DAISY MARIA RIZATTO TRONCHIN

**A EXPERIÊNCIA DE TORNAREM-SE PAIS DE
RECÉM-NASCIDO PREMATURO**

São Paulo
2003

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

Daisy Maria Rizatto Tronchin

**A EXPERIÊNCIA DE TORNAREM-SE PAIS DE
RECÉM-NASCIDO PREMATURO**

Orientadora: Profª Drª Maria Alice Tsunechiro

Tese apresentada à Escola de Enfermagem da
Universidade de São Paulo para obtenção do
título de Doutor em Enfermagem

São Paulo
2003

Ao concluir este estudo, expresso meu reconhecimento a todos que estiveram presentes neste meu caminhar e contribuíram explícita ou anonimamente para torná-lo possível. Por isso, minha eterna gratidão:

A Deus, pela presença constante em minha vida e por iluminar meus passos.

Ao meu marido e minha filha, pelo amor e compreensão de todos os momentos.

À minha mãe, aos meus familiares por entenderem minhas ausências e pelo incentivo.

À minha orientadora, pela dedicação e confiança.

Aos meus amigos pessoais, aos da EEUSP e aos do HU-USP, por serem continentes e pelo apoio incondicional.

Aos pais dos recém-nascidos que me acolheram com cordialidade e disponibilidade ímpar tornando possível este trabalho.

Obrigada

Daisy Maria Rizatto Tronchin

SUMÁRIO

Resumo
Abstract
Lista de tabelas
Lista de figuras

CAPÍTULO I - INTRODUÇÃO	1
1. A MOTIVAÇÃO PARA O ESTUDO.....	2
2. A CONTEXTUALIZAÇÃO DO TEMA.....	5
2.1 Reflexões acerca das morbidades neonatais	7
2.2 A trajetória do trinômio pai-mãe-filho: da acolhida no hospital ao ambiente domiciliar	8
3. OBJETIVOS	12
 CAPÍTULO II - PERCURSO METODOLÓGICO	 13
1. OPÇÃO PELA METODOLOGIA	14
2. ESTUDO PRELIMINAR	16
3. ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA.....	17
4. O PRIMEIRO MOMENTO: ABORDAGEM QUANTITATIVA	17
4.1 Local do estudo	17
4.2 População	21
4.3 Coleta dos dados e operacionalização da coleta	21
4.4 Tratamento dos dados	23
5. O SEGUNDO MOMENTO: ABORDAGEM QUALITATIVA	23
5.1 A antropologia cultural e a cultura.....	23
5.2 O processo etnográfico	27
5.2.1 Observação participante	29
5.2.2 O diário de campo.....	30
5.2.3 A entrevista	30
5.2.4 Os colaboradores selecionados para a pesquisa	32
5.2.5 O encontro da pesquisadora com os pais.....	33
5.2.6 A redação do material etnográfico	35
5.2.7 O processo de análise dos dados.....	37
 CAPÍTULO III - RESULTADOS E DISCUSSÃO DO PRIMEIRO MOMENTO	 40
1. CARACTERIZAÇÃO DOS RECÉM-NASCIDOS PREMATUROS DE MUITO BAIXO PESO....	41
2. CARACTERIZAÇÃO DA TRAJETÓRIA DOS RECÉM-NASCIDOS.....	51
 CAPÍTULO IV - CONSTRUÇÃO DOS RESULTADOS DO SEGUNDO MOMENTO	 62
1. A HISTÓRIA DE VIDA DOS PAIS E DOS RECÉM-NASCIDOS	63
1.1 A história de Fátima, Gilmar e Hígia	65
1.2 A história de Silvia, Otávio e Hera	82
1.3 A história de Cecília, Júlio e Hígia	97

1.4 A história de Vera, Rodrigo e Zeus	113
1.5 A história de Maria Heloísa, Antonio e Atena	127
1.6 A história de Francimeire, Plínio e Hígia	146

CAPÍTULO V - ANÁLISE INTERPRETATIVA

1. AS CATEGORIAS CULTURAIS.....	161
1.1 O parto antecipado.....	161
1.1.1 O Pré-Natal	161
1.1.2 A hospitalização materna.....	162
1.1.3 A interrupção inesperada da gravidez	163
1.2 A singularidade da internação do filho prematuro na UTIP/N.....	165
1.2.1 A primeira visita ao filho real e o medo dele não sobreviver.....	165
1.2.2 Vivendo a internação e registrando as marcas da UTIP/N	169
1.2.3 Confiando no trabalho dos profissionais	171
1.3 A vida no berçário	173
1.3.1 Aprendendo a cuidar do filho	173
1.3.2 Visualizando a alta hospitalar	174
1.4. O acolher do filho no domicílio	177
1.4.1 Os momentos iniciais.....	177
1.4.2 Os momentos atuais	179
1.4.3 O contexto sociocultural.....	181
1.5. A religiosidade.....	182
1.5.1 Buscando forças para viver a experiência	182
1.5.2 Vivendo os desafios com fé e esperança.....	183
1.6. Os eventos marcantes e as transformações na vida dos pais	184
1.6.1 As vivências negativas.....	184
1.6.2 As vivências positivas	185
1.6.3 O novo estilo de vida	186
2. OS TEMAS CULTURAIS	188

CAPÍTULO VI - CONSIDERAÇÕES FINAIS.....

ANEXOS

Anexo I - Aprovação do projeto de pesquisa	209
Anexo II - Termo de compromisso para realização de pesquisa científica	210
Anexo III - Termo de consentimento livre e esclarecido	211
Anexo IV - Figura dos dados do prontuário	212
Anexo V - Caracterização dos pais e do recém-nascido	213
Anexo VI - Roteiro da entrevista	215

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição das mães dos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo dados sociodemográficos. HU-USP, São Paulo, 2002.	42
Tabela 2 - Distribuição das mães dos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo variáveis obstétricas. HU-USP, São Paulo, 2002.	43
Tabela 3 - Distribuição das mães dos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo variáveis da assistência pré-natal. HU-USP, São Paulo, 2002.	44
Tabela 4 - Distribuição das mães dos RNP/MBP de 1999 a 2000 segundo intercorrências e ou complicações da gravidez. HU-USP, São Paulo, 2002.	45
Tabela 5 - Distribuição dos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo o tipo de parto, sexo, peso ao nascer e Boletim de Apgar. HU-USP, São Paulo, 2002.	46
Tabela 6 - Distribuição dos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo as primeiras cinco afecções. HU-USP, São Paulo, 2002.	48
Tabela 7 - Distribuição dos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo os dias de internação na UTP/N. HU-USP, São Paulo, 2002.	49
Tabela 8 - Distribuição dos RNP/MBP de 1999 a 2000 segundo, os dias de internação hospitalar. HU-USP, São Paulo, 2002.	49
Tabela 9 - Distribuição dos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo o motivo e a frequência de reinternações na UTIP/N. HU-USP, São Paulo, 2002.	50
Tabela 10 - Distribuição dos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo os principais procedimentos ou terapêuticas. HU-USP, São Paulo, 2002.	51
Tabela 11 - Distribuição dos principais procedimentos ou terapêuticas realizadas nos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo medidas-resumo em dias. HU-USP, São Paulo, 2002.	52
Tabela 12 - Distribuição das frequências, segundo o tipo de aleitamento na alta do Berçário dos RNP/MBP de 1999 a 2000. HU-USP, São Paulo, 2002.	53
Tabela 13 - Distribuição dos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo os problemas descritos na alta hospitalar. HU-USP, São Paulo, 2002.	53
Tabela 14 - Distribuição das frequências, segundo o tipo de aleitamento na primeira consulta de enfermagem dos RNP/MBP de 1999 a 2000. HU-USP, São Paulo, 2002.	55
Tabela 15 - Distribuição dos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo problemas de enfermagem identificados. HU-USP, São Paulo, 2002.	56
Tabela 16 - Distribuição dos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo os motivos de internação hospitalar. HU-USP, São Paulo, 2002.	58
Tabela 17 - Distribuição dos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo atendimento de outros profissionais. HU-USP, São Paulo, 2002.	59
Tabela 18 - Distribuição do local de seguimento dos RNP/MBP de 1999 a 2000 após o primeiro ano de vida. HU-USP, São Paulo, 2002.	59

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Distribuição dos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo o tipo de alta da UTIP/N. HU-USP, São Paulo, 2002.	50
Figura 2 - Bloxplot do peso ao nascer e na alta hospitalar dos RNP/MBP de 1999 a 2000. HU- USP, São Paulo, 2002.....	54
Figura 3 - Esquema representativo da trajetória dos RNP/MBP de 1999 a 2000, admitidos na UTP/N, HU-USP, São Paulo, 2002.	55

RESUMO

Tronchin DMR. A experiência de tornarem-se pais de recém-nascido prematuro. [tese]
São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2003.

Este trabalho é um estudo de caso, cujos objetivos foram caracterizar os recém-nascidos prematuros de muito baixo peso (RNP/MBP) admitidos na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal (UTIP/N) do nascimento ao seguimento ambulatorial no primeiro ano de vida, e compreender a experiência dos pais. Sendo assim, optou-se pela realização da pesquisa em dois momentos: o primeiro, na abordagem quantitativa, com uma população de 60 RNP/MBP do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (HU-USP) no período compreendido entre 1999 - 2000. Os dados foram coletados dos prontuários por meio de um formulário. Os resultados mostraram que as mães eram na sua maioria primíparas (50,9%), com idade média de 27,5 anos e que 80,0% realizaram o pré-natal. Em relação aos neonatos, a média de peso ao nascer foi 1.084g e a idade gestacional de 30 semanas; 23,0% foram a óbito e a média de peso foi de 688g. Quanto ao tempo de permanência na terapia intensiva, dos 46 sobreviventes, a mediana foi 10 dias e a de internação hospitalar 49,5 dias. Foram submetidos à intubação e à ventilação mecânica (69,6%), à cateterização central (78,3%) e à nutrição parenteral (98,7%). Dos egressos do Berçário, 75,0% realizaram seguimento no Ambulatório Neonatal. O segundo momento, na abordagem qualitativa, os dados foram obtidos pela observação participante e entrevista com os pais de bebês egressos da UTIP/N do HU-USP. Adotou-se como referencial teórico-metodológico a Antropologia Cultural e a Etnografia. Da análise das narrativas, emergiram seis categorias culturais e subcategorias que evidenciaram dois temas: **“A capacidade para tornarem-se pais de um RNP/MBP: momentos de luta e crescimento”** e **“O cuidar e conviver com o filho”**. Os pais vivenciaram todo o processo permeado pela ambivalência de sentimentos em que o medo e a esperança predominaram. Relataram que essa experiência foi marcante e transformadora, atribuíram à religiosidade, aos profissionais de saúde e à assistência especializada a sobrevida do filho. Sentiram-se capacitados para cuidar da criança após a alta hospitalar, embora tenham reconhecido a existência de obstáculos que emergiram do contexto sociocultural para desempenharem os papéis de pai e mãe.

Palavras-chave: Recém-nascido prematuro; Unidade de Terapia Intensiva; Enfermagem neonatal.

ABSTRACT

Tronchin DMR. The experience to be parents of a preterm newborn. [thesis] Sao Paulo (SP): USP Nursing School; 2003.

This paper is a case study, it has the purpose of characterizing the preterm newborn with very low weight admitted in Neonatal and Pediatric Intensive Care Units by birth until the first year of life, as an Out Patient, and to understand the parents experience. I opted to do the research in two moments: the first one as a quantitative approach with sixty preterm newborn with very low weight, which were in the of the University Hospital at Sao Paulo University during the period 1999-2000. The data has been collected using the dossier with a specific instrument. The results showed that (50.9%) of mothers were primiparous, the average age was 27.5 years, 80.0% did prenatal. Reporting newborn, the average of birth weight was 1.084g and the pregnancy age was thirty weeks; 23.0% died, the average of birth weight was 688g. The median of permanence of the 46 survivors in ICU was 10 days and in hospital was 49.5 days. 69.6% were submitted to intubation and mechanical ventilation; 78.3% used a central catheter and 98.7% to parenteral nutrition. 75.0% of the babies from Nursery were accompanied in the Out Patient Neonatal Unit at University Hospital during the first year of life. The second moment, with a qualitative approach, the data were collected using the participant observation and the interview with ICU preterm newborn parents. We adopted Cultural Anthropology and Ethnography as theoretical reference methodologies. From this analysis emerged six cultural categories and subcategories that showed two cultural themes: "The capacity to be parents of a very low weight preterm newborn: fighting moments and growth" and "Caring and living together with a child". Parents lived all the process with fear and hope. They said this experience was very intense and transforming, attributing child's life to religion, health professionals and specialized care. They felt capable to take care of the child after hospital discharge, although recognized new obstacles in the social-cultural context to carry out the responsibility of being parents.

Keywords: Preterm newborn; Intensive Care Unit; Neonatal Nursing care.

Capítulo I

INTRODUÇÃO

1. A MOTIVAÇÃO PARA O ESTUDO

No início de minha vida profissional, atuando na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) de adultos, enfrentei inúmeros desafios para compreender o mundo que envolve os avanços científicos, os procedimentos invasivos e o estado crítico do paciente, cujo risco de vida é iminente.

Para mim, no dia-a-dia, cuidar de um paciente ultrapassava as dimensões da UTI, uma vez que existia uma preocupação com sua família e as possíveis seqüelas inerentes às condições clínicas ou terapêuticas impostas.

Embora gostasse do trabalho desenvolvido na UTI, o desejo de ser enfermeira obstétrica sempre esteve presente em minha vida profissional. Durante o curso de graduação, nutria uma admiração especial pela professora da disciplina Materno-Infantil. Seu conhecimento teórico-prático, o modo como cuidava das mulheres e recém-nascidos (RN), sua criatividade e competência fizeram-me acreditar no verdadeiro sentido de ser enfermeira e fazer enfermagem.

Assim, depois de um ano de trabalho, ingressei no programa de habilitação em Enfermagem Obstétrica, após quatro anos, de especialização na mesma área. Nesse período, durante os estágios, cuidava de recém-nascidos normais, tinha pouco contato com os de alto risco, a não ser durante a reanimação na sala de parto e nas visitas ao Berçário.

Ao concluir o curso, fui transferida para a Clínica Obstétrica e Centro Obstétrico do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP), caracterizado como Centro de Referência para o atendimento de gestante de alto risco. No Centro Obstétrico, participava da recepção e reanimação dos recém-nascidos, muitos deles prematuros extremos que necessitavam de intubação e ventilação assistida.

Na época, o Berçário dispunha de alguns leitos em uma reduzida área física, destinados a atender neonatos que, devido a sua prematuridade ou patologia necessitavam de ventilação mecânica. Apesar de não atuar diretamente na assistência neonatal, o que mais chamava minha atenção era o atendimento aos prematuros com peso inferior a 1.500 g, de aparência delicada, necessitando de cuidados tão complexos. Imaginava como crianças aparentemente frágeis lutavam pela vida, porém não conseguia dissociar meu pensamento de como seria seu futuro e o de seus pais.

A partir de 1988, assumi a função de Diretora do Serviço de Enfermagem Toco-Ginecológica da Divisão de Enfermagem do HC-FMUSP, tendo contato diário com a Unidade Neonatal e pude com a equipe de saúde participar de inúmeras

transformações relacionadas com a assistência do recém-nascido. Estas mudanças evoluíram desde a estrutura física, desenvolvimento técnico-científico dos profissionais e introdução de novas terapêuticas que possibilitavam o cuidado especializado e, conseqüentemente, melhorar a sobrevida de crianças nascidas com menor idade gestacional.

Em 1992, concomitante à atividade de diretora, coordenava o “Curso de Aprimoramento em Enfermagem Neonatal”, participava ativamente do desenvolvimento do programa, o que contribuía para ratificar meu encantamento e aprofundar meus estudos em Neonatologia. Em conjunto com a equipe médica, desenvolvi diversos cursos de treinamento e de extensão universitária com o objetivo de aprimorar o conhecimento dos profissionais na área neonatal.

Ao cursar o Mestrado na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, vivi momentos de incerteza e pensamento crítico a respeito das minhas atividades profissionais. Percebia a existência de um descompasso no pensar e no agir enquanto Diretora de Serviço.

No decorrer do curso, esses sentimentos e questionamentos intensificaram-se, e desenvolvendo um processo reflexivo, modifiquei meus projetos profissionais. Desse modo, optei por atuar no âmbito da assistência, ensino e pesquisa como enfermeira-bolsista da pós-graduação no Departamento de Enfermagem do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (HU-USP), na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica/Neonatal (UTIP/N) onde permaneci de setembro de 1995 a fevereiro de 2002.

Estas atividades possibilitaram-me ampliar e enfrentar questões práticas relativas aos cuidados prestados ao RN de alto risco e o compromisso assumido pelo profissional, não só quanto ao aspecto da sobrevida da criança, mas também, de que maneira o cuidado de enfermagem a ela prestado poderia interferir em sua qualidade de vida e de sua família.

Na ocasião, adquiri subsídios para pesquisar na área de assistência de enfermagem neonatal e desenvolvi minha dissertação de mestrado com a temática da intubação do recém-nascido pré-termo nos aspectos que envolvem a fixação e estabilidade da cânula orotraqueal.

Durante o período vivido na UTIP/N, presenciei inúmeras situações, algumas se tornaram marcantes e inesquecíveis como: a apreensão e angústia dos pais por ocasião da primeira visita, as dificuldades para tocar o filho, as condições enfrentadas pela mãe para amamentar e manter visita à criança após sua alta hospitalar, a impossibilidade de abraçar e aconchegar seu filho, entre outras.

Meu interesse pelo tema a respeito da vivência da mãe e do pai de RNP/MBP

egresso da UTIP/N intensificou-se ao perceber que a presença do pai na unidade, gradativamente, tornava-se mais freqüente. Em determinada ocasião, conversando com o pai de um bebê, ele me revelou o quanto estava sofrendo com a internação de seu filho e a dificuldade vivida para expressar seus sentimentos, uma vez que necessitava levar esperança e apoio à sua esposa e familiares, não tendo, assim, com quem manifestar seus medos e incertezas.

Em outras ocasiões, o casal, nos retornos ambulatoriais, solicitava minha presença nesse local para apresentar com orgulho a criança ou dirigia-se à própria UTIP/N. Na oportunidade, descobri e identifiquei determinados aspectos desse conviver com o filho relativos ao crescimento e desenvolvimento do bebê, à adaptação nos primeiros meses, à necessidade de inúmeros retornos e encaminhamentos para exames dificultados pela precária situação econômica que afetava a maioria dos pais.

Dessa maneira, meu vínculo com os pais foi intensificando-se, e surgiu a motivação de conhecer como o casal vivenciava a situação de ter o filho prematuro internado na UTIP/N do HU-USP e como convivia com o bebê após a alta.

A realidade comparada à práxis da enfermagem destinada à interação pais e filhos, nascimento e vinculação, crescimento e desenvolvimento do recém-nascido prematuro (RNP) com a sua família não obteve a mesma velocidade do progresso tecnológico alcançado nas últimas décadas para a sobrevivência dessas crianças. Esse contexto, também, é apontado nos estudos de Barbosa (1990) e Belli (1992).

Ao repensar meus pressupostos teóricos, no referencial individual e social, tenho assumido e repassado meu compromisso com a qualidade da assistência de enfermagem. Nessa perspectiva, meu pensamento está em consonância com o de Watson (1988), ao afirmar que o ato de cuidar exige envolvimento pessoal, social, moral e espiritual não somente emoção, preocupação, atitude ou boas intenções. Inclui valores, desejos, compromisso com o cuidado, conhecimento das ações e suas conseqüências.

Diante do exposto, acredito que cuidar do recém-nascido prematuro e sua família sejam um dos maiores desafios enfrentados pela equipe de enfermagem neonatal e a não observância de alguns aspectos relacionados à assistência da criança poderá custar-lhe a vida ou trazer-lhe seqüelas irreversíveis.

Esta situação tem induzido-me a repensar a assistência prestada ao prematuro de muito baixo peso e seus pais no Hospital Universitário e como se realiza o seguimento neonatal dessas crianças. Assim, tenho indagado: como se encontram os RNP/MBP egressos da UTIP/N? Como é o cotidiano dessas crianças e de seus pais após a alta hospitalar? Qual é a realidade do seguimento ambulatorial desses neonatos no HU-USP?

Considero essencial compreender o recém-nascido prematuro como um ser humano, dotado de múltiplas possibilidades e potencialidades, com características próprias que necessita ser assistido por profissionais com habilidade, sensibilidade e competência específica, dispostos a gerenciar a assistência de enfermagem pautada em valores que reconheçam a real participação dos pais e valorizem seu contexto sociocultural.

2. A CONTEXTUALIZAÇÃO DO TEMA

A Organização Mundial da Saúde, em 1961, definiu o prematuro também denominado de pré-termo como aquele que nasce, antes de completar trinta e sete semanas de gestação, reconhecendo que o peso de nascimento não reflete a maturidade do recém-nascido propondo uma classificação separada para o peso e para a idade gestacional (Ramos, 1986).

Considerando-se as diferentes características de comportamento no período neonatal, esses neonatos podem ser classificados, segundo a idade gestacional em prematuros limítrofes, moderados e extremos. Quanto ao critério peso, em sentido amplo, podem ser classificados como de baixo peso, ou seja, com peso menor ou igual a 2.500 gramas. Distinguem-se, entretanto, dois subgrupos: os de muito baixo peso, aqueles com peso menor ou igual a 1.500 gramas e os de muitíssimo baixo peso, aqueles de peso igual ou inferior a 1.000 gramas (Trindade 1995; Leone, Ramos, Vaz, 2002).

Nesse sentido, o prematuro constitui um grupo bem definido e diferenciado dos demais recém-nascidos e porque não dizer, único, como declara Aynsley-Green (1992): "o bebê prematuro nem é um feto normal, nem é um neonato nascido a termo, completamente desenvolvido". Além disso, o autor considera que um número crescente desses bebês sobrevive hoje em dia, reiterando a surpreendente capacidade de adaptação do organismo humano às circunstâncias adversas do meio.

Para Leone, Ramos, Vaz (2002), sem dúvida, esse grupo de crianças é o mais vulnerável à ocorrência de problemas e deficiências do ponto de vista anatômico, fisiológico, psicológico e social.

Ressaltam Waley e Wong (1985); Ziegel e Cranley (1985) que, diante da magnitude dos problemas apresentados pelo prematuro, o prognóstico e a qualidade de vida estão amplamente relacionados ao grau de imaturidade fisiológica e anatômica de seus sistemas, às condições de nascimento e às intercorrências decorrentes de suas condições clínicas ou do tratamento intensivo a que são submetidos. Acrescidos aos

riscos biológicos, aos quais estão expostos esses neonatos, somam-se os psicossociais decorrentes do baixo nível socioeconômico de suas famílias e da ausência de suporte social como determinante na análise de prognóstico.

Diversos atributos de ordem clínica e funcional caracterizam o prematuro, sendo tão mais acentuados quanto menores forem sua idade gestacional e peso ao nascer. A esses fatores, somam-se o maior risco infeccioso, a imaturidade imunológica e as patologias próprias ou decorrentes do tratamento imposto. E, ainda, o longo período de permanência hospitalar, a separação de seus pais que, muitas vezes, apresentam sentimentos de culpa, negação, rejeição, ansiedade, medo, tristeza, receio de perder o bebê, além da incerteza da qualidade de vida futura dessas crianças (Belli, 1992; Gomes, 1992; Klaus e Kennell, 1993; Wereszczak, Miles, Holditch-Daves, 1997).

No decorrer do curso da vida, alguns eventos relacionados à chegada do bebê são marcantes entre os povos, e cada qual atribui um significado para cada um deles. Os eventos, em geral, são ritualizados, tornam-se acontecimentos pessoais da vida como algo partilhado socialmente.

Monticelli (1994) considera que os ritos existem com inúmeras funções para ajudar às pessoas a promover a identidade social e construir seu caráter, para realizar a passagem de posição, para incorporar o novo, ou ainda reduzir a incerteza e estão associados ao modo de vida e à cultura em que acontecem.

O nascimento prematuro é concebido pela sociedade como um acontecimento cercado de sentimentos e pensamentos negativos, pois é contrário à festividade que envolve o nascimento de um recém-nascido a termo.

Os pais são surpreendidos pela chegada inesperada do filho, e precisam conviver com a aparência distante daquela idealizada e com o tratamento imposto. A festividade do nascimento é substituída pelo momento de crise, a mãe deixa o hospital sem o filho, não houve tempo para preparar o enxoval e se o fez, as roupas não correspondem ao tamanho do bebê, e muitas instituições não permitem a entrada de objetos pessoais. A notícia do nascimento é dada aos familiares envolvida por sentimento de tristeza, frustração e desapontamento.

Considero oportuno descrever essas características pois, muitas vezes no cotidiano da assistência neonatal não conseguimos perceber o RN e sua família como pessoas que estão além da dimensão biológica e que, no momento, se encontram em uma fase crítica estabelecida pela condição do nascimento.

2.1 Reflexões acerca das morbidades neonatais

Decorrente à sobrevivência desse grupo de crianças, o risco de morbidade tornou-se objeto de estudos e questionamentos a respeito da qualidade de vida, impondo a continuidade do atendimento e de um trabalho multidisciplinar por parte dos profissionais que se comprometem em salvar a vida dessa população.

Verifico que o progresso tecnológico, certamente, reduziu a mortalidade dessa população; entretanto, nascer prematuramente torna o neonato vulnerável a uma ampla variedade de problemas de neurodesenvolvimento, referidos como novas morbidades do prematuro de muito baixo peso (Alves et al. 1997; Blackburn e Vandenberg, 1998).

Estas morbidades abrangem, especialmente, a desorganização de comportamento, falta de atenção, dificuldades nas áreas de linguagem, aprendizagem, integração visomotora, problemas sensoriais e perceptivos, podendo manifestar-se na primeira infância ou por ocasião do ingresso escolar (Alves et al. 1997; Bennett, 1994).

Outras intercorrências que acompanham essas crianças, referem-se aos sistemas neurológico, respiratório, imunológico, entre outros. Dentre os danos neurológicos estudados destaca-se a paralisia cerebral. Segundo Alberman e Evans (1992), a prematuridade responde por um terço dos casos nos países desenvolvidos. As hemorragias paraventriculares e a leucomalácia com dilatação ventricular, evoluindo para hidrocefalia, isquemia cerebral também estão presentes nesse grupo de crianças (Bernbaum, Gerdes, Sptzer, 1996). Quanto às doenças respiratórias, a doença pulmonar crônica neonatal ou displasia broncopulmonar ocupa lugar de destaque com uma incidência inversamente proporcional à idade gestacional (Diniz, 2000).

Anderson e Stewart (2000) afirmam que, aproximadamente 65,0% dos RN com peso ao nascer inferior a 1.250g e 80,0% dos menores de 1.000g desenvolverão algum grau de retinopatia da prematuridade, com risco para cegueira, miopia, estrabismo, entre outros.

As readmissões hospitalares e a necessidade de intervenções médicas mais complexas, também, estão presentes nessas crianças, especialmente, no primeiro ano de vida, acarretam tempo de permanência hospitalar prolongado e alto custo da assistência, e interferem diretamente na qualidade de vida e nos resultados em longo prazo (Glass, 1994; La Pine, Jackson, Bennet, 1995).

Somados aos riscos biológicos, os bebês prematuros de muito baixo peso também apresentam riscos de sofrerem maus tratos familiares, abandono, abuso infantil e a síndrome de *failure to thrive* sem patologia orgânica, na qual o bebê não cresce, não

aumenta de peso e o desenvolvimento neuromotor e comportamental cessa durante os primeiros meses em casa, decorrente aos distúrbios da paternidade (Klaus e Kennell, 1993).

Para Leone, Ramos, Vaz (2002), da mesma forma que a idade gestacional e o peso de nascimento constituem-se nos principais determinantes de complicações neonatais, também, encontram-se diretamente relacionados à evolução pós-natal do grupo.

Dessa maneira, concordo com as afirmações de Mello (1998); Felliciano (1999) que a criança nascida prematuramente necessita de um número maior de avaliação do estado de saúde, na qual a alta hospitalar não significa a resolução dos problemas dessa população, impondo a necessidade de seguimento ambulatorial especializado, visando à detecção e intervenção precoces com atenção especial no acompanhamento do crescimento, nutrição, funções visuais, auditivas, neuromotoras, cognitivas, imunização e no cuidado domiciliar após, a alta.

2.2 A trajetória do trinômio pai-mãe-filho: da acolhida no hospital ao ambiente domiciliar

Certamente, ao longo das últimas quatro décadas, inúmeras transformações ocorreram na assistência neonatal, em função dos avanços científicos e tecnológicos nos quais os centros de prematuros foram substituídos pelas unidades de terapia intensiva neonatal.

Reconhecidamente nas décadas de 1960 e 1970, houve uma expansão dos conhecimentos na Neonatologia, com a utilização dos monitores eletrônicos, o desenho dos primeiros respiradores apropriados para recém-nascidos prematuros seguidos do aporte nutricional, da cateterização central, da antibioticoterapia e da reposição de surfactante, do surgimento dos métodos de diagnóstico avançados por imagem, do aperfeiçoamento na reanimação neonatal, possibilitando, a sobrevivência de crianças de menor idade gestacional e peso, antes consideradas inviáveis (Harrison, 1983; Avery, 1999).

No Brasil, as primeiras unidades de terapia intensiva, públicas e privadas, surgem em 1975, ainda em número reduzido, localizadas em grandes centros, dispondo de leitos insuficientes para atender a demanda (Scochi, Costa, Yamanaka, 1996; Belli, 1999).

A acolhida do neonato na UTIN é caracterizada pela equipe especializada, com alta tecnologia, direcionando o cuidado para a manutenção da vida. Há muito barulho, uma atmosfera de urgência e decisões rápidas, pessoas indo e vindo, enfim um ambiente que traz em si fontes geradoras de estresse aos profissionais e pais (Gomes, 1992; Glass, 1994).

A visão de um berçário de alto risco é comparada por Barbosa (1999), ao cenário de um filme de ficção científica, composto por máquinas, luzes, sons, alarmes e pessoas vestidas de maneira diferente, em que se torna impossível não imaginar como um recém-nascido tão frágil pode ter tanta resistência para sobreviver, ligado à rede de máquinas, o que o faz parecer ainda mais vulnerável.

Nesse ambiente, não é de se admirar que os laços afetivos entre pais e filhos estejam comprometidos, decorrentes do longo período de internação, das rotinas impostas pela instituição e pelas condições clínicas da mãe e do próprio bebê.

Estudos amplamente divulgados como os de Brazelton (1988); Bowlby (1990); Klaus e Kennell (1993) reconhecem a importância do apego, dos cuidados maternos e os efeitos da separação ou dificuldade na vinculação para o desenvolvimento afetivo, neuromotor e mental da criança.

Para Klaus, Kennell, Klaus (2000), o vínculo é um relacionamento específico, único e duradouro entre duas pessoas onde o local, as circunstâncias, a história familiar e as diferenças individuais afetam sua evolução. Acrescentam, ainda, que a “formação do vínculo” é acima de tudo um investimento emocional dos pais em seu filho.

Em revisão bibliográfica, verifiquei uma escassez de literatura envolvendo a temática paternidade, especialmente, quando se trata de parto prematuro. Concordo com Winnicott (1987), citado por Klaus, Kennell, Klaus (2000, p.78) de que para muitas tarefas cada um dos pais exerce um papel separado e distinto, e que o pai não é simplesmente um substituto da mãe, mas, um alimentador básico de seu recém-nascido.

Dicksten (1984) descreve que o advento da teoria freudiana, na década de 1940, deu um destaque tão grande ao papel da mãe como guia das relações afetivas dos filhos, não sobrando mais nada para outras relações. Ao pai, coube o papel de apoio às necessidades maternas, a segurança física e econômica da família. Entretanto, nas sociedades primitivas, a importância das figuras femininas e masculinas rivaliza na elaboração social do grupo. Na década de 1960, uma série de observações posicionam o pai no âmbito familiar de maneira diferente.

Atualmente, observa-se com maior intensidade homens exercendo a paternidade em contato muito próximo ao filho nas atividades de lazer, de alimentação, vestuário e, até mesmo, nas questões judiciais, solicitando a guarda dos filhos em

situações de separação ou perda da esposa, enfim cuidando e protegendo, possibilitando um novo pensar a respeito do exercício da identidade paterna.

Ainda, em relação à questão do vínculo paterno com o RN, Parke et al. (1979), citados por Klaus, Kennell, Klaus (2000, p.79), admitem que este vínculo é prejudicado, uma vez que o pai é excluído do cuidado, não lhe é dada a oportunidade de se interessar e sentir seu bebê. Acrescentam, ainda, que conforme lhe são dados a oportunidade e o incentivo em participar do cuidado, eles desenvolvem o vínculo com seu filho, e os bebês respondem diferentemente aos padrões de vocalização paterno e materno.

This (1987) afirma que “na época da couvade, o recém-nascido humano não era abandonado num berço e colocado à parte: era colocado nos braços de seu pai e o contato corpo a corpo, extremamente precoce, dava segurança à criança, que passava do acalanto materno para o paterno e concluí lembrando que a relação pai-filho é essencial”.

Ao iniciar este novo milênio Souza (1997), menciona que é preciso buscar um novo pai e que dificuldades como a falta de ternura, cumplicidade para com seus filhos originadas culturalmente do pai autoritário, provedor, distante emocionalmente, necessitam ser transpostas para se resgatar um homem voltado às questões do paterno.

Neste sentido, acredito ser preciso reconhecer qual é o real papel do pai no processo nascimento, internação do bebê e após a alta, uma vez que em nossa sociedade, o pai, na maioria das vezes, ainda desempenha apenas o papel de provedor de recursos financeiros.

Na questão envolvendo o comportamento materno ou paterno, é preciso entender que este é o resultado de uma combinação complexa da herança genética, das respostas do bebê a eles, da longa história das relações interpessoais com suas próprias famílias e entre seus pais, envolvendo também a prática da cultura e a maneira como cada um foi criado pelos próprios pais (Klaus e Kennell, 1993).

Nessa perspectiva, Wiggins (1994) acrescenta que as políticas e condutas dos profissionais de saúde atuantes em UTIN devem priorizar a adaptação dos pais para assistirem o filho, tanto no âmbito biológico como afetivo, desenvolvendo cuidados que envolvam a família na assistência.

A ênfase centrada na família para assistir o filho desde a internação na unidade de cuidados intensivos, bem como no seguimento ambulatorial torna-se uma tendência na neonatologia e, nesse contexto, os enfermeiros desempenham papel fundamental para implementar essa prática.

A literatura enfatiza a importância de preparar a família para a alta hospitalar

durante toda a hospitalização com o objetivo de reduzir a ansiedade, aumentar a autoconfiança no cuidado do bebê e facilitar a adaptação no ambiente domiciliar (Wiggins 1994; Edwards 1994; Pedromônico, 1998).

Entretanto, Belli e Tsunehiro (1990) salientam que é fundamental respeitar a disposição dos pais na participação do cuidado ao filho; dar tempo e espaço para que aprendam a trabalhar suas emoções e ajudá-los a perceber sua capacidade de cuidar do filho.

Outro aspecto a ser enfatizado, refere-se ao acompanhamento ou seguimento (*follow-up*) a ser iniciado nas unidades neonatais com continuidade após a alta, num processo de avaliações sistemáticas do crescimento e do desenvolvimento nos primeiros anos de vida, bem como avaliações de comprometimento decorrentes da prematuridade e do peso ao nascer que possam ocorrer nos anos subseqüentes, realizando prognósticos neurológicos, intelectuais, psicológicos e educacionais (Mello, 1998).

No Brasil, as primeiras iniciativas de seguimento surgiram no período de 1980 estimuladas pelos neonatologistas interessados em acompanhar os egressos da UTIN e verificar os resultados em médio e longo prazos dos cuidados prestados no início da vida (Lopes, 1999).

Diante da magnitude dos problemas que envolvem a sobrevivência dos prematuros de muito baixo peso egressos da UTIN, compartilho com as questões de Penalva (1996) quando indaga “qual é a qualidade de vida dessas crianças? O que estamos lhes oferecendo, bem como a seus pais ao garantir uma sobrevivência, na maioria das vezes, complicada pelas intercorrências clínicas, pela terapêutica ou pelas iatrogenias?” Acrescenta que o alto investimento emocional, científico, tecnológico e financeiro que esses neonatos receberam, só terá validade se também tiverem direito a um acompanhamento de seu desenvolvimento global e tratamento especializado quando necessário.

A primeira consulta no ambulatório é um momento importante para conhecer a família, o ambiente, os relacionamentos afetivos, os medos, as dúvidas, os aspectos financeiros, necessita, portanto, da atuação de uma equipe multidisciplinar para que cada criança possa desenvolver-se de uma forma saudável, dentro de seu máximo potencial integrado em seus núcleos afetivo, familiar e social (Penalva, 1996).

Em nosso país, são reduzidos os serviços que mantêm programas organizados de seguimento dos prematuros tanto nos serviços públicos de saúde como nos privados, bem como a prática de visitas domiciliares, com exceção de alguns hospitais universitários, centros de saúde modelo ou projeto-pilotos (Mello, 1998).

No entanto, percebo, que a assistência à saúde tende a se encaminhar para

propostas de atendimento à família no domicílio. Assim, a visita domiciliar é uma estratégia capaz de orientar a mãe e o pai, aliviar os momentos de tensão, favorecer a interação entre os pais e o filho, além de compreender a dinâmica familiar.

Nessa assistência, o envolvimento dos pais é fundamental, pois esta situação remete-nos, também, à compreensão mais ampla da organização dos serviços, embasada nas políticas sociais e de saúde e nas condições de vida da família (Mello, 1998).

No sentido de favorecer a atenção humanizada da assistência ao RN de baixo peso e os laços afetivos entre pais e filhos, o Ministério da Saúde, por meio da Portaria nº 693/GM de 5 de julho de 2000 aprovou a Norma de Orientação para a Implantação do Método Canguru, por considerar que este melhora sensivelmente as chances de sobrevivência do RN. O Método Canguru é considerado um modelo de assistência neonatal que implica o contato pele a pele precoce entre a mãe, o pai ou mesmo outro membro da família, no qual o RN de baixo peso é colocado em decúbito prono, na posição vertical e contra o peito do adulto, ligeiramente vestido tendo vantagens como o aumento do vínculo mãe-filho; a diminuição do tempo de separação entre eles; estímulo ao aleitamento materno e sensorial, aumento da confiança e da segurança dos pais no cuidado do bebê; manutenção da temperatura corporal e menor tempo de internação (Ministério da Saúde, 2002; Spir e Costa, 2002).

Nesse encontro com a literatura, procurei contextualizar o nascimento prematuro e enfatizar a importância do papel dos pais no cuidado compartilhado com os profissionais desde a internação na Terapia Intensiva, para haver um aprendizado bilateral atendendo às reais necessidades da clientela assistida.

Ainda sob essa ótica, considero imprescindível conhecer as especificidades desse grupo de RN no sentido de dimensionar a complexidade da assistência, prever alocação de recursos humanos e materiais, planejar estratégias e métodos de trabalho visando garantir uma qualidade de vida adequada para a criança, a família e por que não dizer para a sociedade.

Diante das considerações expostas seguem os objetivos deste estudo.

3. OBJETIVOS

- Caracterizar os recém-nascidos prematuros de muito baixo peso (RNP/MBP) admitidos na UTIP/N do nascimento ao seguimento ambulatorial no primeiro ano de vida;
- Compreender a experiência dos pais de RNP/MBP egressos da UTIP/N.

Capítulo II

PERCURSO METODOLÓGICO

Há os pianos. Há a música. Ambos são absolutamente reais. Ambos são absolutamente diferentes. Os pianos moram no mundo das quantidades. Deles se diz: "Como são bem feitos!" A música mora no mundo das qualidades. Dela se diz: "Como é bela"!

Rubem Alves.

1. OPÇÃO PELA METODOLOGIA

A idéia de realizar um estudo que permitisse conhecer as características, a trajetória dos RNP/MBP admitidos na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal (UTIP/N) e compreender a experiência vivida pelos pais dos bebês egressos dessa unidade incluindo o período pós-alta, há tempo acompanha-me.

Dessa maneira, optei por realizar este estudo sob duas abordagens: uma quantitativa e a outra qualitativa por entender que, para cada problema, há uma metodologia capaz de responder adequadamente à questão a ser investigada.

Minayo e Sanches (1993) afirmam que, em muitas circunstâncias, uma abordagem isolada quantitativa ou qualitativa é insuficiente para abarcar toda a realidade observada, portanto, torna-se necessária a complementaridade.

A combinação de dados quantitativos e qualitativos em um único projeto em caráter complementar, representa números e palavras, as duas linguagens fundamentais da comunicação humana (Polit e Hungler, 1995).

Nesse contexto, para a abordagem quantitativa decidi pela análise descritiva dos dados a fim de obter uma visão da trajetória do RNP/MBP buscando explorar a problemática desses neonatos.

Para responder minhas inquietações que ultrapassam o que os números revelam, busquei a metodologia qualitativa por constituir-se em um método de pesquisa em que os conhecimentos a respeito dos sujeitos somente são possíveis com a descrição da experiência humana tal como ela é vivida, valorizando a importância de se conhecer e interpretar a natureza dos eventos.

Na pesquisa qualitativa, o pesquisador procura compreender e descrever a dinâmica das relações sociais, trabalhando com a vivência, com a experiência e com a cotidianidade. Ao buscar a compreensão e a explicação das relações humanas, ocupa-se com o universo dos significados, crenças, valores atitudes e hábitos dos homens (Minayo, 2001).

Pesquisadores que utilizam a abordagem qualitativa, acreditam que seres humanos únicos atribuem significado às suas experiências e que elas derivam do **contexto da vida**. O contexto da vida (grifo dos autores) é a matriz de relações ser

humano-ser humano e ser humano-ambiente ao longo do cotidiano (Marcus e Liehr, 2001).

O que é confirmado por Denzin e Lincoln (2000), ao considerarem que os pesquisadores qualitativos estudam os fenômenos em seus cenários naturais, tentam interpretar ou compreender o significado que as pessoas atribuem a eles.

Assim, a pesquisa qualitativa contribui para a compreensão holística do homem e oferece a oportunidade de discussão de temas que devem ser explorados de modo profundo, abre novos horizontes, encaminha o pesquisador a uma reflexão e a uma compreensão do “ser” enfermeiro e propicia o desenvolvimento da enfermagem como ciência e profissão (Gualda, Merighi e Oliveira, 1995).

Pautada nessas assertivas, acredito que a experiência de ter um filho prematuro internado na UTIP/N vivida por uma pessoa é distinta de outra e pode ser conhecida pela descrição subjetiva individual desta.

Para explicitar o contexto e a natureza do objeto de investigação, optei pelo referencial teórico da antropologia cultural interpretativa e o metodológico da etnografia que contemplam a dimensão sociocultural dos sujeitos envolvidos tendo como fio condutor a modalidade do estudo de caso que possibilita aprofundar o conhecimento nas vertentes qualitativas e quantitativas.

Nessa modalidade de pesquisa, o objeto é uma unidade que se analisa em profundidade, busca verticalizar o problema, cujas características são dadas por duas circunstâncias, a natureza e a abrangência da unidade investigada e seu grande valor está em fornecer o conhecimento aprofundado de uma realidade delimitada (Triviños, 1992).

Lüdke e André (1986) entendem o estudo de caso como uma abordagem qualitativa de pesquisa, cujo caráter é o descritivo, aberto e flexível, focalizando a realidade de maneira complexa e contextualizada.

O estudo de caso é uma caracterização abrangente para designar uma diversidade de pesquisas a fim de organizar um relatório ordenado e crítico de uma experiência, objetivando tomar decisões a seu respeito ou propor uma ação transformadora. É considerado também um marco de referência de complexas condições socioculturais que envolvem uma situação, tanto retrata uma realidade como revela a multiplicidade de aspectos globais presentes em uma dada situação (Chizzotti, 2001).

2. ESTUDO PRELIMINAR

Em 2001, com o intuito de quantificar os prontuários que seriam consultados, adequar os itens do instrumento de coleta e definir os impressos destinados à coleta de dados, realizei um estudo preliminar com dados fornecidos pelo Centro de Processamento de Dados (CPD) do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (HU-USP), referentes aos recém-nascidos prematuros de muito baixo peso (RNP/MBP) admitidos na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica Neonatal (UTIP/N) nos anos de 1999 e 2000. Obtive um total de 61 crianças; ao observar o tipo de saída do hospital, 60 recém-nascidos haviam recebido alta e um permanecia internado durante esta fase.

Nessa mesma época, fiz contato com alguns pais no momento da alta do Berçário ou quando retornavam ao Ambulatório. Comentei a respeito da intenção de realizar a pesquisa, na qual eles poderiam descrever a experiência de ser pai ou mãe de RNP/MBP egressos da UTIP/N. Durante a conversa, o pai e a mãe mostravam-se dispostos a participar do estudo, todavia observei certo constrangimento do pai em gravar a entrevista, visto que alguns declaravam inibição, não se dispondo a submeter-se a essa técnica de coleta de dados. Outro problema detectado foi que um grande número de mães declarou não morar com o pai da criança. Mesmo assim, consegui realizar entrevistas com dois casais, em seus próprios domicílios, mediante o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com o intuito de apresentá-las no Exame de Qualificação.

Concluído o Exame de Qualificação foram feitos alguns ajustes nas questões norteadoras e no instrumento de coleta de dados. Manteve-se a intenção de entrevistar, o casal, incluindo, os pais dos neonatos nascidos em 2001. Assim, os sujeitos da pesquisa compreenderam os pais de RNP/MBP nascidos nos anos de 1999, 2000 e 2001, procurando abranger as diferentes fases do desenvolvimento da criança e seu seguimento ambulatorial por ocasião da coleta dos dados.

Para tanto, o desenho da pesquisa foi revisto, mantendo-se a proposta de realização em dois momentos: o primeiro mediante a análise retrospectiva do prontuário do recém-nascido e o segundo pela compreensão das narrativas dos pais.

3. ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

O projeto de pesquisa foi aprovado pela Comissão de Ensino e Pesquisa (COMEP) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HU-USP (Anexo I) respeitando os trâmites legais estabelecidos por esses órgãos.

Atendendo às normas presentes na Resolução nº 196 de outubro de 1996, que versa sobre as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos (Conselho Nacional de Saúde, 1996), para a consulta nos prontuários foi utilizado o Termo de Compromisso para Realização de Pesquisa Científica (Anexo II) e para as entrevistas com os pais o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo III).

4. O PRIMEIRO MOMENTO: ABORDAGEM QUANTITATIVA

Trata-se de um estudo descritivo retrospectivo com coleta de dados de prontuários de RN.

Esta fase teve por objetivo caracterizar os RNP/MBP admitidos na UTIP/N do nascimento ao seguimento ambulatorial para conhecer dados biossociais e demográficos desta população para construir um diagnóstico situacional com base no tratamento quantitativo dos dados.

4.1 Local do estudo

O estudo foi realizado no HU-USP, órgão complementar da Universidade de São Paulo (USP), cuja missão é o desenvolvimento do ensino e da pesquisa e a prestação de assistência multidisciplinar integral, de média complexidade, com base no perfil epidemiológico do Distrito de Saúde do Butantã que conta com aproximadamente 400.000 habitantes.

O HU-USP está localizado no Campus da Cidade Universitária de São Paulo e atende à população constituída pela comunidade da USP, compreendida pelos docentes, discentes, servidores e seus dependentes, e pela população residente na área geográfica da região do Butantã integrante do Sistema Único de Saúde (SUS). Atualmente, o HU-USP dispõe de 266 leitos estatísticos distribuídos nas quatro especialidades básicas: Médica, Cirúrgica, Obstétrica e Pediátrica.

Na estrutura organizacional, a Superintendência é o órgão de direção executiva que coordena, supervisiona e controla todas as atividades do hospital.

O Departamento de Enfermagem (DE) está diretamente ligado à Superintendência e é composto por quatro divisões: Enfermagem Clínica, Enfermagem Cirúrgica, Enfermagem Materno-Infantil e Pacientes Externos, um Serviço de Apoio Educacional, 13 seções, três unidades e uma Escola de Auxiliar Técnico de Enfermagem. Conta, também, com órgãos de assessoria, uma comissão de ética de enfermagem e grupos de estudos.

A seguir, descrevo UTIP/N, mais detalhadamente, por constituir-se no cenário focalizado do estudo, complementando com as demais Seções que prestam assistência ao RNP/MBP.

A UTIP/N integra a Divisão de Enfermagem Materno-Infantil, está localizada no terceiro andar, iniciou suas atividades em agosto de 1992 com quatro leitos para admitir os recém-nascidos da própria instituição ou cujo parto tivesse ocorrido no domicílio. Com a reforma na estrutura física, ocorrida em dezembro de 2001, esta unidade passou a comportar seis leitos para atender os recém-nascidos internos e externos e dez leitos destinados a atender crianças de 0 a 15 anos incompletos excluindo, o período neonatal, ocupando espaços físicos distintos. Para o atendimento dos RN externos a vaga é cedida pelo médico assistente da unidade, mediante solicitação da Central de Vagas da Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo.

A equipe de enfermagem que assiste os seis leitos neonatais, é composta por uma enfermeira e dois a três técnicos ou auxiliares de enfermagem distribuídos nos turnos de manhã, tarde e noite. Os turnos diurnos de trabalho são de seis horas diárias e o noturno de 12 horas e na medida do possível a equipe é mantida no mesmo turno.

A equipe médica é composta por dois médicos assistentes neonatologistas nos períodos da manhã e tarde e um plantonista à noite.

Na área de ensino e pesquisa, é campo de estágio para alunos da Escola de Auxiliar Técnico em Enfermagem do HU-USP, graduandos da disciplina de Administração III e Estágio Curricular do quarto ano da Escola de Enfermagem da USP, médicos residentes do segundo ano do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da USP e residente do terceiro ano da especialidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatologia do mesmo Departamento.

A internação na unidade é estabelecida pelo encaminhamento do neonato do Centro Obstétrico (CO) ou do Berçário, Alojamento Conjunto (AC) ou Pronto-Socorro Infantil (PSI), após o contato prévio entre as equipes médica e de enfermagem. Durante o período de internação do neonato na UTIP/N, não há restrição de acesso para os pais, enquanto a mãe estiver internada no AC. No momento em que a mãe recebe alta, é encaminhada à UTIP/N onde recebe um livreto com informações da unidade.

A unidade dispõe de uma sala para a permanência dos familiares, banheiro privativo e poltronas para acomodar a mãe ou outro cuidador que deseje permanecer com o neonato, conforme sua disponibilidade. Para a mãe ou o cuidador acompanhante, o hospital oferece quatro refeições diárias.

O familiar ao chegar à unidade, é encaminhado à sala de visitantes onde recebe orientações de um membro da equipe de enfermagem quanto à paramentação (prender os cabelos, retirar relógio, pulseiras e anéis, técnicas de lavagem das mãos e vestir o avental), e em seguida, uma pessoa de cada vez é encaminhada ao leito do neonato, sendo incentivada a tocar e conversar com o bebê, de preferência deve chamá-lo pelo próprio nome.

Há três períodos disponíveis para as visitas: das 11h às 12h, das 16h às 17h e das 20h às 21h e entrada de irmãos menores de 12 anos é permitida com autorização prévia do enfermeiro.

O cuidado intensivo é caracterizado pelo atendimento de RN sujeito à instabilidade de funções vitais, com risco iminente de vida, que requeira assistência de enfermagem e médica permanente e especializada.

Ao receber alta da unidade, o neonato é encaminhado ao Berçário, localizado no quarto andar e ocupa o leito da área destinada aos Cuidados Semi-Intensivos e posteriormente, é transferido aos Cuidados Intermediários.

A Seção de Berçário dispõe de 32 leitos estatísticos para receber os RN cujo parto ocorreu na instituição ou os externos transferidos da UTIP/N que são distribuídos em nove leitos de Semi-Intensiva e 23 de Cuidados Intermediários. Além desses leitos, conta, ainda, com 20 leitos de observação não estatísticos destinados aos RN de Baixo Risco.

Para caracterizar os RN, segundo a complexidade da assistência de enfermagem nessa área, as enfermeiras do Berçário elaboraram três categorias de cuidados, fundamentadas no estudo de Hashimoto (1997) e descritas por Fugulin (2002).

O cuidado semi-intensivo caracteriza os RN sujeitos à instabilidade de funções vitais, sem risco iminente de vida, porém, com riscos de agravamento súbito de seu estado clínico que requeiram assistência de enfermagem e médica permanente e especializada.

O cuidado intermediário caracteriza os RN que apresentam patologias ou alterações que podem surgir nas primeiras horas de vida, sem risco iminente de vida que requeiram avaliações médicas e de enfermagem periódica.

O cuidado de baixo risco caracteriza os RN estáveis, no período de transição que permanecem em observação nas primeiras horas de vida ou aqueles cujas mães encontram-se impossibilitadas de prestar-lhes cuidado no AC.

Ao receber alta hospitalar, uma consulta de enfermagem é agendada e os prematuros são atendidos no Ambulatório, pela enfermeira do Berçário. Esta consulta ocorre de sete a dez dias após a alta hospitalar, de maneira sistematizada e depende das condições da criança e dos problemas identificados, para que uma segunda consulta seja marcada.

A continuidade das demais consultas de enfermagem, no decorrer do seguimento ambulatorial, fica sob a responsabilidade da enfermeira do Ambulatório de Pediatria, onde no momento da primeira consulta médica, agendada no primeiro mês após a alta, o RN é encaminhado à enfermagem, na qual a enfermeira realiza uma entrevista com os pais e o exame físico do bebê, verifica o tipo de aleitamento, a realização da matrícula na UBS para o início da puericultura, vacinação e outras abordagens que se fizerem necessárias, segundo os problemas detectados. Consultas subseqüentes são agendadas, de acordo com a avaliação desse profissional.

Dada a especificidade do programa de seguimento médico, apresento as informações obtidas da Profª Drª Maria Teresa Zulini da Costa para ilustrar este estudo visto não haver documento escrito.

O seguimento médico do RNP/MBP¹, iniciado em 1985, está inserido no programa do RN patológico e tem como objetivos principais: avaliar o desenvolvimento pondero-estatural e neuropsicomotor, além, de intervir com a finalidade de melhorar a qualidade de vida dessas crianças.

O RN é atendido pelo médico neonatologista do Berçário, onde é realizado o seguimento clínico até a criança completar dois anos. As consultas são agendadas no primeiro mês após a alta e a cada dois meses no primeiro ano, depois passam para atendimento semestral no segundo ano de vida. A cada consulta, o médico realiza exame físico e avaliação clínica, do crescimento pondero-estatural, neurofuncional, alimentação e esquema de vacinação. Caso necessite de intervenção, naquele momento, a criança é encaminhada ao PSI da Instituição.

O seguimento com os especialistas como neurologista, oftalmologista e otorrinolaringologista, os exames complementares laboratoriais, métodos gráficos (eletroencefalograma, tomografia, ecocardiograma) e fundo de olho são realizados no

¹ Informações obtidas da Profª Drª Maria Teresa Zulini da Costa, do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da USP e Médica-Chefe da Unidade Neonatal do HU-USP

próprio HU-USP.

Nos casos especiais de atendimento como ortopedia, cardiologia e cirurgias de maior complexidade o encaminhamento é realizado aos hospitais da rede de saúde integrantes do SUS. Todos os recém-nascidos recebem a vacina contra hepatite B dentro das primeiras 24 horas, após o nascimento na Unidade Neonatal do HU-USP, e o esquema de vacinação é realizado nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) da região. A triagem auditiva é feita pela fonoaudióloga do Berçário e, a seguir, os RN são encaminhados ao Serviço de Neurofisiologia do HU-USP. Há ainda, o acompanhamento do potencial visual no Instituto de Psicologia e o atendimento fisioterápico na Faculdade de Fisioterapia, ambos na própria Universidade.

4.2 População

A população do estudo foi constituída por 60 recém-nascidos prematuros com peso igual ou inferior a 1.500g, denominados recém-nascidos de muito baixo peso, admitidos na UTIP/N no biênio 1999/2000 que receberam alta hospitalar.

4.3 Coleta dos dados e operacionalização da coleta

Os dados foram obtidos dos impressos que compõem o prontuário do RN (Anexo IV) e registrados em um formulário intitulado: “Caracterização dos pais e do recém-nascido” (Anexo V) dividido em três partes: a primeira denominada dados maternos, a segunda dados paternos e a terceira de dados dos recém-nascidos. A opção pelo biênio 1999/2000 deveu-se ao fato de que no momento da coleta de dados essa população havia completado um ano de vida.

Os prontuários dos RNP/MBP foram solicitados previamente ao responsável pelo Serviço de Arquivo Médico e Estatística (SAME) que dispõe de uma sala onde são separados aqueles destinados à consulta. No período compreendido pelos meses de janeiro e fevereiro de 2002, a pesquisadora preencheu os formulários no próprio local.

Variáveis de estudo

As variáveis relacionadas ao estudo foram subdivididas e agrupadas de acordo com mesma seqüência do formulário.

Características maternas: idade, estado civil, ocupação, escolaridade, história pregressa e atual da gestação e parto.

Características paternas: idade e ocupação referidas pela mãe.

Características dos recém-nascidos: tipo de parto, sexo, peso, idade gestacional, boletim de Apgar do primeiro e quinto minuto, total de dias do período de internação na UTIP/N e tipo de alta, diagnósticos registrados (até os cinco primeiros excluindo-se o de prematuridade e de baixo peso ao nascer), principais procedimentos e terapêuticas no período de internação, total de dias de internação.

Alta hospitalar: peso, tipo de aleitamento, problemas clínicos descritos pelo médico, tipo de alta.

Seguimento ambulatorial até completar o primeiro ano: dias pós-alta na primeira consulta de enfermagem, tipo de aleitamento, principais problemas descritos, dia pós-alta da primeira consulta médica, local, internação hospitalar, motivo da internação, acompanhamento de outros profissionais, terapêutica complementar, total de consultas ambulatoriais, acompanhamento no ambulatório neonatal, destino do encaminhamento após o primeiro ano de vida.

- **Peso (gramas):** o peso ao nascer verificado na sala de parto em balança digital. Foram adotadas as definições de muito baixo peso para os RN menores de 1.500g e muitíssimo baixo peso para os menores de 1.000g (Calil, 1996);
- **Idade gestacional** avaliada pelo Método do Capurro Somático na sala de parto ou Método New Ballard Score indicado para prematuros extremos (Ballard et al. 1991), dando-se preferência ao segundo. Quando não houve a possibilidade de realizar esses métodos, foi registrada a idade gestacional calculada pela data da última menstruação;
- **Período de internação na UTIP/N:** dias totais de internação e reinternações durante a hospitalização;
- **Tipo de alta da UTIP/N:** transferência para o Berçário, para outra instituição ou óbito;
- **Readmissões na UTIP/N:** frequência e causa;
- **Principais procedimentos ou terapêuticas no período de internação:** intubação e ventilação mecânica, reintubações, oxigenoterapia: pressão positiva contínua nas vias aéreas (CPAP), capuz, O₂ na incubadora, cateter venoso central: cateteres umbilicais, dissecação venosa e cateter central de inserção periférica (PICC), nutrição parenteral prolongada (NPP), sondagem orogástrica (SOG), cirurgias, fototerapia, exsangüinotransfusão, drenagem de tórax, antibioticoterapia, hemotransfusão;
- **Dados do seguimento ambulatorial até completar um ano de vida:** dia pós-alta da primeira consulta de enfermagem, tipo de aleitamento, principais problemas de enfermagem registrados, total de consultas de enfermagem do Ambulatório Neonatal, dia pós-alta da primeira consulta médica e local (Ambulatório Neonatal, PSI, Ambulatório de Especialidades), total de consultas de enfermagem realizada pela

enfermeira do Ambulatório de Pediatria, internação hospitalar: frequência e motivo, acompanhamento de outros profissionais: segundo relatório do profissional ou registro do médico (fisioterapia, fonoaudiologia), terapêutica complementar: segundo o registro médico e ou de enfermagem (rampa, suspensório anti-refluxo, óculos ou outra), acompanhamento no Ambulatório Neonatal: presença ou ausência, quando o RN realizou apenas uma consulta médica foi considerado como abandono e, portanto, não fez o seguimento. Quando houve alta do seguimento ambulatorial neonatal, foi indicado o destino.

4.4 Tratamento dos dados

As informações obtidas foram armazenadas em um banco de dados em programa de Sistema Gerenciador de Base de Dados Excel, subdividido em dados maternos e paternos, dados do recém-nascido: internação na UTIP/N e Berçário e seguimento Ambulatorial no primeiro ano de vida.

Por se tratar de estudo retrospectivo, não foi possível a obtenção de todas as informações referentes ao total de variáveis dada a ausência de registro.

Os resultados são apresentados em forma de figuras e tabelas com determinação da frequência e nas variáveis contínuas, determinação de média, mediana e desvio-padrão.

5. O SEGUNDO MOMENTO: ABORDAGEM QUALITATIVA

Nessa fase, o objetivo foi delineado no sentido de compreender a experiência dos pais de RNP/MBP egressos da UTIP/N.

5.1 A antropologia cultural e a cultura

Por acreditar que os pais de RNP/MBP constituem um grupo cultural que compartilha conhecimento, valores, símbolos e significados que são desenvolvidos por meio de interações sociais e que, nos últimos anos, esse grupo vem se tornando maior na sociedade, decorrente da sobrevivência dessas crianças, busquei na abordagem antropológica interpretativa a fundamentação teórica para este estudo.

