definida como idade materna a partir de 35 anos. Nessa situação, os riscos de complicações clínicas maternas tornam-se elevados (Magalhães et al, 2006). *N* iniciou o acompanhamento pré-natal no Posto de Saúde. Porém, por causa da hipertensão arterial, o médico a encaminhou para o serviço de pré-natal de alto risco de um hospital, visto que seria mais fácil obter atendimento adequado no momento do parto. Segundo suas próprias palavras, “parecia que ele estava prevendo que iria acontecer alguma coisa”. A observação feita pelo médico teve como base o fato de que, além da idade avançada, *N* apresentava dois fatores adicionais para complicação gestacional: cardiopatia e hipertensão arterial, com risco de ocorrer pré-eclampsia e eclampsia (Magalhães et al, 2006).

Dando prosseguimento ao cuidado pré-natal, *N* submeteu-se a ultra-sonografia abdominal que mostrou um feto com peso estimado de 900 gramas. A partir daí, a cada consulta, a médica percebia que o feto não estava crescendo como seria esperado. “*Alguma coisa estava errada*”, como rememora *N*. Nestas circunstâncias, ela apresentou quadro clínico de depressão.

A gestação de *N* estava com 18 semanas. Um certo dia acordou sentindo-se mal, com febre muito alta. Seu irmão, que era “*rezador*”, um curandeiro local, foi visitá-la e disse a *J* que ele deveria levá-la, ainda naquele dia, ao hospital onde *N* se tratava, dado que ela corria risco de vida. A família de *N* utilizou o que Gerhardt (2006) denomina *alternativa de escolha terapêutica popular* (curandeiro), que, segundo este autor, é escolhida em função das disponibilidades circunstanciais e das explicações culturalmente aceitas pelo indivíduo e seu grupo.

*J* levou *N* para atendimento num hospital próximo a sua casa. Após examiná-la, o médico disse que ela estava clinicamente muito grave e precisava ser internada num Centro de Tratamento Intensivo. Nesse dia, a ambulância do hospital estava sendo utilizada para transportar outra paciente, e, portanto, não havia como remover *N*. Sua família tampouco tinha recursos para pagar um carro ou mesmo um ônibus. O médico conversou com *J* dizendo que *N* precisava receber atendimento especializado imediatamente pois havia risco do quadro clínico evoluir para eclampsia, o que poderia comprometer gravemente o bebê. Muito tensos, *N* e *J* saíram deste hospital, e o irmão de *N* lhes deu o dinheiro para as passagens de ônibus, a fim de se dirigirem ao outro hospital indicado pelo médico. *N* e *J* passavam pela situação inominável a que são expostas as gestantes de risco que migram para os centros municipais, de forma não-referenciada, sem a responsabilidade da unidade onde foi feito o primeiro atendimento, mas por meios próprios, o que potencializa o risco inicial, segundo Gomes et al (2002). Este movimento realizado por conta da própria família em busca de serviços de saúde para gestantes, no momento do parto — como o que foi feito por *N* e *J* — foi denominado, em estudo realizado no Estado do Rio de Janeiro por Menezes et al (2006), de “peregrinação ante parto”. Os mesmos autores relataram que apenas um quinto das gestantes estudadas foi transportada de ambulância e que estes achados refletem

não apenas a falta de hierarquização da rede, mas principalmente a ausência de um sistema de transporte e comunicação eficazes.

Chegando à rua, *N* disse que estava com medo, só queria ir para sua casa. Pensou que fosse morrer, porque não conseguia se preocupar com nada mais. *N* tomava consciência de sua condição de ser humano mortal, da finitude de sua existência, de sua mortalidade, conforme relatos de Vendruscolo (2005).

*J* não cedeu ao pedido da esposa, argumentando que a criança poderia nascer a qualquer momento e que, em casa, não haveria ninguém para ajudá-los. *J* acreditava que o neném poderia nascer vivo, mantendo sua interpretação positiva dos fatos.

*N* achava que a criança não nasceria num curto intervalo de tempo, já que “*esta era sua sexta gravidez e ela não estava sentindo as contrações do parto*”. Mesmo assim, *J* conseguiu levá-la a outro hospital. O médico que acompanhou *N* durante a assistência pré-natal e o que a atendeu no primeiro hospital a haviam advertido sobre os riscos envolvidos com a gestação. No entanto, a referência de gravidez que *N* resgatava era a de sua experiência anterior, de uma gravidez normal, talvez por ansiar que esta também assim o fosse ou por não ter compreendido, a partir das informações médicas, que uma gravidez de risco envolve uma experiência diferente. Esse descompasso se pautou, provavelmente, na relação médico-paciente, que até aquele momento não havia cumprido o que relatam Caprara e Franco (2006):

*Numa relação composta por unidades interativas constituídas de várias dimensões, o observar, mudar e reorganizar padrões, em cada interação, supõe um papel ativo dos atores envolvidos e uma dimensão dialética da relação que é influenciada tanto pelos grupos de origem dos seus membros, como também pelo contexto onde ocorrem (p.88 ).*

No segundo hospital, *N* foi examinada e foi indicada sua internação. Foram diagnosticados infecção, problemas pulmonares e pré-eclampsia. *J* foi orientado a voltar

para casa e a retornar no dia seguinte. Ele foi embora; entretanto, ficou preocupado com a esposa e com o bebê.

*N* não se lembra de tudo o que ocorreu naquela noite, porque, segundo disse, ela “*não estava ligando para nada, os mosquitos poderiam até carregá-la que ela não percebia*”. Recebeu as primeiras medicações e no dia seguinte é que foi “*tomar conta de si*”.

Quando acordou, na manhã do outro dia, *N* sentiu um certo alívio, dado que não havia sido internada no Centro de Tratamento Intensivo e nem na enfermaria de “*isolamento*”, locais onde, de acordo com o que sabia, permanecem as pacientes com os quadros mais graves. Mais uma vez, *N* reportava-se a seu conhecimento sobre as doenças e seus tratamentos, para utilizá-lo como referência ao definir critério de gravidade de doença. Em sua interpretação, era a necessidade de o doente ser internado numa unidade diferenciada, de alto risco. De acordo com *N*, isso não ocorreu “*graças a Deus, porque, com a misericórdia do Senhor, Ele já estava ali com Sua mão*”. A certeza de *N* confirma a idéia de Parker (1996) quanto à existência de um vínculo estreito entre religiosidade e necessidades vitais. Segundo este autor, a fé popular resolve a crise por meio de sua profunda fé na intervenção de Deus.

*N* apresentava um quadro infeccioso grave. Havia dúvida quanto à vitalidade fetal e por isso ela foi submetida à ultra-sonografia abdominal, que revelou que a criança ainda estava viva. *J* retornara ao hospital, cedo, pela manhã. O obstetra lhe perguntou, caso fosse necessário escolher entre salvar a vida de *N* ou a do bebê, qual seria a sua opção. Ele respondeu que optava pelas duas. O médico lhe disse que a probabilidade de salvar as vidas das duas, mãe e filha, era reduzida e que, “*se J tinha fé em Deus, deveria começar a rezar desde já*”. Ele foi embora triste e preocupado. Ao chegar em casa, começou a orar. *J*, assim

como *N*, abriu-se ao diálogo com Deus, e, através da religiosidade, solicitou o poder sobrenatural que socorre o indivíduo (Boff, 2004: 151)

*N* ficou internada por 15 dias, recebendo antibioticoterapia. Ela não queria ficar no hospital e solicitava aos médicos que lhe dessem alta. Recebeu uma licença para ir em casa, por um dia, mas deveria retornar ao hospital às 18h. Quando *J* chegou em casa vindo do trabalho, na hora do almoço, encontrou *N* arrumando o quarto e cozinhando. Ele ficou surpreso, achando pouco provável que ela tivesse tido alta hospitalar. *N* explicou o que havia acontecido e que deveria retornar ao hospital no final da tarde. *J* observava o relógio, as horas passando e *N* “enrolando”, até que ela lhe disse que “*não haveria problema se retornasse ao hospital no dia seguinte*”. *J* não concordou e lhe disse que a levaria de volta naquele mesmo dia, conforme a orientação do médico. *N* ficou zangada com *J*, disse que “*estava sendo expulsa de sua casa*” e que iria sozinha, que conhecia o caminho — e se foi. *J* ficou em casa, orando por ela. A relação de *J* e *N* expressava afeto, união, mesmo num episódio como o relatado acima, em que a tensão estava presente. Mais uma vez, recorremos a Boff (2004) que, sobre situações como a descrita, relata:

*No modo de ser-cuidado ocorrem resistências e emergem perplexidades. Mas elas são superadas pela paciência perseverante. No lugar da agressividade, há a convivência amorosa. Em vez da dominação, há a companhia afetuosa, ao lado e junto com o outro (p. 96).*

Quando *N* chegou à maternidade, o médico que a assistia estava preocupado com sua demora, uma vez que ela precisava receber a medicação prescrita para a noite. Ela argumentou que gostaria de continuar o tratamento em casa e que não poderia “*ficar morando no hospital*” até os nove meses de gestação, dado que tinha uma família para tomar conta. Naquele momento, *N* estava apenas com quatro meses e meio de gravidez e até os nove meses havia um período muito longo. O médico ficou sério e lhe disse que a

gestação não se prolongaria ao termo. Iriam aguardar até por volta do sexto mês, caso ainda fosse possível, para interromper a gravidez. *N* ficou escutando, pensativa. De um lado, havia o receio, e, de outro, uma certa rebeldia e a recusa em aceitar a ruptura de suas atividades rotineiras. *N* poderia fugir de pensar caso se mantivesse ativa, longe da cena hospitalar, dilema que lhe despertava sentimentos ambíguos.

*N* havia sempre sido ativa e trabalhadora. Internada na maternidade, achava que “*o dia não passava, a hora não passava*”. Conforme afirma, “*não sabia ficar sentada*”. Em casa, queria “*andar no quintal todo, para lá e para cá, trabalhar, sair, voltar, limpar um negócio aqui, tirar uma folhagem ali, estar na atividade e sentar na máquina de costura, fazer lençóis, isto tudo*”. Toda essa movimentação servia como uma espécie de separação entre corpo e mente, provavelmente na tentativa de fazer com que o primeiro se ocupasse, para que a mente o seguisse, esvaziando-se de pensamentos angustiantes.

Por isso, no hospital, outras gestantes em situação semelhante à sua, e ela própria, resolveram se ocupar fazendo crochê. Enquanto manejavam as agulhas, conversavam e, lentamente, iam se conhecendo. As enfermeiras também participavam das conversas e, como *N* faz questão de afirmar, “*eram muito atenciosas*”. À noite, assistiam à novela na televisão. *N* adaptou-se bem a esta fase, apesar de sentir saudades dos filhos, do marido e da casa. *N* e as demais gestantes mobilizaram-se para aglutinar-se e identificar-se com seus pares numa rede de apoio social que as capacitou, como assevera e de acordo com referências de Braga (2006), a participar e protagonizar atos de transformação de uma realidade da qual eram, simultaneamente, objeto e sujeito.

Durante o período em que esteve internada na maternidade, *N* conheceu, entre outras, três gestantes, *B*, *Gi* e *M*, às quais se afeiçãoou muito. As quatro formaram um grupo, uma família. *M* era a “*mãe de todas*”, a mais esperta. *Gi* ficou muito amiga de *N*, as filhas

das duas mulheres nasceram com dois dias de diferença. *B* era bonita, meiga e amável, com apenas 22 anos. Ela soube, na maternidade, que tinha o *Human Immunodeficiency virus* (HIV). *N* se emocionou muito com esta notícia. Após conhecer o diagnóstico, *B* mudou. Não cantava mais com as outras gestantes, ficou “*acuada*” e passou a ser uma pessoa amarga e triste. Ela achou que não teria mais a amizade das companheiras, mas *N* disse-lhe que elas permaneceriam ao seu lado, ajudando-a. Tomar conhecimento de ter o HIV envolve muito sofrimento para o paciente e para as pessoas em seu entorno e, ainda hoje, abriga a idéia do preconceito.

### 5.2.7. – O nascimento de *L*

Após um mês e 15 dias de internação na maternidade, disseram a *N* que a cesariana seria realizada no dia seguinte pela manhã. Ela não se assustou nem foi surpreendida pela notícia: esperava por este momento porque os médicos a haviam preparado para isso, haviam conversado muito com ela. *N* havia solicitado ao obstetra que realizasse a laqueadura tubária no momento da cirurgia. Para tanto, *J* precisava assinar a autorização. *Ri*, filho de *N*, foi procurá-lo, porém não o encontrou. *J* chegou ao hospital no momento em que *N* entrava no centro obstétrico e, assim sendo, tudo foi resolvido. A médica, *M*, disse a *N* que não ficasse feliz e nem triste, dado que apesar de a criança estar viva, pelo observado na ultra-sonografia, ela poderia falecer a qualquer momento, por ser muito “*pequeninha*”. Pediu a *N* para tentar ficar calma, uma vez que a anestesia seria peridural. A enfermeira perguntou a *J* se ele queria assistir à cirurgia, pelo lado de fora da sala, através do vidro. *J* agradeceu e recusou, porque, conforme narrou, “*não teve coragem*”. *N* assistiu a todo o procedimento pelo reflexo no globo de luz, acima do campo cirúrgico. Ela gostou de ser operada pela doutora *M*.

No caso em questão, a equipe de saúde estabeleceu uma boa e adequada comunicação com *N* e *J*, preparando-os para o momento do parto. Os seguintes relatos constituem exemplos de frases que refletem a qualidade da relação:

- “*os médicos a haviam preparado, haviam conversado muito com ela;*”
- “*a médica, M, disse a N que não ficasse feliz e nem triste [porque] apesar da criança estar viva, ela poderia falecer, por ser muito pequenininha;*”
- “*pediu a N para tentar ficar calma, a anestesia seria peridural;*”
- “*a enfermeira perguntou a J se ele queria assistir a cirurgia, através do vidro.*”

Ao transmitir com honestidade o desenrolar dos eventos, a equipe contribuiu para proporcionar ao casal a sensação de amparo (Caprara e Rodrigues, 2004). Por isso, a reação de *N* foi de confiança e, em nenhum momento, temeu ser operada pela doutora *M*.

*L* foi retirada do útero de *N* com vida e, após os primeiros procedimentos, a pediatra mostrou o bebê para ela. *N* ficou assustada, achou que *L* era uma “*criança muito feia, não estava completamente formada, tinha olhos de sapo*”. Segundo *N* rememorou, perguntava-se se “*aquilo era uma criança*”. A reação de rejeição que *N* manifestou acompanha as proposições de Belli e Silva (2002), no sentido de que os acontecimentos que envolvem o nascimento de um bebê prematuro ou doente levam as mães a manifestar sentimentos e comportamentos perante essa situação, manifestações estas nem sempre compreendidos pelos profissionais que as assistem nesse evento.

*N* pediu para segurar sua filha no colo “*um pouquinho*”. Disseram que não seria possível, pois teriam que levá-la para a UTIN. *N* fez o primeiro movimento em direção à construção do vínculo com sua filha, apesar da rejeição inicial, mas não houve a correspondência devida por parte da equipe, talvez pelas condições clínicas de gravidade

que *L* apresentava. Teria sido importante atender ao pedido de *N*, mesmo que rapidamente, para facilitar o início da construção do vínculo mãe-bebê. Quanto a este tema, Lamego et al (2005) apontam o importante papel do profissional de saúde como mediador das relações de vínculo entre as mães e seus bebês prematuros.

*J* permaneceu do lado de fora, próximo ao centro obstétrico, atento, porque a médica ia passar por ali com *L* no colo. Ele não conseguiu vê-la, avistou apenas um vulto, a mão da pediatra envolvida em um “lençol”. *J* achou que a médica não poderia estar carregando uma criança, “*daquele tamanho*”. Disseram-lhe que era a sua filha e ele pensou que ela caberia, por inteiro, em sua mão. Ele não sabia que *L* nasceria tão pequena. De acordo com Silva e Viana (2006), gerar um bebê pré-termo ou doente não faz parte das expectativas de nenhuma família. A perplexidade de *J* em relação à prematuridade de *L* e o desconhecimento desta realidade confirmam os dados da literatura — são fatores que produzem ansiedade nos pais de RNs prematuros.

Quando levaram *N* do centro obstétrico para a enfermaria de puérperas, a enfermeira disse a *J* que ele poderia vê-la. Após ter certeza de que sua esposa estava bem, *J* voltou para casa.

*N* recorda o que se passou com ela no período pós-operatório imediato, dizendo: “*aquela noite cruel, toda anestesiada, querendo beber água*”. A situação pela qual *N* passou está em desacordo com o Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento (Ministério da Saúde, 2000), que preconiza: *durante o acompanhamento do parto e do puerpério, a instituição deve organizar-se de maneira a criar um ambiente acolhedor e adotar condutas hospitalares que rompam com o tradicional isolamento imposto à mulher* (p. 69).

Quando acordou no dia seguinte, *N* ficou esperando que levassem *L* para ficar consigo e ser amamentada, uma expectativa natural em se tratando do nascimento de um bebê a termo, em boas condições de saúde. *N* estava vivenciando situação semelhante a que Piccinini et al (2004) descrevem como *o confronto do bebê imaginário*. Acrescenta-se ainda, a possibilidade de que *N* não tivesse informação sobre as circunstâncias que envolvem a prematuridade, apesar da qualidade da relação que havia estabelecido com sua médica. Diante de sua rememoração dos fatos e da maneira como *N* os relatou, é provável que tenha ocorrido um limite no processo comunicacional relacionado a fatores cognitivos ou emocionais. Diante disso, ao questionar a enfermeira, esta disse a *N* que *L* estava na UTIN e que não podia sair dali. *N* perguntou por que não lhe disseram que deveria ir ver sua filha na UTIN.

#### **5.2.8. – A internação de *L* na UTIN**

No dia seguinte à cirurgia, *N* levantou-se da cama, tomou banho e foi à UTIN para visitar *L*. Ela queria muito ver a filha. Ao entrar, procurou e logo achou a incubadora identificada com seu nome. Nesse momento, pensou: *“Misericórdia, essa criança não vive, não. Essa criança vai morrer. Parecia um sapo lá dentro, que nem um franguinho, a fralda [que] era a sua roupa, vinha até o pescoço”*. *N* ficou chocada com a visão de sua filha na incubadora *“ligada àqueles aparelhos”*, e, por seu relato, identifica-se que ela tinha dificuldades em aceitar o aspecto do seu bebê. *N* sentia o que Polatscheck (2006) refere como angústia, desespero e medo de perder aquela criança que parece frágil, por ter nascido sem recursos, em decorrência da prematuridade e que passa por tanto sofrimento.

Aos poucos, contudo, *N* acostumava-se com a nova situação. Quando visitava *L* na UTIN, reparava nas outras crianças, em suas respectivas incubadoras, comparando-as a *L*, e achava que os RNs prematuros assemelhavam-se. Houve uma vez em que tentou enganar *J*,

conduzindo-o para onde estava outra criança. *J* olhou, desconfiado, e disse que aquela não era sua filha. *J* conseguia enxergar que não era *L*. De uma certa forma, homogeneizar *L* era uma forma de apagar as diferenças que tanto a afligiam, e, ao mesmo tempo, um modo de tornar menos visível o que a incomodava.

*N* achava que sua filha estava sofrendo muito na UTIN. Não gostava de assistir às enfermeiras “*furando L*” várias vezes por dia em diversos locais do corpo, inclusive na cabeça, para puncionar as veias, o que tornava necessário raspar o cabelo da menina. *L* nasceu “*cabeluda*” e, com as punções, foram surgindo em sua cabeça áreas irregulares de peladas, como “*um soldado no quartel, só com aquele cabelo na frente*”, conforme palavras de sua mãe. *N* pediu às enfermeiras que raspassem toda a cabeça de *L* de uma só vez. *N* sofria percebendo o sofrimento de *L*. Esta experiência dos pais, de acordo com Gale et al (2004), é fonte de estresse para eles, que imaginam, percebem e compartilham a dor do filho.

*N* pensava: “*esta criança não vai criar*”. Pediu: “*Senhor, quero muito ficar com minha filha. [Mas] Ou ela melhora ou o Senhor leva ela desse sofrimento, para ela não ficar sofrendo tanto*”. De acordo com referências de Parker (1996), o movimento de *N*, no sentido de solicitar a intervenção misteriosa do poder de Deus, e a resposta do sujeito popular à solicitude de procura por uma muralha de proteção, que vem para restituir a ordem simbólica e harmônica da vida.

Um dia, por fim, os médicos deram alta para *N*. Ela ficou surpresa, não entendeu como ia para casa, deixando sua filha no hospital. Disseram-lhe que poderia visitar *L* diariamente de 8 às 22h. *N* não ficou satisfeita e perguntou quem cuidaria de *L* à noite. Achava que as enfermeiras “*não iriam olhar seu bebê direito*”. Ela queria ficar com *L* “*24 horas por dia*” e não sabia o que ia fazer enquanto sua filha estivesse internada no hospital.

Segundo Charchuk e Simpson (2003), sentimentos de insegurança e medo semelhantes aos que *N* apresentava são freqüentes e ocorrem em situações de separação da mãe e do filho, dada a necessidade de que este permaneça internado na UTIN. Para os autores, tais sentimentos estão imbuídos de intensa lealdade da mãe pelo filho, acompanhada de esperança pela vida do bebê.

*N* guarda lembranças muito boas do período em que ficou internada na maternidade. Ficou amiga de *G*, cuja filha nasceu dois dias antes de *L*, recebeu ajuda da doutora *M* e sente saudades da equipe de saúde, principalmente dos médicos residentes. No hospital, *N* percebeu a presença do elemento norteador da idéia de humanização da assistência, que deve espelhar o cuidado nas práticas de saúde: atitudes e espaços de encontro intersubjetivo, de exercício de sabedoria prática para a saúde, apoiados na tecnologia, mas sem resumir-se a ela. Segundo Ayres (2005), a intervenção técnica articula-se verdadeiramente com um cuidar, quando o sentido da intervenção passa a ser não apenas o alcance de um estado de saúde orgânica objetivado, nem somente a aplicação mecânica das tecnologias disponíveis para alcançar este estado, mas a relação entre finalidades e meios e seu sentido prático para o paciente.

*N* foi para casa e visitava *L* “*de domingo a domingo, das 8 às 22h*”. Recebia “*vales*” para fazer as refeições no hospital. “*Tinha direito de café da manhã, direito de almoçar e direito do lanche da tarde: uma comida boa, gostosa.*” *N* sentiu-se verdadeiramente acolhida pelo sistema de saúde. O acolhimento é, segundo Lamy et al (2005), uma das questões de abrangência do Programa de Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso-Método Canguru. Este acolhimento, provavelmente, foi condição de favorecimento à formação do vínculo de *N* com *L*.

“Graças ao Senhor, nenhum ponto da cesariana se rompeu, a cicatriz ficou perfeita e, nem aparece”, de acordo com as palavras de *N*. Mais uma vez, para ela, foi a intervenção divina que a auxiliou.

No período em que ficou na UTIN, *L* apresentou vários episódios de parada respiratória, por curtos períodos, as apnéias. A apnéia significativamente clínica ocorre quando a pausa respiratória se mantém por tempo superior a 20 segundos ou então, inferior a 20 segundos, acompanhada de bradicardia, cianose ou palidez. Quase a totalidade dos RNs com peso de nascimento inferior a 1.000g apresentarão pelo menos um episódio importante de apnéia (Lopes, 2006). Para evitar estes episódios, *L* permanecia ligada a um “aparelho”, conforme recorda *N*. Para ela, contudo, o significado deste “aparelho” era outro: a filha “*havia se acostumado com o aparelho, queria ficar na incubadora, ela era dengosa*”. À definição científica dos episódios de apnéia de *L*, *N* opõe outra, que para ela se corroborava pelo fato de que, quando era realizada qualquer tentativa de retirar *L* do “aparelho”, com o objetivo de observar se ela conseguia respirar sem auxílio, *L* apresentava a pausa respiratória.

A equipe da UTIN insistia em tentar explicar a *N*, de uma forma que ela pudesse compreender, o que estava acontecendo com *L*, usando, para isto, algumas palavras estratégicas. Ela lembra que os profissionais de saúde diziam não ser possível que *L* fosse “*criada dentro da incubadora, ficar toda a vida ali dentro, ficar grande ali dentro*”. Esta era claramente uma tentativa de aproximar *N* da realidade, através de imagens que ela compreendesse. No entanto, para ela, *L* “*já estava preguiçosa porque o aparelho respirava por ela, por isso ela fazia aquelas gracinhas, aquilo tudo era gracinha*”. Seguindo-se a fala de *N*, notam-se indícios de responsabilização da filha por sua não-melhora, o que, provavelmente, estava aliado ao desejo da mãe de afastar-se do processo orgânico do

adoecimento, para colocar no domínio do comportamental as intercorrências que acometiam a criança.

*N* estava intrigada com o fato de que as outras crianças “saíam do aparelho” e *L* não conseguia respirar sem ajuda, e se perguntava se apenas ela estaria passando por este “castigo”. A inquietude de *N* está de acordo com o que relata Brazelton (1988), que existem alguns eventos previsíveis nos bebês prematuros, que aparecem como crises para seus pais, sendo a reorganização para respirar por conta própria, um destes eventos.

As intercorrências clínicas próprias da prematuridade tornavam-se incompreensíveis para *N*, mesmo com a tentativa da equipe em utilizar as mais variadas formas de comunicação para fazê-la entender o que estava acontecendo. Tal conduta da equipe, portanto, não encontra respaldo em posições como as de Boltanski (1989), que relata, afirmando sua generalidade, que todos os médicos só transmitem informações parceladas aos doentes/aos pais e nada fazem para favorecer a comunicação entre eles e os doentes das classes populares.