As famílias envolvidas no estudo tiveram em comum o nascimento de um filho prematuro, egresso da UTIP/N, que realizaram o seguimento ambulatorial no HU-USP e, assim, atribuímos o recorte, considerando-as uma subcultura. O termo subcultura aqui

empregado é descrito por Melo (1995) como parte constitutiva de uma cultura global e não tem a conotação valorativa ou de espaço.

A antropologia é comumente definida como o estudo do homem e seus trabalhos. Etimologicamente **Anthropos**, palavra grega que significa “homem” e **Logia**, vocábulo helênico, equivalente a estudo, pesquisa. Embora inúmeras disciplinas científicas ocupem-se do estudo do homem, a antropologia centra a atenção no homem considerando todos os aspectos do existir humano, biológico e cultural, seja no passado ou no presente e combina esses diversos materiais numa abordagem integrada da existência humana. Conceitualmente, pode ser entendida como a ciência da humanidade e da cultura (Marconi e Presotto 1992; Melo, 1995).

Historicamente, a antropologia, construiu-se como o estudo do outro entendido como outra sociedade, outra cultura, outro grupo social, enfim, aquele que se comporta de forma diferente de mim, ou seja, a antropologia configurou-se em compreender a diversidade cultural em um encontro com a alteridade (Jaime, 2001).

Diante da dimensão e complexidade do objeto de investigação da antropologia geral, esta não escapou do retalhamento do estudo do homem e apresenta duas grandes divisões nessa ciência: a antropologia física e a cultural (Marconi e Presotto, 1992; Melo, 1995).

A antropologia cultural abrange o estudo do homem como um ser cultural, ou seja, gerador de cultura. O foco de interesse é centrado no conhecimento do comportamento cultural humano, adquirido pelo aprendizado em que um dos seus campos de ação é a etnografia que se preocupa com a descrição das sociedades humanas (Marconi e Presotto, 1992).

De acordo com Bernardi (1974), o enfoque da antropologia cultural é o significado e as estruturas da vida do homem como expressão de sua atividade mental. As manifestações desta atividade são expressões de escolhas determinadas que o homem realiza no intuito de organizar a própria vida e que constituem a cultura. Em suas escolhas, o homem é condicionado pelas suas características individuais, pelas relações mantidas com outros indivíduos com os quais interage e pelo ambiente no qual se insere.

Helman (1994) acrescenta que a cultura é universal porque todo homem é um ser cultural em decorrência do processo de socialização ou endoculturação, no qual o indivíduo adquire gradualmente a lente cultural de determinada sociedade.

Marconi e Presotto (1992) descrevem os elementos constitutivos da cultura como os conhecimentos, as crenças, os valores, as normas e os símbolos. As culturas, geralmente, acumulam uma enorme bagagem de conhecimento que são transmitidos de geração para geração e, de modo geral, envolvem aspectos relativos à organização

social, à estrutura familiar, aos costumes, crenças, hábitos e às técnicas de trabalho.

Corroborando com essas idéias, Helman (1994) afirma que os símbolos de uma cultura revelam os valores de uma sociedade, assim como sua organização e sua visão a respeito do mundo natural e sobrenatural. Dessa maneira, os símbolos só podem ser decodificados baseados na observação do contexto em que surgem e da observação dos indivíduos que a ele pertence.

Complementa Gualda (1998), que o universo dos símbolos e significados permite aos indivíduos de um grupo interpretarem sua experiência e guiarem suas ações, ressaltando a importância da cultura na construção de todo o fenômeno humano.

A corrente interpretativa da antropologia concebe a cultura como sistemas de significantes e significados compartilhados. Essa concepção simbólica da cultura incorpora uma visão semiótica, na qual os elementos distintos da cultura possuem significados que precisam ser descobertos e que só tem sentido no próprio contexto (Pellón, 1995).

Clifford Geertz, um dos maiores antropólogos da segunda metade do século XX, é considerado o pioneiro da corrente interpretativa da antropologia moderna. Advoga a idéia de que para descobrir quem as pessoas pensam que são, o que fazem e com que finalidade pensam que estão fazendo, é necessário adquirir uma familiaridade operacional com os conjuntos de significado em meio aos quais levam suas vidas. Isso não requer sentir como os outros ou pensar como eles, nem tão pouco virar nativo, porém requer aprender como viver com eles, sendo de outro lugar e tendo um mundo diferente (Geertz, 2001).

O conceito de cultura desse autor é essencialmente semiótico e corrobora com Weber, quando afirma “que o homem é um animal amarrado a teias de significados que ele mesmo teceu, assumo a cultura como sendo essas teias e a sua análise; portanto, não como uma ciência experimental em busca de leis mas como uma ciência interpretativa, à procura do significado”. O autor refere-se ao conceito de cultura como o padrão de significados transmitidos historicamente e incorporados em símbolos, um sistema de concepções herdadas, expressas em formas simbólicas por meio das quais os homens comunicam, perpetuam e desenvolvem seus conhecimentos e atividades em relação à vida (Geertz, 1989).

Na área da saúde, encontramos um aumento significativo de estudos com abordagem antropológica para a compreensão do fenômeno saúde-doença, sua aplicabilidade é incontestável e que associada aos dados quantitativos e ao conhecimento técnico-científico das doenças qualquer ação de prevenção, tratamento ou de planejamento de saúde e, até mesmo, à avaliação de serviços necessita levar em

conta valores, atitudes e crenças de uma população (Minayo, 1991).

A antropologia considera que a saúde e tudo o que se relaciona com ela desde o conhecimento dos riscos, noções de causalidade até os tratamentos apropriados são fenômenos construídos e culturalmente interpretados. E a abordagem qualitativa é empregada para identificar e analisar a mediação que os fatores sociais e culturais exercem na construção do pensar e do agir diante do processo saúde-doença (Uchôa e Vidal, 1994).

Nesse contexto, Gualda (1998) visualiza uma aliança promissora entre a antropologia e a enfermagem e esse elo possibilita uma reflexão e (re) construção do objeto da profissão.

Na corrente interpretativa médica, especialmente, os trabalhos de Arthur Kleinman e Byron Good fornecem os elementos-chave de um quadro teórico e metodológico para análise de fatores culturais que intervêm no campo da saúde. Esses trabalhos ressaltam a importância de considerar que as desordens, sejam orgânicas ou psicológicas, somente nos são acessíveis por meio da mediação cultural, incluindo nessa interpretação a tríade: paciente, médico e família. Todo o sistema de cuidados em saúde é, portanto, constituído pela interação de três setores diferentes (profissional, tradicional e popular), cada setor veicula crenças e normas de condutas específicas e legitimando diferentes alternativas terapêuticas (Uchôa e Vidal, 1994).

Surge uma concepção pautada na relação entre o indivíduo e a cultura que possibilita o conhecimento e a integração da dimensão desses contextos na abordagem dos problemas da saúde.

Para Uchôa e Vidal (1994), essa concepção estabelece ligação entre as formas de pensar e de agir dos indivíduos de um grupo, ou seja os aspectos, cognitivos e pragmáticos da vida humana. Os autores ressaltam a importância da cultura na construção de todo o fenômeno humano, e consideram que as percepções, as interpretações e as ações, até mesmo no campo da saúde, são culturalmente construídas.

Para tanto, adotei a concepção de que o conhecimento e a experiência dos pais produzidos por meio das interações no curso de suas vidas constituem-se em importante material para os estudos da enfermagem. Do mesmo modo como o ser humano recebe a contribuição da cultura para se desenvolver, ele também é uma espécie particular de indivíduo que contribui para a construção cultural.

Nesse sentido, busquei compreender as vivências dos pais de RNP/MBP egresso da UTIP/N pautadas no método etnográfico que possibilita reconhecer os aspectos culturais envolvidos no viver e cuidar da criança nascida prematuramente.

5.2 O processo etnográfico

Originada da antropologia, a etnografia é uma metodologia qualitativa que tem como essência a preocupação com o significado das ações e eventos para as pessoas que buscamos entender, tendo como referência a cultura.

Leininger (1991) compreende a etnografia como um processo sistematizado de observar, detalhar, descrever, documentar e analisar o estilo de vida ou padrões específicos de uma cultura ou subcultura, que objetiva aprender o seu modo de vida em seu ambiente natural. Acredita que a etnografia possibilita a obtenção de uma “visão compreensiva dos caminhos da vida das pessoas, descobrir os valores, e sentimentos sejam de um fenômeno geral ou particular”.

Relacionando este conceito aos objetivos deste estudo, entendo que essa abordagem possibilita ao pesquisador aprender, o cuidado do prematuro, no contexto natural, como um processo social, capaz de reconhecer o papel da maternidade e paternidade na sociedade. Pode, também, ser considerado um processo cultural, na medida em que ocorre num contexto de costumes que imprime valores e significados àqueles que o vivencia.

Para Geertz (1989), a etnografia é uma descrição densa de um fenômeno, e o etnógrafo enfrenta de fato uma multiplicidade de estruturas conceituais complexas, muitas delas, sobrepostas ou amarradas umas às outras que são simultaneamente estranhas, irregulares e inexplícitas, e que ele tem de alguma forma apreender e posteriormente, apresentar. A descrição densa é compreendida como o esforço intelectual do pesquisador na percepção, interpretação dos dados coletados e sua produção na pesquisa de campo ou de suas estruturas significantes que determinam sua base social.

A etnografia contempla um estudo sistemático do mundo sob a ótica do indivíduo, sendo um processo sistemático de observar, detalhar, documentar e analisar o estilo de viver de uma cultura (Helman, 1994).

Polit e Hungle (1995) complementam que um pressuposto subjacente do etnógrafo é o de que todo o grupamento de indivíduos cria uma cultura que orienta a visão de mundo dos seus membros e a forma, pela qual eles estruturam suas experiências, cuja meta é aprender a partir dos membros de um grupo cultural.

Estudos etnográficos de enfermagem abordam questões a respeito da forma como o conhecimento cultural, normas, valores e outras variáveis contextuais influenciam na experiência de saúde de uma pessoa em que o pesquisador torna-se um intérprete,

ao entrar num mundo que lhe é estranho e tenta compreendê-lo com base na ótica de quem faz parte dele (Marcus e Liehr, 2001).

O método etnográfico detém determinadas características, conforme explicita Hammersley (1998):

- o comportamento humano é estudado em seu contexto usual ao invés de submetido às condições criadas pelo pesquisador, como no caso dos experimentos;
- os dados são obtidos por meio de vários procedimentos de coleta, mas a observação e a entrevista são os que se destacam, entre eles;
- o *focus* da pesquisa é usualmente um pequeno número de casos, em um cenário particular ou em um grupo de pessoas;
- a análise dos dados envolve a interpretação do significado e função das ações humanas e adquire forma por meio de descrições e explicações.

Na visão desse mesmo autor, três pressupostos norteiam o método: o naturalismo, a compreensão e a descoberta.

- **Naturalismo:** o objetivo da pesquisa social é capturar o comportamento humano no momento em que naturalmente está acontecendo e isso só é possível por meio de um contato em mão. Por essa razão, a pesquisa etnográfica é conduzida no contexto natural.
- **Compreensão:** toda ação humana envolve uma interpretação de estímulo e a construção de uma resposta. Dessa forma, para explicar a ação humana é preciso compreender as perspectivas culturais, nas quais estão baseadas.
- **Descoberta:** o processo de pesquisa etnográfica é caracterizado por ser indutivo ou baseado na descoberta ao invés de ser limitado a teste de hipótese. Nessa linha de pesquisa, há interesse do pesquisador em fenômenos sociais, em determinadas questões teóricas ou de ordem prática. O foco da pesquisa vai sendo direcionado e aprofundado e em determinados momentos modificado na medida que a investigação caminha.

De acordo com Batzán (1995); Gualda, Merighi, Oliveira (1995), a etnografia é tanto processo como produto da investigação; como processo envolve uma atitude de aprender com, não apenas estudar as pessoas em um trabalho de campo.

O produto etnográfico constitui-se no relatório de todo o processo empreendido pelo pesquisador e de seus achados, incluindo a interpretação do significado das ações do grupo cultural estudado (Geertz, 1989).

A pesquisa etnográfica é desenvolvida no campo e implica o deslocamento do pesquisador ao encontro dos membros de uma determinada cultura ou grupo cultural.

Minayo (1994) define o campo na pesquisa qualitativa como “o recorte

espacial que corresponde à abrangência, em termos empíricos, do recorte teórico correspondente ao objeto de investigação”.

No entendimento de Peacock (1986), o trabalho de campo é um rito de passagem, ou seja, experienciar o campo é algo radicalmente transformador. O pesquisador sofre o choque cultural quando entra no campo e, gradualmente, vai sendo “aculturado”, ocorre um processo ativo entre o pesquisador e o colaborador, primeiro, na esfera do pensamento e do sentimento para, em seguida, transformar em atitude perante o viver.

Para a coleta dos dados, a etnografia lança mão de algumas técnicas, dentre elas, destacam-se: a entrevista, a análise documental, a observação participante e o recurso fotográfico.

A obtenção dos dados etnográficos caracteriza-se pelo fato do pesquisador ser seu principal instrumento e, portanto, necessita estar em contato com o grupo cultural para conhecer e interpretar os significados dos eventos vivenciados por ele.

A seguir, descrevo as técnicas para coletar os dados etnográficos empregadas neste estudo.

5.2.1 Observação participante

Triviños (1992) afirma que “*observar*, naturalmente, não é simplesmente olhar”. Observar é distinguir de um conjunto algo, especificamente, prestando, por exemplo, atenção às suas características.

Para Holloway e Wheeler (1996), a observação participante é um dos principais meios de coleta de dados de um determinado grupo cultural. Para isso, o pesquisador necessita tornar-se parte da cultura que pretende investigar.

A técnica de observação participante possibilita o contato direto do pesquisador com o fenômeno observado, conseguindo informações acerca da realidade dos atores sociais em seus próprios contextos. O observador, como parte do contexto, estabelece uma relação face a face com os observados e, nesse processo, tem a oportunidade de modificar ou ser modificado pela situação (Cruz Neto, 2001).

De acordo com Persall (1965), a observação participante representa um caminho indireto para se obter conhecimento a respeito das crenças, valores, atitudes e outros aspectos intangíveis do grupo cultural. Haguette (2001) chama a atenção para um ponto importante, envolvendo a técnica de observação participante, uma vez que por ser menos estruturada e por não conter um instrumento específico para seu direcionamento, a responsabilidade de seu resultado recai inteiramente no pesquisador.

O trabalho de campo permite uma mudança na maneira de o pesquisador ver o homem e a sociedade, pois oferece a oportunidade de conhecer um mundo que acreditava ser desconhecido, porém, que pode ser identificado como parte de seu próprio mundo (Da Matta, 1993).

5.2.2 O diário de campo

Esta é outra ferramenta disponível para a coleta de dados etnográficos, e de acordo com Cruz Neto (2001) constitui-se em um instrumento pessoal e intransferível do pesquisador, disponível para registrar suas percepções, angústias, questionamentos e informações que não seriam obtidas por meio de outras técnicas. Acrescenta que, quanto maior a riqueza das anotações no diário, tanto maior será a contribuição deste instrumento nas fases de descrição e análise do tema estudado. Para isso, demanda um uso sistemático que se estende desde o primeiro momento da ida ao campo até a fase final da investigação.

Diante das considerações expostas, no diário de campo anotei as sensações que emergiram dos encontros, os imprevistos e as dificuldades para chegar aos domicílios, a descrição dos mesmos, o comportamento dos pais e da criança, o momento da despedida e o retorno do campo.

Os dados coletados eram anotados assim que retornava do encontro, incluindo, os aspectos subjetivos como: meus sentimentos, pensamentos e reações diante do cenário cultural.

As anotações de campo são formas importantes de documentação de um estudo etnográfico, visto que abordam os registros sobre o que o pesquisador observou e ouviu no contexto estudado (Bogdan e Biklen 1982; Triviños, 1992).

5.2.3 A entrevista

Na etnografia, busca-se a compreensão do fenômeno estudado na perspectiva do integrante do grupo cultural, a entrevista constitui-se em uma das principais ferramentas que o pesquisador pode se apropriar para obter as informações (Cauhé, 1995).

Neste estudo, optei pela técnica de entrevista gravada, com um roteiro (Anexo VI), com as questões norteadoras e dados complementares de cada colaborador e do RN.

A entrevista é definida por Haguette (2001) “como um processo de interação social entre duas pessoas na qual uma delas, o entrevistador, tem por objetivo a obtenção de informações por parte do outro, o entrevistado”. Acrescenta que o processo

de interação é composto por quatro componentes: o entrevistador, o entrevistado, a situação da entrevista e o instrumento de captação de dados.

Na abordagem etnográfica, a entrevista é uma conversa informal, amistosa e empática que ocorre entre o pesquisador e o informante, na qual a interação deve ser de forma natural e assertiva entre os envolvidos onde ouvir é, sem dúvida, mais importante que falar (Spradley, 1979).

Nessa mesma perspectiva, Heyl (2001) considera a entrevista como a estratégia básica na coleta de dados etnográficos, na qual os pesquisadores precisam estabelecer um relacionamento próximo e de respeito com os entrevistados para fluir a troca de visões de mundo. Na opinião do autor, o que distingue a entrevista etnográfica das outras são a frequência, o tempo e a qualidade do relacionamento.

No entender de Cruz Neto (2001), esta técnica não significa, portanto, uma conversa desprestigiada e neutra, uma vez que se insere como meio de coleta dos fatos, especialmente, no que se refere a valores, atitudes e opiniões relatados pelos sujeitos da pesquisa que vivenciam uma determinada realidade focalizada.

Diante do exposto, ao apreender a importância que a entrevista representa na obtenção dos dados qualitativos etnográficos, considero oportuno acrescentar três aspectos complementares a essa técnica: o local, o tipo e a formulação das questões.

Hammersley e Atkinson (1990) reconhecem a importância do local e do momento onde a entrevista etnográfica se processa. Comentam que o território impõe grande diferença no desenvolvimento da entrevista, uma vez que, a presença do informante em seu próprio ambiente, há maior descontração e espontaneidade se comparado a um local público ou estranho. Assim, o local selecionado para a entrevista etnográfica pode influenciar no comportamento do colaborador e conseqüentemente interferir de maneira negativa no resultado.

Lembra Cauhé (1995), que não há um tipo de entrevista melhor ou pior, pois cada um se adapta melhor a uma situação no concreto, entretanto, recomenda a formulação de questões gerais sobre da temática para que o entrevistado estenda-se em seu discurso e possa transmitir informações relevantes a respeito de sua vivência.

Spradley (1979) propõe três tipos de questões para obtermos os dados culturais: as descritivas, as estruturais e as de contraste. As descritivas são amplas, empregadas na fase de observação são focalizadas e seletivas, cujo objetivo é expandir a explicação dos entrevistados e constituem-se na base da entrevista porque permitem o conhecimento do modo como as pessoas vêem o mundo. As estruturais objetivam compreender como as pessoas organizam o conhecimento e têm a função de complementar e ampliar os dados descritos, permitindo o conhecimento da organização

sistemática da cultura e as de contraste são empregadas com a finalidade de comparar no sentido de mostrar as diferenças especialmente, quando se trata de compreender um sistema de significados, a relação dos símbolos entre si, seja nas semelhanças ou diferenças.

Neste estudo, empreguei a entrevista semi-estruturada, ou seja, entrevistas aplicadas a partir de um número reduzido de questões abertas descritivas e, no transcorrer utilizei algumas estruturais e de contraste na medida que julgava necessário, sempre preocupada em não interromper o raciocínio do colaborador.

A seguir, elenco as três questões norteadoras elaboradas para atingir os objetivos:

1. *Conte como foi para você ter um filho prematuro internado na UTIP/N.*
2. *Fale sobre a sua vida, desde que o bebê nasceu e como é seu dia-a-dia com ele.*
3. *Descreva-me alguns fatos marcantes na sua vida com seu filho.*

5.2.4 Os colaboradores selecionados para a pesquisa

Os colaboradores selecionados para as entrevistas foram 12 pessoas, compreendendo seis casais, cujos filhos estiveram internados na UTIP/N nos anos de 1999, 2000 e 2001. O limite a este triênio se deu pelo fato da criança, no momento da coleta de dados, estar em diferentes etapas do desenvolvimento.

Foram estabelecidos dois critérios de inclusão para os colaboradores:

- O RN deveria ter realizado ou estar em seguimento ambulatorial, no mínimo, por três meses;
- Os pais residirem com o RN.

O número de participantes não foi predeterminado, uma vez que o critério numérico não se aplica na amostragem da pesquisa qualitativa, pois a preocupação está no aprofundamento e abrangência da compreensão do grupo social retratado no estudo. Embora o critério não seja numérico, Minayo (1994), propõe critérios básicos para a delimitação da amostra: a) definir claramente o grupo social mais relevante para as entrevistas e observações, b) não se esgotar enquanto não delinear o quadro empírico da pesquisa, c) prever um processo de inclusão progressiva encaminhada pelas descobertas do campo e seu confronto com a teoria. Conseqüentemente, a amostragem qualitativa privilegia os sujeitos sociais que detêm os atributos que o pesquisador deseja conhecer.

A saturação dos dados ocorre, na medida em que as informações que estão sendo compartilhadas com o pesquisador, tornam-se repetitivas, ou seja, as idéias transmitidas pelos colaboradores ou a inclusão de outros não resultará em idéias novas.

É importante pensar na qualidade dos dados estudados intensivamente, explorando as dimensões de singularidade da vida humana no que podem auxiliar o pesquisador a entender o sentido da experiência para o participante (Marcus e Liehr, 2001).

Dessa maneira, busquei, no início, dois casais de cada ano, seguindo a listagem fornecida pelo CPD e que atendesse ao primeiro critério, visto que o segundo somente seria confirmado, após o contato telefônico. Assim, mantive a primeira conversa, na qual me identifiquei como enfermeira do HU-USP, perguntava pela mãe da criança, e quando esta atendia ao chamado telefônico iniciava a conversa indagava a respeito do estado atual da criança, se residia com o pai do bebê, ao que me reportava como esposo, e explicava os objetivos do estudo. Quando os pais moravam juntos, solicitava que expusesse ao esposo, o objetivo do estudo e da necessidade de participação do casal. Aguardava o retorno da resposta via telefone para agendar um contato pessoal.

Encontrei muita dificuldade em localizar os pais, em especial, os do biênio 1999/2000 pois, na maioria das vezes, o telefone de contato não correspondia à residência do casal, uma outra pessoa atendia ao telefonema e informava que o casal havia se mudado ou os pais não moravam juntos. Outro fator limitante foi a ausência dos pais no momento do telefonema, assim, deixava o recado e realizava novas tentativas, porém não obtinha retorno.

5.2.5 O encontro da pesquisadora com os pais

O primeiro encontro com os pais ocorria no Ambulatório Neonatal do HU-USP, onde ratificava os objetivos do estudo, apresentava o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e solicitava a leitura pelos colaboradores. Respeitava o período de leitura, esclarecia as possíveis dúvidas e, após a assinatura, deixava uma cópia em posse dos colaboradores.

O dia para a entrevista era agendado, de acordo com a disponibilidade dos pais sendo confirmado por telefone. No final do encontro, anotava o endereço atual, as indicações para a chegada ao domicílio e as primeiras impressões do casal no diário de campo.

As entrevistas foram realizadas no período de janeiro a julho de 2002 e o tempo médio foi 35 minutos, variando de 20 a 55 minutos, descontado os períodos de interrupções.

No dia marcado, comparecia ao local munida de gravador, diário de campo e antes de iniciar as entrevistas, mantinha um diálogo para a descontração e aquecimento da conversa, comentava assuntos do cotidiano, do desenvolvimento da criança, lembranças do hospital, conforme recomenda (Cauhé, 1995).

A seguir, lembrava da necessidade da gravação da entrevista e dirigia-me ao local da residência escolhido pelo colaborador, percebia que a opção era onde havia maior privacidade na casa. Explicava como ocorreria a entrevista, apresentava o roteiro, lia a primeira parte em voz alta, esclarecia as questões norteadoras, perguntava se havia dúvidas, recordava aos colaboradores os objetivos da coleta e o destino dos dados. Não determinava tempo para a conclusão, o colaborador finalizava a entrevista de acordo com seu desejo.

Busquei transformar o momento do encontro em uma troca de experiências, e não restringia essa situação a uma mera atividade de coleta de dados, pois tinha clareza da importância do depoimento e todos os sentimentos e experiências contidos nas falas dos pais.

Como ressalta Minayo (1994), a qualidade da relação mantida entre o pesquisador e colaborador no momento da entrevista, ocasião em que emergem aspectos relativos à afetividade, à existência, ao cotidiano, bem como às suas próprias experiências determina a qualidade dos dados e, conseqüentemente, o êxito da investigação.

Todas as entrevistas foram realizadas na residência dos colaboradores, em momentos distintos para o pai e mãe; gravadas em fita cassete, identificadas e seu conteúdo transcrito na íntegra por mim e guardadas em local sigiloso. Preocupei-me sempre com a questão da interação e respeito pelo colaborador e aproveitei esse momento para estabelecer uma relação de empatia e que pudesse ser enriquecedora para ambas as partes. Procurei não interferir na seqüência do depoimento e reportava-me à próxima questão quando o assunto havia se esgotado ou prevalecia o silêncio. Ao término da entrevista, desligava o gravador, agradecia a disponibilidade e lembrava a confidencialidade das informações.

Na presença do casal, antes de deixar o domicílio, apresentava a relação dos nomes de deuses e deusas da mitologia grega e um resumo do significado atribuído e, em comum acordo os pais indicavam aquele que deveria substituir o nome da criança. Optei pelos deuses e deusas da mitologia grega pela similaridade que acredito haver entre os bebês prematuros que, como os deuses guerreiros, lutam pela sua sobrevivência.

Em seguida, preenchia os dados complementares do roteiro de entrevista e explicava que o conteúdo da gravação seria transformado em texto e por ser um processo demorado, o retorno do material para a conferência levaria um determinado tempo para ser concluído.

Os colaboradores faziam questão em compartilhar lanches ou refeições e a prática de mostrar as fotografias realizadas no hospital ou nas datas comemorativas de aniversário do filho, Natal ou outros eventos com a família também esteve presente em todos os encontros. Ao deixar o local, realizava as anotações no diário de campo, descrevia os encontros e as emoções.

Procurei transcrever o mais rápido possível a fita com o objetivo de verificar a qualidade do material, corrigir possíveis falhas e preparar-me para os próximos encontros, além de ser fiel ao conteúdo relatado e transformei o conteúdo das entrevistas em texto escrito.

Os nomes dos colaboradores foram substituídos pelos nomes de pessoas do meu cotidiano, porém mantive as iniciais originais e o texto escrito seguiu a mesma ordem de realização das entrevistas.

Um segundo encontro foi agendado para a conferência do texto e para aprofundar alguns aspectos, ainda, superficiais ou duvidosos. A maioria desses encontros ocorreu no Ambulatório do HU-USP, aproveitando o retorno da criança e outros nas residências dos colaboradores. O material foi lido por mim ou pelo próprio colaborador e todos concordaram com o texto dizendo que se sentiam muito satisfeitos com a experiência descrita e reconheciam como própria a narrativa. Em alguns momentos, houve pausa na leitura, pois os colaboradores ficavam emocionados, expressando-se por meio de choro e silêncio, os quais respeitei sem interferir. Os textos foram aprovados em sua íntegra por todos os casais, nada foi retirado, apenas esclarecidas algumas dúvidas.

Durante a entrevista os colaboradores, muitas vezes, citaram nominalmente os profissionais que assistiram seu filho. Optei por substituir os nomes pela profissão exercida para garantir o anonimato.

5.2.6 A redação do material etnográfico

Para transformar as entrevistas em textos escritos disponíveis ao leitor e por acreditar que o depoimento é uma parte da história de vida de cada colaborador, obedeci às etapas recomendadas por Meihy (1996), aplicadas no processo de história oral em que inicialmente, ocorre a transcrição da entrevista, ou seja, destina-se a mudança do estágio da gravação oral para o escrito. A partir da transcrição, efetuamos a textualização e a transcrição.

A transcrição consiste na passagem integral da entrevista para a linguagem escrita, após ouvir minuciosamente a fita, respeitando todas as repetições, as abreviaturas ou as gírias, mantendo, também, as questões norteadoras do estudo.

Neste trabalho, optei pela transcrição absoluta, e reproduzi fielmente o discurso dos colaboradores com suas repetições, erros gramaticais, pausas, suspiros e as interrupções. Mantive entre os colchetes os sons, as interrupções ou esclarecimentos da situação e as reticências representam o silêncio. Em seguida, ouvi novamente a entrevista gravada, comparando-a ao conteúdo do texto digitado. Em determinados momentos, ocorreu dificuldade para compreender o depoimento, sobretudo, quando na gravação éramos surpreendidos com sons extras domiciliares, interrupções da entrevista pela chegada de familiares, situações incontroláveis tanto para o pesquisador como para o colaborador.

Ao reler a narrativa, desenvolvi os ajustes no sentido de minimizar os vícios de linguagem, abolir palavras ou expressões repetitivas como “né”, “tá”, “sabe”, “a gente”, “Virge nossa”. Os verbos foram escritos no infinitivo, organizei a pontuação, porém preocupei-me aproximar o máximo possível a linguagem do colaborador para que o leitor ouvisse e sentisse a exposição do pai ou da mãe. Acredito que as correções excessivas tendem a descaracterizar a narrativa, tornando o texto numa linguagem coloquial e ao mesmo tempo artificial. Nos momentos em que a substituição da palavra descaracterizaria o modo cotidiano de expressão do colaborador, considerei apropriado não interferir nas frases e ou nos parágrafos.

A partir da transcrição, há o desdobramento para a textualização, etapa na qual as perguntas foram suprimidas e incorporadas às respostas de maneira a transformar todo o texto de domínio exclusivo do colaborador, assumindo, a primeira pessoa. Nesse momento, o Tom Vital ou Expressivo vem sendo construído pela presença constante das palavras-chave para estabelecer as idéias centrais contidas no texto.

Segundo Meihy (1996), o tom vital contém uma ou mais frases que atua como uma epígrafe para a leitura da entrevista e representa uma síntese moral da narrativa. Gualda (1998) denomina essa síntese como força expressiva ou tom expressivo, nomenclatura adotada neste estudo.

Finalmente, ocorreu a transcrição, etapa na qual se atua no depoimento de maneira mais abrangente, ordenando-se os parágrafos, retirando ou acrescentando-se palavras e frases, enfim, realizando, o descrito por Meihy (1996) como “teatro da linguagem”. Para executar o teatro, a própria língua dispõe de elementos, como a pontuação, particularmente, as reticências e a interjeição que se prestam para sinalizar os momentos em que o leitor deve parar para respirar, acentuar as paradas estratégicas. Em síntese, transformar o texto estático em uma leitura dinâmica. Recria-se, dessa forma, a atmosfera da entrevista, procura-se trazer ao leitor o mundo de sensações provocadas pelo contato, o que não ocorreria, reproduzindo-se palavra por palavra.

Busquei organizar cuidadosamente os parágrafos, os diálogos e fiquei atenta para obter uma compreensão satisfatória da mensagem.

Considereei o momento de criação das narrativas uma oportunidade para familiarizar-me com as descrições e iniciar o processo de identificação dos aspectos do objeto de estudo.

Concluído o texto, torna-se imprescindível a conferência e legitimação do mesmo pelo colaborador. Nos encontros para a validação, não houve alterações significativas e, portanto, consideramos a versão final, cuja autoria é do pesquisador, como afirma Meihy (1996), sendo o depoente um colaborador na elaboração desse novo documento. Em seguida, o texto foi aprovado e legitimado pelos colaboradores, sendo passível de publicação.

5.2.7 O processo de análise dos dados

Os dados gerados com base nas narrativas e descrições contidas no diário de campo constituíram-se no conteúdo de análise.

A leitura minuciosa das narrativas teve como finalidade captar a presença dos aspectos significativos contidos nas falas dos colaboradores para extrair as categorias de análise.

Dentre as várias possibilidades existentes para proceder à análise dos dados, segui o caminho proposto por Janesick (2000) baseado em Denzin (1989) que sugere as seguintes etapas:

- Localizar na experiência pessoal relatada, frases ou afirmativas relacionadas diretamente ao fenômeno do estudo;
- Interpretar os significados dessas frases ou temas centrais como um leitor informado;
- Obter a interpretação dos participantes, sempre que possível;
- Investigar os significados com o objetivo de verificar o que eles revelam a respeito das características essenciais e recorrentes do fenômeno do estudo;
- Elaborar prováveis definições ou afirmativas a respeito do fenômeno com base nas características essenciais e recorrentes reveladas.

A seguir, descrevo a maneira pela qual empreguei as etapas acima relatadas.

No primeiro momento, li atenta e respeitosamente as narrativas de cada colaborador sem interpretar os fatos expostos para familiarizar-me com o texto. Realizei as releituras das descrições, relembrei as entrevistas, revivi as emoções e o contexto das gravações. Tentei despojar-me de meu conhecimento teórico-prático para apreender os significados contidos nas falas dos colaboradores. Nesta fase grifei, os fatos significantes com canetas coloridas especificando os fatos relativos ao passado, ao presente e as

perspectivas para o futuro. Na coluna da esquerda, identifiquei a seqüência dos parágrafos e diálogos e, na coluna da direita, a etapa do evento significativo.

Procurei dar um significado à intenção dos colaboradores na narrativa, interpretando-a segundo minha compreensão. Na finalidade de elaborar uma síntese do fenômeno estudado, agrupei as experiências significativas do pai e da mãe, obtendo a visão do todo.

Ao seguir estas fases, Janesick (2000) acredita que o pesquisador tem a oportunidade de tratar os dados com igualdade, pode, então, categorizá-los e agrupá-los de forma a interpretá-los. Para isso emprega constantemente a análise comparativa e os índices do comportamento que ocorrem nos vários períodos durante o estudo.

Da análise das narrativas construímos seis categorias e subcategorias culturais que culminaram em dois temas culturais que serão apresentados e discutidos posteriormente.

Para a melhor compreensão desses temas culturais, lancei mão dos conceitos do método biográfico interpretativo proposto por Denzin (1989) que envolve o uso e a coleta de documentos da história de vida e de narrativas. O foco desse método reside nas experiências de vida que, radicalmente, alteram ou formam o significado de si mesmo e têm como pressuposto básico a importância da interpretação e da compreensão como chave que forma a vida social.

Esse método atribui grande importância às interpretações que as pessoas fazem de sua própria experiência, representa, dessa maneira, importante via de acesso ao vivido subjetivo (Becker, 1993).

Nesse sentido, as autobiografias e biografias empregadas nesse método são, por convenção, expressões narrativas da experiência de vida. Estas convenções permitem definir a experiência de vida das pessoas, embora sejam universais, podem ser diferenciadas ou ter sua forma modificada, dependendo do local em que são escritas, de quem as escreve e do momento histórico vivido (Denzin, 1989).

Por entender que cada colaborador recorreu à sua memória autobiográfica para narrar o fato de ter um RNP/MBP egresso da UTIP/N que empreendeu alterações significativas a si mesmo e à sua maneira de viver, é que me propus a compreender as expressões narrativas da experiência de vida, mediante os seguintes pressupostos do método biográfico:

- **A existência do outro:** a visão do outro interfere na visão do autor. Os textos são escritos sob duas perspectivas a do autor e a do outro. O olhar do outro direciona o olhar do autor.

- **Antecedentes familiares:** as autobiografias e as biografias são baseadas na história da família. É como se o autor de uma biografia ou autobiografia precisasse encontrar a origem (denominado de marco zero) da vida ou do momento da vida que descreve.
- **Momentos marcantes textuais:** por ser uma autobiografia ou um texto biográfico supõe-se que essas vidas tenham um ponto de partida. Os estilos de autobiografia ou biografia estão estruturados na crença que a vida tem início na história da família.
- **Experiências marcantes:** certos momentos provocam marcas permanentes. A vida, neste ponto é dividida em duas partes heterogêneas: antes e após o evento. Dessa forma, os textos autobiográficos e biográficos são estruturados pelos momentos significantes e experiências marcantes na vida dessa pessoa.

Capítulo III

RESULTADOS E DISCUSSÃO DO PRIMEIRO MOMENTO

De acordo com os critérios estabelecidos na Metodologia, a população deste estudo constou de 60 recém-nascidos prematuros de muito baixo peso ao nascer, 28 do ano de 1999 e 32 de 2000. Além dos dados desses recém-nascidos, foram analisadas algumas variáveis maternas e paternas. Os resultados são apresentados na seguinte ordem:

- **Caracterização dos recém-nascidos prematuros de muito baixo peso.**

Dados maternos e paternos

Dados do recém-nascido

- **Caracterização da trajetória dos recém-nascidos prematuros de muito baixo peso.**

Dados do período hospitalar

Dados do seguimento ambulatorial

1. CARACTERIZAÇÃO DOS RECÉM-NASCIDOS PREMATUROS DE MUITO BAIXO PESO

Dados maternos

A Tabela 1 demonstra os dados sociodemográficos das mães dos 60 RNP/MBP admitidos na UTIP/N, correspondendo a 55 mães, sendo 50 de bebês de gestação única, quatro de dupla e uma de tripla. Um dos RN de gestação dupla não necessitou de cuidados intensivos.

Tabela 1 - Distribuição das mães dos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo dados sócio-demográficos. HU-USP, São Paulo, 2002.

Variáveis	N	%
Idade (anos)		
15-19	10	18,2
20-24	10	18,2
25-29	12	21,8
30-34	10	18,2
35-39	10	18,2
40-44	3	5,5
Estado Civil		
Solteira	17	30,9
União consensual	15	27,3
Casada	9	16,4
Sem informação	14	25,5
Ocupação		
Interna do lar	23	41,8
Externa profissional	18	32,7
Estudante	3	5,5
Sem informação	11	20,0
Escolaridade		
Nenhuma	1	1,8
1 a 3	5	9,1
4 a 7	19	34,5
8 a 11	14	25,5
12 ou mais	3	5,5
Sem informação	13	23,6

Observa-se na Tabela 1 que a maioria (58,2%) das mães encontrava-se na faixa etária de 20 a 34 anos, quase um quarto (23,7%) com mais de 35 anos e menos de um quinto (18,2%) inferior a 20 anos. A idade materna média foi 27,5 anos, a mediana 27 anos, com limite inferior e superior, respectivamente, de 15 e 43 anos. Segundo a Organização Pan-Americana de Saúde (1990), maior risco de patologias perinatais é verificado em mães com idade inferior a 20 ou superior a 35 anos.

Em relação ao estado civil, constata-se que, quase um terço (30,9%) das mães era solteira, quase a metade (43,7%) casada ou unida consensualmente; no entanto, em um quarto (25,5%) dos prontuários não se observou informação referente a estado civil. Uma estrutura familiar estável constitui fator importante para o adequado crescimento e desenvolvimento da criança.

Quanto à ocupação, o contingente maior (41,8%) foi o de mulheres que desenvolviam atividades no próprio domicílio e quase um terço (32,7%) trabalhava fora do lar. Na variável escolaridade, aproximadamente, a metade (45,4%) não havia completado o ensino fundamental.

Cabe ressaltar que, com exceção da variável idade, os demais dados sociodemográficos da mãe não estavam registrados nos prontuários dos RN em cerca de 20 a 25,0%.

As Tabelas 2 e 3 demonstram as variáveis obstétricas e as relativas ao pré-natal.

Tabela 2 - Distribuição das mães dos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo variáveis obstétricas. HU-USP, São Paulo, 2002.

Obstétricas	N	%
Número de Gestações		
Primigesta	23	41,8
Secundigesta	11	20,0
Multigesta	21	38,2
Paridade		
0	28	50,9
1	12	21,8
2	9	16,4
3 ou mais	6	10,9
Número de Abortos		
0	41	74,5
1	9	16,4
2	2	3,6
3 ou mais	3	5,5
Número de Filhos Vivos		
0	29	52,7
1	16	29,1
2	6	10,9
3 ou mais	4	7,3
Tipo de Gestação Atual		
Única	50	90,9
Dupla	4	7,3
Tripla	1	1,8

No perfil obstétrico das mães dos RN do presente estudo, na Tabela 2, verifica-se que, para pouco mais da metade (50,9%) das mulheres tratava-se da primeira experiência de parto e em proporção semelhante (52,7%) não tinha filho vivo. Assim, pode-se constatar que, para a maioria das mulheres, o nascimento de RNP/MBP era a primeira vivência da maternidade. Quanto ao número de aborto, em três quartos das mulheres (74,5%), o evento não ocorreu. Houve o predomínio de gestação única (90,9%).

Tabela 3 - Distribuição das mães dos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo variáveis da assistência pré-natal. HU-USP, São Paulo, 2002.

Pré-natal	N	%
Assistência pré-natal		
Sim	44	80,0
Não	8	14,6
Sem informação	3	5,4
Número de consultas*		
1 a 5	25	56,8
6 ou mais	11	25,0
Sem informação	8	18,2
Local de Pré-natal		
Unidade Básica de Saúde	27	61,4
Hospital Universitário	5	11,4
Hospital das Clínicas	2	4,3
Convênio	1	2,3
Médico particular	1	2,3
Sem informação	8	18,3

* Das 44 mulheres que realizaram o pré-natal.

Os dados da Tabela 3, referentes à assistência pré-natal, mostram que a grande maioria (80,0%) das mulheres realizou o pré-natal, quase dois terços (61,4%), em Unidades Básicas de Saúde (UBS). O HU-USP é uma das instituições de referência do Distrito de Saúde Escola do Butantã, que congrega em sua área de abrangência 14 UBS e três instituições hospitalares, também, constituiu em local de cuidado pré-natal, não obstante sua natureza de hospital de nível secundário. Assim, 11,4% das mulheres freqüentaram esse serviço para o acompanhamento da gravidez.

O número médio de consultas pré-natal realizadas pelas mães dos RNP/MBP foi 4,6, a maioria (56,8%) entre uma a cinco consultas. O Ministério da Saúde (2000) recomenda, no mínimo, seis consultas para um adequado controle pré-natal de gestantes a termo. Segundo critério de adequação de consultas pré-natal apresentado em Gortmaker (1979), gestante com idade gestacional de 26 a 29 semanas deve ter realizado no mínimo, cinco consultas. Assim, pode-se considerar que, quanto ao número de consultas, o cuidado pré-natal das gestantes deste estudo está muito próximo do adequado, visto que as gestações foram interrompidas no final do segundo trimestre da gestação ou no início do terceiro.

Na Tabela 4, estão relacionadas as intercorrências e ou complicações da gravidez até o momento do parto, de quase a totalidade (50 - 90,9%) das mães; apenas cinco não apresentaram intercorrências na gestação.

Tabela 4 - Distribuição das mães dos RNP/MBP de 1999 a 2000 segundo intercorrências e ou complicações da gravidez. HU-USP, São Paulo, 2002.

N = 50		
Intercorrências e ou Complicações	N	%
Doença hipertensiva específica da gestação	10	20,0
Rotura prematura de membrana	10	20,0
Trabalho de parto prematuro	10	20,0
Infecção do trato urinário	9	18,0
Hipertensão arterial	7	14,0
Descolamento prematuro de placenta	4	8,0
Incompetência istmo cervical	3	6,0
Leucorréia	3	6,0
Risco infeccioso	3	6,0
Sangramento	3	6,0
Anemia e verminose	2	4,0
Eclâmpsia	2	4,0
HELLP síndrome	1	2,0
Linfoma	1	2,0
Oligoâmnio	1	2,0
Prolapso de cordão	1	2,0
Tuberculose	1	2,0

Na Tabela 4, constata-se que as gestações das mães dos RNP/MBP deste estudo foram acompanhadas por uma série de intercorrências e ou complicações clínicas e ou obstétricas, que podem ter contribuído de forma isolada ou associada, para a interrupção da gravidez. As afecções obstétricas mais freqüentes apresentadas pelas mães foram: doença hipertensiva específica da gestação (DHGE), rotura prematura de membrana, trabalho de parto prematuro e hipertensão arterial.

As síndromes hipertensivas (DHEG, hipertensão arterial, eclâmpsia e HELPP síndrome) representam a entidade clínica materna que causa maior morbidade e mortalidade perinatal. Muitas vezes, em caso de comprometimento das condições maternas, havendo viabilidade fetal, opta-se pela resolução da gestação (Kahhale e Zugaib, 2001). Em mulheres com síndromes hipertensivas, a decisão pela interrupção da gravidez independente da presença de sinais de trabalho de parto é definida como parto terapêutico (Neme e Parpinelli, 2000).

Segundo Bittar e Zugaib (1993), a rotura prematura de membranas é um importante fator de risco para o parto prematuro, sendo responsável por 30 a 45,0% dos partos, bem como a hipertensão arterial, o descolamento prematuro de placenta, a incompetência istmo cervical entre outros.

Quanto aos dados paternos, foi possível obter informações apenas da idade e ocupação. Assim, em relação à idade mais de um terço (38,5%) encontrava-se na faixa etária de 20 a 34 anos e não havia informação em 36,4% dos prontuários. Em relação à ocupação, pouco mais da metade estava empregado (54,5%) e em 43,6% não havia registro relativo ao assunto.

Dados do recém-nascido

A Tabela 5 apresenta algumas variáveis das crianças deste estudo como: o tipo de parto, sexo, peso ao nascer (gramas), idade gestacional (semanas) e índice de Apgar.

Tabela 5 - Distribuição dos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo o tipo de parto, sexo, peso ao nascer e Boletim de Apgar. HU-USP, São Paulo, 2002.

Variáveis	N	%
Tipo de parto		
Cesárea	31	51,7
Normal	29	48,3
Sexo		
Feminino	33	55,0
Masculino	27	45,0
Peso (gramas)		
500 - 750	11	18,3
751 - 1000	12	20,0
1001 - 1250	15	25,0
1251 - 1500	22	36,7
Idade Gestacional (semanas)		
22 - 27	8	13,3
27,1 - 30	18	30,0
30,1 - 33	25	41,7
33,1 - 37	6	10,0
Sem informação	3	5,0
Índice de Apgar Primeiro Minuto*		
0 - 3	16	26,7
4 - 6	25	41,7
7 - 10	18	30,0
Índice de Apgar de Quinto Minuto*		
0 - 3	6	10,0
4 - 6	7	11,7
7 - 10	46	76,7

(*) Um RN nasceu de parto domiciliar

Pelos dados da Tabela 5, verifica-se que o nascimento via cesárea ocorreu em 51,7% dos neonatos, inferior aos 69,1% encontrados em estudo de Marino (2001) no Hospital Albert Einstein de São Paulo, no período de 1994-1998. A cesárea é a via de parto de eleição nas condições de urgência materna ou fetal em idade gestacional precoce e o parto vaginal é considerado preferencial em idade gestacional próximo ao termo, a imaturidade do colo uterino em idade gestacional precoce limita ou até contra-indica o parto por via vaginal (Neme e Parpinelli, 2000).

O peso de nascimento variou de 500g a 1.500g, média 1.084g e mediana 1.112g. Pouco mais de um terço (38,3%) foi classificado como recém-nascido de muitíssimo baixo peso. A idade gestacional variou de 22 semanas e 5/7 a 35 semanas e 6/7, média de 30 semanas e a mediana de 30 semanas e 5/7. Em relação à idade gestacional, 43,3% dos RN foram classificados como prematuros extremos. No estudo de Marino (2001), a média e a mediana de peso ao nascer e da idade gestacional foram de 1.116g e 1.170g e 29 semanas e 6/7 e de 31 semanas, respectivamente.

Quanto à vitalidade do neonato, na avaliação pelo Boletim de Apgar foram atribuídas notas menores a 7 no primeiro minuto em mais de dois terços (68,4%) dos RN e, no quinto minuto, em pouco menos de um quarto (21,7%). Quando comparados esses índices de Apgar, pode-se observar um acentuado aumento na pontuação, o que evidencia uma atenção imediata e adequada das manobras de reanimação no Centro Obstétrico.

A avaliação das condições do RN basicamente é feita pelo Boletim de Apgar, embora não seja determinante para iniciar as manobras de reanimação na sala de parto, Gherpelli (1996) considera que é o método mais utilizado para avaliar o grau de asfixia de um RN e que notas inferiores a 6 no quinto minuto apresentam relação com distúrbios neurológicos com riscos significativamente maiores quando inferiores a 3.

Na população estudada, foram diagnosticadas afecções isoladas ou associadas durante a internação hospitalar, incluindo, os sobreviventes e os que foram a óbito.

Tabela 6 - Distribuição dos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo as primeiras cinco afecções. HU-USP, São Paulo, 2002

N = 60		
Afecções	N	%
Doença das membranas hialinas	41	68,3
Icterícia neonatal	37	61,7
Sepse	33	55,0
Doença pulmonar crônica	18	30,0
Refluxo gastroesofágico	16	26,7
Desconforto respiratório	15	25,0
Enterocolite	10	16,7
Risco infeccioso	9	15,0
Hipoglicemia	6	10,0
Apnéia de prematuridade	5	8,3
Hemorragia intracraniana	4	6,7
Leucomalácia	3	5,0
Persistência do canal arterial	3	5,0
Osteopenia	3	5,0
Anemia	2	3,3
Onfalite	2	3,3
Cardiopatía	1	1,7
Convulsão	1	1,7
Displasia de quadril	1	1,7
Hemorragia pulmonar	1	1,7
Hérnia	1	1,7
Hipocalcemia	1	1,7
Úlcera gástrica	1	1,7

Quanto às afecções, verifica-se que 68,1% dos RN apresentaram doença das membranas hialinas, 61,7% icterícia neonatal e 55,0% sepse. A doença das membranas hialinas ou síndrome do desconforto respiratório continua sendo o maior problema de ordem pulmonar do período neonatal do recém-nascido prematuro, classicamente acomete cerca de 50,0% dos neonatos e é uma causa importante de morbimortalidade na primeira semana de vida (Miyoshi, Guinsburg, Kopelman, 1998; Diniz e Costa, 2000). Quanto às neurológicas, 6,7% tiveram hemorragia intracraniana e 5,0% leucomalácia, essas ocorrências levam a seqüelas significativas no desenvolvimento neuromotor e cognitivo, descritas anteriormente.

Diante da complexidade da assistência prestada ao RNP/MBP, o tempo de permanência hospitalar é um dos parâmetros que pode ser estudado sob vários enfoques incluído os psicoemocionais, administrativos, ético-políticos entre outros. Quanto menores a idade gestacional e o peso de nascimento, a tendência é um maior número e diversidade de intervenções e até que a criança tenha condições de sobrevivência fora do ambiente hospitalar é necessário um longo período de internação.

As Tabelas 7 e 8 mostram os dias de internação na UTIP/N e de internação hospitalar (UTIP/N e Berçário) distribuídos nos seguintes grupos de crianças: total de neonatos, os sobreviventes e os óbitos.

Tabela 7 - Distribuição dos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo os dias de internação na UTIP/N. HU-USP, São Paulo, 2002.

RNP/MBP	N	Média	Desvio padrão	Mediana	Mínimo	Máximo
Todos	60	14,0	17,3	6,0	0,1	72,0
Sobreviventes	46	17,3	18,2	10,0	1,0	72,0
Óbitos	14	3,0	6,2	0,9	0,1	24,0

Considerando os 60 bebês, o total de dias de internação na UTIP/N variou de 0,1 a 72 dias, a média de 14 dias e a mediana de 6 dias. Para os sobreviventes, foram de 1 a 72 dias, a média de 17,3 e a mediana de 10 dias. Para os que foram a óbito de 0,1 a 24 dias, média de 3 dias e a mediana de 0,9. Dos 14 que faleceram em 13 deles, o tempo de sobrevida foi de 7 horas a 4 dias e um 24 dias. O peso médio desses RN foi 688g, mediana de 702g, variando de 500g a 880g, todos foram considerados de muitíssimo baixo peso.

Tabela 8 - Distribuição dos RNP/MBP de 1999 a 2000 segundo, os dias de internação hospitalar. HU-USP, São Paulo, 2002.

RNP/MBP	N	Média	Desvio padrão	Mediana	Mínimo	Máximo
Todos	60	46,2	38,3	40,5	0,1	183,0
Sobreviventes	46	59,3	34,3	49,5	10,0	183,0

Quanto ao total de dias de internação hospitalar (UTIP/N e Berçário), relativos aos bebês que sobreviveram, a média foi 59,3 dias, a mediana 49,5 dias, variando de 10 a 183 dias. No estudo de Marino (2001), o tempo médio de internação hospitalar foi 49,5 dias.

A análise destes dados ratifica a necessidade de um longo período de internação dos neonatos, cuja média aproxima-se a dois meses. Essas crianças demandam assistência especializada e de custo elevado. Portanto, torna-se indispensável garantir uma assistência de qualidade, bem como assegurar o seguimento ambulatorial por uma equipe multidisciplinar.

Zupancic et al. (2000) discutem amplamente os custos em relação à assistência de crianças prematuras, notadamente, para os de muito baixo peso nos Estados Unidos.

Na população estudada, quanto ao tipo de saída da UTIP/N verifica-se na Figura 1, que quase três quartos (44-74,0%) dos RNP/MBP foram transferidos para o Berçário e, pouco menos de um quarto (14-23,0%) faleceu. Se somados aos dois bebês transferidos para outra instituição, totalizam-se 77,0% de sobreviventes.

Figura 1 - Distribuição dos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo o tipo de alta da UTIP/N. HU-USP, São Paulo, 2002.

Durante o período de permanência no Berçário, não é rara a necessidade de reinternações na UTIP/N. Dos 44 RN, quase três quartos (14-31,8%), retornaram à terapia intensiva. A Tabela 9 apresenta os motivos e a frequência do evento.

Tabela 9 - Distribuição dos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo o motivo e a frequência de reinternações na UTIP/N. HU-USP, São Paulo, 2002.

N = 14		
Readmissões na UTIP/N	N	%
Motivo da readmissão		
Apnéia	10	71,4
Desconforto respiratório	5	35,7
Pós-operatório	2	14,3
Bradycardia	1	7,1
Enterocolite	1	7,1
Queda de saturação	1	7,1
Número de readmissões		
1	9	64,3
2	4	28,6
3	1	7,1

Do total de RN, quase, três quartos (71,4%) foram reinternados devido à apnéia. Quanto ao número do evento, para quase dois terços (64,3%) ocorreram uma vez e para um RN houve a necessidade de três reinternações.

2. CARACTERIZAÇÃO DA TRAJETÓRIA DOS RNP/MBP

Dados do período hospitalar

Neste tópico, os resultados apresentados correspondem aos recém-nascidos que saíram de alta da UTIP/N, ou seja, os sobreviventes, perfazendo um total de 46 neonatos, foram excluídos os 14 que faleceram.

O contexto de uma unidade de cuidados intensivos caracteriza-se pela utilização de procedimentos e terapêuticas de diversas naturezas e complexidade. As Tabelas 10 e 11 relacionam os procedimentos ou terapêuticas e as medidas-resumo em dias utilizadas pelos RNP/MBP.

Tabela 10 - Distribuição dos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo os principais procedimentos ou terapêuticas. HU-USP, São Paulo, 2002.

Procedimentos/Terapêuticas	N= 46			
	Sim	%	Não	%
Punção venosa	46	100,0	0	0,0
Sondagem orogástrica	46	100,0	0	0,0
Oxigenoterapia	45	97,8	1	2,2
O ₂ na incubadora	43	93,5	3	6,5
Capuz	39	84,8	7	15,2
CPAP	37	80,4	9	19,6
NPP	45	97,8	1	2,2
Fototerapia	45	97,8	1	2,2
Antibioticoterapia	43	93,5	3	6,5
Cateter central	36	78,3	10	21,7
Cateter central de inserção periférica	30	65,2	16	34,8
Cateter umbilical venoso	26	56,5	20	43,5
Cateter umbilical arterial	20	43,5	26	56,5
Dissecção venosa	7	15,2	39	84,8
Intubação e ventilação mecânica	32	69,6	14	30,4
Reintubação	21	45,7	25	54,3
Hemotransusão	30	65,2	16	34,8
Sonda vesical de demora	6	13,0	40	87,0
Cirurgia	5	10,9	41	89,1
Exsangüinotransusão	4	8,7	42	91,3
Drenagem de tórax	3	6,5	43	93,5

Tabela 11 - Distribuição dos principais procedimentos ou terapêuticas realizadas nos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo medidas-resumo em dias. HU-USP, São Paulo, 2002.

Procedimentos/Terapêuticas	Média	Desvio Padrão	Mediana	Mínimo	Máximo
Intubação e ventilação mecânica	12,69	12,36	7,00	1,00	45,00
CPAP	3,73	3,92	2,00	1,00	17,00
Capuz	4,21	3,11	4,00	1,00	12,00
O ₂ na incubadora	14,47	13,25	10,00	1,00	59,00
Punção venosa	26,20	18,59	21,50	2,00	90,00
Dissecção	10,29	10,08	8,00	1,00	31,00
Cateter central de inserção periférica	15,23	8,86	13,00	4,00	35,00
Cateter umbilical venoso	5,42	2,74	6,00	1,00	10,00
Cateter umbilical arterial	5,00	2,69	5,00	1,00	10,00
NPP	19,49	12,63	15,00	3,00	60,00
Sondagem orogástrica	40,65	24,39	34,50	1,00	113,00
Fototerapia	7,82	3,49	8,00	1,00	16,00
Antibioticoterapia	25,42	20,33	20,00	2,00	92,00

Na análise das Tabelas 10 e 11, verifica-se que todos os neonatos foram submetidos à punção venosa e sondagem orogástrica, a grande maioria (97,8%) à oxigenoterapia, NPP e fototerapia. A cateterização central ocorreu em mais de três quartos (78,3%); aproximadamente, dois terços dos RN foram submetidos a outros procedimentos: 69,6% a intubação e ventilação mecânica, 65,2% ao cateter central de inserção periférica e à hemotransfusão.

Os resultados do estudo de Marino (2001), apontam que 76,0% dos RNP/MBP foram submetidos à fototerapia, 74,0% à NPP e 72,0% à intubação e ventilação mecânica.

Leone et al. (2001) em estudo multicêntrico caracterizando RNP/MBP, identificaram que 45,4% utilizaram CPAP, 54,5% ventilação pulmonar mecânica e 63,1% antibioticoterapia.

Em relação à reintubação, encontramos que 45,7% foram submetidos ao procedimento, sendo 38,1% pelo menos uma vez. Tronchin (1999) verificou que em 45,1% houve a substituição da cânula e em 43,6% pelo menos uma vez.

Neste estudo, foi elevada a incidência de fototerapia, entretanto, o advento da modalidade com lâmpada halógena possibilitou maior eficácia no tratamento da icterícia neonatal (Deustch e Nicolau, 1996). Pode-se inferir que essa terapêutica contribuiu para reduzir o número de exsangüinotransfusão.

Segundo Toma (1998), o acesso venoso é o procedimento invasivo mais freqüente dentro das UTIN destacando três tipos: umbilical, periférico e central. Salienta que, na atualidade, a tendência mundial é empregar os chamados *PICC line (peripherally inserted central catheter)* que são cateteres centrais por punção periférica.

No período de 1980, surgiu o *PICC* que vem tornando-se a opção de escolha dentre os acessos venosos centrais, especialmente, para os RNP/MBP que necessitam longo tempo de nutrição parenteral ou terapêutica medicamentosa intravenosa podendo permanecer de seis a oito semanas com baixo risco de colonização (Leick-Rude, 1990; Melo et al., 2001). Acredito que o emprego dessa técnica possibilitará manter a cateterização dos vasos umbilicais para as situações de emergências e reduzir a prática da dissecação venosa nas unidades neonatais, dados estes apontados neste estudo.

As Tabelas 12 e 13 e Figura 2. apresentam dados dos 44 RN transferidos para o Berçário e que receberam alta hospitalar.

Tabela 12 - Distribuição das frequências, segundo o tipo de aleitamento na alta do Berçário dos RNP/MBP de 1999 a 2000. HU-USP, São Paulo, 2002.

Tipo de aleitamento	N	%
Misto	39	88,6
Artificial	5	11,4
Total	44	100,0

Na Tabela 12, houve o predomínio de aleitamento misto (88,6%) leite materno ou humano e fórmula artificial. O banco de leite humano é uma estratégia para atender à demanda quanto ao leite materno ou humano, especialmente, quando se trata de RN prematuro.

Do total dos RN que receberam alta do Berçário, para o domicílio, 36 (83,7%) apresentaram determinadas afecções conforme indica a Tabela, a seguir.

Tabela 13 - Distribuição dos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo as afecções descritas na alta hospitalar. HU-USP, São Paulo, 2002.

N=36		
Afecções	N	%
Refluxo gastroesofágico	22	61,1
Hérnia umbilical ou inguinal	11	30,6
Dilatação ventricular	7	19,4
Doença pulmonar crônica	6	16,7
Hidrocefalia	4	11,1
Leucomalácia	4	11,1
Hipospadia	1	2,8
Osteopenia	1	2,8
Retinopatia	1	2,8
Anemia	1	2,8
Cardiopatia	1	2,8

Na análise da Tabela 13, verifica-se que quase dois terços (61,1%) dos RN apresentaram refluxo gastroesofágico, 30,6 % hérnia umbilical ou inguinal. Em relação ao

sistema neurológico: 19,4% dilatação ventricular, 11,4% hidrocefalia e leucomalácia.

Segundo Suny et al. (2000), o refluxo gastroesofágico com frequência é associado ao esvaziamento gástrico retardado e aos distúrbios na motilidade esofágica, e nos prematuros pode acarretar sinais de esofagite, aspiração pulmonar e insuficiência de crescimento.

Lopes (1999) considera que a alta hospitalar representa um momento arbitrado pois a criança precisará de tratamentos em casa, portanto é imprescindível frequentar um programa de seguimento constituído por equipe multidisciplinar a fim de suprir as necessidades específicas desse grupo e de suas famílias.

Figura 2 - Bloxplot do peso ao nascer e na alta hospitalar dos RNP/MBP de 1999 a 2000. HU-USP, São Paulo, 2002.

Pela Figura 2, constata-se a mediana de peso ao nascer de 1.250g, e o menor valor de 750g e o maior 1.500g. Na alta hospitalar, a mediana foi 2.100g, e concentrou valores entre 1.800g e 2.800g e dois bebês pesaram acima de 3.000g.

No presente estudo, a trajetória dos RN está representada de forma esquemática na Figura 3.

Figura 3 - Esquema representativo da trajetória dos RNP/MBP de 1999 a 2000, admitidos na UTP/N, HU-USP, São Paulo, 2002.

Dados do seguimento ambulatorial

Os programas de seguimento são instituídos para suprir as necessidades da população de egressos da UTIN e da família decorrentes de características especiais, em função dos agravos de saúde, presentes no período neonatal.

Neste estudo, foram agendadas 42 consultas pelas enfermeiras do Berçário com um alto índice de comparecimento (97,6%) na primeira consulta, apenas um bebê não compareceu. As consultas ocorreram em média no 7,2 dias de vida e para três RN foi agendada uma segunda consulta.

As Tabelas 14 e 15 mostram o tipo de aleitamento e os problemas de enfermagem identificados na consulta de enfermagem.

Tabela 14 - Distribuição das freqüências, segundo o tipo de aleitamento na primeira consulta de enfermagem dos RNP/MBP de 1999 a 2000. HU-USP, São Paulo, 2002.

Tipo de aleitamento	N	%
Artificial	14	34,1
Misto	24	58,5
Materno exclusivo	3	7,4
Total	41	100,0

No primeiro retorno que ocorreu em torno do sétimo dia, após a alta hospitalar, quase dois terços (65,8%) estavam sendo alimentados com leite materno, na forma de aleitamento misto (58,5%) e apenas 7,3% na forma de aleitamento materno exclusivo. No aleitamento misto é relevante identificar o predomínio do tipo de leite recebido pela criança.

Ao analisar a frequência do tipo de aleitamento por ocasião da alta hospitalar (Tabela 12) e do retorno na primeira consulta de enfermagem (Tabela 14), observa-se um aumento de 11,4% para 34,1% de crianças amamentadas com leite artificial; por outro lado, cabe destacar que três mães (7,3%) conseguiram instituir o aleitamento materno exclusivo. As condições clínicas do RNP/MBP, o longo período de internação, as dificuldades para ordenhar o leite são fatores que interferem na manutenção da amamentação.

Quintal et al. (1998) analisaram o aleitamento materno em neonatos com peso inferior a 2.000g no HU-USP. Verificaram índices de aleitamento materno ou misto em 78,0%, e 26,8% recebiam aleitamento materno exclusivo e que o sucesso do aleitamento materno exclusivo ou misto foi alcançado no grupo de RN com peso maior ou igual a 1.500g e com idade gestacional maior ou igual a 29 semanas.

Dos 41 recém-nascidos que compareceram à primeira consulta de enfermagem, 34 (82,9%) apresentaram algum tipo de problema de forma isolada ou associada, conforme se constata na Tabela 15.

Tabela 15 - Distribuição dos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo problemas de enfermagem identificados. HU-USP, São Paulo, 2002.

N = 34		
Problemas identificados	N	%
Não vacinou	12	35,3
Não matriculou na UBS	9	26,5
Obstrução nasal	8	23,5
Hiperemia perineal	7	20,6
Não ganhou peso	4	11,8
Monilíase	3	8,8
Cólicas	3	8,8
Não dorme	3	8,8
Obstipação intestinal	2	5,9
Refluxo gastroesofágico	2	5,9
Vômito	2	5,9
Granuloma umbilical	1	2,9
Taquipnéia	1	2,9
Medicação incorreta	1	2,9
Preparo incorreto do leite	1	2,9
Hérnia umbilical	1	2,9
Pais não envolvidos	1	2,9
Dificuldade de encontrar o leite	1	2,9

Pelos dados da Tabela 15, verifica-se que mais de um terço (35,0%) das crianças não havia recebido vacina e pouco mais de um quarto (26,5%) não estava matriculada na UBS. Estes fatos podem ser tolerados, na medida que a consulta ocorreu em torno de sete dias pós-alta com necessidade de reorientação. Embora 2,9% dos RN tenham apresentado a medicação, o preparo do leite incorreto e os pais não envolvidos, estes dados são preocupantes pois expõem o RN aos riscos biológicos e afetivos. Os dados confirmam a importância do acompanhamento da saúde da criança e, nesse contexto, a realização, da consulta de enfermagem na primeira semana pós-alta, oferece possibilidade de detectar as intercorrências, reorientar e manter o suporte aos pais, de acordo com os problemas identificados.

A organização dos programas de seguimento conhecido como *follow-up* surgiu da necessidade de acompanhar os bebês de risco egressos das UTIN, tendo em vista a sobrevivência de RN com peso e idade gestacional cada vez menores, com um período de internação de 90 a 120 dias. Certamente, esses neonatos necessitarão de um acompanhamento de profissionais especialistas em neonatologia para formar equipes multidisciplinares, visando a um atendimento integrado (Silva, 1994; Lopes, 1999).

Neste estudo, do total de RN com alta hospitalar, conforme Figura 3, 43 foram encaminhados ao domicílio e um transferido para outra instituição, porém este retornou para seguimento no Ambulatório Neonatal constituindo-se em 44 bebês.

A primeira consulta médica hospitalar ocorreu para 63,6% no Ambulatório Neonatal, 27,3% no Pronto-Socorro Infantil e 9,1% no Ambulatório de Especialidades, em média 16,8 dias após a alta. Especificamente no Ambulatório Neonatal, a consulta médica ocorreu em média 18,4 dias pós-alta.

A consulta no Ambulatório Neonatal está em consonância ao prazo recomendado por Silva (1994), ao referir que a primeira consulta necessita ser agendada o mais próximo possível da alta, com um prazo estabelecido de duas a três semanas, afirmando ser a melhor ocasião para uma maior proximidade com a família e o ambiente que envolve a criança.

A periodicidade pode variar, segundo as possibilidades do Serviço entretanto, Penalva (1996) sugere que sejam bimensais até o primeiro ano de idade, trimestrais no segundo e semestrais, a partir do segundo até a criança atingir a idade escolar.

No primeiro ano de vida, três quartos (33-75,0%) realizaram seguimento neonatal e um quarto (11-25,0%) compareceu a uma consulta e abandonou o acompanhamento. No programa de *follow-up* realizado por Lopes (1999), a taxa de evasão de 30,0% foi considerada elevada pela autora citada.

Vale comentar que, no prontuário das 11 crianças que abandonaram o

seguimento, para 8 (72,7%) a primeira consulta médica foi realizada no Ambulatório Neonatal e 3 (27,3%) no Pronto-Socorro Infantil.

Durante o primeiro ano de seguimento dos RN no Ambulatório Neonatal a média de consultas foi 7,2 e a mediana de 7; no Ambulatório de Especialidades (neurologia, oftalmologia, otorrinolaringologia, cirurgia e ortopedia) a média foi 2,49 e a mediana de 2 consultas e no Pronto-Socorro Infantil a média encontrada foi 3,9 e a mediana de 4 consultas.

No Ambulatório Neonatal, o número médio de consultas foi maior do que o previsto, visto que para o primeiro ano as consultas médicas são bimensais. No caso de intercorrências, as crianças são atendidas no Pronto-Socorro Infantil.

Em relação às consultas de enfermagem realizadas pela enfermeira do Ambulatório de Pediatria, das 33 crianças que freqüentaram o seguimento, 20 (60,6%) compareceram no mínimo a uma consulta. A média foi 2,3 consultas de enfermagem com variação de 1 a 5.

Pouco mais da metade (54,5%) das crianças necessitou de internação no primeiro ano de vida, destas nove (50,0%) uma vez e quatro (22,2%) no máximo por três vezes.

Tabela 16 - Distribuição dos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo os motivos de internação hospitalar. HU-USP, São Paulo, 2002.

N= 18		
Motivo de internação hospitalar	N	%
Broncopneumonia	9	50,0
Hernioplastia	6	33,3
Desidratação	3	16,7
Bronquiolite	3	16,7
Crise de sibilância	3	16,7
Cirurgia de cólon	1	5,6
Orquidopexia	1	5,6
Broncoespasmo	1	5,6
Apnéia	1	5,6
Convulsão	1	5,6

De acordo com a Tabela 16, metade (50,0%) dos bebês apresentou broncopneumonia e um terço (33,3%) foi submetido a hernioplastia.

González e Aspeitia (2001) citam que os RN com peso inferior a 1.500g têm um risco de internação hospitalar 4,5 vezes maior do que os nascidos com peso menor ou igual a 2.500g, especialmente, no primeiro ano de vida

No seguimento do RN prematuro, vários profissionais da saúde integram a equipe multidisciplinar para atender às demandas de cuidado especializado.

Neste estudo, a grande maioria das crianças (29-87,8%) foi assistida por outros profissionais ou especialistas, conforme indicado na Tabela 17.

Tabela 17 - Distribuição dos RNP/MBP de 1999 a 2000, segundo atendimento de outros profissionais. H U-USP, São Paulo, 2002.

Número de RNP/MBP	Fisioterapia	Fonoaudiologia	Neurologia do ICHC	INCOR
16	X	X		
11	X			
1	X	X	X	
1		X		X
Total 29	28	18	1	1

Ao analisar os dados da Tabela 17, verifica-se que quase a totalidade (96,5%) dos 29 RNP/MBP recebeu assistência de fisioterapia, quase dois terços (62,1%) de fonoaudiologia; necessitou de atendimento especializado em outras instituições, uma criança no Serviço de Neurologia do Hospital das Clínicas e outra no Instituto do Coração do Hospital das Clínicas. Ainda, pelos dados desta Tabela 17, pouco mais da metade (58,6%) das crianças recebeu assistência concomitante de fisioterapia e fonoaudiologia, evidenciando a importância do seguimento multidisciplinar às crianças que sobreviveram a despeito de sua condição de nascimento.

Além do acompanhamento de outros profissionais, dos 33 RNP/MBP, pouco mais da metade (57,6%) utilizou algum tipo de terapia complementar no domicílio, isolada ou associada (n=22), das quais a grande maioria 17 (77,3%) constituiu-se de medidas anti-refluxo como rampa e suspensório, visto que 61,1% dos RN apresentaram essa afecção na alta hospitalar (Tabela 13). Outras crianças necessitaram de óculos (4-18,2%) e de fralda dupla (1-4,5%).

Os dados da Tabela 18 mostram que a grande maioria (90,8%) dos RN continuou o seguimento ambulatorial no HU, sendo 63,6% no Ambulatório Neonatal.

Tabela 18 - Distribuição do local de seguimento dos RNP/MBP de 1999 a 2000 após o primeiro ano de vida. HU-USP, São Paulo, 2002.

Local	N	%
Ambulatório de Neonatologia - HU	21	63,6
Ambulatório de Pediatria - HU	8	24,2
Unidade Básica de Saúde	3	9,2
Ambulatório de Neurologia - HU	1	3,0
Total	33	100,0

Em síntese, pode-se considerar que os resultados quantitativos deste estudo possibilitaram o dimensionamento das condições dos recém-nascidos prematuros de muito baixo peso que nasceram em um hospital de São Paulo pertencente a uma universidade pública, estadual.

Apresento, resumidamente, os principais dados dos recém-nascidos, com o intuito de oferecer elementos para o leitor compreender a história dessas crianças e a experiência narrada pelos pais de prematuros que necessitaram de cuidados intensivos e que fizeram parte dessa população.

Assim, pode-se considerar que os RNP/MBP do HU-USP, do período de 1999 e 2000, apresentaram as seguintes características:

- eram filhos de mães com idade média de 27,5 anos, casadas ou em união consensual, exerciam atividades no próprio lar, de baixa escolaridade, e viviam a primeira experiência de parto. Faziam controle pré-natal e na gestação, apresentaram intercorrências clínicas e ou obstétricas, com predominância das síndromes hipertensivas;
- ao nascer o peso médio foi 1.080 gramas, a maioria por cesárea, boa vitalidade no quinto minuto de vida e idade gestacional de 30 semanas, de gestação única;
- uma diversidade de afecções acometeu os RN durante a permanência hospitalar como doença das membranas hialinas, icterícia neonatal, sepse, entre outras. Foram submetidos a uma série de intervenções invasivas como a punção venosa, cateterização central em diferentes modalidades, intubação orotraqueal e ventilação mecânica, sondagem orogástrica e terapêuticas como a oxigenoterapia, a antibioticoterapia, a fototerapia e a hemotransfusão;
- 77% sobreviveram, permaneceram internados no hospital quase dois meses (média 59,3 dias), chegando a seis meses (183 dias) e na UTIP/N mais de duas semanas (média 17,3 dias), atingindo a dois meses e meio (72 dias); todos os bebês que faleceram, eram prematuros de muitíssimo baixo peso, cujo peso médio foi 688g;
- na alta hospitalar, houve o predomínio do aleitamento misto, a mediana de peso foi 2.100g e alguns apresentaram problemas como refluxo gastroesofágico, hérnia umbilical e ou inguinal;
- utilizaram no domicílio medidas anti-refluxo como a rampa e o suspensório;
- a maioria retornou para seguimento ambulatorial neonatal em consultas de enfermagem e médica e recebeu assistência de outros profissionais como de fisioterapeuta e fonoaudióloga;

- necessitaram de reinternações após a alta hospitalar, por intercorrências principalmente do sistema respiratório e para intervenções cirúrgicas corretivas;
- a grande maioria continuou a assistência em seguimento ambulatorial no HU, após o primeiro ano de vida.

Capítulo IV

CONSTRUÇÃO DOS RESULTADOS DO SEGUNDO MOMENTO

“Cada peça acrescentada num mosaico contribui pouco a pouco para nossa compreensão do quadro como um todo. Quando muitas peças forem colocadas, poderemos ver, mais ou menos claramente, os objetos e as pessoas e sua relação uns com os outros. Os diversos fragmentos contribuem diferentemente para nossa compreensão. Nenhuma das peças tem uma função maior a cumprir; se não tivermos sua contribuição, há ainda outras maneiras para conseguirmos compreender o todo”.

Howard S. Becker

1. A HISTÓRIA DE VIDA DOS PAIS E DOS RECÉM-NASCIDOS

Este capítulo apresenta a descrição individual dos colaboradores, com seus nomes fictícios, o nome da criança e o significado, um breve histórico do RN, o cenário focalizado, os encontros com os pais e as narrativas propriamente ditas, contendo o tom expressivo, seguindo a mesma ordem de realização da entrevista.

As narrativas retratam a história de cada colaborador centrada em um evento ocorrido no passado com propriedades comuns para o grupo investigado, que tenta traduzir essa etapa da vida em palavras e transmitir a experiência vivenciada.

De acordo com Houaiss, Vilar, Franco (2001), a narrativa é a exposição por meio de palavras ou de imagens de um acontecimento ou série de acontecimentos mais ou menos encadeados, reais ou imaginários.

Além de ser empregada para compreender eventos concretos, para relatar o mundo interior e o exterior de ações observáveis e acontecimentos, possibilita um caminho para entender a vida em determinado espaço de tempo. Constitui-se em um potente meio para comunicar e dar significado à experiência vivida, sendo sua criação um processo ativo e construtivo para oferecer uma lógica a fim de explicar um fenômeno (Garro, 1994).

Cada narrativa expressa um tom diferente e permite identificar os eventos, criando uma ponte entre o mundo interno e o externo, além de imprimir um significado a cada fato narrado.

Para Denzin (1989), a narrativa é uma história que relata eventos em uma sequência temporal e causal, que são significativos tanto para os narradores como para os leitores.

Esse modo de contar uma história possibilita compreender a vida no tempo, de se obter o sentido de como os eventos ocorreram e de como as ações dos indivíduos auxiliam no processo de construção de sua própria história, tentando ainda entender em

quem esses indivíduos estão se tornando, em decorrência de suas experiências (Mattingly e Garro, 1994).

As etnografias tradicionais incorporam relatos na primeira pessoa, por isso são entendidas como descrições realísticas, diferindo somente no formato das outras descrições científicas. Embora a retórica da maneira como se escreve possa variar, é preciso lembrar que as histórias escritas são eventos e não as histórias que os informantes criam em torno dele (Atkson, 1990).

1.1 A história de Fátima, Gilmar e Hígia

Fátima, 21 anos, primigesta, trabalhava como babá e, atualmente, dedica-se às atividades do lar, solteira. Vive em união consensual há três anos, não possui religião, cursou até a primeira série do ensino médio, é natural de São Paulo. Expressa-se muito bem, é tranqüila. Demonstrou receptividade e grande interesse em participar do estudo. O relato foi minucioso, falou pausadamente, manteve o tom de voz constante. Em vários momentos, utilizou a linguagem não-verbal como: expressões faciais de espanto, dor e alegria.

Gilmar, 24 anos, não tem outro filho, cabeleireiro, solteiro, religião católica, completou o ensino fundamental, é natural da Bahia, reside em São Paulo há três anos. A renda mensal do casal representa sete salários mínimos. Mostrou-se calmo, procurou utilizar corretamente a língua portuguesa lembrou e descreveu com detalhes a internação da filha na UTIP/N e emocionou-se diversas vezes durante a entrevista.

Hígia, Deusa da saúde, nasceu em março de 2000, de parto pélvico via vaginal, com IG de 32 semanas, peso ao nascer 1.410g, AIG, boletim de Apgar: 6 no primeiro minuto de vida e 7 no quinto, reanimada com máscara aberta e pressão positiva. Encaminhada para a UTIP/N, onde permaneceu quatro dias submetida à intubação endotraqueal e ventilação pulmonar mecânica (VPM) pelo mesmo período. Internada no Berçário por 27 dias. Os principais procedimentos e terapêuticas realizados foram: cateterização central por *PICC* 24 dias, oxigenoterapia 17 dias nas modalidades de *CPAP*, capuz e O_2 na incubadora, *SOG* 27 dias, *NPP*, fototerapia e antibioticoterapia. Recebeu alta hospitalar pesando 2.500g em aleitamento misto. Os principais diagnósticos na internação foram: síndrome do desconforto respiratório, sepse neonatal precoce (meningite), broncodisplasia, icterícia neonatal e apnéia da prematuridade. Realizou seguimento ambulatorial Neonatal e de Neurologia no HU até completar um ano e dez meses de idade. Recebeu alta hospitalar com encaminhamento para a UBS. Permaneceu em aleitamento misto até o sexto mês no domicílio, seguido de aleitamento artificial com leite em pó engrossado com creme de arroz ou amido de milho. Realizou tratamento com a fisioterapeuta e fonoaudióloga das respectivas faculdades da USP, até completar dois anos, tem também acompanhamento visual no Instituto de Psicologia, Setor de Psicofísica e Eletrofisiologia Visual, com retorno agendado para o mês de setembro. Os principais agravos à saúde após a alta hospitalar foram crise convulsiva e pneumonia no segundo mês de vida com internação na UTI Pediátrica e na Unidade de Pediatria do HU-

USP permanecendo 10 dias. Recebeu medicação anticonvulsivante e vitaminas durante um ano e dez meses. No momento da entrevista, estava com dois anos de idade, faz puericultura no posto de atendimento da favela de Paraisópolis mantido pelo Hospital Israelita Albert Einstein. O esquema de vacinação está completo. Alimenta-se sozinha, das mesmas refeições da família, dorme um período durante o dia e o sono da noite é tranquilo. Gosta de passear, visitar amigos e parentes e, nos finais de semana, vão ao parque próximo à residência, especialmente, aos domingos. Linguagem adequada para a idade, articula bem as palavras, é comunicativa, gosta de dançar, ouvir música e é bastante sociável.

O Cenário:

Fátima, Gilmar e Hígia residem em casa própria localizada no Jardim Alfredo, bairro populoso, próximo à Represa de Guarapiranga. Mudaram-se para este bairro quando Hígia completou um ano de idade alegando ser menos violento e com melhores condições socioambientais que o anterior. A casa é de alvenaria, em fase de construção, iniciando a fase de reboque dos tijolos, tem quatro cômodos, todos com janelas e o piso de concreto. A rua é de terra, saneamento básico presente e não há animais domésticos. O casal possui geladeira, televisão, aparelho de som, rádio e não dispõe de telefone. Residem no local o casal e a filha que dorme na cama dos pais. Há muitos brinquedos, livros e fitas de música para a criança.

O Encontro:

A entrevista foi marcada por telefone na semana anterior. O telefone utilizado para o contato é o da casa da mãe de Fátima ou do salão onde trabalha Gilmar. No dia agendado, uma segunda-feira, dirigi-me à residência do casal, localizada no Bairro Jardim Alfredo, Zona Sul da cidade de São Paulo. O bairro é altamente populoso, avenidas estreitas, as casas construídas uma ao lado da outra, nas encostas dos morros mais altos, a maioria de tijolos de concreto, sem acabamento. As ruas também estreitas, a numeração das casas não têm seqüência, o que dificulta a localização do endereço. Vou parando o carro e perguntando pelo endereço, as pessoas demonstram enorme vontade em me ajudar a encontrar o número da residência. Comunico-me por telefone com a mãe de Fátima e ela me orienta como chegar à residência. Vou até o final da rua sem asfalto e encontro a casa.

Sou recebida pelo casal e por Hígia, que está com um vestido florido, cabelo amarrado com fita. O casal pede desculpas pela simplicidade da casa ainda em fase de construção.

Oferece uma cadeira para sentar e ao perguntar a respeito do desenvolvimento de Hígia, informa que é uma criança ativa, brincalhona e traquina. Conversamos a respeito do cotidiano, das dificuldades financeiras, da construção da casa por etapas, que Gilmar participa dessas atividades, nos momentos vagos que lhe sobra.

Esclareço mais uma vez os objetivos do estudo, pergunto se necessitam de mais informações e sou conduzida por Fátima até o quarto do casal que, embora não tenha porta, é o local mais reservado da residência. Antes da entrevista, porém, Fátima oferece-me uma cadeira, retira do guarda-roupa dois álbuns de fotos da família relatando os momentos contidos naquelas fotos, orgulha-se da festa do primeiro aniversário da criança que também participa da conversa fazendo comentários das pessoas que aparecem na foto e sai em seguida na companhia do pai para brincar na sala. Damos início à entrevista. Em seguida, entrevisto Gilmar no mesmo local.

Ao encerrarmos as entrevistas, Hígia se aproxima, pede à mãe o álbum de fotos, continua mostrando e identificando as pessoas das fotos, pelo parentesco e pelo nome. São fotos de sua internação no Berçário, dos primeiros meses, do prédio onde fazia fisioterapia e da festa de aniversário. Fátima mostra a única foto que tirou enquanto estava grávida, relatando que não deu tempo para tirar tantas outras que gostaria.

Fui convidada para almoçar com o casal, comemos salada, lasanha e bebemos suco de maracujá. Durante o almoço, Fátima retoma o fato da perda de líquido alguns dias antes de Hígia nascer e que não sabia que era líquido amniótico, achava que era urina. Refere que no dia que foi levada ao hospital, ela não queria ir para a escola, porém, uma amiga a convidou e Fátima foi. Fala da vergonha que sentiu quando entrou no carro da professora, lembra também que durante o período de sua internação antes do parto, de quatro em quatro horas, a enfermeira vinha ouvir o coração do bebê com um aparelho e descreve os momentos que passou com as colegas de quarto e que foi muito bem cuidada no HU-USP.

Em um dado momento, refere que se soubesse poderia ter procurado o médico antes e que se sente culpada pelo nascimento prematuro da filha. Oriento a respeito, tentando tranquilizá-la e demonstrar que a criança está bem e que não há culpa no fato da membrana amniótica romper antecipadamente.

Hígia participa do almoço, alimenta-se sozinha, sentada em cadeira própria para sua idade. Gilmar lembra da primeira vez que acompanhou Fátima para fazer ultrassom e confessa que ficou muito emocionado ao ouvir pela primeira vez o coração do bebê. Terminado o almoço, Hígia me convida para brincar, desfila com seus brinquedos, desenha e conversa muito.

Quando deixei o local observei a cena do casal com Hígia no colo da mãe, acenando com gesto da mão e o sorriso.

As narrativas:

Fátima

Tom expressivo: “No cuidado do bebê prematuro tudo é diferente... É difícil, muito difícil dar banho, dar o peito... Mas, com o tempo, vamos superando os medos e aprendendo a enfrentar a vida”.

Sou Fátima, mãe da Hígia e vivi a experiência de ter uma filha prematura internada na UTI, como algo enorme, justo na minha primeira gravidez passei por tudo isso, sofrimento, dor. Sem assim ter aquela alegria de todos os que têm criança normal, de poder ficar com o bebê que acaba de nascer, assim, ter aquele prazer de cuidar [modifica o tom de voz, a voz fica trêmula, embargada], de cuidar como todos têm e eu não.

Somente pude sentir esse prazer de cuidar de verdade da minha filha a partir dos dois meses de vida dela em diante. Outro prazer que tive pouco foi o de amamentar, o leite secou, ela não conseguiu mamar muito tempo, só consegui dar de peito para ela até os seis meses, ocasião em que o leite secou de vez, até então, eu dava o peito e completava com a mamadeira.

Depois dos seis meses, eu passei pro leite em pó, então, foi assim, uma vida complicada e ao mesmo tempo feliz, vendo que nós superamos todas essas dificuldades da internação, de não poder dar de mamar bastante tempo como eu queria, do prazer dela nascer, eu trazer minha filha comigo e poder cuidar. Então, hoje vejo que é muito bom ver que ela superou tudo isso e está com saúde agora e passamos por tudo isso e juntas fomos superando as dificuldades da vida.

Parar um pouco e poder lembrar o que já passamos não é difícil, sabe Daisy, eu lembro de tudo, da gravidez, do nascimento dela, do tempo de internação. Lembro do momento que a bolsa [membrana amniótica] rompeu na escola, bem antes da data dela nascer.

Nesse dia, eu fiquei muito nervosa, tremia, sem saber o que fazer. Tremia, tremia tanto, não sabia o que era aquilo e nem porque estava perdendo tanta água. Eu só dei uma tossidinha e começou a escorrer água pelas minhas pernas. Nesse instante, a minha professora me colocou no carro dela, junto com uma amiga minha e me trouxe para o HU. Chegando lá, fiquei internada uns dias e fui de alta, voltava toda semana para fazer a monitoragem.

Depois, no dia 10 de março, foi que ela nasceu, então, novamente fiquei internada, lá na enfermaria do HU. Lembro que, nessa ocasião, eu tinha o pensamento longe, longe. As coisas que eu mais pensava eram: Oh! Meu Deus! Minha vida, meus estudos, meu trabalho como vai ser daqui para frente, o que será de mim, da minha filha?

Eu trabalhava como babá e ainda não morava junto com o meu marido. Mas, depois de muito pensar sozinha, decidi enfrentar a situação e resolvi dividir esse meu sofrimento com minha mãe, contei tudo pra ela. Precisava dividir os problemas, não dava para tudo isso ficar só comigo, resolvi também dividir com meu esposo e com a minha família.

E assim foi começando a nossa vida, saí do hospital, eu e o Gilmar fomos morar juntos, numa casa de dois cômodos que nós estávamos construindo. Nesse começo de vida juntos, a gente passou um pouco de dificuldade, isso mesmo, foi no começo. Acho que foi a época mais difícil, ela internada na UTI, depois no Berçário, mesmo depois da alta, ela teve que passar em muitas consultas, em muitos médicos, eu e ela íamos para o hospital quase todos os dias, foi um tempo muito difícil.

Nessa época, nem sempre a gente tinha o dinheiro da condução para ir pro hospital, então, pegamos dinheiro emprestado com os parentes, com os amigos, sempre víamos se alguém podia emprestar porque não podia faltar na visita do HU, tinha que ir pra dar de mamá ou tirar o meu leite lá e deixar pra ela.

Na hora de tirar o leite, sabe, Daisy, doía tanto, tanto, meu Deus! [franze a testa e comprime os lábios na expressão de dor], mesmo assim, eu sempre ia no hospital, tirava o leite e deixava lá para ela. Depois o tempo foi passando e fui superando essas dificuldades e outras vieram... Achava doído e difícil, principalmente o fato de ter que me separar dela, ir visitar e ter que deixar ela lá. Quando eu estava internada na enfermaria, depois que ela nasceu e eu via as outras mães com os nenês no colo, eu chorava muito. E depois que vim pra casa então, só piorou porque eu não tinha minha filha comigo...

No tempo que ela ficou internada na UTI e no Berçário, eu queria tanto pegar ela um pouquinho no colo, tinha tanto essa vontade e não podia, porque ela não podia sair nenhum segundo daquela... daquela incubadora onde os pequeninhos que nem elas ficam. Isso, eu me lembro mesmo da incubadora.

O primeiro dia que ela saiu de lá de dentro, foi ainda na UTI, ela saiu só por alguns instantes e eu pude pegar e segurar ela no meu colo, isso aconteceu no dia 15 de março. Ela saiu um pouquinho só, mas eu pude pegar e pôr ela pertinho de mim, já estava para subir pro Berçário, porque estava bem melhor, melhorzinha mesmo. Tudo nesse começo foi assim, difícil, complicado, não só pra mim, pra meu marido também, mas juntos, a gente foi levando e superando tudo.

Outra situação que fez parte dessa experiência foi quando ela saiu de alta do Berçário para vir pra casa. Nós tivemos outro problema, que a gente não tinha a nossa casa pronta ainda, nós estávamos construindo, nossa casa era muito pequena, como te falei, abafada, não dava pra morar.

Então, fomos morar com minha mãe, resolvemos ficar um tempo na casa dela pra ver se conseguíamos terminar a nossa. Mas, minha filha foi crescendo e lá foi ficando cada vez mais apertado.

Esse também foi um tempo difícil, ela crescendo e a casa da minha mãe apertada demais pra todos nós, morávamos em seis pessoas. Essa época foi dura mesmo, porque a gente estava construindo a parte de cima da nossa casa e como eu já falei, ela mamou no peito só até os seis meses, tive que dar o leite em pó, então, tinha que ter o dinheiro pra comprar o leite e cada lata ficava cada vez mais cara e o leite não podia faltar. O médico receitou e eu tinha que dar de qualquer jeito. A gente com dificuldade de dinheiro, então, o médico pediatra dela disse que conforme ela fosse crescendo eu podia trocar o leite pelo de caixinha foi onde melhorou um pouco, mas além do leite tinha que comprar o remédio controlado, ela tomava o Gardenal® e foi desse jeito que nós fomos lutando e levando a vida e, mais uma vez, superando as dificuldades.

É fato que eu cuidava de criança, antes dela nascer, trabalhava como babá, então, conforme ela foi crescendo, ficou assim, em termos de cuidar dela, um pouco mais fácil. Tendo a experiência como babá eu sabia cuidar de criança normal, mas não sabia nada de prematura. Cuidar de criança prematura que é muito mais difícil do que uma que nasce de nove meses, é complicado mesmo, ficou mais fácil quando ela cresceu um pouco e ficou do tamanho do bebê normal.

O cuidado do bebê prematuro é diferente, porque você tem que ter todo cuidado possível, você tem que limpar bem os seios, antes dele colocar a boca para mamá, tinha que dar banho de outro jeito, me ensinaram lá no Berçário, a dar banho de algodão mesmo.

Na hora do banho, eu tinha tanto medo de molhar a pele, medo de deixar ela muito tempo na água. Aprendi no Berçário que tinha que colocar a água assim, na temperatura normal, não podia ser muito quente e nem muito fria, razoável, água morna. O banho dela no começo, em casa era do jeito que aprendi no Berçário, com as meninas, eu dei dois banhos antes dela vir pra casa. Elas falavam que era pra lavar bem devagar, usar muito algodão pra lavar a cabeça, o rosto, as orelhas, os pés, então, cada parte tinha que lavar bem devagarzinho, eu fazia certinho, como aprendi no hospital. Sabia dar banho no bebê normal, esse você também tem que ter cuidado, mas não é igual ao prematuro.

No normal, você vai dar o banho, você coloca água na banheira, mas pode jogar a água no corpo, é com cuidado também, mas com os prematuros é mais difícil mesmo. Tem que ter todo o cuidado, toda a higiene possível, é muito, muito, muito difícil, mas com o tempo, a gente vai superando os medos e vai aprendendo a enfrentar a vida.

Sabe, Daisy, eu não deixava ninguém chegar perto dela sem ter lavado a mão, com o hálito, assim, de quem fuma, aquele hálito ruim de cheiro de cigarro, não deixava mesmo ninguém pegar nela e nem brincar.

Os médicos mesmo recomendaram que era pra eu ter todo cuidado possível, não deixar ninguém da rua, assim, sujo, suado, chegar perto dela que podia passar alguma bactéria pra ela. Eles até falaram o nome da bactéria, mas eu esqueci, era pra ter muito cuidado mesmo, tanto quando saía, como quando chegava em casa. A casa também precisava estar limpa, ter todo cuidado possível.

E conforme o tempo ia passando, eu via minha filha, crescendo e a cada dia que passava o sofrimento foi aliviando mais. Nossas despesas foram diminuindo... Então, foi assim, uma vida complicada, difícil que toda mãe passa e todo pai também.

E hoje, é tudo maravilhoso mesmo, o dia dela começa quando ela acorda, lá pelas 10 horas porque vai dormir tarde, meia-noite. Ela agora está preguiçosa pra acordar. Ela toma o cafezinho dela, leite e pão e começa a traquinar, mexe ali, mexe no rádio, na televisão, no som, bagunça a cama, puxa o lençol da cama e põe a casa de cabeça pra baixo e lá pro meio dia, meio dia e meia, ela almoça. Depois eu dou um banhinho, lá pra uma ou duas horas ela dorme fresquinha. Acorda três e meia, quatro horas e depois começa a brincar novamente, come bem toda a comida, come frutas, toma leite, depois janta, brinca de novo e vai dormir, ela dorme bem a noite toda. Ainda hoje, ela dorme na nossa cama, porque você vê, a casa ainda está pequena e não tem lugar para pôr o berço dela.

Nos dias de hoje, ela não toma mais remédio pra não dar convulsão, a médica neurologista do Ambulatório do HU suspendeu o remédio dela em dezembro, o único remédio controlado que ela tomava e graças a Deus, não toma mais.

Sabe, era uma confusão, quando faltava o remédio, tinha que comprar com urgência, uma coisa boa que aconteceu pra nós, foi eu ter matriculado ela no posto do Paraíso, do Hospital do Einstein. Isso facilitou bastante mesmo porque eu podia pegar o remédio lá, falei que a neurologista do HU tinha receitado, contei toda a história dela e o pediatra do posto também recomendou que eu continuasse dando e ele mesmo fazia a receita.

O nascimento da Hígia mudou muito a minha vida, eu tive que parar de estudar, de trabalhar para poder cuidar da minha filha. Mas, quando ela crescer um pouco mais, quando completar uns três anos quero colocar ela na creche e voltar a trabalhar e a estudar, tenho essa esperança... Nós também mudamos de bairro porque onde morávamos era muito poluído e perigoso, muito assalto e violência. Era no bairro do Paraísoópolis.

Depois que ela nasceu, tudo na minha vida ficou mais corrido, tenho que ficar de olho nela, minha atenção é sempre nela, porque precisa de muito cuidado.

Vou te contar um fato de uma experiência ruim, muito ruim mesmo, que se a gente não tivesse atento ela teria morrido. Isso aconteceu no começo de abril, logo depois que ela saiu de alta do Berçário, ela teve uma recaída, parou de respirar em casa, começou a ficar roxa, eu fiquei desesperada, eu e meu marido também.

Ela estava doentinha, resfriada com um pouco de febre, estava chorando, de repente parou de chorar, quando corri pra ver e pronto, a menina estava roxa!

Nesse dia, a gente correu de ônibus para a Cidade Universitária, pedimos para aqueles homens que rodam lá, os seguranças, chegamos lá e nós não achamos o ônibus, o circular de lá de dentro. Aí nós pedimos pra levar a gente com urgência pro hospital, ela tava ficando cada vez mais roxinha com dificuldade para respirar, tremendo, muito esquisita... Eu também tremia, tremia, mas era de medo. Aí fiquei sabendo que aquilo era convulsão, junto com isso deu pneumonia, deu umas outras coisas, viram também que ela estava pior da anemia, que ela já tinha desde que nasceu, uma situação muito complicada. Isso tudo foi falado pra nós no Pronto-Socorro, que pegaram ela, levaram pra dentro, colocaram no oxigênio, deram soro, antibióticos, foi parar na UTI [UTI Pediátrica], perto daquela que ficou quando nasceu, ficou uns cinco ou seis dias lá e depois internaram na enfermaria de Pediatria onde ela ficou mais oito ou dez dias e recebeu alta. Voltamos pra casa e ela começou a tomar o Gardenal® pra não dar mais convulsão e acompanhar com a médica da neuro no HU, nunca mais teve isso.

Esse começo da nossa vida foi muito complicado, nossa situação financeira era cada vez pior, estava ficando cada vez mais apertado de dinheiro. O meu marido trabalhava no salão de cabeleireiro, mas era empregado, tinha que dar duas partes do que ganhava para o dono do salão e uma parte ficava pra ele, então, minha mãe ajudava a gente um pouco e mais uma vez, superamos.

Depois desse ano e pouco, quase dois anos, eu posso dizer que hoje, meu dia a dia com ela é bom, não é ruim. A Hígia não dá muito trabalho. Deixo ela bagunçar um canto da casa e vou lá e arrumo, depois ela vai para o outro canto, brinca muito com as bonecas, os brinquedos. Logo depois que almoça, lá pelas duas horas, ela dorme. Enquanto dorme aproveito o tempo, vou arrumando tudo, deixo tudo arrumadinho, então, o nosso dia a dia é ótimo, é maravilhoso com certeza. Eu brinco, passeio, vamos na casa da minha mãe, que mora em outro bairro, pego ônibus e nós vamos para o salão do pai dela, lá em Santo Amaro e passamos o dia lá. Então, é assim que passamos o tempo, brincando uma com a outra, passeando e é muito bom [sorrisos].

Os fatos que marcaram a minha vida com ela, considero inesquecível o dia do nascimento, ou até antes quando a bolsa rompeu que foi no dia 18 de fevereiro, ela já estava rompida e eu não sabia. Pra mim, eu estava fazendo xixi porque, todo dia, quando acordava e a cama estava um pouco molhada, achava estranho. Aí, um dia cheguei pra minha mãe e disse assim: Mãe, eu estou fazendo xixi toda hora e não estou sabendo, não consigo segurar, não sei se é ou não xixi, é estranho... Aí minha mãe disse assim: Eu tenho uma amiga que estava grávida e também ficava mijando toda hora, acho que não é nada. Só que no meu caso, Daisy, a minha bolsa estava rompida e eu não sabia, então, foi assim, marcante mesmo. Acho que foi por isso que ela nasceu prematura, se soubesse que minha bolsa estava rompida, poderia ter procurado antes.

No dia 18 de fevereiro de 2000, foi quando a bolsa rompeu mesmo, pra valer, de verdade, saiu aquele monte d'água, foi lá na escola, eu tremi tanto. Eu estava na aula e só dei uma tossidinha, assim, bem fraquinha [imita a tosse], a bolsa fez assim plannnn [gesticula como estivesse rompendo uma bexiga]. Eu só tremia, tremia, tremia... É gozado, nesse dia, eu não ia pra escola, mas uma amiga minha passou na minha casa e falou para eu ir. Quando a bolsa rompeu, na classe, a minha professora me pegou, levou pro HU. Então, eu ficava preocupada com o carro dela que ia sujar, aquele monte d'água e preocupada também com o neném porque sem aquele líquido, aquela água eles não respiram, não é? Ela me levou no carro junto com uma amiga... E eu fiquei internada dois dias no HU, depois saí de alta e voltava para fazer a monitoragem, escutar o coração do nenê, pesar, todas essas coisas que faz antes de ganhar o neném.

E outro fato muito marcante mesmo que eu também nunca vou esquecer, foi durante a primeira vez que eu fiz a monitoragem, só de escutar o coração dela batendo... Era muito bom. Sabe, teve um dia que eu fui fazer uma monitoragem, ia toda a semana, mas naquele dia foi diferente. Desde cedo, em casa, eu estava sentindo umas dorzinhas nas costas, umas dorzinhas enjoadas, só que eu não sabia o que era.

Era a primeira vez que eu estava grávida, não sabia de nada e também era a primeira vez que sentia aquela dor estranha. Então, eu ficava assim [coloca a mão na região lombar e abdominal] e a dor aumentando, até que cheguei num ponto que eu falei pra minha amiga que veio comigo. Eu estou com tanta vontade de fazer xixi e comecei a cruzar as pernas sem saber o motivo de cruzar as pernas, era como se tivesse uma coisa querendo sair, aí eu preendi, preendi, preendi e entrei para fazer a monitoragem, lá eu disse pro doutor: Doutor, eu estou sentindo umas dorzinhas nas costas e na barriga, será que não é contração? Ele disse: Você não está com contração não, não é contração porque o aparelho não marcou. E eu respondi: Acho que estou sim, estou sentindo dor na barriga. Daí terminei a monitoragem, saí da sala e fiquei cruzando as pernas perto do balcão. E ele [médico] da porta da sala da monitoragem falou: Se você quiser, você pode passar no obstetra, vai lá, no PA obstétrico e ele vai te examinar [imita com precisão o médico, gesticulando com a mão, tremulando indicando vai, vai, vai...]. Bem, como eu continuava sentindo a dor eu falei: O quê? O jeito é eu passar lá e é agora! Nessa hora, minha amiga disse assim, perto do médico, em voz alta; Ela não tem condições de ir pra casa desse jeito, sentindo dor assim... E ele respondeu: Passa lá, então. Eu é que não ia para casa daquele jeito, então nós fomos ao PA e tinha uma fila enorme, eu falei: Não, vai dar pra esperar até chegar a nossa vez, eu vou morrer aqui. Aí, minha amiga falou assim: Espera aí que eu vou falar com o guardinha [o porteiro]. Nessa hora, ela falou com o guardinha, se a gente podia passar na frente, fazer a ficha. Então, ele falou assim: Passa, se ela está com dor, é bom passar, porque ela não pode ganhar o nenê aqui. Nessa hora, eu ri e brinquei com ele dizendo, não vou ganhar o bebê agora, eu só estou de seis meses, é muito cedo. Saí rindo, brincando com ele e dizendo, não vou ganhar agora, eu só estou de seis meses. E a gente acabou passando mesmo na frente das outras pessoas.

Aí, Daisy, no que eu passo lá [no PA obstétrico] a médica disse assim: Mãe, tira a calcinha e põe as pernas pra cima. Eu, meio assustada, respondi, está bom. Ela olhou e disse: Mãe, o seu nenê já está nascendo. Eu fiquei espantada e falei: O quê? Eu não sabia se ria, se eu chorava porque ela já estava nascendo, foi aquela corrida pra outro lugar. A sala onde tem nenê e também assim, bem na hora que a doutora ia me dar a anestesia, aí eu senti uma dor tão grande, na barriga e nas costas que eu acabei levantando da mesa de cirurgia, ela disse: Mãe, não levanta que a agulha está aí nas suas costas. Ah! está bom, respondi. E ela aplicou a injeção. Nessa hora, eu levantei e acho que por isso a Hígia sentou dentro da barriga, complicando ainda mais.

Então, foi um parto perigoso, pélvico, ela podia abrir os braços na hora de sair, podia ter quebrado os bracinhos, então, foi uma coisa muito marcante mesmo, complicada... Já pensou, sair pelos pés, eu pensava agora como é que vai sair a cabeça e se quando tiver saindo, ela abrir os bracinhos e a cabeça?

Quando ela estava pra sair de tudo, ou melhor, quando os pezinhos saíram e ficou o corpo, lembro que eu não tive força pra empurrar a cabecinha, então, o médico pediu para uma enfermeira segurar e empurrar a minha barriga e ela empurrou. Nessa hora sim, eu gritei: aí, aí, aí, aí [imita a mesma situação vivida] e ela perguntou: Você sentiu eu empurrar ou é dor? Eu disse: Senti, senti os dois, daí ela foi saindo, nascendo, só que na hora dela sair por inteiro, não tive força e pensei ai, meu Deus! Eu estou sem força e agora? Então, a enfermeira empurrou de novo e eu gritava: Estou sem força, não consigo mais fazer força. Foi muito marcante, logo na primeira vez foi assim, arriscado, além de ser prematuro foi parto normal, pélvico e, assim, eu fiquei bobeada, não sabia o que fazer.

Outros fatos marcantes da nossa vida posso dizer que foi primeiro dia que você vai dormir com ela do seu ladinho, aqui em casa. O primeiro banho também em casa além daqueles do hospital, que foram dois, poder dar de mamã no peito... Esses são os fatos marcantes do passado.

E agora, lembrando dos que acontecem no momento presente em casa, penso que são todos, em casa, é diferente. O cuidar dela em casa, até hoje tudo é marcante, todas as coisas, assim... Hoje tudo é marcante em minha vida com ela porque cada dia que passa, ela se desenvolve e aparece uma coisa nova, coisas boas como as conversas dela, as brincadeiras, as traquinagens... Tudo que ela faz acaba, ficando marcado, é muita alegria [sorrisos].

Pensando bem, hoje, na minha vida essa experiência do nascimento dela, lembro como complicada, mas, maravilhosa, muito boa. Adorei internar no HU, adorei as minhas amigas lá, as enfermeiras, todas elas dão muita atenção pra gente. É por isso que também falo que foi de outro lado maravilhoso, as colegas de quarto dando a maior força pra mim também. Eu ficava vendo elas com os filhos delas e não poder ter o meu também no quarto. Foi tudo assim, inesperado, de repente, mas no final tudo correu bem pra nós. ter o nenê no HU foi muito bom, acho que se eu tivesse outro teria lá sorrindo], mas não assim, prematuro e pra sofrer tanto. Mas por tudo o que passamos hoje está tudo ótimo, eu amo o HU. Quando ela esteve internada na UTI, no Berçário e nas consultas no Ambulatório, eu só tenho a dizer que foi tudo maravilhoso. Fui tratada muito bem, todos tratam a gente bem, explicam para gente tudo direitinho, então, foi uma experiência enorme e como te falei, complicada no começo, porque foi assim, da primeira vez era tudo diferente. Eu não sabia de nada, nada mesmo como cuidar, como dar banho, principalmente de bebê prematuro.

Então, as enfermeiras me ensinavam dar banho, trocar fralda desde pequenininha, o tanto de leite que ela podia tomar, não podia nem mais nem menos, tinha que ser aquela quantidade certa. Isso de dar a quantidade de leite depois do peito é complicado porque você não sabe quanto o bebê mamou no peito e tem que completar com a mamadeira, saber a quantia exata é difícil também...

Por isso, posso afirmar que ser mãe de uma prematura que esteve internada na UTI é uma experiência difícil, é enorme o sofrimento, mas tenho certeza e valeu e está valendo a pena.

Hoje, pra mim está tudo bem, está tudo ótimo, diante de tudo o que nós passamos, não dá pra comparar. Falando ainda da assistência que nós recebemos, tenho a dizer que o pessoal do HU dá muita atenção pras crianças. Acho mesmo que tem que dar muita atenção, eu nem me importo de esperar pra ser atendida, porque hospital é assim mesmo, tem que esperar a sua vez pra passar. A gente aprende a esperar, a chegar a vez pra ser atendido. Não pode chegar lá e já querer passar rápido como muitas mães querem fazer, passar em primeiro lugar, hospital é assim mesmo, tem que esperar a sua vez, não é?

Antigamente, minha vida com ela era mais difícil, logo que ela saiu de alta, tinha que ir ao médico quase toda semana, levar ela no acompanhamento do Ambulatório no HU, primeiro com a médica do Berçário, que deu alta com um ano e 10 meses e aí ela falou para eu continuar as consultas no postinho e continuo levando no posto do Paraísopolis e nas consultas com a neurologista no HU que deu alta em dezembro.

Lá da USP, ela continua fazendo a fisioterapia e também acompanho a visão dela na psicologia [Instituto de Psicologia da USP]. Quando ela saiu do hospital de alta, na fisioterapia ela ia toda a semana, depois ia todo mês, depois espaçou, agora ela vai fazer dois anos, é para passar cada quatro meses, mas eu continuo fazendo os exercícios em casa como a fisio falou. Na psicologia, eu levava para acompanhar a visão dela, depois espaçou mais e depois dos dois anos ela, vai passar de ano em ano.

Eu continuo sempre acompanhando para ver como está a saúde dela e depois da convulsão, que ela teve com um mês e pouco e todos os problemas daquela internação. Nunca mais deu nenhuma doença grave nela, nada mesmo, ela não precisou usar óculos, a visão dela foi normal sempre, deu tudo certo. A vacina também está em ordem, eu vacino no posto e agora ela só vai tomar com cinco anos e também vacino sempre que aparecem as campanhas e as outras vacinas assim, pra rubéola eu dou, não deixo faltar nada pra ela.

Para mim, tudo está ótimo do jeito que está. Pra ela, a atenção no hospital sempre foi e ainda é muito boa, a atenção, os cuidados são ótimos, é tudo maravilhoso, pra mim, está bom até demais. Sabe, quando chega o dia dela ir ao médico, uns dias antes de ir eu vou falando: Hígia, você vai ao médico, ele vai tirar as roupinhas, vai medir a altura, vai examinar, tudo isso eu vou falando em casa pra ela não chorar quando chegar na consulta. Porque quando ela vai ao médico e vê ele de branco na sala, ela chora muito, muito mesmo, chega até a soluçar. Aqui em casa ela fala que não vai chorar, mas depois... chora bastante. Então, eu sempre vou sempre falando pra ela, não ficar chorando, todo dia de ir ao médico. Eu não sei porque ela chora muito assim, acho que sei sim, foi por tudo que ela passou nos primeiros dias, até um ano e pouco, ela sofreu muito, tanto ela como eu. Um sofrimento enorme.

Agora, a nossa vida está bem melhor, tudo está bem melhor, meu marido tem salão próprio, financeiramente, também melhorou. E a vida é assim mesmo, com o tempo, as coisas vão se ajeitando e os problemas vão sendo aliviados aos pouquinhos e tudo com minha filha é maravilha, e nós somos felizes...

Pra terminar, quero dizer que é preciso ter muita paciência pra cuidar da criança, ficar muito atento a todos os cuidados, no começo é muito difícil quando ela sai do hospital, os prematuros, tiro pela minha experiência, choram muito, principalmente de madrugada, saber a quantidade de leite do peito e a medida da mamadeira, mas depois que eles crescem é igual a cuidar de uma criança de tempo normal, você vê como está a minha agora!

✓

Gilmar

Tom expressivo: “Chegar na UTI e ver minha filha tão pequenininha, dava um palmo de tamanho, foi uma experiência muito chocante e somente Deus foi capaz de fazer, eu acreditar que ela pudesse escapar... É preciso muita fé”.

Eu sou o Gilmar e posso dizer que a experiência em ter uma filha prematura que estive na UTI foi muito chocante, ter um filho, pela primeira vez e ele ser prematuro, é muito difícil. Quando a criança nasce com nove meses, você não fica tão inseguro e, com seis meses e alguns dias, quase de sete meses, ficou mais difícil para eu entender se essa criança iria chegar a viver e ter uma recuperação muito boa como ela teve.

Sabe, desde o primeiro dia que eu cheguei na USP, quando a minha esposa ganhou o bebê e que eu fui ao Berçário, não, não era no Berçário, era na UTI, para ver a minha filha. Cheguei lá, ela estava naquela incubadora e eu vi aquele bebezinho pequenininho assim [faz o gesto com as mãos, delimitando o tamanho do bebê]. Eu não acreditei que fosse o meu, entendeu? Eu entrei na UTI e, naquele momento, pensava que minha filha era um outro bebê, um outro que na realidade estava na incubadora do lado dela. Pensei que era o maiorzinho e não a pequenininha, então, quando eu vi o meu, aquilo me deixou muito, muito... emocionado, contive as lágrimas. É difícil de explicar, porque no primeiro momento, você fica chocado, fiquei sem acreditar se aquela era a minha mesmo ou se não era. Aí, o médico me guiou até ela e falou: Seu filho é esse aqui! Naquele momento, eu quase desmaiei, então, achei muito chocante ter visto ela daquele jeito, pequenininha, cheia de aparelhos e, também, acho incrível ver agora como ela se recuperou, tão rápido. Eu agradeço muito aos profissionais que trabalham lá dentro e a Deus também, por ela ser uma criança sadia e bem desenvolvida como está agora.

Essa experiência teve um significado muito grande para mim, significou dar mais valor à vida e, hoje, também passar para os outros pais que queiram saber, como é ter um filho prematuro no sentido de ter e viver com ele, o dia a dia da criação de um filho que ficou na UTI. Não que eu deseje que aconteça, não quero que isso aconteça pra ninguém, mas, se um dia acontecer o que aconteceu com a minha filha e comigo, posso passar uma experiência para eles, para que fiquem atualizados na questão de ter um filho prematuro e saber que também pode ser criado, pode dar certo.

Olha, acho que não é todo mundo, como é que se diz, que consegue agüentar, o que você vê diante de você. Aquele bebezinho tão pequenininho, então, você fica meio balançado, no sentido de não saber se vai viver ou se vai morrer... É muito chocante, é incrível. Só Deus mesmo para fazer com que você acredite que ela pudesse escapar. Só Ele mesmo e é preciso ter muita fé, pois só Deus pode salvar.

É por isso que eu insisto em dizer que, nessa hora, o jeito é se apegar muito com Deus e batalhar, rezar todos os dias para não desanimar jamais porque cada dia que você vê seu filho ali, na UTI, é preciso acreditar que é mais um dia que ele vai vivendo, é mais um dia que ele conseguiu sobreviver e vai se recuperando cada vez mais, é um progresso também ver ele na UTI, é difícil entender que lá também é um lugar de recuperação.

Daisy, é por isso que o fato da minha filha ter sobrevivido é uma glória e é por isso que eu acredito também que é a fé que cura, só Deus mesmo poderia salvar ela e todos os bebês que estavam ali internados junto com ela. Portanto, eu recomendo para todos os pais, tenham muita fé em Deus e também que saibam esperar, tenham paciência... Eu não desejo que isso, de ter um filho prematuro, aconteça para ninguém, mas se acontecer, primeiramente se apeguem a Deus e em segundo, aos médicos e a todos os que cuidam que estão na terra para tratar dessas situações difíceis.

No momento que eu soube que a Fátima já tinha tido o bebê, eu falei, minha Nossa Senhora, será possível um negócio desse? Quando eu fui visitar a Fátima e a bebê, os médicos falaram: Seu bebê não está muito bem, só Deus para salvá-lo porque ele nasceu prematuro demais. Nasceu com problema de respiração, o pulmãozinho dele não está bem formado ainda, então, tinha muitas coisas ainda para essa criança não sobreviver.

O médico não deu 100% de vida, eu pensei, bom, então, é só Deus pra salvar a minha filha. Nessa ocasião, eu me apeguei muito com Deus, rezei bastante, falava pra mim mesmo: Oh, meu Deus, tudo vai dar certo. Tenho muita fé em Deus, Ele vai fazer com que essa criança sobreviva e eu ainda vou ter a glória de contar para meus colegas, vou estar aqui de pé para contar essa grande vitória que, realmente, foi na minha vida e está sendo até hoje, o nascimento e a criação dela.

Tudo era muito complicado com ela internada, eram uma seqüência de problemas, da respiração, do pulmão, de infecção, muitas infecções mesmo. Isso me desanimava muito. Não é fácil, cada hora era um problema, quando eu chegava lá e o médico falava: Sua filha está com infecção, tem que ter muito cuidado para o quadro dela não piorar mais ainda. Isso foi terrível mesmo, pensava que não ia agüentar, só Deus para salvar... Eu achei muito inédito, incrível mesmo, todos os profissionais terem trabalhado com a minha filha, que foi um caso muito complicado e ter salvado ela junto com Deus.

É por isso que digo que ter uma filha prematura para mim foi uma experiência muito grande, foi uma dificuldade ter criado ela, nascida antes de sete meses, ver e pegar ela desde antes de sete meses. Ela completou sete meses [de gestação] no HU, fora da barriga da mãe dela e dentro da incubadora. Veja só, antes de sete meses, ela já tinha nascido e antes dos nove, já tinha voltado para a casa de alta. É incrível, a partir desse momento a minha vida ficou muito difícil, ter muito cuidado especial com ela, sem muita condição financeira, nossa! Daisy, foi muito complicado mesmo. Comprar os medicamentos, eles tinham que ser dados nas horas exatas, não podia falhar jamais, um cuidado muito sério mesmo. Outro cuidado que nós seguimos direitinho foi com a alimentação dela, tinha que ser muito bem dada, as coisinhas bem feita mesmo.

Uma experiência que eu vivi também, que foi difícil pra mim e eu fui me adaptando, aos poucos, foi quando os médicos falaram que ela tinha que fazer fisioterapia por um bom tempo. Ele falou que ela tinha um problema nos dedinhos que nasceram tortos. Aí, eu falei comigo: Oh! Meu Deus, será que ela vai ter condições de andar logo, ou como é que é? Os dois pés estavam com problema, um dedinho montado no outro, os pezinhos um pouco tortos, então, o médico falou que ela ia ter que fazer fisioterapia por um bom tempo depois que saísse de alta do hospital. Ela foi encaminhada lá na Universidade mesmo e nós levamos e deu tudo certo.

Não é fácil lidar com tantos problemas, mas eu pensava, em primeiro lugar, está a vida dela, depois nós vamos fazendo o resto. E foi desse jeito que estou te falando ela saiu de alta, nós começamos a fazer fisioterapia, passaram dois, três meses... e sempre fazendo fisioterapia direto, encaminhamentos para os outros lugares na USP, também, então, passava em todas as consultas Acho que se eu não me engano foi até o oitavo mês sempre direto de mês em mês.

A partir dos oito meses de vida, é que os médicos passaram a espaçar mais os retornos dela no hospital e na fisio também, prolongando a cada mês, dois meses, quatro meses porque ela teve uma boa recuperação, aí com um ano ou não chegou nem um aninho ela teve alta da fisioterapia. Então, mais uma vitória graças a Jesus Cristo, mais uma vitória, tudo ok, os pezinhos tudo certinho...

E também teve outro problema que eu achei muito complicado, que na minha família também tem que é o problema de convulsão. Ela teve uma convulsão com um mês e pouco de vida. Logo depois que saiu de alta, depois de uma festa com rojão, ela estava meio doentinha e teve febre muito alta que juntou tudo e fez com que ela tivesse convulsão.

Ficou internada, primeiro no Pronto Socorro, depois mais dez dias na UTI e na enfermaria da Pediatria. Foi muito difícil ter que deixar ela internada de novo no hospital. Quando ela saiu, os médicos passaram muitos medicamentos para não dar mais a convulsão. Ela começou a tomar esses remédios controlados e acompanhar, fazendo eletro [eletroencefalograma]. Assim, ela foi reagindo e graças a Deus foi se recuperando e com o decorrer do tempo ela teve alta novamente dos médicos do HU, mais uma vitória, graças ao nosso Senhor Jesus Cristo. Aí finalizou, hoje, ela tem alguns probleminhas que são normais, que toda criança tem, gripe, resfriado, às vezes, tosse. Mais diante de tudo que ela passou, foi uma vitória muito valiosa para mim, eu agradeço ao HU, aos médicos, aos profissionais que cuidaram dela e, até hoje, estão cuidando.

Depois do nascimento dela a minha vida mudou muito, sou uma pessoa mais responsável, antes gostava de sair, era festeiro, gostava de tomar cerveja com os amigos, ficar fora de casa até altas horas, e, hoje sou uma pessoa caseira, saio somente com minha família que é ela mais a mãe.

Hoje, o meu dia a dia com ela, posso dizer que meu tempo com ela tem sido pouco, gostaria de ficar mais. O meu dia é muito corrido, eu trabalho muito, saio às oito horas da manhã e chego aqui em casa às oito ou oito e meia da noite, então, eu não tenho muita convivência com ela.

Eu tenho, assim, digamos uns 30% de convivência durante a semana, quando chego do trabalho. Eu fico um pouco com ela brincando, me divertindo que é para ela se apegar mais a mim porque se eu chegar e não brincar um pouco, ela fica distante. Se não ficar com ela, a criança não pega um certo amor ao pai.

Então, a minha convivência com ela não é 100%, mas eu tenho uma convivência legal mesmo, dentro do tempo que tenho.

Aos domingos é que nós vamos ao parque, passear, brinco muito com ela no parquinho. Lá, a gente se diverte, então, essas coisas fazem com que a criança vai se apegando mais ao pai, tendo mais amor por ele e ele a ela. Então, é esse o nosso dia a dia...

Quando penso nos fatos que marcaram a minha vida com a Hígia um deles foi quando eu cheguei no hospital para visitar ela, o médico falou: Sua filha está de alta. Nesse momento, eu me arrepiei tanto e chorei porque eu não acreditava, se era verdade ou brincadeira do médico só para me fazer ficar feliz um pouco. Mais quando ele falou: Olha pai, sua filha está de alta mesmo, e você pode curtir ela muito.