Houve um dia em que *L* apresentou parada respiratória na presença de seus pais. *N*, até hoje, diz que não sabe explicar o que aconteceu. Segundo lembra, a menina “ficou se esticando todinha, os ossos estalaram todos”. *N* desesperou-se por achar que sua filha estava morrendo. *J* saiu da UTIN levando a esposa consigo. Neste momento, *N* fez “um acordo com Deus: ‘Senhor, se for para esta criança morrer, que morra aqui no hospital, não deixe eu levar para casa. Que ela morra aqui, que eu nem levo para casa. Não deixa eu levar para casa, não’”. O sofrimento da mãe assistindo ao sofrimento da filha era tão intenso que *N* considerou a morte de *L* uma possibilidade mais suportável. Nesse momento, fez mais do que um pedido a Deus — fez um acordo com Ele. Referendando atitudes como a de *N*, Parker (1996) aponta que o fenômeno religioso surge toda vez que uma coletividade

se vê confrontada com o problema do limite da vida. O acordo que *N* fez com Deus envolveu ainda o conceito relatado por Tronchin e Tsunehiro (2006), segundo o qual o momento da alta hospitalar é vivido pela família como sendo o do nascimento da criança, para a própria família e para a sociedade, conforme já foi apontado no Capítulo III, num outro contexto. Assim, *N* pedia: “*não deixe eu levar para casa, que ela morra aqui, que eu nem levo para casa*”. Desta forma, *L* não estaria morrendo para *N*, pois, na verdade, *L* ainda não teria nascido de fato. Esses pensamentos, no entanto, confrontaram-se com o episódio que ocorreu em seguida.

No dia seguinte, quando *N* chegou à UTIN, estavam retirando o corpo de uma criança que havia falecido. *N* achou que se tratava de *L*, pois se lembrou que ela havia tido uma parada respiratória no dia anterior. A enfermeira tentou acalmá-la, dizendo-lhe que aquele não era o corpo de sua filha, que *L* estava bem. Assim, *N* entrou na UTIN “*devagarzinho, com aquela dor no peito*” e constatou que *L* estava viva. *N*, na verdade, queria que sua filha vivesse. A partir daí, ela foi “*descobrimo as coisas todas com a L*”. Ao expressar estas palavras, *N* deu os primeiros passos para conhecer sua filha, agora não mais o bebê imaginário, mas a filha real, em consonância com referências de Belli e Silva (2002).

*L* recuperou-se das afecções clínicas mais agudas e foi transferida para a UI. Nesse local, *N* relata: “*eu fiz muito canguru com ela, fiz muito canguru com ela*”. *N* ficava com *L* pele-a-pele, oferecia a alimentação a sua filha e se familiarizava com o seu manuseio. O *Método Mãe Canguru* fundamenta-se no processo de desenvolvimento contínuo do bebê e introduz algumas possibilidades de entendimento da assistência neonatal em um contexto mais amplo, levando em consideração o indivíduo por completo e contribuindo, assim, para uma atenção equilibrada às necessidades do bebê e de sua família. *N* diz que o “*canguru*

*ajudou, deu mais uma segurança; até, se a gente fizesse alguma coisa errada ali, as enfermeiras falariam, né*". *N* percebeu os benefícios que esta prática proporcionou a sua filha e a ela mesma, de acordo com achados de Venâncio e Almeida (2004).

Numa das visitas a sua filha na UI, disseram a *J* que seria importante que ele pegasse *L* no colo, para que ela sentisse o calor do corpo do pai. *J* assustou-se, pois, "*além de ter que aceitar que sua filha era tão pequena, ainda era obrigado a pegá-la*". Para ele: "*Não era possível! Como eu iria pegar uma criança desta?*". As palavras proferidas por *J*, "*ter que aceitar; era obrigado*" transmitem uma situação de não ter opção, a necessidade de enfrentar a ansiedade, o medo, o desconhecido. Goodman (2005) denomina *confronto com a realidade* a esta etapa do processo de se tornar um pai envolvido com seu filho, situação geradora de grande estresse para o pai, como aconteceu com *J*. Ele só havia pegado no colo suas outras filhas após os três meses de idade, porque tinha receio de machucá-las. Ele se encheu de coragem e pegou *L* no colo, com cuidado, para que ela não caísse e para não apertá-la. Para Brazelton (1988), os pais de bebês prematuros são vulneráveis a sentimentos de responsabilidade por qualquer coisa que aconteça de mal a seus filhos. *J* olhava para *L* com surpresa e admiração. Seu depoimento aponta para como o contato físico direto pode modificar, no sentido de tornar mais tangível, a relação dos pais com os filhos, tornando-a mais concreta, mais real.

*L* fez exame de fundo de olho de rotina, realizado em todas as crianças que nascem prematuras e fazem uso de oxigênio. O resultado mostrou que *L* apresentava retinopatia da prematuridade. Esta é uma afecção comum em RNs prematuros, sobretudo naqueles submetidos a concentrações de oxigênio superiores a 40% (Seiberth e Linderkamp, 2000). Seria necessário fazer uma cirurgia em *L*, a crioterapia (Good et al, 2005). *N* não aceitou o fato de sua filha precisar ser submetida à crioterapia. As pediatras conversaram com ela e

disseram-lhe que *L* poderia ficar cega, caso a cirurgia oftalmológica não fosse realizada. *N* ficou muito preocupada e tensa, passando, segundo afirma, pelo “*mesmo dilema [que] mexeu com a mente, de novo*”.

Mais uma vez, *N* resistia em aceitar as complicações da prematuridade de *L*, que podem ocorrer com frequência elevada. O que mais incomodava *N* era que “*as outras crianças haviam passado no exame de fundo de olho e sua filha não*”. É interessante notar o uso do verbo “passar”, como se o exame fosse um teste pedagógico, no qual *L* *passaria*, se fosse capaz. *L* foi submetida à cirurgia e ficou bem.

Uma das pediatras disse a *N* que “*cada caso é um caso, uma casa não é igual à outra, um carro não é igual ao outro*”. *N* não compreendia o que lhe era explicado: “*aquilo não entrava na minha cabeça. Agora que veio entrar, agora que veio entrar, porque antigamente não entrava, não*”, ela fala. *N* precisou de tempo para iniciar o processo de aceitação da situação clínica de *L*.

### **5.2.9. – A ida de *L* para casa**

A semana do Natal aproximava-se. *N* estava ansiosa para que *L* fosse para casa e, diariamente, levava a roupa da menina para o hospital na esperança do momento da alta. Os médicos perceberam que *N* e *J* cuidavam bem da filha e deram alta para *L* antes da data prevista. A pediatra explicou que *N* teria que administrar as medicações a *L* de acordo com a prescrição médica e que era necessário observar a respiração de sua filha durante o sono, principalmente à noite. As orientações dadas pela equipe estiveram de acordo com as recomendações feitas por Ritchie (2002), baseadas em observações sobre comportamentos imprevisíveis apresentados por RNs prematuros, em que os indícios de que não estão bem podem ser vagos e confusos para os pais.

*N* saiu do hospital levando *L* no colo. Ao chegar em casa com a filha, *J* ainda não retornara do trabalho. *N* a deitou na cama e arrumou um lençol à sua volta, tentando escondê-la para fazer uma surpresa a *J*. Quando ele vinha chegando, ainda na rua, encontrou seu sogro, que lhe disse: “já chegou a sua bonequinha”. *J*, que vinha andando rápido, passou a correr. Ao entrar em casa, disse que sabia que *L* estava ali. *N* ficou rindo. Eles estavam felizes. Shaw et al (2006) apontam a coesão familiar e a expressividade dos sentimentos dos pais e demais parentes ao RN prematuro, como fatores protetores para o seu desenvolvimento. Quanto a esse aspecto *L* estava protegida, pois seria criada numa família onde a afetividade entre seus membros estava presente e expressava-se claramente.

*N* e *J* preocuparam-se em cuidar bem de *L*, em dar-lhe os remédios nos horários certos — e “eram muitos remédios”. A irmã mais velha de *L*, *Ro*, também ajudava e eles “deram conta do recado”. A família de *L* exerceu, adequadamente, sua função de assegurar um ambiente no qual todos estavam bem e motivados para cuidar de *L*, de acordo com referências de Oliveira e Minayo (2002).

#### **5.2.10. – O acompanhamento de *L***

A família de *L* sempre gostou dos médicos que fizeram e ainda fazem o acompanhamento de sua filha, desde que ela teve alta da UTIN; eles gostam tanto da pediatra do ambulatório de seguimento quanto do neurologista, e sempre confiaram no trabalho desses profissionais. Houve uma vez em que *L* foi encaminhada para ser atendida por uma outra médica do ambulatório de seguimento. *N* reagiu e não aceitou: “*Imagina, se ela vai para outra médica! Nem pensar!*” A pediatra de *L* sempre atendia sua filha quando *N* a procurava. A disponibilidade da equipe de saúde fez com que a família se sentisse segura, mantendo a adesão ao tratamento.

Com o passar do tempo, *L* foi ganhando peso e crescendo. Aos seis meses de idade, *N* ficou esperando que *L* sentasse sem apoio. No entanto, isto não aconteceu, porque, segundo *N*, ela era “*tão tortinha*”. *N* levou a filha à consulta com a pediatra e esta lhe explicou que o desenvolvimento de *L* seria mais lento do que *N* esperava e que ela ia “*descobrir devagarzinho, ela mesma, como L ia ser*”. A pediatra traduziu para *N* o que Polatscheck (2006) refere, ou seja,

*Um filho nunca se encaixa no modelo do bebê imaginário: ele é sempre inesperado. Nada está dado, tudo está por construir. Cada novo organismo que nasce é um novo sujeito a ser constituído, imprevisível, como tudo que diz respeito à vida humana (p. 667)*

*L* foi assistida no Posto de Saúde e nos ambulatórios de: seguimento para RNs de risco, pneumologia, para acompanhamento da broncodisplasia e neurologia. O acompanhamento com o neurologista pediátrico se deu via consultas trimensais, já que *L* apresentava convulsões de difícil controle e necessitava uso contínuo de medicação anticonvulsivante. *J* também precisava ir à ONG Reviver para receber leite e medicamentos.

Para manter o tratamento adequado de *L*, sua família precisava ter disponibilidade física, de tempo e financeira para levá-la a todos os atendimentos necessários. O cuidar de um filho normal é uma atribuição habitual de seus pais, mas, cuidar de um filho com necessidades especiais tem um significado inteiramente diferente, principalmente quando a criança apresenta limites funcionais e possível dependência para o resto da vida (Raina et al, 2005).

*N* e *J* têm dificuldade em administrar a medicação anticonvulsivante a *L*, que resiste a ingeri-la. Muitas vezes, o remédio lhe é oferecido em horários irregulares, a intervalos mais curtos ou mais longos, interferindo no ritmo de sono de *L*. Ela dorme, à noite, por

volta de meia-noite, acorda tarde e não dorme durante o dia. A família costuma se recolher cedo. *J* fica acordado até bem tarde para estar com *L* até que ela adormeça. Por vezes, ela acorda no meio da madrugada e não deixa ninguém dormir. Quando isto acontece, *J* é quem fica com ela, brincando. *J* representa o modelo que Freitas et al (2007) descrevem como o modelo de paternidade mais envolvida, afetiva e solidária. Os autores relatam que o "novo pai" oferece à paternidade um sentido mais amplo, percebendo-a desde a gravidez, iniciando ainda nessa fase a construção de vínculos afetivos que se firmarão com o nascimento. Segundo os autores, sentir-se pai pode ser vivido como um direito e um dever, direito do homem, para expressar seus sentimentos e participar dos cuidados, e dever, pela necessidade do filho de ter um pai participativo dos cuidados e da afetividade e pela necessidade de divisão de tarefas entre homens e mulheres.

Durante a última consulta com o neurologista, *J* comentou que estava preocupado com o ritmo de sono de *L*. O médico orientou a família a ajudar a menina a adormecer mais cedo à noite: propiciar-lhe atividades mais calmas que a fizessem relaxar, diminuir os estímulos sonoros e visuais — como a televisão e o som, mantendo-os com o volume baixo ou desligados — e encaminhar *L* para dormir em torno das 21h. *J* ouviu as orientações do médico, todavia não lhe falou sobre a dificuldade de acertar o horário para administrar a medicação anticonvulsivante. A relação médico-paciente centrada no médico, de acordo com Ong et al (1995), foi o que provavelmente impediu *J* de expressar as dificuldades com a medicação, mantendo o problema, portanto, sem solução.

Algumas vezes, *N* e *J* também se esquecem da data marcada para a consulta médica e *L* fica um período prolongado sem avaliação neurológica. Eles se preocupam mais quando a medicação termina e precisam de uma receita para comprá-la.

A família de *L* não consegue apropriar-se de todas as possibilidades disponíveis para o acompanhamento adequado a *L*. Esta condição é descrita e explicada por Gerhardt (2006), que aponta que alguns pais perdem o rumo e têm a sensação de se encontrarem presos a um ciclo irreversível conseqüente à reduzida capacidade individual de mobilizar recursos para obter soluções para seus problemas.

Durante uma consulta com a pediatra, *J*, *Ro* e *L* estavam presentes. A médica pediu para *L* deitar-se na maca. *Ro* pegou-a no colo, deitou-a na maca e tirou a roupa de sua irmã, bem devagar. A pediatra a examinou e, ao final, *Ro* vestiu a blusa em *L* e pegou o sapato para calçá-lo na menina. A pediatra assistiu *Ro* fazer menção de ajudar *L* a realizar os movimentos, a todo o momento. Disse-lhes que *L* podia fazer tudo aquilo sozinha e que ela era capaz de movimentar-se mais do que *J* e *Ro* pensavam. A pediatra aconselhou-os a não oferecer tanta ajuda, para estimular *L* a se desenvolver. Pelo observado, parece que a superproteção a *L* está atrapalhando seu desenvolvimento, restringindo o potencial de suas capacidades, apesar da restrição das normas vitais impostas, sobretudo, pela hemorragia intracraniana que sofreu.

*N* chorou muito quando soube a opinião da médica, ficou triste, desanimada, sentiu-se culpada. Nesse momento, ela reagiu dizendo que “*L não é deficiente, ela fala, caminha com auxílio, canta e gosta de mexer no computador e no telefone. É esperta, sabe tudo, a cabeça é muito boa, o problema é só motor*”. Diante das palavras de *N*, pode-se inferir que a culpa e o receio se misturam, impulsionando a divisão entre corpo e mente com ênfase na segunda como sinônimo de qualidade e normalidade, o que significa que o pior a enfrentar é uma criança com retardo mental, essa, sim, deficiente.

Há seis meses, *L* apresentou dificuldade respiratória e foi internada num serviço de emergência pediátrica. Doyle et al (2003) referem que crianças que foram RNs de extremo

baixo peso e apresentaram broncodisplasia pulmonar têm risco aumentado de reinternações por afecções respiratórias. *N* ficou muito ansiosa com o problema de saúde da filha e por não gostar do local onde estava sendo atendida, pediu para que transferissem *L* para o hospital onde ela era acompanhada, porém lá não havia vaga. *L* permaneceu internada por 24 horas. Após esse período, apresentou melhora clínica e teve alta.

Após a alta, *J* levou a filha diretamente ao ambulatório do hospital onde era atendida habitualmente, para que a menina fosse reavaliada. Ao chegar ao hospital, *J* mostrava sinais de cansaço físico, estava suado e com a roupa em desalinho. *L* também estava com as roupas desarranjadas e o cabelo despenteado. Após estar certo de que tudo estava bem, *J* retornou com sua filha para casa. Ele deixou transparecer o esforço físico e emocional que precisou utilizar para cuidar de *L* nesse episódio, o que conflui com os achados de Raina et al (2005), que apontam que as demandas de crianças portadoras de necessidades especiais aos cuidadores contribuem diretamente para a saúde física e mental destes.

O vínculo da família de *L* faz-se com o hospital de origem, onde *L* nasceu e foi acompanhada.

*L* foi encaminhada para fazer fisioterapia no hospital em que era acompanhada, onde não foi possível manter seu atendimento. Dali, ela foi encaminhada a outro serviço especializado, em outro município, onde teriam que esperar de dois a três meses por uma vaga. *J* assustava-se com o desdobramento desta situação e deixava que *N* decidisse o que fazer. Ela resolveu procurar um serviço de fisioterapia num local mais próximo à sua residência, indicado por uma amiga. Nesse local, *N* conseguiu vaga para *L* frequentar uma creche, na qual também poderia receber atendimento fisioterápico. *L* tinha três anos de idade, na época.

A situação de dificuldade para obter assistência, como a que passou a família de *L*, é relatada em estudo realizado por Méio et al (2005), que demonstram que na cidade do Rio de Janeiro, a situação do atendimento à criança portadora de deficiências não é adequada. A demanda de pacientes é maior do que a oferta de serviços com competência para prestar esse tipo de atendimento, gerando demora para o início do tratamento. Existem áreas de excelência, que convivem com áreas extremamente deficitárias. Nesse estudo, foi constatada deficiência de profissionais nas áreas de reabilitação: fisioterapia motora e terapia ocupacional.

Quando *L* completou quatro anos, foi encaminhada a uma escola, visto que a creche não mais a poderia atender. Todavia, *N* achou que sua filha era muito pequena para frequentar a escola e, como ainda não andava sem ajuda, poderia ser perigoso para ela. *J* conversou com *N* dizendo que achava importante que *L* frequentasse uma escola. Resolveram fazer uma tentativa e procuraram um colégio que ficava próximo à sua casa. No entanto, apesar de existir a vaga, a escola não pôde aceitar *L*, porque as crianças precisavam subir uma escada para chegar à sala de aula e ela não conseguiria galgar os degraus.

A supervisora da creche que *L* frequentava anteriormente chamou *N* e *J* para conversar. Disse-lhes que ia aceitar *L* para fazer fisioterapia às terças e quintas feiras, de 9 às 11h, apesar de ela estar fora da faixa etária atendida por aquela instituição. *J* e *N* ficaram muito satisfeitos e agradecidos. *J* leva *L* nos dias e horários estipulados pela supervisora.

Após algumas semanas do atendimento fisioterápico a *L*, *N* foi chamada à instituição para participar de uma reunião de pais. Disseram-lhe que, com o tênis especial que *L* agora usava e talvez futuramente, com uma calha, *L* teria mais facilidade para vir a andar. *N* ficou muito esperançosa.

Para o próximo ano, há a possibilidade de encontrarem vaga numa escola para crianças com necessidades especiais, próxima à residência da família.

*N* tinha planos para comprar uma casa localizada mais abaixo do local onde eles moram atualmente. *J* e ela não estão agüentando o esforço de subir a ladeira que conduz à casa onde residem, muitas vezes, com *L* no colo, sendo que ela está muito pesada. Essa situação corrobora a afirmação de Raina et al (2005) de que as solicitações do dia-a-dia de crianças com necessidades especiais são um desafio para seus pais.

O gasto financeiro da família se elevou por causa dos cuidados a *L*. Segundo palavras de *N*, sua filha “*ainda toma muito leite e usa fraldas*”. Assim, não foi possível concretizar os planos de mudança. Hoje, para acompanhar *L* aos serviços de atendimento à sua saúde, *J* e sua filha utilizam o “*passé livre*”. Este benefício é de grande auxílio para a família de *L*.

#### **5.2.11. – A vida de *L* hoje**

*L* apresenta um quadro de paresia no dimídio esquerdo como consequência da hemorragia intracraniana grau III, ocorrida no período neonatal. Ela consegue apertar com força um objeto com a mão direita e menos com a esquerda, é capaz de pegar uma caneta, sentar-se, deitar-se e descer da cama, com alguma dificuldade. *J* e *N* foram orientados a estimular os movimentos do lado esquerdo do corpo de *L*, entregando-lhe objetos que devem ser apanhados com a mão esquerda. Ela engatinha por toda a casa e, como consequência, os joelhos estão machucados, mesmo com o uso de uma proteção. *N* fica desesperada vendo os joelhos de sua filha feridos. *J* caminha com *L* pela casa, segurando a mão dela, apesar de ficar cansado com o esforço. Há momentos em que *N* “*não se conforma*” com o fato de sua filha não andar sem auxílio. As dificuldades físicas de *L* causam impacto em sua família. Segundo estudo de Rivers et al (1987), o impacto da

prematuridade e das seqüelas neurológicas afeta mais a família quando há um filho impossibilitado de andar, pela enorme demanda em termos de tempo e de recursos físicos e emocionais.

*L* participa do ambiente com grande interesse. Quando está com fome, ela aponta para o alimento e a família entende o que ela deseja. *Ro*, sua irmã, costuma preparar e oferecer o leite para a menina. *L* pega a mamadeira, coloca-a na boca, senta numa almofada, sem apoio, e bebe o leite. Às vezes desequilibra-se, mas não cai.

*L* apresenta estrabismo à direita. A pediatra solicitou parecer da oftalmologia para avaliação deste quadro e para reavaliação da retinopatia da prematuridade, que já deveria ter sido realizada. No hospital em que *L* nasceu existe este serviço, mas é preciso chegar cedo para conseguir marcar a consulta, e, mesmo assim, algumas vezes, apesar de a família chegar cedo, não é possível marcar. Estudo realizado por Méio et al (2005) na cidade do Rio de Janeiro mostrou que a disponibilidade de serviços especializados para avaliação oftalmológica é deficiente para atender à demanda, principalmente para realizar o exame do RN e para as intervenções terapêuticas. Em outras cidades do município, a avaliação oftalmológica neonatal após a alta hospitalar é inexistente.

*L* é carinhosa, abraça e beija todos em casa, principalmente *J*. Ela gosta de dormir com a cabeça apoiada no braço de seu pai. Quando acorda e não o vê, fica procurando por ele. *L* é vaidosa e gosta de usar adornos como laços, pulseiras e anéis. *N* gosta de enfeitá-la para sair de casa. Quando a menina vai a festas, à igreja ou à consulta médica marcada, está sempre bem vestida, com os cabelos bem penteados e enfeitados. No dia de seu aniversário de cinco anos, *N* e *J* ofereceram uma festa para *L*. Havia muitos amigos, enfeites, doces, um grande bolo, tudo na cor rosa. *L* estava com uma roupa também cor de rosa, com laços e fitas. O vínculo entre *L* e seus pais é muito forte. As manifestações de carinho de *J* para *L*

são diretas. As de *N* para sua filha manifestam-se através de atos como vesti-la e penteá-la com modismos, trazendo a menina o mais próximo possível do padrão de normalidade para a idade.

A família tem dificuldade em educar *L*. Às vezes, ela levanta a mão como se fosse bater em *J* ou *N*. Eles então conversam com a filha. *L* mantém a mão elevada, olha para *J* ou *N* e abaixa a mão. *J* diz “*não pode bater, é feio*”. Se, por qualquer motivo, a vigilância sobre *L* diminui, ela vai à cozinha e liga os acendedores do fogão, o que é muito perigoso. *N* diz que *L* está “*demais*”, que ela “*não agüenta*” educar sua filha.

Num dos momentos de culto na igreja, *L* mobiliza toda a família: do colo de *J* passa para o colo de *N*, que a abraça carinhosamente. A seguir, olha para a irmã *M*, que está do outro lado da sala e estica os braços. *M* levanta-se, vai buscá-la, senta *L* em seu colo e a abraça. Ela fica assim por pouco tempo. Olha para o irmão que está à sua frente, estica os braços e ele a pega no colo. Depois, o outro irmão a carrega. Volta para o colo de *M*. *J* tenta limpar o nariz de *L* que está escorrendo, mas ela reage e faz uma careta para *J*. *N* pede para que *M* sente *L* no carrinho. Ela fica irritada e *M* a leva para fora da sala.

*N* e *J* guardam as fotos que tiraram de *L* quando estava internada na UTIN. Guardam também, numa pasta, cartões de marcação de consulta, resultados de exames e receitas onde estão registradas as medidas de *L*, peso, comprimento e perímetro cefálico, desde o nascimento. Sentem orgulho em mostrar como sua filha se desenvolveu desde que nasceu com 745g.

*N* emociona-se muito quando olha para *L*. É como se *N* tivesse ganhado um presente, “*um presente de Deus*”, apesar de *L* ainda não andar. No entanto, *N* tem certeza que isto vai acontecer. *N* não aceita os limites físicos de *L*. Ela acredita que sua filha vai conseguir andar sozinha. Esta expectativa pode ser benéfica, caso *N* direcione esforços para

ações que auxiliem o desenvolvimento de *L*. No entanto, não é isto o que vem ocorrendo. *N* mobiliza-se pouco para utilizar os instrumentos que possam ajudar *L*. Ela fica deprimida e pouco atuante, preferindo acreditar num milagre.

De acordo com Rivers et al (1987), a maioria dos pais de crianças que foram prematuras, apesar dos problemas, é grata pela vida de seus filhos e pelos cuidados neonatais e de suporte terapêutico que receberam.

*N* considera “*todos os filhos, inclusive L, presentes de Deus*”, conforme declara.

## Capítulo VI –

### História clínica e narrativa sobre o contexto de vida de *V*

Contar uma história é algo sempre surpreendente. Segundo diz Jerome Bruner (2002), professor que revolucionou a psicologia cognitiva e o ensino do direito, a espécie humana diz, uns aos outros, o que espera, e as surpresas que perturbam o esperado. Faz isso mediante as narrativas que constrói. Tal como anteriormente foi feito em relação a *A*, *D* e *L*, neste capítulo a narrativa dá voz e forma a um espaço de tempo na vida de *V*. Da impessoalidade e uniformidade do relato contido no prontuário, compondo a história clínica de uma menina RN prematura, passa-se ao enredo das relações que construíram e constroem sua vida, nas quais, por sua vez, ela vai se estabelecendo como pessoa, trazendo eventos que a marcaram e a seus pais.

Mais uma vez recorreremos à narrativa, reconhecendo que *V* e seus pais oferecem perspectivas para novas visões e reconhecimento de algo em cada um de nós. Conforme apontam a professora de Clínica Médica, Rita Charon, e a professora de História e Filosofia da Medicina, Martha Montello (2002), ao ouvir, observar e depois narrar as histórias que os pacientes contam, amplia-se a compreensão, por parte dos profissionais de saúde do que uma vida moral requer. O profissional de saúde cresce em sabedoria e utilidade, por empreender encontros formativos e autênticos com aqueles de quem espera cuidar. Recíproca e reflexiva, a prática da narrativa na medicina demanda visão e coragem, finalmente trazendo para a biomedicina o que várias disciplinas, nas últimas duas décadas, vêm denominando de *virada narrativa*: o reconhecimento de que as percepções estão impregnadas no conteúdo narrativo; a compreensão de que os seres humanos recorrem à narrativa para expressar maneiras de sentir, e, finalmente, o entendimento da estrutura

eminentemente narrativa das formas de conhecimento e saberes humanos engendrados, sejam eles científicos ou leigos.