Nesse dia, foi como se eu tivesse acertado na loteria, como se eu tivesse ganhado o mundo. Isso, para mim, foi demais na minha vida; eu nunca esqueço e nunca vou esquecer esse momento. Sabe, nesse momento, eu também agradei muito aos médicos, às médicas, a todos os que cuidaram dela quando estava lá, o acompanhamento médico que foi super bom. Eu agradeço muito a todos eles, isso é um fato que nunca vou esquecer na minha vida.

Tiveram outros fatos, muitos fatos, mas como eu lhe falei, mesmo não tendo muita convivência com ela e, também, conforme o tempo vai passando, coisas novas vão aparecendo. A gente vai brincando, vai tendo bastante amizade, criando uma união, mais o fato mais marcante foi a saída dela do hospital, o dia da alta.

Foi muito importante pra mim e pra toda a minha família, meus parentes, minhas irmãs, minha sogra. Lembro da minha sogra, nossa! Isso pra ela, coitada, ela chorou tanto ficou muito emocionada mesmo. A família inteira ficou. Nem eu que era o pai, acreditava que ela ia ter alta tão rápido, assim, eu esperava dois meses ou três de internação no hospital, com tantos problemas que ela tinha, foi muito sério, mesmo entendeu? E ela saiu em trinta e um dias de internação.

Vou contar pra você direitinho o dia da alta porque lembro direitinho como foi, nunca vou esquecer na minha vida inteira. Eu estava com minha esposa lá no Berçário e o médico falou: Sua filha está de alta. Foi aquela emoção que eu já te disse, mas, depois fiquei pensando... Meu Deus e agora, o que é que eu faço? Tenho que procurar um carro pra levar ela pra casa, eu estava sem dinheiro também, não tinha dinheiro, como te falei.

Estava numa fase muito difícil, trabalhando de empregado no salão, estava, com pouco dinheiro. Eu falava pra mim mesmo; meu Deus, essa menina de alta. Vou levar pra casa como? Não tenho parentes que tenham carro, táxi? Daqui até lá em casa vai ficar uma fortuna, não tenho como pagar, eu não tenho esse dinheiro agora, vou ter que conseguir outro meio pra ir embora e fazer o quê? Sabe, Daisy, nesse dia, essa criança veio de ônibus, eu falei pra minha esposa: Olha, Fátima, seja o que Deus quiser, vamos de ônibus mesmo. Vamos pegar ela no colo, entrar no ônibus e sentar no banco da frente. Daí vamos pedir ao motorista pra ir na boa, bem devagarzinho, explicar que estamos saindo do hospital com uma criança e seja o que Deus quiser. Eu pensava... se ela já passou pela fase mais difícil, acho que essa não vai ser a pior, então, vamos lá, Deus vai dar o poder da gente chegar em casa em paz! E graças a Ele chegamos com vida, são e salvos, sem problema algum.

Quando nós chegamos em casa, na primeira casa que a gente morava, ela não era muito boa, estávamos construindo, eram apenas dois cômodos, bem apertado mesmo, eram dois cômodos entendeu? Era muito abafada, tinha muito cheiro de mofo, porque não tinha ventilação, muito pó na rua e juntava com o pó da construção, nossa! Ela começou a ficar adoentada com problema de tosse, resfriado...

Nessa ocasião, fui obrigado a mudar de casa, fui para a da minha sogra pra ver se ela melhorava um pouco. Ela se recuperou um pouco, ficou melhor, mas, mesmo assim, um dia teve uma festa no Paraisópolis [bairro da antiga residência] e muitos fogos foram queimados. Como ela era novinha, estava com febre, ela não suportou, acho que tanto barulho juntando com a doença, ela teve a convulsão, que na hora a gente não sabia que era isso. Eu não esqueço, esse dia, foi lá pelas quatro ou cinco horas da manhã, mais ou menos, ela começou a chorar bastante e, de repente, ela se quietou. Quando fui olhar ela, ela estava roxa, toda roxa. Nossa! Nesse momento, eu, falei: Ai meu Deus! Acho que não tem jeito não, mas, mais uma vez pensei, vou me apegar muito com Deus e ver o que é que vai dar pra se fazer. Imediatamente, eu e Fátima pegamos ela e corremos para o HU, de ônibus, levamos para lá, porque era o único hospital que ela tinha acesso, porque nos outros hospitais não tinham conhecimento dela.

Acho que nem adiantava levar em outro porque médico nenhum iria pegar, porque o caso dela foi muito difícil e, então, levei ela pro HU. Foi num domingo, muito difícil, também um médico atender no domingo em outro lugar, entendeu? Aí, nós chegamos na entrada da Cidade Universitária e começamos a procurar pelo ônibus circular, aquele que circula só lá dentro, o segurança de lá, não queria deixar a gente passar pela portaria.

Nessa hora, eu pedi pelo amor de Deus, falei que minha criança estava pra morrer, já estava toda roxa. Quando ele chegou perto de nós e viu que minha criança estava realmente roxa, ele não agüentou... Ele mesmo pegou o carro de trabalho que faz a segurança da Cidade Universitária, colocou nós dentro e levou diretamente pro HU. Chegando lá, ele já entrou com ela, e as enfermeiras já pegaram minha filha, levaram lá pra dentro [Pronto Atendimento de Pediatria], cuidaram dela. Ela internou novamente na UTI, depois foi pra enfermaria na Pediatria.

Foi desse jeito que, mais uma vez, nós voltamos pra casa e novamente começamos a viver. Com o passar do tempo, eu também comecei a melhorar de vida, comecei a progredir. Saí do salão que trabalhava como empregado e passei a trabalhar por conta própria, ganhar um pouquinho mais e, também, resolvi mudar de bairro que aquele não estava me fazendo bem. Estava muito agitado, era muita agitação pra ela, não tava fazendo bem para nós.

Resolvemos, então, mudar pra cá, no Jardim Alfredo que hoje acho que é um bairro mais tranqüilo do que o outro bairro que a gente morava. Você pode ver, a casa não está muito legal ainda, porque está em construção, foi difícil também no começo, porque deu muita umidade. A Hígia pegou bronquite, mas também graças a Deus e aos médicos que cuidar direitinho dela, ela está superando tudo isso.

Agora da assistência prestada no HU quando ela esteve internada e no acompanhamento depois da alta, o que eu tenho a dizer é que eu sabia que era uma situação difícil. O fato dela ser prematura e passar tudo aquilo, mas os médicos me deram muita confiança e confiei totalmente neles. Então, isso pra mim foi uma experiência incrível, sei que nem todos hospitais têm profissionais que nem tem o HU.

Apesar de ser uma universidade que tem alunos eu sei, mas tem muitos profissionais também, no caso profissionais do ramo, do ramo de criança que vão cuidar, por isso nós passamos uma experiência muito grande. A internação dela lá foi muito marcante pra mim.

Durante o tempo que ela teve internada [na UTI e Berçário], minha esposa passava a maior parte do tempo com ela, fazendo companhia para que ela desenvolvesse melhor, porque como ela estava num estado muito complicado, precisava de alguém do lado. A minha participação era boa, mas eu não tinha muito tempo, mesmo assim, dividia o tempo pra dar um pouco de amor pra ela, conhecer melhor minha filha, quando eu ficava no hospital via aquela coisinha pequenininha, quando tocava nela, era mesma coisa que tocar em uma pena, muito sensível. Eu tocava nela lá na UTI, toquei várias vezes.

Eu nunca esqueço das coisas que passei com ela na UTI, o chorinho dela, aquele chorinho depois que tiraram o tubo da respiração, do aparelho que respirava por ela, era um choro tão, tão, tão baixinho que meu Deus, eu nem acreditava que poderia aumentar, que ela ia ter força pra chorar mais forte, lembro só do chorinho... só de lembrar, meus olhos enchem de água, é de emoção mesmo...

Mas com o decorrer do tempo, parece que ela tomou, como é que se diz, um fôlego, alguma coisa muito boa aconteceu que ela se desenvolveu muito rápido que com o passar do tempo não deu nem pra ver o crescimento dela passar, assim como num piscar de olhos o desenvolvimento dela foi e é muito bom, então, é só Deus pra fazer com que a gente acredite nessas coisas.

Na UTI, digo que eu não tive muita participação porque era difícil pra entrar, tinha hora marcada, às vezes, não podia entrar porque tinha casos complicados sendo cuidados pelos médicos e enfermeiras, então, não fiquei muito, ela esteve internada quatro dias e por isso não tenho muito pra falar.

Lembro que eu ia sempre nos horários que davam, nunca tive impedimento, eles me atendiam muito bem. Quando não estava na hora da visita, os porteiros, ajudavam, falavam com as enfermeiras e deixavam eu entrar numa boa, que é normal, é o certo porque, algumas vezes, eu chegava atrasado, devido ao trânsito, ao trabalho, então, eu pedia pra entrar, falava que morava longe, então, pedia assim: Eu posso ver minha filha e ele dizia: Não pode, senhor; o seu horário já esgotou.

Nessa hora, eu pedia pelo amor de Deus, dizia que morava muito longe, que era muito urgente mesmo, então, eles quebravam o meu galho, ligavam para as enfermeiras e elas autorizavam entrar. Eles nunca foram de fazer cara feia ou de falar que a gente tinha que voltar, só no outro dia. Em relação a isso, foi muito bom durante todo o tempo de internação dela, eu procurava não abusar do horário.

Agora, nas consultas do Ambulatório, fui uma vez, não tive muita participação entendeu, não me lembro muito, mas minha esposa, de fato ela teve muito acompanhamento nas consultas, depois que a Hígia teve alta.

No momento, eu não lembro dos outros profissionais, gostaria até de lembrar o nome deles, mas não lembro, minha esposa não falava muito dos nomes, eu não tenho comigo os nomes, gostaria sim, de ter comigo e nunca mais esquecer.

Um nome que eu sempre lembro, que ela me falava era a Daisy. Eu falava, oh! Fátima, você fez muita amizade com ela, é bom ter uma pessoa assim, que se apegue, que passe a tomar conta do caso, da nossa filha, como ela tomou, que não são todos os médicos que fazem isso, às vezes, os médicos fazem porque é a profissão deles, ganha pra aquilo, mas tem outros não que se dedicam às crianças, ajudam muito, as crianças também se apegam a eles e isso ajuda bastante no tratamento. [Nesse momento, aproveito a oportunidade para explicar a Gilmar que sou enfermeira, explico resumidamente o que é ser enfermeira e o trabalho da equipe de enfermagem na área neonatal, com palavras simples para que ele possa compreender]. Gilmar parece compreender o nosso trabalho e continua sua narrativa a respeito do atendimento recebido no HU.

Eu lembro bem do atendimento que ela recebeu no hospital que, algumas vezes, a enfermeira, não, era na maioria das vezes, eu era atendido pela enfermeira porque é o que mais tinha lá. Médico mesmo, falei com o da UTI e foi no dia em que cheguei pra ver pela primeira vez a minha filha e o do Berçário no dia que ela teve alta.

No dia em que cheguei na UTI pra ver minha filha, o médico falou: Oh pai, sua filha é aquela dali. Não, antes disso ele perguntou: Você sabe qual é a sua filha? Eu respondi: Não. Ele continuou: sua filha é aquela ali, ele ia apontar e recuou o dedo. Não, não vou falar. Tente adivinhar. Eu olhei assim, pra todos os bebês que estavam ali, eram três bebês e falei, não sei não, mas se é pra adivinhar, acho que é aquela ali, branquinha que é da cor da minha esposa. Aí, ele continua falando: Tente adivinhar. Eu fui, andando na UTI e parei perto desse bem branquinho e falei: É esse aqui. Ele respondeu: Não é não, vai mais pra frente, à sua direita.

Na hora que eu olhei à direita, vi minha filha tão pequititica juro que eu não acreditei. Dava um palmo de tamanho [faz o gesto com as mãos], ai meu Deus, não acredito! Esse dia eu fiquei chocado, nossa, sem acreditar mesmo. Aí, com o tempo, passei acreditar, me apegar muito com Deus e Ele deu a vitória pra nós. A gente não acreditava que a recuperação dela fosse tão rápida.

Eu sei que cuidar de uma criança prematura não é fácil, você tem que ter cuidado especial com a alimentação, dar comida leve nas horas exatas, dar sopinha de legumes quando é bebê, frutas que são ricas em vitaminas, entendeu, tudo isso faz com que no futuro, a criança não pegue doença. Dar os medicamentos e seguir todas as orientações, tudo direitinho... e graças a Deus ela teve em um ótimo hospital, peço muito a Deus pra que

nunca mais aconteça uma coisa dela ficar doente e ter que ir pra um hospital diferente do HU que não tenha o cuidado que ela teve lá. As pessoas que cuidaram dela no HU estão de parabéns.

Eu aconselho aos pais que têm ou que se acaso tiverem filhos prematuros que é preciso ter um cuidado muito sério com os bebês mesmo, porque não é fácil... Educar também é muito complicado. É preciso muito cuidado mesmo!

1.2 A história de Silvia, Otávio e Hera

Silvia, 28 anos, primigesta, trabalhava como balconista, atualmente, dedica-se às atividades do lar, solteira. Vive em união consensual há três anos, religião católica, cursou até a sétima série do ensino fundamental, é natural de São Paulo. É calma, comunica-se bem, preocupada com o vocabulário e demonstra muito interesse em participar do trabalho, receptiva, manteve constante o tom de voz, permaneceu grande parte do tempo com a filha no colo, acariciando-a. É bastante emotiva, chorou durante a entrevista e a voz embargada motivou a interrupção da narrativa por uns momentos. No final, abraçou-me emocionada e agradecida.

Otávio, 23 anos, não tem outros filhos, no momento está desempregado, sua profissão é auxiliar de pedreiro, solteiro, religião católica, completou o ensino fundamental, natural de Minas Gerais, está em São Paulo há seis anos. A renda da família é de um salário mínimo e provém do seguro desemprego. É tímido, prestativo interessou-se pelo depoimento e pela possibilidade de colaborar com outros pais. Está muito preocupado com a situação financeira do casal. Demonstrou, no início da entrevista timidez e dificuldade de expressão, foi repetitivo e em determinados momentos, dispersivo. Gesticulou muito com as mãos durante a narrativa.

Hera, Deusa do casamento, simbolizava a grandeza e a soberania maternal, nasceu em setembro de 2001, de parto cesárea, com IG de 32 semanas, peso ao nascer 1.500g, AIG, boletim de Apgar: 8 no primeiro minuto de vida e 9 no quinto, reanimada com máscara aberta. Encaminhada para a UTIP/N onde permaneceu três dias. Internada no Berçário por 23 dias. Os principais procedimentos e terapêuticas realizados foram: oxigenoterapia sete dias nas modalidades de CPAP, capuz e O₂ na incubadora, SOG 13 dias, recebeu NPP por veia periférica, fototerapia e antibioticoterapia. Obteve alta hospitalar, pesando 1.835g em aleitamento misto. Os principais diagnósticos na internação foram: doença de membranas hialinas, icterícia neonatal e refluxo gastroesofágico. Atualmente, encontra-se com nove meses, continua em seguimento no Ambulatório Neonatal do HU-USP e com a fonoaudióloga. Realiza fisioterapia na Faculdade de Fisioterapia da USP e acompanhamento visual no Instituto de Psicologia. Permaneceu em aleitamento misto até o sexto mês, seguido de aleitamento artificial com leite em pó engrossado com farináceo. O principal agravo à saúde, após a alta hospitalar ocorreu no 15º dia quando apresentou infecção urinária e foi reinternada na Unidade de Pediatria do HU-USP, permanecendo dez dias. Usou

medicação anti-refluxo, rampa e suspensório até o sexto mês, recebe vitamina A e sulfato ferroso. O esquema de vacinação está completo e está matriculada na UBS do Jardim São Jorge. Alimenta-se de sopa de legumes amassada, no almoço e jantar, mamadeira engrossada com farinha, suco e gelatina. Dorme bem, seu sono é tranquilo e dois períodos durante o dia. Costuma dormir na cama dos pais durante o dia e no berço à noite. Está engatinhando, senta sem apoio, balbucia as primeiras palavras, brinca segurando boneca, bola e dado. Gosta de passear com a mãe. Geralmente, toma dois banhos por dia, de manhã e à tarde, utiliza fralda descartável. Apresenta discreto estrabismo convergente do olho esquerdo.

O Cenário:

Silvia, Otávio e Hera residem em casa própria localizada na favela do Jardim São Jorge, em um terreno cedido pela prefeitura. A casa está construída em nível abaixo da rua, é de alvenaria, com quatro cômodos, todos com janelas. Está pintada e o piso azulejado. A rua é de pedras, saneamento básico presente e não há animais domésticos. O casal possui geladeira, televisão, rádio e forno de microondas, não dispõe de telefone. Residem no local o casal e a filha. Há carrinho, andador, brinquedos e bichos de pelúcia para a criança.

O Encontro:

Estive presente na consulta ambulatorial de Hera, na quinta-feira e agendei com Silvia e Otávio o encontro para a entrevista no domingo.

No dia agendado, dirigi-me ao local, a residência fica localizada no Jardim São Jorge, Km 15 da Rodovia Raposo Tavares. Marcamos um local para o encontro, ponto de referência em frente a um supermercado. Silvia estava à minha espera no local combinado, sua residência está localizada na favela do Jardim São Jorge e entramos na rua estreita que dá acesso à residência. É mês de julho e há muitas crianças soltando pipas, fazendo fogueiras e brincando na rua. Percebi que alguém “estranho” despertou a atenção das pessoas. Sou conduzida por Silvia à residência localizada alguns degraus abaixo do nível da rua. Entramos na cozinha onde encontro Otávio e um casal de primos. Otávio e Silvia pedem desculpas pela simplicidade da casa, apresenta-me aos primos. As desculpas solicitadas, nesse momento, diante da simplicidade da casa, deixam-me sem jeito. Explico que é um prazer estar com eles e também penso que eles não imaginam a troca de experiência e o aprendizado da minha parte contida nessa simplicidade. Duas crianças aproximam-se demonstrando afetividade, abraços e beijos, são os filhos dos primos. Silvia e eu explicamos o motivo da minha visita, conversamos sobre assuntos do

cotidiano [futebol, pois o Brasil disputou o campeonato mundial, dificuldades econômicas do casal, desemprego]. Os pais perguntam notícias de algumas crianças que estiveram internadas no HU e que informam que ainda mantêm contato com alguns deles por ocasião dos retornos no Ambulatório. Silvia traz uma foto tirada realizando o Método Canguru com outras mães e enfermeira da unidade de Berçário e comenta guardá-la com muito carinho.

Em seguida sou conduzida por Silvia ao quarto do casal; Hera está dormindo na cama dos pais cercada por travesseiros a sua volta. Embora pequeno, no quarto há a cama do casal, uma televisão, uma cômoda decorada com abajur, cestos, enfeites e toda linha de produtos para higiene da criança [shampoo, colônia, sabonete, condicionador, fraldas descartáveis]. Ao lado da cama do casal, fica o berço do bebê protegido com protetores laterais, travesseiro e brinquedos. Antes do início da entrevista, Silvia mostra a carteira de vacinação que está em ordem. Em seguida, parabenizo-a pelas vacinas que são administradas na UBS do Jardim São Jorge e iniciamos a entrevista sentadas na cama do casal.

Em dado momento, Hera acordou, a mãe pega a filha no colo e continuamos com a criança brincando calmamente. A entrevista foi interrompida uma vez, pois Silvia não conteve as lágrimas, desligo o gravador, apoio minhas mãos nas de Silvia e aguardo o momento oportuno para reiniciar a gravação. Retomamos a entrevista com a colaboradora pedindo desculpas pela emoção, porém confessa que foi um alívio ter chorado e sente-se melhor. Hera permaneceu parte do tempo no colo da mãe, ouvindo atentamente, o nosso encontro. Silvia encerra a entrevista pedindo desculpas pelos erros em relação à língua portuguesa e pelo fato de se porventura não ter falado tudo. Declaro que não estou preocupada com os erros, e sim, com o sentido e a espontaneidade contidas no depoimento.

Em seguida, fomos para a cozinha, iniciamos outra conversa a respeito do cotidiano e convido Otávio para gravar seu depoimento também no quarto do casal. Encerrada a entrevista, retornamos à cozinha e com o casal e familiares tomamos refrigerante. Silvia mostra que comprou latas de leite em pó, farináceos e fraldas descartáveis para Hera com o dinheiro recebido após sua dispensa do trabalho.

As narrativas:

Silvia

Tom expressivo: *“Pensar na experiência de ter uma filha prematura na UTI é como passar um filme na cabeça... Lembro da imagem da primeira vez que vi minha filhinha na UTI, é inesquecível... Mas, na própria UTI, a Hera teve muita força de vontade para sobreviver e conseguiu e hoje está com muita saúde”.*

Eu vou contar pra você como foi a experiência de ter uma filha prematura que ficou na UTI. Posso dizer que, no começo, foi muito difícil, porque eu não esperava ter um bebê nascido antes dos nove meses. Principalmente, desse jeito, que ela nasceu bem antes do tempo.

Eu fiz cesárea e mesmo com os pontos na barriga, todos os dias eu pegava ônibus, ia pro hospital e ficava lá com ela. Queria saber tudo o que estava acontecendo, então, eu sempre conversava com os médicos, com as enfermeiras e eles iam me orientando.

Realmente, não foi fácil, foi muito sacrificado, mas sempre acompanhei o tratamento dela, nunca deixei de levar na médica.

Falar dessa experiência é como passar um filme, a primeira coisa que lembro é da primeira visita da UTI, isso mesmo, eu descii à noite [a enfermaria da Obstetrícia fica localizada no quinto andar] era umas nove, nove e pouco, foi a primeira vez que eu ia ver ela. Não tinha visto ainda, depois que eu ganhei nenê. Ou melhor, só tinha visto rapidinho na sala de parto...

Então, no que eu entrei na sala e vi minha filha com aquele aparelhinho, que não lembro o nome [mostra a boca, referindo-se ao CPAP], não conseguindo respirar sozinha, dentro da incubadora, na UTI... Nossa! Como foi difícil ir e ver ela lá. Não foi só da primeira vez, foram muitas outras quando ela estava com aqueles aparelhos, tomando soro nos bracinhos, com canudinho na boca, nossa! Como era sofrido... Daisy, nesse dia, a Hera além do aparelhinho na boca, ela estava com os olhos vendados, por causa do banho de luz, que ela precisou receber, eu achei que ela não enxergava, pensei que ela era cega por isso tinham colocado a venda nos olhinhos...

Nossa! Aquilo lá acabou comigo. É muito difícil ver a nossa filha na UTI, cheia de aparelhos, de fios, com a venda no olho, assim, a boquinha com canudinho, ligada em muitos aparelhos mesmo! É um choque porque você não imagina, não conhece, eu, pelo menos, nunca tinha visto... Aquilo lá me chocou tanto, tanto [muda o tom de voz para tristeza]. Aí, o meu pensamento era um só: Será que minha filhinha vai sobreviver?

Nossa! Foi um choque muito grande, muito grande, mesmo. Sabe, pensando hoje teve até um lado que considero bom. Eu imaginava uma UTI totalmente diferente daquela que eu encontrei. Imaginava um lugar que a gente não podia entrar, cheia de parede de vidro, que a gente tinha que ver de longe, que não pudesse chegar perto do bebê e, ao contrário, eu podia entrar, chegar perto da minha filha e tocar nela.

Lembro muito bem, que cheguei primeiro numa salinha, antes você lava as mãos, coloca o avental e depois é que vai onde está seu bebê. Não esqueço, no momento, em que entrei, uma enfermeira chegou perto de mim e falou: Pode abrir a portinha da incubadora e tocar nela. Daisy, foi muito bom poder chegar perto da minha filhinha mesmo vendo e sentindo tudo aquilo, porque, nesse momento, eu pensei:... Minha filhinha vai ter força, ela vai ter uma vida, é só ter esperança, não posso perder a esperança e graças a Deus, como você vê hoje, já está com nove meses, com muita saúde e quase engatinhando.

Sabe, tudo isso que aconteceu foi pra mim uma aprendizagem, uma lição de vida, eu vejo assim, sempre trabalhei em outra atividade, nunca tive experiência com uma criança, especialmente, um prematuro, aprendi muito e estou aprendendo até hoje, descobrindo como é cuidar de um filho prematuro.

Eu não sabia o que era uma dor de ouvido, uma cólica. No entanto, na primeira vez que ela teve cólica, eu levei ela correndo pra USP, porque eu não sabia o que era. A doutora falou assim: Mãe, isso é uma cólica! Eu disse: Olha Doutora, eu não sabia que era cólica, por isso trouxe aqui, ela estava chorando muito não parava. Respondi desse jeito, porque não sabia mesmo que era só a cólica, falei assim porque não entendia mesmo o que era uma cólica de bebê [ênfatisa]. Sabe, como eu te disse, não tinha nenhuma experiência, nem de dar um banho. No primeiro dia do banho dela, as enfermeiras me incentivaram muito, foi lá no hospital, no Berçário. Agora sim, depois de todo o sofrimento, de ter passado tudo o que passei tenho uma experiência boa de cuidar de criança. Já sei quando ela tem dor de ouvido, quando está irritadinha, quando quer dormir Assim, essas coisas de criança eu já percebo melhor. Mas, antes, não sabia nada, nada, nada... também tinha uma coisa que era muito difícil pra mim, era difícil de aceitar, foi quando ela veio pra casa e por causa do refluxo, ela tinha que dormir na rampa. Aí, nossa!...

Quando eu mandei fazer a rampa, isso pra mim foi, assim, uma coisa que acabou comigo porque eu nunca tinha visto um neném vir pra casa e precisar ficar dormindo no alto Pensava na minha filha deitadinha no berço, com os enfeites, o cobertorzinho, já tinha ficado tanto tempo na incubadora... Então, sonhava no dia em que eu iria trazer a Hera pra casa e colocar pra dormir no berço com os enfeites que a gente tinha comprado, mas com a minha filhinha não foi o que aconteceu.

Ela precisou ficar na rampa, o tempo todo, tão pequenininha e levantada no alto, tudo tinha que fazer com ela daquele jeito. Aquilo me assustava, me impressionava muito. Eu queria ver ela no bercinho normal, naquele que eu tinha conseguido comprar. Mas não podia, por causa do refluxo, ela ficou na rampa.

Lembro que antes dela sair de alta eu falei com uma enfermeira, não lembro o nome dela, mas ela me deu um papel com o modelo, uma amostra, no papel, da rampa e o do suspensório, eu mandei fazer e fui usando. O suspensório foi a sogra do meu irmão quem fez e a rampa foi um outro parente meu.

Então, a Hera ficou seis meses usando isso e quando as pessoas vinham aqui em casa para ver a minha Hera e viam que ela estava na rampa, eu me sentia assim... muito mal e até falava pra mim mesma: Ah! Meu Deus, quando será que isso vai passar? Será que ela vai ficar direto com isso? Depois numa consulta do retorno no Ambulatório, eu resolvi falar pra doutora, a pediatra que cuida dela lá no HU até hoje. Olha, doutora, graças a Deus, ela não está mais regurgitando, deixo ela na rampa pra dormir, no suspensório também e aí ela falou assim: Olha, Silvia, se ela está na rampa e não está regurgitando, então, quer saber de uma coisa, eu vou tirar a rampinha pra ver se ela não vomita e, daí, se ela não vomitar você pode tirar de uma vez, mas, observa bem, principalmente, se não vomita e se está dormindo bem.

Nesse dia, senti uma alegria muito grande, isso ela estava com seis meses, cheguei em casa e a primeira coisa que fiz, foi tirar a rampa e ela não regurgitou mais. Mesmo assim, até hoje, eu sempre estou acompanhando, direto assim, toda hora eu estou olhando pra ela, acordo à noite, vejo se ela está bem, se não regurgitou, mas graças a Deus está tudo bem...

Quando ela estava internada, embora sendo difícil pra mim, não deixei de ir um dia sequer, tanto é que no último dia de internação dela no Berçário, algumas pessoas falaram comigo. Foram uma médica e uma enfermeira, disseram muitas coisas, mas o que eu lembro de verdade foi: Olha, Silvia você vai ter que ter um cuidado muito especial com a Hera, principalmente, nesse primeiro mês, procurar não sair com ela, evitar que muitas pessoas venham ver ela em casa... e ficar pegando...

Desse jeito, fui seguindo, sempre, corretamente tudo o que elas me falavam e hoje, também, eu estou seguindo à risca tudo o que o pessoal que cuida dela no HU me diz. Eu procuro cuidar o máximo dela, não deixar ela muito exposta, procuro ter o cuidado máximo com ela.

Mesmo com todo esse cuidado, depois de 15 dias aqui em casa com a gente, ela teve que voltar pro hospital de novo, porque teve uma infecção na urina e ficou mais dez dias internada, esse foi um tempo que eu sofri também bastante vendo ela lá internada, no HU. Ela internou na Pediatria, teve que tomar antibiótico, mas eu podia dormir lá, eles deixam a gente dormir com a criança. Procurei dormir lá todos os dias, não saía do lado dela, não me afastei dela momento nenhum sempre estava lá. Mas, acho que agora eu estou superando bem, ela também, faço tudo o que posso e na medida do possível, ela está super bem, super bem mesmo.

Então, tudo isso desde a internação dela na UTI, no Berçário, depois na Pediatria foi muito sofrimento e muito difícil nesse tempo viu [prolonga a palavra difiiiiiiiícil acentuando o grau de dificuldade], muito difícil mesmo.

Nessa época, eu chorava toda noite, pedia a Deus pela vidinha dela, ela lutou bastante, até hoje, ela luta e graças a Deus ela está bem. Você vê a Hera aqui no meu colo, brincando com a boneca, não dá nem pra acreditar em tudo o que passou, mas daqui pra frente, hoje com nove meses, tudo está melhorando e vai melhorar ainda mais... ela está linda [Afagos, carícias na criança e sorrisos].

A vida da gente muda muito, depois de ter um filho prematuro, olha pra ser sincera, hoje eu vejo que a minha vida mudou, mudou muito, mexeu muito com a minha vida e com a do Otávio também. Principalmente, quando ela nasceu e ficou na UTI.

Aquela época, na UTI, você vê Daisy, vai e volta o assunto da UTI, lembro que a primeira vez que fui lá, eu falei com o médico que era o residente, e ele foi bem sincero e eu acho que tem que ser sincero mesmo com os pais, lembro que ele disse assim: Olha mãe, eu acho que vai ser difícil a sua filha escapar. Eu achei que com isso ele não deu muita esperança dela sobreviver, não deu certeza que ela ia viver, mas, ele usou é da sinceridade e da verdade, porque ela estava ruinzinha mesmo, só mesmo quem viu é que pode dizer. Quando eu fico pensando no que passou, vejo que algumas coisas a gente não consegue explicar, sabe, aquela força de vontade da gente, aquela luta junto com ela, do lado dela, sempre do lado dela.

Hoje, o meu dia a dia com ela, é assim: ela acorda de manhã, eu procuro dar o mamazinho pra ela. A Hera não dorme à noite sem tomar mamadeira. Se ela quer mais, mesmo tarde da noite, eu dou. Comigo não tem essa de falar assim, eu dou uma mamadeira às 11 horas da noite e depois só no outro dia. Eu dou uma mamadeira pra Hera às 11 horas, depois às três ou três e meia da manhã, depende dela querer, depois eu troco. Troco ela sempre daí ela volta pra berço e dorme mais um pouco.

Durante a manhã, eu faço minhas coisinhas de casa e o resto da manhã e da tarde fico passeando com ela, fico brincando muito com ela, a gente brinca, eu converso muito também. Fico mostrando os brinquedos pra ela, já estou ensinando, falando assim: Olha, isso não pode, isso pode, converso como com uma criança que tem um ano, um ano e pouco porque eu acho assim, importante da criança é aprender desde bebê o que pode e o que não pode. A gente passa o dia nós, duas, praticamente brincando, converso muito com ela pra ela se desenvolver mais, quando ela é contrariada, já tem birrinha, quando falo que não pode, ela já se joga pra trás e começa a chorar. Aí, eu vou e pego no colo, fico morrendo de dó, de ver ela chorando, não deixo ela chorando muito tempo.

Todo momento, eu estou olhando ela, todo momento, mesmo quando coloco ela no carrinho, no andador pra estimular um pouquinho as pernas, eu não deixo ela só, fico ao lado, não largo dela, não desgrudo, não saíu de perto dela, aonde eu vou, levo ela, porque tenho muito medo de deixar ela sozinha. Eu tenho muito medo dela regurgitar e se afogar e, também, de que ela se machuque batendo a cabeça no berço ou caindo e, por isso, procuro ser bem conservadora.

Até os dias de hoje, considero três fatos marcantes na minha vida com ela e posso dizer: na hora que ela nasceu, a primeira vez que eu entrei na UTI pra ver ela e na hora que vim embora de alta. Não tem como esquecer, vou te contar direitinho.

O nascimento foi marcante porque na hora que ela nasceu, a enfermeira veio com ela, na sala de parto e mandou eu dar um beijinho nela e falou: Mãe, ela está com um pouco de falta de ar e só vai pro oxigênio. Essa explicação da enfermeira não me deixou muito preocupada, aquilo serviu para eu ficar mais controlada. Imaginava que ela estava só com uma faltinha de oxigênio, não sabia nada de UTI, de criar prematuro, das coisas do hospital, não imaginava que ela estava passando por tudo aquilo lá dentro da UTI. A gente não tem noção do que é o tratamento na UTI. Aí, o que marcou mesmo, muito, muito, muito foi quando eu fui na UTI e vi ela lá dentro da incubadora. Eu fiquei muito nervosa, chorei, me emociono sempre... É uma coisa que vem na cabeça da gente a todo o momento, uma lembrança difícil de esquecer, de superar.

Na primeira vez que eu vi minha filha daquele jeito que já te falei, na UTI, você não pode imaginar o que eu sofri, acho que de todos os momentos este foi o que mais sofri com a minha Hera, foi essa primeira vez. Olha, Daisy, até hoje, muitas vezes, que olho pra ela, vejo ela do jeito que estava na UTI. Isso daí marcou muito, têm dias que essa lembrança acontece, várias vezes, outros não... Muitas pessoas falam assim, que não é bom lembrar, mas não dá para controlar. Eu digo pra você que eu não quero lembrar, mas é uma coisa que ficou na minha cabeça, fica mesmo na minha idéia a imagem, a lembrancinha dela na UTI. Acho que é por isso, que às vezes, vem e a gente não controla e emoção e acaba chorando. Isso daí marcou muito, não é só pelo fato dela, como se diz, ter ficado lá, sozinha. Eu me emociono também de pensar que ali ela tinha força de vontade de sobreviver e conseguiu isso. É muito bom hoje ver a Hera com saúde e evoluindo bem.

Outro fato que me doeu muito foi ter vindo embora do hospital pra casa de alta sem ela, eu não pude trazer a minha filha pra casa. No momento que vim para a minha casa, muitas mães que estavam no meu quarto tiveram alta e saíram com o bebê nos braços e eu não. Então fiquei muito triste, muito triste mesmo... [fica muito emocionada, começa a chorar, abraça a filha contra o peito] e diz: Sabe, é tão bom eu estar com ela, tão bom, né, Hera?[A criança olha para mim e para a mãe e continua sorrindo, brincando com a boneca no colo. Nesse momento, desligo o gravador e aguardo um pouco, em silêncio, procuro confortá-la, oferecendo-me para ouvi-la sem a necessidade da gravação, damos as mãos e aguardo. Peço desculpas por tê-la feito recordar esse momento, esperamos juntas cessar o choro, Silvia deseja continuar a entrevista e pede desculpas pela emoção. Sou eu quem solicito desculpas por tê-la feito relembra fatos tristes como este narrado].

Reiniciamos a entrevista com Silvia dizendo: Eu me emocionei um pouco, mas passa, me emociono porque lembro dela na UTI. Mas nem tudo foi tristeza, durante a internação dela houve coisas boas também.

Uma coisa importante, importante mesmo é o hospital dar parte à mãe e ao pai. Vou explicar melhor: lá no Berçário, eles deixam os pais cuidarem, eu podia trocar fralda, dava banho, dava o peito. No hospital eles dão essa parte do cuidado da Hera pros pais.

A gente pode tocar porque a criança está dentro da mãe e conhece a gente por dentro antes de nascer e depois que nasce, principalmente, ela se encontra em outro mundo, saiu do nosso mundo aqui dentro [mostra a barriga] para um mundo muito diferente. É por isso que achei importante tocar, mesmo sem poder muitas vezes pegar a Hera no colo, é sempre muito bom tocar, pegar na mãozinha dela, poder ver o nosso bebê aqui fora, nesse mundo, poder tocar, foi muito importante.

Como eu já falei, não conhecia uma incubadora, não conhecia nada de hospital, tanto é que quando vi a Hera na incubadora pela primeira vez, eu perguntei pra enfermeira o que era aquilo e ela respondeu: Mãe, isto é uma incubadora, sua filha está aqui para poder ficar quentinha, não perder calor, respirar melhor, aqui dentro ela está sentindo quase o mesmo que sentia quando estava dentro da sua barriga. Não é de tudo igual, porque agora vive aqui fora, mas fica quentinha, bem quentinha e você pode tocar nela, faça isso bastante. Isso pra mim foi um alívio, mas, no princípio eu estava muito assustada de ver a Hera na UTI. Porque é uma coisa que a gente nunca vê e se vê é rapidamente em notícias de hospital que aparecem na televisão e, na maioria das vezes, notícias muito ruins.

No Berçário, ela ficou bastante tempo e demorou um pouquinho pra ela ir pro bercinho normal. Quando eu pude pegar ela no colo, também, foi outra emoção que marcou muito também. No começo, eu sentia medo de pegar a Hera no colo, até dar mamá pra ela, tinha medo, porque ela era tão pequenininha que eu achava que podia quebrar um ossinho dela. No entanto, quando peguei ela pra dar mamar foi aquela emoção, também fiz Mamãe Canguru um bom tempo, isso foi muito importante, acho mesmo que... a Mamãe Canguru, nossa!... É a coisa mais importante que tem lá no Berçário, dá pra gente ficar bem pertinho do nosso nenê, mesmo pequenininha, sem jeito, a gente estava perto, estava com ela no colo perto do peito. Tanto é que eu e a Hera e a Ana e o Bruno inauguramos a sala da Mamãe Canguru, tiramos foto com todo mundo, você viu a foto hoje!

É por tudo isso que eu falo que os momentos vividos foram de tristeza e alegria, no começo tudo é muito sofrido, muito triste, mas depois as coisas vão melhorando e vem a alegria.

Olha, eu não sabia nada do mundo do hospital, sempre trabalhei em loja, lidava com as pessoas que iam comprar, chegava em casa, tomava banho, dormia e no outro dia voltava a trabalhar. Eu não tinha conhecimento de nada dos acontecimentos em hospital, tanto é que nunca fiquei internada em um. Fui parar no hospital, porque comecei a sentir dor na barriga e quando cheguei lá, já estava com a minha pressão alta e fiquei pra ganhar meu neném. Foi por causa da pressão alta que ela nasceu de sete meses, por causa da minha pressão.

Eu fazia o pré-natal, mas acho que não dei muita atenção pra minha pressão, a atenção que merecia ter sido dada. Desde que soube da gravidez, procurei o pré-natal, no posto do Jardim São Jorge, ia em todas as consultas. O médico media a minha pressão e só do sexto pro sétimo é que eu fiquei um pouco inchada com a pressão mais alta e o médico pediu pra tomar banho de piscina. Parece brincadeira, mas eu entendi direitinho a receita e respondi: Doutor, eu não tenho piscina, como vou tomar banho desse jeito? Ele falava sério, que era preciso tomar o banho de piscina.

Então, pelo fato de não cuidar bem de perto da pressão, não procurei outro lugar antes e quando passei mal, fui pro HU e tudo isso teve como consequência minha filhinha nascer prematura. Isso deixou pra mim um sentimento muito ruim, senti também muito por isso, porque não queria prejudicar ela. Não imaginava que o fato da pressão estar alta ia prejudicar a Hera e no fundo, no fundo ela foi a pessoa quem mais sofreu. Portanto, se eu tivesse mais cuidado comigo, poderia não ter acontecido isso com a minha filhinha, nascer prematura.

Hoje em dia e graças a Deus estou tentando superar esse fato, é uma das coisas que estou procurando superar, apagar todo o sofrimento do passado e daqui pra frente só quero ter lembranças boas da Hera porque é o que ela está me dando, muita alegria e felicidade, a gente brinca muito, se diverte mesmo.

Você sabe, no dia do meu aniversário, dia 12 agora, ela ao invés de chamar mamãe, a primeira palavrinha dela, chamou papai. Aí, eu falei: Olha Hera, que presente de aniversário você me deu, falou papai... [lembro Silvia que, neste dia comemoramos o dia dos namorados e demos risadas].

O fato da Hera estar aqui hoje, eu devo à assistência que ela recebeu lá, na UTI achei assim, lá, não sei se estou falando certo, talvez, não saiba me expressar direito, mas muitas pessoas que conheço falam da UTI que parece que é o fim do mundo, mas hoje eu não vejo assim. Lá na UTI, Deus coloca a mão neles, nos bebês e também nas pessoas que cuidaram da minha filha. Foi um tratamento ótimo, todos me incentivaram, a doutora sempre vinha falar comigo. As enfermeiras também e quando a médica não estava dentro da UTI, as meninas iam localizar para eu poder conversar e ter a informação.

Eu achei um tratamento muito bom na UTI, ela ficou acho que três dias, não me lembro direito... Eu acredito que foi o começo de tudo, a base de tudo. Eu podia entrar, pegar nela, tocar, conversar com ela, mesmo dentro da incubadora. Depois ela saiu da UTI, graças a Deus e ficou na Semi [Semi-Intensiva no Berçário]. Nessa época, pude acompanhar mais, no sentido de poder estar o tempo todo ao lado dela, em todos os momentos só vinha embora de noite.

Eu via os cuidados das enfermeiras e dos assistentes que estavam lá, tinham uma médica assistente e um residente que eu sempre conversava, e eles sempre falavam pra mim: Mãe, o importante para sua nenê é você estar aqui, se você quiser que ela saia rápido você tem que estar sempre presente no Berçário e ficar com ela. Nessa hora, eu dizia, olha doutora, não precisa se preocupar porque se depender disso, a Hera vai sair rápido. E foi melhorando, melhorando, saiu da incubadora, passou pro bercinho normal [berço de acrílico]. E ela ficou até com sonda na boquinha, porque era muito pequenininha e ainda davam leite pra ela por aí e eu dava o peito, primeiro o peito e depois completavam pela sonda, foi ótimo poder acompanhar, só não dormi no Berçário, porque não podia senão teria dormido.

Veja só, os médicos me falaram que para a Hera ter alta, ela deveria pesar no mínimo 1.950 gramas, quando chegasse nesse peso, ela sairia de alta, mas conseguiu sair com 1.835 gramas, deixaram ela sair com menos peso. Lembro desse dia da alta, esse dia! Nossa!... Foi dia 10 de outubro, a Hera saiu de alta, viemos pra nossa casa. Nesse dia, me deram muitas orientações, falaram o que eu podia fazer o que não podia fazer, você tem que trocar sempre, não pode expor a Hera na rua. [A descrição da mãe transmite toda a alegria vivida nesse dia, seus olhos ficam brilhantes, abraça a filha bem junto ao seu peito...] E você pode ver Daisy, eu estou seguindo a risca tudo o que eles me recomendaram. Eu achei excelente, a assistência que ela recebeu tanto na UTI, na Semi, no Berçário. Em geral, considero um super tratamento, as enfermeiras sempre com a gente, sempre conversando, eu não tenho o que reclamar.

A médica que faz o seguimento no Ambulatório também tem me incentivado muito, sempre quando eu chego lá [no seguimento ambulatorial], ela fala assim: O,i Hera, tem algum problema? Eu respondo, porque ela ainda não fala [risos], Ah! doutora, a Hera, está ótima, conto tudo de novidade que ela faz, a doutora fica contente também e eu continuo falando as coisas que ela faz e acho que nós estamos indo muito bem, não deixo de ir nas consultas em todos os lugares que os médicos mandam, não deixo de ir na fisioterapia, no oftalmo, na psicologia ela passou esta última semana para ver a visão.

Em todos os retornos do hospital, eu procuro ir e recomendo que todos os pais levem seus filhos, têm que ir mesmo. Eu procuro passar pras pessoas essa recomendação e falo que a USP é ótima, é maravilhosa, todos os funcionários, todo mundo. A gente teve uma atenção especial lá, não é, Hera? [interagindo com a criança].

Tudo no HU é muito limpinho, muito organizado, os remédios, eu acho assim que o hospital é fora de série. Eu só tenho sempre que elogiar, desde as enfermeiras, os médicos, todo mundo acho que o hospital está de parabéns, continuem assim. Posso dizer que o hospital está de parabéns, porque vivi lá com minha filha. Se todos os hospitais forem evoluindo assim, acho que vai ser muito importante, a mortalidade dos bebês não vai existir muito, igual a que está tendo em muitos hospitais como esse perto de São Paulo onde os bebês morreram na UTI por causa da infecção do hospital, até ouvi na televisão as notícias das mortes e dos outros que continuam internados.

Agora eu continuo levando na fisioterapia toda semana, é de segunda-feira às duas horas da tarde em um prédio perto do Hospital, dentro da Universidade, amanhã é dia, agora vou passar a levar a cada dois meses. No oftalmo do HU, ela passou várias vezes, porque o olhinho dela, o esquerdo, estava um pouquinho assim torto [discreto estrabismo convergente à esquerda], mas o médico deu alta e falou pra eu voltar daqui um ano. Na psicologia, também, nós já fomos, fizemos os exames na visão e estamos com o resultado do exame pra mostrar pra doutora, lá no Ambulatório, na consulta do dia 27. Estamos fazendo tudo que podemos para não deixar ela sem médico, porque eu acho que é muito importante o acompanhamento, eu procuro sempre, dou um jeito e vou. Na consulta com a doutora que cuidou dela no Berçário e agora continua no Ambulatório, eu passo a cada dois meses, e nós estamos levando, viu! Conseguindo tudo na medida do possível, porque eu acho que é muito importante o acompanhamento, eu nunca não falto, vou sempre.

Eu não troco o HU por nenhum hospital particular não, eu acho que a USP é fora de série. Eu sempre recomendo para as pessoas, vai pra USP, tanto é que já falam que não têm vaga, que está muito cheio. Olha, tudo lá dentro é excelente, a organização, o fato dos pais poderem ficar com o neném e até dormir como na Pediatria já está ótimo, ótimo mesmo, não é Hera? [interagindo com o bebê]. Veja bem, com isso não quero dizer que a gente não confie nas enfermeiras ou nos médicos é que o fato de estar perto é muito 'importante, a mãe sempre incentiva um pouquinho mais, não é? Não sei se estou certa [risos].

Quero aproveitar pra dizer uma última coisa pra todos os pais de prematuro, tenham sempre esperança, nunca desistam, estejam sempre ao lado e presente na vida do filho.

Otávio

Tom Expressivo: *“O nascimento da minha filha foi inesperado, um grande baque, tive dúvida se ela iria escapar com vida da UTI e também pensava como seria minha relação com ela, eu nunca tinha visto um prematuro... Mas tive muita fé e fiquei ao lado dela e tudo deu certo”.*

Eu vou começar falando que ter uma filha prematura internada na UTI, foi pra mim uma experiência muito grande. Eu nunca ia esperar que ela pudesse nascer prematura, mas no momento que soube a primeira coisa que veio na minha cabeça foi uma pergunta: Como é que eu vou ter uma relação com uma criança prematura? Eu não sabia o que era uma criança prematura... Nunca tinha visto.

No começo, não deu pra eu entender, o que era prematuro. Todo mundo que eu conheço dizia assim: O nenê prematuro não escapa. Aí, eu pensava... Caramba, isso quer dizer que a menina não vai sobreviver, será que a menina vai morrer? E, assim, o tempo foi passando, eu fui conversando no hospital com as enfermeiras, com os médicos e eles diziam coisas diferentes, falavam assim: Ter filho prematuro é normal, muita gente tem, o prematuro é um bebê normal como os outros, o importante é cuidar mais. O nenê prematuro é mais sensível, nasce antes do tempo e precisa de mais cuidados.

Depois dessas conversas, comecei a sentir uma esperança maior e ter fé em Deus e tudo deu certo, graças a Ele, hoje ela está aqui e bem de saúde. Por isso, eu achei e te falo que foi uma experiência muito grande. As coisas na vida da gente nunca é como a gente quer, eu nunca pensei que ia passar por uma experiência dessa, ser pai de um bebê prematuro, então, foi uma grande experiência de vida.

Sabe, Daisy, eu posso explicar porque é que foi grande, é no sentido dela ser pequenininha, toda sem jeito pra pegar, toda molinha, tanto lá no hospital como quando chegou aqui em casa, que também era esquisito. Ela era muito pequena, eu tinha muita dificuldade para pegar ela no colo. Por um lado, era esquisito mesmo e, por outro, uma experiência enorme porque com tudo isso ela passou desde que nasceu, hoje ela está viva e bem de saúde. Lembro bem do dia em que ela teve alta e chegou aqui em casa, eu não pegava nela porque era pequena demais, naquele tempo eu achava que se pegasse podia machucar ela, assim, sabe, pensava que poderia até quebrar alguma coisa dela. Ela era muito pequenininha, miudinha não conseguia pegar ela no colo... Tinha era medo... Eu ficava olhando pra ela e pensava... Nossa! Minha filha, assim, desse tamanho, molinha desse jeito e perguntava pra mim mesmo, será que vai mudar? Será que ela vai se desenvolver, crescer mesmo? Mas com o tempo, eu fui vendo a mãe dela mexendo com ela, cuidando dela e, então, comecei a pegar um pouco ela no colo, ficar mais tempo com ela, ter mesmo mais coragem e vi que ela não quebrava não! Foi desse jeito, ficando com ela que eu peguei muito carinho pela minha filha e hoje, ela é o que me faz viver, hoje em dia é ela a minha vida.

Dessa experiência com o prematuro, lembro que, quando ela nasceu, nem sei explicar como foi aquilo, tudo corrido, de repente, sei que foi um baque muito grande... Um baque mesmo, você não está esperando pra aqueles dias e tudo acontece rápido, de repente, a mulher da gente ganha o bebê... Aí, é prematuro, precisa ficar na UTI e é tudo rápido, não dá nem pra acreditar. Mas, minha filha escapou com vida e graças a Deus, hoje, ela está bem e o que é melhor está com muita saúde. Ter um filho com saúde é muito bom... É por isso que eu digo que ter o filho prematuro é um baque grande no começo, daí o tempo vai passando, passando, eles vão se recuperando e as coisas vão se ajeitando, ficando tudo em ordem, tudo devagar vai se acertando.

Por isso, de tudo que tenho na vida, a saúde dela é mais importante, e até hoje estamos aí levando a vida devagarzinho, mas com saúde, é realmente o que importa. Então, quando paro pra pensar, como agora e vejo tudo o que aconteceu com ela e com a gente no passado e como é hoje a nossa vida agora, é muito gratificante, ela foi uma coisa muito boa que aconteceu na minha vida.

Falar do meu dia a dia com ela é gostoso por um lado, como no momento estou desempregado, fico quase direto com ela, perdi o medo de pegar, é muito gostoso estar com ela direto, mas por outro lado, sei que é por um tempo. Não vou poder ficar direto com ela, porque eu tenho que trabalhar, preciso mesmo, estou procurando emprego, mas não está fácil. Então, enquanto estou parado do serviço, posso ficar mais tempo com ela e isso é muito bom. Eu comecei dar banho um tempo atrás, dava mais quando a mãe dela voltou a trabalhar, mas logo depois mandaram embora, então, hoje a mãe é que dá o banho. Eu já dou a comida e café também, você sabe, é gozado... Nossa! Quando a gente está tomando café, o preto mesmo, ela fica em cima, querendo café [muda o tom de voz, imitando a bebê], fica procurando o copo de café e aí, a gente é obrigado a pingar um pouquinho na boca dela, senão ela não fica quieta e começa a chorar. O pão, ela come sozinha, é só cortar, e pôr na mão dela que ela mesma leva na boca e vai comendo, só você vendo. Então, o meu dia a dia é assim, fico bastante com ela, cuido dela como posso e também vou com ela mais a mãe na consulta no médico do HU.

Pensar nos fatos marcantes da nossa vida com certeza, o que marcou a minha vida com ela foi o dia em que ela nasceu, não é só a lembrança do dia, mas também como tudo aconteceu. Foi marcante mesmo, e aconteceu de repente, ninguém esperava que ela ia nascer naquele tempo, antes do tempo previsto pelo médico e daquele jeito... Digo isso porque a gente estava planejando tudo o que era pra fazer pra ela e comprar as coisinhas dela. Essas coisinhas de bebê, o bercinho, os enfeites, aquelas coisinhas de criança. Nós planejamos comprar mais pra frente e aí pá! [bate uma mão na outra e ouvimos um estalo] ela nasceu! Nós estávamos sem nada, desprevenidos mesmo, tivemos é que correr, fazer tudo de uma vez as coisas dela, sair pra comprar tudo que é dela de uma vez só... Naquele tempo, que ela nasceu, não estava planejado, estávamos sem condições de dinheiro naquele momento mais fazer o quê? A gente deu um pulo daqui, um pulo acolá e deu pra comprar umas coisinhas. Comprar o berço, as roupas, os brinquedinhos e tudo que ela precisava. Nós não tínhamos comprado nada ainda, por isso foi um baque muito grande.

No dia do nascimento dela, eu estava em casa porque minha esposa tinha ido pro hospital e veio a notícia, nasceu o nenê. Aí, eu espantei: Puxa vida! Como é que pode? Nasceu o nenê! [faz uma expressão de interrogação e espanto]. Nasceu, nossa! E agora... A primeira coisa depois do susto, foi eu perguntar pra mim mesmo: o que vamos fazer? Nós não temos nada comprado, como é que eu vou fazer? [risos]. Saí daqui de casa e fui correndo pro hospital, corre daqui, corre da colá, compra uma coisa, compra outra e conseguimos as coisas de bebê pra ela. Isso como eu já disse, foi um baque muito grande porque a gente não espera, assim logo, tão rápido, estava planejado pra mais de dois meses pra frente e nasceu bem antes.

Bem, como ia dizendo eu saí daqui fui lá ver ela na UTI, dentro daquela casinha, com um bocado de coisa na cabeça, um bocado de fios no corpo e muitos aparelhos ligados nela. Eu fiquei assustado com tudo aquilo. Aí, quando eu voltei pra casa, já encontrei aqui em casa, o pessoal que tinha ido visitar ela, assim, principalmente uma senhora, vizinha nossa, ela falava assim: Vixi! Ela não vai escapá, a menina não escapa dessa não. E aí eu respondia assim: Caramba! Por que que a senhora está dizendo que a menina não vai escapar? Eu mesmo me perguntava, será isso verdade? Será mesmo que a menina não vai escapar? E aquele assunto rodando toda hora aqui em casa, no hospital quando iam visitar e no outro dia o assunto só era esse. A mulher, essa vizinha, só sabia falar desse jeito: A nenê não vai escapá, porque do jeito que está lá, cheia de coisas pra cabeça, é muito pequena e com tudo aquilo, é um caso sem salvação. Eu estava quase acreditando no que a mulher dizia, mas, ao mesmo tempo não queria acreditar naquilo.

E aí eu pensava assim, será que isso é verdade mesmo? Só que pra mim, no fundo, no meu coração. Eu não estava acreditando que minha filha ia morrer, entendeu? Mas, não é fácil de acreditar que ela iria viver, porque você sai do hospital deixando sua filha naquele estado que eu deixei na UTI, chega em casa e ouve as pessoas falando que é um caso sem salvação, inclusive a minha sogra, a própria mãe da Silvia, que é avó dizia assim: Nossa! A nenê é muito pequena, não sei se vai escapá não... Tenho pra mim que não escapa, pelo jeito que ela está lá... como a gente encontrou ela, na UTI. Depois disso, com tanta gente falando que ela não ia escapar, até a própria avó dela falando, eu comecei a ficar nervoso e a responder também, eu falava: Lógico que ela vai escapar, é preciso ter fé, é preciso acreditar, vamos ter fé!

Na época que ela esteve internada na UTI e eu ia visitar tinha outro nenenzinho lá, do lado dela e era assim, sempre quando eu ia com a minha sogra na visita, ela olhava pros dois e dizia: Vixi! do jeito que eles estão, não vão escapá não, nem um e nem o outro. E eu dizia lá na UTI mesmo: Não, ela vai escapar sim, tem que ter fé em Deus, não só ela, mas ele também vai conseguir sair dessa. Durante essas visitas, muitas vezes, eu encontrava a mãe de outro nenê lá e via que ela estava chorando perto da incubadora, sozinha. Aí, eu chegava perto dela e procurava conversar dizendo assim: Você tem que ter fé em Deus, se não tiver fé em Deus, nada vai pra frente. Com a fé em Deus, a minha vai escapar sim e o seu também. A gente tem que acreditar em alguma coisa.

Uma vez, eu estava perto da incubadora da minha menina, olhando, pensando se ela iria viver, se conseguiria passar por tudo aquilo. Aí uma médica chegou, não, não era médica, era a enfermeira chegou perto de mim e disse: O nenê prematuro é muito espertinho entendeu? É só ter fé e tudo vai dar certo. Naquele momento, quando eu ouvi aquilo, coloquei essas palavras na minha cabeça e vim embora pensando sempre no que a enfermeira tinha dito e com muita fé acreditei e vi a menina escapar. Parece mentira, mas, é verdade que depois desse dia, quando fui visitar ela no outro dia e não é que ela estava melhor! Antes, como falei, ela tinha um bocado de negócio na cabeça [faz o gesto de muito aparelho], um bocado de fio, soro na mão e quando eu cheguei pra visita já tinha tirado quase tudo, estava só com um negócio na boca, um canudinho na boca pra poder comer assim... [demonstrando com as mãos, explico que é a sonda orogástrica para alimentação] e um soro na mão. Nesse dia, também, o médico veio perto de mim e disse assim: A sua filha está bem melhor, ela vai sair daqui dessa sala, vai pra outra sala, que é no Berçário, no andar de cima, está bem melhor mesmo. E isso, realmente, Graças a Deus, aconteceu. Foi um dia muito feliz... E por tudo isso é que eu digo que foi uma experiência muito grande. Eu até então ouvia todo mundo, dizendo que a menina ia morrer, caramba, nossa! [sorriso]. Até a própria avó falava, fiquei sentido e magoado pra caramba com isso tudo, com essa fala da avó, agora eu dou risada, mas fiquei muito é sentido. É muito doido ouvir o que eu ouvia, que a menina não ia escapar, se não ia escapar, é porque ia morrer. É por isso que eu digo que, pra Deus, não tem nada difícil não, se tiver fé em Deus, tudo dá certo.

Durante o tempo que ela ficou internada tanto na UTI como no Berçário e também nos retornos, após a alta, achei toda a assistência muito boa, não tenho nada de reclamar do hospital. Eu mais ela e minha mulher fomos sempre bem atendidos. O pessoal atende a gente bem, então, não tenho nada a reclamar, durante esse tempo que ela ficou lá, foi tudo muito bom. Até hoje ela passa lá ainda, no acompanhamento da médica que cuidou dela no Berçário, eles todos do hospital atendem muito bem.

Eu achei a assistência muito legal, elas, as enfermeiras e as médicas e os médicos explicam muita coisa pra gente. Sempre que eu ia saía com uma explicação, como é, como não é, sabia o que estava acontecendo com a minha filha e até hoje, quando eu acompanho ela nas consultas, a médica explica como ela está de saúde, de crescimento, isso é muito bom.

É bom a gente acompanhar o crescimento dela e eu entendo a maior parte das explicações e quando não entendo, pergunto e elas, as médicas e enfermeiras, explicam de novo, sem problemas.

Um dia desse mesmo depois que ela recebeu a alta, nós levamos ela, eles chamam de retorno e a médica estava falando do crescimento da Hera, é a médica que atende ela no Ambulatório. Eu perguntei assim: Ah! Doutora, a Senhora não acha que ela está muito pequena pela idade dela. Ela já está com oito meses, não está pequena? Ela disse: Não, ela está bem desse jeito. Na mesma hora, ela pegou um mapinha lá, cheio de linhas para um lado, para outro, mexia daqui, mexia de lá, colocou onde é que ela ficava pra idade. E mostrou pra mim apontando no mapinha falando: Ela está nessa linha aqui para o tamanho e peso dela, está tudo bem, se tiver pequena aí gente fala. O tamanho, o peso estão bons, tudo está indo muito bem. Depois que ela me explicou e mostrou o mapinha, eu sosseguei, achei ótimo, muito bom ter aprendido sobre isso aí também. Então, é como eu falo, às vezes, a gente não entende, a médica de lá, explica tudo certinho, direitinho mesmo.

A última coisa que eu quero falar é que a gente não espera ter um filho prematuro, mas se acontecer na vida de alguma pessoa, ela deve ter fé em Deus e estar lado a lado da criança, não deixar a criança lá no hospital, largar lá, deixar ela sozinha, tem que ir sempre no hospital e ficar perto da criança. É preciso ainda, ter fé, muita fé em Deus e batalhar para neném sair dali, que sai sim é só ter fé em Deus. O que não pode é largar, achar que vai morrer, esquecer, o neném lá, não ir mais visitar. Aí, tudo fica difícil e se tiver muita fé em Deus e ficar ali, com ela, do lado mesmo, podem acreditar que tudo dá certo.