Através da narrativa, a família de *V* nos informa sobre como convivem a prematuridade de uma filha e a doença crônica e grave de sua mãe, o que traz, como consequência, o constante temor da mãe: o de morrer e deixar a filha sem a sua proteção. Através de seus relatos, a mãe de *V* transmite o impacto negativo que a sua própria doença causa a sua vida e ao desenvolvimento de sua filha. A associação de prematuridade — da filha — e doença crônica — da mãe — não é casual, pois a primeira é consequência da segunda, devendo, portanto, ser considerada pelos responsáveis pela saúde do binômio mãe-filho. Os pais de *V* cuidam da menina com afeição e são carinhosos. Eles têm o mesmo objetivo: zelar pela saúde de sua filha. Sua mãe oscila entre cuidar da própria saúde e cuidar da saúde de *V*, sendo que a prioridade é a filha. A doença da mãe de *V* a fragiliza e interfere no seu relacionamento com o pai da menina. Apesar das dificuldades, a família de *V* atua como fator de proteção para o seu desenvolvimento.

### **6.1. – História clínica de *V***

Mãe: *M.J.S.P. (MJ)*

Pai: *R. P. S. (R)*

Criança: *V.P.S. (V)*

*V.P.S.*, sexo feminino, parda, nasceu em 16.12.01 numa maternidade do Município do Rio de Janeiro que é referência para gestantes de alto risco. Atualmente tem cinco anos e dois meses de idade.

Mãe com 37 anos de idade, Gesta I, Para I, pré-natal com duas consultas, portadora de insuficiência renal crônica, em diálise peritoneal. Grupo sanguíneo A, Rh positivo. Parto cesáreo de urgência por pré-eclampsia e sofrimento fetal com 28 semanas de gestação, bolsa rota 48 horas antes do parto, líquido amniótico claro, polidramnia. RN com Apgar 07, 09 e 05 no primeiro, no quinto e no décimo minuto de vida, submetido à intubação orotraqueal e ventilação com ambu em sala de parto. Peso de nascimento de 970g (p3), comprimento de 35cm (p10), perímetro cefálico de 27cm (p10), idade gestacional pós-natal de 30 semanas e um dia, pelo método de Ballard (Ballard et al, 1991), classificado como pequena para idade gestacional (Battaglia e Lubchenco, 1967), grupo sanguíneo B, Rh positivo.

Na UTIN, foi submetida a cateterismo umbilical venoso por cinco dias, apresentou doença da membrana hialina, permanecendo sob ventilação mecânica por dois dias, oxigenação com pressão positiva contínua nas vias aéreas por três dias e com capacete por um dia, submetida a FiO2 máxima de 60%. Apresentou ainda icterícia neonatal, tendo feito uso de fototerapia por 11 dias e sepse neonatal suspeita, recebendo esquema antibiótico de ampicilina e gentamicina por 10 dias. Fez uso de cateter epicutâneo por sete dias, nutrição parenteral total por 13 dias e necessitou de uma transfusão de concentrado de hemácias, devido à anemia grave.

A ultra-sonografia transfontanela evidenciou padrão de hemorragia intracraniana grau I e asfixia perinatal no sexto dia de vida, evoluindo com regressão completa, à época da alta hospitalar. Realizado ecocardiograma que mostrou estenose de ramos de artéria pulmonar e exame de fundo de olho bilateral com resultado normal.

Recebeu alta hospitalar após 60 dias de internação com idade cronológica de dois meses, idade corrigida de nove dias, peso de 2.070g (p3), comprimento de 48cm (p10) e

perímetro cefálico de 33cm (p10). Manteve acompanhamento no Posto de Saúde; nos ambulatorios de: seguimento de RNs de risco; oftalmologia, para avaliação de rotina, por ter sido submetida a fototerapia; cardiologia, para acompanhamento de estenose de ramos de artéria pulmonar; nefrologia, para esclarecimento de imagem renal alterada observada no sexto dia de vida ao exame de ultra-sonografia abdominal; Hemorio, hospital de referência para doenças hematológicas, pois o teste de triagem neonatal foi positivo para hemoglobinopatia. Foi diagnosticado que *V* é portadora de traço falcêmico.

Atualmente, a criança apresenta desenvolvimento pândero-estatural adequado para a idade: peso de 14.300g (p3), altura de 97.5cm (p3), perímetro cefálico de 51.5cm (p10) e desenvolvimento neuropsicomotor também adequado à idade, à exceção de atraso da linguagem: fala poucas palavras, faz-se entender por gestos. Está cursando a pré-escola com bom aproveitamento. Apresenta constipação intestinal moderada, em uso de fibras pela via oral.

## **6.2. – Narrativa e contexto de vida de *V***

### **6.2.1. – A família de *V***

*V* mora com: o pai, *R*, 38 anos, de formação Católica Apostólica Romana, estudou até a sétima série do ensino fundamental, rodoviário, trabalha no período da tarde e ajuda *MJ* nos cuidados à *V* e à casa, pela manhã; a mãe, *MJ*, 42 anos, religião Evangélica Batista, quinta série do ensino fundamental, do lar, toma conta de *V* e da casa. Por ter insuficiência renal crônica, *MJ* precisa submeter-se à diálise peritoneal a cada quatro horas. O material necessário para a diálise é guardado em sua casa e *MJ* o manipula com facilidade e sem ajuda. Este material é fornecido pelo hospital onde ela é acompanhada.

A renda da família é de aproximadamente R\$ 700 mensais.

Em casa, *V* é a “sombra” de *MJ*: por onde sua mãe anda *V* vai atrás, e tanto que, às vezes, *MJ* quase esbarra na menina. *MJ* gostaria de levar *V* à escola somente nos dias em que *MJ* fosse à consulta médica, dias nos quais não estivesse em casa. Gostaria de ficar em casa mais tempo com sua filha. A casa, sem *V*, fica muito vazia. *MJ* sente como se o tempo com a filha fosse sempre escasso e esclarece: “*Não é como uma obrigação. É o que eu quero. Eu quero ficar com V. Toda mãe quer ficar com a filha, principalmente quando a filha precisa*”. *MJ* e *V* são companheiras, estão em sintonia. A resistência que *MJ* apresenta para que *V* frequente a escola é explicada por Winnicott (2005), como o receio que a mãe sente em relação ao vazio que a criança deixa em casa e também nela, quando se ausenta. A vivacidade e os barulhos da criança são um sinal de vida e, assim, a mãe cria preocupações alternativas para manter a criança em casa.

*V* é muito carinhosa com o pai, *R*, que retribui o afeto recebido da filha. Todos os dias, pela manhã, ela o acorda com beijos e só pára de chamá-lo depois que ele se levanta da cama. Para ele, o mais “marcante” da paternidade é ser acordado diariamente com os beijos de *V*. *R* gosta muito dela e quer fazer tudo para sua filha, que é a “alegria da vida de seu pai”. O relacionamento de *R* com sua filha, assim como o descrito no capítulo IV, está de acordo com o que relatam Freitas et al (2007), que o sentir-se pai pode ser concebido e vivido como um direito do homem de expressar seus sentimentos e também como um dever, de suprir a necessidade do filho de ter um pai afetivo.

### **6.2.2. - A casa de *V***

A casa onde mora a família de *V* fica num bairro de Duque de Caxias. A rua é de terra batida. As casas são muito próximas umas das outras. A partir da rua, entra-se num beco onde, antes do final, à direita, há uma porta de ferro que se abre para um pequeno

pátio. A casa é pequena, com dois cômodos: um espaço que funciona como sala, à esquerda, e como cozinha, à direita, e um quarto, ao fundo. Na sala, há uma mesa com três cadeiras e uma estante com televisão e objetos de adorno. A cozinha tem fogão, geladeira e pia. O banheiro fica fora da casa, no pátio, isolado por uma cortina de tecido. O vaso sanitário, a pia e o chuveiro são muito limpos mas necessitam de alguns reparos.

### **6.2.3. - A escola de *V***

A escola onde *V* estuda é mantida por uma parceria entre estado, prefeitura e instituições particulares. Os pais dos alunos contribuem com R\$ 20 mensais. A escola funciona num local próximo à residência de *V*. Está instalada numa casa muito grande, ampla, clara, limpa e bem cuidada. As crianças ali permanecem em período integral, de 7:50 às 15:50h e recebem duas refeições, almoço, às 10h e lanche, às 14h.

Ao entrar na casa depara-se com um corredor largo e à direita, há uma rampa ascendente que conduz ao andar superior, onde há quatro salas — três salas de aula e uma sala grande que serve como refeitório — e, também, um banheiro para as crianças. *V* frequenta a pré-escola e há cerca de 15 crianças em sua turma, na faixa etária de quatro anos. A professora é gentil, mesmo quando chama a atenção de alguém. No horário da merenda, as crianças dirigem-se ao refeitório para lanchar, e todos tomam o mingau usando uma colher pequena. Saem dali e vão lavar as mãos, no banheiro. A seguir, vão para outra sala, de artes, e, depois, para a sala de dramatização. Esta é dividida em três espaços, que simulam diferentes ambientes: um supermercado, um hospital e uma cozinha. Na hora do almoço, vão ao refeitório, onde há mesinhas arrumadas com um prato para cada criança. A comida é preparada próximo à hora de ser servida.

#### 6.2.4. – A igreja

Em todos os momentos, a referência à fé esteve presente nos discursos de *MJ* e *R*. A religião funciona para ambos como um porto seguro, um lugar para recorrer em busca de explicação, de sentido e de finalidade para as situações que temem enfrentar. Entretanto, durante a fase do estudo não houve, por parte de ambos, nenhum comentário direto de idas da família ao culto religioso.

#### 6.2.5. – A história de *MJ* e *R*

*MJ* nasceu em Alagoas. Sua mãe morava com seus avós. Quando sua avó faleceu, seu avô resolveu entregar os filhos mais novos para outras pessoas criarem. Sua mãe tinha uma tia, irmã de sua avó, que morava no Rio de Janeiro, na favela de Manguinhos, “*aquela favela braba*”. Ela foi trazendo os sobrinhos, aos poucos, para morar consigo, até que vieram todos, inclusive *MJ* e sua mãe. Da favela de Manguinhos, a família se mudou para Ramos, um lugar melhor, depois para o Jacaré, retornando, mais tarde, para Manguinhos. Durante a infância, *MJ* conviveu pouco com os irmãos e mais com os primos. Ela tem uma irmã que mora em São Paulo, filha de seus pais, e dois irmãos de criação, filhos de seu padrasto.

*MJ* não gostava de seu pai, porém não se lembra bem o porquê. Sua mãe contava que ele era muito agressivo e só não batia na mãe de *MJ* porque ela se defendia. A família de *MJ* sempre viveu com muita dificuldade financeira, o que a preocupava. Ela também morou em casa de família, trabalhando como empregada doméstica. *MJ* foi uma criança saudável, que não precisava de cuidados médicos freqüentes.

*R* nasceu no estado do Rio de Janeiro e foi criado por seus pais, com quem viveu até se casar com *MJ*, aos 24 anos de idade.

*MJ* não se recorda de pensar na possibilidade de vir a ser mãe até atingir os 20 anos de idade, quando esse desejo se manifestou. Entretanto, ela considerava a necessidade de ter boa situação econômica para criar um filho. Para tanto, ela sonhava em ter casa própria e recursos para colocar o filho numa escola — de preferência particular, porque ela considera difícil encontrar uma boa escola pública — e para pagar um bom médico, num momento de necessidade. A questão da maternidade para *MJ* estava vinculada a elementos concretos necessários para garantir boa infra-estrutura à criação de seu filho, provavelmente por ter passado por dificuldades econômicas significativas, que a fizeram sofrer.

*MJ* conheceu *R* aos 28 anos de idade. Quando foi morar com ele, a vida do casal era tranqüila. *R* gostava de chegar em casa e “*ser paparicado, receber toalhinha e comidinha na mão, não tirar o prato da mesa: não estava acostumado a servir, queria ser servido*”. *MJ* atendia *R* porque tinha tempo disponível, apesar de aconselhá-lo a aprender a fazer as tarefas domésticas e ser independente. A forma de organização dos papéis sociais de *MJ* e *R*, enquanto casal insere-se no modelo da família tradicional brasileira, com divisão clara de papéis, em que o homem se envolve com o trabalho remunerado, enquanto a mulher se dedica aos afazeres da vida do lar, incluindo a administração da casa, mantendo o modelo familiar vigente na passagem do século XIX para o XX (Fleck e Wagner, 2003). Algum tempo depois, *MJ* apresentou insuficiência renal, ficando, assim, mais ausente de casa, devido ao fato de precisar fazer acompanhamento médico permanentemente.

Nessa época *MJ* não acalentava a idéia de ter filhos, dado que sua condição de saúde implicava risco para ela e para a criança que viesse a gerar. Ela havia sido orientada pelo nefrologista que a acompanhava a não engravidar. A literatura aponta que a doença renal crônica é contra-indicação absoluta para a gestação, devido ao risco aumentado de mortalidade materna e que o aconselhamento pré-concepcional é importante nesses casos

(Magalhães et al, 2006). *MJ* acreditava que quem tinha doença renal crônica e precisava ser submetido à hemodiálise viveria por pouco tempo e por isso conviveu com a idéia da morte desde que foi feito o diagnóstico de nefropatia. *MJ* tinha pouca esperança de ter uma vida longa e, por isso, não pretendia ser mãe. *MJ* viveu uma experiência semelhante à que Borges et al (2006) relataram para o paciente com câncer, uma vez que esta afecção traz em si a possibilidade de falecimento. Esta idéia vem acompanhada de angústia e temores que perpassam todo o desenrolar do tratamento e muitas vezes se faz permanente no nível inconsciente.

*MJ* achava que, para uma mulher com os seus problemas de saúde ter um filho era preciso que seu companheiro, o pai do filho gerado, fosse uma pessoa mais atuante. Ela achava que não poderia cuidar dela mesma e de um filho, principalmente, porque *R* não era uma pessoa de muita iniciativa.

Desde os 15 anos de idade, *MJ* fazia uso de medicação contraceptiva, uma vez que o seu ciclo menstrual era irregular. No entanto, desistiu de continuar com a medicação e, como não ficara grávida até os 37 anos, achava que isto não viria a ocorrer.

*R* queria muito ter um filho, queria ser pai, sempre quis. Antes de conhecer *MJ*, antes do nascimento de *V*, *R* pensava: *“no dia em que eu tiver um filho, vou procurar criá-lo da forma correta para que ele cresça como uma pessoa de bem; vou procurar fazer o máximo para que ele seja uma criança feliz e que tenha uma profissão”*. A paternidade tinha um significado muito forte para *R*, levando-o a projetar nela os objetivos que não lograra alcançar. O futuro filho já era percebido como adulto, senhor de si e respeitado por sua profissão.

Cerca de dois anos antes da gestação de *V*, *MJ* ficara grávida, mas, em seguida, o casal perdeu o bebê. A partir daí, segundo eles próprios afirmaram, desistiram do sonho de

ser pais. *R* ficou decepcionado, visto que a maioria dos casais, mesmo em sua família e na família de *MJ*, tinham filhos, e apenas eles não conseguiam ter. O desejo inicial de *MJ* de não ter filhos por motivos econômicos e, a seguir, por motivos de sua saúde, gerou confusão com o fato de ela ter interrompido o uso da medicação contraceptiva e ter engravidado dois anos antes da gestação de *V*. Na verdade, por vontade própria ou para atender a um desejo de *R*, tudo indica que *MJ* queria ter um filho, mas ao mesmo tempo temia engravidar e assumir as conseqüências, não só no plano de sua saúde orgânica, mas nas responsabilidades e no compromisso que a maternidade acarreta.

#### 6.2.6. – A gestação de *V*

*MJ* percebeu um “*caroço*” na barriga e achou que era um mioma. As regras estiveram presentes regularmente durante os últimos quatro meses, o que não era habitual. Algumas vezes *MJ* sentia-se mal e não conseguia levantar-se da cama por causa da doença renal. Além disso, estava desobedecendo à orientação do nefrologista quanto a dieta a ser seguida. e, por isso, achava que não estava bem em razão das transgressões alimentares. Muito preocupada com a presença do “*caroço*”, *MJ* foi a um médico que solicitou ultrassonografia abdominal. No dia seguinte, antes de sair para trabalhar, *R* insistiu para que *MJ* fizesse o exame. Após a realização deste exame, ela recebeu a notícia de que estava grávida de 17 semanas. *MJ* pensou: “*como é que eu fiquei quatro meses grávida e não sabia?*” Ficou, segundo disse, “*apavorada, desesperada, desnorteada*”. Chorou por todo o trajeto de volta para casa. Pensou em “*Jesus, Maria e José!*”

A atitude de *MJ* coaduna-se com a arraigada crença popular de que uma crise se resolve por meio da profunda fé na intervenção de Deus, especialmente quando os mediadores mais imediatos são agenciados — a Virgem Maria e os santos —, contornando,

por meio desse apelo, uma situação que se quer negar (Parker, 1996). Pode-se acrescentar que, no caso de *MJ*, não se trata do emprego de uma expressão usada pelo hábito e pela tradição consensual diante de uma situação qualquer, quando se exclama: *Jesus Cristo!*, *Virgem Maria!*, ou *Meu Deus!*, apesar de não se professar qualquer fé. No que diz respeito a *MJ*, trata-se do recurso à fé, como repositório de milagres, pois, passados cinco anos, é a recorrência a Jesus e a Seus pais - não por acaso, constituintes da Sagrada Família — em quem ela relembra ter pensado o tempo todo.

*MJ* sentia-se culpada por estar grávida e não alegrar-se por isso. Ela, simplesmente, não sabia como iria criar essa criança. Por acreditar que não viveria muito tempo em consequência da nefropatia, tinha o medo de morrer que nasce do sentimento de desesperança, de desamparo e de isolamento (Borges et al, 2006).

Quando *R* chegou em casa à noite, *MJ* estava muito quieta. Ele lhe perguntou sobre o resultado da ultra-sonografia, ao que ela respondeu para “*ler o papel que estava em cima da mesa*”. *R* preocupou-se, pensando tratar-se de alguma coisa grave com a saúde da esposa, porque “*o rim estava insuficiente*”. Ao ler, “*feto único*”, pensou “*será que ela está grávida?*” *R* não sabia se ficava feliz ou triste com o diagnóstico da gravidez, em vista da saúde de *MJ*. Leu e releu o resultado do exame várias vezes, completamente dividido entre a felicidade de vir a ser pai e a preocupação com a saúde da companheira. Ela gostou do fato de ele estar feliz, mas não pôde deixar de pensar que *R* comportava-se de modo incosequente, como se não conseguisse dimensionar o que estava acontecendo. A reação de *R* foi portanto, contrastante com a de *MJ*. Nesse caso, não parece ter sido a diferença de gênero o fator preponderante para as distintas reações ao diagnóstico da gravidez, mas, sim, a diferença de expectativas de futuro de vida que *MJ* e *R* tinham.

*MJ* procurou o nefrologista que a acompanhava que, de acordo com suas palavras, ficou “*desesperado com a notícia*”. O médico achou que *MJ* tinha omitido a gravidez até então porque, se tivesse lhe dito antes, com certeza ele teria “*tomado uma medida*”, isto é, não permitiria que a gravidez seguisse adiante. O médico achava que *MJ* não tinha condições clínicas adequadas para manter a gravidez e que o risco para mãe e feto eram elevados. Verbalizou sua opinião sugerindo que ela deveria pensar bem se esta gravidez era realmente imprescindível em sua vida. Seu prognóstico era de que, provavelmente, a gestação não atingiria 20 semanas e a criança teria poucas chances de sobreviver. Ouvir a opinião do nefrologista foi muito difícil para *MJ*, pois as palavras do médico tornaram ainda mais concretos os riscos pelos quais ela e seu filho passariam. Neste momento, pautaram-se na relação médico-paciente, as complicadas dimensões éticas do dilema da necessidade de informar *versus* o respeito à autonomia do paciente, questões que regem os princípios de um aconselhamento pré-natal. Para o médico, o desafio sobretudo, foi o de refletir sobre o impacto das informações dadas para o paciente e o momento em que as forneceu.

*R* não acompanhava *MJ* a todas as consultas com o nefrologista mas ela lhe transmitia o que o médico dizia. Todavia, no seu entender, *R* não dava muita importância às advertências médicas. *MJ* achava que *R* não entendia o que ela estava dizendo e se surpreendia com isso. Ela sentia que seu marido não a amparava, condição que ansiava que ocorresse. Nesse sentido, para ela, não aconteceu o que Dyniewicz et al (2004) constataram em seus estudos, ou seja, que é o cônjuge a pessoa que mais freqüentemente cuida do companheiro(a) possuidor de doença renal crônica, traduzindo um apoio que tem repercussões positivas para seu estado de saúde.

Após a confirmação da gravidez, o nefrologista cercou *MJ* de cuidados e a encaminhou para a assistência pré-natal de alto risco, na mesma unidade hospitalar onde *MJ* fazia o acompanhamento da doença renal. Nessa época, houve piora do quadro clínico e foi indicada a diálise peritoneal. *MJ* passou a ir ao hospital diariamente, ou para a consulta do pré-natal ou para consulta na nefrologia, ou para fazer diálise. As dificuldades e o sofrimento físico e emocional de *MJ* são indiscutíveis, podendo-se inferir o desgaste em que se encontrava.

*MJ* precisava pegar dois ônibus para as suas viagens de ida e volta do hospital. Por isso, optou por permanecer na casa de sua mãe, em Bonsucesso, local mais próximo ao hospital em que se tratava, no período da gestação. Nesse caso, pegava apenas uma condução, alternativa menos cansativa e onerosa.

Conforme recorda, ia sozinha às consultas do pré-natal. Sua sogra chamou a atenção de *R*, mostrando-lhe sua responsabilidade com *MJ* e o filho. A partir daí, ele passou a acompanhá-la e a vivenciar o “*sufoco*” pelo qual *MJ* passava diariamente. De acordo com sua esposa, *R* conversava pouco com ela, sendo mais comum que ele “*falasse com os outros*”. Na avaliação de *MJ*, “*R estava dividido entre a possibilidade de dar alguma coisa errada e a esperança de dar certo também*”. Algumas vezes, em casa, *R* deixava transparecer que se preocupava, sendo que *MJ* o surpreendia chorando, sempre longe dela, porque, na opinião dela, *R* “*não queria dar o braço a torcer*”.

*MJ* sofreu muito com a diálise peritoneal. Tinha receio de que “*ou furassem sua barriga ou furassem o neném*”. Ficava muito tensa, não conseguia sentir-se feliz por estar esperando um filho. Considerando suas possibilidades, as tias que criaram *MJ* apoiaram-na, acompanhando-a ao hospital quando *R* não podia faltar ao trabalho.

Morando na casa de sua mãe, *MJ* conseguia freqüentar a Igreja Batista que ficava próxima dali. O suporte espiritual foi importante, conforme faz questão de declarar, durante toda a gestação. Rezava diariamente para que os médicos tomassem as condutas mais acertadas para os problemas de saúde que apresentava, pedindo que Deus os transformasse em Seus instrumentos. Pedia sempre para que Ele os ajudasse a encontrar uma “*luz*” para aliviá-la. *MJ* acredita que, se não fosse o amparo religioso, não suportaria as dificuldades pelas quais passou. Para continuar freqüentando a igreja, ela contou com a ajuda de suas tias, a quem é muito apegada. Muitas vezes, de acordo com o que recorda, as pessoas da igreja se dirigiram à sua casa para orar. *MJ* estava sendo beneficiada, entre outros, pelo apoio da espiritualidade e dos amigos do meio religioso. Nesse aspecto, operacionalizava-se o apontado pelo estudo de Pietrukowicz, (2001): *a busca da religião se dá não só para alívio dos sofrimentos e males, mas também como meio para obtenção de conforto e solidariedade a partir do apoio social (p.33).*

*MJ* recebeu ajuda de sua mãe. No entanto, mais como uma “*obrigação*” e não como um ato de “*boa vontade*” por parte dela. Isto ocorreu talvez, pelo fato de sua mãe não a ter criado. Mesmo assim, o maior ganho da gestação, segundo *MJ*, foi ter se aproximado mais da mãe. Ela recorda que pensava: “*às vezes a gente não pára para ver, [mas] será que nessa confusão toda não tem alguma coisa de bom?*” *MJ* estava tendo uma atitude resiliente, de acordo com relatos de Junqueira e Deslandes (2003).

*MJ* piorara do quadro renal e foi encaminhada ao cirurgião vascular para que este a preparasse para iniciar a hemodiálise. Era preciso puncionar uma artéria para passar o cateter da “*hemo*”. Foi tentado o acesso a duas artérias nos braços e uma no pescoço, sem sucesso. Ao final, as tentativas fracassaram, não foi possível fazer a hemodiálise e foi instalada a diálise peritoneal, a ser feita por 24 horas, no hospital. Para isso, inseriram um

cateter peritoneal. Nestas circunstâncias, a bolsa amniótica se rompeu, liberando o líquido. *MJ* achou que fosse “*a urina saindo sem querer, pela presença do cateter em sua barriga*” e não percebeu do que se tratava. Quando começou a diálise peritoneal, dois dias depois, *MJ* apresentou sangramento vaginal. O médico que a atendia lhe disse que “*era um aborto*” e que ela teria que ser internada na maternidade, naquele momento.

Alguns trechos da história gestacional de *MJ*, como podemos ver a seguir, demonstram que sua gravidez foi sofrida e dolorosa, englobando experiências diferentes daquelas que as mulheres esperam de uma gravidez normal:

- “*percebeu um caroço na barriga*” e achou que era “*um mioma*” => aumento do volume uterino;
- “*como é que eu fiquei quatro meses grávida e não sabia?*” => não-vivência dos primeiros meses da gestação;
- “*apavorada, desesperada, desnorteada*” => ausência total da alegria que habitualmente acompanha o diagnóstico da gestação;
- *MJ* sofreu muito com a diálise peritoneal. Tinha receio de que ou furassem sua barriga ou furassem o neném => convivência com um elemento estranho e agressor ao seu corpo e potencialmente percebido como nocivo ao bebê;
- *MJ* achou que sentia “*a urina saindo sem querer, pela presença do cateter em sua barriga*” e, na verdade, era que “*a bolsa amniótica se rompeu, liberando o líquido*” => confundimento a respeito de suas próprias condições clínicas. *MJ* não percebeu do que se tratava, realmente;
- “*era um aborto*” => interpretação de aborto provocado como resposta ao traumatismo causado pelo cateter de diálise.

A palavra “*aborto*” chocou *MJ*. A enfermeira *M*, que a assistia, já na maternidade, tentou acalmá-la, dizendo que “*não era um aborto, a criança só estava com pressa de nascer: ela era apressada*”.

Estas, dentre outras experiências, impossibilitaram uma relação positiva de *MJ* com seu bebê. De acordo com achados de Piccinini et al (2004), o bebê anuncia sua existência no interior dos pais muito antes do nascimento, e os projetos e expectativas que envolvem a sua chegada preparam o lugar para acolhê-lo. *MJ* não teve oportunidade de ter esta vivência com seu bebê e “*o lugar para acolhê-lo não pode ser preparado*”.

*MJ* foi submetida a ultra-sonografia abdominal. A condição clínica do feto agravava-se, pois os níveis da pressão arterial de *MJ* aumentavam muito, sem controle, até que foi indicada a interrupção da gravidez. Informaram-lhe que a probabilidade de sobrevivência de *V* era de apenas 30%. *MJ* apresentava pré-eclampsia, uma complicação gestacional que pode ocorrer devido à insuficiência renal e que prejudica a saúde do feto (Magalhães et al, 2007).

*MJ* convivía com a idéia do risco elevado da morte de seu filho. Ela estava completamente confusa, dividida. Por um lado, chocara-se quando lhe disseram que se tratava de um aborto, e, por outro, pensara que não saberia o que fazer com a criança quando ela, *MJ*, piorasse de sua doença. Os sentimentos de *MJ* estão de acordo com o que relatam Dyniewicz et al (2004) quanto a que o temor que o doente renal sente relaciona-se à preocupação com o futuro, à separação pela possibilidade de morte e à incerteza quanto aos problemas que poderão agravar-se com o tempo. Para os autores, o medo de morrer é sempre focado como consequência da doença.

A um só tempo, *MJ* queria e não queria o filho, e sentia-se culpada por isso. Preocupava-se também em não ficar tensa, para que os níveis de sua pressão arterial não se

elevassem e, assim, *V* não fosse tão prejudicada. *MJ* vivia um momento no qual oscilava entre manter a sua vida, preservar a vida de seu filho e sentir culpa e medo. Os sentimentos que *MJ* apresentava foram observados por Semczuk et al (2004) em estudo de avaliação do nível de estresse apresentado por mulheres com gestações de alto risco. Os autores relataram que os níveis mais elevados ocorreram em gestantes com doenças crônicas como hipertensão arterial e suas conseqüências como a pré-eclampsia, concluindo que o risco de doença, numa gestação, é um fator desencadeante de instabilidade emocional nos pais.

*MJ* pensou: *“agora seja o que Deus quiser, pois Ele tinha permitido que aquela gravidez acontecesse depois de ela estar velha e doente”*. *MJ* pensava: *“se a criança tiver que nascer, que nasça bem e se ela não tiver que vir, que Ele me ajude a agüentar o tranco de perdê-la ou me ajude a criá-la, se ela viver”*. *MJ* transferia, assim, a escolha de seu destino para o desígnio divino, depositando sua esperança nas forças sobrenaturais, fonte de segurança e doadoras de sentido (Parker, 1996). Há que se considerar também que o nascimento de um filho representa um dos bens mais preciosos para os pais, e, por isso, aceitar a culpa por sua morte pode ser uma experiência insuportável. No entanto, ao atribuir a Deus o desenrolar dos acontecimentos, a responsabilidade pela morte do filho passa a ser compartilhada e, assim, menos dolorosa (Valla, 1998).

*R* estava no trabalho pela manhã, quando lhe avisaram que *MJ* havia sido internada na maternidade; com a notícia, ele se dirigiu ao hospital pensando que chegara o *“dia de saber o que realmente ia acontecer”*. Esperou durante todo o dia. A cirurgia não foi realizada e não lhe deram previsão de quando ocorreria. *R* foi para casa e ao chegar lá, telefonou para o hospital para saber notícias. Disseram-lhe, então, que sua filha já havia nascido.

O fato de *R* não ter conseguido obter uma informação precisa sobre o momento em que o parto de *MJ* seria realizado e, pouco tempo depois receber a notícia de que sua filha havia nascido pode ter sido conseqüente às circunstâncias da gravidade clínica no momento do parto. Pode ter sido resultado, também, de falha relacionada a uma das iniciativas de humanização da assistência adotadas pela Secretaria de Saúde do Município do Rio de Janeiro. Busca-se trabalhar em direção à lógica da atenção centrada na qualidade das relações humanas, na resposta e na satisfação dos usuários. Objetiva-se também a abertura de espaços para o verdadeiro exercício dos direitos dos pacientes (Deslandes, 2005).

#### **6.2.7. – O nascimento de *V***

Quando *MJ* ouviu o primeiro choro de *V*, ficou feliz. Sentiu alegria pela primeira vez. A angústia experimentada durante a gestação e o dilema quanto a aceitar ou não a gravidez foram aliviados quando ela soube que sua filha estava viva.

*MJ* olhou para *V* no momento de seu nascimento, rapidamente. *V* estava cianótica, “*bem escurinha, bem roxinha*”. O pediatra a atendeu e após os primeiros cuidados, levou-a para a UTIN. A gravidade do quadro clínico de *V* não permitiu que *MJ* tivesse um contato próximo com a filha. Caso a vida de *V* não estivesse em risco, este contato teria sido especialmente útil, considerando que a vivência da gestação de *MJ* foi traumática e prejudicou o processo de formação do vínculo mãe-filho. Quanto a este aspecto, Reid (2000) assegura que o contato tátil com o bebê parece tornar mais real, para a mulher, o sentimento da maternidade.

*MJ* foi submetida à laqueadura tubária. *R* assinou a autorização para a realização do procedimento, porque ele entendeu que a gravidez e o parto tinham causado grande sofrimento à esposa. *R* demonstrou, durante todo o processo investigativo desta pesquisa,

ter percebido o sofrimento de *MJ* mais intensamente do que deixou transparecer à esposa durante a gestação.

Mesmo após um ano do nascimento de *V*, *MJ* não acreditava que tinha “*parido*” um bebê. Ela não teve tempo suficiente para “*assimilar*” a gestação e a maternidade, principalmente por ter descoberto a gravidez quando já estava com 17 semanas de gestação e ter dado à luz 11 semanas depois. Houve muita “*confusão, tensão, choro*” até o nascimento de *V*, o que contribuiu para que *MJ* se sentisse assim.

#### **6.2.8. – A internação de *V* na UTIN**

*R* foi o primeiro a entrar na UTIN para ver a filha. Ele nunca estivera num local como aquele. Na UTIN, o bebê pré-termo está exposto a um ambiente de excessos: luz forte e constante, muito ruído e grande número de procedimentos invasivos (Silva e Viana, 2006). *R* foi até lá sozinho. Ele estava assustado, “*suando frio*”. O susto foi maior quando pediu para ver sua filha, disse o nome de sua esposa para identificar a criança e a enfermeira apontou a incubadora onde estavam enrolando um bebê que havia morrido. Ele ficou “*gelado*”. Perguntou novamente à pessoa que estava com a criança se aquela era a sua filha, ao que ela respondeu que não, que *V* era “*aquela outrazinha*” ali ao lado. Ele sentiu-se aliviado. Por inabilidade da assistência, *R* foi submetido a uma situação indesejada, sendo este mais um fator de ansiedade para ele. De acordo com Dyer (2005), a admissão de um RN na UTIN é um evento inesperado para os pais, um dos maiores desafios em suas vidas, e, por este motivo, eles precisam do apoio da equipe de saúde.

*R* dirigiu-se à outra incubadora onde estava *V*, que se mexia muito, “*toda tortinha*”. *R* tocava-a, colocava-a na posição correta e, logo em seguida, ela se “*entortava*” novamente. Ele nunca tinha visto uma criança tão pequena como aquela. *V* estava com uma sonda, intubada, usando máscara e “*cheia de medicações nos pés*”. A reação de *R* foi

semelhante à que Tronchin e Tsunechiro (2006) observaram em pais de RNs prematuros internados em UTIN, em que a primeira visita a esse local foi a constatação da realidade vivida pelo filho e um momento inesquecível diante da aparência do bebê e do aparato tecnológico disponível para manter sua vida.

Após recuperar-se do susto, *R* saiu da UTIN muito feliz e pensou: “*vai dar certo, mesmo desse tamanhinho*”. *R* achou que *V* estava recebendo tudo o que precisava e sentiu-se seguro quanto ao tratamento oferecido à filha. *R* expressou sua impressão sobre a prematuridade de *V* usando uma palavra no grau diminutivo: “*tamanhinho*”. No entanto, a fragilidade que ele percebeu não o abateu e ele respaldou-se numa visão otimista. Naquele exato momento, a tecnologia médica supria as necessidades de conforto e apoio, redefinia as condições sob as quais se vive e se morre e colocava *R* diante da oportunidade de fazer novas escolhas agora, no contexto da real possibilidade de construir sua história como pai. A experiência vivida por *R* está em consonância com relatos de Strathern (1995).

*R* saiu da UTIN, foi ver *MJ* e lhe disse que, apesar de tantas dificuldades e de tanta luta, *V* sobrevivera e estava “*bem viva e perfeita e linda*”. Agora, era pedir muito a Deus, orar bastante para tudo dar certo.

*R* ficou assustado pelo fato de *MJ* não ter visitado *V* nos primeiros três dias após o nascimento da filha, e lhe disse que, quando *V* tivesse alta, *MJ* não a conheceria, acrescentando que, se lhe “*dessem outro filho para levar para casa, MJ não perceberia*”. *R* solicitou a uma tia de *MJ* de quem ela gostava muito, para conversar com *MJ* também, e pediu à médica para aconselhar *MJ* à UTIN para ver a filha. Ele achava que sua esposa estava rejeitando *V*. *MJ* vivia um impasse, situação relatada por Wigert et al (2006) em que, quando um RN precisa ficar internado numa UTIN, é difícil estabelecer-se o contato entre a

mãe e o filho e que tal separação é, para a mãe, o aspecto mais difícil de ser aceito, em relação à hospitalização de seu bebê.

Mas, por outro lado, não era somente isto que estava ocorrendo. *MJ* também teve muita dificuldade em entrar na UTIN para ver a filha. Chegava até a porta e voltava. Só conseguiu entrar após três dias do nascimento de *V*, apesar de ser estimulada pela equipe que ali trabalhava. *MJ* estava fugindo de *V* porque se sentia culpada por ter engravidado, por ver que sua filha estava na incubadora, tão “*pequeninha e magrinha*”. *MJ* achava que *V* ficaria com seqüelas tão graves que não seria capaz de levá-la para casa e cuidar dela sozinha. Achava-se incapaz de criar *V*, pois, acreditava que, para cuidar de uma criança é preciso ter boa saúde e *MJ* achava que não tinha muito tempo, nem boa qualidade de vida. Orava muito a Deus para que fosse capaz de ficar com *V*, porque tinha plena consciência de que toda criança precisa de sua mãe. Sofria porque estava consciente de sua fuga e de que esta situação não poderia se manter. Na realidade, como ela mesma reconhece, estava temerosa de apegar-se à criança e acontecer “*alguma coisa ruim*”. Os sentimentos de *MJ* são semelhantes aos relatados por Brazelton (1988), que considera que, em vista das dificuldades pelas quais a mãe passa, é muito difícil manter seu vínculo com o bebê, pois haverá sempre dúvida sobre a sobrevivência do filho, associada à culpa por tê-lo colocado nesta situação perigosa. A mãe então quer fugir, esconder-se ou proteger-se sob uma depressão, ou alienar-se para não ter que cuidar desse bebê — respostas segundo o autor, naturalmente esperadas. Brazelton (1988) também aponta que, para superar emocionalmente esse embate, as visitas ao bebê ajudam, mas o tempo é o fator principal.

E, exatamente, neste caso, com o passar dos dias, *MJ* foi se acostumando a visitar *V* na UTIN. Quando começava a chorar, saía. Depois de algum tempo, reparou que, quando olhava para *V*, já não sentia vontade de chorar.

Tal como observa Brazelton (1988), é também surpreendente, para esta pesquisadora, como muitas mães e pais conseguem vencer os sentimentos iniciais e começar tudo novamente, vinculando-se ao bebê que sentem terem posto em perigo. O esforço frente às dificuldades, como foi notado nesta investigação, constituiu a força motriz para a formação do apego.

Para *R*, esta época foi particularmente dolorosa. Ele ficou muito preocupado com tudo. Numa noite em casa, conforme narrou, fez café, tomou-o, foi dormir, e, no dia seguinte quando acordou, percebeu que havia deixado a cafeteira ligada a noite toda. Este comportamento desatento pode ser atribuído ao estresse pelo qual *R* estava passando.

Os colegas de trabalho o apoiaram, orando para que *MJ* e *V* se recuperassem bem. Eles também o ajudaram no que estava ao seu alcance. Diziam que *V* não era pequena mas sim uma “gigante”. Diziam que *R* tinha que entender o que estava acontecendo desta forma: “*não, ela não é miudinha, ela é uma gigante. Nunca fale que sua filha é pequeninha, você deve falar que ela é uma gigante, que ela vai crescer e vai ficar ótima, com uma saúde de ferro*”. Daí em diante, *R* só assistiu a vitórias, creditando tudo que de melhor acontecia à força desse pensamento positivo.

*MJ* questionava os médicos sobre o que estava acontecendo com *V*. Às vezes, contudo, quando percebia uma reação desfavorável do profissional a quem dirigia uma pergunta, não se sentia à vontade para continuar a indagar. Quando a resposta que recebia de algum deles não a satisfazia, perguntava para outro, até conseguir esclarecer sua dúvida. A atitude de *MJ* corrobora proposição de Silva (2002) de que os pacientes estão atentos e criam vínculos pela maneira como o profissional consegue ser coerente e complementar a sua comunicação verbal e não-verbal. *MJ* compreendia que “*os médicos precisam atender um número grande de crianças e que, muitas vezes, o tempo é pouco e não dá para*

*perguntar*”, A razão que *MJ* atribuiu para a dificuldade em comunicar-se com os médicos também pode ser correlacionada ao registrado por Gomes et al (2005) em estudo realizado em quatro UTINs da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, no período de 1994 a 2000. Os autores observaram taxa média de ocupação nessas unidades que variou entre 100-125%, confirmando um padrão de *superlotação*, prejudicial à assistência prestada. Tal padrão dá margem a inferir que a sobrecarga de trabalho e, em consequência disso, a redução do tempo disponível, comprometem a comunicabilidade entre médicos e pacientes.

Para saber se *V* havia ganhado peso, *R* preferia “*ler o que estava escrito na pranchetinha*” que ficava em cima da incubadora. Se as dúvidas eram sobre as medicações que sua filha usava, os “*tubinhos*” que estavam no corpo dela ou por que ela estava na “*máquina*”, *R* perguntava para a enfermeira que estava ali perto, ao lado, praticamente o dia todo com as crianças. A escolha feita por *R*, quanto à pessoa a quem perguntar sobre *V*, respalda estudos como o de Kowalski et al (2006), que asseveram ser a enfermeira a pessoa identificada pelos pais de RNs internados em UTINs como aquela que lhes dedica mais tempo: explicam o estado de saúde de seus filhos, informam sobre mudanças importantes nos seus quadros clínicos e constituem-se portanto, como a fonte primária de informação para os pais.

*R* não fazia perguntas aos médicos porque “*eles ficavam numa sala separada, sempre fazendo alguma coisa*”. *R* sentia-se distante deles, provavelmente pelas razões descritas por Boltanski (1989) de que os membros das classes populares percebem os médicos como representantes de um universo estranho e as exigências, atos e motivos que os movem permanecem misteriosos ou incompreensíveis. Mas apesar de não ter muita proximidade com os médicos, *R* confiava, porque, segundo declarou, eles “*sabiam o que*

*estavam fazendo*". Essa confiança também foi observada por Nystrom e Axelsson (2002) em pesquisa sobre as reações de pais que tiveram RNs internados em UTINs.

*R* prestava atenção quando *MJ* conversava com algum médico e, ouvindo o que era dito para sua esposa, não sentia necessidade de fazer perguntas diretamente a eles. *R* também tinha "*receio de questionar algo que não deveria ser questionado*", o que, por um lado, pode significar um sentimento de inferioridade diante de um saber qualificado, mas por outro, talvez fosse o desejo inconsciente de não escutar prognósticos desfavoráveis.

No período em que *V* esteve internada na UTIN, foi diagnosticado um "*sopro cardíaco*". A doutora *E* explicou do que se tratava, mas *MJ* não compreendeu e então solicitou outra explicação à doutora *D*. Ela desenhou o coração de *V* e mostrou a *MJ* a alteração. Dessa vez, ela entendeu o que estava acontecendo com *V*. A primeira forma de comunicação que a médica utilizou com *MJ* não teve sucesso, pois, de acordo com Ayrès (2001) e Boltanski (1989) é preciso superar a barreira lingüística que o jargão técnico interpõe à interação entre profissionais e população, afastando o médico do doente, sobretudo quando este último se insere nas chamadas classes populares. Esta barreira é formada pelo especializado vocabulário médico e por diferenças gramaticais entre a língua dos setores populacionais cultos e a dos populares.

Ainda na UTIN, *V* foi submetida à ultra-sonografia abdominal, que mostrou uma alteração renal. *MJ* ficou "*com a orelha queimando*", pensando que *V* poderia ter o mesmo problema de saúde que ela. A doutora *E* explicou-lhe o que acontecia aos rins de *V* porém, o pavor quanto à possibilidade de uma situação clínica indesejável não permitiu que *MJ* entendesse. Nada ficou claro para ela, deixando-a muito nervosa. Nestes dois episódios, a ansiedade materna interferiu de forma negativa na comunicação com a equipe de saúde.

Diante de tantas incertezas, *MJ* procurou o nefrologista que a acompanhava para tentar esclarecer suas dúvidas. Ele lhe disse que a alteração renal que *V* apresentava se relacionava à prematuridade, e que, com o passar do tempo, regressaria completamente. Com esta explicação, *MJ* tranquilizou-se: sabia que o nefrologista não escondia nada dela e a confiança nele — conquistada ao longo da relação médico-paciente estabelecida em função de sua própria doença — era tamanha, que *MJ* declara que, para ela, se ele afirmava que *V* ficaria com os rins normais, isso era inquestionável.

*MJ* considera que “*a importância de uma pergunta, por mais simples que ela seja, está na necessidade que alguém tem de esclarecer uma dúvida, principalmente quando a vida de um filho está envolvida*”. E este é, na realidade, um princípio ético, verbalizado por uma pessoa leiga, que deveria ser sempre seguido, visando não só o respeito ao direito à informação como também a garantia de adesão ao tratamento.

Pelo somatório dos relatos de *MJ* e *R* envolvendo a dificuldade de comunicação entre eles e a equipe de saúde, no período inicial da internação de *V* na UTIN, eles teriam se beneficiado com o denominado “cuidado centrado na família”. Segundo Griffin (2006) e Silva e Viana (2006), trata-se de uma filosofia de cuidados de saúde baseada numa parceria entre equipe profissional e família. Esta forma de cuidado é considerada essencial para a saúde e o bem-estar do bebê, pois leva a família a sentir-se mais acolhida na UTIN. O cuidado centrado na família é composto por três elementos básicos: presença irrestrita dos pais na UTIN, envolvimento dos pais no cuidado com a criança e comunicação aberta da equipe com os pais. Cabe também sublinhar que, para os autores citados, a aplicação dos cuidados centrados na família deve envolver decisão política e desenvolvimento de programas de educação profissional.

Após 15 dias de internação, *MJ* teve alta do hospital e *V* permaneceu na UTIN. *MJ* se entristece ao lembrar que, ao chegar em casa, teve que preparar o almoço, porque *R* foi deitar-se e esperar a refeição.

*MJ* ia à UTIN todos os dias e chegava muito cedo, às 7h, “até acordava as crianças”. Ela precisava chegar a essa hora, uma vez que às 11h devia fazer a diálise de duração de 24 horas, no mesmo hospital. Após esse período, *MJ* retornava à UTIN para visitar *V*, e, depois, voltava para casa.

*R*, por sua vez, manteve a esperança de que nada de ruim aconteceria a *V*. Diariamente, durante quase dois meses, ele saía do trabalho e ia ao hospital para ver a filha. Conversava, brincava com ela e a tocava, sem medo algum. Quando *R* chegava em casa após visitar *V*, já pensava em voltar no outro dia, na ânsia de revê-la. A participação de *R* no processo de cuidado a sua filha, através da visita, do toque e da conversa foi fundamental para a boa evolução da criança e para a esperança de *R* quanto às melhores perspectivas, o que está de acordo com achados de Tronchin e Tsunehiro (2006).

Tanto *MJ* quanto *R* eram muito ligados a *V* e se organizavam, cada qual à sua maneira e dentro de suas possibilidades, para estar junto à filha. *R* e *MJ* achavam que a equipe da UTIN os tratava muito bem e cuidava de *V* com atenção. Muitas vezes, quando *R* chegava, a enfermeira estava oferecendo o leite para *V* e, dia após dia, ela se recuperava bem. O acolhimento que percebiam da equipe de saúde atuava como fator protetor para a contínua formação do vínculo entre *V* e eles, corroborando a afirmação de Cox e Bialoskurski (2001) de que quando a mãe e a família são apoiadas através de auxílio individualizado, havendo comunicação adequada, o vínculo pode ser facilitado.

*V* apresentava boa evolução clínica, ganhava peso, alimentava-se gradativamente e, assim, foi transferida para a UI. Nesse local, *MJ* foi orientada a fazer o Método Mãe

Canguru. Conforme já referido anteriormente, nos Capítulos IV e V, este método estabelece o contato pele-a-pele logo que as condições clínicas do bebê o permitam (Venâncio e Almeida, 2004). *MJ* considera que este procedimento auxiliou a capacitá-la a cuidar de *V*, mesmo sentindo-se receosa em pegá-la pois, se fizesse alguma coisa que não estivesse correta, as enfermeiras a orientavam e ajudavam.

*R* impressionou-se muito com uma criança internada na UTIN à mesma época que *V*; era um menino tão grande que não cabia mais na incubadora. Estava internado há algum tempo e não parecia recuperar-se. *R* encontrava a mãe e o pai da criança e se entristecia pela situação deles, compartilhando seu sofrimento. *R* tinha compaixão pela outra família, sentimento que representa *a capacidade de sair de seu próprio círculo para entrar na galáxia de um outro enquanto outro, para com ele sofrer, alegrar-se, caminhar junto e construir a vida em sinergia, mesmo que por um tempo determinado* (Boff, 2004:126).

*R* estava preocupado com a situação financeira de sua família. Por isso, solicitou ser despedido da empresa na qual trabalhava há sete anos, pois, assim, poderia receber uma soma em dinheiro. Esse valor seria utilizado na melhoria da casa da família, quando *V* chegasse e em alguma outra eventualidade. *R* estava assumindo a paternidade em conformidade com o postulado por Freitas et al (2007), que afirmam estar a paternidade associada à provisão material, configurando-se sócio-culturalmente o bom pai como aquele que não deixa faltar recursos materiais aos filhos.

#### **6.2.9. – A ida de *V* para casa**

*V* teve alta da UN pesando 2.070g. *MJ* estava tão ansiosa para levar a filha para casa que não esperou *R* chegar ao hospital para buscá-las. Mãe e filha saíram acompanhadas pelo irmão de *MJ*, que lá estava, naquele momento. *MJ* levou *V* enrolada num lençol, sem qualquer outra roupa. A presença de *MJ* e *R* junto a *V*, na UN, durante o período de

internação da filha teve um impacto positivo no seu relacionamento com ela. Nesse sentido, Brazelton (1988) qualifica como positiva a presença dos pais de um RN prematuro na UN, afirmando que eles podem demonstrar sua tristeza e adaptam-se melhor quando lhes é permitido ver, tocar e relacionar-se com o bebê. Além disso, podem começar a elaborar sua tristeza natural e sua culpa por terem trazido ao mundo um bebê prematuro, antes de levá-lo para casa. Depois então, são capazes de ligar-se melhor ao filho, entendê-lo como uma pessoa e criá-lo com mais confiança. Para o autor, o desenvolvimento futuro desses bebês é claramente favorecido quando seus pais o conhecem ainda na UTIN. Belli e Silva (2002) abordam esse tema, chamando a atenção para o processo de transformação que ocorre nos pais de RNs que acompanham seus filhos em UTINs. Para eles, há a superação do medo a partir da convivência no ambiente da UTIN, por meio da participação gradativa, efetiva e legítima no cuidar dos filhos.

Logo após a alta de *V*, *MJ* foi para a casa de sua mãe, com sua filha, onde permaneceu até a semana seguinte, porque sua casa estava em obras. *R* mostrou-se muito feliz com a saída da filha do hospital, porém, ele permaneceu na casa do casal durante a primeira semana, visitando *MJ* e *V* diariamente na casa de sua sogra. *MJ* passou a fazer diálise peritoneal em casa, como faz até hoje.

*MJ*, contudo, permanecia insegura quanto aos cuidados que teria que oferecer a *V*, agora, quando as enfermeiras não mais estavam por perto. Ela havia tomado conta de outras crianças, anteriormente, mas nunca de uma tão “*miudinha*”, tão “*pequeninha*”, significando a prematuridade pelo uso de adjetivos diminutivos, conforme todos os outros pais cujas visões de prematuridade constituíram o foco deste trabalho.