1.3 A história de Cecília, Júlio e Hígia

Cecília, 44 anos, sextigesta, cinco filhos vivos, dedica-se às atividades do lar, é viúva e vive em união consensual há 16 anos, possui uma filha de 14 anos desse relacionamento. Religião católica, cursou até a quarta série do ensino fundamental, natural de São Paulo. Comunicativa, calma, brincalhona, fala pausadamente, orgulha-se do desenvolvimento da filha, seu maior desejo é vê-la caminhando sozinha, diz sonhar com esse dia. Mostrou-se receptiva e entusiasmada em dar seu depoimento e informa ter ficado muito feliz em poder contribuir para o estudo.

Júlio, 43 anos, quatro filhos de relacionamento anterior, é vigia noturno em uma das unidades da USP. Viúvo, religião católica, cursou até a quarta série do ensino fundamental, natural de São Paulo. A renda familiar é de cinco salários mínimos. É calmo, demonstra grande interesse em conversar e relatar sua experiência, prestativo, fala pausadamente. Emocionou-se, algumas vezes, durante a entrevista, porém não houve necessidade de interrupção da gravação. É paciente e carinhoso com a filha e informa que não deixa a criança chorar por nada.

Hígia, Deusa da Saúde, nasceu em julho de 1999, de parto cesárea, com IG de 29 semanas e 6/7, peso ao nascer 1.080g, PIG, boletim de Apgar: 4 no primeiro minuto e 5 no quinto. No Centro Obstétrico, foi intubada e encaminhada à UTIP/N onde permaneceu 16 dias em VPM e reintubada duas vezes. Internada no Berçário, 63 dias. Os principais procedimentos e terapêuticas foram: cateterização central (oito dias de cateter umbilical venoso, seis dias de cateter umbilical arterial, três dias de dissecação venosa e PICC 25 dias), oxigenoterapia 50 dias nas modalidades de CPAP, capuz, O₂ na incubadora e cateter nasal, SOG 71 dias, NPP, fototerapia, antibioticoterapia e quatro hemotransfusões. Recebeu alta hospitalar com peso de 2.065g, em aleitamento misto. Os principais diagnósticos de internação foram: doença de membranas hialinas, hemorragia intraventricular Grau IV, sepse, displasia broncopulmonar e enterocolite necrosante. Fez seguimento no Ambulatório Neonatal até completar dois anos e, atualmente, faz acompanhamento no Ambulatório de Neurologia do HU/USP. Permaneceu em aleitamento misto até o primeiro mês após a alta, seguido de aleitamento artificial com leite em pó engrossado com creme de arroz ou amido de milho. Realiza acompanhamento de fisioterapia e fonoaudiologia nas respectivas faculdades da USP. Os principais agravos à saúde foram: refluxo gastroesofágico, dilatação ventricular, hérnia umbilical, bronquiolite, crises convulsivas, pneumonia sendo internada na Unidade

de Pediatria do HU e, no segundo ano de vida, foi diagnosticado Síndrome de West, recebendo medicação anticonvulsivante até a atualidade. Mãe refere que, freqüentemente, apresenta rinite e sinusite. No momento da entrevista, estava com três anos, o esquema de vacinação completo e realizado na UBS de Taboão da Serra. O leite engrossado é administrado na mamadeira, alimenta-se com auxílio de um adulto das mesmas refeições da família. Dorme no berço, o sono é tranquilo durante à noite e não dorme durante o dia. Gosta de passear, assistir à televisão e está iniciando a marcha sozinha de pequenos trajetos, anda bem apoiando-se nos móveis, apresenta dificuldade para apoiar o pé esquerdo no chão, pronuncia pequenas palavras com alguma dificuldade, porém compreende as conversas, é ativa, sociável e alegre.

O Cenário:

Cecília, Júlio e Hígia residem em casa própria localizada no município de Taboão da Serra. Fica em um corredor estreito, é a última de uma série de três. É de alvenaria, com quatro cômodos com janelas, está pintada, o piso é de lajotas. A rua é asfaltada, saneamento básico presente, o animal doméstico é o cachorro. O casal possui geladeira, televisão, rádio, aparelho de som e telefone. No local, residem o casal e duas filhas, a criança dorme no berço no quarto do casal.

O Encontro:

Na semana anterior, confirmo a visita pelo telefone e marco para a sexta-feira, pela manhã. Cecília informa os pontos de referência que devo encontrar pelo caminho, a residência fica localizada em Taboão da Serra, município limítrofe ao de São Paulo. Inicio o trajeto percorrendo grandes avenidas e ao sair do Município de São Paulo sigo pela Rodovia BR 116, Régis Bitencourt. Chegando ao Município de Taboão da Serra, procuro informações em pontos de referência. Após duas horas e muitas paradas encontro a residência. Em frente ao portão há muitas crianças brincando na calçada, soltando pipa, pergunto por Cecília que vem me receber com grande alegria. Caminhamos até sua residência, localizada num corredor, ela vai me explicando que nas primeiras casas, moram uma filha de outro casamento e sua irmã.

Ao chegar à porta da cozinha, encontro Hígia com a sua tia. Está vestida com agasalho cor de rosa, cabelos presos com maria chiquinha e sapatos pretos. Sou convidada a entrar, e Cecília pede desculpas pela simplicidade da casa [Este fato começa a se tornar freqüente nas visitas]. Sou convidada a sentar, iniciamos uma conversa a respeito da saúde e do desenvolvimento da criança, Cecília fala orgulhosa que um dos seus sonhos agora está se realizando que era ver a filha andar. Com muita

alegria segura-a pelos braços, e p'ede para a tia chamá-la e Hígia sai caminhando sozinha. Comenta que ela anda na ponta do pé direito, pois há um problema, mantém o calcanhar elevado para andar e continua na fisioterapia. Lembra que Hígia também faz fisioterapia no braço esquerdo porque percebeu que ela tinha dificuldade em movimentá-lo decorrente de uma fratura sofrida no período de hospitalização.

Solicita à filha para chamar o pai, e ela apoiando nos móveis vai até o quarto. Cecília pede para que eu venha até a porta da sala para observar a criança que caminha segurando nos móveis. Júlio chega à cozinha, dizendo que está muito gripado com dor de garganta, que passou pelo PA do HU. Recebeu uma medicação e trabalhou a noite toda. Conversamos sobre o cotidiano [tempo, saúde, desemprego, situação econômica].

Cecília pergunta a respeito de uma criança que esteve internada na UTI e no Berçário na época de sua filha e informo não ter conseguido efetuar o contato. Hígia começa a chorar, pois quer ir passear e também solicita mamadeira. Cecília coloca leite, farinha e açúcar em uma panela no fogo, faz a mamadeira, pega Hígia no colo e ela segura a própria mamadeira. Júlio mostra com orgulho a foto da filha que está na carteira.

Em seguida, Júlio convida a filha para passear na calçada e Cecília me chama para irmos até à sala para ser entrevistada. A seguir, Cecília chama por Júlio e damos início à gravação da entrevista. Ao término da entrevista, Cecília retorna à sala e os dois começam a contar detalhes da festa ocorrida no último domingo onde celebraram o batizado e o terceiro aniversário de Hígia. Mostram o vestido branco todo enfeitado, uma gaveta de roupas novas e brinquedos que ganhou nessa ocasião. Informam que a comadre Vitória, professora na USP, foi a madrinha e que fizeram um churrasco, com sanfoneiro e a festa após cortarem e servirem o bolo, só acabou às quatro horas da manhã. Enfatizam que era preciso uma grande festa para comemorar dois eventos importantes.

Cecília comenta que tirou a carteira de identidade da filha, mostra a carteira de vacinação e o cartão para passe gratuito no transporte de ônibus, contando como conseguiu obter esse passe.

Júlio e Cecília mostram a bicama que compraram e que está montada na sala, porém, ainda não colocaram Hígia para dormir nela. São receptivos, dedicados, demonstram extremo carinho e afeição pela criança. A mãe refere que o pai mima demais, não deixa a criança chorar, atende todos seus desejos. Parabenizo o casal pela dedicação; outras filhas, netos e sobrinhos vêm à casa, as crianças me abraçam e me beijam e sou apresentada para a família, primos, irmãos, netos e sobrinhos. Júlio aponta o quadro dos outros filhos que está na parede. Cecília oferece café, refrigerante e suco.

Hígia permanece no colo do pai que demonstra imenso carinho e atenção à criança. Deixo o local acompanhada pela família até o portão, onde nos despedimos.

As narrativas:

Cecília

Tom expressivo: *“Eu penso que se Deus quis que os médicos tirassem a Hígia antes do tempo é porque eu tinha que passar por isso... Agora, a vida do dia-a-dia com o prematuro é assim: a cada hora aparece um probleminha, mas não podemos perder a esperança, pois com fé, a vitória é ganha”.*

Esse fato de eu ter uma filha prematura que ficou internada 16 dias na UTI do HU aconteceu há três anos e foi difícil, porque eu nunca tive um filho prematuro, meus outros filhos, os cinco foram de tempo normal com nove meses.

Vixi! Ficou difícil pra mim, muito mesmo, passar todo dia no hospital, praticamente o dia inteiro contando desde a hora que eu saía daqui pra ficar com ela. Foi um tempo que a minha vida era dentro do hospital... Foi um tormento, mas valeu a pena, hoje a minha filha está aí, está bem de saúde, quase andando e cada dia que passa a gente se sente mais feliz mesmo com os tratamentos que ela continua fazendo. Os médicos são todos muito bons, nós somos bem atendidos e, assim, vamos seguindo a vida, levando em frente.

Aquela vida de hospital todo dia, acho que é pra todo pai e mãe que têm prematuro internado na UTI. Lá eu passei os momentos mais tristes da minha vida, não via a hora daquele drama acabar. Cada dia que a gente chegava lá era a mesma coisa, de arrancar um pedaço do corpo da gente e hoje vejo que sofri demais, mas valeu a pena.

Falo assim que sofri porque via a nenê internada ali e a gente não tinha como ajudar. Toda hora estavam furando, picando, aquilo era a mesma coisa que tirar um pedaço da gente. Mas, graças a Deus ela recuperou, está bem, foi uma vitória bem grande que aconteceu na nossa vida. A primeira vez que fui ver ela, na UTI. Vixi... Eu pensava... Ela vai morrer com tantos aparelhos ligados, o tubo na garganta, mais outro na boca, o soro, tudo aquilo. Cheguei a falar pro meu marido, só por Deus mesmo, só Jesus Cristo pra livrar ela daquilo, fazer aquela criança sobreviver e graças a Deus, a fé da gente foi tão grande, que ela viveu.

Na UTI, a gente vive momentos tristes e felizes. É gozado de alguns lembro como fosse hoje. Um dia nós fomos visitar ela no hospital, e meu marido, chorando, na UTI disse: Eu queria tanto que minha filha saísse desse tubo, quando será que isso vai acontecer? Poderia bem ser desse dia dos pais, seria o meu melhor presente nesse dia dos pais. [Era o início de agosto e Hígia ainda estava intubada na UTIN, o dia dos pais é comemorado no segundo domingo do mês]. Você acredita que, no outro dia, entramos na UTI e ela estava fora do tubo, continuava na UTI, mas agora no capuzinho, recebia o oxigênio por ali.

Nesse dia mesmo, ela já ia subir pro Berçário, nós ficamos tão felizes e cada dia que passava, nossa felicidade era maior, porque ela estava cada vez melhor, aí ficou no Berçário e do Berçário fomos seguindo todo tratamento dela. Ela ficou três meses na incubadora, não aceitava o ar de fora, não conseguia ficar fora da incubadora sem o oxigênio, virava e mexia, tinha que por ela na incubadora com o oxigênio. Não sei o que era, se era o pulmão dela, só sei que não aceitava ficar fora, no ar que a gente respira, foi aí que o médico assistente do Berçário, falou: Nós vamos dar um remedinho pra ela, pra ver se com esse remédio a Hígia consegue sair da incubadora, a senhora dá permissão? Nessa hora, pensei... Fazer o quê, dei a permissão e depois de três dias que ela estava tomando o remédio. Ela já saiu da incubadora, e foi pro bercinho, aquele dos nenês maiorzinhos, dos

normais. Começou a cada vez mais pegar peso e dali uma semana saiu de alta, viemos pra casa.

Depois, o tempo foi passando e cada dia que a gente chegava lá era uma vitória que a gente conseguia, era uma coisa mais pra cima [gesticula com as mãos] era uma vitória mais maravilhosa. Até o dia que ela saiu do hospital. Virgem Nossa!... Foi muito bom... Foi o melhor dia da nossa vida. O dia que trouxemos ela pra casa, foi a maior alegria, fomos cedinho pro HU, levamos uma sacola com roupas, fraldas, chupeta, todas coisas dela. Chegando lá, ficamos esperando, esperando e nada do médico dar a alta e nós apavorados, apavorados... Pensando que ela não iria sair, saímos de lá mais de sete horas da noite, só essa hora é que conseguimos a alta. Lembro que nós pegamos ela no colo, embrulhamos bem, e viemos embora. Deixamos a vida de hospital, digo que foi uma bênção bem grande, graças a Deus hoje ela está em casa, aí, ficamos nós cuidando dela em casa...

No começo, aqui em casa, foi difícil. Os primeiros dias em casa foram complicados, mesmo já sendo mãe, nunca tinha cuidado de um prematuro, ela tinha muita cólica, a gente colocava supositório, fazia massagem na barriga, mudava o leite, porque quando veio pra casa, ela quase nem mamava mais peito, não dormia direito à noite, dormia na rampa por causa do refluxo, chorava muito... O médico do Berçário falou pra colocar ela bem no alto, o médico do Ambulatório receitou leite em pó engrossado com creme de arroz, mesmo assim, ela ficava ressecada... Então, trocamos o creme de arroz pela Maizena®, fazia tudo o que o médico mandava, nos primeiros dias até que melhorou um pouco, mas depois começava tudo de novo com as cólicas e o ressecamento. Junto com esse problema era a luta com problema respiratório, fazia inalação direta, compramos o aparelho e fazia em casa. Os remedinhas dela, tudo na hora certa, não esquecia de jeito nenhum e aqueles cuidados que a gente sempre teve com ela. Esses cuidados eram mais com a respiração, sabe Daisy, a gente tinha medo que uma hora ela poderia perder a respiração, perder o fôlego. Quando ela chorava, ficava tão roxinha, então, eu mais o pai não deixava ela chorar por nada. No primeiro mês, eu nem levei vacinar de medo que ela chorasse e perdesse a respiração, era aquela luta direta com a respiração, aquele nariz sempre entupido, sempre o peito atacado.

E ainda, tinham os remedinhas que ela tomava pro refluxo, as vitaminas, antes de sair de alta, o médico do Berçário disse que não podia deixar passar o horário de nenhum medicamento, tudo dela era na hora certinha. Então, a gente colocava o relógio pra despertar, naquele horário, eu ou o pai dela levantava pra dar o remedinha pra ela [muda o tom da voz para uma voz firme, pontual, rigorosa], e ela teve também a hérnia no umbigo, aí o doutor do Ambulatório, onde eu passava nas consultas disse pra mim: Cecília, se a hérnia estufar vocês vêm correndo com ela pro hospital, passa com ela no Pronto Socorro. Nesse dia, e nos seguintes, eu pedi tanto a Deus que abençoasse minha filha, que não deixasse a hérnia estufar pra não ter que correr com ela pro hospital e internar e você acredita que fechou essa hérnia. Ele chegou até ver, porque depois ele saiu do hospital, ela ficou com outro pediatra, mas ele conseguiu ver e me disse: A minha filha também teve hérnia e eu precisei levar para operar urgente, não teve a mesma sorte da Hígia. E com essa fé que a gente tinha em Deus, com o tanto que pedi, a Hígia não precisou operar, graças a Deus! E as coisinhas que ela tem, as lesõezinhas dela, os probleminhas sempre aparecem, cada hora é um, mas vão sempre sendo eliminados, você compreende? [Respondo que sim].

Essa nossa vida é mesmo uma história, é cada coisa que acontece olha isso... Quando ela tinha nove meses deu uma convulsão nela, a gente pensava que ela estava tremendo, meu marido falava assim pra mim: Gozado, a Hígia tem uns tremores, você vê como ela treme as mãozinhas, será que ela está assustada com alguma coisa? Eu olhava, já tinha percebido e comecei a ficar mais atenta e via que aquilo não era susto, eu percebia que era diferente de quem se assusta, porque dava várias vezes no dia... Continuei vendo, um dia inteiro e de vez em quando, via as mãozinhas dela tremendo [ênfatisa mudando o tom de voz], quase ninguém percebia, só eu e meu marido, ela tremia as mãos, do nada aparecia aquilo... [demonstra gesticulando os braços]. Eu falei pro Júlio: olha, isso não é normal, isso não é susto, tinha vez que dava seis vezes no dia, então, como poderia ser normal? Decidi levar no

médico, catei ela e levei na doutora neurologista do HU. Cheguei lá, mostrei pra médica, ela pediu pra eu esperar que ela ia pegar a pasta dela e voltava pra atender. Esperei no Ambulatório, entramos na sala e ela falou assim: Olha, Cecília, pensei que nem precisasse medicar ela para convulsão. Falou pra mim sabe? Falou também, que já tinha dado convulsão quando ela nasceu e ficou internada na UTI, mas quando ela saiu do Berçário, ninguém me avisou, eu não sabia. Bem, nesse dia, a doutora medicou ela pra convulsão e viemos embora. Aquele foi um mês inteirinho de eu andar com ela, o mês inteirinho e nada dessa convulsão, dos tremores melhorarem. Eu sempre levava ela pro hospital, dando direitinho o remédio que a médica mandava sempre na dose e na hora certa, mas era a mesma coisa de água.

Continuei levando ela no HU, aí teve um dia que a neurologista resolveu outra coisa: Eu vou ter que mudar o medicamento, só que esse não é barato, é caro. Olha como são as coisas, nessa época, nós tínhamos se quebrado em tudo, não tinha crédito pra nada, meu marido emprestou cheque, cartão para os outros, então, nós não tínhamos dinheiro, ficamos sem crédito. Mesmo assim, nós passamos na farmácia pra ver quanto custava o remédio. Meu marido mostrou a receita pro farmacêutico e veio perto de mim e ele falou: Olha, Bem [jeito carinhoso de se relacionar com a mulher] senta pra você ver o preço do remédio, ele falou custa 130 reais, a caixa, cada caixa, caro não é? Eu disse, isso é muito caro! Pensava que era uns 50, 60, pra gente é caro, muito caro mesmo. Nesse dia, nós não pudemos comprar... Essa nossa vida é mesmo uma história, é cada coisa que acontece agora, olha isso... Naquela hora, pegamos o ônibus e viemos pelo caminho todo chorando, eu mais ele e a menina. Eu chorava e falava: Bem, onde é que nós vamos conseguir o dinheiro pra comprar esse remédio? A gente não tinha pra quem pedir dinheiro emprestado. No outro dia, nós tínhamos que ir no HU novamente para fazer o eletroencefalograma. Aí, ele lembrou de uma coisa e falou: Ah! Bem, a doutora lá do meu serviço ofereceu uma ajuda, quando eu precisasse, ela me ajudaria no tratamento da Hígia. Eu respondi: Ah! Vamos apelar pra ela e pedir socorro pra isso, quem sabe a gente consegue. Ele foi até o prédio onde trabalhava, conversou com ela, explicou nossa situação, mostrou a receita. E ela disse: Você vem trabalhar amanhã? Ele falou: Vou trabalhar essa noite. Ela, então, ficou com a receita e disse que ia ver se conseguia o remédio.

Quando foi à noite, ele foi trabalhar e ela tinha ido embora não tinha deixado nem o remédio e nem a receita [risada]. Aí, ele ligou pra mim: Bem, ela foi embora, não deixou nada e agora? Eu respondi e fazer o quê? Agora, o jeito é esperar, vamos esperar, quem sabe ela não deu agora e vai dar lá pra segunda, terça-feira. Mas a Hígia precisava tomar urgente, esse remédio. Daisy, por Deus do céu, no outro dia, às sete horas da manhã, ela chegou no serviço e foram juntos na farmácia e compraram o remédio.

Ele chegou aqui, eu peguei o comprimido, cortei em quatro [como a doutora mandou] e dei o remédio, dei um quartinho e foi a mesma coisa que tirar com a mão, os tremores passaram, foram embora. Agora, quando foi em outubro, a doutora neurologista, falou pra eu dar o restante que tem em casa, em dias alternados, até acabar e depois vai voltar pro outro que é mais barato e vai tirar aos pouquinhos. Graças a Deus, nunca mais a Hígia teve convulsão e quem sabe Deus abençoa mais uma vez e faz com que ela não precise tomar mais nenhum remédio pra convulsão.

Penso que com prematuro é assim, cada hora aparece uma coisa. Depois da convulsão vem sempre fazendo eletroencefalo, sempre que a doutora neurologista pede, nós fazemos e também levamos em todos os retornos e acompanhamentos não deixo de levar...

Olha, lembro também quando melhorou da convulsão, pegou com dez meses, uma pneumonia, ela quase morreu, ficou internada lá no HU, oito dias tomando medicamentos. Você lembra? Foi aquela vez que eu te encontrei perto do Ambulatório, no caminho do PA e falei que não tinha leito para internar na Pediatria. Ela perdeu a respiração em casa e estava com pneumonia e os médicos do PA queriam transferir ela para outro lugar. O médico da UTI que cuidou dela na UTI desceu no PA lutou, lutou e ajudou a gente conseguir o leito na Pediatria do HU. Isso foi muito doído também...

De lá pra cá, parece que a saúde dela melhorou, sempre aparece virosezinha, mas sempre vai embora, diante de tudo o que ela passou, essas coisinhas ficam, é pequenas, mas eu não largo, cuido nem que seja uma gripe.

Pra quem tem filho prematuro, como eu, os pais precisam saber que a criança prematura vai seguir muitos tratamentos e os da minha filha, pra mim, são sagrados, não deixo mesmo. Levo toda vez que precisa em todas as consultas, não deixo de ir, levo também em todos os outros lugares que os médicos mandam. Sabe, eu fiz até carteirinha de passe pra não pagar condução, então, eu pego o ônibus e levo ela em todos os lugares que precisamos. Lembra quando eu te telefonei e pedi aquela cartinha com o laudo dela pro doutor que cuidou dela na UTI e Berçário? Aí, você falou com ele, fomos buscar o laudo, foi pra isso, pra conseguir a carterinha de passe...E ando com ela pra tudo o que é lado, tem que ir atrás das coisas, de conseguir o que a gente tem direito...

Desse jeito, é a vida que a gente leva com o filho prematuro, eu não tinha experiência nenhuma com o prematuro, nunca tive filho prematuro, então, pra mim foi difícil, se tivesse tido um prematuro acho que seria mais fácil pra eu lidar. Por tudo o que eu contei, dá pra saber que é mais cuidado que aquele que nasce de tempo normal, é mais cuidado que o normal, é o dobro. Então, a gente tem que dar toda atenção pra aquela criança. Agora, já estou é com prática de cuidar [sorrisos], mais eu não quero outro prematuro.

Ter filho é bom a gente só ter de nove meses mesmo, mas nunca é do jeito que a gente quer, né, Daisy, nunca é. Então, eu penso, se Deus quis que os médicos tirassem a Hígia fora de tempo, é porque eu tinha que passar por isso. Eu lembro do dia que tiraram ela, fiquei internada. Eu fui no dia 15 de junho fazer a consulta do pré-natal. Aí, o Júlio, que tinha saído do trabalho, estava junto, ele sempre me acompanha, falou assim pra mim: Eu estou com sono, você entra no consultório e conversa bastante com a doutora porque vou dormir aqui no banco, explica tudo o que está sentindo. E você sabe que ele dormiu mesmo, não é que ele dormiu, na sala de espera.

Eu entrei na sala, a doutora do pré-natal, olhou, me examinou e falou: Vou ter que te internar porque sua pressão está muito alta, você vai ter que ficar internada, tomar os remédios direitinho e depois você vai pra casa.

Nesse dia eu fiquei no hospital internada, a minha pressão estava 22 por 16, eles começaram me dar o remédio que eu já tomava em casa, só que eu tomava 10 miligrama e no hospital, passei a tomar 30. Tomava esse remédio porque eu sofria de pressão alta antes da gravidez, mas não sabia que a quantidade do remédio era pouca porque a pressão continuava alta, fui descobrir nessa consulta.

Quando já fazia mais de uma semana que eu estava internada, na enfermaria, a nenê ficou dois dias sem mexer e eu só observando. Aí, continuei observando e pensei... Ué o que é que está acontecendo? Nos exames, que eu fazia, não dava que ela não estava mexendo e o coração dela batia normal.

As enfermeiras vinham medir o quanto o coraçãozinho dela estava batendo, vinham ver como eu estava, perguntavam do nenê, mas comecei a perceber que ela não mexia como nos outros dias, passou segunda e terça sem mexer, eu prestei mais atenção ainda, fiquei de olho... e comecei a mexer na minha barriga, cutucava daqui e dali [mostra os gestos] e nada, resolvi chamar a enfermeira e falar: O meu nenê, está sem mexer há dois dias, segunda e terça. Aí, logo ela se comunicou com o médico, ele veio até o meu quarto e me falou o seguinte: A Senhora vai descer pra fazer uns exames e ver como é que está a criança.

Eu descí, fiz todos os exames, e ele falou: Seu nenê está só dormindo, ele não está reagindo vamos repetir o exame à tarde. E lá fui eu à tarde repetir todos os exames de novo, era umas três e pouco, quando terminou o médico falou: Oh mãe, nós vamos ter que tirar o nenê, mas não vamos dar esperança nenhuma pra senhora que ele vai sobreviver. A senhora sabe, é pequenininho, pelo ultra-som pesa mais ou menos um quilo e tem 36 centímetros, é muito miudinho e está sofrendo dentro da barriga.

Nesse momento, me levaram para a mesa de cirurgia e tiraram ela, isso aconteceu às quatro horas da tarde, na hora a gente não aceita... mas, fazer o quê, precisava. Eu lembro, que quando tiraram e estavam levando ela pra limpar, virei pra trás e vi aquele bebezinho,

assim, bem pequititico, pondo a lingüinha pra fora [mostra o tamanho com as mãos]. Aí, acho que era a pediatra, não sei bem, é tanta gente dentro da sala e ela falou: Oh mãe, olha ali, ali, olhe é o bebê, bem miudinho...

Na hora que eu fui olhar de novo, já não vi mais ela, tinham levado pra outra sala. Nesse dia, não consegui ver minha filha direito, foi muito rápido. Só o meu marido foi quem viu ela na UTI nesse primeiro dia. Eles ligaram do hospital pra cá avisando que precisou tirar a nenê, e ele correu pra UTI e viu já era de noite. Eu só fui ver minha filha direito no segundo dia, meu marido chegou na enfermaria e perguntou se eu tinha visto ela na UTI, respondi que não. Então, ele foi comigo até lá. Isso é muito difícil, pensei e falei: Seja o que Deus quiser. Nossa! Chegar lá e ver minha filha daquele jeito, cheia de aparelhos, de fios é como eu já falei, só por Deus mesmo, pra salvar ela só Deus. Mas o tempo foi passando e cada graminha que ela ganhava, a gente batia palma [e bate palma] e falava: Ela já está chegando lá, na hora de vir para a casa. Aí, o médico da UTI falava: Isso aí vai demorar, pode esquecer e brincava com a gente... E foi aquele tormento, um dia pegava peso e um dia perdia, Vixi! mais a gente tinha fé e nunca perdia esperança e pensava... Um dia a gente chega lá e graças Deus estamos aí com ela.

Depois do nascimento da Hígia, a minha vida virou no avesso, muitas mudanças aconteceram na minha vida. Tudo é mais agitado, meu andar é mais com ela, a atenção é toda pra ela, então, é uma vida bem agitada, é mais preocupante, a gente se preocupa com ela, tudo o que ela vai fazer a gente tem que estar atento, ali, com ela junto mesmo. Viu que eu até fiz uma dietinha, perdi um pouquinho de peso [e mostra sorrindo, o corpo mais magro]. Mas não reclamo, vale a pena, a gente vê a vitória da gente aí, ela andando, falando, xingando.

O dia a dia passa rápido, ela acorda lá pelas sete horas, toma o banho de manhã cedo, dou lá pelas nove horas, toma mamadeira, almoça, vai pra rua passear que ela adora sair, o andado dela é na rua, à noite ela assiste televisão, toma o remédio pra não dar convulsão e pum... se apaga, já está na cama dormindo. Hoje em dia ela dorme bem, não acorda à noite, só acorda de manhã pra falar Oi! [repete o gesto da filha, com a cabeça inclinada para a criança].

Hoje a nossa vida é essa, você vê que está com três anos que completou no domingo passado, já dá os passinhos sozinha e logo vai andar soltinha, sozinha, então, é assim, o meu tempo é todo com ela.

Olha, quando você pergunta dos fatos marcantes da nossa vida, eu lembro de um dia muito triste, foi o dia que ela perdeu a respiração em casa, que eu quase perdi ela, ela quase morreu mesmo. Nesse dia, quase fiquei louca, ela estava com quase dez meses.

Antes, eu já tinha levado ela em quatro hospitais, ela estava muito gripada e com febre. Levei no HU, no PA e os médicos mandaram eu pingar Rinosoro® no nariz dela. Eu falei Rinosoro® eu sei, já pingo há muito tempo e dar Novalgina® ou Tylenol®. Ai, eu falei pra eles: Isso aí eu sei, o que é pra fazer e dar em casa, já faço, fiquei até nervosa porque isso eu sabia. Bem, saí de lá com ela de alta e vim pra casa e continuei observando e vendo que a criança não estava bem, vendo ela piorar. Como não melhorava, levei no hospital aqui perto que tem um pronto socorro. Lá, receitaram outra coisa que eu não concordei. Catei ela e levei em outro pronto-socorro e nada, dali levei no outro hospital, e neste, descobriram que a menina estava era com pneumonia. Você viu só, Daisy, a menina estava com pneumonia e já estava passando da hora...

O médico receitou os remédios, mandaram eu fazer bastante inalação, isso eu já fazia em casa. Quando cheguei em casa e fui medicar ela com os remédios que o médico receitou, menina! O catarro ia saindo tudo de uma vez, a sorte é que quando eu vi ela tossindo, corri pro quarto, ela já estava roxinha, roxinha... Nessa hora, eu catei ela, não sabia o que fazer, até minha sogra estava aqui. Chupei a boca, o nariz dela, parou a respiração totalmente, sabe Daisy. Aí, catei um potinho de Vick® sabe, eu tinha esse potinho na gaveta e passei nela. Foi onde ela respirou, aí telefonei pro meu marido e ele falou: Chama o compadre, chama o compadre, fala pra ele trazer ela pra cá, pra USP [era à noite e o marido estava no trabalho]. Bom, eu saí gritando, chamando pelo compadre feito uma doida, era de noite

quase de madrugada. Aí, meu compadre, rapidinho pegou o carro e fomos pro HU. Chegando no HU, entreguei com ela lá no PA, as meninas da enfermagem já pegaram ela e correram lá pra dentro. Aí, a médica veio perto de mim e falou: Porque a senhora passou o Vick® nela? Eu respondi: Passei Vick®, porque ela perdeu a respiração, estava roxinha. A médica do PA disse: Ah! mais Vick® não ia resolver o problema dela. Eu respondi: Olha doutora resolveu, porque a minha filha está aqui, viva. Ela olhou pra mim e não respondeu nada, falou que ia fazer uns exames e achava que ela ia ficar internada. Não sei, talvez esse foi o pior dia nosso, foi o pior dia porque precisou internar oito dias lá na Pediatria do HU, mas Graças a Deus, recuperou direitinho. Foi o pior dia, devido a doença e porque não tinha vaga pra internar, não esqueço desse dia jamais...

Outro fato marcante de tristeza foi o dia que ela precisou passar o cateter, que os médicos na UTI cortaram o pescocinho dela [aponta o local no seu próprio corpo], um deles falou pra mim que ela quase morreu. Isso aconteceu num dia de sábado eu e o meu marido fomos daqui pra lá, chegamos lá, já tinha passado o horário da visita e nós não subimos. Depois, no outro dia, o médico falou que a gente deveria ter ido, nós explicamos que fomos, mas que não subimos porque chegamos atrasados, a gente ia de ônibus e ele falou que, quando era assim, era pra gente insistir com o porteiro, porque ela quase partiu desse mundo, ela quase morreu. Nós não pedimos pra entrar, chegamos atrasados pra visita, já tinha passado o horário da visita. Os porteiros, naquela época, falaram que já tinha passado da hora e nós ficamos na portaria, o horário de visita era das onze ao meio dia, eu também não sabia que podia pedir autorização. Nós viemos embora pra casa, foi muito ruim também, mas graças a Deus, ela agüentou, superou mais esta e agora está aqui.

A assistência que nós recebemos no hospital foi boa e no Ambulatório foi tudo bem. Só naquele PA não tem aquele médico especializado, sabe. Vem só mais estudante, ele não tem praticamente, como se fala... Experiência. Eles falam: faz um xarope caseiro, faz não sei o quê, eu acho assim, que deveria ter um médico mais detalhado, especializado em casos mais graves, ter um médico mais responsável pra esses casos assim de criança prematura. Que nem teve um dia que eu procurei o PA porque ela estava cheia de furúnculo, a médica disse que não era nada. Eu voltei pra casa, aí começou espalhar tudo no corpo. No PA e nos outros hospitais, nos que tem pronto socorro, eu vejo que não tem o médico especializado no atendimento dessas crianças, que nascem prematuras, por isso é que eu acho que precisa ser especializado.

Agora, no Ambulatório, está ótimo, atendimento nota 10, a doutora neurologista, [expõe o nome da médica], a pediatra dela, isso aí, sem palavra. Na UTI e no Berçário, tudo ótimo, todos me trataram bem, não tenho do que me queixar, todos fizeram amizade com a gente, eu era da família deles, no tempo do Berçário, a hora que eu chegava já entrava, podia pegar nela, fazia o que queria, lógico no que diz ao cuidado da minha filha, não abusava, sempre junto com as meninas [equipe de enfermagem], trataram muito bem, eu e meu marido. Só tenho que falar bem, só bem tanto pra nós como pra ela a assistência é nota dez.

Para terminar, o que eu quero falar é que pra quem tem filho prematuro, que tenha sempre fé em Deus, pois um dia a vitória é ganha. Cuide com aquele carinho, seja prestativo com a criança e faça tudo o que puder pelo seu filho que é uma esperança boa que a gente tem. Na vida, a gente não pode é perder a esperança, então, eu falo para as pessoas pra não desistirem, sigam em frente que um dia a vitória será ganha assim, como nós ganhamos... Essa vitória maravilhosa que é a vida da nossa filha.

✓

Júlio

Tom expressivo: *“Minha filha é uma criança que a gente tem que ter toda a paciência porque ela não é de tempo certo, por isso estou sempre do lado dela. Penso que os pais têm que aberar seus filhos, esses são os verdadeiros pais do dia a dia. Nos dias de hoje, estou muito contente e só Deus mesmo pra ajudar porque quem viu a Hígia com seus 1.080 gramas, não pode acreditar que hoje está com seus três aninhos de idade”.*

Meu nome é Júlio e o fato de ter filho prematuro que esteve internado na UTI foi muito difícil por ela ter nascido fora de tempo e passar tudo o que passou dentro da UTI. Foi muito difícil de enfrentar. Mesmo sabendo que a medicina está bem adiantada, que ela estava no hospital da Universidade, foi difícil, mais eu nunca deixei de ter esperança e graças a Deus, tudo deu certo pra mim e pra minha filha.

Ela ficou os três primeiros meses de vida, lá internada, na UTI e no Berçário, mas foi bem cuidada. Eu só tenho méritos de dizer sobre o hospital e sobre quem cuidou dela lá na UTI, que a gente deve obrigação a nosso Senhor Jesus, a eles todos e isso me deixou muito contente. Aquele tempo, da internação dela foi um tempo muito difícil, mesmo na nossa vida, porque pra mim foi uma vida corrida, como eu trabalho à noite, de segurança lá na Cidade Universitária, eu quase não descansava. Saía do serviço e ia direto pro hospital, sempre estava lá, procurava ficar com ela, sempre que eu podia, eu mais a mãe. Tanto é que recebi do pessoal de lá do HU, mérito de ser bom pai, a mãe de ser boa mãe, porque desde o começo a gente compartilhava. Lutamos juntos até chegar ao fim, com a alta dela e hoje, graças a Deus, a gente vem atravessando a criação dela com muita força e fé em Deus e estou muito contente com isso, estou feliz, mesmo.

Foi uma experiência difícil porque praticamente todos os outros meus filhos, todos nasceram de tempo normal, eu nunca tive um prematuro, ela foi a segunda filha minha com a Cecília, juntos nós temos a de 14 anos que nasceu de nove meses e a Hígia, então, que nasceu assim, que teve que tirar fora do tempo, mais foi uma coisa que foi obrigado a fazer pelo bem da mãe e da criança.

E a vida é assim mesmo, fazer o quê? Tem certas coisas que a gente não escolhe. Elas vêm e a gente tem que aceitar, a gente está, agora, com a felicidade do lado, que graças a Deus, ela conseguiu escapar e está sobrevivendo e assim, para Deus, eu fico contente.

Como eu falo, no começo tudo foi difícil, difícil mesmo, mas com a medicina adiantada aqui em São Paulo e na USP, tudo acabou dando certo, como eu já expliquei. Você sabe, Daisy, lá na região onde meus pais moram, agora só minha mãe e um bocado de parentes, na região do Nordeste, acho que nem tem incubadora, você não vê nada disso. A medicina está bem evoluída aqui em São Paulo, então, se está evoluída a tendência é melhorar cada vez mais e salvar essas crianças que nascem antes de completar os nove meses.

No lugar aonde eu fui, lugar que os meus pais me levaram com a idade de dezesseis anos, lá não tinha equipamento, talvez lá perdia mesmo a mãe e ela, lá é muito atrasado, lá na Bahia, se chama Lagoa de Cima, lugar muito atrasado. Então, a gente até fala de incubadora, quando eu vou à Bahia eu falo da incubadora, falo sobre essas coisas daqui, do que a gente passou, do que minha filha passou e que graças a Deus, a vocês todos e graças ao Nosso Senhor Jesus Cristo, tem gente que acha inacreditável, como pode ser tão importante e tão adiantada as coisas daqui. A medicina aqui em São Paulo é a medicina do coração do Brasil, é o que eu tenho a dizer e confio muito, confio mesmo nas pessoas que cuidaram da minha filha e também no Hospital.

Eu lembro que quem nasce antes dos nove meses, que nem a minha Hígia tem que ficar na incubadora. Lembro ela dentro do vidro, eu achava que era de vidro a incubadora, depois é que vi que não, mas era assim, ela bem pequenininha. Eu com aquele medo até de pôr a mão, sentir o corpinho dela, isso foi no começo que ela estava lá, tinha medo, nunca tinha visto... Pra eu tocar no corpinho como falei, era difícil porque assim, eu tinha medo, uma criancinha assim, ela era muito pequenininha, eu tinha medo porque a criança estava

ligada a um monte de fio, um monte de coisa, eu tinha até medo de por a mão assim [faz o gesto de colocar a mão uma na outra] e também tinha medo que desse algum problema nela e nos aparelhos que estavam ligados nela.

Outra preocupação minha era quando disparava aqueles alarmes lá, que estavam ligado, os aparelhos nela, aquele barulho, as luzes que acendiam, tudo isso mexia muito com o meu coração. Um dia, eu encostei, assim, eu estava passando o meu dedo no corpinho dela e um aparelho começou a tocar. Eu falo até hoje com um sentimento de medo porque não sabia se era eu que tinha feito coisa errada, ou era ela que estava passando mal. Quando eu via aquele alarme disparar assim, [no dia a dia o significado do alarme, pra os profissionais atenção mesmo significado para os pais] lá na UTI era coisa mais triste pra mim, mais tinha que enfrentar.

Praticamente era a primeira vez que tinha visto uma criança nascer prematura, tirar fora de tempo, foi a primeira vez, justamente comigo e com minha filha. Mas, Deus ela está aí, estou muito feliz, a mãe está de parabéns, é uma ótima mãe, se preocupa muito, trata muito bem, cuida direto, eu vejo sempre o acompanhamento.

Um momento muito triste, um pouco mais pra frente, depois que ela estava em casa com a gente, que eu até chorei, lá no hospital e até os médicos pediram pra eu não chorar, foi da vez que deu pneumonia nela. Ela ficou bem caidinha mesmo que teve que internar ela na Pediatria. Foi muito sufoco, nós ficamos no PA porque não tinha leito na Pediatria. Iam remover ela pra outro hospital, eu chorei e pedi tanto a Deus para conseguir um leito pra ela no HU.

Depois com a ajuda Dele e do médico que cuidou dela na UTI e no Berçário, nós conseguimos internar ela na Pediatria e ficou oito dias. Mas, sempre acompanhei, sempre tive do começo ao fim, eu mais a mãe, sempre do começo ao fim, mas, pra mim, graças a Deus, confiei em Deus e ela está aí, saiu dessa também.

Eu vou lembrando de ter vivido a experiência dela nascer prematura e ter ficado na UTI, parece que foi só tristeza, mas não foi, teve uma coisa boa que eu tive muita felicidade na minha vida... Um dia que consegui realizar o fato que vou te contar agora...

Naquele tempo da internação na UTI, não via a hora de um dia eu poder chegar lá e receber um presente do dia dos pais. Então, uns dias antes quando eu ia pro hospital, comecei a pedir pra Deus que no dia dos pais de 1999, me desse como presente a melhora da minha filha. Queria chegar na UTI e encontrar a Hígia sem o tubo na boca e no aparelho da respiração, toda cheia de fios pra tudo que é lado. Tinha tanta fé, era mesmo com muita fé que pedia e com a confiança que tenho em Jesus, isto aconteceu de verdade. No domingo, quando cheguei lá mais a mãe, ela não estava mesmo com o tubo na boca, tinha saído do aparelho e já ia subir pro Berçário. Fiquei aliviado, porque o meu maior medo mesmo é quando ela estava ali, na UTI, eu sei que ali, a vida dela corria risco. Inclusive até, é uma realidade, lá ela passou tantos problemas... Teve até reação a um remédio que ela precisou tomar, isso foi numa quinta-feira, eu não lembro assim, a data do dia, ela tomou um remédio e deu uma reação nela e quase ela partiu desse mundo para o outro, quase que a gente chega lá e sabia da notícia, da morte dela, mas mais uma vez, Deus esteve presente, o que eu tenho de dizer a você é o que Deus dá, ele não toma... E eu estou feliz, totalmente contente com todos e Jesus é muito bom e ela está aí, viva e com saúde.

A minha vida desde o nascimento dela só é um pouco mais difícil, no dia a dia, porque no caso, eu trabalho à noite e quando chego aqui, eu não consigo dormir. Ela está sempre me aberando [expressão popular de proteção ao filho, estar ao lado], não me deixa dormir durante o dia, ela quer brincar, passear, mas não estou reclamando não, estou é muito contente com isso também, porque a criança quer o carinho da gente.

A minha vida durante o tempo que ela nasceu foi mais corrida, é como eu estou te explicando, ela é uma criança que a gente tem que ter toda paciência, paciência... Porque ela não é de tempo certo, eu sei que é um trabalhinho, mas como eu falo, a gente leva a vida do dia a dia, a gente está sempre ao lado dela. Em casa, como eu chego aqui de manhã, eu nem me preocupo tanto em dormir, você vê eu trabalhei de ontem pra hoje e a uma hora dessa a gente está aqui, acordado. Eu não durmo de manhã porque quando ela quer

brincar, então, prefiro ficar com ela, levar pra rua passear, é como estou dizendo, estou é muito contente de poder falar com sua pessoa e feliz por você ter vindo aqui na nossa casa.

Levo uma vida puxada, porque não é fácil trabalhar a noite toda e não dormir pela manhã, mas, por outro lado, sei que ela é uma criança. Não é de tempo, precisou de muitos tratamentos e agora, graças a Deus, está aí reinando, tem hora que ela brinca, briga, cisma de querer alguma coisa, faz birra. Então, eu tenho aquela paciência e essa paciência eu vou ter até o fim da minha vida. É isso que eu tenho que declarar pra você que essa paciência eu vou ter até o fim da minha vida. E tenho fé em Deus que vou chegar ver a minha filha crescida, moça, ver ela andando normal. É meu sonho vê ela andando assim soltinha e normal para tudo que é lado, sem ter esse problema de estar com o pezinho erguido [maneira como anda hoje]. Mas, tudo está na mão de Deus, eu sei que a gente está seguindo todo o tratamento, a mãe dela leva na fisioterapia, não perde de jeito nenhum, sempre continua fazendo até hoje.

Para falar do meu dia a dia, é aquela história, eu quase não durmo [risos], porque tenho que brincar muito com ela [nesse momento, a criança entra na sala apoiando-se nos móveis], ela cismando que quer ir pra rua, não é filhinha? Diz pra o papai que vai ter quatro filhos que quem vai criar sou eu, o papai, não é meu piu? E tomara que não seja prematuro e o papai está feliz da vida [a mãe entra pra pegar Hígia]. Eu fico contente, eu gosto de perder o meu tempo com ela, é meu xodozinho. É a minha bonequinha! [dá um beijo na filha e a mãe sai com a criança].

Olha, Daisy, ela já está quase andando sozinha, falta só abaixar um pouquinho o pezinho, graças a Deus! Se não tivesse nesse mundo a medicina adiantada do jeito que está hoje, o que é que seria? Fala pra mim, talvez, até perdia ela e a mãe dela.

Na minha vida com minha filha, muitos fatos foram marcantes, alguns muito tristes como no tempo da UTI, no hospital passando por tudo aquilo, foi muito difícil...

Agora, a maior felicidade, alegria e a maior emoção foi quando ela saiu do hospital e graças a Deus, com vida. Eu não via a hora disso acontecer, então, para Deus tudo é possível e eu estou muito contente. Hoje, a minha maior alegria é o desenvolvimento dela.

Um outro fato, foi a história da reação do remédio, quando ela estava também na UTI. Isso aconteceu numa quinta-feira que nós não fomos para a visitar e nós só pudemos ir no hospital na sexta. Não fomos na quinta, eu não lembro o motivo, sei que existiu um motivo que não deu pra eu ir, nem a mãe. A gente só não ia diante de um motivo muito justo... Essa história foi assim... Chegamos na visita da sexta e o médico falou que ela quase parte desse mundo para o outro. Ela tomou um medicamento e depois ela não ficou bem, passou muito mal com o medicamento. Mas graças a Deus, depois superou mais essa e é por isso que eu repito, o que Deus dá, Deus não toma. Eu estou muito contente...

Outra coisa marcante eu fiz aniversário de dois anos, foi uma festa muito gostosa que está marcada na minha vida e a festa desse último dia 20 desse mês que foi o aniversário e o batizado, que está registrado no meu coração. A Hígia completou três anos e é só alegria, foi só felicidade, foi uma senhora festa. É está marcado no coração de mim e da mãe dela. É o que tenho a dizer.

Em relação ao hospital, ou melhor, à assistência prestada à Hígia, na UTI, Berçário e Ambulatório porque nós passamos por tudo e continuamos até hoje. Desde o primeiro dia é o que eu o que estou te explicando eu cheguei lá, ela na UTI, graças a Deus. Eu sempre fui bem recebido, sempre fui bem tratado, minha filha internada lá, sempre bem tratada, graças a Deus, sempre é como eu digo pelo mérito de vocês, sempre tratando com amor, com carinho, sempre dedicando a minha filha, não tratando com má vontade, fazendo diferença entre filho de rico e filho de pobre. Eu penso que pobre não existe, a gente só é mais fraco no dinheiro, mas não fraco de espírito, eu tenho o meu serviço, graças a Deus, tenho meu salário, dá pra eu manter eles aqui, mantenho a outra família também, trabalho honestamente.

Da assistência que ela recebeu no HU e nos outros lugares da USP, na fisioterapia, na fono, nos outros lugares da USP, eu só tenho a dizer de vocês coisas boas, porque a gente foi muito bem tratado.

Nós sempre fomos bem tratados, inclusive não é à toa que o doutor que cuidou dela na UTI e no Berçário falou assim: Eu estou pra ver, pais assim, que nem você Júlio e a Cecília... Estão de parabéns. Ele elogiava nós, porque praticamente ficamos três meses e três meses não são três dias... E ficamos mesmo, isso ali, sempre ao lado, sempre ao lado, direto e reto, então, eu acho que isso é ser os pais do dia a dia. Porque só colocar a criança no mundo pôr por pôr, ou então, deixar a criança encostada, de lado, fazer de conta que a criança não existe, isso pra mim não é ser pai. Tenho pra mim que os verdadeiros pais são aqueles que abram seus filhos e é por isso que nós íamos todos os dias, todos os dias que falavam, nós estávamos lá e só deixava de ir quando tinha um motivo muito forte e sei que foram poucos. Estivemos do lado da nossa Hígia sempre, eu mais a mãe. Por isso é que eu digo, tudo o que os médicos falaram pra mim na Universidade, eu tenho de gravação na minha mente que é uma realidade, os filhos precisam muito dos pais e os pais têm que estar sempre ao lado dos filhos. O bom pai é aquele que abra seu próprio filho...

Nos dias de hoje, estou feliz, contente, é assim só tenho felicidade. Eu e a mãe e só temos a agradecer ao hospital e ao pessoal que trabalha lá, que acompanhou ela até o fim, que é você Daisy, que acompanhou ela dentro do Hospital, o pessoal da UTI, do Berçário, do Hospital em geral, da Universidade e todo o pessoal mesmo que atendeu a minha filha e a nós. E assim, peço a Deus por todos nós, peço pela nossa vida, pela vida de vocês, pessoal que trabalha no HU e na USP e também para que todos vocês que sempre continuem agindo do jeito que agem com a criança, que do hospital, assim, eu só tenho que declarar coisas boas, está ótimo, eu estou muito feliz.

No Ambulatório, também sempre acompanho, eu mais a mãe, vamos juntos, às vezes, encontro com elas lá e graças a Deus sempre estou ao lado, não desamparo não.

É como diz o ditado, sou pau pra toda obra, como diz o baiano, eu sou nascido em Taboão da Serra, mas me considero baiano, porque meus pais vieram do Nordeste. Meu pai é falecido, que Deus o tenha! Minha mãe vive lá na Bahia, esteve aqui depois que a Hígia nasceu. Tem agora com sessenta anos, está viva, e eu me considero até nordestino, porque tenho sangue, sou da raiz, tenho sangue de baiano, meu pai e minha mãe, são sim baianos.

Daisy, eu vejo que lá no HU tudo é muito evoluído, não tenho que queixar, eu tenho o mérito de dizer isto, sobre a UTI, o Berçário e a Pediatria Vocês estão de parabéns continuem sempre desse jeito, com amor a criança, a gente nota que vocês dedicam amor, principalmente, você e todos que trabalham com você lá. Tenho ainda pra dizer que parte da minha felicidade, devo a vocês e que Deus sempre há de cobrir vocês com a virtude de fazer o bem, sempre, sempre, sempre... [Nesse momento, os olhos de Júlio enchem de lágrimas e falando as lágrimas vão escorrendo pelo rosto, respeito à emoção, fico a princípio em silêncio... Em seguida verifico se ele deseja parar o depoimento, ele diz que não, enxuga as lágrimas, procuro conter as minhas, porém, confesso que tive grande dificuldade, respirei muito profundamente, mas não consegui me controlar, algumas rolaram também pelo meu rosto...].

Bom, eu não quero parar de falar quero é continuar porque ainda quero te dizer que toda a criança merece todo o amor e ela é o amor da vida da gente. É o que eu tenho a dizer, vocês estão de parabéns, estou muito feliz, estou muito contente e assim para Deus, só Deus mesmo, porque quem viu a Hígia com um 1.080 gramas não pode acreditar que a Hígia está aí com seus três aninhos de idade [a voz continua trêmula, as lágrimas rolam pelo seu rosto, porém insiste em continuar, não quer que eu desligue o gravador], saudável e, graças a Deus estou muito feliz.

E mais isso que tenho a dizer para os pais que têm filho assim, que nasce fora de tempo, prematuro, que sempre cativem seus filhos, sempre abrem, ouvem o que os médicos e as enfermeiras falam. Tenham sempre dedicação, porque as crianças precisam dos pais, que é o que mais necessita a criança. Precisa realmente da gente mesmo e não deixar lá no hospital, largar, não ir visitar, se nasce prematuro, deve estar do lado, abrando o filho porque a criança necessita... E também faça como eu, que os mesmo méritos que eu estou recebendo, os outros pais também vão receber... É o que eu tenho a dizer. Não tenho mais

nada a dizer a não ser que estou feliz porque você está aqui em casa. Eu te agradeço espero que um dia você venha almoçar aqui com a gente.

Falo que vou parar de falar, mais ainda quero dizer que todos do hospital estão de parabéns, peço que continuem sempre assim, cuidando das criancinhas, zelando sempre no que podem, amando as crianças, tratando muito bem. É uma grande alegria ter você na minha casa, estão de parabéns todos que cuidaram da minha filha e é de coração que eu agradeço e também agradeço por todos os pais que tiveram filhos prematuros e viveram a mesma situação que a minha e venceram como eu...

Sei que vocês quando estão cuidando também passam por uma fase muito difícil de cuidar da criança tão pequenininha, desde o momento que ela nasce, principalmente o prematuro que dá um trabalho medonho. Mas, eu fico muito contente de vocês tratarem e ver o amor que vocês têm às crianças. Eu quero que vocês continuem sempre assim e você Daisy, que está agora dando aula, igual a cumadre, a médica de lá onde eu trabalho, a que me ajudou no tratamento da Hígia e que eu convidei pra batizar minha filha, como você falou que agora está na Escola de Enfermagem, que passe isso, sua experiência pra todos os seus alunos. É o que eu tenho a dizer, felicidades. A cumadre também vai lá [no lugar em que trabalho] com os alunos, explica, ensina... Faça isso também com seus alunos.

1.4 A história de Vera, Rodrigo e Zeus

Vera: 21 anos, secundigesta, um aborto, trabalhava como balconista, atualmente dedica-se às atividades do lar, casada há três anos, religião católica não praticante. Concluiu o ensino fundamental, é natural de São Paulo. É expansiva, extrovertida, conversa com clareza, gesticula as mãos ao falar. Receptiva, demonstra muita alegria com minha presença, brincalhona. Realizamos a entrevista vendo Zeus brincar o tempo todo.

Rodrigo, 28 anos, não tem outro filho, motoboy, casado, religião católica, cursou até a sétima série do ensino fundamental, natural do Ceará, reside em São Paulo há nove anos, renda familiar quatro salários mínimos. É tímido, manteve tom de voz baixo, falando pausadamente, desinibindo-se no decorrer da entrevista, fazendo brincadeiras com o fato do filho até o sexto mês permanecer com o suspensório anti-refluxo. Demonstra muita paciência no cuidado do filho, gosta de brincar e passear com Zeus.

Zeus, Deus que fazia reinar a ordem, a sabedoria e a justiça. Era também o salvador que protegia as famílias, as cidades e a própria comunidade, nasceu em outubro de 2001, de parto cesárea, IG 32 semanas, peso ao nascer 1.490g, PIG, boletim de Apgar: 8 no primeiro minuto de vida e 9 no quinto, reanimado com máscara aberta. Encaminhado para a UTIP/N onde permaneceu três dias e, no Berçário, 16 dias. Os principais procedimentos e terapêuticas foram: oxigenoterapia 10 dias nas modalidades de capuz e O₂ na incubadora, SOG 14 dias, NPP e antibioticoterapia. Recebeu alta hospitalar pesando 1.770g, em aleitamento misto até o segundo mês pós-alta passando para o leite em pó, leite artificial engrossado com farináceo. Os principais diagnósticos de internação foram: desconforto respiratório e refluxo gastroesofágico. Atualmente encontra-se com nove meses, continua em seguimento no Ambulatório Neonatal do HU-USP e, também, é acompanhado pela fonoaudióloga. Realiza fisioterapia na Faculdade de Fisioterapia da USP. Tem retorno agendado no Instituto de Psicologia para avaliação do potencial visual. Usou medicação anti-refluxo, rampa e suspensório até o sexto mês, recebe vitamina A e sulfato ferroso.

O principal agravo à saúde foi uma crise de sibilância no sexto mês de vida, foi internado cinco dias na Unidade de Pediatria do HU. A carteira de vacinação está completa, recebe as vacinas na UBS do Jardim São Jorge. No momento da entrevista, estava com nove meses andando, não apresentava *déficit* motor, balbucia as primeiras

palavras. Alimenta-se das mesmas refeições da família. O leite é engrossado com farináceo, gosta de tomar banho, o pai refere que adora ficar na água e chora quando tem de sair. Tem o sono tranquilo, porém no verão fica agitado, suando muito. Adormece na cama dos pais e em seguida, é colocado no seu próprio berço, no mesmo quarto. Gosta de passear e participa das atividades de lazer da família.

O Cenário:

Vera, Rodrigo e Zeus residem em casa própria, localizada no Jardim Paulo VI, local de difícil acesso. Fica em um corredor, possui garagem, é de alvenaria, com quatro cômodos, todos com janelas, está pintada e o piso de lajotas. A rua é asfaltada, saneamento básico presente, os animais domésticos são um cachorro e pássaros. O casal possui fogão, geladeira, televisor, rádio e telefone. No local, residem o casal e a criança. Há carrinho, andador e brinquedos.

O Encontro:

Na semana anterior, confirmo a visita pelo telefone e marco para o domingo, de acordo com a disponibilidade do casal. Rodrigo informa os pontos de referências que devo encontrar pelo caminho, a residência fica localizada no Jardim Paulo VI, no Km 15 da Rodovia Raposo Tavares. Encontro a mesma paisagem das visitas anteriores, sigo procurando pelo endereço, após uma hora e muitas paradas e alguns telefonemas para o casal, encontro a rua e procuro pela residência. Rodrigo está na calçada da casa e refere que Vera e Zeus foram até a praça para me esperar. Sou convidada a entrar na garagem e sentar enquanto um amigo do casal vai ao encontro da mãe e do bebê.

Vera chega com Zeus, que é uma criança risonha, vestido com um agasalho e capuz na cabeça [calça e blusa de algodão], balbucia as primeiras palavras, acena com as mãos. Vera me convida para entrar em sua residência, localizada no andar superior, vai me explicando que moram nas primeiras casas, sua mãe e sua sogra.

Ao chegar à sala, primeiro cômodo da residência, Vera diz para não reparar na bagunça, sou convidada a sentar, Zeus é colocado no carrinho e iniciamos uma conversa a respeito do desenvolvimento da criança, seu estado de saúde e sua alegria. São oferecidos alguns brinquedos de borracha e a chupeta para a criança que permanece brincando a nosso lado e, assim, iniciamos a entrevista. Passado algum tempo, Zeus começa a ficar impaciente no carrinho, interrompemos a entrevista para Vera colocá-lo no andador e ele sai para a área externa. Reiniciamos a gravação. Novamente interrompemos a entrevista com a chegada da mãe de Vera, sou apresentada como a enfermeira do HU, e informo minha nova atividade na Escola de

Enfermagem. A mãe de Vera diz não querer atrapalhar e deixa o local, reiniciamos a entrevista com Zeus, brincando na área externa. Ao terminar o depoimento, Vera pega Zeus no colo e vai chamar Rodrigo para a gravação.

Ao finalizarmos a entrevista de Rodrigo, Vera e a criança retornam à sala e parabenizo o casal pela dedicação, carinho e o cuidado com o filho. Zeus vem no meu colo, é alegre, risonho e comunicativo. O casal me convida para o almoço porém, em razão de outro compromisso, não posso aceitar, tomo um café com eles e Rodrigo orienta-me o caminho da volta.

Deixo o local acompanhada pela família até o portão, onde nos despedimos e a cena se repete os gestos das mãos indicando a despedida e os três no portão.

As narrativas:

Vera

Tom expressivo: *“Nós, mães de prematuros somos iguais àquelas de filhos especiais... É especial porque o prematuro é como um cristal, não pode amassar e nem deixar cair que quebra e se quebrar não dá pra colar mais... Hoje, sei que se Deus me deu a sorte de ter um filho prematuro que precisou ficar na UTI é porque eu tinha que passar por isso e com a fé e os cuidados que ele recebeu eu posso criar meu filho”.*

Sou Vera, mãe de Zeus e para falar a verdade, eu jamais imaginei ter um filho prematuro, ainda mais sendo a primeira gravidez, pelo que eu sentia, nunca pensei que isso fosse acontecer comigo. Eu jamais imaginava que eu iria ter um filho, assim, prematuro, com pouquíssimo peso, do jeito que ele nasceu...