*R* não havia sido orientado pela equipe de saúde sobre como cuidar de *V*. Ele “*nem imaginava que a equipe poderia preparar os pais para quando a criança estivesse saindo*”,

e, além do mais, não se preocupou com isso, deixando esse encargo a *MJ*. Sob esse ângulo, a atitude de *R* coaduna-se à descrita por Jackson et al, que, em trabalho publicado no ano de 2003 indicam que as mães assumem as responsabilidades e o controle dos cuidados aos RNs prematuros, ao passo que os pais procuram encontrar um equilíbrio entre o trabalho e a vida em família.

*R* estava seguro quanto ao apoio que receberia nos primeiros dias de *V* em casa, tanto por parte de sua família quanto da família de *MJ*. Pensava que havia “*um monte de enfermeiras em casa*”. No entanto, apesar da ajuda da família, *R* e *MJ* ainda não haviam se acostumado a cuidar de uma criança tão diminuta. *R* receava pegá-la no colo, pois ela era “*muito pequenininha*”. Não conseguia dar banho em *V* e deixava esta tarefa para *MJ*, que tinha “*mais jeito*”.

*MJ* receava errar no cálculo do volume de leite a oferecer a *V*, visto que, nesse caso, poderia causar-lhe algum dano como uma “*dilatação no estômago*”. Ela também tinha todo cuidado na hora de dar banho em *V*. Assumiu-se como a única pessoa responsável por esta tarefa, atenta para que a água do banho não entrasse nos ouvidos do bebê. *MJ* sentiu saudades das enfermeiras quando já estava em casa, principalmente de *Es*, a quem até hoje considera como “*uma mãe*”. Em seu julgamento, todos os membros da equipe da UN tratavam muito bem as crianças, porém alguns, como *Es* eram especiais.

*R* e *MJ* não conseguiam dormir bem nos primeiros dias de *V* em casa. Levantavam-se a todo instante para ver como a filha estava. Tinham medo de que *V* se enrolasse no “*lençolzinho*” que a cobria. Era um medo constante. De acordo com Partridge et al (2005), aproximadamente um terço dos pais de RNs de extremo baixo peso continuam a temer que seus filhos morram em casa, após a alta hospitalar, configurando os receios de *MJ* e *R* como

padrão. Aos poucos todavia, ambos perceberam que não havia motivos para tanto temor, já que *V* “*se comportava bem*”.

Voltando para sua própria casa, a situação dificultou-se para *MJ*, porque ela ficava sozinha e tinha que cuidar de *V*, das tarefas domésticas e fazer a diálise. Nessa época, *MJ* contou com alguma ajuda da família de seu marido, que morava próximo a eles.

Apesar do desconhecimento dos procedimentos para cuidar de uma criança prematura, *R* nunca se sentiu inseguro com a filha. Pelo contrário, tinha certeza de que conseguiria resolver qualquer problema que, eventualmente, acontecesse.

#### **6.2.10. – O acompanhamento de *V***

A primeira vez que *MJ* saiu à rua com *V* foi para ir ao Posto de Saúde, no centro de Caxias, para que a menina recebesse as primeiras vacinas. *MJ* ficou preocupada com a possibilidade de expor a filha ao sol e ao vento, temendo também que, na rua, esses fatores causassem algum mal a *V* e por isso protegeu o rosto da menina com um chapéu.

Os demais atendimentos a *V* foram realizados no hospital, o que era mais confortável para *MJ*, uma vez que, enquanto aguardava a consulta da filha, podia trocar a bolsa da diálise peritoneal.

*R* gostava de acompanhar *MJ* e *V* às consultas médicas. Nesse caso, ele tinha uma participação efetiva, pois ficava preocupado com a segurança da esposa e da filha na rua, ao tomar o ônibus, o que reflete os achados de autores como Bustamante e Trad (2005), que os homens se preocupam com a integridade física da família.

*R* havia conseguido um novo trabalho que, no entanto, nunca foi impedimento para que ele acompanhasse *MJ* e *V*. Sempre que possível *R* pedia que as consultas de acompanhamento a *V* fossem marcadas no período da manhã, visto que trabalhava à tarde. Desta forma, conciliava a vida familiar com a profissional. Muitas vezes, ao sair de uma

consulta, *R* levava *V* ao trabalho para que os colegas a vissem. A importância do trabalho para *R* encontra respaldo nos estudos de Pohlman (2005) e St John et al (2005), que salientam que, após o nascimento de um filho prematuro, os pais retornam rapidamente à atividades laborativas com renovado fervor, tendo o objetivo de prover a família da melhor forma possível. Para esses autores, os pais sentem-se confortáveis no local de trabalho, pois ali se percebem totalmente capacitados, ao contrário do que sentem em casa, em relação aos cuidados ao filho RN. No entanto, o aspecto mais estressante para os pais, concluem Pohlman (2005) e St John et al (2005), é dividir-se entre o tempo para o trabalho e o tempo para a vida familiar, incluindo os cuidados aos filhos, o que pode ser exemplificado pela experiência de *R*.

Quando *R* não podia ir com *MJ* e *V* às consultas médicas, pedia a seu pai ou a seu sobrinho para acompanhá-las. Havia sempre alguém da família junto a elas. A família estendida de *MJ* e *R* funcionava como rede social de apoio. Dessa forma, confirmam-se as proposições de Brazy et al (2001) que colocam a família como a principal fonte de suporte social, após a alta hospitalar do RN prematuro. No caso de *MJ*, esta necessidade de suporte era ainda mais ampliada, em função das condições de sua saúde física.

*R*, entretanto, preferia ele mesmo levá-las aos atendimentos médicos, onde encontrava outros pais acompanhando seus filhos. Sentia-se orgulhoso de estar com *V* a seu lado e recompensado por não ter perdido a esperança de que ela ficasse bem, desde os primeiros dias de vida. A sensação de competência parental de *R* é bem definida por St John et al (2005), quando ressaltam que os pais constroem o sentimento de paternidade com o passar do tempo, ao desenvolverem confiança em si mesmos, tendo satisfação em serem pais.

Os outros ambulatórios aos quais seus pais tiveram que levar *V* foram o de oftalmologia — porque ela fora submetida à fototerapia e era necessário observar algum possível efeito colateral relacionado à visão, conseqüente a esta intervenção —; o de cardiologia — para reavaliação do quadro de estenose de ramo de artéria pulmonar que *V* apresentara quando internada na UTIN, mas que tivera resolução espontânea —; e finalmente, o de nefrologia, para acompanhamento da alteração renal observada nos primeiros dias de vida e que, também, resolvera-se espontaneamente, tal como o médico que acompanhava *MJ* havia lhe asseverado.

O teste de triagem neonatal realizado logo após o nascimento de *V* acusou um resultado alterado. *MJ* foi orientada a procurar, conforme ela denomina, o “*Hemorio*”, hospital de referência para doenças hematológicas. Ela ficou muito preocupada, pensando que “*se é preciso ir ao Hemorio, alguma coisa tem*”. Foi diagnosticado que *V* é portadora de traço falcêmico. Foi explicado a *MJ* que esta característica do sangue de *V* não traz qualquer conseqüência direta para sua saúde. Se *V* se casar com alguém que seja portador do mesmo traço poderá ter um filho com a doença falciforme. Com estas explicações, *MJ* acalmou-se.

Pode-se afirmar que *V* recebeu assistência adequada, após a alta da UN. Esta se deu de acordo com as recomendações da Sociedade Brasileira de Pediatria, relatadas por Méio et al (2005), que postulam que, nos ambulatórios de seguimento de RNs prematuros deve ser possível acompanhar o crescimento pômdero-estatural, o desenvolvimento neuropsicomotor e avaliar de forma sistemática a visão e a audição das crianças. O seguimento sistematizado, principalmente neuropsicomotor, permite a detecção precoce de desvios da normalidade e o encaminhamento das crianças com esses desvios para

estimulação. Deve, portanto, atuar de acordo com os princípios da multidisciplinaridade, numa concepção clínica que ultrapassa as fronteiras do exercício médico propriamente dito.

*MJ* e *R* passaram por dificuldades financeiras porque, conforme foi dito, após o nascimento de *V*, *R* demitiu-se, para receber a quantia com a qual preparou a casa para a chegada da filha. Eles foram auxiliados pela mãe e pelas tias de *MJ* e pelo irmão de *R*, na compra do leite que a pediatra prescrevera e que “*continha todos os nutrientes que V precisava para se desenvolver bem*”. A família conseguiu alimentar *V* com este leite até ela completar sete meses de vida.

*MJ* e *R* precisavam de dinheiro suficiente para pagar o número elevado de passagens de ônibus para levar *V* às consultas médicas. Algumas vezes o tio de *R* emprestava seu carro, porém eles precisavam comprar a gasolina, o que também era oneroso. *MJ* e *R*, inseridos na família expandida — tios, tias, avós —, foram auxiliados por esta família, no momento de crise.

Dois anos após o nascimento de *V*, *MJ* conseguiu o direito ao “*passé livre*” para os ônibus, o que facilitou muito suas idas ao hospital. Ela adquiriu este direito por ter uma doença crônica, e não por qualquer motivo ligado a *V*, uma vez que o fato de uma criança ser prematura e necessitar de acompanhamento constante não garante o direito a transporte gratuito.

Ao trazer *V* para casa, *MJ* precisava cuidar da filha, acompanhá-la aos compromissos assistenciais, fazer a diálise peritoneal a cada quatro horas, em casa, comparecer às consultas médicas para si e realizar os trabalhos domésticos. Mesmo sentindo-se indisposta inúmeras vezes, *MJ* cumpria suas tarefas. Todavia, “*não se sentia mãe totalmente, sentia-se limitada*”. Considerando-se que o nascimento de uma criança prematura causa nos pais um impacto que se mantém por período prolongado, mais intenso

nas mães e que toda mãe precisa afirmar-se como mãe (Jackson et al, 2003), *MJ* recebia o impacto de um fator adicional pois percebia a restrição de suas próprias normas vitais, impostas pela doença renal como limitante ao exercício pleno de suas obrigações maternas.

*R* dispunha de pouco tempo para ajudar em casa porque, além de sua atividade profissional regular, trabalhava fazendo serviços por conta própria, para melhorar o sustento à família. Além disso, na maneira de ver de *MJ*, *R* era uma pessoa de pouca iniciativa e pouco prestativa, não percebendo quando era necessário intervir para ajudá-la. *MJ* sentia que ele a auxiliava como se fosse por obrigação, não espontaneamente, e apenas quando a situação se tornava crítica.

À guisa de corroborar essa assertiva, *MJ* narrou um episódio no qual, sentindo-se mal à noite, e sendo preciso alimentar, trocar a fralda e administrar as medicações a *V*, *R* recusou-se a cuidar da filha, apesar de ele ter querido tanto um filho. *MJ* perdeu o controle e “*só não pulou no pescoço dele porque ele saiu de perto*”. *R* estava tomando por base a tradicional divisão sexual do trabalho e se sentindo fora do lugar, quando, por necessidade, era chamado a oferecer a sua filha os cuidados considerados “*negócio de mulher*”, como lhe dar banho e comida, entre outros (Bustamante e Trad, 2005). *R* não reconhecia as necessidades de uma criança e *MJ* lhe dizia que um filho é uma responsabilidade que se assume por toda a vida, que é preciso fazer tudo por ele. Após o episódio noturno, quando haviam brigado, *R* passou a ajudar *MJ* com mais solicitude.

*V* era muito pequenininha, precisava de muitos cuidados e *MJ* não conseguia atendê-la em tudo. *MJ* passava “*todo o dia olhando o relógio para observar o horário de realizar a diálise e oferecer a alimentação a V*”, conforme ela mesma diz, o que vai ao encontro do que relatam Dyniewicz et al (2004) sobre o paciente portador de doença renal

crônica. Os autores relatam que este paciente é submetido a um ritual diário e repetitivo de troca de soluções medicamentosas, exposto a contínuo estresse emocional.

*MJ* pensava em separar-se de *R*. Porém, não se sentia em condições de criar a filha sozinha, e ainda havia a dependência financeira. Dessa forma, permaneceu ao lado do marido. Pode-se dizer que *MJ* vivia a condição de casamento descrita por Levi-Strauss (1980), na qual a divisão sexual do trabalho é um instrumento que estabelece dependência mútua entre o casal, fundamentada em razões de ordem econômica, para legitimar culturalmente que o casamento é sempre melhor que o celibato.

Em seu primeiro ano de vida, *V* teve febre apenas uma vez, como reação à vacina tríplice. *R* não se preocupou porque “*era normal, acontecia com todas as crianças*”. Apresentou também constipação intestinal e pneumonia. *V* recuperou-se bem desses episódios e, por isso, *R* sempre achou muito fácil cuidar dela. Desde a época da notícia de que *MJ* estava grávida, *R* manteve uma perspectiva otimista, que, no entanto, poderia ser interpretada como ilusória, uma espécie de tentativa de evitar reconhecer o medo da perda.

A cada consulta a *V*, no entanto, tal como *MJ*, *R* ficava ansioso para que os médicos dissessem que estava tudo bem. E isso sempre foi o que ouviram deles. *V* se desenvolvia de forma adequada, crescendo e ganhando peso: cerca de um kg a cada mês. A pediatra que a acompanhava no ambulatório dizia que ela estava “*ótima, maravilhosa*”, que *MJ* e *R* “*estavam de parabéns*”. *MJ* ia “*relaxando*”. A atitude de incentivo a *MJ* e *R* pelo ótimo desenvolvimento de *V* foi muito importante como reforço positivo a seus papéis parentais. Foi um fator que funcionou como suporte emocional aos pais suprindo, em parte, a disponibilidade na rede pública de saúde do Estado do Rio de Janeiro de um programa de apoio aos pais de prematuros após a alta da UTIN. Esse programa é recomendado pela

literatura especializada internacional, exemplificada via trabalhos como os de Robison e Morrell (2000) e de Ritchie (2002).

Quando *V* completou um ano de vida, *MJ* ficou tranqüila, porque, após este período, se houvesse “*alguma seqüela, já teria aparecido*”.

No entanto, *MJ* observou que, depois de dois anos de vida, *V* falava menos do que as outras crianças de sua idade. Ela se preocupava com a possibilidade de *V* “*vir a ter algum problema de fala*”, que não sabia definir qual seria — “*uma cisma de mãe*”, como disse. Ela não perguntava à médica sobre isso, sempre temendo ser considerada uma “*mãe chata que fica inventando moda*”. A criança que foi um RN muito prematuro, de acordo com Méio et al (2005), necessita de maior atenção em relação às morbidades clínicas e à evolução do desenvolvimento neuropsicomotor e portanto, a observação de *MJ* era pertinente.

O atraso de linguagem que *V* apresentava, está de acordo com relatos de Mikkola et al (2005), que observaram, em estudos de avaliação do neurodesenvolvimento de crianças que foram RNs muito prematuros, um atraso significativo aos cinco anos de idade, incluindo o atraso da linguagem, quando comparado à média normal da população.

Pesquisas realizadas por Koeppen-Schomerus et al (2000) indicaram que os fatores genéticos não são responsáveis por atrasos cognitivos em crianças que foram RNs muito prematuros e sugerem que influências ambientais precoces afetam o desenvolvimento cognitivo verbal e não-verbal aos dois anos de idade. Considerando o que foi observado anteriormente — o fato de que *MJ* e *R* representaram o fator *estresse dos pais* com o nascimento de uma filha prematura (Jackson et al, 2003) — associado à dificuldade de *MJ* afirmar-se como mãe, em razão da doença renal, é provável que o atraso de linguagem de *V* deva-se a fatores ambientais.

*R* achou que tudo o que fez para manter o acompanhamento a *V* não representou dificuldade de qualquer natureza como esforço físico, tempo ou gasto financeiro. Ele estava, conforme afirmou, “*sempre confiando nos médicos*”. Nesse sentido, sua atitude comprova trabalhos como os de Jackson et al (2003), que afirmam que os pais sentem confiança em deixar o cuidado do RN à equipe de saúde.

*MJ* considera que a assistência que recebeu foi decisiva para ela e sua filha. Agradece a Deus, ao hospital, aos médicos neonatologistas e obstetras e demais membros da equipe da maternidade, porque “*deu tudo certo*”. *MJ* e *V* receberam adequada assistência de saúde, provavelmente por terem sido atendidas num hospital terciário, voltado para atividades assistenciais, de ensino e pesquisa, o que está de acordo com relatos de Carvalho e Gomes (2005).

*MJ* gostaria muito de ter tido oportunidade de procurar apoio emocional especializado, como um psicólogo com quem pudesse falar sobre suas dúvidas, temores e pensamentos, para conversar sobre algumas atitudes que tomou ou deixou de tomar e ter orientação sobre como agir nos momentos difíceis. Se tivesse apoio emocional desde o momento em que *V* nasceu, acredita, teria sofrido menos. A constatação de *MJ* está de acordo com relatos de Preyde e Ardal (2003), de que é fundamental o apoio psicológico para mães de prematuros, pois, quando adequado, comprovadamente reduz o estresse. No entanto, *MJ* reconhece que teria sido difícil conciliar esses atendimentos aos que sua doença e a condição de sua filha demandavam, por morar longe e por ter o tempo muito ocupado.

Aos quatro anos de idade, *V* foi internada para ser submetida à colecistectomia. No período pós-operatório imediato, *MJ* não pôde acompanhar sua filha, em função do risco de ela própria, *MJ*, adquirir infecção hospitalar no orifício onde está inserido o cateter de

diálise. Sua cunhada foi permaneceu com *V*. *MJ* ficou muito triste, pois sabe que *V* fica com saudades quando não está com ela.

Nesse período em que ficou em casa sem *V*, *MJ* não teve vontade de fazer nada, a louça ficou suja na pia e ela não arrumou a casa. No dia em que *V* deveria retornar, acordou feliz, como se sua energia estivesse voltando. Limpou toda a casa e foi buscar a filha. Chegando ao hospital, encontrou-a quieta, séria. Quando *V* a viu, sorriu e começou a dançar. O cuidado que *MJ* dedica a *V* e que sua filha percebe enquadra-se nas considerações de Boff (2004):

*Cuidar implica em ter intimidade, sentir o outro dentro si, acolher, respeitar, dar sossego e repouso. Cuidar é entrar em sintonia com quem se cuida, auscultar-lhe o ritmo e afinar-se com ele através da razão cordial, do espírito de delicadeza, do sentimento profundo (p.96).*

#### **6.2.11. – A vida de *MJ* hoje**

A doença renal é um fator limitante para a vida de *MJ*. Ela fica muito irritada por “*ser escrava da diálise*”. Sente-se presa, amarrada, “*castrada*”, declarando que sua vida é dependente do relógio, para onde olha o dia todo. As horas passam muito depressa e logo está na hora da próxima diálise. *MJ* sempre foi uma pessoa ativa, resolvendo tudo por si mesma. Agora, vê-se impossibilitada de sair sozinha com *V*, dado que não pode fazer esforço físico, como carregá-la, pois tem hérnia umbilical no local de inserção do cateter de diálise e, a qualquer exercício de força, ocorre sangramento no local de acomodação da bolsa de diálise. Até mesmo o subir os degraus do ônibus causa sangramento. Ela precisa contar com outra pessoa para acompanhá-la, quando sai com *V*, ou para ficar com *V* em casa para que ela saia.

*MJ* gostaria de fazer diálise à noite. Existe a máquina de diálise noturna, que é fornecida pelo hospital, respeitando-se uma fila de espera. O critério para receber esse

benefício é o grau de necessidade do paciente. Muitos doentes renais crônicos são portadores de diabetes e por isso são cegos: eles não conseguem, sozinhos, fazer a diálise durante o dia, como *MJ* faz. Para que eles pudessem fazer a diálise diurna, teriam que contar com a ajuda de outra pessoa, com muita responsabilidade e disponibilidade para estar presente a cada quatro horas, o que é inviável. Por isso, *MJ* entende que há pessoas que precisam mais da máquina noturna do que ela.

*R* achou que quando *V* tivesse alta da UTIN, *MJ* receberia a “*máquina para diálise noturna*” pelo fato de *V* ser prematura e precisar de muitos cuidados, o que, obviamente, não aconteceu. *MJ* não conseguiu amamentar *V* porque a diálise a deixava desidratada, “*sem leite e com a pele toda enrugada*”.

De acordo com Bro et al (1999), a diálise peritoneal cíclica contínua noturna é uma alternativa terapêutica para o paciente portador de insuficiência renal crônica. As trocas são realizadas à noite, automaticamente, durante o sono, por uma máquina cicladora simples. Esse tipo de diálise permite ao paciente ter um dia ininterrupto de atividades, com maior disponibilidade de seu tempo para o trabalho, para a família e para atividades sociais, e reduz o risco de fadiga e exaustão. Se pudesse ter contado com essa tecnologia, *MJ* teria tido mais conforto para cuidar de *V*.

*MJ*, atualmente, segundo assevera, recebe pouca ajuda de *R* e de sua família. Ela fica ressentida com isso porque o apoio de que precisa independe de sua vontade, é consequência das limitações determinadas pela doença renal. Há alguns meses, *MJ* foi internada com peritonite primária. Os parentes de *R* tomaram conta de *V*. Quando *MJ* chegou em casa, logo após a alta, “*não havia almoço pronto*” e entregaram *V* imediatamente a *MJ*. *R*, por sua vez, foi tomar banho e se arrumar para ir trabalhar. *MJ* tinha que fazer a diálise naquele momento e preparar uma refeição para eles. Ela ficou

atordoada e magoada, pois só precisava de alguns minutos para fazer a diálise. Dyniewicz et al (2004) referem-se à necessidade que o portador de insuficiência renal crônica tem de apoio, porque a qualidade de vida tão desejada a ser vivida no contexto familiar depende do empenho dos familiares junto ao doente, amparando-o frente às suas necessidades diárias, não o negligenciando ou fragilizando.

#### **6.2.12. – A vida de *V* hoje**

*V* é uma menina esperta, motivo de felicidade para *R* e *MJ*. Eles sentem-se recompensados pelo esforço que dedicaram e ainda dedicam para proporcionar adequado acompanhamento ao desenvolvimento de *V*. Ela interage com os pais, reproduzindo a preocupação que eles têm com ela, quando demonstra preocupação com eles também, o que incentiva *R* a cuidar dela cada vez melhor. Ele gosta e sente-se orgulhoso de sair com sua filha.

*V* apresenta atraso de linguagem. *R* e *MJ* entendem pouco o que ela fala, “*muito pouco mesmo e, quando ela tenta falar rápido, entende-se menos ainda*”. *MJ* esforça-se para não atender a filha quando ela se comunica por gestos e insiste para que ela diga, em palavras, o que deseja. No entanto, muitas vezes *MJ* não consegue, e, conforme verbaliza, “*já estou eu falando por ela, não consigo evitar*”.

Na escola, *V* quase não fala. Quando quer algum objeto, aponta e a professora a atende. Apesar de muito interessada numa atividade que envolve identificar figuras de livros, *V* tenta responder às perguntas da professora emitindo um som incompreensível e apontando. Quando as crianças estão cantando, *V* tenta cantar também, mas só consegue emitir as últimas palavras das frases. Iniciou acompanhamento com fonoaudióloga há cerca de seis meses e já houve alguma melhora do quadro. Ela fala um pouco ao telefone e troca curtos diálogos com os pais. A profissional que atende *V* disse a *MJ* que a menina está com

a “*adenóide muito grande e o palato muito fundo*” e, por isso, será encaminhada a um otorrinolaringologista para avaliar a necessidade de intervenção cirúrgica.

*V* encontra-se bem adaptada à escola. Executa as tarefas como as outras crianças: usa a tesoura para cortar papel, coloca recortes numa folha, prende a folha numa corda para secar, acompanha a letra das músicas com gestos que traduzem boa coordenação motora, brinca de fazer comidinha, tudo com muita desenvoltura, interagindo com outras crianças.

Na escola, os professores acham que *V* parece um pouco “*estressada*” porque, no horário do descanso, não consegue dormir. Todavia, “*está sendo realizado um trabalho pela escola, para acalmá-la*”. *V* tem melhorado e, hoje, já consegue “*descansar*” um pouco. Quando, na escola, a brincadeira é de “*hospital*”, as crianças dão injeção na região glútea das bonecas, mas *V* aplica a injeção no dorso da mão das bonecas, reproduzindo a forma como ela recebeu medicação, a partir do acesso venoso em dorso da mão, quando foi submetida à cirurgia. A professora acha que ela extravasa o que percebe como ameaça à sua integridade física.

*V* fica muito tensa quando entra num hospital, o que já acontecia mesmo antes de ser submetida à colecistectomia. Ela não se aproxima de pessoas vestidas de branco. No dia em foi submetida a essa cirurgia, os médicos usavam roupas verdes e, assim, ela ficou mais relaxada. Quando *V* sabe que vai à consulta médica, enquanto se arruma, ainda em casa, pede a *MJ* para não irem e ela diz: “*médico não, médico não*”. A pediatra cuida de *V* desde que a menina teve alta da UN há cinco anos. Até hoje, *V* não sorri para a médica, fica retesada durante o período da consulta e, ao final, acena com a mão, despedindo-se.

Em casa, *V* não se alimenta bem, só quer tomar um produto lácteo denominado *Ades*. Na escola, pega a colher com facilidade e come devagar, sozinha, come de tudo. *MJ* admira-se quando a professora lhe conta isto, e não acredita no que ouve.

*V* apresenta alguns sinais e sintomas de ansiedade. Considerando o estresse pelo qual *MJ* e *R* passaram com a gestação e seu nascimento, e o que *MJ* sempre passou e ainda passa com a doença renal, o quadro emocional de *V* pode estar relacionado ao estresse de seus pais. Conforme sugerem O'Connor et al (2002), a ansiedade antenatal e a depressão pós-natal dos pais de crianças que foram RNs prematuros extremos representam riscos para problemas emocionais e de comportamento em seus filhos, atuando de forma somatória.