No comecinho da minha gravidez, posso dizer que até terceiro mês estava correndo tudo bem, quando tive um pouco de sangramento. Nessa época eu fazia o pré-natal no postinho do Rio Pequeno. A médica pediu pra eu ficar em repouso, fiquei, o sangramento parou e não tive mais nada. Continuei indo nas consultas no posto, eram sempre pela manhã e tudo estava correndo bem, não sentia nada de diferente. Aí, teve o dia que eu fui parar no HU passando mal. Estava de sete meses e meio, nas minhas contas. Eu procurei o hospital porque estava sentindo cólicas, dor forte na barriga. As dores começaram no pé da barriga, no começo da madrugada e foram apertando, iam e voltavam. Eu não quis acordar o meu marido porque estava com medo de contar que tinha feito uma arte, considero que abusei e eu acho que ele nasceu antes do tempo, devido a essa arte que eu fiz. Sabe o que foi? Eu estava limpando a casa, e resolvi empurrar o guarda-roupa, logo depois eu comecei a sentir dor na barriga [demonstra a região do baixo ventre], a cólica era no pé da barriga, mas dava pra agüentar, à noite, é que apertou mesmo. Aí, quando foi umas cinco horas da manhã, não agüentei e fui levada pro HU. Chegando lá, além das dores, os médicos descobriram que eu estava com a pressão muito alta, acho que a médica do postinho não percebeu porque eu fazia o pré-natal de manhã e acho é que a pressão subia à tarde. Bem, vamos voltar pra internação no HU. O médico falou o seguinte pra mim: Sua

pressão está 18 por 14, então, você vai ficar em observação até amanhã e depois a gente vê se você vai pra casa. Lembro que fiquei no soro, quando chegou o outro dia, às oito horas da manhã, o médico falou que eu ia ficar internada mesmo, porque a minha pressão não estava controlada e precisava ficar até abaixar. Então, acabei ficando uma semana

internada na enfermaria antes do meu filho nascer e fazer o quê? Depois dessa semana, eu desci para fazer um exame, o Doppler, o resultado foi que bebê e eu estávamos correndo risco de vida, então, os médicos resolveram tirar o Zeus e foi, assim, que aconteceu. Fui pra cesárea, rapidinho.

No momento em que o médico falou que eu ia pra cesárea, fiquei paralisada e pensei: Bem, seja o que Deus quiser! E rapidinho me levaram para a sala de cirurgia. Chegando lá, o médico pediu pra eu ficar calma, disse que o bebê ia nascer bem e que só estava fazendo aquilo para o meu bem e para o bebê sobreviver. Nessa hora, eu pedi muito a Deus, que olhasse por nós e na hora que tiraram meu filho, foi automático, eu comecei a chorar, chorar... Olhei pra ele e ao ver ele pela primeira vez, eu falei: Ele parece com o pai, é a cara do pai.

Eu sei que ter um filho prematuro que ficou internado na UTI foi uma experiência muito difícil, tão difícil que eu hoje sinto que não quero mais ter filho, porque acho que toda minha gravidez vai ser assim... Difícil e complicada. Ainda mais que o médico no hospital me alertou, falou pra eu ter muito cuidado, que em toda gravidez a minha pressão poderia subir e o bebê ter que ser tirado antes, então, fiquei com muito medo. Essa gravidez mostrou que a minha pressão não consegue ser controlada, então, por isso eu falo que quero só ele. Mas, em outros momentos, fico pensando e me perguntando, mas, ele vai ficar ser criado sozinho, vai ser filho único? Nessa hora, então, eu peço que Deus me dê um sinal. Se Ele achar que devo ter outro, vou ter, mas pela minha vontade eu não quero não, sofri muito com ele, foi uma experiência muito ruim.

Lembro muito bem de um dia de grande tristeza, não só pra mim, mas pra todas as mães que têm filho prematuro e têm que ficar internado é no momento em que você sai do hospital, você está de alta e sai sem o seu filho nos braços.

Sabe Daisy, eu lembro muito bem desse dia, o dia da minha alta, eu olhava as outras mães na enfermaria, saindo com o filho nos braços e eu, a única daquele quarto que iria pra casa sem o meu filho, deixei meu Zeus internado. Esse dia da alta, até eu descer na portaria, consegui me controlar, ou melhor, controlar meu choro, estava muito triste, porém consegui segurar o choro, mas no momento em que coloquei os pés fora do hospital, entrei no carro, comecei a chorar e vim assim de lá até aqui. E depois os outros dias, também, durante todo o tempo que ele ficou internado, eu fui ao hospital todos os dias pra ficar com ele, cuidar um pouco dele, ia de manhã, passava o dia inteiro, mas na hora de vir pra casa, saía e vinha o caminho de volta chorando, porque não trazia ele nos braços.

A minha dieta também foi mais complicada [refere-se aos 40 dias do puerpério], eu levantava às sete horas da manhã, tomava ônibus e ia pro HU, chegava lá às nove da manhã e saía às oito horas da noite. Eu passava o dia no hospital, ficava o máximo que podia com ele, pra poder cuidar, então, não tive aquele repouso que precisava. Com tudo isso, depois que o Zeus nasceu, eu precisei de um acompanhamento médico, fiquei com depressão pelo fato dele nascer prematuro, ficar internado no hospital e, também, não tive a dieta que eu deveria ter, uma dieta como precisava ser, fazer um pouco de repouso, estar mais tranqüila, não pude ter essa dieta que toda mãe de bebê que nasce em tempo normal tem. E aí, eu não agüentei, veio a depressão, fiz o acompanhamento no Ambulatório do HU, na Clínica Médica, com o psiquiatra. Daisy foi tão difícil, eu queria tanto que meu filho viesse para casa, sonhava com esse dia e logo no primeiro mês que ele veio pra cá, eu estava muito nervosa, não conseguia controlar meu nervosismo, tinha medo de ficar descontrolada... Sentia medo do meu nervosismo e o que isso poderia causar. Então, procurei o psiquiatra no HU mesmo e comecei a tomar antidepressivo, agora, já estou de alta, o médico disse que não preciso mais do remédio, estou bem mais calma, sinto isso... É muito bom não sentir a tristeza e o nervosismo que sentia.

Por isso, eu falo e sinto que esses momentos foram difíceis, não desejo que ocorram com ninguém sabe, cada um tem o seu jeito, a sua maneira de ser, mas não desejo isso pra ninguém, é muito difícil passar por tudo o que passei e mais a depressão.

Outra coisa que é complicada foi quando eu fui visitar meu filho na UTI pela primeira vez, pra ver ele, ou melhor, nem consegui ver. Aconteceu o seguinte: No dia seguinte do

nascimento, uma enfermeira de onde eu estava internada me levou até a UTI. Bem, ela e meu marido desceram comigo, ficamos esperando numa salinha, ela entrou na UTI e voltou dizendo pra nós aguardarmos que uma enfermeira da UTI vinha me buscar pra me levar lá dentro. Sentada na salinha, eu ficava imaginando como seria lá, pensava também coisas assim:... O meu filho, o Zeus, não vai vim comigo, ele não vai poder ir pra casa nos meus braços, pensava em cada coisa... Chegava a pensar até na possibilidade dele não viver. Mas, ao mesmo tempo, outros pensamentos vinham na cabeça... meu pensamento ia ao encontro de Deus e dizia: Eu pensava, Deus não pode fazer isso comigo, Ele vai ter piedade de mim e vai deixar meu filho viver e se criar. Uma hora, chegou na salinha uma enfermeira e perguntou se a gente tinha lavado as mãos, dissemos que sim, deu um avental pra mim e pro meu marido e saímos pra ir até onde meu filho estava. No que comecei andar eu comecei a suar frio, ficar mole e acho que desmaiei no caminho. Eles me acudiram, voltei pra salinha e depois subi na enfermaria, não consegui ver meu filho. Acho que de tanto pensar nessas coisas é que passei mal. Nesse mesmo dia, à tarde, eu já estava melhor, mais calma e fui de novo na UTI, aí fiquei só um pouco na salinha, já tinha lavado as mãos, colocado o avental e entrei na sala onde ele estava. A enfermeira falou para mim: Você entra e pega nele, não vai poder segurar ele no colo, ainda, porque ele não pode sair da incubadora, mas põe a mão dentro da incubadora, pegue nele, faça carinho e ele vai sentir a sua presença. Você nem imagina, o que aconteceu... Tinha uma caixa de luva, perto de onde ele estava, peguei duas luvas e coloquei porque eu pensava que na UTI não podia tocar nele sem as luvas, não sabia mesmo... [a caixa de luvas fica em um suporte próprio, ao lado da pia para a lavagem das mãos]. Aí, a enfermeira viu aquilo, chegou perto de mim e falou: Não, não precisa colocar luvas, você já lavou as mãos, tem que pegar nele, passar a mão na pele dele pra ele sentir o calor da mãe, sentir o calor das suas mãos, sentir o seu toque. E foi assim que eu fiz, tirei as luvas, abri a incubadora, como ela me ensinou, coloquei minhas mãos lá dentro e comecei pegar nele, ele era muito pequenininho, a mão era uma coisinha pequenininha, os dedinhos pequenininhos, curtininhos e fininhos igual a linha. Fiquei ali, acariciando meu filho e nessa hora, eu olhei pra ele e falei: Oh meu Deus! Será que meu filho não vai pra casa? Mas, eu fui passando a mão nele, coloquei meu dedo perto da mãozinha dele e nesse momento, ele segurou com a mãozinha no meu dedo e apertou... Foi aí, eu senti uma força muito grande e pensei falando comigo mesma: Ele vai pra casa sim, meu filho vai ser forte, não é à toa que o nome dele é Zeus, eu e meu marido tínhamos escolhido o nome dele [muda a entonação da voz para uma maneira firme e decidida, como se fosse o mesmo momento].

E, como você vê, graças a Deus, ele saiu rápido da UTI, ficou três dias, recebeu alta e foi pra Semi-Intensiva, no Berçário. O tempo que o Zeus ficou no Berçário foi mais difícil se comparado ao da UTI porque lá eu via todas as mães amamentando seus filhos e eu não podia amamentar, não podia pegar no colo e muitas mães ficavam com os bebês no colo. Nessa época, eu ficava olhando as mães amamentarem, pôr o filho pertinho do peito, então, era muito triste... Eu ficava naquela expectativa de chegar a hora pra pegar no colo e amamentar meu filho. Ele tinha é que ficar na incubadora precisava do oxigênio porque ainda tinha problema na respiração... O tempo ia passando e somente no 13º dia de vida dele, é que eu tive o prazer de pegar o meu filho no colo e dar o meu seio pra ele mamar. Nossa! Foi uma grande alegria, felicidade mesmo... E você sabe, ele era bem fominha, sugava com uma força [aumenta o tom de voz], ele tinha muita força mesmo.

Essa é a experiência que eu vivi na UTI e na Semi-Intensiva do Berçário... Por isso eu sinto assim, toda mãe que tem um filho prematuro e fica na UTI quando nasce, acho que sente o que senti, esse vazio, um grande vazio de vir pra casa sem ele, de poder pegar no colo, ter medo de perder, meu maior medo era perder ele... Talvez por eu ser um pouco insegura... Esse medo eu tenho até hoje...

Sabe, Daisy, quando ele fica doente, fico desesperada, começo a chorar, peço a Deus que não leve ele de mim que Deus deixe ele comigo porque é a única jóia que tenho, a única jóia... Ele é a coisa mais importante da minha vida.

Nem tudo é tristeza, na vida de uma mãe de prematuro, têm momentos de felicidade também e um deles é viver o dia da alta pra casa, Ah! Que alegria é esse dia... No momento em que os médicos dão alta, você sente um alívio, uma felicidade imensa, é uma grande emoção de verdade... O peito parece que vai explodir de alegria.

No dia em que nós saímos do hospital e chegamos aqui em casa, a minha mãe estava aqui e na hora do banho aconteceu um fato engraçado. Eu tenho pra mim, mesmo antes dele nascer, é uma crença na minha família. Todos acreditam que quando o nenê chega em casa do hospital, a avó por parte da mãe é que tem que dar o primeiro banho e isso faz a criança crescer forte e com saúde. Então, quando nós chegamos e fomos dar o primeiro banho e eu já fui falando pra minha mãe: Mãe, o primeiro banho dentro de casa é seu, é aquele banho da avó. A minha mãe fez uma cara de assustada, ficou com receio, não queria dar o banho devido ao tamanho dele. Coitada, ela nunca tinha dado banho em nenê tão pequeno, fiquei perto e mesmo assustada acabou dando esse e só veio a dar outro quando ele cresceu mais, ficou maior mesmo.

Outra passagem da minha experiência com ele, é a fase de adaptação em casa, principalmente, à noite, porque eu não sabia como cuidavam dele à noite no hospital, nunca pude ficar à noite. Durante o dia tudo bem, eu estava ali no hospital mais pra amamentar e ficar perto dele, os outros cuidados as enfermeiras faziam. Depois de muito tempo mesmo, é que elas me ensinaram a dar banho e trocar a fralda. Só que algumas vezes, eu chegava lá e elas já tinham dado o banho, mesmo quando as enfermeiras deixavam por escrito. Isso aconteceu várias vezes... Eu não gostava quando isso acontecia.

Então, quando você vem com seu filho prematuro pra casa, no começo não é fácil, até você aprender o que ele precisa, o que quer, isso piora a noite, o meu chorava muito, tinha que ficar na rampa, no suspensório por causa do refluxo... E durante à noite é bem pior.

No momento que nasce seu filho, muitas mudanças ocorrem na vida da gente, na minha, a primeira é que não voltei a trabalhar, um filho muda muito a vida da mulher. No momento em que o Zeus veio pra casa, a gente achou que tudo ia continuar do mesmo jeito, nossa vida antes dele. E isso não aconteceu, veio sim, aquela mudança, ele não dormia à noite, acordava muito, toda hora. E também, não queria mamar no peito durante à noite, queria ficar só mamando mamadeira. Então, comecei a sentir que a partir daquele momento não era só eu e meu marido, tinha já outra pessoa e ficava pior durante à noite, tudo é mais difícil nesse período, com certeza. Então, fui percebendo que a família ficou maior, digo que meu filho mudou, literalmente, a nossa vida.

Hoje, tudo o que eu faço é em função dele, se eu vejo que ele não está bem deixo tudo o que tenho pra fazer, pra ficar ao lado dele, cuidar, de verdade. Por isso, eu penso, se Deus deu ele prematuro pra mim é pra eu ter muito cuidado com ele. Hoje eu sei que criança prematura precisa de muito cuidado, um cuidado maior, tenho certeza disso. Hoje, não me preocupo comigo, eu esqueço de mim e me preocupo é com ele mesmo.

Outra coisa que mudou foi eu ter deixado o meu emprego, trabalhava como balconista e agora não estou trabalhando pra cuidar do meu filho. Devido ao sangramento do começo da gravidez, fiz um acordo no serviço e saí. O Zeus está em primeiro lugar, penso quando ele ficar maior em voltar a trabalhar... É bom, mesmo casada quando trabalhava, dependia do meu dinheiro, eu gostava disso, agora dependendo do meu marido por causa do Zeus, mas não estou reclamando, faço isso com o maior gosto, porque mãe que é mãe tem que lutar pelo seu filho e cuidar dele.

Hoje, vivo a minha vida em função dele, luto por ele, quero muito bem ao meu filho e se precisar mudar outras coisas na minha vida, qualquer que seja mudo por ele, por ele faço tudo...

Agora vou te falar do meu dia a dia com ele, o que tenho a dizer que é bem corrido mesmo, [sorrisos, olhamos para a área onde está Zeus correndo com o andador e brincando com os pássaros e outros brinquedos nas mãos] porque como você vê, ele é assim, risonho, bem ativo, agora anda por tudo, sozinho ou no andador, precisa da maior atenção, dê só uma olhada nele [demos mais uma olhada no quintal e vemos Zeus sorrindo e brincando]. O meu dia começa quando ele acorda, isso é às sete horas, pego no colo, troco a fralda, troco

a roupa, faço uma mamadeira e dou, ele toma tudo. Depois enquanto ele brinca, arrumo a casa, quando são dez horas dou o banho, às onze já estou dando o almoço. Logo depois do almoço, lá pelo meio dia ele dorme e eu vou fazer o resto das coisas que tem pra fazer em casa, ele dorme umas duas horas e quando ele acorda, quer uma mamadeira ou uma fruta... Lá, pelas quatro horas, ele quer outra mamadeira e quando chega às seis horas, dou o jantar. Bom, têm dias que ele dorme às oito horas, mas, outros fica acordado até uma e meia da manhã. Então, até essa hora da noite, temos que ficar com ele, de olho nele. Também tem hora que ele é meio zangadinho, dá uns gritos aqui, mas fazer o que, mãe é pra isso...

Quando tem as consultas no médico ou nos acompanhamentos dele no HU nós saímos de manhã, passeio também, vou pra minha mãe, pra minha sogra, então, assim é o nosso dia a dia... [risos]. Posso dizer que não tem melhor terapia pra mim do que o Zeus, porque no momento em que estou cuidando dele, esqueço do mundo, só fico ligada nele, não tem terapia melhor.

Em relação aos fatos que marcaram a minha vida com o meu filho posso dividir no começo da nossa vida e os de agora. Os do começo foram o dia que ele nasceu e o dia que saiu de alta do hospital. Esses foram os dias mais felizes da minha vida, nesse dia eu me senti a mulher mais feliz do mundo.

Outros fatos vão acontecendo com o passar do tempo e assim posso dizer... Lembro, da primeira risada, ele tinha cinco meses, achei a coisa mais linda, fico muito emocionada só de lembrar e de alegria, até choro. Choro por tudo que ele faz, sou bastante como se diz... emotiva, choro de tanta emoção que sinto [as lágrimas escorrem pelo rosto, mas não para de falar] e por ver que diante de tudo o que ele passou, hoje é uma criança normal e com saúde. Olha Daisy, no dia da primeira risada que ele deu de verdade pra mim, eu chorei muito, ele tinha cinco meses, nunca não vou esquecer... [Até hoje, Zeus é muito risonho, lembro que no nosso primeiro encontro no Ambulatório Neonatal, ele estava sempre sorrindo, é algo que me chamou a atenção].

Lembro também, do dia que ele falou papai, isso aconteceu aos sete meses e o último fato que eu chorei foi há uns dez dias, quando ele deu os três primeiros passinhos. Nesse dia, fiz a maior festa, chamei minha mãe, minha sogra [elas moram ao lado] eu gritei: Venham ver o Zeus andar, elas vieram e viram ele dar os primeiros passinhos sozinho e agora ele está aí andando por tudo, vamos ver qual vai se a próxima arte que ele vai aprontar. Acho que são dentes que estão quase saindo, ele coça a gengiva a toda hora, morde tudo, então, é sempre assim, fico naquela expectativa, cada coisa nova, é um momento que eu agradeço a Deus por ele estar vivo e fazendo tantas coisas novas. No dia em que ele deu os três primeiros passinhos, eu agradei a Deus, porque tinha tanto medo, como ele é prematuro, tinha medo dele não andar. Eu já ouvi muitas histórias de crianças que nasceram prematuras e por isso não andaram, então, tinha muito medo. Eu tenho duas pessoas conhecidas que tiveram filho prematuro e de uma, infelizmente, o nenê faleceu, nasceu de sete meses, já com pneumonia, ficou vivo só dois dias e a outra minha amiga teve um nenê prematuro que nasceu de oito meses. Não anda, não fala, hoje, ele tem seis anos e todos esses problemas. Então, tenho muito medo de acontecer esse tipo de coisa com o Zeus, eu não sei qual vai ser a minha reação. Eu não sei se vou agüentar esse baque...

Todas as noites, quando coloco ele no berço agradeço a Deus pelo dia que ele teve e peço também que abençoe ele sempre, sempre, todos os dias. Esses são os fatos principais que eu me lembro... É estranho, eu posso dizer que não tenho religião nenhuma, mas creio que Deus me deu muita força quando ele nasceu e tem me dado até agora.

Posso também falar a respeito da assistência prestada durante o tempo que ele ficou internado no HU, na UTI, no Berçário e no Ambulatório. No tempo da UTI, mesmo ele ficando pouco tempo e eu não podendo ver no primeiro dia, sei que foi muito bem cuidado, o Rodrigo me contou como ele estava no primeiro dia e lembro que ele falou que o pessoal de lá tanto os médicos como todos da enfermagem cuidavam bem dele, cuidavam direitinho...

Já no Berçário, eu tive mais contato, ele ficou mais tempo, gostei muito do atendimento dele lá, foi super dez, eles conversavam muito comigo, explicavam tudo. Cada vez que eu falava: Ah! Eu estou triste, o meu filho está aqui, tem que ficar aqui, não está

comigo em casa... Elas falavam: Não fica assim, ele está aqui para o bem dele, logo ele vai pra casa. E assim, essas palavras iam me confortando um pouco mais. Só não gostava quando eu chegava lá e as meninas da enfermagem já tinham dado banho, eu procurava chegar cedo, mas tinha dia que não conseguia, às vezes, as enfermeiras até deixavam escrito que eu vinha pra dar, mas quando eu chegava, ele estava de banho tomado. Isso me deixava bem chateada porque como eu disse, depois de dez dias ele já saía da incubadora pra mamar e tomar banho e era muito bom poder fazer isso pelo meu filho, eu é que queria fazer. Mas foi só disso que eu não gostei, eu falo pra todo mundo que a USP é o nosso melhor convênio, nós não podemos pagar um convênio, porque só o meu marido trabalha, então, o convênio do Zeus é a USP. Eu agradeço muito a todos, médicos, enfermeiros, auxiliares de enfermagem por terem tido essa atenção com ele e comigo.

Hoje ele passa no Ambulatório e também é muito bem atendido, quem cuida dele é a médica do Berçário, ela se preocupa muito com ele, é ótima. Toda vez que nós vamos nas consultas, ela sempre procura saber o que está acontecendo, dando muita atenção. Então, o que eu posso dizer e tenho para dizer é que pra mim foi e está sendo um atendimento maravilhoso.

Agradeço muito todos os profissionais porque se não fosse eles, quem sabe... Se não fossem eles terem cuidado tão bem do meu filho, desde que ele nasceu, hoje talvez ele não estaria mais nesse mundo. Então, eu agradeço a todos, a todos mesmo, principalmente, às primeiras pessoas que cuidaram dele por mim que foi na UTI, pessoal muito competente, que cuidou direitinho dele pra mim, enquanto eu não podia cuidar. Agradeço todo mundo, agradeço a você por estar me dando esse espaço de falar o que eu senti e o que sinto hoje.

Só para finalizar, eu quero dizer a todos os que têm filho prematuro como eu, que viveu e sofreu essa experiência e que não está sabendo lidar com isso, que tenham muita fé em Deus. Assim, como aquelas mães de filhos especiais, a gente também tem filho especial. Eles são assim, muito mais especiais do que a gente imagina... Então, eu peço muito a todos os pais que têm filho prematuro que cuidem bem deles e confiem muito em Deus, se nós tivemos essa sorte de ter o filho prematuro é porque Deus queria que a gente passasse por isso.

Eu sei, que nessa hora, é muito difícil, tem que ser aquele pai ou aquela mãe que tem que ter muita força. Eu peço a Deus que todos tenham a mesma sorte que eu estou tendo, que tenham um filho assim maravilhoso como o meu e que por mais que você tenha outro filho a gente tem que estar voltada pra essa criança que é especial, porque o prematuro é especial [muda o tom da voz afirmando fortemente]. Digo assim, ele é especial... Acho que todo prematuro é uma coisa assim, como um cristal, não pode amassar muito que quebra, não pode deixar cair que quebra e se quebrar não dá pra colar mais... Vejo o prematuro como uma criança assim que necessita muito de cuidado, o máximo de cuidado.

É preciso acreditar que eles vão superar todo o sofrimento, hoje em dia têm muitos recursos, então, eu agradeço a Deus e aos profissionais que cuidaram dele no hospital e tenho certeza, hoje em dia, que se eu tive um filho prematuro é porque Deus quer que a gente passe por essa experiência na vida.

Como já disse, eu mesma não imaginava ter um filho prematuro, essa coisinha pequena na minha vida, mas depois que ele nasceu, só quero que Deus dê força pra mim e pra todos os pais de prematuro pra passar pelo que a gente passa e superar. Porque não é fácil, a gente vê nosso filho no hospital, vê todo mundo saindo com seu filho e você não. Então, eu falo pra todos os que têm filho prematuro que tenham fé, que hoje tem muitos recursos pra criar uma criança prematura.

Olha, Daisy, a última coisa que eu tenho para te falar é que o Rodrigo, pai do Zeus, me ajuda muito cuidar dele, e vai ter muita coisa pra te contar [No fundo da fita está a gravação da voz de Zeus, balbuciando com os pássaros no quintal]. E é isso, obrigada por tudo e agradeço a você por vim fazer a entrevista aqui na minha casa, é um prazer receber você aqui.

Rodrigo

Tom expressivo: *“Meu filho nasceu de sete meses e meio e no começo, fiquei muito assustado, desesperado porque meus amigos e parentes diziam que para a criança viver tem que ser de sete ou de nove meses, que são números ímpares... E o meu não era... Por isso, no começo, pensei que fosse morrer. Com o tempo, passei a entender o que era ser um bebê prematuro, que só nasceu antes do tempo, não faltava nada e senti que ele era meu também, então, tudo deu certo”.*

Bem, sou Rodrigo, pai do Zeus e pra iniciar a nossa conversa, lembro que logo que ele nasceu, bem no comecinho, quando eu soube que o meu filho tinha nascido antes do tempo e que estava internado na UTI, fiquei desesperado, porque a Vera tinha perdido um bebê antes devido a um sangramento, foi logo no começo da outra gravidez, então, pensei que desta vez tudo ia correr bem, mas não...

Aconteceu que dessa vez, também, foi uma gravidez problemática desde o começo porque de novo ela teve o sangramento logo nos primeiros meses, como da outra vez. Aí eu tirei ela do serviço, trabalhava como balconista, mas tinha que fazer esforço, então, tirei ela do serviço pra ver se corria tudo bem... Depois que o sangramento passou, ela continuou indo nas consultas da médica no postinho aqui perto e não teve mais complicação. O tempo foi passando, então, quando deu sete meses e meio, mais ou menos, ela começou a ter cólicas e a pressão dela subiu e nós, eu mais meu sogro, levamos ela pro HU e acabou internada. Ficou lá no hospital oito dias depois os médicos tiveram que tirar o nenê às pressas... Então, tudo isso foi muito ruim, essa de ter que tirar o nenê antes do tempo e a minha mulher ter a gravidez complicada... Realmente eu não esperava.

É o que eu digo, tirei a Vera do serviço, pensando em preservar ela e o nenê, pensava que ficando em casa, podia preservar, mas, mesmo assim, aconteceu tudo isso com ela e com o Zeus, então hoje, eu penso que é porque tinha que acontecer. Você vê, ela fazia o pré-natal, direitinho e nem sabia que tinha pressão alta, foi descobrir lá no HU quando passou mal aqui em casa e corremos pra lá. O médico me explicou que a mulher grávida quando tem a pressão alta, bloqueia o sangue que passa pro nenê, então, tem que fazer nascer, nascer não, tem mesmo é que tirar antes do tempo, antes de completar os nove porque a mãe e o filho podem morrer.

Eu fiquei muito assustado com isso, dele ter nascido de quase oito meses porque sempre ouvi falar, o meu pessoal e os mais antigos também falam que, pra viver, tem que nascer de sete ou de nove meses porque são números ímpares, criança que nasce perto de número par ou no par não vive... Então, eu acreditava nisso também, meus parentes e amigos falavam que era perigoso, que de oito meses ainda é mais perigoso do que de sete. Isso me deixou meio apavorado, ficava pensando, então, será que meu filho vai morrer? Você fica com essa coisa na cabeça e tiraram o Zeus perto dos oito meses, então, não vai conseguir viver.

Outra coisa que é muito ruim, é o momento da primeira visita na UTI. Você sabe que é prematuro, mas como nunca vi um antes não tinha idéia do que era e do que eu encontraria nessa primeira visita, é muito ruim, não é fácil suportar... Lembro bem do dia em que cheguei e entrei na UTI pela primeira vez. No que olhei pra ele e vi a cabeça bem grande e o corpo bem fininho, [risos] agora, acho engraçado, dou até risada, mas na época, era esquisito, estranho e difícil pra entender. Eu não compreendia porque ele era daquele jeito, uma coisa é você saber que precisa tirar o nenê outra é você ver o seu filho na UTI. Eu estava acostumado a ver criança assim, normal, nunca tinha visto um prematuro. Sabe, a minha mãe mesmo, os filhos dela todos nasceram grandes, até demais, nós somos em oito filhos, na verdade o maior que nasceu a médica pediu até a foto, um dos meus irmãos nasceu com quase cinco quilos, todos eram grandes pra valer.

Quando cheguei na UTI e vi meu filho, daquele jeito, pequenininho, tomei um susto, nunca tinha visto um prematuro, mas, depois passou o susto e eu senti que ele era meu também, fiquei muito feliz... O tempo passou, ele desenvolveu bastante e agora você pode

ver como ele está bem. Como já disse, nunca soube que menino de sete meses e meio ou de oito meses pudesse nascer e viver. É verdade, não lembro de ter conhecido uma criança nascida nesses tempos. Até então ou era de sete ou de nove meses pra viver. Eu achava que era um absurdo esses bebês de metade dos meses viverem. E pra você ver como é a vida, por coincidência, ontem eu conheci um menino que estava aqui do lado de casa, no bar, super esperto e o pai dele falou que nasceu de oito meses. Aí, eu vi que os nascidos de oito meses também podem viver, mas a gente fica meio com receio, ainda bem que foi só no começo da internação.

Hoje, eu vejo meu filho como uma criança nascida de nove meses, uma criança normal muito diferente daquele que nasceu com sete e meio e com aquele 1.400 gramas, bem pequenininho mesmo [muda o tom de voz, ficando embargada]... Naquela época, eu pensava muito e falava pra mim mesmo: Será que vai escapar, será que vai sair dessa?... E com o tempo, ele foi reagindo muito bem, aceitou os tratamentos e acabou vivendo, desenvolveu e está aí, forte e esperto.

Olha, quando eu lembro das coisas que aconteceram, sei que na UTI, o mais difícil foi ver o corpinho dele cheio de agulhas, um monte de fios, era uma sensação estranha. Eu via ele ali, daquele jeito, todo espetado e pensava:... Acho que ele não vai sobreviver, você não quer pensar em coisas ruins, mas o que você vê na sua frente, não é fácil de aceitar. Nessa ocasião, eu recebi muito o apoio dos médicos e das enfermeiras de lá. Eles falavam pra mim: Não fica desesperado, ele é esperto e vai sobreviver, confie... Eles sempre conversaram comigo e isso fazia eu sair de lá mais aliviado e animado, ia ganhando confiança a cada dia de que ele iria sobreviver. E, com o tempo passando, ele foi melhorando, melhorando, tanto que na UTI ele ficou uns três dias e em seguida subiu pro Berçário. Aí, foi só felicidade, passou a desenvolver mais, foi reagindo bastante e não precisou voltar mais nenhum dia pra UTI. Ficou o resto do tempo todinho no Berçário, na incubadora e depois no bercinho comum. Lá, também, sempre recebi informações sobre como ele estava, lembro do médico que me falou: Olha pai, explicou direitinho o porquê dele ter nascido prematuro, as reações que podia ter, o que poderia acontecer com ele, pra eu não saber que não era o primeiro e nem seria o último. Eu passei a entender que ele não era de tempo normal, mas tinha tudo, era perfeito, não faltava nada, só era prematuro, teve que tirar antes do tempo. Com essas explicações dos médicos e também dos outros que trabalhavam lá, eu me conformei e pude entender o que era ser prematuro, foi bom: Eu fiquei mais sossegado depois das explicações...

Lembro também que, quando ele estava na incubadora, tanto na UTI como no Berçário, como eu não podia pegar ele no colo, toda vez que chegava no hospital, lavava as mãos, punha o avental e entrava na sala onde ele ficava. Nisso, chegava perto dele, abria a incubadora e passava a mão nele, alisava o corpinho dele assim [demonstra na sua pele, o jeito que fazia com o filho] e percebia que ele gostava porque ele reagia, abria os olhos, olhava...

Como o meu trabalho é de moto, na rua, sempre que eu tinha uma meia horinha ou mesmo uns quinze minutos, passava lá, o pai tinha acesso livre... Chegava lá, lavava as mãos, vestia a roupa e corria lá pra dentro... Corria pra ver ele, pra tocar nele. O melhor de tudo era ver ele reagindo, já na hora que eu começava alisar ele... É verdade, ele sentia, tenho certeza que sentia sim, acho que eu transmitia alguma energia pra ele, não sei explicar, ou melhor, acho que não tem explicação, só mesmo vendo ele reagir, isso era muito bom... Eu lembro bem desses momentos, começava alisar ele pela mãozinha, pelo pezinho, punha o meu dedo na mãozinha dele e eu via e sentia que ele segurava meu dedo, apertava, ele abria os olhos. Depois eu corria com minha mão no corpinho dele e nos pezinhos.

Sabe, Daisy, não sei se é coisa de prematuro, mas o Zeus ficou com os olhos fechados um monte de dias, ele ficava assim, abria e fechava, nos primeiros dias ficavam mais fechados [demonstra os olhos entreabertos] e depois ele foi melhorando, melhorando, abria mais os olhos e no Berçário estava esperto de olhinhos bem abertos.

Depois que ele deixou a UTI, sempre reagiu bem, nunca teve recaída, assim de voltar pra UTI, nossa nem quero me lembrar do estado que ele estava lá, mas graças a Deus meu filho sobreviveu, está aí e espero e quero que daqui pra frente ele continue assim, forte e esperto. Agora uma gripinha ou outra ele já teve, isso é normal, toda criança tem, agora acho que estão nascendo os dentes também, mas com isso eu não preocupo é normal de toda criança, preocupei mesmo quando ele nasceu. É por tudo isso que hoje a gente está super feliz com ele.

Ter um filho prematuro muda muito a vida do pai, o nascimento do Zeus mudou muito a minha vida, ele marcou a minha vida de um jeito que não sei explicar. Até a mãe dele vive falando que agora eu só me dedico a ele, não dou mais amor pra ela. Mas isso não é verdade, respondo que o amor que tenho por ele é diferente do dela e sabe o que ela responde? Não, você agora só tem tempo pra ele. Eu digo, não é isso, é que a nossa vida mudou, claro que eu dou atenção pra ele, mas dou para você também. Eu digo que a minha vida mudou bastante mesmo e só de saber que posso ser pai é uma grande felicidade.

Sabe, Daisy, tem umas pessoas por aí que eu conheço, que não podem ter filhos, elas se sentem muito mal, mesmo quem adota uma criança, não é a mesma coisa como ter um seu... Então, eu me sinto muito feliz e muito realizado em ser pai, não importa se é prematuro, o pior já passou e hoje é muita felicidade mesmo. Olha só com ele aqui em casa, eu levanto de manhã, vou trabalhar, mas antes de ir eu fico beijando ele, beijo bastante, não vejo a hora de terminar o dia e voltar pra casa, pra ver e poder estar com meu filho. Tanto que a mãe fala que ele é mais apegado a mim porque quando eu chego em casa, pego ele e vou andar pra baixo e pra cima. Às vezes, quando eu vou chegando do trabalho e fico na calçada, do lado de fora do portão ele fica querendo sair, chorando que quer vir comigo. Entre nós tem muita brincadeira, muita diversão, como eu trabalho o dia todo, tenho o final da tarde e, à noite pra ficar com ele, então é muita alegria. De manhã, eu acordo, já brinco com ele, às vezes, faço mamadeira, dou pra ele, troco fralda também, ou eu ou a mãe dele, nós sempre cuidamos juntos... Agora, o banho nele, eu já dei, nessa semana foi a terceira vez, quando ele estava pequenininho não dava, ele era muito molinho, agora que ele está durinho eu dou, acho que perdi o medo. Antes não, de jeito nenhum, porque ele era tão molinho, não vinha coragem, tinha medo mesmo. E olha que eu já estava acostumado a dar banho em menino, porque eu pegava os meninos da minha mãe, cuidava dos meus irmãos, mas era lá no Nordeste, totalmente diferente daqui. Lá no Ceará, a fralda era de pano, não tinha fralda descartável, agora eu não sei, faz tempo que não volto mais pra lá. Faz quase dez anos que eu não vou pra aqueles lado lá, pode até ser que tenha mudado. Aqui em São Paulo não, é diferente, você pega a fraldinha descartável, tira da criança, enrola e joga no lixo, depois põe outra. É mais prática, a de pano não, pega o moleque, abre, se está suja você pega outro pano, para limpar ou acabar de sujar por completo e depois tem que lavar é muito diferente... [risos]

Mas voltando, ao assunto do dia a dia com ele, sempre ajudo no que posso quando estou em casa e você pode ver que o Zeus está terrível, tomara que fique assim, porque criança que dá trabalho é uma criança feliz. Ele é muito sapeca, graças a Deus!

Sabe, anteontem mesmo, ele dormiu das quatro até às oito horas da noite, acordou, depois fomos para cama às dez horas, ele dorme no mesmo quarto que o nosso, só que aí eram uma e meia da manhã e nós assistindo televisão. Ele gosta de assistir a televisão, tanto é que a televisão no quarto não fica distante, fica perto da cama, mas ele quer ver da nossa cama, então, eu ponho ele do meu lado e anteontem não teve jeito, nós fomos dormir depois da meia noite. Você sabe, que ele já acostumou dormir desse jeito e só vai pro berço dele, depois que dorme com a gente, então, nós colocamos ele no meio da gente, esperamos dormir e colocamos no berço. Não foi sempre assim, no começo era diferente...

O Zeus até o sexto mês ficou na rampa e no suspensório devido ao refluxo, usava uns remédios, leite engrossado com farinha. Era muito difícil pra ele dormir daquele jeito na rampa, não dormia direito, parecia era um morcego, daquele jeito amarrado no suspensório, foi um tempo difícil, principalmente na hora de dormir, depois que a médica suspendeu o tratamento da rampa, foi um alívio.

Para lembrar os fatos que marcaram a nossa vida, o primeiro foi o dia do nascimento dele, foi marcante. Lembro que um dia antes dele nascer, eu tinha passado o dia todo com a Vera no hospital, voltei pra casa, saí pra trabalhar, no outro dia, passei no hospital pra visitar ela. Quando cheguei na enfermaria, a mulher falou assim: Ela desceu, não dá mais pra você ver ela porque ela está na sala de parto pra ganhar o nenê. Eu desci, fiquei esperando perto da sala onde ganha os meninos e quando deu 11 horas eu soube da notícia que meu filho tinha nascido.

Outro fato marcante, mas, de tristeza, foi quando eu vi ele daquele jeito na UTI, me deu uma vontade tão grande de chorar. A enfermeira falou assim: Esse é seu filho! Foi o primeiro dia, cheguei lá na UTI, foi uma grande emoção, demais mesmo, comecei a chorar por dentro, o olho até encheu d'água, mas, eu segurei e chorei por dentro.

E, também, teve outro que foi quando ele teve alta e aí eu trouxe ele aqui pra casa, quando nós começamos a brincar foi outro e a cada dia você tem uma surpresa. Cada dia com ele tem sido marcante, essa semana mesmo, eu levei ele lá pra baixo, coloquei ele em pezinho encostado nas minhas pernas e saiu dando os primeiros passinhos sozinho. Deixei ele andar um pouco, peguei e subi pra cá rapidinho, mostrei pra minha esposa, o Zeus andando, soltei ele ali [aponta pra área externa] e ele veio andando, andando, dando os passinhos. Nessa hora, a Vera chorou e começou a chamar a minha sogra e minha mãe pra ver também. Esse foi um dos fatos bem marcantes, uma grande alegria e cada dia é uma coisa que ele faz, então, vai marcando.

Tem os marcantes pelo lado triste, lembro de quando ele tinha acho que quatro meses, ele adoeceu foi muito triste, ele teve uma recaída bastante forte, não sei bem o que aconteceu começou a tossir, foi tipo de asma, uma crise de sibilância, lembrei até do que era. Ele ficou dois dias internado no PA do HU e depois mais três dias na enfermaria da Pediatria. Nessa hora, a gente fica assim meio magoado, triste e reservado, não sabe o que vai acontecer, você vê ele ali, tendo que tomar soro, com agulha na mãozinha, é muito triste, dói muito na gente... Esse foi um fato marcante não de alegria, mas, de tristeza, tristeza profunda mesmo. Mas depois desse, ele mais uma vez se recuperou e tudo bem, correu tudo bem com ele, então, a cada dia como eu estou falando, você se surpreende com Zeus...

E é assim, o tempo vai passando e ele aprontando tudo igual a uma criança normal, então, ter ficado na UTI, faz parte do passado...

Mas não posso esquecer que se ele se recuperou é porque toda assistência prestada na UTI, no Berçário e agora, nas consultas mensais, ou seja, em todo o atendimento no HU foi tudo muito bom. Eu gostei bastante, os médicos ensinam muita coisa, explicam porque ele estava daquele jeito, o pessoal da enfermagem dava os remédios na hora certa, sempre está ali, com as crianças, cuidando, ficava com a gente também, orientando uma coisa e outra, sempre orientando.

O pessoal da enfermagem falava sempre pra mim, coisa que eu não vou esquecer nunca: Pai, pega nele, passa a mão nele, pode conversar com ele, ele entende tudo [risos]... E eu, então, passei a acreditar nisso e, então, vi que quando as pessoas jogam aberto, no sentido de falar o que está acontecendo com a criança, isso faz a gente se sentir bem e confiar, trouxe muita confiança pra mim. O que eu podia fazer pelo meu filho naquela hora, era passar carinho, era o que eu podia fazer pra ele naquele momento, passei, então, a acreditar nisso...

Agora, nas consultas do Ambulatório, nessas que ele vai todo mês, eu fui três vezes porque eu trabalho, então, fica mais difícil. Mas, geralmente, quando marcam perto da hora do almoço, eu procuro passar no HU nessa hora, então, eu vou, encontro com a Vera e o Zeus lá e aproveito para conversar com a médica dele. Eu pergunto pra médica o que não entendo ou o que quero saber sobre a saúde dele, ela explica todas as coisas.

A última coisa que eu quero falar é pra os pais que têm filhos prematuros, que não se preocupem, porque eles são normais, não falta nada, a criação é a mesma como se fosse uma criança normal.

Eu estou tendo essa experiência de ser pai de um prematuro e tanto faz se é prematuro ou não, é como se fosse uma criança nascida de nove meses. Dou todo o amor

como se fosse de nove meses, o tempo de nascimento dele não influi em nada. Mas que eu acho que o prematuro é mais danado, é [sorri e aponta para o filho que está com a mãe na cozinha]. Depois ele cresce e só vendo mesmo pra poder acreditar, o prematuro precisa de mais amor carinho e tudo o que puderem dêem ao filho. É isso aí...

1.5 A história de Maria Heloísa, Antonio e Atena

Maria Heloísa, 39 anos, quartigesta, três abortos anteriores, trabalha como empregada doméstica, é solteira, vive em união consensual há 8 anos, religião católica não praticante, cursou até a quinta série do ensino fundamental, é natural do Rio de Janeiro, reside em São Paulo há 12 anos. É comunicativa, sorridente, repetitiva, demonstra grande interesse em contar com detalhes sua experiência.

Antonio, 29 anos, não tem outro filho, ajudante de serviços gerais, solteiro, religião católica, cursou até a sexta série do ensino fundamental, é natural de Minas Gerais, reside em São Paulo há 13 anos, a renda familiar é de cinco salários mínimos. É alegre, atencioso, fala pausadamente, repetitivo, interessado no depoimento, utiliza expressões no diminutivo.

Atena, Deusa guerreira, nasceu em fevereiro de 1999, de parto cesárea, com IG de 29 semanas, peso ao nascer 1.040g, PIG, boletim de Apgar: 6 no primeiro minuto de vida e 8 no quinto, reanimada com máscara aberta. Encaminhada para a UTIP/N onde permaneceu 46 dias. Internada no Berçário 59 dias e reinternada na UTIP/N duas vezes, por apnéia. Os principais procedimentos e terapêuticas foram: dez dias de intubação endotraqueal e ventilação mecânica, cateterização central (cateter umbilical arterial e venoso; quatro e oito dias, dissecação venosa oito dias e *PICC* 22 dias), oxigenoterapia 15 dias nas modalidades de capuz, *CPAP* e O_2 na incubadora, SOG 56 dias, antibioticoterapia, NPP, fototerapia e quatro hemotransfusões. Em maio, foi transferida do Berçário para o Instituto da Criança para cirurgia de cólon pesando 2.930g em aleitamento misto. Os principais diagnósticos de internação foram: desconforto respiratório, enterocolite necrosante, refluxo gastroesofágico, subestenose de cólon e icterícia neonatal. Retornou ao Ambulatório Neonatal do HU para fazer o seguimento até completar um ano onde recebeu alta para acompanhamento na UBS. Permaneceu em aleitamento misto no primeiro mês em casa, seguido de artificial com leite em pó. Esteve em terapia com a fisioterapeuta e fonoaudióloga das respectivas faculdades da USP, um ano e meio, e realizou acompanhamento visual no Instituto de Psicologia. Atualmente, está com três anos e cinco meses, não usa medicamento, recebe vitaminas e sulfato ferroso. A puericultura é realizada na UBS da região, o esquema de vacinação está completo. Alimenta-se sozinha, das mesmas refeições da família, toma o leite na mamadeira, somente, à noite e os demais líquidos ingere no copo. No momento não tem horário fixo para tomar banho, gosta de dormir na cama dos pais e depois vai para seu berço que fica em outro quarto conjugado ao dos pais. Seu sono é tranquilo, não gosta

de ficar coberta. Desenvolvimento neuromotor adequado para a idade, refere estar aprendendo andar de bicicleta, sobe e desce escada, desenha e pinta. Conversa articulando bem as palavras, é carinhosa e sociável. Tem muitos brinquedos educativos, bonecas e bichos de pelúcia.

O Cenário:

Maria Heloísa, Antonio e Atena residem no andar inferior da casa onde trabalham, localizada no Bairro do Butantã. É de alvenaria, três cômodos com janelas, está pintada, o piso é de lajotas. Utilizam a cozinha do andar superior, a rua é asfaltada e arborizada, saneamento básico presente, possuem um cachorro. O casal tem televisão, rádio, vídeo-cassete, vídeo-game e telefone. Residem no domicílio o casal e a filha, uma pessoa que cuida da criança e o filho. A criança dorme no seu próprio quarto, o berço é enfeitado, possui muitos bichos de pelúcia, bonecas, brinquedos e possui uma bicicleta.

O Encontro:

Maria Heloísa me liga na segunda-feira e agendo o encontro para o dia seguinte no período da tarde, pois, estará de folga do trabalho. Mantive vários contatos por telefone e no Ambulatório do HU visto que o casal informou residir na casa dos patrões e necessitava da autorização deles para eu poder adentrar na residência. Confirmando o endereço e dirijo-me ao local no horário combinado. Sou recebida por Antonio e Maria Heloísa que me encaminham para a residência do casal situada na parte inferior da casa, próximo às dependências da área de lazer. Atena também está me esperando vestida de saia e blusa, cabelo bem penteado, vem me abraçar e beijar. Sinto que ficaram felizes com minha presença. Sou apresentada a Antonia [pessoa que cuida de Atena], a seu filho de sete anos e ao motorista dos patrões do casal. Sou convidada a entrar e sentar no espaço destinado ao quarto do casal, onde observo uma cama e uma estante com televisão, aparelho de som, um mural com muitas fotos da família e uma mesinha pequena com cadeiras adequadas para a idade de Atena.

Iniciamos a conversa falando a respeito do cotidiano, Maria Heloísa solicita que Antonio providencie algo para lancharmos, estamos no meio da tarde. Antonio deixa o local, Atena pega o álbum de fotos e começa a me mostrar. Identifica as pessoas, reconhece-se nas fotos, algumas foram tiradas no hospital com profissionais que cuidaram dela nos diversos momentos da internação. A mãe informa que Atena é muito inteligente, atenciosa e detalhista. Em seguida, Atena pega uma revista de pintura, puxa a sua mesinha e começa a pintar.

Maria Heloísa me explica que trabalha nesta casa há 13 anos, junto com Antonio que cuida da área de lazer e, em alguns dias, no período noturno ele trabalha como garçon em eventos. Conversamos a respeito da saúde de Atena, sua desenvoltura e a facilidade em fazer amizade. Comenta a respeito de algumas crianças do tempo da Atena que estiveram internadas no HU, porém sente pelo fato de não as encontrar mais.

Antonio retorna trazendo uma bandeja contendo três pratos de alimentos [doces e salgados] e suco de laranja, Maria Heloísa diz que ela mesma preparou o lanche para lancharmos juntos. Tomamos o lanche incluindo o garoto de sete anos [filho de Antonia], a conversa continua e Maria Heloísa vai lembrando das pessoas que cuidaram de sua filha no HU-USP, alguns médicos já não trabalham mais no hospital e as crianças do tempo de Atena, muitas tiveram alta do Ambulatório. Terminamos o lanche, peço licença para gravarmos a entrevista.

Maria Heloísa solicita que as crianças saiam do quarto e vão brincar no quintal e Antonio deixa o local para realizar os afazeres de seu trabalho. Ao terminar a entrevista, me oferece novamente o bolo e pão de queijo e, em seguida, vai chamar Antonio.

No início da entrevista, Antonio demonstra certa timidez e insistentemente agradece muito o trabalho dos profissionais no HU. Deixo que ele fale a respeito da sua gratidão e aguardo uma oportunidade para fazer a questão norteadora. Não somos interrompidos e ao término da entrevista todos retornam à casa e continuamos conversando.

Atena mostra pequenos arranhões na pele, diz que gosta de tirar casquinha, a mãe mostra o calcanhar da filha com uma depressão, atribuindo o fato às picadas nos pés para coleta de exames no período de internação. A criança interage o tempo todo conosco, vai ao banheiro, para urinar no penico e pede minha presença para mostrar o que fez, esconde-se atrás da porta para me assustar.

Parabenizo o casal pela dedicação e cuidado que tem com a criança, fazem questão de mostrar os brinquedos e outras fotos da família. Deixo o local acompanhada pela família até o portão onde nos despedimos.

As narrativas:

Maria Heloísa

Tom expressivo: *“Ter uma filha prematura que esteve internada na UTI e só recebeu alta do hospital depois de quatro meses foi muito sofrido e penoso, mas com a fé em Deus e a união da família foi possível vencer essa luta pela vida”.*

Eu sou Maria Heloísa, mãe da Atena, e hoje posso falar que ter uma filha prematura que esteve internada na UTI é um caminho de lembranças começando pela internação dela na UTI e o quanto foi difícil para eu chegar a primeira vez lá e ver a minha filha, porque quem está internado ali está entre a vida e a morte. É essa a questão, vida ou morte.

Superadas as primeiras visitas outra dificuldade é viver a situação de um dia a criança estar bem e no outro dia piorar. Quando eu chegava lá, os médicos e as enfermeiras falavam para mim: Tenha calma, paciência porque aqui é desse jeito mesmo um dia melhora, outro piora... Mas, muitos conseguem viver. Eu ouvia outras coisas como a nenê tinha que ganhar peso, não garantiram se ela seria uma criança normal, não só por ter nascido muito prematura com pouco peso, mas também devido a todo o tratamento e o tempo que ficou na incubadora, com o oxigênio. Isso foram os médicos que não garantiram, foram muitos meses nessa luta. E com tudo isso, pra poder viver, eu comecei a encarar cada dia como mais um dia de vida, uma experiência a mais pra mim e pedia muito a Deus que me desse força pra poder enfrentar tudo aquilo, aquela vida de UTI.

Lembro muito dos primeiros dias dela, as veias do corpo eram muito fininhas, ela miudinha, uma ocasião, os médicos ficaram um dia inteiro tentando passar um cateter na veia dela e não conseguiram, porque não encontravam a veia. Acho que até era no primeiro dia dela ali, na UTI, que desespero... Se, por um lado, eu não podia entrar na UTI porque estavam tentando passar esse cateter, por outro, alguém da enfermagem saía e vinha conversar e explicar o que estava acontecendo lá dentro.

E assim o tempo foi passando, entreguei minha filha nas mãos dos médicos, do pessoal de enfermagem e de Deus. Entreguei nas mãos das pessoas porque não era só Deus que ia cuidar dela ali. E cada dia que passava, via minha filha melhorando, foi ganhando peso, até que consegui tirar o tubo da boquinha e o aparelho que respirava por ela e subiu pro Berçário. Mas, ainda continuava na incubadora, com sondinha da dieta, soro na veia e oxigênio. Ela ficou só um tempo boazinha no Berçário, foi quando ela pegou uma infecção e piorou precisando voltar pra UTI...

Nessa ocasião, na UTI ela ficou em jejum mais de um mês, ela já não usava nem mais meu leite [muda o tom da voz para entonação de espanto], já pensou... um mês sem comer! Só com aquele soro, aquele que os médicos diziam que era pra sustentar e, então, davam pela veia e superou mais essa, recuperou e alta pro Berçário.

A Ateninha chegou no Berçário, já não tinha o tubo na boca e o aparelho de respirar, só tinha a sondinha pra leite, ficava na incubadora e com o capuz pro oxigênio, aí ela começou a ficar com preguiça de respirar, de vez em quando parava de respirar e pronto, lá íamos nós de novo pra UTI. Sem brincadeira, nós todos ficamos quase quatro meses com ela internada na UTI e no Berçário do HU. Isso foi muito sofrido, duro porque tinha dia que eu ia visitar, chegava na UTI, ela estava bem, tinha dia que ela estava nas últimas, sabe o que é estar nas últimas?... Mal mesmo, pra morrer.

E também, quando seu filho está na UTI, você acaba ouvindo conversa de tudo o que é tipo. Eu pegava o ônibus aqui perto pra ir visitar ela no hospital e as pessoas do ônibus perguntavam onde é que eu ia, porque era todo dia que fiquei conhecida. Eu respondia: É minha nenê que está na UTI. Mas, o que é que ela tem? Ela nasceu de seis meses e elas falavam: E você tem esperança? Acha que ela vai viver? Eu dizia: Como não? [altera o tom de voz, sendo firme na afirmação seguinte]. Eu sei que ela vai viver, tenho muita fé. Eu ouvia isso das pessoas que pra mim eram ignorantes tanto no assunto como por não acreditar na pessoa de Deus. Eu ouvi muito isso, sua filha não vai sobreviver. Ai! como era

difícil ouvir tudo isso. Mas, graças a Deus, ela está ótima, é uma pessoa maravilhosa, fala que fala, conversa, entende tudo, é super inteligente e mesmo com ela em casa eu ouvia essas coisas, que ela era muito pequeninha e que não ia sobreviver, mesmo depois da alta. As pessoas mais antigas não acreditavam, as pessoas de hoje em dia até entendem mais, mas também desconfiavam. É penoso você ouvir isso e ter que ser forte pra enfrentar a internação e o começo aqui em casa também. Essa foi uma fase que quero deixar na lembrança, bem longe, muitas vezes ia pensando no ônibus como é que eu iria encontrar a Ateninha, estava na UTI ou no Berçário? Quantas vezes eu cheguei na UTI e não pude entrar porque os médicos estavam tentando fazer tudo pra ela viver. De fora da sala, pelo vidro, via que ela estava com os aparelhos pra respirar, pra ver o coração, tinha hora que o coração batia mais fraco, quase parava, parecia toda molinha. Então, eles paravam o que estavam fazendo com ela, esperavam se recuperar. As meninas da enfermagem sempre saíam de dentro da sala, vinham perto de mim e falavam: Olha, mãe, a Ateninha não está bem hoje. Quando você puder entrar, nós vamos deixar e quando entrar, você conversa com ela, faz massagem no corpinho dela, pra ver se ela recupera um pouco mais. Outros dias, eu chegava e ela tinha saído pra fazer exames fora, como foi duro passar por tudo isso... Por outro lado, nos dias que eu entrava na UTI, abria a portinha da incubadora, ficava pertinho da minha filha, conversava, passava a mão no corpinho, massageava o corpinho dela e você sabe que ela melhorava.

Bom, a história não para por aí. Ah! Depois que ela pegou peso, ficou melhor, teve outro problema, não podia mamar, a gente diz mamar, mas era colocar o leite na sondinha, aí nem por ela. Quando as meninas davam o leite a barriga dela aumentava, era colocar o leite e pronto, a barriga estufava porque fechou a parte do intestino grosso. Oh! Daisy, nessa época ela ficou bem ruizinha mesmo, desceu de novo pra UTI e foi a última vez porque de lá teve que ser transferida pras Clínicas, [Instituto da Criança da Faculdade de Medicina da USP] pra fazer a cirurgia do intestino, porque no HU não fazia. Quando nós chegamos nas Clínicas, ela usava um leite especial no HU, já não usava mais meu leite e os médicos das Clínicas resolveram trocar de leite, pronto o negócio piorou de vez... Ela passou mal, muito mal mesmo, pensei que fosse morrer. Nossa, ela perdeu peso, já não pesava muito e agora, só vomitava. Então, precisou de 15 dias para ganhar peso e para poder fazer a cirurgia no intestino. Mas não pensa que nossa história para por aí, antes de sair de alta das Clínicas, teve refluxo, que coisa complicada de tratar, de cuidar... A médica das Clínicas não quis fazer a operação para curar do refluxo, disse que era pra tratar com os medicamentos e esperar. Assim, nós fizemos, ela saiu de alta e veio pra casa e com os medicamentos se curou, não ficou na rampa. Se ela ficasse na lá na USP eu tinha que pôr na rampa, porque eu via no Berçário as crianças no suspensório e com a cabeceira da incubadora levantada. As meninas da enfermagem davam um jeito e os bebês ficavam quase sentados dentro da incubadora... Cuidavam deles nessa posição.

Em casa, não foi fácil tratar dela, logo que chegou do hospital, esse começo foi complicado... Lembro bem, eu ainda tinha um pouco de leite e colocava ela no meu peito pra mamar em pé, tinha que fazer todo os cuidados com ela em pé. Mas ela mamou no peito somente 15 dias, depois parou não quis mais pegar o peito, acho que não gostava de mamar em pé, na época ela estava com cinco meses.

Outra coisa difícil pra amamentar é quando a mulher tem o bico do peito pra dentro e pra ajudar era o meu caso. Então, ela não conseguia segurar e chupar, acho que isso também ajudou ela a largar o peito. Posso dizer que a única coisa que faltou pra eu ser uma mãe completa foi amamentar minha filha por muito tempo. Esse era o meu sonho, faltou só isso. Quando ela parou de mamar no peito, isso foi no primeiro mês em casa, eu passei a dar mamadeira, só que o leite era especial, eu nem lembro mais o nome do leite. Sei que comprava o leite e dava sempre certinho e ela foi ganhando peso, ganhando peso e ficando mais fortinha.

Depois desse sufoco, vieram as outras fases, porque você sabe que com os prematuros as coisas não param, vão sempre acontecendo, é uma coisa atrás da outra. Além da alimentação foi a vez do banho até pra dar o banho era muito complicado... Você acredita?

Ela era pequenininha, miudinha e eu que nunca cuidei de criança. Na hora de dar banho [risos], agora eu dou risada, mas na época... Era muito difícil, muito difícil mesmo, não dá pra acreditar que dar banho é complicado, mas no prematuro é, porque a banheira é grande demais pra eles, a minha era pra bebê de tempo normal, tinha que saber a quantidade de água, a temperatura, o melhor lugar da casa pra não pegar vento, então, para um banho, eram muitos os cuidados.

Pensando bem, eu não sei como agradecer a todo mundo, foi uma experiência muito difícil, pra mim, principalmente, porque eu nunca cuidei de criança, foi a primeira vez, muito difícil para mim que nunca tinha sido mãe.

Eu sempre perdia os bebês quando ficava grávida, antes da Ateninha, perdi três bebês, eles não chegavam a crescer na barriga, meu organismo nunca conseguiu segurar. Uma eu perdi quando estava de quatro meses, era uma menina também, depois perdi mais duas, eu ia aqui no postinho [UBS] fazer o pré-natal, fazia direitinho, mas nunca alguém me indicou pra procurar o HU. Quando foi dessa gravidez, eu cheguei no postinho e conversei com a médica, falei que precisava ir para um hospital que cuidasse de mim porque já tinha perdido três. Foi assim que eles me deram um encaminhamento pro HU. No momento que cheguei no HU, eu já estava de quatro meses e o útero aberto, veja só. Eu fui atendida, fiz a cerclagem fiquei um tempo internada, depois tive alta. Continuei indo no HU pra fazer o pré-natal, mas com dois meses dessa cerclagem, o útero não aceitou os pontos, tive que ficar oito dias internada. Nesse tempo, a bolsa estourou. Desci pra fazer o ultra-som, o Antonio estava comigo, fiz o exame e foi ele que começou a passar mal na sala, a médica tinha saído um pouco, lembro que eu levantei coloquei ele embaixo do ventilador pra ele melhorar, depois falei: Antonio, melhorando, vai pra casa e volta amanhã na hora da visita. Eu voltei pra enfermaria, logo depois chegou o médico chefe, o chefe lá na Obstetrícia. Ele me examinou e conversou muito comigo. Disse que não tinha aparelhagem que segurasse o nenê e que podia dar infecção por isso tinha que tirar o nenê. Estava era uma junta médica e ele falou: Oh! Mãe, eu nem vou fazer tentar parto normal, vou fazer uma cesárea, você não tem mais idade pra ter mais filhos [me chamou de velha, em tom de brincadeira], vamos ter que fazer cesárea, mesmo o nenê sendo pequeno, temos que fazer... Sabe, foi ele que cuidou de mim o tempo inteiro, então, me levaram pra sala de cirurgia e a Ateninha nasceu ótima, chorou mesmo, eu ouvi. Ela, nos primeiros minutos, nem precisou de aparelhos pra respirar, nasceu boazinha... Mesmo assim, foi levada pra UTI porque era pequenininha, sei que só mais tarde é que ela precisou ir pro o aparelho de respiração, aquele que respirava pra ela.