*MJ* gostaria que *V* frequentasse locais onde as crianças de sua idade habitualmente gostam de ir, como o Jardim Zoológico. Ela não pode levar a filha porque o tempo necessário para sair de casa (em Caxias), chegar ao Jardim Zoológico (em São Cristóvão), fazer o passeio e voltar (para Caxias), utilizando ônibus como meio de transporte, é incompatível com a necessidade de *MJ* de fazer a diálise a cada quatro horas. As dificuldades pelas quais *MJ* passa são reconhecidas por Dyniewicz et al (2004), que referem as muitas limitações dos pacientes com doença renal crônica na vida social e na familiar, o que as coloca à margem de uma vida normal. *MJ* pede a *R* que leve sua filha a esses passeios, porém ele só quer sair com *V* para ir a lugares próximos, como casas de parentes, localizadas na mesma rua em que eles moram. *MJ* fica muito triste com isso.

*MJ* é grata ao hospital onde foi assistida porque, segundo ela, ali, foi atendida em todos os aspectos: doença renal, diálise peritoneal, pré-natal de risco, parto e atenção a *V*. Mesmo quando ninguém e nem mesmo ela acreditaram em sua gravidez e na sobrevivência de *V*, a equipe do hospital a ajudou e hoje ambas estão bem. A descrição da assistência que *MJ* e *V* receberam e a interpretação de sua experiência de pacientes remetem ao conceito de integralidade que, segundo Mattos (2004), caracteriza-se pela apreensão ampliada das necessidades do paciente e pela habilidade de reconhecer a adequação da oferta ao contexto específico da situação no qual se dá o encontro do sujeito com a equipe de saúde. Para que

a integralidade na assistência possa ocorrer, a oferta de ações de saúde deve estar sintonizada com o contexto específico de cada encontro.

Após a alta da UN, a única preocupação de *R* com a saúde de *V* foi quando, aos três anos de idade, a menina apresentou cálculo biliar. Ele ficava angustiado por vê-la sentindo dor e não poder fazer nada. Após *V* ser submetida à colecistectomia, *R* “*tirou um peso das costas*”.

Apesar de não ser muito religioso, *R* “*agradece a Deus por tudo que aconteceu, como aconteceu*”. Ele recorre à espiritualidade que, de acordo com Buck (2006), é a mais humana das experiências, ou seja, através da transcendência do *self*, os seres humanos procuram significados em outras pessoas, na natureza ou no *Ser Supremo*, podendo envolver ou não, uma forma de religião. Chiu et al (2004) também chamam a atenção para o fato de que a espiritualidade é um fenômeno humano universal.

*R*. diz que *V* é uma guerreira, uma lutadora, uma vencedora. Quando *V* se recuperava de alguma intercorrência grave, na UTIN, as enfermeiras e as outras famílias diziam que ela tinha conseguido mais uma vitória, outra vitória e, assim, seu nome é *V*.

Quando *MJ* olha as fotos de *V* logo após o nascimento, na incubadora, com um mês de idade, ainda na UTIN, diz “*nenenzinha da mamãe*”, “*meu bebê*”. Mostra a foto do “*canguru*” com *V* e sorri. *V* aponta para o RN da foto e diz o seu nome.

*V* era “*miudinha, pequenininha*”, mas não é mais. *R* se recorda da prematuridade ainda de forma intensa mas agora, longínqua.

*R* preocupou-se muito com a prematuridade de *V* e com a doença de *MJ*. Ele compreende que a gravidez de *MJ* foi um risco que eles correram. *R* tentou manter o autocontrole, não se desesperar, cuidando da mãe para que ela pudesse ajudá-lo a cuidar da filha, o que se coaduna com os relatos de Oliveira e Minayo (2002). Até hoje, “*tudo está*

*dando certo*”, conforme declara. O nascimento de *V* e a alegria que ela trouxe as suas vidas, para ele, compensaram toda a tensão pela qual passaram. A satisfação que *R* transmite corrobora as proposições de Saigal et al (2000) e Streiner et al (2001) de que a decisão de manter o tratamento a RNs prematuros extremos deve ser conjunta, envolvendo o conhecimento do médico e o desejo dos pais.

*R* acha que sua filha vai “*ficar bem, sem nenhum problema, que ela é uma garota normal*”.

### Considerações finais

*As pessoas humildes, pobres, moradoras da periferia são capazes de produzir conhecimento, são capazes de organizar e sistematizar pensamentos sobre a sociedade e, dessa forma, fazer uma interpretação que contribui para a avaliação que nós fazemos da mesma sociedade.*

Victor Vicent Valla (2000: 51)

No caminho percorrido para a elaboração deste trabalho, identifiquei cinco etapas marcantes. A primeira, quando o olhar de uma mulher que levava seu filho de alta para casa despertou em mim a dúvida quanto à relevância de meu trabalho como neonatologista, em parte responsável pela sobrevivência daquela criança. Fui assaltada pela inquietude, pela curiosidade científica, pela vontade de conhecer o cenário onde aquela criança iria crescer e desenvolver-se.

A segunda foi quando, após decidir estudar as famílias dos RNs de extremo baixo peso, elaborei o projeto a ser submetido para ingressar na Pós-Graduação. Nesta construção, deparei-me com instrumentos de pesquisa de natureza qualitativa que até então desconhecia. O primeiro contato com esta nova abordagem me causou estranheza. Era um campo de saber diferente daquele com o qual eu tinha familiaridade, porém parecia ser o mais adequado para responder às questões que me perturbavam. A redação do projeto foi difícil mas possível, uma vez apoiada na literatura pertinente. No entanto, foi uma escrita teórica, sem expressão, sem face própria, apenas o conhecimento do instrumental que iria utilizar em minhas investigações.

A terceira etapa foi quando iniciei a redação deste trabalho. Após ter passado pela experiência da pesquisa, o instrumental qualitativo tornou-se próximo, familiar. As mesmas

palavras redigidas na elaboração do projeto adquiriram forma e cor, e cada palavra reescrita foi como uma viagem de volta ao início das investigações, revivendo cada etapa do percurso percorrido academicamente. Diferente de um estudo quantitativo, em que os resultados são inertes, neste estudo, qualitativo, os dados observados adquiriram movimento, vida. Ao colocar no papel os caminhos da pesquisa e as narrativas, e à medida que eu escrevia, foi como se os pais e as crianças estivessem presentes, com a lembrança de seus rostos e de suas vozes direcionando o relato.

A quarta etapa foi a da redação da discussão dos temas que surgiram com as narrativas. Num estudo qualitativo, a discussão é apresentada em associação aos resultados, processo com o qual eu não tinha familiaridade. A princípio, tendo a liberdade de escrever a discussão numa forma mais de acordo com minha formação positivista, tentei apresentar resultados e discussão em capítulos separados e consecutivos, o que não consegui executar, pois a escrita não traduzia a realidade da pesquisa. Assim, descobri-me completamente inserida na proposta metodológica pela qual optei ao início do estudo e, seguindo o modelo qualitativo clássico, escrevi a discussão acompanhando a seqüência narrativa.

A quinta etapa foi a redação das considerações finais e das recomendações. Mais uma vez, encontrei-me frente à dificuldade de transformar em palavras os últimos passos da investigação. Após alguns ensaios, fui reassumindo, um pouco nas considerações e mais ainda nas recomendações, a objetividade própria dos médicos, e mais especificamente dos neonatologistas e intensivistas. Retornei a meu local de origem, mas, assim como a prematuridade deixou marcas nas famílias estudadas, o estudo qualitativo da prematuridade nas famílias dos RNs deixou marcas em mim, a autora.

Neste momento, posso afirmar que eu, a pesquisadora que iniciou este trajeto, não sou a mesma que o finalizo. Meu olhar se tornou mais observador, mais profundo, a visão

de mundo alargou-se. Percebo, hoje, a neonatologia com uma face diferente da que existe nos livros e dentro da UTIN, onde os RNs e suas famílias permaneceram. Reconheço uma especialidade que adquiriu braços que se estenderam às residências, escolas e igrejas por onde as famílias transitaram e atingiu o interior de cada uma das pessoas observadas e ouvidas. Sinto-me como uma médica neonatologista e intensivista mais completa, conhecedora da função social do aparato tecnológico.

Apresento, a seguir, as considerações finais da pesquisa.

Este estudo trata do caminho que quatro famílias percorreram no processo de conhecer e conviver seus filhos reais. O trajeto que cada uma seguiu foi e ainda é difícil e doloroso, caracterizado por avanços e recuos, por momentos de tristeza permeados por outros de alegria que são compartilhados com parentes, amigos, colegas, parceiros em fé religiosa e profissionais de saúde.

Hoje essas famílias estão, umas mais e outras menos fortes do que eram no início da jornada. Passo a passo, estão aprendendo a relacionar-se com seus filhos e ainda contando com a possibilidade de alguma surpresa que esperam ser boa, porém temem ser ruim.

As marcas estão guardadas em suas memórias, menos profundas para umas famílias e mais para outras, porém igualmente presentes.

Foram as histórias de quatro crianças prematuras de extremo baixo peso e de suas famílias, narradas ao longo de quatro capítulos, procurando entrelaçar o dito e o observado, com o que foi dado interpretar trazendo, para essa rede, conhecimentos anteriormente produzidos sobre as questões abordadas.

Tratou-se de lançar mão de disciplinas eminentemente qualitativas, que Ginzburg (1986) chama de *indiciárias*, exatamente por elas terem como objeto, casos, situações e até mesmo documentos individuais e cujo conhecimento agenciado é histórico, indireto e

conjatural, irremediavelmente ligado ao concreto. Nesse tipo de conhecimento, no qual o autor coloca a medicina, segundo suas próprias palavras, *entram em jogo [diz-se normalmente] elementos imponderáveis: fardo, golpe de vista, intuição* (p.179). E é, a partir desse quadro, que nossas considerações finais passam a ser tecidas, associando medicina e história, formas de conhecer e saber que se originaram de um mesmo modelo epistemológico.

As histórias clínicas dos quatro RNs mostraram aspectos semelhantes: prematuros de extremo baixo peso gerados por mães portadoras de doença hipertensiva arterial crônica, uma delas com doença renal de base. As mães receberam assistência pré-natal adequada e, mesmo assim, evoluíram com pré-eclampsia, e, por isso, foi indicada a interrupção da gestação por parto operatório. Os RNs nasceram em condições regulares de vitalidade (apenas um deles foi intubado na sala de parto), porém pequenos para a idade gestacional, em consequência do sofrimento fetal pela hipertensão arterial materna. Apresentaram doença da membrana hialina, sepse, receberam antibioticoterapia e foram submetidos a procedimentos invasivos, como nutrição parenteral total e cateter vascular profundo por períodos prolongados. Um dos RNs evoluiu com retinopatia da prematuridade grau III e manteve alteração ao exame de ultra-sonografia transfontanela no momento da alta. O tempo de internação foi prolongado. Após a alta hospitalar, as crianças mantiveram acompanhamento clínico no mesmo hospital onde nasceram. Atualmente estão com cinco anos de idade, duas crianças com ótimo desenvolvimento neuropsicomotor, uma com atraso de linguagem e uma com paralisia cerebral.

As histórias clínicas revelam a gravidade da doença crônica materna e suas consequências para as gestantes e para os RNs. O elevado número de complicações da

prematuridade, com necessidade de cuidado especializado, manteve os RNs afastados de seus familiares por longos períodos.

As famílias residem em locais economicamente menos favorecidos, em favelas do Rio de Janeiro. As casas são simples e bem cuidadas. Apenas uma criança conta com uma grande área livre para jogar bola, correr ou andar de bicicleta. As demais brincam em reduzidos espaços dentro de casa. *A*, *D*, *V* freqüentam escolas onde são tratados com carinho, recebem orientação acadêmica adequada e alimentação de boa qualidade. *L* não está na escola e não recebe as estimulações que seriam necessárias para desenvolver seu potencial.

A assistência às mães e aos filhos demandou significativa participação da equipe de saúde e dos membros de cada família. A assistência no período pré-natal foi adequada, tanto no nível primário — Posto de Saúde — quanto no terciário — ambulatório de pré-natal de alto risco.

A assistência para a interrupção da gestação, pela presença da pré-eclampsia foi adequada para *An* e *MJ* que foram diretamente internadas em maternidade de alto risco. No entanto, *G* e *N* tiveram o primeiro atendimento hospitalar em local inapropriado. Após três dias, *G* foi transferida para um hospital de alta complexidade. *N*, clinicamente grave, foi com *J*, pelos meios próprios e sem contato prévio, procurar vaga em hospital de maior complexidade. A situação pela qual *G* passou, no início, foi inadequada e a que *N* vivenciou foi inadmissível, tanto do ponto de vista do risco de vida para a gestante e seu feto quanto da humanização da assistência.

Entretanto, a internação por 15 dias na maternidade de alto risco, antes do parto, trouxe lembranças muito boas a *N*, referentes à assistência humanizada recebida, que aliou a excelência técnica ao cuidado. No entanto, no período pós-parto imediato, *N* sentiu-se

desamparada, situação também incompatível com a preconizada pelo Programa Nacional de Humanização da Saúde instituído pelo Ministério da Saúde em 2002.

O primeiro contato das mães com seus RNs, na sala de parto, foi muito rápido. Apesar das condições de gravidade do neonato, realizadas as primeiras manobras de reanimação e a estabilização clínica do bebê, mesmo por pouco tempo, deve ser permitido à mãe olhar e tocar seu filho para que seja possível iniciar-se o processo da formação do apego.

A primeira entrada dos pais na UTIN foi desacompanhada. Este momento foi traumático para todos, especialmente para *R*, que identificou como a sua filha, outra criança que havia falecido, e para *G*, que apresentou pico hipertensivo, neste momento. Para as famílias dos RNs, a UTIN é um mundo desconhecido, um local onde se convive com a morte e onde o aparato tecnológico, a princípio, configura-se ameaçador. A família está tensa, preocupada e perplexa diante de uma situação que lhe é desconhecida e que envolve risco de vida e sofrimento corpóreo para seu filho. Nestas circunstâncias, o pai, o primeiro a entrar, e a mãe, quando visita seu bebê logo que suas condições físicas o permitam, certamente se assustam ao se depararem com este novo cenário. O nascimento daquele filho prematuro já é um fato irreversível, gerador de estresse, e qualquer outro fator controlável que possa nutrir a ansiedade paterna e/ou materna deve ser evitado ou contornado.

*An* e *N* presenciaram um episódio de parada cardíaco-respiratória de seus filhos durante a internação na UTIN, e seus relatos, até para esta pesquisadora, familiarizada com esse tipo de assistência, foram razão de susto e espanto. Para uma pediatra intensivista, como esta investigadora, o momento de atender a um episódio de parada cardíaco-respiratória é absoluto, centrado nele mesmo. As energias estão completamente direcionadas para a ação, e esta deve ser rápida e precisa. Não há lugar para hesitações ou falhas: há uma vida a

ser garantida. O manuseio da criança e dos instrumentos como laringoscópio, tubo traqueal, ambu, fonte de oxigênio, medicações e outros que se fazem necessários torna-se o centro do universo. Contrapondo-se à visão da pediatra intensivista, está a descrição das mães sobre a mesma situação. O que se colocou, no momento em que as narrativas dos pais se desenrolavam, foi o questionamento da possibilidade de minimizar a dor da família e, ao mesmo tempo, concentrar-se nos procedimentos técnicos indispensáveis àquele momento. Será possível abordar simultaneamente os dois lados da questão? A habilidade de atuar se mantém, quando há envolvimento com as conseqüências do impacto da ação médica na família? A humanização da assistência neonatal é inegavelmente necessária, mas como ela deve se inserir num momento crítico de ação, sem invalidar a própria ação? A fronteira que se desenha é muito tênue, porém o que cabe reter é que as visões, os posicionamentos, as relações de pertença, as situações das quais se parte, as motivações são diferentes, mas o anseio, o desejo e a finalidade são as mesmas, ou seja, a de que aquela vida se mantenha e se desenvolva, consciente de que, para a família, a história continuará, e que, para o médico, se o resultado da ação for positivo terá o efeito de uma vitória alcançada, e, se for negativo, o de uma derrota difícil de ser esquecida.

As mães foram atendidas segundo a Norma de Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso - Método Mãe Canguru, o que as auxiliou no manuseio do bebê, na promoção do vínculo mãe-filho e no aleitamento materno — principalmente G, que manteve a amamentação de D até ela completar dois anos de idade. A Instituição viabilizou a permanência diária dos pais, após a alta das mães, junto ao RN, fornecendo alimentação no período em que as famílias ficaram na UTIN.

As famílias foram bem orientadas no momento da alta hospitalar para os cuidados aos RNs em casa. Receberam assistência após a alta da UN, com ênfase ao seguimento

neuropsicomotor para detecção de desvios da normalidade e encaminhamento precoce para estimulação, de acordo com as recomendações da Sociedade Brasileira de Pediatria. A família de *L* teve e ainda tem dificuldade de obter assistência para sua filha na área de oftalmologia e fisioterapia motora e para matriculá-la em escola — numa das escolas visitada havia uma escada para atingir a sala de aula, o que inviabilizou a presença de *L* nesse local.

*MJ*, assim como outros pacientes portadores de insuficiência renal crônica, poderia ter melhores condições de cuidar de sua filha se tivesse acesso à diálise noturna.

Os RNs e suas mães foram assistidos num hospital público de nível terciário, com atividade de ensino direcionada à Residência Médica, o que, provavelmente, contribuiu para o desfecho clínico favorável de mães e filhos, à exceção da morbidade apresentada por *L*. Assim, tiveram acesso oportuno a um conjunto de intervenções obstétricas e neonatais reconhecidas por sua efetividade, com padrão comparável aos melhores centros do mundo. Esse padrão de atendimento garante a uma parcela da população redução da incidência de alguns agravos e maior sobrevivência de RNs de risco. Entretanto, esta condição tem sido encontrada apenas em algumas unidades do setor privado e do setor público de maior complexidade, ligadas, em geral, a instituições de ensino e pesquisa, como foi o caso. Estas unidades não foram programadas para atender a toda necessidade de leitos nesta área e, por isso mesmo, limitando o alcance do atendimento.

A comunicação foi um tema que surgiu mais intensamente articulado ao ambiente da UTIN, local desconhecido e estressante para os pais. Mediante a comunicação adequada entre equipe de saúde e pais de RNs, foi possível minimizar este estresse. A comunicação foi referida tanto de forma positiva quanto negativa, dependendo da ocasião e das pessoas envolvidas.

Através da boa comunicação, a equipe de saúde preparou os pais para o momento do parto, ao transmitir a eles, com honestidade, o desenrolar dos eventos, o que gerou a sensação de amparo. Algumas vezes, durante a primeira visita à UTIN, a comunicação eficaz entre médico e pais proporcionou segurança e favoreceu a construção do vínculo com os filhos. Em muitas ocasiões, a equipe de saúde utilizou as mais variadas formas de comunicabilidade, inclusive fazendo uso de linguagem próxima à utilizada pelos pais, agenciando metáforas que evocassem imagens familiares, para fazer com que eles compreendessem o que acontecia com seus filhos. Estes achados traduzem posições diferentes daquelas denunciadas por autores como Boltanski (1989).

Alguns pais identificaram as enfermeiras como as primeiras a serem solicitadas para a obtenção de informações sobre seus filhos. As enfermeiras lhes transmitiram tranquilidade, outro fator protetor para a contínua formação do vínculo.

Ao longo da permanência dos RNs na UTIN, entretanto, em diferentes momentos e por razões diversas, a comunicação entre os pais e os médicos aconteceu de forma inadequada. As causas observadas de má comunicação foram: a barreira lingüística que se interpôs à interação e afastou os médicos dos pais; o componente não-verbal da comunicação, por parte dos médicos, que demonstrou a prioridade da chamada tecnologia *dura* sobre a denominada *leve*, o que foi percebido pelos pais; a relação assimétrica, com a predominância do discurso médico, e, por fim, a relação médico-paciente centrada no médico, que apareceu como representante de um universo estranho, percebido, portanto, como misterioso e distante. Este último elemento é um dos mais discutidos como barreira à comunicabilidade dos médicos com seus pacientes por diversos autores, entre eles, Boltanski (1989) e Silva (2002).

A despesa com o transporte coletivo foi relatada pelas famílias como uma grande dificuldade, tornando-se, algumas vezes, impedimento para visitar regularmente os filhos na UN e para comparecer às consultas médicas após a alta hospitalar. Cada família lidou com essa adversidade de maneira particular, com a ajuda financeira de parentes e amigos ou com o improviso, como no caso de *An* e *Au*. O acesso ao passe livre, no caso de *J* e *N*, foi obtido após o primeiro ano de vida de *L*, pela presença de seqüelas na menina.

O gasto financeiro com leite para alimentação do RN também foi referido pelas famílias como elevado. Foi possível manter a dieta adequada com auxílio externo. Duas famílias receberam latas de leite pela ONG Reviver e uma terceira família, pelo Programa Baixo Peso, do Município do Rio de Janeiro. A quarta família recebeu contribuição financeira de parentes. Estes apoios foram mais necessários no primeiro ano de vida das crianças.

Outro tema recorrente foi o da morte. Duas famílias relataram histórias de perdas fetais e neonatais anteriores, causadas por hipertensão arterial complicada por eclampsia. As histórias de perdas neonatais anteriores foram de dois RNs de extremo baixo peso, um por não ter recebido atendimento adequado – o de *An* e *Au* - e outro que faleceu numa UTIN – o de *G* e *Ed*. Os pais retêm muito vivas as lembranças desses episódios e expressam sofrimento quando os narram. As lembranças, muitas vezes, misturaram-se e interferiram nas narrativas dos acontecimentos relativos à prematuridade dos filhos vivos, sobre quem se estava falando.

O temor à morte esteve presente desde o período da gestação dos RNs em questão, perseverando subliminarmente até hoje, e apresentou-se sob duas formas principais: o medo da morte da mãe e o medo da morte do filho.

O medo da morte da mãe foi conseqüente à presença de doença materna grave. As quatro mães tiveram pré-eclampsia, e *MJ*, além desta afecção, teve e tem insuficiência renal crônica. Este medo foi muito forte durante a gestação e o parto, diminuindo paulatinamente para *An*, *G* e *N*, mas mantendo-se, até hoje, para *MJ*, que vive sob medo constante, como se esperasse a morte a qualquer momento.

O medo da morte do filho esteve presente, dividindo-se em grau de intensidade com o medo da morte da mãe, durante a gestação. Amplificou-se no momento do nascimento das crianças, atingindo o pico máximo quando os pais viram os filhos pela primeira vez na UTIN. Para os pais de *A* e de *L*, esse medo também foi máximo quando eles presenciaram os episódios de parada cardíaco-respiratória dos bebês. Quando os RNs foram transferidos para a UI, os pais viveram o primeiro momento de esperança concreta de que seus filhos sobrevivessem.

No momento da alta, o receio pela morte do filho abrandou-se, pois a alta representou o atestado médico de que ele havia sobrevivido e vencido a etapa mais difícil. Duas mães verbalizaram que era como se seus filhos tivessem nascido, para elas, naquela hora. Em seguida, todavia, o medo retornou de forma intensa, quando, ao chegarem em casa, os pais encontraram-se nos papéis de *pais cuidadores*. O medo aumentou à noite e eles quase não conseguiram dormir. Conforme foram se sentindo mais capacitados a cuidar dos filhos, o temor diminuiu, mas nunca se apagou. E exacerba-se quando seu filho apresenta uma doença comum a qualquer criança, retornando ao nível mais subliminar, quando ele se recupera. Fica, porém, como marca de um período de grande sofrimento, uma expectativa secreta de que a morte ainda tem grande probabilidade de acontecer.

Este estudo também evidenciou que a família nuclear, a família estendida, os amigos, as pessoas com dificuldades em comum num determinado momento, a religião e a

equipe de saúde surgiram como os componentes da rede social de apoio. No entanto, esse apoio aconteceu de forma diferenciada em cada família, dependendo da capacidade individual de mobilizá-lo.

Três famílias constituíram-se como famílias nucleares, funcionando com a tradicional divisão sexual do trabalho, e a família de *L*, também como família nuclear, representou a organização familiar de transição, com relativa divisão do trabalho. As famílias estiveram e ainda estão permanentemente voltadas para proporcionar bem-estar aos filhos.

As mães, em sua maioria, receberam apoio dos pais, desde a época da gestação, o que as fortaleceu e ainda recebem este apoio, que as continua fortalecendo. *MJ* foi a única que, a seu ver, não recebeu suporte do marido, sendo ela quem mais o necessitou, pois, além da experiência com a prematuridade, pautaram-se razões de estresse peculiares aos doentes renais crônicos.

As mães apresentaram e ainda mantêm vínculo muito forte com seus filhos. No entanto, *N* necessita afastar-se da filha por alguns períodos, em função do trabalho, e, nesse sentido, é com o pai que *L* estabelece vínculo mais estreito. Os quatro pais, quando requisitados, apesar do modelo tradicionalmente assumido de *pai provedor*, comportaram-se e ainda se comportam de acordo com o modelo do *novo pai*, mais participativo e afetivo.

As crianças deste estudo têm, em suas famílias, um fator de proteção para o seu desenvolvimento, pois estão sendo criadas num ambiente onde a relação de amor e cuidado entre seus membros está presente.

Os parentes de cada família residem próximos uns aos outros, funcionando como outro elemento da rede de apoio social. Este apoio foi especialmente importante nos primeiros dias em que as crianças chegaram em casa, após a alta hospitalar, proporcionando

inclusive ajuda financeira. A família estendida representou a *condição de resistência* da população brasileira de baixo poder aquisitivo e ilustrou o significado real da rede social.

No período de internação hospitalar, quando as mães estiveram na enfermaria, as gestantes formaram uma rede de apoio social e, na fase em que os RNs encontravam-se na UN, a equipe de enfermagem esteve muito próxima aos pais e compuseram uma rede de apoio institucional.

A religiosidade foi e ainda é muito forte nas famílias, como instrumento de auxílio para enfrentar o sofrimento. A igreja é parte integrante da vida das famílias de *A* e *L*, e atua também como elemento de rede de apoio social. A mãe de *A* e os pais de *L* concentram nas igrejas suas vidas afetiva e social, incluindo o lazer. Nestes locais, eles têm sua auto-estima elevada, o que se observa pelos trajes arrumados com capricho que vestem para comparecer às cerimônias religiosas.

A espiritualidade, através das religiões ou de forma isolada, esteve presente nas narrativas das famílias, em todas as etapas do percurso. Esta forte presença justifica-se porque as histórias das experiências da doença geraram sofrimento e a religiosidade, de acordo com dados de literatura, ajuda na construção de um sentido para a vida e na compreensão do mundo, cumprindo papel significativo de suporte social.

Em nosso estudo, a espiritualidade foi observada, sobretudo, através das religiões Espírita Kardecista, Evangélica Pentecostal Universal do Reino de Deus, Evangélica Batista e Católica Apostólica Romana, mas também de forma individualizada.

Durante a gestação e o parto, a insegurança e o medo foram muito fortes e o pensamento em Deus teve como objetivo solicitar: proteção contra o mal; forças para suportar as adversidades; capacidade para aceitar o sofrimento e, por fim, agradecer o desfecho favorável. No período em que os RNs permaneceram na UTIN, as preces foram

para que o Poder Divino assumisse a responsabilidade por um possível desfecho desfavorável e para que atuasse como intermediário entre os médicos e os RNs, transformando-os em Seus instrumentos. Na ocasião da alta hospitalar, as famílias dirigiram-se a Deus para agradecer por estarem indo para casa com seus bebês. Hoje, continuam a agradecer pelas vidas de seus filhos, pedem proteção contra qualquer mal que ainda lhes possa acontecer e mantêm a esperança de que as seqüelas, quando existentes, venham a desaparecer.

As narrativas das quatro famílias trouxeram à discussão temas que só emergiram dadas as condições em que ocorreram as observações e as entrevistas: num ambiente familiar, com sentimentos de respeito e empatia entre a entrevistadora e os entrevistados, com a confiança das famílias na pesquisadora e com toda a disponibilidade de tempo que se fez necessária. Estas circunstâncias são naturais na metodologia qualitativa.

Tendo esta estrutura como base, a liberdade e a vontade de falar que os entrevistados experimentaram foi decisiva para que suas vivências fossem relatadas, o que faz contraponto com os questionários estruturados, que não dão conta de expor os sentidos e os sentimentos e não oferecem a liberdade necessária para que surjam os dados da pesquisa.



As considerações sobre as narrativas das famílias, tecidas ao longo desse trabalho, levam-nos a propor recomendações para, em primeiro lugar, evitar a prematuridade, e, se isto não for possível, para que as famílias possam vivenciá-la de maneira menos traumática. De forma muito direta, as recomendações são as seguintes:

- 1) Estruturar os serviços de pré-natal de alto risco, com equipe multidisciplinar funcionando de forma integrada, com o objetivo de controlar as doenças crônicas maternas, principalmente a hipertensão arterial e, como conseqüência, a prematuridade.
- 2) Melhorar a articulação da assistência pré-natal e a do parto, incluindo condições adequadas de transporte às gestantes, a partir da formulação de políticas para a prática assistencial.
- 3) Instituir medidas de adequação ambiental para que as gestantes e as puérperas possam ter um acompanhante na enfermaria, principalmente no período pós-parto imediato.
- 4) Reforçar a interação mãe-filho na sala de parto.
- 5) Estabelecer o acompanhamento do pai e da mãe à primeira entrada na UTIN por um membro da equipe de saúde, até o local onde o RN está. Este profissional deve estar capacitado a apresentar os pais ao espaço, com as devidas explicações sobre a tecnologia e as ações que ali se assistem.
- 6) Promover discussões em grupo de pais sobre a natureza dos cuidados intensivos e o que cada um significa.
- 7) Conscientizar a equipe de médica, por meio de palestras, mini-simpósios e reuniões com profissionais das diversas áreas das Ciências Humanas, incluindo os de Bioética, da necessidade de aprimorar a comunicação com os pais para promover: i) a melhoria da relação médico-paciente, rompendo o monólogo próprio à retórica tecnocientífica; ii) o colocar o paciente em posição tão ativa quanto a do médico, na medida em que a queixa do paciente guia o processo diagnóstico; iii) a adequação da linguagem médica à utilizada pelo paciente, a fim de aproximar mais o médico da família; iv) a coerência entre o componente não-verbal e verbal da comunicação por parte dos médicos; v) a redução da assimetria da relação médico-paciente com a relação centrada no paciente e não apenas na doença.

- 8) Implementar mudanças que visem à aquisição de competências na formação dos médicos, possibilitando considerar-se a experiência do sofrimento como integrante da sua relação profissional.
- 9) Instituir o *cuidado centrado na família*, baseado numa parceria entre equipe profissional e família, com a presença irrestrita dos pais na UTIN, o envolvimento dos pais no cuidado com a criança e a comunicação aberta com eles.
- 10) Entender o que é religiosidade para os pais, considerando-a como fator de proteção para as famílias.
- 11) Prover os pais de RNs internados em UTINs de reforço emocional, agilizando redes de apoio institucionais (equipe de saúde, incluindo serviço de psicologia médica) e não-institucionais (acompanhamento dos pais pelos avós, tios, parentes afetivos e amigos), sempre que possível.
- 12) Promover a aproximação entre pais que compartilham experiências semelhantes, assim como destes com aqueles que já passaram por essa mesma experiência.
- 13) Instituir seguimento por serviço social após alta, via visitas domiciliares intermitentes.
- 14) Reestruturar a rede do Serviço Único de Saúde, com maior integração com as equipes de Programa de Saúde da Família locais, para agilizar a referência quando esta se faz necessária em função das condições clínicas das crianças e/ou de suas mães.
- 15) Criar maior número de serviços ambulatoriais de neurologia e oftalmologia pediátricos.
- 16) Incentivar iniciativas inclusivas, com maior oferta de escolas com infra-estrutura física e de recursos humanos para crianças que necessitam de atenção pedagógica mais especializada.

17) Viabilizar a diálise peritoneal noturna, quando indicada, como alternativa terapêutica para a puérpera com insuficiência renal crônica que necessitar cuidar de um RN prematuro em casa.

18) Instituir o passe livre (transporte coletivo) para as famílias dos RNs prematuros, uma vez comprovada a falta de recursos para que compareçam às consultas agendadas nos ambulatórios de seguimento e naqueles de especialidades que se fizerem necessárias.

19) Criar um programa para oferta de leite apropriado para prematuros, sobretudo no período pós-alta imediato.

Enfim, ir além do espaço biomédico, porém sem esquecer que é fundamental que este espaço funcione eficaz e agilmente.

Ao retornar aos temas mais amplos e compartilhados que tingiram as quatro narrativas, tendo por base o observado e o escutado, fica claro que os médicos precisam tomar consciência de si mesmos como contadores e ouvintes de histórias. As habilidades interpretativas são fundamentais para entender as inúmeras histórias contadas que preenchem o exercício de seu ofício, ou, conforme diz Marcia Day Childress:

*Para ler as palavras e a maneira como seus pacientes e eles próprios falam, escavando as camadas de sentidos embutidas nas histórias que escutam e contam e procurar e interpretar símbolos e silêncios — em resumo, praticar a Medicina com competência narrativa (p. 125).*

### Referências Bibliográficas

Adam P, Herzlich C. Sociologie de la maladie et de la médecine. Paris: Nathan-Université; 1994.

Ahlzen R, Stolt CM. The humanistic medicine program at the Karolinska Institute, Stockholm. Acad Med 2003; 78: 1039-42.

Allen EC, Manuel JC, Legault C, Naughton MJ, Pivor C, O'Shea TM. Perception of child vulnerability among mothers of former premature infants. Pediatrics 2004; 113: 267-73.

Ariès P. História social da criança e da família. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos; 1986.

Ayres JRCM. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. Ciênc saúde coletiva 2001; 6: 63-72.

Ayres JRCM. Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. Ciênc saúde coletiva 2005; 10: 549-60.

Ayres JRCM. Cuidado e humanização das práticas de saúde. In: Deslanches SF, organizadora. Humanização dos cuidados em saúde. Conceitos, dilemas e práticas. Rio de Janeiro: Ed Fiocruz; 2006. p. 49-81.

Ballard JL, Khoury JC, Wedig K, Wang L, Eilers-Walsman BL, Lipp R. New Ballard Score expanded to include extremely premature infants. J Pediatric 1991; 119: 417-23.

Bardin L, *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 1979.

Battaglia FC, Lubchenco LO. A practical classification of newborn infants by weight and gestational age. J Pediatric 1967; 71: 159 -63.

Belli, MAJ, Silva IA. A constatação do filho real: representações maternas sobre o filho internado na UTI neonatal. Rev Enfermagem UERJ 2002; 10: 165-70.

Bialoskurski M, Cox CL, Hayes JA. The nature of attachment in a neonatal intensive care unit. *J Perinat Neonatal Nurs* 1999; 13: 66-77.

Boff L. Saber cuidar. Ética do humano – Compaixão pela terra. Petrópolis: Ed. Vozes 11<sup>a</sup> ed.; 2004.

Boltanski L. As classes sociais e o corpo. Rio de Janeiro: Graal; 1989.

Borges ADVS; Silva EF; Mazer SM; Toniollo PB; Valle ERM; Manoel Antônio Santos MA. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicol. estud.* 2006; 11: 361- 9.

Bourdieu P. Sociologia. A economia das trocas simbólicas. São Paulo: Ed Perspectiva; 1987.

Bowlby J. Cuidados maternos e saúde mental. São Paulo: Martins Fontes; 2006.

Braga NA. Redes Sociais de Suporte e Humanização dos Cuidados em Saúde. In: Deslanches SF, organizadora. Humanização dos cuidados em saúde. Conceitos, dilemas e práticas. Rio de Janeiro: Ed Fiocruz; 2006. p. 163-83.

Brazelton TB. O desenvolvimento do apego. Porto Alegre: Artes Médicas; 1988.

Brazy JE, Anderson BM, Becker PT, Becker M. How parents of premature infants gather information and obtain support. *Neonatal Netw* 2001; 20: 41-8.

Brisch KH, Bechinger D, Betzler S, Heinemann H. Early preventive attachment-oriented psychotherapeutic intervention program with parents of a very low birth weight premature infant: results of attachment and neurological development. *Attach Hum Dev* 2003; 5: 120-35.

Bro S, Bjorner JB, Tofte-Jensen P, Klem S, Almtoft B, Danielsen H et al. A prospective, randomized multicenter study comparing APD and CAPD treatment. *Perit Dial Int* 1999; 19: 526-33.

Bruner J. Narratives of human plight. A conversation with Jerome Bruner. In: Charon R, Montello M, editors. *Stories Matter. The role of narrative in medical ethics*. New York-London: Routledge; 2002. p.3-9

Bruns DA, McCollum JA. Partnerships between mothers and professionals in the NICU: Caregiving, information exchange, and relationships. *Neonatal Network* 2002; 21: 15-23.

Buck HG. Spirituality: concept analysis and model development. *Holist Nurs Pract* 2006; 20: 288-92.

Bustamante V, Trad LAB. Participação paterna no cuidado de crianças pequenas: um estudo etnográfico com famílias de camadas populares. *Cad Saúde Pública* 2005; 21: 1865-74.

Camargo Jr. KR. A Biomedicina. In: *Biomedicina, saber e ciência: uma abordagem crítica*. São Paulo: Hucitec; 2003. p. 101-35.

Camelo Jr. JS, Rego MAC, Martinez SE. O microprematuro. In: Navantino AF, organizador. *Perinatologia básica*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006; p. 417-22.

Caprara A, Rodrigues J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Ciênc saúde coletiva* 2004; 9: 139-46.

Caprara A, Lins A, Franco S. Relação médico-paciente e humanização dos cuidados em saúde: limites, possibilidades e falácias. In: Deslanches SF, organizadora. *Humanização dos Cuidados em Saúde. Conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro: Ed Fiocruz; 2006. p. 85-108.

Cardoso, CF. *Narrativa, sentido, história*. Campinas: Papirus Editora; 1997.

Cardoso MHCA. História e medicina: a herança arcaica de um paradigma. *Hist Cienc Saúde: Manguinhos* 2000; 6: 551-75.

Carvalho MCB. O lugar da família na política social. In: *A família contemporânea em debate*. São Paulo: Cortez; 2003.

Carvalho M, Gomes MASM. A mortalidade do prematuro extremo em nosso meio: realidade e desafios. *J Pediatr* 2005; 81:S111:8.

Cassel J. An epidemiological perspective of psychosocial factors in disease etiology. *American Journal of Medicine*. 1974; 64:1.040-3.

Chaonan C. A household-based convoy and the reciprocity of support exchange between adult children noncoresiding parents. *J Family Issue* 2006; 27: 1100-36.

Charon R. Literary concepts for medical readers: frame, time, plot, desire. In: Hawkins AH, McEntyre MC editors. *Teaching literature and medicine*. New York: Modern Language Association of America; 2000. p. 29-42.

Charon R, Montello M editors. Introduction. In: *Stories Matter. The role of narrative in medical ethics*. New York-London: Routledge; 2002. p.ix-xii

Charon R. Narrative and medicine. *N Engl J Med* 2004; 350: 862-4.

Charchuk M, Simpson C. Loyalty and hope: keys to parenting in the NICU. *Neonatal Netw* 2003; 22: 39-45.

Childress MD. Of symbols and silence: using narrative and its interpretation to Foster physician understanding. In: Charon R, Montello M, editors. *Stories matter. The role of narrative in medical ethics*. New York-London: Routledge; 2002. p. 119-25.

Chiu L, Emblen JD, Van Hofwegen L, Sawatzky R, Meyerhoff H. An integrative review of the concept of spirituality in the health sciences West. *J Nurs Res* 2004; 26: 405-28.

Chizzotti A. *Pesquisa em ciências humanas e sociais*. São Paulo: Ed. Cortez; 1991.

Corrêa MD, Junior MDC. Parto pré-termo. In: Navantino AF organizador. *Perinatologia básica*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. p. 275-88.

Costa JF. *A ordem médica e a norma familiar*. Rio de Janeiro: Graal; 2004.

Coulehan J, Belling C, Williams PC, McCrary SV, Vetrano M. Human contexts: Medicine in Society at Stony Brook University School of Medicine. *Acad Med* 2003; 78: 987-92.

Cox C, Bialoskurski M. Neonatal intensive care: communication and attachment. *British J of Nurs* 2001; 10: 668-76.

Davis DW, Logsdon MC, Birkmer JC. Types of support expected and received by mothers after their infants discharge from the NICU. *Compr Pediatrics Nurs* 1996; 19: 263-73.

Dawnie RS, Macneughton J, Randall F. *Clinical judgment. Evidence in practice.* Oxford: Oxford University Press; 2000.

Deater-Deckard K, Bulkley J. *Parents concerns in long-term follow-up.* Harcourt publishers Ltd; 2000.

Denzin NK. *The research act. A theoretical introduction to sociological methods.* Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall; 1973.

Deslandes SF. A ótica de gestores sobre a humanização da assistência nas maternidades municipais do Rio de Janeiro. *Ciênc saúde coletiva* 2005; 10: 615-26.

Dessen MA, Braz MP. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. *Psic Teor e Pesq* 2000; 16: 221-31.

DiBiasie A. Evidence-based review of retinopathy of prematurity prevention in VLBW and ELBW infants. *Neonatal Netw* 2006; 25: 393-403.

Doering LV, Moser DK, Dracup K. Correlates of anxiety, hostility, depression, and psychosocial adjustment in parents of NICU infants. *Neonatal Netw* 2000; 19: 15-23.

Donald A. The words we live in. In: Greenhalgh T, Hurwitz B, editors. *Narrative based medicine. Dialogue and discourse in clinical practice.* London; BMJ Books; 2000; 17-26.

Donohue PK. Health-related quality of life of preterm children and their caregivers. *Mental Retardation Developmental Disabilities. Res Rev* 2002; 8: 293-7.

Doyle LW, Ford G, Davis N. Health and hospitalizations after discharge in extremely low birth weight infants. *Semin Neonatol* 2003; 8: 137-45.

Dyer KA. Identifying, understanding, and working with grieving parents in the NICU, Part I: Identifying and understanding loss and the grief response. *Neonatal Netw* 2005; 24: 35-46.

Dyniewicz AM, Zanella E, Kobus LSG. Narrativa de uma cliente com insuficiência renal crônica: a história oral como estratégia de pesquisa. *Rev Eletrônica de enfermagem* 2004; v. 6 n. 2. Disponível em <http://www.fen.ufg.br> (acessado em 10/01/07).

Emerson MR, Fretz R, Shaw LL. *Writing Ethnographic fieldnotes*. Chicago: The University of Chicago Press; 1995.

Eriksson BS, Pehrsson G. Evaluation of psycho-social support to parents with an infant born preterm. *J Child Health Care* 2002; 6: 19-33.

Eriksson BS, Pehrsson G. Emotional reactions of parents after the birth of an infant with extremely low birth weight. *J Child Health Care* 2005; 9: 122-36.

Fagan J, Barnett M. The relationship between maternal gatekeeping, paternal competence, mother's attitudes about the father role, and father involvement. *J Family Issues* 2004; 28: 1020-43.

Fleck A, Wagner A. A mulher como a principal provedora do sustento econômico familiar. *Psicologia em Estudo* 2003; 8: 31-8.

Forcada-Guex M, Pierrehumbert B, Borghini A, Moessinger A, Muller-Nix C. Early dyadic patterns of mother-infant interactions and outcomes of prematurity at 18 months. *Pediatrics* 2006; 118: 107-14.

Freitas WMF, Coelho EAC, Silva ATMC. Sentir-se pai: a vivência masculina sob o olhar de gênero. *Cad Saúde Pública* 2007; 23: 137-45.

Gaíva MAM. *Cotidiano de Escolares Nascidos Prematuros: Percepção de Crianças e Familiares*. [Dissertação de Mestrado]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 1997.

Gaíva MAM. Organização do trabalho na assistência ao prematuro e família em uma UTI neonatal de Cuiabá-MT [Tese de Doutorado]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2002.

Gale G, Franck LS, Kools S, Lynch M. Parent's perceptions of their infant's pain experience in the NICU. *J Nurs Stud* 2004; 41: 51-8.

Gerhardt TE. Situações de vida, pobreza e saúde: estratégias alimentares e práticas sociais no meio urbano. *Ciênc. Saúde Coletiva* 2003; 8: 713-26.

Ginzburg C. Sinais de um paradigma indiciário. In: *Mitos, emblemas e sinais. Morfologia e história*. São Paulo: Companhia das Letras; 1986. p. 143-79.

Gomes MASM. Assistência neonatal na Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro: uma análise do período 1995-2000 [Tese de Doutorado]. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz; 2002.

Gomes MASM, Lopes JMA, Moreira MEL, Gianini NOM. Assistência e mortalidade neonatal no setor público do Município do Rio de Janeiro, Brasil: uma análise do período 1994/2000. *Cad Saúde Pública* 2005; 21: 1269-76.

Gonçalves MAS. Teoria da ação comunicativa de Habermas: Possibilidades de uma ação educativa de cunho interdisciplinar na escola. *Educ Soc* 1999; 20: 125-40.

Good VW, Hardy RJ, Dobson V et al. The incidence and course of retinopathy of prematurity: findings from the early treatment for retinopathy of prematurity study. *Pediatrics* 2005; 116: 15.

Goodman JH. Becoming an involved father of an infant. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2005; 34: 190-200.

Goonewardene IM, Deeyagaha WRP. Adverse effects of teenage pregnancy. *Ceylon Med J* 2005; 50: 116-20.

Gough K. A origem da família. In: Lévi-Strauss C, Gough K, Spiro M. *A família: origem & evolução*. Coleção Rosa-dos-Ventos. Porto Alegre: Editorial Villa Martha; 1980. p.47-84.

Green M. Parent care in intensive care unit. *American Journal of Diseases of Children* 1979; 133: 1119-20.

Greenhalgh T, Hurwitz B editors. Why study narrative? In: *Narrative based medicine. Dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ Books 2000. p. 3-16.

Grele RJ. Movement Without Aim: Methodological and Theoretical problems in Oral History. In: *Envelops of Sound. The Art of Oral History*. Chicago: Chicago University Press; 1985. p. 127-54.

Griffin T. Family-centered care in the NICU. *J Perinat Neonatal Nurs* 2006; 20: 98-102.

Grossman E, Cardoso MHCA. As narrativas em medicina: contribuições à prática clínica e ao ensino médico. *Rev Bras Educ Med* 2006; 30: 6-14.

Gruppo CPR. Il Canale Parallelo Romano (CPR). *Organizzazione didattica e Primi Risultati*. *MEDIC* 1996; 4: 78-83.

Hack M, Flannery DJ, Schluchter M, Cartar L, Borawski E, Klein N. Outcomes in young adulthood for very-low-birth-weight infants. *New England Journal Medicine* 2002; 346: 149-57.

Hack M, Taylor HG, Drotar D, Schluchter M, Cartar L, Andreias L et al. Chronic conditions, functional limitations, and special health care needs of school-aged children born with extremely low-birth-weight in the 1990s. *JAMA*. 2005; 294: 318-25.

Haut C, Peddicord K, O' Brien E. Supporting parental bonding in the NICU: a care plan for nurses. *Neonatal Network* 1994; 13: 19-25.

Hawkins AH. *Reconstructing illness. Studies in pathography*. 2<sup>nd</sup> ed. Indiana: Perdue University Press; 1999.

Hawkins AH, Mcentyre MC. *Teaching literature and medicine*. New York: The Modern Language Association of America; 2000.

Heller A. Estágios da consciência histórica. In: *Uma teoria da história*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 1993.

Hille ET, den Ouden AL, Saigal S, Wolke D, Lambert M, Whitaker A, Pinto-Martin JA, Hoult L, Meyer R, Feldman JF, Verloove-Vanhorick SP, Paneth N. Behavioral problems in children who weigh 1000 g or less at birth in four countries *Lancet*. 2001;357: 1641-3

Holditch-Davis D, Bartlett TR, Blickman AL, Miles MS. Posttraumatic stress symptoms in mothers of premature infants. *J of Obstet, Gynecol and Neonat Nurs* 2003; 32: 161-71.

Honningmann JJ. *Culture and Personality*. New York Harper; 1954

Horbar JD, Badger GJ, Carpenter JH, Fanaroff AA, Kilpatrick S, LaCorte M et al. Trends in mortality for very low birth weight infants, 1991-1999. *Pediatrics* 2002; 110: 143-51.

Hosono S, Ohno T, Kimoto H, Shimizu M, Harada K. Morbidity and mortality of infants born at the threshold of viability: Ten years' experience in a single neonatal intensive care unit, 1991-2000. *Pediatr Int* 2006; 48: 33-9.

Hunter KM. *Doctor's stories. The narrative structure of medical knowledge*. Princeton: University of Princeton Press; 1991.

Hydén L. Illness narrative. *Sociol Health Illness*; 19: 49-64;1997.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Definição de família. <http://www.ibge.gov.br> (acessado em 12/Jan/2005).

Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social e Conselho Consultivo da Administração de Saúde Previdenciária (Brasil). Conselho Consultivo da Administração de Saúde Previdenciária. Projeto Regionalização e Hierarquização de Assistência Médica do Município do Rio de Janeiro, out. 1983. p. 11-3.

Jackson K, Ternstedt BM, Schollin J. From alienation to familiarity: experiences of mothers and fathers of preterm infants. *J Advanced Nurs* 2003; 43: 120-9.

Junqueira MFPS, Deslandes SF. Resiliência e maus-tratos à criança. *Cad. Saúde Pública* 2003; 19: 227-35.

Klaus MH, Kennell JH. *Pais/bebês: a formação do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1993.

Kleinman A. The illness narratives. Suffering, healing & the human condition. New York: Basic Books; 1988.

Koeppen-Schomerus G, Eley TC, Wolke D, Gringras P, Plomin R. The interaction of prematurity with genetic and environmental influences on cognitive development in twins J Pediatr 2000; 137: 527-33.

Kottow M. Literary narrative in medical practice. J Med Ethics: Medical Humanities 2002; 28: 41-4.

Kowalski WJ, Leef KH, Mackley A, Spear ML, Paul DA. Communicating with parents of premature infants: who is the informant? J Perinatol 2006; 26:44-8.

Lamego DTC; Deslandes SF; Moreira MEL. Desafios para a humanização do cuidado em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal Cirúrgica. Ciência & Saúde Coletiva 2005; 10: 669-76.

Lamy ZC. Estudo das situações vivenciadas por pais de RNs internados em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 1995.

Lamy ZC. Unidade neonatal: um espaço de conflitos e negociações [Tese de Doutorado]. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2000.

Lamy ZC, Gomes MASM; G NOM, Hennig MAS. Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso – Método Canguru: a proposta brasileira. Ciênc Saúde Coletiva 2005; 10: 659-68.

Lansky S. Situação atual e perspectivas. In: Navantino AF, organizador. Perinatologia básica. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. p.1-6.

Laptook AR, O'Shea TM, Shankaran S, Bhaskar B; NICHD Neonatal Network. Adverse neurodevelopmental outcomes among extremely low birth weight infants with a normal head ultrasound: prevalence and antecedents. Pediatrics 2005; 115: 673-80.

Le Goff J. Uma história dramática. In: Le Goff J, org. As doenças têm história. Rio de Janeiro: Imago; 1988. p. 7-8.

Leone CR, Sadeck LS, Vaz FA, Almeida MF, Draque CM, Guinsburg R et al. Brazilian neonatal research network (BNRN): very low birth weight (VLBW) infant morbidity and mortality. *Pediatrics Res* 2001; 49: 405.

Lévi-Strauss, C. A família. In: *A família: origem & evolução*. Coleção Rosa-dos-Ventos. Porto Alegre: Editorial Villa Martha; 1980. p.7-45

Loo KK, Espinosa M, Tyler R, Howard J. Using knowledge to cope with stress in the NICU: how parents integrate learning to read the psychological and behavioral cues of the infant. *Neonatal Network* 2003; 22: 31-7.

Lopes SMB, Lopes JMA. *Follow-up do recém-nascido de alto risco*. Rio de Janeiro: Medsi; 1999.

Lopes JMA, Lopes SMB. RN de extremo baixo peso (RNEBP). In: 3º Simpósio Internacional de Neonatologia do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro:2002. p. 443-5.