Quando eu subi pra enfermaria veio o médico da UTI, e conversou comigo, disse que até aquele momento ela estava bem, tinha um aparelho pra ajudar a respiração dela, mas que seria muito difícil pra ela sobreviver, devido ao peso, risco de infecção, porém, eu tinha que ter força, não podia perder a esperança e, assim, eu tive muita esperança e força...

Com tudo isso acontecendo, o Antonio estava chegando em casa e logo recebeu o telefonema da minha colega de quarto, avisando que a Ateninha tinha nascido. Sabe, Daisy, o nome dela não ia ser esse, o Antonio e eu íamos colocar nela o nome de Vitória, mas depois resolvemos colocar o nome da médica que cuidou de mim, no pré-natal de alto risco e nós pusemos esse nome em homenagem a ela.

Bem, deixa eu terminar a história do nascimento, quando eu acordei da cirurgia, na enfermaria, o Antonio chegou todo apavorado, ele não tinha muita noção do que estava acontecendo... Acho que mesmo quando ela estava na UTI... Ele ia visitar a Ateninha, sempre que chegava perto da incubadora, ficava muito nervoso. Então, ele não podia ver tirando sangue, furando o pezinho dela, ele não podia ver nada que passava mal. Então, nessa hora, ele mesmo saía da UTI ou do Berçário. Posso dizer que o Antonio é um pouco fraco, eu não, hoje sou forte e encaro qualquer parada. Não sei se é porque ele não tinha experiência, eu também não tinha, mas já vivi mais que ele, via televisão, já lia algumas coisas, sobre bebê, então, já sentia mais firmeza. Ele não acreditava muito que ela viria pra casa, eu acreditava, ele nunca tinha visto um bebê tão pequenininho. Tanto que no dia que ele foi buscar a gente quando ela estava de alta, ele levou uma roupa enorme. Naquele dia,

a minha filha veio com uma roupa muito maior do que ela cabia duas meninas dentro. Mas, foi um dia muito feliz... Quando pudemos trazer ela pra casa.

A alta dela foi desse jeito, nós estávamos nas Clínicas aguardando os médicos preencher os papéis e me deu vontade de chupar uma bala, pedi pro Antonio ir comprar bala. Ele falou que não ia sair pra comprar porque estava muito ansioso pra pegar a Ateninha e vir logo pra casa... Olha, fui lembrar disso agora. Nesse dia, nós saímos das Clínicas e viemos de ônibus, era o mês de julho, um frio, a gente não tinha condições de pegar um táxi, mas por tudo o que vi no HU e nas Clínicas, não ter dinheiro para pagar o táxi não era nada...

Hoje mesmo, é o que eu falo pra você, ter vindo pra casa de ônibus não é nada perto do que eu vivi com as outras mães no HU. Muitas não tinham dinheiro nem pra lanchar, eu acabava sempre levando lanche pra mim e pra elas, chegava do hospital, trabalhava e mesmo tarde da noite, fazia os lanches. As mães, pra visitar os filhos internados no HU lutam muito, às vezes não tinham dinheiro nem pra condução, como trabalho podia pagar o ônibus e ajudava as outras que não podiam trabalhar porque além do filho internado tinham outros esperando por elas em casa. Nem roupinha elas tinham, o pouco que eu tinha estava ainda guardado e como era grande pra minha filha era pequeninha, acabei dando pra outras crianças de coração e pensava: Eu tenho, porque comprei as roupinhas antes pensando que ela fosse nascer de tempo normal, só que ela nasceu pequenininha... Então, essas roupas não vão servir nela, vou é doar porque tem mãe em pior situação que a minha. Algumas vezes, o bebê estava internado porque nasceu de oito meses ou porque estava amarelinho. As mães ficavam nervosas, eu conversava, dizia que isso não era nada perante a minha que estava era muito pior, procurava ajudar, passando minha experiência. Eu sou uma pessoa positiva e repetia pra mim mesma: Eu acho que se ela não tivesse que ser minha, já teria morrido na hora em que nasceu, não teria chorado... Pensava muito, tornava a dizer: Senhor, vou entregar nas suas mãos a minha filha, eu preciso dela comigo e ela de mim. Eu já perdi três, preciso muito dessa, Senhor, faça com que ela sobreviva. Todas às vezes que eu entrava na UTI e no Berçário, na hora em que eu punha os meus pés ali, pedia muito a Deus pra me dar força, [muda a entonação da voz para algo positivo] e pedia para Ele orientar cada, cada enfermeira ou toda pessoa que estivesse ali pra que Deus botar um anjo diante deles, porque assim como eu precisava. Os profissionais também necessitavam de um anjo porque não é fácil cuidar de crianças graves, tanto na UTI como no Berçário, na Semi-Intensiva...

Uma experiência que vivi como mãe de prematuro, é que nós sempre podemos contar com o outro, em muitos momentos, são tantas pessoas ajudando que, muitas vezes, ficamos sabendo depois. Vou te contar um fato que aconteceu na época em que a Ateninha estava na UTI. Tenho um colega de trabalho aqui, o cozinheiro, ele freqüentava uma igreja evangélica aqui perto, eu ia também, mas não muito, nesse dia não estava no culto. A Atena estava muito ruim no hospital, muito grave mesmo e a pastora da igreja começou a falar no culto que sabia de um neném que estava precisando de oração, pois se encontrava no fundo do poço mesmo [muda a entonação da voz, identificando um lugar profundo], mas ela via uma luz na vida dele. Naquele momento, ela pediu para que todos na igreja orassem por essa criança, só que ela não sabia que a Ateninha, naquele momento, estava na UTI, precisando mesmo de oração. Eles oraram e no outro dia, esse meu colega me falou: Maria Heloísa, a Ateninha está bem? Eu respondi: Não, não está, pelo contrário, ela está muito grave. Aí, ele falou: A minha irmã da igreja sentiu isso e ela orou e pediu para todos orarem por uma criança que estava na UTI. Eu falei, estou de saída pra o Hospital e tenho fé no Senhor, que hoje vou entrar na UTI e ela vai estar melhor. Você pode não acreditar, mas cheguei na UTI e encontrei ela de olhinho aberto, se mexendo, botavam o leite na sondinha da boca e acredite que nesse dia, o leite nem voltou, antes tinha resíduo. Nesse dia, conseguiu mamar um pouquinho, nunca conseguiam dar todo o leite.

E por falar em leite, outro drama vivido pela mãe de prematuro é o fato de ter que ter o leite pra dar pro nosso filho. A gente quer ter o leite, mas é complicado, não é como a mãe que dá o peito pro seu bebê. O leite da mãe de prematuro precisa ser tirado na mão e ainda

pra ajudar eu não tinha o bico. Eu tirei um tempo na máquina elétrica pra ver se fazia o bico pra ela mamar quando pudesse, mas nem com isso consegui formar o bico e tinha muito pouco leite, não saía. Certa vez, não posso deixar de lembrar, o médico que cuidava dela na UTI falou pra mim: Maria Heloísa, você tem que ter leite, a Ateninha precisa do seu leite, é ele que vai salvar a vida dela. Eu tentava tirar o leite e entrava em desespero, porque nervosa não conseguia ter leite ou o leite não conseguia ser fabricado, sei lá, era tanta coisa junta, ficava na máquina elétrica, na bombinha de plástico e nada... E o médico insistia, às vezes, nem era por mal: Maria Heloísa vamos fazer o seguinte: Você vai pra casa, fica mais calma e quando voltar, tenta de novo, tem que tirar nem que sejam 10 ml de leite, mas tem que tirar. Nessa época, eu chegava aqui em casa e ficava pensando no que fazer pra conseguir ter o leite. Eu fazia tudo o que o povo dizia, era assim: uns falavam toma caldo de cana, faz comida com farinha de milho, polenta, angu, eu ficava estufada de tanto beber e comer e ia pro hospital, chegava lá e era aquele pinguinho de leite, sofri muito, por não ter leite e o médico da UTI dizer: A vida dela está também nas suas mãos, você tem que ter o leite pra dar pra ela. E eu não conseguia ter. Passado um tempo os médicos me deram um remédio, pra ver se descia o leite, nem lembro mais o nome, só sei que eu tomei. Esse remédio me atacou os nervos, fiquei muito nervosa, de tão descontrolada, um dia fui atropelada lá na Cidade Universitária, perto do HU, pronto quase não podia andar.

Depois do atropelamento, eu passei a esquecer coisas simples, saía do hospital pra vir pra casa, me perdia pelo caminho, não sabia onde estava, eu vinha embora sem rumo. Agora não sei se era porque eu estava muito nervosa, preocupada com ela ou se era do remédio.

No momento em que eu saía do hospital, minha cabeça mudava, ficava desesperada, sem rumo. Uma vez, eu peguei um ônibus e fui parar em Osasco, não tinha noção de onde estava andando mais, foi horrível... Nessa época, eu tinha que ir pro hospital acompanhada, então, o Antonio me deixava lá e voltava trabalhar. Pra voltar pra casa, eu pegava um táxi pra não ter o perigo de me perder no caminho porque fiquei de um jeito que não estava em mim, não tinha noção das coisas, foi péssimo. Contei com a ajuda das outras mães que visitavam os filhos no hospital, na saída elas me deixavam no ponto de ônibus, me ajudavam a subir e algumas faziam o mesmo caminho, uma dava força pra outra.

Por isso, eu falo, foi muito sofrimento e sacrifício, que hoje nossa vida é maravilhosa. Resumindo, se é que dá pra resumir, a história é comprida, só eles, os prematuros é que são pequenos...

Então a minha experiência foi assim, difícil e sofrida quando ela nasceu, difícil para cuidar no começo aqui em casa, complicado mesmo, uma batalha, mas hoje ela está ótima, a nossa vida é outra muito diferente daquela vivida no hospital.

Hoje, ela fala, conversa, discute, diz que não quer tomar banho, não quer pentear cabelo, ela é muito difícil nisso, nessas coisas, quando não quer não adianta insistir, então, espero ela se acalmar, tem que ter paciência... Você não acha que ela está ótima? [Respondo que sim, é muito bom ver a Atena se desenvolvendo, conversando, brincando...]

Falar do que mudou na minha vida desde o nascimento dela... Aiiiii, você me pegou, porque muita coisa mudou. Eu e Antonio brigávamos muito, antes dela nascer, às vezes, ele saía e me deixava sozinha. O nascimento da Atena ajudou muito a gente, posso dizer que hoje nós vivemos às mil maravilhas, não brigamos mais, nos damos muito bem. Hoje a nossa vida é maravilhosa, além de ter ela ao nosso lado, somos muito unidos. Ele não sai sozinho, só sai com ela e se vai em algum lugar sozinho, logo volta pra casa. A vida dele agora é essa, hoje eu vivo pra ele e pra ela.

Além da mudança na vida aprendi muito com essa experiência, aprendi o que é lidar com as pessoas, ser mais humilde, ajudar os outros, ter paciência, não desistir do que se quer e ter esperança.

O que eu passei, naqueles momentos do hospital, com a Ateninha internada serviu para eu parar e refletir: Se ela está ruim, acho que tem alguém pior do que ela e do que eu. Foram muitas vezes que cheguei na UTI e encontrei as mães na salinha de espera dos pais que tinham ido até lá porque os médicos chamavam pra despedir do filho que estava a beira

da morte. Mas passados alguns dias a morte não acontecia, pouco a pouco a criança se recuperava e ficava bem, isso também aconteceu comigo e com a minha filha. Então, Daisy cheguei à seguinte conclusão: Se estou passando por isso, é porque Deus mandou pra mim esse pedaço, não vai ser outra pessoa que vai passar. Hoje, agradeço muito a Deus e tudo o que passei porque mudou tanto a minha vida que, com certeza, hoje ela é melhor que antes.

Outra mudança foi na questão dos meus gastos de dinheiro, agora economizo o que posso do meu salário, antes não pensava nisso, como não tinha ninguém, tudo o que eu ganhava era pra festa, baile, pra isso, pra aquilo, bebia. Hoje com a minha filha, tudo mudou. Penso que, se talvez eu tivesse um filho de nove meses, ele não teria mudado tanto minha vida. Foi uma experiência difícil que Deus preparou pra mim. Mas, foi um presente também e é por isso que eu repito se tivesse nascido de nove meses, não estaria tão bem como estou hoje. O amor é o dobro, aí, quando penso em dar uns tapinhas nela, falo que não posso porque eu lembro tudo o que nós passamos. Naquela época eu falava, olhando pra ela: Filha quando você crescer, a mãe não vai te dar um tapa, só vai te dar beijos, quando você sair da incubadora, você vai ganhar muitos beijos. Tem hora que ela me tira do sério, mais aí eu falo: Oh! Senhor, não posso brigar com ela, não posso, porque ela é tudo pra mim e pra minha família, ela é tudo! Você não imagina o que ela é pra minha mãe e pro meu pai, nossa! Ela é tudo, vejo que é tratada diferente dos outros netos. Eles [avós e tios] acham que ela é uma coisinha assim, que não pode bater, brigar, então, ela aproveita também, ficou sapeca e pegou a manha. Lógico que ela já pegou a manha, dá cada resposta, fala até as coisas que não deve comigo, com o Antônio e, às vezes, com as outras pessoas também, eu procuro educar e graças a Deus está muito melhor, assim.

O meu dia a dia com ela é representado por 24 horas no ar, é uma corrida de dia e a noite, porque você vê, eu trabalho e moro aqui nessa casa. Quando estou no andar de cima trabalhando, não vejo a hora de dar um tempinho, desço pra cá, faço o que tenho que fazer aqui embaixo com ela, subo e continuo trabalhando.

No começo, era pior, eu não tinha prática e como estava muito corrido, eu arrumei uma pessoa para cuidar dela pra mim. Essa pessoa veio pra cá, quando ela teve alta do hospital. Enquanto estou trabalhando, a menina é quem cuida [paga uma pessoa pra cuidar de Atena], mas estou sempre junto, dia e noite, não separo da minha filha um dia. Eu trabalho, mas é assim, um olho no meu serviço e outro aqui com elas. Então, eu não tenho hora pra nada, desde que ela nasceu, às vezes, acordo às seis horas e vou dormir duas ou três horas da manhã. E sempre tive força pra cuidar dela, nunca deixei ela chorar por nada, estou sempre disposta pra cuidar. Quando ela tem uma gripe, passo a noite do lado dela, não reclamo, porque isso não é nada perto de tudo que nós já enfrentamos.

Você vê, tem hora que ela está brincando, com as coisas dela, ela grita, grita, grita, sabe? Ela dá uns gritos de nervoso se, nessa hora, por exemplo, eu chamar pra pentear cabelo, aí grita mais, não quer, depois que ela acalma, eu converso com ela e devagarzinho vou conseguindo as coisas com ela. Tem dia que é meia noite e estou dando banho, quando ela não quer, não adianta. Aí, tenho que deixar ela relaxar, se acalmar e, assim, é pra quase tudo, quer ficar descalça, roupa, tem que saber aquela que ela quer vestir. Não usa vestido, macacão e não veste jeans. Ela só usa saia e blusinha dela, isso usa numa boa [risos], mas eu não reclamo de nada, já passei tanta coisa que não dá nem pra comparar. A comida, hoje em dia, ela come a comida igual a nossa, toma refrigerante e leite, não gosta de suco, come bem, dorme bem, enfim, posso dizer que ela está ótima hoje.

A Atena é muito inteligente, às vezes, ela fala algumas coisas que eu nunca comentei, não sei de onde ela tira essas coisas. Nunca ninguém comentou e ela fala, não sei de onde ela tira isso, se tira da cabeça dela ou ouve em algum lugar, ela observa tudinho...

Minha filha é uma criança que se sentir algo diferente, sair da rotina, se ficar doentinha eu tenho que correr pro HU porque ela é alérgica por alguns remédios. Eu até tentei levar ela no postinho, perto daqui, mas não é confiável. Uma outra vez que procurei o médico do posto e ele receitou Amoxilina, eu dei e ela inchou o rosto, vi que não pode tomar qualquer remédio, não confio muito em levar no posto. Levo no posto pras consultas de rotina, pra saber o tamanho, o peso e essas coisas, as vacinas que são dadas no posto, ela

toma, mas teve uma que custou 90 reais, eu dei porque a médica do Ambulatório que cuidava dela no HU recomendou, então, eu paguei, não lembro o nome, está aqui na carteirinha. Outro dia ela estava com falta de ar, levei ela no HU, fizeram RX e deu que ela estava com começo de bronquite. Com ela, as doenças acontecem de repente, acho que também com os outros prematuros é a mesma coisa. Eles estão bem, de repente, ficam doentinhos é por isso que tenho que ficar de olhos bem abertos.

Não quero falar mal do postinho aqui perto, mas parece que eles não entendem de crianças que nasceram prematuras. Uma outra vez tentei de novo levar no postinho, ela estava cansadinha, o médico atendeu e passou um remédio, mas a minha salvação é que o farmacêutico não quis vender, falou que pra idade dela o remédio era muito perigoso. Então, às vezes, eu tenho medo de levar em outro lugar ou hospital que não seja o HU.

Até pensei em ir embora de São Paulo, mas, eu vou esperar um pouco, deixar ela ficar bem maior pra eu seguir a minha vida. Vou esperar ela ficar uma moça, seguir o rumo dela, porque é complicado sair daqui e ela precisar passar em outro hospital. O pessoal não vai saber o que ela passou, eu também não vou ter a liberdade de falar com eles como falo com as pessoas do HU. Quando chego lá, falo o que ela pode, o que ela não pode e o que ela passou eles ouvem, então, é um atendimento diferente. Eu já falei pro médico dela aqui no postinho, tudo o que se passou desde que nasceu, só que ele exige que ela ganhe peso e ela não passa dos onze quilos, converso com ele e falo toda vez: Doutor, ela não ganha peso, já fiz de tudo, só que ela não engorda. Ele passou ovo de codorna, leite diferente e quer que ela ganhe peso a todo o custo, dou tudo certinho, mas não adianta. Ela come normal, só que faz dois anos que ela está em onze quilos e não sai disso e ele exige. Eu falo: Doutor, ela é prematura, não é de tempo normal, o senhor tem que entender isso. Mas não, ele nem se importa, ele trata dela como criança de idade normal e quer que o peso dela acompanhe a idade dela. Eu saí de lá com uma receita, você sabe qual é a receita que ela passa? Escreve no papel: Ela tem que ganhar peso. Agora, nessa sexta-feira eu tenho consulta, estou aqui pensando em se levo ou não. Porque é complicado, não sei se ele acha que não dou o que tem que dar pra ela, dou tudo certinho no horário, em primeiro lugar está a minha filha. Outra vez, levei ela na consulta, no posto e o médico achou que ela estava com vermes e passou um remédio. E expliquei pra ele que ela era prematura e, se mesmo assim, podia dar, ele falou pra dar mesmo assim. Daisy, eu dei e, então, essa menina passou mal, ficou com diarreia, vomitando, ficou ruinzinha mesmo, eu não dei o resto, parei. Você sabe, eu voltei lá no posto e falei: Doutor, ela passou mal, teve diarreia, falei de novo, ela é prematura, passou por isso e aquilo. Ele disse que não era do remédio, então, por isso acho que ele não entende de prematuro, outro médico que não é do HU, não entende que ela é diferente. Nessa última consulta, ele já chegou falando pra mim, com ignorância: Mãe, sua filha ganhou pouco peso, estava com onze quilos e dez gramas e agora com onze e oitocentas. Eu respondi o que é que posso fazer? Ela come comida, toma mamadeira, tudo é dado na hora certa, continuo fazendo tudo no horário, mas ela não engorda. Olha, pra dizer a verdade, já cansei, os médicos do postinho, não entendem. Então, é complicado, por isso que eu não posso levar ela em qualquer hospital, os médicos não consideram o que ela passou, por isso que qualquer coisa que ela sente eu corro mesmo pro HU.

Nesse momento, vou falar dos fatos marcantes da nossa vida, você quer saber de bom ou de ruim, porque tem dos dois jeitos... De ruim, foi quando ela foi pra cirurgia, a do intestino, que te falei antes. Daquela vez eu entreguei ela na mão de Deus e fiquei esperando, esperando... Eu nunca tinha visto uma criança tão pequena ser operada. Os médicos falavam, acho que pra me consolar: Mãe, isso não é nada perto dos outros que estão do lado dela. Eu sei que nas Clínicas, tinha criança com câncer, com cada tipo de operação, lá tem de tudo. O momento da cirurgia da minha filha foi uma hora muito delicada e dura pra mim, porque ela era muito pequenininha, nunca soube que um nenê tão pequenininho pudesse ir pra mesa de cirurgia, não tinha mais esperança dela viver, por isso eu entreguei na mão de Deus e fiquei aguardando. Veja você, ela ia completar quatro meses e não tinha saído do hospital, não teve outra solução a não ser fazer a cirurgia daquele jeito que estava mesmo, com peso, sem peso, não podia mais esperar estava pra morrer. Os

médicos até queriam deixar ela pegar mais peso, mas ela não aceitava mais leite, estufava a barriga, vomitava, não tinha mais o que fazer, ela estava muito fraquinha, então, foi uma hora muito difícil pra gente, muito penosa... Um dia antes da cirurgia, os médicos botaram um cateter aqui no pescoço [aponta exatamente o local em seu corpo], as veias do resto do corpo já não saía mais sangue. Ela já teve outros cateteres no HU, mas agora estava desidratada também, é assim que fala? [Respondo que sim com o gesto afirmativo da cabeça]. Então, passaram o cateter no pescoço, ela estava muito mal, molinha, os médicos decidiram não esperar mais e levaram minha filha pra mesa de cirurgia. É incrível como se recuperou, no outro dia, depois da cirurgia, evacuou normal e no outro teve alta e nunca mais teve nada no intestino...

Agora, de bons momentos são todos marcantes, têm tantos, que eu posso lembrar e te contar, jamais serão esquecidos. Um desses momentos e que considero o mais importante, foi a primeira viagem que fizemos com ela pra casa dos meus pais, a minha família mora em Campos, no Estado do Rio de Janeiro e eu lembro que com seis meses, levei pra visitar eles. Olha Daisy, foi muito bom, Ah! Bom mesmo foi o que marcou mais. Você pode nem acreditar, foram 40 pessoas visitar eu e ela, na casa dos meus pais [a voz tem a entonação da alegria], ninguém acreditava, acho que foi o que mais marcou, pela alegria, não imaginava que nós éramos tão queridas pelas pessoas e, até hoje, é tratada como uma rainha.

Sabe, eu já tive uma irmã que nasceu de sete meses, só que ela morreu porque minha mãe teve em casa. Não tinha recursos, então, foi uma experiência ruim na nossa família. Por isso na casa dos meus pais, ninguém tinha esperança que a Ateninha, nascida de seis meses pudesse viver. Então, quando nós fomos para Campos que eles conheceram ela, ninguém acreditou, ninguém mesmo acreditavam no que estavam vendo. [Atena entra no quarto e pergunta se já acabou, mostra um desenho que está pintando e volta pro seu quarto, pois a mãe diz que tem mais coisas para contar].

Eu devo o fato dela estar viva à assistência que nós recebemos na UTI, no Berçário e no Ambulatório, é difícil encontrar as palavras pra agradecer ou explicar vou tentar... Nossa! Não consigo encontrar as palavras porque a emoção vem de dentro da gente, o que eu falo pra todo mundo é que por mais palavras que eu tivesse, elas seriam poucas pra demonstrar o nosso agradecimento por tudo o que foi feito por nós no HU. Preço não tem, tem sim, um muito obrigada pela vida da minha filha e pelo fato de como nós vivemos os momentos no hospital... A todos, o meu muito obrigada. [Os olhos de Maria Heloísa enchem de lágrimas, aguardamos um momento, e ela continua o depoimento].

Não foi só no tempo da internação que recebemos ótima assistência, certa vez, eu precisei ir até ao HU pra leva ela no PA, passar numa consulta, ela estava bem gripada e foi bem atendida.

O HU, eu posso dizer que foi um hospital que desde do momento que entrei pra fazer a cerclagem, nunca vi uma enfermeira, um médico ou outra pessoa me tratar mal. Lá foi um lugar onde fui bem atendida e minha filha também. É o que já falei, não foi só naquela época, hoje, quando eu preciso, procuro o hospital, não sou maltratada, pelo contrário, não sei o tanto que tenho que agradecer a todos por tudo o que fizeram por mim, ou melhor, por nós. Naquela hora que ela estava mais precisando, naquelas horas mais críticas, quando minha filha estava entre a vida e a morte, sempre tive alguém para conversar, para dar um apoio, me acalmar. Lembro muito bem das palavras dos médicos, do pessoal da enfermagem, eles diziam: Mãe, não se desespere, se acalme, não fique tão nervosa, tenha fé, tenha esperança, não perca a esperança, vai dar tudo certo, é preciso paciência e fé. Nunca, em nenhum momento eu saí de lá sem receber uma palavra amiga, nunca saí sem saber o que estava acontecendo com a minha filha, eu também sempre perguntava e todas, às vezes, encontrei uma pessoa que vinha e explicava o que estava se passando. Por isso, hoje eu não admito que alguém fale mal do HU, não aceito, porque do jeito que fomos tratadas ali, não tem dinheiro no mundo que pague e nem palavras que agradeçam.

Sei que se hoje a minha filha está viva, não é só porque Deus quis, uma falha de um médico, de uma enfermeira podia ser fatal e ali ninguém descuidava, eu sabia que ninguém

descuidava mesmo. O tratamento que, nós tivemos lá, digo que foi pra mim, pra ela e até para o Antonio foi demais, porque quando a gente chegava triste, tinha sempre alguém para dar um apoio, uma força pra gente. Não era só cuidar dela, pelo contrário, cuidavam dos pais da criança também. Quando nós chegávamos e víamos ela na incubadora, molinha, largada, não no sentido de descuidada, mas no sentido de estar ruim mesmo, passando mal, nós sempre encontramos alguém para conversar. Mesmo quando não era possível entrar, ficávamos na salinha dos pais e sempre veio uma pessoa da enfermagem ou médica para conversar, explicar o porquê que ainda não dava pra entrar, sempre explicando o porquê.

Nas consultas, após a alta, no Ambulatório, na época em que passava com ela, a pediatra que cuidou dela na UTI e no Berçário e agora no Ambulatório, chamava ela de milagre e falava: Olha, o meu milagre chegou, veio pra consulta e sempre tratou a Ateninha assim, de milagre. Eu acredito que essa menina foi um milagre mesmo, ela ter vivido que devo a Deus e a todos do HU. É por tudo isso, Daisy, que só tenho que agradecer, só tive bom tratamento, fui respeitada tanto eu como o Antonio e a Atena.

Posso falar também dos outros serviços da Universidade, porque a Ateninha passou em tudo o que os médicos e os enfermeiros mandavam. Nunca faltei em nenhuma consulta do médico, da fisioterapia, da fono e na psicologia. Fez fono, na USP também, passava na Psicologia com a doutora do Ambulatório do HU que fazia exames da visão dela, que sempre foi normal, não precisou usar óculos.

Eu me sinto à vontade pra falar para pessoas que, como eu têm filhos prematuros que tenham fé, não percam a esperança... Em todos os momentos, estamos ali, lutando com a criança... É preciso também se apegar com Deus, porque parece que a gente fica fora do ar. É doído ver seu filho naquela situação, mas tudo o que é feito não estão fazendo mal, acreditem, é ao contrário, eles estão dando a vida para o nosso filho. Os pais têm que ter paciência, pedir a Deus, dar carinho também pra criança. E se você, brigar em casa e vai de mau humor para lá, não é legal você passa tudo para eles, para o seu filho. Aprendi isso lá no hospital, foi mais uma das coisas que aprendi com o pessoal e com a minha filha que quando a gente estava estressado não adiantava ir lá, passava tudo para a criança. Não tenho como, ou melhor, não sei como explicar, mas ela tão pequenininha, acho que ela era sem defesa. Então, tudo o que estava sentindo passava toda minha energia fosse boa ou ruim, passava para ela. Você sabe, quando eu chegava no hospital, procurava ficar bem calma, entrava, lavava as mãos, vestia o avental, ficava conversando com ela, fazia carinho nos dedinhos das mãos, nos pezinhos, fazia massagem, alisava ela inteira e até hoje ela gosta, todas as massagens que eu aprendi lá fazia e faço até hoje. Eu aprendi com as meninas, era enfermeira, não lembro agora o nome dela, ela me ensinou a fazer massagem, então, fazia e continuo fazendo até hoje.

No trabalho, no corre corre do dia-a-dia, a gente fica estressada. Mas quando estava na hora de ir pra lá, eu falava para mim mesma e é verdade que isso acontecia, eu dizia: Maria Heloísa, você está ótima, repetia, eu estou ótima, então, saía e ia para lá com toda a energia boa que tinha pra passar pra minha filha. Eu vejo que agindo desse jeito, fui preparando muito a minha filha e é por isso que acredito na união do casal, tem sempre que estar unido que os dois juntos vão conseguir cuidar bem do filho... Uma família unida com certeza família vence tudo, eu pensei assim e nós agimos assim. Eu e o Antonio nos unimos, fomos juntos nessa luta para ter a nossa filha, especialmente se for prematuro, tem que se unir mais para vencerem juntos, porque é muito penoso ter um filho prematuro, o casal tem que estar junto para seguir em frente.

Eu teria muito mais coisas para falar, mas acho que está bom, é muito bom ter a minha filha, hoje sei que não vou poder ter mais filhos, podia até me arriscar, mas eles, os médicos, acham que se ficar grávida, posso ter bem antes dos nove meses, porque ela nasceu de seis e pode ser que nem sobreviva, não sei, mas de repente a medicina está tão desenvolvida, não sei, posso até tentar ter mais um. E olha, se for prematuro vou encarar tudo de novo, foi boa a experiência, para gente aprender a viver, fez muito bem para minha cabeça, hoje eu penso muito diferente do que eu pensava antes. Eu acredito que hoje sou mãe duas, três vezes, quatro vezes, numa só, por tudo o que já passei. Minha vida mudou em

tudo e ter um filho de nove meses, é ser mãe, ter um prematuro é ser mãe três, quatro, cinco vezes porque é totalmente diferente no trocar, dar banho, dar comida, é o tempo inteiro ali, olhando porque é muito pequenininho, é muita responsabilidade, em casa, então, quando vem para casa, temos que ter muito cuidado mesmo.

É uma experiência como disse sofrida, mas um aprendizado muito bom, a gente nunca está preparada para ter um prematuro, mas, eu estava preparada para ser mãe, era o que queria, era meu sonho ter um filho e ela veio abençoada e prematura. Quem sabe se um dia eu tentar outro e se vier prematuro, eu estou preparada [risos], pronta pra encarar todo mundo na USP e começar tudo de novo [mais risos]. Se a gente continuar falando nós vamos falar dia e noite, porque a gente só tem é vitória na nossa vida. Quero agradecer por estar aqui e a gente poder contar a nossa vida com a Ateninha pra você.

✓

Antonio

Tema expressivo: *“Eu e todas as pessoas da minha família ficamos impressionados pelo fato de ver uma criança, do tamanho que minha filha nasceu viver e também porque nela tudo era muito diferente das crianças que eu conhecia, muito diferente mesmo, o corpinho, o sofrimento que ela estava passando na UTI... E é por isso que eu agradeço a Deus, e a todo mundo de lá do hospital, da UTI, do Berçário que ajudaram e continuam ajudando ela a viver e, por isso, eu repito que é impressionante o fato dela ter conseguido sobreviver”.*

Daisy, antes de eu começar a falar da minha experiência em ter uma filha prematura que esteve internada na UTI, quero fazer um agradecimento, em primeiro lugar a Deus, e em segundo lugar, a você e todos da USP por terem cuidado tão bem da minha filha. Se eu soubesse os nomes agradeceria um por um, por tudo o que fizeram por ela, que é uma coisa impressionante o fato dela ter sobrevivido com tudo o que passou, agradeço a todos que cuidaram muito bem dela.

O que posso dizer da minha experiência de ser pai de uma prematura é que foi uma coisa que chamo de impressionante, porque é difícil encontrar as palavras para explicar o que você sente quando vê sua filhinha pela primeira vez, eu fiquei chocado. Tive foi uma grande dificuldade pra chegar até a UTI e ver minha filhinha, tão pequenininha, aquela coisinha tão miudinha... No início, fiquei atordoado e muito preocupado com ela e com a Maria Heloísa também. Minha preocupação era com as duas...

Depois que minha mulher recebeu alta, a gente ficava aqui em casa e a Ateninha internada lá no HU. Era um vazio dentro da gente e dentro da nossa casa porque a gente tinha e não tinha ela, dá pra entender? Ela era da gente só que ficava no hospital, nós não cuidávamos, não podíamos fazer carinho ou ficar todo o tempo com ela. Nos dias em que nós íamos pra lá, era sempre uma expectativa muito grande porque não sabíamos como iríamos encontrar a Ateninha, era muita preocupação mesmo. A hora de voltar pra casa, deixando nossa filhinha no hospital também era muito sofrimento, era terrível deixar nossa filhinha no hospital, eu me sentia vazio. Muitas foram, às vezes, em que chegava em casa depois da visita, começava a trabalhar e via a minha filha, uma criancinha tão pequenininha, vinha à imagem dela que eu tinha deixado, aquela imagem impressionante, dela internada na UTI, com os aparelhos, os tubos, fios, soros... Em outros dias, depois do trabalho, eu entrava aqui em casa cansado mesmo, me dava uma coisa ruim por dentro e falava para a minha mulher: Oh! Maria Heloísa, nós temos que ir ao hospital para ver a nossa Ateninha. Eu preciso ir e quando ela não podia por causa do trabalho, eu pegava o ônibus e ia sozinho. Chegava lá na UTI sozinho, olhava para ela e as lágrimas escorriam, chorava perto dela e de todos que estavam ali. Porque eu via assim, ela tão pequenininha, não tinha nem cabelo, era miudinha, só tinha aparelhos. Tudo nela era muito diferente das crianças que eu conhecia, muito diferente mesmo, o corpinho, o jeito dela, o sofrimento o que ela estava passando, isto foi lá na UTI.

A primeira vez que cheguei pra ver ela na UTI, entrei, lavei as mãos, coloquei o avental e fui até onde ela ficava, numa sala mais pra dentro. Então, uma das enfermeiras veio na porta e perguntou qual nenê eu tinha ido visitar. Você, veio para ver seu bebê? E eu respondi: Eu vim ver a minha filhinha que nasceu e está internada aqui, falei o nome da minha esposa e queria muito entrar pra ver a minha filha, estava muito ansioso. Mas, nesse primeiro dia, não deu porque os médicos estavam tentando passar aquele fiozinho dentro da veia dela eu acabei olhando pelo vidro. Lembro bem disso, mesmo com esses anos que já passaram, nesse dia, eu não pude entrar, os médicos continuaram mexendo nela, ela estava num berço diferente, perto desse vidro e os médicos em cima dela. Mas, uma mulher acho que era a enfermeira, não sei, tirou um pouco os panos que estavam cobrindo o rostinho dela e mostrou a cabecinha, deu pra eu ver só a cabecinha, naquele momento eu olhei e falei assim: Nossa! Não acredito, gente, olha o tamanho! Olha, como é que pode, tão pequenininha, a mulher pegava a cabecinha dela na palma da mão. Eu olhava, olhava e pensava... Como é que pode, não é demais, uma criancinha tão pequenininha, estar viva. Essa mesma mulher veio até a porta e falou: Olha lá pai, é a sua filhinha!.. Nessa hora, eu não agüentei tanta emoção e comecei a chorar, chorar feito uma criança... E é por isso que eu agradeço a Deus e a todo mundo de lá do hospital, da UTI, do Berçário que ajudaram e estão ajudando ela a viver e, por isso, é que eu repito que é impressionante o fato dela ter conseguido sobreviver.

É certo, como eu digo, ela nasceu prematura, mas lá na USP, cuidaram, muito bem dela, e hoje ela é uma pessoa saudável. Graças a Deus e a todo mundo! Todos que conhece ela e sabe o que ela passou, falam que ela é uma pessoa que chama a atenção por ter lutado tanto pra conseguir viver. É por isso que na família ela é o xodó da casa e eu mais ela nos damos muito bem...

O prematuro é diferente do bebê que nasce de nove meses, esses nascem bem dizer com todo pique, já nascem quase falando, principalmente nessa época de hoje. E o prematuro quando nasce, já nasce mais fraquinho, pequenininho, sofrendo, então, nós temos que ter mais cuidado com ele, precisa saber cuidar bem dele, são crianças pequeninhas, miudinhas mesmo quando crescem, na idade. Quero dizer, assim, eles podem ter a idade, mas sempre no tamanho vão ser menores, vejo isso com a minha filha mesmo. Ela tem três anos e é pequenininha, ainda é miudinha. Põe um de três anos que nasceu de nove meses perto dela, é diferente, por isso que com o prematuro tem que ter mais carinho e cuidado. É lógico que o pai e a mãe vai dar carinho pro de nove meses, porque tem que dar, mais pro prematuro eu acho que tem que ter mais carinho, é o que sempre tenho pra dar.

Quando a Maria Heloísa estava grávida, eu não imaginava que ela seria prematura, soube quando tiveram que tirar o bebê e vi realmente o que era um prematuro e era a nossa filha, achei algo impressionante porque na minha família todos eram normais, nasceram de nove meses. Eu tenho um irmão que tem nove filhos, todos de tempo normal e a minha mãe teve 12. Minha família é, como diz o outro, só sabia fazer filhos, meus sobrinhos são todos normais, nascidos de nove meses e a minha filha foi a única que nasceu com seis meses. Você vê, ela é de toda a família, a mais querida porque os outros primos são de nove meses e ela nasceu de seis e isso que eu acho mais impressionante a diferença e como conseguiu viver. No entanto, que minha família ficou todinha abobada, de ver uma menina tão pequenininha daquela sobreviver. Eles viram primeiro nas fotos, nas fitas de vídeo, às vezes, ainda mando fitas com ela para eles, porque não moram aqui, mas, ela é mais querida, todos têm paixão por ela.

Quando ela nasceu, a minha mãe veio visitar a gente, nem mesmo ela acreditou no que viu. Ela teve 12 filhos como já te falei e foi tudo em casa, a maioria dentro do banheiro, tem muita experiência em ter filho normal, mas quando ela viu a minha filha de seis meses, ficou impressionada com o fato dela viver e todo mundo fala, uma criança daquele tamanho, como pode agora andar, falar, correr do jeito que ela está hoje. É por isso que eu falo que foi muito cuidado, o prematuro é uma coisa que você nunca pode esquecer de cuidar, tem que ser bem cuidado.

O nascimento da Ateninha mudou completamente a minha vida, eu era mais moleque, o dinheiro que ganhava era pra gastar em bobeira, brincadeira, jogo de videogame, essas coisas de moleque, sabe. Com o nascimento dela, eu pude enxergar um outro modo de viver, conheci o que é ter a responsabilidade de ser pai. Eu sempre sonhei em ser pai [sorriso] e isso aconteceu, a pessoa bagunceira, que vivia na rua até tarde, ficou pra tras, agora sou caseiro, adoro ficar com a minha filha, vi que ser pai é ter responsabilidade. Deixei de lado as coisas de moleque e agora, graças a Deus, meu dinheiro é para gastar com a minha filha. Tudo o que vejo na loja é pra minha filha, mudei até as coisas que eu comprava. Agora é assim, vejo uma roupa, um brinquedo, então, eu compro pra ela. Hoje eu sou, pra dizer bem a verdade, sou um homem com responsabilidade, na cabeça, ser pai é muito bom se pudesse teria mais filhos, eu me considero um pai muito coruja...

O que eu posso dizer do meu dia a dia com ela é, em primeiro lugar, que é muito bom, com ela é felicidade todos os dias, a gente faz a maior bagunça. Tudo que ela pede, tento fazer, aliás, eu faço, não tem jeito. É por isso que te falo que sou um pai coruja mesmo. Nós brincamos muito, até videogame nós jogamos juntos aqui na nossa casa, ela fala assim: Oh! Pai, eu quero isso, quero aquilo.

Então, eu vou fazer e é quem nem eu falei, como trabalho aqui, na casa dos meus patrões, cuido da parte de fora da casa, da piscina, tenho também tempo de vir aqui na nossa casa e ponho música pra ela, nós ficamos aqui dançando, brincando, conversando. Às vezes, eu troco ela, penteio o cabelo, cuido mesmo, acho o nosso dia normal, graças a Deus, é do jeito que ela gosta, a gente se dá super bem e nós somos muito felizes. Outra coisa que gosto de fazer com ela é passear, sair, ir ao shopping. É assim, quando vou sair com ela, sou eu quem visto, penteio, gosto de deixar ela bem arrumadinha, nos trinquês. Quando eu chego, por exemplo, no shopping, as pessoas ficam impressionadas pelo tamanho dela e falam: Mas olha o tamanho da sua filha, como ela conversa, é esperta, querem abraçar, querem beijar, abraçam, beijam, deixo, mas eu falo: É minha filha, viu!

Para descrever os fatos marcantes na minha vida com ela, eu não falo se bons ou ruins, mas vou lembrar... O primeiro dessa lembrança que me marcou mesmo pra falar a verdade, foi o dia que minha filha nasceu, é misturado de bom e de ruim no sentido de muito preocupante. Foi assim: A Maria Heloísa estava internada no hospital e eu tinha acabado de chegar do hospital em casa recebi um telefonema dizendo da notícia, a moça, colega de quarto falou: Antonio, sua filha nasceu, você é pai! Foi o dia mais marcante pra mim, saber que eu já era pai. Nessa hora, desliguei o telefone, peguei o ônibus e fui feito um louco, correndo, cheguei lá na USP pra ver minha filhinha... No que eu chego na enfermaria, me informaram que ela estava na UTI, eu descí, mas não pude entrar de imediato na sala onde ela estava, vi ela meio de longe pelo vidro, porque os médicos estavam passando o fio na veia dela. Foi como já falei, ela era tão pequenininha, não dava pra acreditar no tamanho e quando a enfermeira saiu de lá de dentro porque os médicos pararam um pouco de mexer com ela e a moça falou é a sua filha. Eu, automaticamente respondi: Não acredito, olha, quase não vejo a menina, olha o tamanho, fiquei espantado, como é que pode, é impressionante de ver o tamanho, meu Deus! Era tão pequenininha e veja bem, só tinha visto a cabeça. Aí, quando falaram o peso dela, 1.040g, pensei ué, então, dá pra segurar só com a palma de uma mão, 1.040g só, é levinha e pequenininha...

Tive outros bons momentos o fato dela receber os cuidados e ter sobrevivido lá na USP também foi muito bom, mesmo passando tudo o que passou. Todos os problemas que teve, posso dizer que se recuperou, que valeu a pena, porque ela está viva...

Pra falar da assistência prestada a ela na UTI, no Berçário e no Ambulatório, gostei muito de todos os lugares que passou. Eu mesmo fui bem atendido, a Maria Heloísa foi bem atendida, a gente chegava lá, todo o pessoal é muito legal com a gente. Já estive em outros hospitais que a gente chega, a pessoa finge que nem conhece, não trata bem. Às vezes, as pessoas estão de mau humor, lá não, o pessoal sempre estava de bom humor, sempre com aquele pique, querendo ser amigo da gente, respeitando tanto eu como minha mulher. Na época em que ela esteve internada na USP, eu fiz amizade com as pessoas que cuidaram dela e os outros que nem conheceram ela, como os da portaria e até hoje a gente chega lá e

somos bem atendidos, eu não tenho que falar mal, se falasse estaria mentindo. O pessoal que eu conheço, fala que é o melhor hospital que tem por aqui em São Paulo, e eu também acho que é o melhor hospital pra cuidar de criança, de adulto e todo mundo porque eles cuidam de todo mundo. Até hoje eu procuro o HU, sempre que a gente chega lá, sentindo alguma dor, o atendimento é muito bom. Por isso, eu só tenho a dizer que o tratamento e o atendimento são muito bons.

Eu gostaria também de falar para quem tem um filhinho que é prematuro, que cuide bem, que dêem carinho, o prematuro gosta muito de carinho, não pode brigar, falar alto com ele, tem que deixar eles fazerem o que querem, mas não podem pôr fogo na casa, é lógico. Se eles pedirem uma mamadeira fora de horário, qualquer horário vai lá e faz, não pode brigar com a criança, se brigar é pior, eu acho assim, tem que ter muito carinho com eles.

Os prematuros são crianças muito carinhosas, quanto mais crescem mais apegados aos pais, aos amigos, aos parentes eles ficam, a minha filha é muito carinhosa comigo e eu agradeço a Deus por isso. Em qualquer lugar que eu chego, ela me abraça, me beija, tem hora que me abraça tanto, me beija tanto que eu falo chega, chega... Mas no fundo eu gosto e quero mais. Daisy, eu entendo que os normais, os que nascem de nove meses merecem carinho, mas os prematuros merecem ainda mais carinho, tanto do pai quanto da mãe. Porque somente quem cuida ou quem acompanhou desde o começo da vida deles é que sabe como eles sofrem muito no hospital, é uma coisa impressionante. Coitados, eles já passaram por tantas coisas desde de pequenininho, levaram tantas picadas nas veias, tantas picadas nos pés, que somente mesmo o pai, a mãe e vocês pra ver o que eles passaram, somente quem vê e vive é que sabe o que é ser um prematuro. Eu penso e falo que o prematuro não é um boneco de cera que fica lá, internado dia e noite, é uma pessoa humana que está no hospital, que nasceu antes do tempo. É por isso que com o prematuro tem que ter maior cuidado, precisa de mais carinho e de mais amor.

Na USP, eu vi o carinho que o pessoal que cuida deles, tem pra com todas as crianças que nascem lá, não só dos prematuros, mas dos que nascem de nove meses, dos normais também. É que os prematuros têm que ter mais carinho com eles, ser mais cuidadoso...

Eu quero mandar um recado pros pais de prematuro, que eles sejam felizes com os seus filhos, que cuidem muito bem deles e que quando eles adoecerem por alguma coisa, levem na USP porque como eu falei lá é o melhor lugar pra eles se tratarem, serem cuidados e que os pais de prematuros sejam tão felizes assim como eu sou.

E é por isso que eu agradeço a Deus e a todo mundo de lá da UTI, do Berçário que ajudaram e estão ajudando ela a viver, vocês que continuam ajudando e por isso é que eu repito que é impressionante o fato dela ter conseguido sobreviver.

1.6 A história de Francimeire, Plínio e Hígia

Francimeire, 27 anos, primigesta, trabalhava como ajudante de cozinha e, atualmente, dedica-se às atividades do lar, solteira, vive em união consensual há cinco anos, religião católica não praticante, cursou até a quinta série do ensino fundamental, é natural do Estado da Paraíba, reside em São Paulo há seis anos. É tímida, tom de voz baixo, demonstra interesse em participar e refere estar muito satisfeita com a minha presença.

Plínio, 32 anos, tem uma filha de 6 anos de relacionamento anterior, gerente de uma empresa de motoboy, solteiro, não tem religião, concluiu o ensino fundamental, é natural do Estado de Piauí, reside em São Paulo há 14 anos, a renda mensal do casal é de 11 salários mínimos. É comunicativo, expressa-se muito bem, gesticula bastante com as mãos durante a entrevista e demonstra grande interesse em participar do estudo e saber dos resultados.

Hígia, Deusa da saúde, nasceu em maio de 2000, de parto cesárea, com IG de 30 semanas e 4/7, peso ao nascer 790g, PIG, boletim de Apgar: 7 no primeiro minuto de vida e 8 no quinto, reanimada com máscara aberta, pressão positiva e intubação endotraqueal. Encaminhada para a UTIN/P onde permaneceu 27 dias, intubada e em ventilação mecânica 24 dias. Internada no Berçário 36 dias. Os principais procedimentos e terapêuticas foram: cateterização central por cateteres umbilicais, arterial e venoso dez dias respectivamente, *PICC* 25 dias, oxigenoterapia 27 dias nas modalidades de *CPAP*, capuz e O_2 na incubadora, *SOG* 60 dias, *NPP*, fototerapia, antibioticoterapia e seis hemotransfusões. Recebeu alta hospitalar pesando 1.915g em aleitamento misto. Os principais diagnósticos de internação foram: doença de membranas hialinas, refluxo gastroesofágico, leucomalácia periventricular, broncodisplasia e discreta hidrocefalia. Realizou o seguimento no Ambulatório Neonatal até um ano e sete meses, sendo encaminhada para o Ambulatório de Neurologia e Pediatria do HU-USP onde permanece até hoje. Realiza sessões de fisioterapia duas vezes por semana e fonoaudiologia a cada dois meses nas respectivas faculdades da Universidade e faz acompanhamento visual no Instituto de Psicologia da USP. Permaneceu em aleitamento misto nos primeiros dez dias no domicílio, passando para artificial engrossado com amido de milho. Os principais agravos à saúde após a alta hospitalar foram infecção urinária, broncopneumonia, convulsões repetidas e diagnosticado epilepsia, porém não foi internada. Atualmente, está com dois anos e dois meses matriculada na UBS da região onde reside. O esquema

de vacinação está completo. Faz uso de medicamentos anticonvulsivantes e anti-refluxo. Apresenta importante *déficit* neuromotor, não sustenta a cabeça, membros inferiores espásticos, superiores com movimentos incoordenados, estrabismo, utiliza óculos com tampão em uma das lentes. Apresenta dificuldade para a deglutição. Alimenta-se da dieta da família ou de sopas amassadas, come em pequenas porções, gosta de doce de leite, o leite é oferecido na mamadeira e engrossado com um farináceo três vezes por dia. Toma banho às 12 horas, dorme no período da manhã e à tarde no próprio berço. O sono da noite é tranqüilo, sai com a família nas atividades de lazer, festas na casa de amigos, vão freqüentemente à praia. Hígia gosta de praia e de passear no carro.

O Cenário:

Francimeire, Plínio e Hígia residem em casa alugada em uma rua asfaltada, pouco movimentada do Bairro do Butantã. Mudaram-se para este local quando a filha completou dois anos, pois desejam estar mais próximos ao HU e à Cidade Universitária onde Hígia realiza diversos tratamentos. A casa é a primeira de um corredor onde há outras duas, é de alvenaria, com quatro cômodos, todos com janelas e um quintal cimentado na frente. Está pintada, o piso é de lajota, saneamento básico presente, possuem um cachorro que permanece preso no quintal. O casal tem fogão, geladeira, microondas, aparelho de som, videocassete, televisor, rádio e possui um automóvel. No domicílio residem o casal, a filha e uma irmã de Francimeire que veio do Nordeste para morar com a família. A criança dorme no quarto dos pais em um berço enfeitado. Possui muitos brinquedos, bonecas e carrinho de passeio.

O Encontro:

Telefone para Francimeire na semana anterior, e ela sugere que a entrevista seja no domingo, pois Plínio irá buscar sua outra filha para que eu a conheça. Cheguei por volta das 14h30min, estavam à minha espera no portão. Hígia estava vestida com macacão amarelo, meia calça, sapato e cabelo preso com maria chiquinha. Sou apresentada às demais pessoas que estavam na área externa da casa: uma irmã de Francimeire, uma amiga, sobrinhas e a filha de Plínio; percebo a grande alegria por eu estar ali.

Sou convidada a entrar na sala e sentar, antes peço licença para lavar as mãos para segurar Hígia no colo. Iniciamos a conversa, falando a respeito da nova residência onde o casal diz ter mudado por que é mais próximo do hospital. Na outra havia a necessidade de saírem muito cedo de casa, para os retornos na Universidade e os ônibus estavam sempre lotados. Referem que logo que mudaram a residência foi

assaltada, ainda não estão adaptados ao novo bairro, porém acreditam que para a filha é o melhor.

Conversamos também a respeito do crescimento e desenvolvimento de Hígia, dizem que ela gosta muito da praia, que ela fica tranqüila quando está lá e eles costumam ir freqüentemente. Informam que pretendem viajar para o Nordeste, onde irão batizar Hígia, pois os padrinhos e avós estão lá, porém preocupam-se com o tempo da viagem em função da criança.

Francimeire refere que o oftalmologista disse que Hígia não enxerga direito e, portanto, usa óculos com tampão porém apresenta reação alérgica ao redor do olho, sobretudo no verão dificultando o uso. A criança permanece no meu colo, longo tempo antes da entrevista, é sempre acariciada pelo pai, pela mãe, os primos e a outra irmã, conversam com a criança e vêm beijá-la freqüentemente. Quando ouve as vozes do pai e da mãe, expressa sorriso e até gargalhada. Atende pelo nome e emite algum som. Apresenta dificuldade de deglutição, os dentes são pontiagudos e asseados.

Francimeire vai providenciar um café, continuamos conversando a respeito do problema da violência e assaltos na cidade de São Paulo. Plínio lembra que, embora o antigo local da residência fosse em um bairro mais distante, nunca foi assaltado, as pessoas se conheciam mais, havia o respeito na rua e maior união entre os moradores. Juntos tomamos o café, Francimeire comenta dos retornos no Ambulatório e que não tem mais encontrado as mães na fisioterapia, pois as crianças tiveram alta.

Por volta das 16h30min, convido o casal para a entrevista, Francimeire e eu vamos até o quarto, local escolhido pela colaboradora. Sentamos na cama e, em seguida, iniciamos a gravação do depoimento. Ao término da entrevista, Francimeire abre uma gaveta e pega uma pasta contendo todos os laudos, a curva de crescimento, carteira de vacinação e resultados dos exames da filha. Diz guardar todos os documentos e que depois deseja uma cópia da história de Hígia.

Em seguida, entrevisto Plínio, no mesmo local. Preocupa-se com o som que vem de fora [um vizinho ligou o rádio do carro na calçada próxima à residência], pede licença para fechar a janela.

Terminada a entrevista, retornamos para a sala, Hígia está no quintal sentada no carrinho de passeio com as outras crianças que contam histórias e comem bolacha.. Voltamos à sala e Francimeire segura Hígia em pé, dizendo que não vê a hora de ver a criança andar. Parabenizo o casal pela dedicação e cuidado que tem com a criança. Deixo o local acompanhada pela família até o portão, onde nos despedimos e sou convidada a voltar outras vezes.

As narrativas:

Francimeire

Tom expressivo: *“Eu sofri pelo fato da minha filha nascer prematura e passar por tudo o que passou, ficando tanto tempo internada no hospital, foi muito triste... Todos os dias, eu pensava: Tenho uma filha e não posso cuidar dela. Mas, tive muita fé em Deus e, hoje, ela é a alegria da minha casa”.*

O que eu posso falar de ter uma filha prematura que esteve internada na UTI, é que foi muito triste, triste mesmo. Eu sofri muito com tudo o que ela passou dentro da UTI e também durante o tempo que ficou internada no hospital. Foi um sofrimento enorme, ver ela internada, principalmente na época da UTI.

Antes do nascimento dela eu fui internada por causa da pressão alta, depois que ela nasceu, nos primeiros dias, a minha pressão não abaixava e quando eu ia ver a Hígia na UTI, aí é que eu passava mal e a pressão subia mais ainda. Às vezes, ficava tão mal, não conseguindo ficar com minha filha e voltava pra enfermaria. Vixi, naquela época, tudo era muito triste mesmo, eu pensava cada coisa ruim, esses pensamentos de que ela não iria sobreviver passando por tudo aquilo, vinham na minha cabeça toda hora. Mas, depois, com a melhora dela, eu fui me animando, as coisas, ou melhor, o tempo vai passando e você vai ficando mais animada, com mais confiança.

Na época em que ela nasceu e foi pra UTI, muita gente que eu conhecia falava que ela iria morrer, que criança de seis meses não vive, que não tinha chance de viver. Muitas foram as pessoas que diziam isso, essas pessoas que querem deixar a gente pra baixo, bem triste mesmo. Mas, eu tinha e tenho muita fé em Deus e deu tudo certo, agora é alegria e hoje é bom ter a minha filha aqui comigo, na minha casa.

No tempo de UTI, eu voltava de lá pra casa e ficava pensando que uma hora ia chegar a notícia ruim, uma má notícia, a qualquer hora, podia chegar aquela notícia... Sua filha morreu. Por isso, quando ela teve alta da UTI foi um grande alívio, mas, agora está tudo bem, já passou. Desde que nasceu até os dias de hoje, os momentos que nós vivemos na UTI foram os piores. As notícias de lá são sempre assim: hoje ela não está bem, vem o outro dia, hoje ela está melhor. É um tal de melhorar e piorar, que só mesmo quem passa pode saber como é difícil e sofrido, é por isso que tenho a certeza de que os piores momentos ficaram na UTI.

Sabe Daisy, eu não sabia de nada a respeito de ser mãe, de cuidado com criança porque era o primeiro filho e logo prematuro, eu não tinha experiência nenhuma. Assim, eu já tinha cuidado um pouco dos meus sobrinhos, mas todos nasceram normais, de nove meses, eu nunca imaginei cuidar de uma criança prematura... Nunca tinha visto, lá no Norte, de onde eu vim, ninguém sabe essas coisas de cuidar de prematuro.

Outro tempo triste foi o começo da internação dela no Berçário, mas na UTI a tristeza era maior. Digo que foi triste no início do Berçário porque eu ia pra lá, podia ficar com ela, mas tinha que deixar minha filha internada com outras pessoas cuidando, pensava assim: Eu tenho uma filha, mas não posso cuidar dela, não posso ter ela comigo. Mas fazer o quê? Têm que ter paciência, não é? Aí esperei, esperei e um dia pude trazer a minha filha pra casa.

Eu lembro, mesmo depois de dois anos, o dia da alta da UTI é como se fosse hoje. Foi assim, cheguei na UTI e como sempre lavava as mãos, vestia o avental e entrava no corredor. Quando cheguei na sala onde ela ficava, vi que estavam limpando, de vez em quando eles mudavam as crianças de sala pra limpar. Procurei pela enfermeira e ela perguntou: Você é mãe de quem, veio ver quem? Eu falei: Sou a mãe da Hígia. E ela respondeu: Mãe, tenho uma boa notícia, ela subiu para o Berçário, recebeu alta. Na mesma

hora, eu saí dali, tirei o avental, procurei o primeiro telefone e liguei pro Plínio pra dar a notícia: Plínio, a Hígia saiu da UTI, foi pro Berçário.

Daisy, é muito bom quando a gente tem boa notícia, recebe essas notícias. Tirando aquela parte que eu já falei do Berçário, os tempos lá foram melhores, tenho guardado como uma coisa boa, só no começo foi muito triste. Lá, acredito que foi um tempo melhor, gostoso, porque eu encontrei outras mães e com elas fiz bastante amizade. Nós ficávamos lá o dia inteiro, é uma pena que a gente não vê mais. Eu passava o dia inteiro com minha filha, só saía pra almoçar, era legal, as pessoas tratavam a gente bem, eu gostei muito.

Hoje, aqui na minha casa, vivo outra experiência, ela já tem movimentos diferentes, já está querendo levantar o corpo, desenvolveu bastante. A Hígia ainda não consegue ficar durinha nem em pé, nem no colo, não senta sozinha, mas, quando a gente põe ela sentadinha na cadeirinha do carro ela fica. Alguns dias, eu desanimo um pouco, principalmente quando eu levo ao médico. O pediatra de agora lá no HU não é o mesmo que cuidava dela nos primeiros anos que ela ia nas consultas no Ambulatório, antes era o médico do Berçário, agora é outro e ele fala: Oh! mãe, sua filha, de tudo tem um pouco. E eu respondo, o que posso fazer? Você vê, ela já teve infecção de urina, problema na vista, tem refluxo, infecção de ouvido, eu sei que de tudo ela já teve um pouco, mas basta ter fé em Deus que os problemas vão desaparecendo. Eu falo pra ele: Doutor, a gente precisa ter fé em Deus, primeiro Deus, porque por tudo que ela passou, como nasceu do jeito que ficou na UTI, tenho certeza que ela recuperou e desenvolveu bastante.

Isso eu não ouço só no HU, eu passei um momento muito triste. Certa vez eu levei minha filha no posto do Caxingui. Era primeira vez que levava ela lá, porque no HU eles mandam a gente matricular a criança e passar no posto, por causa das vacinas e sabe o que o médico me falou? Olha mãe, você não está cuidando bem dessa criança. Nesse dia, eu fiquei muito chateada e respondi: Olha doutor, o senhor não sabe como ela nasceu, nasceu de seis meses, com 790 gramas, ficou na UTI e passou por muita coisa. Então, ele pediu um laudo do médico dela do HU. Na outra consulta, entreguei o laudo, e ele falou: Realmente, mãe, desculpa, você está cuidando muito bem da sua filha, pelos problemas que ela teve quando nasceu... Eu respondi: Eu falei pro senhor, tudo isso. Aí, ele pediu desculpa... Eu ia lá pra fazer vacina nela, fiz todas que precisavam, mas, agora faz tempo que eu não vou mais lá. A vacina dela está em dia.

Esse foi o mesmo posto que fiz pré-natal, eu acho que o médico não era bom não, porque com cinco meses, nunca fez ultra-som, nunca mediu minha barriga, nunca me pesou, então, como um médico desse pode ser bom? Ele media minha pressão e falava que estava normal. Como estava indo tudo bem no pré-natal, pelo menos, era isso que parecia quando completei cinco meses de gravidez, resolvemos eu mais o Plínio viajar pra Paraíba na casa de meus pais. Quando eu voltei, já cheguei em São Paulo inchada e com a pressão alta. Acho que isso começou a acontecer no caminho de volta, devido a viagem ser demorada. No dia seguinte, que nós chegamos, fiquei mais inchada ainda e fui pra USP. Chegando lá, os médicos viram que minha pressão estava muito alta, internei, tomei remédio, mas não conseguiram controlar minha pressão, tive febre e me deu convulsão. Lembro somente que internei às duas horas da manhã e ela nasceu ao meio-dia e meia. Eles tiraram ela porque tive convulsão, não vi nada, quando ela nasceu, não lembro de nada, não sei o que aconteceu na sala de parto. Acordei, só acordei no outro dia, lembro que estava no quarto, na cama e falaram pra mim que ela tinha nascido, contaram o tamanho dela e que ela estava na UTI, do parto eu não lembro de nada. Nesse dia, também, eu já vi o Plínio.