Lopes JMA. Apnéia da prematuridade. In: Navantino AF organizador. *Perinatologia Básica* 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. p.521-6.

Lorenz JM, Wooliever DE, Jetton JR. A quantitative review of mortality and developmental disability in extremely premature newborns. *Archives of Pediatrics Adolescent Medicine* 1998; 152: 425-35.

Ludke M, André MED. *A pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU; 1986.

Magalhães DRB, Ferreira CRC, Magalhães EB, Hanan MZ. Assistências pré-concepcional e pré-natal. In: Navantino AF organizador. *Perinatologia Básica*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. p. 37-51.

Maldonado MTP. *Psicologia da gravidez: parto e puerpério*. Petrópolis: Vozes; 1981.

Mannon SE. Love in the time of neoliberalism: gender, work, and power in a Costan Rican marriage. *Gender and Society* 2006; 20: 311-530.

Marlow N. Neurocognitive outcome after very preterm birth. *Arch Dis Child Fetal Neonatal* 2004; 89: 224-8.

Mattos RA. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). *Cad Saúde Pública* 2004; 20: 1411-6.

Mc Cornick MC. Outcomes of very low birth weight infants: are we asking the right questions? *Pediatrics* 1997; 99: 869-76.

Mc Grath JM. Building relationships with families in the NICU: exploring the guarded alliance. *J Perinat Neonat Nurs* 2001; 15: 74-83.

Meadow W, Lee G, Lin K, Lantos J. Changes in mortality for extremely low birth weight infants in the 1990s: implications for treatment decisions and resource use. *Pediatrics* 2004; 113: 1223-9.

Méio MDBB, Magluta C, Mello RR, Moreira MEL. Análise situacional do atendimento ambulatorial prestado a recém-nascidos egressos das unidades de terapia intensiva neonatais no Estado do Rio de Janeiro. *Ciênc Saúde Coletiva* 2005; 10: 299-307.

Melnyk BM, Alpert-Gillis L, Feinstein NF, Fairbanks E, Schultz-Czarniak J, Hust D et al. Improving cognitive development of low-birth-weight premature infants with the COPE program: a pilot study of the benefit of early NICU intervention with mothers *Res Nurs Health* 2001; 24: 373-89.

Melnyk BM, Feinstein NF, Alpert-Gillis L, Fairbanks E, Crean HF, Sinkin RA et al. Reducing premature infants' length of stay and improving parents' mental health outcomes with the Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE) neonatal intensive care unit program: a randomized, controlled trial. *Pediatrics* 2006; 118: 1414-27.

Menezes DCS, Costa Leite I, Schramm JMA, Leal MC. Avaliação da peregrinação ante parto numa amostra de puérperas no Município do Rio de Janeiro, Brasil, 1999/2001. *Cad Saúde Pública* 2006; 22: 553-9.

Mikkola K, Ritari N, Tommiska V, Salokorpi T, Lehtonen L, Tammela O et al. Neurodevelopmental outcome at 5 years of age of national cohort of extremely low birth weight infants who were born in 1996-1997. *Pediatrics* 2005; 116: 1391-400.

Minayo MCS, Sanches O. Quantitativo-qualitativo: oposição de complementaridade? *Cadernos de Saúde Pública* 1993; 9: 239-42.

Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco; 1999.

Minayo MCS. Introdução. In: Minayo MCS, Deslanches SF, organizadoras. *Caminhos do pensamento. Epistemologia e método*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2002.

Ministério da Saúde. Portaria 693 GM/MS, de 5 de julho de 2000. Implantação do método canguru. Brasília: Ministério da Saúde; 2000.

Ministério da Saúde. Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento. <http://dtr2001.saude.gov.br/editora/produtos/livros/genero/livros.htm>

Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Área Técnica Saúde da Mulher Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento. *Rev Bras Saúde Mater Infant* 2002; v. 2 n. 1.

Ministério da Saúde, 2004. Política Nacional de Humanização. Disponível em <http://portal.saude.gov.br/saude>. Acesso em 2004.

Minkler M. Building supportive ties and sense of community among the inner-city elderly: The Tenderloin Outreach Project. *Health Educ. Q.* 1985; v. 12. p. 303-14.

Montgomery K. *How doctors think. Clinical judgment and the practice of medicine*. New York: Oxford University Press; 2006.

Morris DB. *Illness and culture in the postmodern age*. Berkeley/Los Angeles/London: The University of California Press; 1998.

Msall ME, Tremont MR. Functional outcomes in self. Care, mobility, communication, and learning in extremely low-birth weight infants. *Clinics in Perinatology* 2000; 27: 381-401.

Muller-Nix C, Forcada-Guex M, Pierrehumbert B, Jaunin L, Borghini A, Ansermet F. Prematurity, maternal stress and mother-child interactions. *Early Hum Dev* 2004; 79: 145-58.

Nystrom K, Axelsson K. Mother's experience of being separated from their newborns. *J Obst Gynecol Neonat Nurs* 2002; 15: 74-83.

O'Connor AR, Stephenson T, Johnson A. Long-term ophthalmic outcome of low birth weight children with and without retinopathy of prematurity. *Pediatrics* 2002; 109:12-8.

Oliveira H, Minayo MCS. Caminhos do pensamento. Epistemologia e método. In: Minayo MCS, Deslanches SF, organizadoras. *Complexidade e mortalidade infantil*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2002. p.31-47.

Oliveira ND. Retinopatia da prematuridade. In: Navantino AF organizador. *Perinatologia básica*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. p. 448-51.

Ong LML, Haes IJC, Hoos AM, Lammes FB. Doctor-patient communication: A review of the literature. *Soc Sci Méd* 1995; 40: 903-18.

O'Shea TM, Klinepeter KL, Goldstein DJ, Jackson BW, Dillard RG. Survival and developmental disability in infants with birth weights of 501 to 800 grams, born between 1979 and 1994. *Pediatrics* 1997; 100: 982-6.

Parker C. *Religião popular e modernização capitalista: uma lógica na América Latina*. Petrópolis: Editora Vozes; 1996.

Partridge JC, Martinez AM, Nishida H, Boo NY, Tan KW, Yeung CY, Lu JH, Yu VY. International comparison of care for very low birth weight infants: parents' perceptions of counseling and decision-making *Pediatrics*. 2005; 116: e263-71

Pearson J, Andersen K. Evaluation of a program to promote positive parenting in the neonatal intensive care unit. *Neonatal Netw* 2001; 20: 43-8.

Pereira SMP. Fatores de risco e mortalidade neonatal. RN com peso igual ou inferior a 1.500 g [Tese de Mestrado]. Rio de Janeiro: Programa de Pós-Graduação em Pediatria, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1991.

Pereira SMP, Cardoso MHCA. A metodologia qualitativa em estudos que envolvem ecos da prematuridade na história da família. *Rev Bras. Cresc Desenv Hum* 2005; 15: 74-83.

Piccinini CA, Gomes AG, Moreira LE, Lopes RS. Expectativas e sentimentos da gestante em relação ao seu bebê. *Psic Teor e Pesq* 2004. v. 20: 223-32.

Pierrehumbert B, Nicole A, Muller-Nix C, Forcada-Guex M, Ansermet F. Parental post-traumatic reactions after premature birth: implications for sleeping and eating problems in the infant. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2003; 88: F400-4.

Pietrukowicz MCLC. Apoio social e religião: uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde [Tese de Mestrado]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz; 2001.

Pohlman S. The primacy of work and fathering preterm infants: findings from an interpretive phenomenological study. *Adv Neonatal Care* 2005; 5: 204-16.

Polatscheck TML. Perinatologia básica. In: Navantino AF organizador. Suporte psicológico aos pais e familiares de RN em UTI neonatal – Uma aposta de prevenção em saúde mental. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. p. 665-71.

Portaria 569. Dispõe sobre a responsabilidade do gestor municipal em prover o transporte de gestantes para o parto de alto risco em serviço de referência. *Diário Oficial da União* 2000; 1 jun.

Preyde M, Ardal F. Effectiveness of a parent “buddy” program for mothers of very preterm infants in a neonatal intensive care unit. *Canadian Medical Association Journal* 2003; 168: 969-73.

Puchalski C. Spirituality in health: the role of spirituality in critical care. *Crit Care Clin* 2004; 20: 487-504.

Rabelo, MC. Religião e cura: algumas reflexões sobre a experiência religiosa das classes populares urbanas. *Cad Saúde Públ*, 1993; 9: 316-25.

Raddish M, Merritt TA. Early discharge of premature infants. A critical analysis. *Clin Perinatol* 1998; 25: 499-520.

Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005; 115: 626-36.

Reid T Maternal identity in preterm birth. *J Child Health Care* 2000; 4: 23-9.

Risman BJ. Gender as a social structure: theory wrestling with activism. *Gender & Society* 2004; 18: 429-50.

Ritchie SK. Primary care of the premature infant discharged from the neonatal intensive care unit. *MCN American J Maternal Child Nurs* 2002; 27: 76-85.

Rivers A, Caron B, Hack M. Experience of families with very low birth weight children with neurologic sequelae. *Clinical Pediatrics* 1987; 26: 223-30.

Robison M, Pirak C, Morrell C. Multidisciplinary discharge assessment of the medically and socially high-risk infant. *J of Perinat Neonat Nurs* 2000; 13: 67-86.

Rugolo LM. Crescimento e desenvolvimento a longo prazo de prematuro extremo. *Jornal de Pediatria* 2005; 81: S101-10.

Saigal S. Perception on health status and quality of life of extremely low birth weight survivors. *Clinics in Perinatology* 2000; 27: 403-19.

Saigal S, Rosenbaum PL, Feeny D, Burrows E, Furlong W, Stoskopf BL, Hoult L. Parental perspectives of the health status and health-related quality of life of teen-aged children who were extremely low birth weight and term controls. *Pediatrics*. 2000; 105: 569-74.

Saigal S, Lambert M, Russ C, Hoult L. Self-esteem of adolescents who were born prematurely. *Pediatrics*. 2002; 109: 429-33.

Santos ALD, Rosenburg CP, Buralli KO. Histórias de perdas fetais contadas por mulheres: estudo de análise qualitativa. *Rev. Saúde Pública* 2004; v. 38 n. 2. p. 268-76.

Sarti CA. *A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres*. 2ª Ed. São Paulo: Cortez Editora; 2003.

Seiberth V, Linderkamp. Risk factors in retinopathy of prematurity: a multivariate statistical analysis. *Ophthalmologica*. 2000; 214: 131-5.

Semczuk M, Steuden S, Szymona K. The stress level and structure in parents awaiting babies from high risk pregnancies. *Ginekol Pol.* 2004. 75: 417-24.

Serapioni M. O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. *Ciênc Saúde Coletiva* 2005; 10: 243-53.

Shapiro J, Rucker L. Can poetry make better doctors? Teaching the humanities and arts to medical students and residents at the University of California, Irvine, College of Medicine. *Acad. Med.* 2003; 78: 953-7.

Shaw RJ, Deblois T, Ikuta L, Ginzburg K, Fleisher B, Koopman C. Acute stress disorder among parents of infants in the neonatal intensive care nursery. *Psychosomatics* 2006; 47: 206-12.

Silva MJP. O papel da comunicação na humanização da atenção à saúde. *Bioética* 2002; 10: 73-88.

Silva RNM, Viana MCFB. Ecologia perinatal. In: Navantino AF, organizador. *Perinatologia básica*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. p. 7-16.

Silveira RN, Viana MCFB, Castro MLP, Anchieta LM. Acompanhamento do recém-nascido de risco. In: Navantino AF, organizador. *Perinatologia básica*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. p. 682-7.

Singer D. Long-term outcome of preterm neonates: the message behind the statistics. *Z Geburtshilfe Neonatol* 2006; 210: 50-9.

Singer LT, Salvator A, Guo S, Collin M, Llien L, Baley J. Maternal psychological distress and parenting stress after the birth of a very low birth weight infant. *Jama*, 1999; 281: 799-805.

Skultans V. Anthropology and narrative. In: Greenhalgh T, Hurwitz B editors. *Narrative based medicine. Dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ Books; 1998. p. 225-33.

Sontag S. *Illness as metaphor*. Middlesex: Penguin Books; 1984.

Spike JP. Developing a medical humanities concentration in the medical curriculum at the University of Rochester School of Medicine and Dentistry. Rochester, New York, USA. *Acad Med* 2003; 78:983-6.

St John W, Cameron C, Mcveigh C. Meeting the challenge of new fatherhood during the early weeks. *J Obstret Gynecol Neonatal Nurs* 2005; 34: 180-9.

Stasevskas KO. Ser mãe: narrativas de hoje [Tese de Mestrado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública; 1999.

Stone L. O ressurgimento da velha narrativa. Reflexões sobre uma nova velha história. *Revista de História da Universidade de Campinas* 1991; 2: 13-46.

Strathern M. Displacing knowledge: technology and the consequences for kinship. In: Ginsburg F D, Rapp R, editors. *Conceiving the new world order. The global politics of reproduction*. Berkeley-Los Angeles: University of California Press; 1995.

Streiner DL, Saigal S, Burrows E, Stoskopf B, Rosenbaum P. Attitudes of parents and health care professionals toward active treatment of extremely premature infants. *Pediatrics* 2001; 108:152-7.

Stright AD, Bales SS. Coparenting quality: Contributions of child and parent characteristics. *Family Relations* 2003; 52: 232-40.

Swanson SC, Naber MM. Neonatal integrated home care: nursing without walls. *Neonatal Network* 1997; 16: 33-8.

Symington A, Pinelli J. Developmental care for promoting development and preventing morbidity in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev* 2006; 19: CD001814.

Taylor HG, Klein N, Hack M. School-age consequences of birth weight less than 750 g: a review and update. *Developmental Neuropsychology* 2000; 17: 289-321.

Teixeira MB. Empoderamento de idosos em grupos direcionados à promoção da saúde [Tese de Mestrado]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 2002.

Tommiska V, Heinonen K, Kero P, Pokela ML, Tammela O, Jarvenpaa AL et al. A national two year follow up study of extremely low birth weight infants born in 1996-1997. *Arch Dis Child Fetal Neonatal* 2003; 88: 29-35.

Trindade CEP, Lyra JC. O recém-nascido pré-termo. In: Navantino AF, organizador. *Perinatologia Básica*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. p. 406-16.

Tronchin DMR, Tsunechiro MA. Cuidar e o conviver com o filho prematuro: a experiência do pai. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2006; 14: 93-101.

Valla VV. Apoio social e saúde: buscando compreender a fala das classes populares. In: Costa MV, organizador. *Educação Popular Hoje*. São Paulo: Loyola; 1998. p. 151-80.

Valla VV. Redes sociais, poder e saúde à luz das classes populares numa conjuntura de crise. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação* 2000; 4: 37-56.

Van Maanen J. *Tales of the fields: on Writing, Ethnography*, Chicago: The University of Chicago Press; 1988.

Veen S, Fekker M, Koopman HM, Zwinderman KA, Brugmam E, Wit JM. Quality of life in preschool children born preterm. *Development Medical Children Neurology* 2001; 43: 460-5.

Venâncio SI, Almeida H. Método Mãe Canguru: aplicação no Brasil, evidências científicas e impacto sobre o aleitamento materno. *J. Pediatr* 2004; v. 80: S173-80.

Vendruscolo J. Visão da criança sobre a morte. Simpósio: morte: valores e dimensões. *Medicina (Ribeirão Preto)* 2005; 38: 26-33.

Veyne P. Do império romano ao ano mil. In: Ariès P, Duby G, organizadores. *A história da vida privada*. São Paulo: Companhia das Letras; 1991.

Videla M. O bebê de alto risco. Intervenções multidisciplinares. In: *Anais do 8º Congresso Nacional da ABENEPI*; 1987; Belo Horizonte, Brasil.

Vohr BR, Wrigth LL, Dusick AM, Mele L, Verter J, Steichen JJ. Neurodevelopmental and functional outcomes of extremely low weight infants in the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research, 1993-1994. *Pediatrics* 2000; 105: 1216-26.

Wagner A, Predebon J, Mosmann C, Verza F. Compartilhar tarefas? Papéis e funções de pai e mãe na família contemporânea. *Psic Teor e Pesq* 2005; 21: 181-6.

Walsh MC, Stanley S, Davis J, Allen M, Van ML, Abman S et al. Summary proceedings from the Bronchopulmonary Dysplasia Group. *Pediatrics* 2006; 117: S52-6.

Wigert H, Johansson R, Berg M, Hellstrom AL. Mothers' experiences of having their newborn child in a neonatal intensive care unit. *Scand. J Caring Sci* 2006; 20: 35-41.

Winnicott DW. *Tudo começa em casa*. São Paulo: Martins Fontes; 1996.

Winnicott DW. *A família e o desenvolvimento individual*. São Paulo: Martins Fontes; 2005.

## APENDICE 1

### Formulário para coleta da história clínica

#### I) História gestacional e do parto

1. Assistência pré-natal
2. Doença materna
3. Idade gestacional pré-natal (semanas)
4. Tempo de bolsa rota (horas)
5. Tipo de parto

#### II) História neonatal

1. Tabela de Apgar 1 min  
5 min  
10 min
2. Sexo
3. Peso de nascimento (gramas)
4. Comprimento (centímetros)
5. Perímetro cefálico (centímetros)
6. Idade gestacional pós-natal (semanas)
7. Classificação

##### II. 1) Co-morbidades

1. Síndrome de estresse respiratório
2. Sepses
3. Enterocolite necrotizante
4. Retinopatia da prematuridade

## **II. 2) Intervenções terapêuticas**

1. Cateter vascular profundo: sim/não  
período (dias)
2. Nutrição parenteral total: sim/não  
período (dias)
3. Ventilação mecânica: sim/não  
período (dias)
4. Antibioticoterapia: sim/não presença  
período (dias)

## **II. 3) Evolução**

1. Tempo de internação na UTIN (dias)
2. Peso à época da alta (gramas),
3. Comprimento à época da alta (centímetros)
4. Perímetro cefálico à época da alta (centímetros)

## **III) Acompanhamento ambulatorial**

1. Ambulatório de seguimento
2. Ambulatório de especialidades pediátricas
3. Atualmente: . peso (gramas)  
. altura (centímetros)  
. perímetro cefálico (centímetros)
4. Seqüelas: sim/não
5. Escolaridade

## **APÊNDICE 2**

### **Roteiro para entrevista aberta**

#### **I) História dos pais**

#### **II) Gestação**

- 1- Planejamento familiar.
- 2- Doença materna.
- 3- Sentimentos diante da confirmação da gravidez.
- 4- Bebê imaginário.
- 5- Noções da família sobre a prematuridade.

#### **III) Nascimento**

- 1- Sentimentos sobre a interrupção da gestação.
- 2- Reação dos pais à primeira visão de seu filho.

#### **IV) Internação do RN na UTIN**

- 1- Relação da família com a equipe de saúde.
- 2- Percepção da família a cerca do cuidar do bebê pela equipe.
- 3- Comunicação entre a equipe e a família.
- 4- Redes de apoio construídas durante a internação.
- 5- Presença da família na UTIN.
- 6- Separação pais-bebê por razões de internação do RN.
- 7- Espiritualidade e suas manifestações religiosas.
- 8- Gastos financeiros.

**V) Alta do RN para casa**

1. Sentimentos da família perante a alta hospitalar.
2. Preparação dos pais pela equipe sobre o cuidar do bebê em casa.

**VI) Em casa**

- 1- A chegada do bebê em casa.
- 2- Rede de apoio extra-hospitalar.
- 3- O cuidar do bebê em casa.

**VII) Assistência à saúde após a alta hospitalar**

- 1- Assistência profissional à saúde da criança.
- 2- Dificuldades para cumprir a agenda de compromissos assistenciais ao bebê: de tempo, de esforço físico (cansaço) e financeiras.
- 3- Dificuldades para marcações de consultas ambulatoriais.
- 4- Compreensão da evolução da criança nas diversas áreas.
- 5- Questionamentos sobre a evolução clínica da criança.
- 6- Problemas de relacionamento nos diversos cenários do acompanhamento à criança.

**VIII) A vida da família hoje****Expectativas para o futuro**

1. Visão dos pais sobre o crescimento e o desenvolvimento da criança.
2. Medo da presença de seqüela no filho.
3. Associação da prematuridade a qualquer afecção na criança e à evolução desfavorável.
4. Expectativas quanto ao desenvolvimento físico e emocional da criança.
5. Expectativas para o futuro do filho

## Anexo 1

## Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital dos Servidores do Estado (HSE)



MINISTÉRIO DA SAÚDE  
Conselho Nacional de Saúde  
Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP

### FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS (versão outubro/99)

1. Projeto de Pesquisa: <i>Impacto do nascimento de um prematuro baixo peso extremo em sua</i>			
2. Área do Conhecimento (Ver relação no verso) Medicina 4, 06		3. Código: 4, 06	4. Nível: (Só áreas do conhecimento 4) <i>Form</i>
5. Área(s) Temática(s) Especial (s) (Ver fluxograma no verso)		6. Código(s):	7. Fase: (Só área temática 3) I ( ) II ( ) III ( ) IV ( )
8. Unitermos: (3 opções) <i>Prematuidade / Qualidade de vida / Família</i>			
<b>SUJEITOS DA PESQUISA</b>			
9. Número de sujeitos No Centro: <i>5</i> Total no Brasil:		10. Grupos Especiais: <18 anos ( ) Portador de Deficiência Mental ( ) Embrião /Feto ( ) Relação de Dependência (Estudantes, Militares, Presidiários, etc) ( ) Outros (X) Não se aplica ( ) <i>Famílias de prematuros extremo</i>	
<b>PESQUISADOR RESPONSÁVEL</b>			
11. Nome: <i>Sybilá Maria Pato Furlia</i>			
12. Identidade: CPF: <i>0124160-7</i>	13. CPF: <i>335900017-04</i>	19. Endereço (Rua, n.º): <i>Rua João Vilaver n.º 168 apt 501</i>	21. Cidade: <i>RJ</i>
14. Nacionalidade: <i>Brasileira</i>	15. Profissão: <i>Médica</i>	20. CEP: <i>22041-040</i>	22. UF: <i>RJ</i>
16. Maior Titulação: <i>Mestrado</i>	17. Cargo: <i>Médica</i>	23. Fone: <i>021 22364498</i>	24. Fax: <i>021 22364498</i>
18. Instituição a que pertence: <i>Instituto Fernandes Figueira</i>		25. E-mail: <i>sybilapf@hotmail.com</i>	25. E-mail:
<p><b>Termo de Compromisso:</b> Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Res. CNS 196/96 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto assim:</p> <p>Data: <i>03/06/03</i> _____ Assinatura: <i>Sybilá Pato Furlia</i></p>			
<b>INSTITUIÇÃO ONDE SERÁ REALIZADO</b>			
26. Nome: <i>H. Servidores do Estado</i>		29. Endereço (Rua, n.º): <i>Rua Sacadura Cabral, 178 - Saúde/RJ</i>	
27. Unidade/Orgão: <i>Unidade Materno Fetal</i>		30. CEP:	32. UF: <i>RJ</i>
28. Participação Estrangeira: Sim ( ) Não (X)		33. Fone: <i>021 22313131</i>	34. Fax:
35. Projeto Multicêntrico: Sim ( ) Não (X) Nacional (X) Internacional ( ) (Anexar a lista de todos os Centros Participantes no Brasil)			
<p><b>Termo de Compromisso (do responsável pela instituição):</b> Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Res. CNS 196/96 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução</p> <p>Nome: <i>ANA MARIA CANTALICE LIPKE</i> Cargo: <i>Diretora Geral</i> Data: <i>20/8/03</i> _____ Assinatura: <i>Ana Lipke</i></p>			
<b>PATROCINADOR</b> Não se aplica ( )			
36. Nome:		39. Endereço:	
37. Responsável: <i>Ricardo A Lagrotta Germano</i>		40. CEP:	41. Cidade:
38. Cargo/Função:		43. Fone:	44. Fax:
<b>COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP</b>			
45. Data de Entrada: <i>03/06/03</i>	46. Registro no CEP: <i>000.133</i>	47. Conclusão: Aprovado (X) Data: <i>14/07/03</i>	48. Não Aprovado ( ) Data: <i>/ /</i>
49. Relatório(s) do Pesquisador responsável previsto(s) para: Data: <i>09/02/04</i> Data: <i>06/09/04</i>			
Encaminhamento a CONEP: 50. Os dados acima para registro ( ) 51. O projeto para apreciação ( ) 52. Data: <i>/ /</i>		53. Coordenador/Nome <i>Dr. Marcos de Mattos</i> Assinatura: _____ Data: <i>05/08/03</i>	Anexar o parecer substanciado
<b>COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA - CONEP</b>			
54. Nº Expediente:	56. Data Recebimento:	57. Registro na CONEP:	
55. Processo:			
58. Observações:			

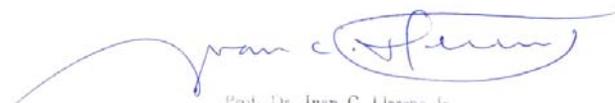
## Anexo 2

### Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ)

Procurar Instituição

Andamento do projeto - CAAE - 0001.0.006.008-04				
<b>Título do Projeto de Pesquisa</b>				
Ecos do Nascimento de um prematuro extremo baixo peso (PN<1000g.) em sua família				
<b>Situação</b>	<b>Data Inicial no CEP</b>	<b>Data Final no CEP</b>	<b>Data Inicial na CONEP</b>	<b>Data Final na CONEP</b>
Aprovado no CEP	13/04/2004 15:33:57	25/05/2004 14:27:05		
<b>Descrição</b>	<b>Data</b>	<b>Documento</b>	<b>Nº do Doc</b>	<b>Origem</b>
1 - Envio da Folha de Rosto pela Internet	05/04/2004 18:36:15	Folha de Rosto	FR-6363	Pesquisador
2 - Recebimento de Protocolo pelo CEP (Check-List)	13/04/2004 15:33:57	Lista de Checagem	0001.0.006.008-04	CEPV
3 - Protocolo Aprovado no CEP	25/05/2004 14:27:05	Processo SISNEP	018/04	CEP

[Voltar](#)



Prof. Dr. Juan C. Llerena Jr.  
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa-CEP/IFF-FIOCRUZ