Mas só pude descer pra ver minha filha na UTI, no dia seguinte, é isso mesmo, só no outro dia. Nossa!... E sabe que durante os oito dias que eu fiquei internada, minha pressão não voltou ao normal, não abaixava como antes da gravidez. Quando eu ia lá ver ela, na UTI, era pior. Eu passava mal, a pressão subia mais, as meninas pediam pra ir me buscar, tinha dor de cabeça. Então, eu voltava para a enfermaria e via todas as mães com as crianças no quarto, no bercinho do ladinho da mãe e a minha filha lá na UTI, passando por tudo aquilo acho que nunca vou esquecer.

Certa vez, uma mulher que estava internada no mesmo quarto que eu, o bebê dela ficava no bercinho junto com ela, então, ela me via triste e um dia ela falou assim: Mãe, não desanime, você vai ver como sua filha vai pra casa, porque as Hígias honram o nome que tem e você vai ver. Hoje você está passando por isso, mas ela ainda vai pra casa de alta. E isso me confortava um pouco, mas ver todo mundo lá com o nenezinho era muito triste... Eu sinto de nunca mais ter visto essa mulher, só sei que ela mora no bairro chamado Rosana, mas ela falou uma verdade e eu gostaria de encontrá-la, pra mostrar como a Hígia conseguiu sair.

Depois de oito dias de internação, eu recebi alta e a Hígia ficou internada 63 dias, entre a UTI e o Berçário, era pra ficar até mais, mas ela saiu de alta com 1.800 gramas. Lembro que tinha que chegar em dois quilos, mas um dia a médica do Berçário falou: Francimeire, já que você é muito cuidadosa, vamos dar alta pra Hígia quando ela tiver perto de 2.000 gramas. E assim aconteceu.

Nos dias de hoje, o que me deixa triste e chateada e, às vezes, desanimada, é quando a gente vai ao médico, ele sempre descobre um problema, ela sempre tem um problema, aí eu penso e, ao mesmo tempo, pergunto: mas fazer o quê? Ela nasceu prematura, ficou na UTI, então, eu quero é cuidar dela e a gente vai levando a vida e enfrentando tudo.

Acho também que é por isso que a gente sofre muito, a vida com um bebê que nasceu prematuro é muito diferente, tanto no hospital quanto depois que ele recebe alta e vem pra casa. É assim, toda semana, a gente tem que levar no médico, às vezes, até mais de uma vez na semana, tem que fazer muitos exames, sair de casa toda hora, principalmente nos primeiros meses. Com o tempo, acabamos acostumando, mas continua difícil, tem fisio, tem fono, então, você sai muito com a criança. Agora, já melhorou, vou pra USP menos vezes.

Contar pra você como é a minha vida desde que ela nasceu posso dizer que eu só vivo pra ela, desde que ela nasceu, 24 horas por dia. Antes eu trabalhava em restaurante, perto do trabalho do Plínio, saía de casa, passeava. Hoje eu não trabalho mais, saio pouco pra passear porque tenho que cuidar dela. Pra onde eu vou, tenho que levar, então, mudou bastante. Então, o meu dia a dia com ela, como posso dizer... Vixi, é corrido, bem corrido mesmo, eu acordo às 6 horas, porque ela acorda, faço a mamadeira e dou, ela não dorme mais, nem adianta tentar fazer ela dormir. Eu vou pra sala e ligo a televisão e ficamos assistindo. Depois chega a hora do banho, dou banho de manhã, de meio dia a uma hora é comida e depois é brincar, passear, isso é quando não tem as consultas. Porque é assim, a fisio, levo duas vezes por semana, segunda e quarta, a fono é uma vez cada 15 dias. Depois, são os exames, eletroencefalo, o pediatra, então, saio muito de casa para cuidar da saúde dela... No período que não tem médico marcado ou nos feriados eu vou pra praia e passo uns cinco dias lá em Santos. Sempre que dá pra emendar os feriados nós vamos pra praia descansar um pouco. O meu dia a dia é assim, cuidar de criança, da manhã até a noite...

A vida da gente, que tem um prematuro como a minha, dá uma vira-volta [risos], por outro lado, ter uma filha é bom, hoje tenho uma companhia em casa, não me sinto sozinha como antes, tenho ela pra me fazer companhia. Depois que ela nasceu, o Plínio não deixou mais eu ir trabalhar, porque não compensava pagar uma pessoa pra cuidar da casa e dela. É por isso que digo que na vida de quem tem prematuro, ocorrem muitas mudanças, a minha mudou bastante mesmo. Acabei mudando até de casa pra facilitar a ida com ela na USP, onde a gente morava, ficava muito difícil de trazer.

Outra mudança na vida é que a casa fica mais alegre, sempre onde tem criança, a casa é mais alegre, eu não me sinto sozinha porque tem a criança pra cuidar e brincar. Ela ainda não consegue brincar como as outras crianças da idade dela porque ela ainda não fala, porque a criança fala cada coisa que deixa a gente de boca aberta... Ela ainda não faz nada disso, mas tenho esperança que ela vai falar e andar. Assim, eu espero, sei esperar... Aí, penso que quando chegar esse tempo, vai ser ainda melhor porque a gente vai se divertir mais. Nos dias de hoje eu já me divirto, eu deito ela aqui na minha cama e a gente fica brincando, mostro os brinquedos dela, converso, canto para ela e assim o tempo vai passando...

Para falar dos fatos que marcaram a minha vida com a minha filha, o primeiro que me vem à cabeça é o dia da alta do hospital, porque depois que ela saiu de lá, graças a Deus nunca mais internou. Esse dia nunca vou esquecer, foi assim: Eu cheguei no Berçário logo de manhã, como todos os dias e nesse dia a médica falou assim: Mãe, já que você vem todo dia certinho, cuida dela direitinho, então, hoje sua filha vai pra casa. Na mesma hora, nossa! Corri pro telefone e avisei o pai dela: Plínio, vem pro hospital, traga as coisas da Hígia que hoje nós vamos embora [muda o tom de voz vibrando junto ao momento de alegria], nossa! Foi uma alegria só, acho que esse foi o dia mais feliz da minha vida, pude pegar minha filha no colo e trazer pra casa. Lembro também do quanto demorou pra ficar pronta a alta, saímos do hospital depois das seis horas da tarde, os médicos e as enfermeiras ficavam preenchendo papéis, acabamos saindo mais de seis e aí começou a corrida atrás de mamadeira, de bico, de leite [risos]. No Berçário ela mamava o leite especial pra prematuro, eu não dava o peito, não tinha leite. E foi uma luta pra procurar o leite, paramos de farmácia em farmácia, por todo o caminho não encontramos. Nós, com a receita médica na mão e parando, mas o jeito foi comprar um leite parecido, pra poder dar a ela naquela noite, não achamos nem o bico da mamadeira e a chupeta recomendados. No outro dia, o pai dela continuou na corrida atrás do leite, do bico e da chupeta, nem lembro onde encontrou, mas no fim deu tudo certo e hoje ela está aí com saúde.

Outro fato que eu lembro também, foi quando ela saiu da incubadora e foi pro bercinho, isso só aconteceu bem depois que ela estava internada no Berçário, isso também ficou marcado. Só consegui sair da incubadora um dia antes da alta. Lembro bem que eu cheguei no Berçário, lavei as mãos vesti a roupa e fui procurar ela. Ela já tinha mudado de sala e estava no bercinho em outra sala. Ah! Como foi bom...

No Berçário, eu aprendi a trocar, banhar, as meninas me ensinaram, então, lá a gente que trocava, que banhava, que cuidava. Essa época ficou marcada como coisas boas, consigo lembrar do primeiro banho, foi muito legal. No primeiro banho, o Plínio também estava lá, ficava olhando a gente, tinha que banhar rápido por causa do frio, ela não podia sentir frio. Foi legal, a enfermeira ensinando como banhava, porque era muito pequenininha, molinha, era um toquinho de gente, pra banhar, agora eu dou risada, mas eu tremia de medo no começo. A Hígia era um toquinho, não dava nem pra pegar direito. Eu já tinha banhado criança, mas não do jeito dela, molinha daquele jeito, pequenininha, isso foi muito legal.

Hoje quando eu lembro do que nós já passamos, depois de superar o pior tempo, sei que a fase mais difícil foi da UTI, só de falar dá tremedeira, só de lembrar o coração acelera, lá é que foi duro mesmo, porque eu achava o que todos acham de que quando está na UTI, já não tem mais jeito, está muito doente, pra morrer. Quando vai pro Berçário, o coração da gente já acelera de outro jeito, é de alegria [coloca a mão no peito], ele fica aliviado.

Agora, se precisasse escolher o que mais marcou a nossa vida mesmo foi quando ela teve a alta do hospital e viemos pra casa.

Nos dias de hoje, eu fico esperando, que vão marcar também quando ela estiver andando, falando. Eu espero isso acontecer [risos] e pra logo, que seja logo...

A assistência que ela recebeu, lembro muito do tempo de internação na UTI, no Berçário e agora nas consultas. Lembro que na UTI as meninas eram legais, todos no HU, no geral, trataram a gente muito bem, cuidaram muito bem dela. As pessoas que cuidavam sempre traziam as notícias do que estava se passando, do que não estava, eu agradeço muito as enfermeiras de lá, que cuidaram muito bem dela, mesmo.

E quando ela saiu de alta, as consultas foram muito boas, bem não tanto como na época que ela passava com a médica do Berçário que conheceu ela desde que nasceu. Nesse tempo, eram mais que boas, eram ótimas, depois que a essa médica saiu do hospital, já não é a mesma coisa, não é, não. Essa médica, quando saiu, passou a Hígia para a médica do Ambulatório de Pediatria, quando nós estávamos acostumando com ela, ela deixou de atender. Fomos encaminhadas pra outro médico e até a pouco tempo atrás era assim, cada consulta ela passava com um médico, eu não gostei disso, foi ruim. Agora, começou a

passar com outro, não sei se a médica estava passando, está de licença, ou saiu, ninguém falou nada pra mim. Agora ela está no Ambulatório de Pediatria e da neuro com médica, nesse Ambulatório sempre foi a mesma médica [lembra com muito carinho dessa médica]. A neuro sempre foi a doutora [expõe o nome], sempre a mesma, mas o pediatra que mudou, mas para nós está bom, não está tão bom como era antes, mas tudo bem.

Nos dias de hoje, no Ambulatório para as consultas, tem muitas regras, se você chega meia hora atrasada, tem que esperar até o último paciente, depois é que você é atendida. Antes não era, mas... Fazer o quê? Tem sempre um dia que a gente atrasa, não depende da gente é a condução, o trânsito, lá antes era muito melhor. Mas deixa do jeito que está que é está bom, porque falaram que iam acompanhar ela até um ano e meio e já está com mais de dois anos e ainda ela é acompanhada. Lá é bom porque que nem assim, eu te falei, tem exames caros, como tomografia da cabeça que ela faz, é um absurdo de caro, radiografia, faz exame de vista, ela faz bastantes exames. O médico do posto falou que esses exames são caros, que se eu fosse fazer fora do HU não teria condições de pagar, são caros. Esse médico do posto fala sempre pra eu não sair de lá porque pra achar um hospital que faz esses exames de graça é difícil. E, então, pra mim e pra ela está bom, agora vamos torcer pra dar certo com esse pediatra, ele é legalzinho, só que as consultas são à tarde. Eu não gosto de médico à tarde, a gente chega em casa de noite [risos]. De manhã, a gente acorda cedo e de tarde está em casa, volta mais cedo, de noite é ruim.

Mas de tudo isso, eu tenho muito é que agradecer porque cuidaram muito bem da minha filha, não foram só os médicos e as meninas da enfermagem, na vida dela também tem a mão de Deus no meio, eles ajudaram e Deus também ajudou. Eu quero agradecer a todos porque, talvez, se fosse em outro hospital, ela não teria vivido porque o cuidado lá foi maior, e eu quero agradecer muito, muito, muito, mesmo.

Quero falar pra quem tem filho prematuro, que nunca percam a esperança, porque eu, no começo, não tinha esperança nenhuma. Eu sofri muito, não desabafava com ninguém, só eu sabia o que estava sofrendo, porque a gente vê ali a criança pequenininha, parece que não vai viver, então, o começo é sem esperança, pelo menos pra mim foi, mas aprendi também que a gente nunca deve perder a esperança, porque Deus é grande. Eu pedi muito a Ele pra que deixasse ela viver. É tanta coisa, que a gente fica emocionada de lembrar, mas foi bom demais [os olhos enchem de lágrimas].

Quando a gente tem um filho prematuro, a pessoa aprende muito, eu mesmo não sabia nada de prematuro, fui aprender com ela, aprende muito com a criança. Então, nunca percam a esperança, porque um dia a gente vence.

Eu só me arrependo de uma coisa, de ter viajado grávida, às vezes me culpo por ela ter nascido prematura, outras vezes penso que o que tem que acontecer, acontece. Então, a gente não deve se culpar, só acontece alguma coisa na vida da gente porque Deus quer e é pra aprender com o que acontece, então não devo me culpar, o pensamento vem, mas eu procuro tirar da cabeça... [aproveito o momento para explicar o que é eclâmpsia.] Daisy, é a primeira vez que eu estou falando sobre isso, esse negócio da viagem, nunca falei, com ninguém, dizendo pra você parece que o arrependimento vai embora, penso que depois da sua explicação sobre o meu problema de pressão pode acontecer mesmo com que não viajou... Acho mesmo que, quando tem que acontecer, acontece, a gente só procura o motivo.

Agora está tudo bem, nós estamos muito contentes, ela é a alegria dessa casa, a gente gosta muito dela mesmo. Quando o pai dela chega, ele fala: Hígia, cheguei e ela dá risada. Então está tudo bem, não tenho do que reclamar.

✓

Plínio

Tom expressivo: “Lembro do primeiro dia na UTI em que o médico disse que eu podia tocar no corpinho dela, que ela não era de vidro, mas pra mim parecia uma bonequinha de silicone, toda molinha mesmo, assim, eu toquei nela com as pontas dos meus dedos”.

A experiência de ter uma filha prematura que esteve internada na UTI para mim foi uma surpresa e posso dizer de um lado, uma surpresa boa porque você tem a oportunidade de descobrir melhor as coisas, ou seja, a criança prematura obriga você a se descobrir como pai e também conhecer melhor a sua filha. Do outro lado, é muito difícil e complicado, por tudo de ruim que a gente passa.

Hoje, depois de tudo que passamos, vejo que quando o filho nasce de nove meses, você já conhece praticamente tudo o que vai passar porque a maioria das crianças nasce de tempo completo, então, esperamos esse filho de outra maneira. Você conhece quase tudo da criança, já brinca com ela, já sabe cuidar, porque é o normal, todos sabem cuidar desse bebê ao passo que com o prematuro você vai descobrindo passo a passo, como cuidar, como viver com ele e também por requerer mais cuidado, então, por aí você vai descobrindo, descobrindo seu filho, dia por dia...

É assim, eu lembro dela na UTI, lá sim era uma coisa complicada, porque eu esperava... como vou te dizer, bem dizendo mesmo. Quando falaram que ela era pequena, que era prematura, eu esperava que fosse pequena, mas não tão pequena que nem ela, me surpreendeu muito o tamanho da Hígia. No momento em que fui na UTI e vi, pela primeira vez a minha filha, fiquei surpreso, nunca tinha visto ninguém nascer daquele tamanho, mais uma boneca do que uma criança mesmo. Parecia mais uma boneca de silicone, aquelas bonequinha, assim, de silicone [mostra com a mão o tamanho da boneca], realmente, muito pequena, cabia na palma da mão [mostra sua palma], toda molinha. Nesse ponto, posso dizer que fiquei surpreso e assustado, só pelo fato de você ver ela ali, cheia de aparelhos ligados, digamos assim, sou ignorante nesse assunto, de prematuro na UTI, nunca tinha visto, nem sabia que aparelhos eram aqueles e também meio transtornado porque você não sabe o que vai acontecer e o pessoal que cuidava dela não dava a certeza dela viver. Eu entendo, ninguém pode dar garantia de nada, garantir que ela iria sobreviver, só Deus é que garante.

Lembro dela no primeiro dia, na UTI, é estranho, lembro como se fosse hoje, eu estava encostado perto da incubadora onde minha filha estava e o médico da UTI falou: Você pode tocar nela, pode tocar que ela não é de vidro e não quebra [risos]. Hoje, eu dou risada, porque ela era tão pequena que não tinha como tocar nela. Esse mesmo médico repetiu mais uma vez as mesmas palavras. E eu olhando pra ele pensava... Mas tocar com quê e no quê? A minha mão era tão grande perto dela inteira. Aí, eu criei coragem, abri as portas da incubadora e toquei só com as pontas dos meus dedos, no corpinho dela, não dava nem pra pegar na mão dela, era tão pequena que os dedos eram o quê? Diria que os dedos dela eram da grossura de um palito, é verdade, se tiver que comparar era um palito mesmo. Então, se você quisesse pegar na mão dela, a gente tinha que dar o dedinho de mindinho [mostra o dedo mínimo] e não tinha muito o que pegar, só tocava nela com a ponta dos dedos.

Esse médico também era um daqueles médicos que sempre falava: enquanto você estiver aqui, pode dar carinho, falar com ela que está te ouvindo, tem que falar, ela precisa saber que tem alguém do lado dela. E você sabe, que a partir daí eu comecei a falar, incentivar e ficar junto dela. Lembro de todos os dias que ia visitar, podia chover ou fazer sol, e lá íamos nós [risos], foram acho que 28 dias de UTI, aquele foi o pior período da gente, o da internação na UTI.

Um alívio que senti foi quando ela subiu pro Berçário porque uma vez que estava no Berçário entre aspas, os riscos dela eram menores, a vida dela corria menos risco. No Berçário, percebi que ela estava mais animadinha mesmo, até as

enfermeiras reclamavam, brincando que ela já tirava o sensorzinho que tinha no corpo dela, então, cada dia que passava, ela melhorava mais e a cada dia a esperança aumentava.

Tudo isso foi uma lição de vida, porque no fundo o fato dela ter nascido prematura, às vezes, eu me sinto um pouco culpado... No sentido de ter sido imprudente com a Meire, nós viajamos três mil quilômetros e ela grávida, me sinto um pouco responsável, porque talvez

se a gente não tivesse viajado talvez a pressão da minha esposa não teria subido e ela inchado. Foi por ter acontecido isso que precisou tirar a Hígia bem antes do tempo. Por outro lado, às vezes, acho que seja apenas uma desculpa. De repente, não sei, poderia ter acontecido do mesmo jeito o fato dela nascer prematura, mas no meu íntimo, ainda penso que fui imprudente. Eu nunca terei a certeza, quem sabe é Deus [explico o que é eclâmpsia para Plínio].

Sei de fato que minha filha tem um significado muito forte pra mim, com o nascimento dela vejo realmente o sentido de ser pai, de você ser pai de verdade. Eu já tenho uma outra filha com outra pessoa e quando a minha primeira filha nasceu, eu não dei esse carinho, não que não goste dela. Eu gosto dela, igualmente, mas não tive a oportunidade de ter o contato direto, no dia a dia, um contato próximo, acompanhar de perto, aquele negócio, seguir passo a passo o desenvolvimento dela. Dessa vez não, com a Hígia é diferente, vou explicar. Ela assim, acompanhei todos os dias, você não vê a criança esticar na medida porque é impossível medir todo dia, mas você vê ela se desenvolvendo, desenvolvendo, é bem devagar com o prematuro. É por isso que digo que ela significa o sentido de pai, me sinto realizado e mais capaz de ser pai.

Na minha filha, a primeira, me assustava muito ouvir a palavra pai era uma responsabilidade a mais que acho que não assumi totalmente, mas dessa é diferente por tudo o que nós já passamos e, então, eu olho pra traz e penso, eu venci, falo venci, porque me sinto vitorioso também, o fato da Hígia estar hoje desse tamanho e aqui. Eu senti que tinha capacidade ser pai realmente, sou mais responsável, então, me senti mais realizado no sentido do termo pai.

Para mim, hoje, digo que a Hígia, não diria tudo, porque tenho outra filha também, mas é quase tudo de importante que eu tenho na vida. Hoje eu vivo e trabalho por ela. Tudo o que tenho hoje, tudo o que procuro fazer e ter é sempre pensando nela.

Depois de um filho prematuro, a vida da gente muda muito, Daisy, porque ela é uma criança que requer mais cuidado, digamos hoje somos mais caseiros porque a gente não pode estar levando ela pra todo lugar, principalmente, nos lugares fechados, assim que nem shopping. Eu evito levar, então, saímos menos. Antes de ter ela, eu saía do serviço, gostava de sair do serviço, principalmente, na sexta-feira, procurava chegar em casa um pouco mais tarde, agora hoje não, eu quero vim pra perto dela. Quando o dia de trabalho vai terminando, dá seis horas, eu procuro chegar mais rápido em casa pra ficar do lado dela. Eu até estranho quando chego e ela está dormindo, porque aquele negócio, quando entro em casa é muita alegria quando falo o nome dela, ela abre aquele sorriso nos lábios, então, é um dos melhores momentos quando eu estou retornando pra casa poder ver aquele sorriso nos lábios dela.

Outra coisa que mudou na vida, é que resolvemos mudar de casa, nós morávamos muito mais longe da USP, no Jardim Sampaio e hoje estamos aqui, no Butantã, porque como eu falei tudo isso, não diria um sacrifício, mas viemos pra um lugar, assim um outro bairro estranho por causa dela. Essa mudança de casa foi pra ficar num lugar mais próximo ao HU onde ela tem acesso ao médico, o outro bairro era muito distante, mas era mais tranquilo, nesse a nossa casa já foi assaltada, mas fazer o quê, é melhor pra ela e pra mãe dela.

Pra falar do meu dia a dia com a Hígia, é complicado [risos], primeiro porque ela acorda cedo, não deixa ninguém dormir e costuma estar acordada entre cinco e meia e seis da manhã, e eu saio pra trabalhar às 7h 45 min, então tento dormir até às 7 horas. Durante o dia, ela fica mais com a mãe dela mesmo, nos finais de semana, não, eu fico com ela apesar de não pegar muito ela no colo, não sei o que acontece, não pego criança no colo, não sei porque. Eu gosto de pegar no colo, quando está maiorzinha, quando já está andando, aí dá pra eu brincar mais. Agora, à noite, principalmente, depois da janta, normalmente, quem faz ela dormir sou eu. Ela já acostumou e gosta muito de dormir no meu colo, de noite, na hora de dormir, eu sou a babá dela [risos]. Ela fica deitada no meu colo e eu batendo devagarzinho na bunda dela, bem devagarzinho, é o que ela mais gosta. Quando

ela está meio estressadinha, só dorme se for assim. Nesse caso, assim, eu pego e faço ela dormir, no colo da mãe não consegue dormir, ela só cochila, mas não dorme. Pode-se dizer que numa escala de um a dez, oito sou eu quem faço ela dormir, só duas vezes é a mãe.

Os outros cuidados, cuidar dela mesmo, é a Meire e cuida muito bem, só fico cuidando nos momentos críticos, quando ela tem que fazer alguma coisa e a Hígia não tem com quem ficar mesmo. Na medida do possível, eu ajudo nos outros cuidados, por exemplo, ajudo a dar o remédio, mas chamar a responsabilidade para mim não, isso não mesmo. Talvez eu ainda tenha medo de lidar com ela, entendeu? Que nem na hora da mamadeira, tenho uma preocupação maior, fico preocupado até quando a mãe está dando a mamadeira para ela, que ela engasgue, fique sufocada. Na hora do banho, também, tenho medo que ela escorregue e caia no chão. Então, é assim, os maiores cuidados a mãe é quem faz, eu saio cedo pro trabalho e à noite faço ela dormir.

Agora vou falar dos fatos que marcaram a nossa vida, foram tantos, desde o primeiro momento que ela nasceu, tudo o que acontece são fatos marcantes. Mas, deixa eu lembrar alguns...

Na verdade, acho que tudo o que ela faz, de novo, olha duas coisas que aconteceram ultimamente que marcaram bem, foi quando a mãe dela falou que ela estava rolando na cama. Aí falei: Quero pagar pra ver. Coloquei ela aqui na cama e deixei, antes, ela só conseguia girar em círculo e nesse dia, ela quase caiu da cama. Aliás, ela já tinha caído uma vez com a mãe dela e, nesse dia fui pagar pra vê e ela quase caiu.

Outro dia, descobri uma coisa, foi um dia que falei com ela um pouco mais forte e ela fez um bico [gesto] bem bonito mesmo, aquele bico assim, de dengosa e ela começou a chorar. Até então, com dois anos e dois meses, eu via que ela confundia os sentimentos, ela não sabia se você estava brincando ou brigando com ela, não tinha discernimento. Agora ela já está diferente, já sabe diferenciar o certo do errado.

Os dois últimos marcantes foram esses aí, os outros são marcantes, o nascimento, por exemplo, marcou a minha vida, não tem como ser diferente e a primeira visita na UTI.

No dia do nascimento e, na primeira visita, eu entrei e vi a Hígia com mãozinha perto da cabeça, lembro que quando cheguei no hospital, eu fui com um amigo, ele ficou lá embaixo e eu subi pra entrar na UTI. Eu desci e ele subiu pra ver a minha filha. Na volta, eu nunca esqueço da comparação que ele fez, depois até pediu desculpa, mas, na hora ele falou: Plínio, sua filha, pesa 790 gramas, isso é menos que pesa um quilo de açúcar. Nesse momento, ele olhou na rua e tinha um pombo e ele falou: Aquele pombo ali, ela deve pesar igual aquele pombo ali [risos]. E dizer o quê? Era verdade mesmo, o pombo pesava igual a ela, então, são coisas que você ouve e isso marca, você não esquece...

Você vê, eu vou lembrando de outros fatos como o dia que ela saiu da UTI e também o dia da alta dela do Berçário, eu nem estava acreditando. Foi uma coisa muito louca... a alta dela, aquele dia ali foi o dia que ela estava vindo pela primeira vez pro lar dela. Aquele dia lá foi demais, foi muito louco, um sufoco e o pior do sufoco, começou com a alta. Porque eu cheguei no Berçário às 14 horas, a mãe dela tinha me avisado de manhã, mas disse que somente podia sair às 14 horas. E acredite, nós saímos às 18 e 30. Tivemos que esperar os médicos preencher a papelada, pegar os papéis, as enfermeiras também, aquela burocracia de sempre que você deve conhecer e, bem. Então, até tudo ficar pronto, saímos de lá às 18 e 30 e você fica naquela apreensão, naquela ansiedade, se perguntando: será que vai liberar, será que não vai? Você só respira aliviado quando você deixa o portão do hospital. Mas isso não foi o pior, o pior foi encontrar o leite, os bicos da mamadeira e a chupeta que passaram pra ela. Nós viemos parando de farmácia em farmácia, fomos do HU ao Campo Limpo procurando em tudo quanto é farmácia e não encontramos. Tudo dela teria que ser especial, foi aquela adrenalina, paramos em tudo que é farmácia, para poder encontrar, ligando para uma, para outra, pedindo informação, até para o Rio de Janeiro eu liguei e nada, o leite era Aptamil® ou Pré-Nan1®, as davam preferência para o primeiro e os bicos tudo especial, pra prematuro e onde achar? Naquela noite, foi um sufoco, porque o leite da Meire já estava seco, eu comprei o Pré-Nan 2® que, na verdade, era um quebra-galho o mais ou menos parecido. O bico não achei, tivemos que comprar um bico semelhante, mas o furo era

bem maior. Aí, dentro do bico, nós colocamos um algodãozinho pra sair mais ou menos a medida certa [do leite], senão ela poderia engasgar. E, no dia seguinte, perdi um dia de serviço correndo atrás do leite, do bico e a chupeta, esses benditos três itens. Depois encontrei os três, mas eu andei esse São Paulo atrás disso... [risos]

Como você pode ver, nesse primeiro dia da alta, foi aquela adrenalina, chegamos aqui mais de oito horas da noite, então, desse dia não vou esquecer nunca. Mesmo com esse sufoco, esse dia vai ficar marcado também, porque lembro de uma coisa muito boa, eu abrindo a porta do carro e a mãe dela com ela nos braços. Quando entramos com ela em casa, foi também um momento especial na minha vida. Nós estávamos esperando tanto tempo pra isso acontecer, eu estava ansioso para poder dormir do lado dela, parece que, quando ela estava no hospital, tudo em casa era vazio. A mãe dela ficava lá o dia todo com ela, eu não podia ficar por causa do trabalho, mas sempre estava lá. A chegada dela em casa foi como se preenchesse aquele espaço vazio que tinha dentro de casa, aquilo que faltava agora estava aqui, não agüentava mais olhar para o berço vazio, deitar e não sentir ela no meio da gente, eu sonhava com esse momento. Aquela sensação gostosa, de um dia, assim, é uma coisa que eu nunca vou esquecer, poder entrar com ela dentro de casa, aquele dia foi uma mistura de sufoco e alegria. E a adrenalina, não parou por aí, essa noite ela não deixou ninguém dormir. Acho que foi devido a gente não ter encontrado o bico certo, dar de mamar com outros bicos provisórios. Então, ninguém dormiu, de cinco em cinco minutos ela acordava, aí resolvemos levantar e a casa ficou pequena de tanto a gente dar volta com ela no colo, eu mais a mãe dela.

Nós recebemos assistência na UTI, no Berçário e no Ambulatório, para falar a verdade, eu participei bastante dos dois primeiros eu ia direto na UTI e no Berçário, nas consultas, no Ambulatório, não vou. O que faço, é levar ela mais a mãe até o hospital, deixo elas lá e vou trabalhar, mais não tenho nenhuma reclamação.

Eu acho que lá na USP foi um trabalho enorme, tenho muita gratidão que não tenho assim, nem como agradecer. É o que eu falo para todos, se a Hígia tivesse nascido outro hospital como muitos hospitais que eu conheço por aí, até mesmo em um particular, dependendo do hospital, ela dificilmente sobreviveria. Por isso eu acredito que foi Deus quem colocou o HU no nosso caminho porque os problemas que ela teve, tenho certeza que em outro hospital, ela não sobreviveria e quanto à assistência depois que ela saiu, foi muito boa tanto é que até hoje ela continua passando lá.

Digo que é tanta gratidão que eu devo que não tem preço e dinheiro que possa pagar. Se fosse num particular, eu não teria condições de estar bancando o tratamento dela, falar a verdade, a situação dela hoje sem a USP eu não sei se ela existiria. É por tudo que ela passou, ou melhor, que nós passamos que é muito importante que ela continue sendo seguida no HU e nos outros lugares da Universidade como a mãe dela leva, então, eu só tenho que agradecer.

Sabe, gostaria de falar pra quem tem filho prematuro, primeiro que não desista, procure seguir à risca toda a orientação médica, se o médico falar que tem que levar na fisioterapia, nas consultas fazer o que for possível pra que eles dêem o máximo de assistência porque a criança prematura se ela não tiver um bom acompanhamento, e os pais não respeitarem os limites da criança e aquilo que o médico fala, fica complicado de criar, porque eles orientam com o conhecimento que eles têm.

A gente na verdade acha que sabe tudo, mas sabe muito pouco, muito pouco de prematuro. Acredito que os médicos e as enfermeiras é que sabem, realmente, daquilo que a criança prematura precisa, então, a gente tem que seguir rigorosamente as orientações. É isso que eu tenho pra falar obrigada.

Capítulo V

ANÁLISE INTERPRETATIVA

1. AS CATEGORIAS CULTURAIS

Diante da similaridade no curso da experiência desse grupo de colaboradores, fundamentei as categorias a partir da cronologia estabelecida no processo de gestação, parto, nascimento, hospitalização e o viver com o filho no domicílio.

Assim, neste estudo, foram extraídas seis categorias e subcategorias que apresento, a seguir:

1.1 O parto antecipado

Uma vez grávida, toda mulher espera uma evolução do período de gestação a contento, sem complicações. Romper esse caminho significa desfazer os desejos, sonhos, aspirações ainda pulsantes na vida de cada gestante.

Para os pais do estudo, a possibilidade, o sonho de ter um filho em tempo normal, livre de intercorrências não se concretizou. Condições físicas decorrentes de patologia materna ou relacionadas com a gravidez interferiram no curso do processo gravídico e desencadearam a hospitalização, o repouso domiciliar e, em algumas situações, a necessidade de provocar o parto prematuro para garantir, sobretudo, a vida do bebê.

Alguns aspectos que antecederam o parto e o nascimento prematuro do bebê foram apontados como marcantes, sobretudo, para a mãe, assim são relatados fatos ocorridos no pré-natal, hospitalização necessária e a interrupção inesperada da gravidez.

1.1.1 O pré-natal

O pré-natal esteve presente nos discursos maternos para falar do cuidado com sua saúde e a do próprio filho. O modo como os eventos aconteceram nesse período caracterizou a presença de riscos potenciais para o parto prematuro e algumas mães foram surpreendidas pela necessidade de hospitalização no momento da consulta periódica.

Pode-se constatar que a assistência pré-natal recebida pelas mulheres está impregnada de ansiedade, denota falta de informação, orientações duvidosas e até mesmo descaso caracterizado por uma colaboradora como "erro médico". Nas falas a seguir, as colaboradoras descrevem esses aspectos:

Eu fazia o pré-natal, mas acho que não dei muita atenção pra minha pressão, a atenção que merecia ter sido dada. Desde que soube da gravidez... ia em

todas as consultas... só do sexto pro sétimo é que eu fiquei um pouco inchada com a pressão mais alta e o médico pediu pra tomar banho de piscina. Parece brincadeira, mas eu entendi direitinho a receita e respondi: Doutor, eu não tenho piscina... {Silvia}

Eu entrei na sala, a doutora do pré-natal, olhou, me examinou e falou que iria me internar porque a minha pressão estava muito alta, 22 por 16... {Cecília}

Eu já tinha perdido três bebês... quando foi dessa gravidez, conversei com a médica do postinho, falei que precisava ir para um hospital que cuidasse de mim... eles me deram um encaminhamento pro HU... fiz a cerclagem fiquei um tempo internada... e continuei indo no HU pra fazer o pré-natal. {Maria Heloísa}

... Fiz pré-natal, eu acho que o médico não era bom não, porque com cinco meses, nunca fez ultra-som, nunca mediu minha barriga, nunca me pesou... ele media minha pressão e falava que estava normal. {Francimeire}

No depoimento de Francimeire, observa-se sua percepção a respeito da conduta médica inadequada para a assistência pré-natal.

1.1.2 A hospitalização materna

Todas as colaboradoras foram hospitalizadas inesperadamente em razão de intercorrências que ofereciam risco iminente para o feto ou à gestante. Algumas receberam alta, geralmente, com recomendações de observação, repouso domiciliar e continuidade ao pré-natal.

No momento que cheguei no HU, eu já estava de quatro meses, e o útero aberto... Eu fui atendida, fiz a cerclagem fiquei um tempo internada, depois tive alta. Continuei indo no HU pra fazer o pré-natal... {Maria Heloísa}.

Lembro que a bolsa rompeu... eu fiquei muito nervosa, tremia, sem saber o que fazer... não sabia o que era aquilo e nem porque estava perdendo tanta água... fiquei internada... voltava toda semana pra fazer a monitoragem. {Fátima}

Não obstante, a alta hospitalar, a gestação exigia atenção visto que corria o risco de ser interrompida a qualquer momento. Para outras mulheres, a internação hospitalar não possibilitou a melhora ou diminuição do risco gravídico e assim, foi necessária a intervenção imediata.

Antes do nascimento dela eu fui internada por causa da pressão alta... No dia seguinte que nós chegamos, [de viagem]... fiquei mais inchada ainda e fui pra

USP. Chegando lá,... internei, tomei remédio, mas não conseguiram controlar minha pressão, tive febre e me deu convulsão. {Francimeire}

... Quando já fazia mais de uma semana que eu estava internada, na enfermaria, a nenê ficou dois dias sem mexer... Eu desci, fiz todos os exames, e ele falou: Seu nenê está só dormindo, ele não está reagindo vamos repetir o exame à tarde. E lá fui... era umas três e pouco, quando terminou o médico falou: Oh mãe, nós vamos ter que tirar o nenê... me levaram para a mesa de cirurgia e tiraram ela, isso aconteceu às quatro horas da tarde, na hora a gente não aceita... mas, fazer o quê, precisava. {Cecília}

Para as colaboradoras, ficou explícito que a inesperada, mas, necessária hospitalização e que diante do fracasso das medidas terapêuticas adotadas a interrupção da gravidez foi um imperativo.

1.1.3 A interrupção inesperada da gravidez

Tanto o pai como a mãe enfatizaram que o filho foi retirado de repente, antes do tempo, e revelaram detalhes do evento, empregando a linguagem técnica dos profissionais da saúde. Informados da necessidade de retirar o bebê do útero materno para preservar a sobrevivência do filho, ou mesmo, a vida da mãe, aos pais restou a resignação e aceitação da decisão médica.

Para os pais de bebês prematuros, o nascimento inesperado é transformado numa seqüência de eventos. As falas esclarecem que, no momento da correria, esvazia-se a certeza e prevalecem os sentimentos de esperança mesclada com a desesperança, diante da incerteza da sobrevivência da criança.

Eu desci para fazer um exame, o Doppler, o resultado foi que bebê e eu estávamos correndo risco de vida, então, os médicos resolveram tirar o Zeus e... fui pra cesárea, rapidinho. Fiquei paralisada e pensei: em, seja o que Deus quiser e rapidinho me levaram para a sala de cirurgia. {Vera}

Quando deu sete meses e meio mais ou menos é que a pressão dela subiu... depois os médicos tiveram que tirar o nenê às pressas... então tudo isso foi muito ruim... {Rodrigo}

No momento que eu soube que a Fátima já tinha tido o bebê, eu falei, minha Nossa Senhora, será possível um negócio desse? Quando eu fui visitar... os médicos falaram: Seu bebê não está muito bem, só Deus para salvá-lo porque ele nasceu prematuro demais... com problema de respiração... {Gilmar}

Em muitos momentos, os pais sentem-se culpados pelo nascimento do filho prematuro e buscam justificativas por algo que realizaram ou deixaram de fazer como mostram as expressões:

... Foi por causa da pressão alta que ela nasceu de sete meses... tudo isso teve como consequência minha filhinha nascer prematura. Isso deixou pra mim um sentimento muito ruim, senti também muito por isso, porque não queria prejudicar ela... no fundo ela foi a pessoa quem mais sofreu... Portanto, se eu tivesse mais cuidado comigo, poderia não ter acontecido isso com a minha filhinha... {Silvia}

As dores começaram no pé da barriga... foram apertando iam e voltavam. Eu não quis acordar o meu marido... considero que abusei e eu acho que ele nasceu antes do tempo. {Vera}

A seguir, as falas do casal Francimeire e Plínio traduzem o sentimento de culpa atribuindo o nascimento da filha prematura ao fato de viajarem de carro para o Nordeste. Para ambos que nunca haviam relatado esse acontecimento, nesses dois anos, a oportunidade de compartilhar o evento representou um desabafo e um alívio.

Eu só me arrependo de uma coisa, de ter viajado grávida, às vezes me culpo por ela ter nascido prematura outras vezes penso que o que tem que acontecer, acontece... {Francimeire}

No fundo o fato dela ter nascido prematura, às vezes eu me sinto um pouco culpado... No sentido de ter sido imprudente... nós viajamos três mil quilômetros me sinto um pouco responsável, porque talvez se a gente não tivesse viajado a pressão da minha esposa não teria subido e ela inchado. {Plínio}

O modo como os pais manifestaram o sentimento de culpa por ter um filho prematuro é variado. Entretanto, pode ser exacerbado ao perceberem o filho sofrer e lutar pela sobrevivência na UTI.

1.2 A singularidade da internação do filho prematuro na UTIP/N

Para os pais, ter um filho internado em unidade de cuidados intensivos é uma experiência inesperada que causa enorme sofrimento, profunda tristeza e, sobretudo, o medo de perder a criança. Para esses casais, independente do tempo transcorrido, as lembranças permanecem atuais.

Claramente, é possível perceber o encadeamento de várias situações entre pais e profissionais de saúde carregadas de emoções. Aos olhos paternos e

maternos há excesso de acontecimentos sem possibilidade de visualizar que a situação poderá ser revertida e obter resultados positivos. Por outro lado, eles iniciam o processo de aceitação do tratamento intensivo como símbolo de vida e segurança. Dessa maneira, aproximam-se cada vez mais do bebê e da equipe de saúde, adquirindo maior confiança.

1.2.1 A primeira visita ao filho real e o medo dele não sobreviver

O primeiro contato dos pais com o filho real no contexto estrutural da UTI desencadeia quase sempre uma reação de choque e um estado de incredulidade. Após o primeiro impacto, pouco a pouco, vão conseguindo expressar alguns sentimentos e a comparação do filho prematuro com uma criança nascida a termo é inevitável.

Por saber que o filho é prematuro, o sofrimento torna-se assustador e a primeira visão de um ser muito pequeno, frágil, indefeso, envolvido por tubos e aparelhos significa para os pais a realidade de que seu filho precisará de forças para lutar e sobreviver.

Tudo lhes é estranho, não só o fato do filho ter nascido prematuro, mas o ambiente da UTI que carrega o estigma de um lugar para morrer. Somam-se a isso, o distanciamento do filho, o mundo imaginário, as idéias de perda, fazendo com que o processo de enfrentamento da situação seja agravado.

A primeira visita é a constatação da realidade vivida pelo filho e um momento inesquecível tanto para pai como à mãe, pois há o encontro com o aparato tecnológico disponível para manter a vida e a aparência do bebê.

Nossa! Como foi difícil ir e ver ela lá... quando ela estava com aqueles aparelhos, tomando soro nos bracinhos, com canudinho na boca, nossa! Como era sofrido... nesse dia, a Hera além do aparelhinho na boca, ela estava com os olhos vendados, por causa do banho de luz... Eu achei que ela não enxergava, pensei que ela era cega por isso tinham colocado a venda nos olhinhos... É um choque porque você não imagina, não conhece, eu, pelo menos, nunca tinha visto. {Silvia}

... Aquele bebezinho tão pequenininho, então, você fica meio balançado, no sentido de não saber se vai viver ou se vai morrer... é muito chocante, é incrível... {Gilmar}

... e vi pela primeira vez a minha filha fiquei surpreso, nunca tinha visto ninguém daquele tamanho, mais uma boneca..., assim de silicone muito pequena, cabia na palma da mão toda molinha... cheia de aparelhos ligados {Plínio}.

Um aspecto digno de nota é a existência de um leque abrangente da visão desses pais em relação ao bebê na UTIP/N. Dada à perplexidade das circunstâncias, observa-se que, nesse momento, eles não conseguiam entender que algo poderia ser modificado para melhor.

A imagem e as condições do bebê vão sendo transformadas a partir da primeira visita. Na ocasião, as informações recebidas dos profissionais de saúde são fundamentais e trazidas como bálsamo aos pais que se encontram fragilizados diante da situação.

Foi difícil para eu chegar a primeira vez lá e ver a minha filha... está entre a vida e a morte... Se por um lado eu não podia entrar na UTI porque estavam tentando passar esse cateter, por outro alguém da enfermagem saía e vinha conversar e explicar o que estava acontecendo lá dentro. {Maria Heloísa}

Uma vez, eu estava perto da incubadora da minha menina, olhando, pensando se conseguiria passar por tudo aquilo... a enfermeira chegou perto de mim e disse: O nenê prematuro é muito espertinho entendeu? É só ter fé e tudo vai dar certo. ...quando eu ouvi aquilo, coloquei essas palavras na minha cabeça e vim embora pensando sempre no que a enfermeira tinha dito e com muita fé acreditei e vi a menina escapar. {Otávio}

Desfeita a imagem de poder ter tido um filho a termo e saudável, os pais vão enfrentando a realidade e descrevem sua experiência de maneira singular.

... vivi essa experiência... como algo enorme, justo na minha primeira gravidez eu passei por tudo isso, sofrimento, dor. Sem assim ter aquela alegria de todos os que têm criança normal, de poder ficar com o bebê que acaba de nascer, assim, ter aquele prazer de cuidar... {Fátima}

Eu jamais imaginei ter um filho prematuro, ainda mais sendo a primeira gravidez,... nunca pensei que isso fosse acontecer comigo. Eu jamais imaginava... ter um filho assim, prematuro, com pouquíssimo peso... {Vera}

Para esses colaboradores, falar a respeito da experiência é concretizar a perda do sonho idealizado, e ainda, constatar que a separação do bebê pelo seu estado crítico e delicado é inevitável. Os pais vêm-se obrigados a delegar os cuidados aos profissionais, sendo impedidos do prazer de cuidar de seus filhos no domicílio, dando-se conta do imenso vazio em suas vidas.

Depois que minha mulher recebeu alta, a gente ficava aqui em casa e a Atininha internada lá no HU, era um vazio dentro da gente e dentro da nossa casa porque a gente tinha e não tinha ela, dá pra entender? Ela era da gente só que

ficava no hospital, nós não cuidávamos, não podíamos fazer carinho ou ficar todo o tempo com ela. {Antonio}

No tempo de UTI, eu voltava de lá pra casa e ficava pensando que uma hora ia chegar a notícia ruim, uma má notícia... podia chegar aquela notícia... Sua filha morreu. {Francimeire}

Pode-se perceber o sofrimento expressado por esses pais, sobretudo pelo impacto duplo, de ser prematuro e ainda o primeiro filho. Eles trazem consigo o simbolismo daquilo que não era para ser, apresentando nesse momento ausência de perspectiva até onde a criança irá reagir.

O fato de saber que sua filha era prematura desencadeou para Otávio uma visão relativa ao futuro, criando uma distância entre o mundo real e a possibilidade para adentrar no mundo da criança.

... foi para mim uma experiência muito grande. Eu nunca ia esperar que ela pudesse nascer prematura, mas no momento que soube a primeira coisa que veio na minha cabeça foi uma pergunta: Como é que eu vou ter uma relação com uma criança prematura? Eu não sabia o que era uma criança prematura... Nunca tinha visto. {Otávio}

A fala de Júlio expressa o conhecimento dos avanços da medicina, ainda assim, o fato de sua filha estar na UTI era difícil, porém conseguia manter certa esperança.

Foi muito difícil por ela ter nascido fora de tempo e passar tudo o que passou dentro da UTI... Mesmo sabendo que a medicina está bem adiantada, que ela estava no hospital da Universidade, foi difícil, mais eu nunca deixei de ter esperança e graças a Deus tudo deu certo pra mim e pra minha filha. {Júlio}

Não obstante, a internação na UTIP/N represente tristeza e sofrimento alguns pais expressaram vivências de aprendizado e sentimentos ambíguos. Esta forma de agir também pode ser caracterizada como algo que ocupa espaços delineados entre a fragilidade e o fortalecimento afetivo, como retratada nas seguintes falas:

É um caminho de lembranças começando pela internação dela na UTI e o quanto foi difícil para eu chegar... e ver a minha filha, porque quem está internado ali está entre a vida e a morte... é uma experiência como disse sofrida mas um aprendizado muito bom, a gente nunca está preparada para ter um prematuro, mas eu estava preparada para ser mãe, era o que queria, era meu sonho ter um filho e ela veio abençoada e prematura. {Maria Heloísa}

Para mim foi... uma surpresa boa porque você tem a oportunidade de descobrir melhor as coisas, ou seja, a criança prematura obriga você a se descobrir como pai e também conhecer melhor a sua filha. Do outro lado é muito difícil e complicado, por tudo de ruim que a gente passa. {Plínio}

Pode-se verificar que, tanto as falas de Maria Heloísa como de Plínio revelam crescimento pessoal, apesar das preocupações relacionadas com seus bebês. Surge, então, após essa vivência, a re-elaboração de novos sentimentos e significados relacionados à maternidade e à paternidade.

1.2.2 Vivendo a internação e registrando as marcas da UTIP/N

A internação na UTIP/N imprime marcas profundas nos pais independente dos dias de internação ou do tempo transcorrido da experiência. A tríade imposta pelas condições de saúde do filho e pelo aparato tecnológico é descrita por precisar enfrentar os riscos, superar as barreiras e obter a esperança de vida.

Nesse período, os sentimentos ambíguos são entremeados pelo sofrimento e pela alegria diante da recuperação, entretanto, os anseios dos pais continuam diante das incertezas, pois sabem que terão de enfrentar outras situações preocupantes.

Eu não via a hora daquele drama acabar, cada dia que a gente chegava lá era a mesma coisa de arrancar um pedaço do corpo da gente e, hoje vejo que sofri demais, mas valeu a pena. Sofri porque via a nenê internada ali e não tinha como ajudar. {Cecília}

Aquele tempo da internação dela foi um tempo muito difícil mesmo na nossa vida, porque pra mim foi uma vida corrida, como eu trabalho à noite, eu quase não descansava. Saía do serviço e ia direto pro hospital, sempre estava lá, procurava ficar com ela, sempre que eu podia, eu mais a mãe. {Júlio}

Júlio lembra o tempo de sacrifício e as dificuldades refletidas no dia-a-dia e Cecília o sentimento de impotência por não ter como livrar a filha do sofrimento.

A vulnerabilidade do estado clínico do neonato e os riscos do tratamento intensivo passam a fazer parte do cotidiano dos pais, como retratam as narrativas:

... cada dia que você vê seu filho ali, na UTI, é preciso acreditar que é... mais um dia que ele conseguiu sobreviver e vai se recuperando cada vez mais, é um progresso também ver ele na UTI, é difícil entender que lá também é um lugar de recuperação. {Gilmar}

Superadas as primeiras visitas outra dificuldade é viver a situação de um dia a criança estar bem e no outro dia piorar... os médicos e as enfermeiras falavam para mim: Tenha calma, paciência porque aqui é desse jeito mesmo um dia melhora, outro piora... mas muitos conseguem viver. {Maria Heloísa}

Eu imaginava uma UTI totalmente diferente daquela que eu encontrei. Imaginava um lugar que a gente não podia entrar... ao contrário, eu podia entrar, chegar perto da minha filha e tocar nela... foi muito bom poder chegar perto da minha filhinha... porque nesse momento eu pensei:... Minha filhinha vai ter força, ela vai ter uma vida. {Silvia}

Aqui, os pais manifestam sentimentos dolorosos e vivenciam uma batalha em seu íntimo; aos poucos, o medo vai se diluindo para dar lugar a uma nova realidade, sendo uma atitude esperada no decorrer do processo de recuperação da criança.

Ao viverem intensamente o sofrimento imposto pela internação do filho na UTIP/N, acabam registrando algumas marcas que, certamente, os acompanharão na vida por tempo indeterminado, como relata Gilmar:

Eu nunca esqueço das coisas que passei com ela na UTI, o chorinho dela, aquele chorinho depois que tiraram o tubo da respiração, do aparelho que respirava por ela, era um choro... tão baixinho que meu Deus, eu nem acreditava que poderia aumentar... só de lembrar, meus olhos enchem de água, é de emoção mesmo... {Gilmar}

Seguido ao nascimento e internação na UTI, a vida dos pais e do bebê é marcada pela internação prolongada. A separação é inevitável e muitos casais enfrentam ainda dificuldades socioeconômicas.

Nesta etapa, o puerpério é vivido de maneira peculiar pela mãe do prematuro, visto que existe uma separação física e em razão das condições do filho a mulher não vivencia o estado puerperal no cuidado de si mesma para deslocar-se, freqüentemente, para o hospital e ficar mais próxima a seu bebê.

... mesmo com os pontos na barriga, todos os dias eu pegava ônibus, ia pro hospital e ficava lá com ela. {Silvia}

Na hora de tirar o leite, doía tanto, tanto, meu Deus!... eu sempre ia no hospital, tirava o leite e deixava lá para ela... Achava doído e difícil... Depois que vim pra casa então, só piorou porque não tinha minha filha comigo... Nessa época, nem sempre a gente tinha o dinheiro da condução pra ir pro hospital, pegamos dinheiro emprestado com os parentes, com os amigos... {Fátima}

... fiquei com depressão pelo fato dele nascer prematuro e... internado no hospital... fiz acompanhamento no ambulatório do HU... com o psiquiatra. {Vera}

Neste período, a mãe, algumas vezes, vê-se diante de uma responsabilidade ainda maior em relação à saúde da criança pela imposição dos profissionais de saúde como explicitada no depoimento, a seguir:

... Certa vez o médico que cuidava dela na UTI falou pra mim: Maria Heloísa, você tem que ter leite, a Ateninha precisa do seu leite, é ele que vai salvar a vida dela... eu entrava em desespero, não conseguia ter leite ou o leite não conseguia ser fabricado... ficava na máquina elétrica, na bombinha de plástico e nada... era aquele pinguinho de leite, sofri muito, nesse lado também por não ter leite. { Maria Heloísa}

Para essa mãe, o fato de ter leite significava a sobrevivência da filha incutida pelo profissional, entretanto, seu desejo a cada dia tornava-se impraticável aumentando o seu sofrimento e sua responsabilidade.

1.2.3 Confiando no trabalho dos profissionais

É muito comum considerar que a confiança ocorre como processo natural ou que ela advém como uma base compulsória, ou seja, temos de confiar nos profissionais que assistem o bebê. No entanto, no início da internação o que impera é o medo do que poderá acontecer para, em seguida, iniciar o processo de confiança naqueles que cuidam do filho.

A confiança dos pais de bebês prematuros em relação à equipe de profissionais torna-se crescente, em parte de forma velada pelas condições de saúde do bebê e, por outro lado, pela sensação de segurança transmitida por esses profissionais com esclarecimentos, informações, atenção, acolhida e convívio diário.

Cabe explicitar que confiança adquirida pelos pais em relação ao trabalho dos profissionais é posto como um reconhecimento pela assistência prestada a seu filho. E o modo como cuidam reflete o valor que se acrescenta a cada sinal de progresso da criança. A seguir, as narrativas confirmam essa confiança e respeito.

Ter o nenê no HU foi muito bom, acho que se eu tivesse outro teria lá... mas não assim, prematuro e pra sofrer tanto. Mas por tudo o que passamos hoje está tudo ótimo, eu amo o HU... a assistência prestada quando ela esteve internada na UTI... só tenho a dizer que foi tudo maravilhoso. Fui tratada muito bem, todos tratam a gente bem, explicam para gente tudo direitinho... {Fátima}

... Não era só cuidar dela, pelo contrário, cuidavam dos pais da criança também... Mesmo quando não era possível entrar, ficávamos na salinha dos pais e

sempre veio uma pessoa da enfermagem ou médica para conversar, explicar o porquê que ainda não dava pra entrar, sempre explicando o porquê {Maria Heloísa}.

Ela ficou os três primeiros meses de vida, lá internada, na UTI e... eu só tenho méritos de dizer sobre o hospital e sobre quem cuidou dela lá... Sempre é, como eu digo, pelo mérito de vocês, sempre tratando com amor, com carinho, sempre dedicando a minha filha, não tratando com má vontade, fazendo diferença entre filho de rico e filho de pobre. {Júlio}

Posso falar também dos outros serviços da Universidade... nunca faltei em nenhuma consulta do médico, da fisioterapia, da fono, e na psicologia... Fez fono, na USP também, passava na Psicologia com a doutora do Ambulatório do HU, que fazia exames da visão dela... {Maria Heloísa}

Para alguns, pode parecer comum haver tanta confiança, mas todos esses fatos têm grande significado tanto para os pais como aos profissionais, pelo fato de terem seu trabalho reconhecido. Mesmos assim, ainda há muitos desafios a serem enfrentados, visto que a realidade social desses casais impõe a gratidão pela sobrevivência do filho.

As narrativas expressam sensações de bem-estar, contentamento, o que demonstra ter havido um bom relacionamento entre pais e profissionais de saúde. Observa-se que os pais sentiram-se acolhidos, valorizados e respeitados.

No entanto, a fala de Cecília, expressa certo descontentamento relativo pelo atendimento de sua filha no PSI e reconhece a necessidade do prematuro ser assistido por profissional especializado.

Só naquele PA não tem aquele médico especializado, sabe. Vem só mais estudante, ele não tem praticamente, como se fala... experiência. Deveria ter um médico mais... especializado em casos mais graves, ter um médico mais responsável pra esses casos assim de criança prematura. {Cecília}

1.3 A vida no berçário

Para os pais, a notícia de que a criança recebeu alta da UTIP/N e será transferida para o berçário significa um alívio e recuperação. É o registro de que o bebê superou a fase crítica e agora o caminhar tornar-se-á mais ameno, embora a sensação do medo da perda ou das recaídas possa, em determinados momentos, prevalecer.

Os pais vêem o cuidado prestado ao filho no Berçário como aprendizado, pois recebem orientações para desenvolverem atividades como higiene, alimentação, relação afetiva e passam a participar mais das atividades com o bebê, permanecem mais próximos do filho como integrantes e parceiros da equipe. É um período, em que a perspectiva da alta para o domicílio é visualizada pelos pais.

1.3.1 Aprendendo a cuidar do filho

A transferência do filho para o Berçário é vista pelos pais como o momento em que existe a possibilidade de um contato íntimo com o bebê. É interessante salientar que estes sentem-se não só aliviados, mas também estimulados para prover os cuidados à criança, percebendo suas respostas e minimizando algumas de suas antigas preocupações.

Esta nova fase intensifica o desenvolvimento do elo pais e bebê, mesmo assim, necessitam de apoio e incentivo para processarem uma interação harmoniosa em razão das especificidades do prematuro.

Neste momento, o contato pele a pele, o aconchegar o filho no colo é reconfortador, acrescido da condição de assumir o cuidar efetivamente. Isso fortalece os laços afetivos e revigora a autoconfiança dos pais.

... Quando vai pro Berçário, o coração da gente já acelera de outro jeito, é de alegria [coloca a mão no peito], ele fica aliviado. {Fracimeire}

... lá no Berçário, eles deixam os pais cuidarem, eu podia trocar a fralda, dava banho, dava o peito... pode tocar... É por isso que achei importante tocar, mesmo sem poder, muitas vezes, pegar a Hera no colo... Quando peguei ela pra dar mamã foi aquela emoção, também fiz Mamãe Canguru um bom tempo, isso foi muito importante... a Mamãe Canguru, nossa!... É a coisa mais importante que tem lá no Berçário, dá pra gente ficar bem pertinho do nosso nenê, mesmo pequenininha, sem jeito, a gente estava perto... no colo. {Silvia}

... as enfermeiras me ensinavam dar banho, trocar fralda desde pequeninha, o tanto de leite que ela podia tomar, não podia nem mais nem menos, tinha que ser aquela quantidade certa. {Fátima}

Para os pais, a sensação de tocar e poder cuidar significa que estão por inteiro com o seu bebê. É a confirmação de que o filho realmente é seu e não dos profissionais de saúde. Nesta fase, os cuidados prestados à criança aproximam-se cada vez mais da maneira como será cuidado em casa, diminuindo a necessidade das terapêuticas de alta complexidade.

No entanto, nem todas as mães tiveram essa percepção. Para Vera, ter o filho no Berçário trouxe algumas dificuldades, sobretudo nos primeiros dias.

O tempo que o Zeus ficou no Berçário, foi mais difícil se comparado ao da UTI porque lá eu via todas as mães amamentando seus filhos, e eu não podia amamentar, não podia pegar no colo e muitas mães ficavam com os bebês no colo... ele tinha que ficar na incubadora, precisava do oxigênio... somente no décimo dia de vida dele é que eu tive o prazer de pegar o meu filho no colo e dar o meu seio pra ele mamar. Nossa! Foi uma grande alegria, felicidade mesmo... só que algumas vezes, eu chegava lá e elas já tinham dado o banho, mesmo quando as enfermeiras deixavam por escrito. Isso aconteceu várias vezes... eu não gostava quando isso acontecia. {Vera}

1.3.2 Visualizando a alta hospitalar

A alta representa o rompimento do trinômio pai-mãe e filho com o mundo da internação hospitalar. É o momento vivido intensamente pelos pais que celebram a superação de grande parte dos problemas, encontrando na sobrevivência do bebê, a vitória. Simbolicamente o dia em que ocorre a alta pode ser vivido como o nascimento para a vida extramuro hospitalar, para a vida na sociedade.

Nesse momento, ainda afloram dúvidas, o medo continua presente, porém o sonho foi concretizado. Os pais quando percebem que a alta hospitalar está próxima, começam a trabalhar desejos e anseios secretos, imaginando como será conviver com o filho no domicílio. Novas emoções dominam o mundo dos pais e familiares, sentem felicidade embora haja preocupação, pelo fato de ser prematuro. Esta abordagem pode ser constatada nas narrativas:

Nem eu que era o pai, acreditava que ela ia ter alta tão rápido, assim, eu esperava dois meses ou três de internação no hospital, com tantos problemas que ela tinha, foi muito sério, mesmo entendeu? Lembro da minha sogra, nossa! Isso

pra ela, coitada, ela chorou tanto ficou muito emocionada. A família inteira ficou... Foi aquela emoção...{Gilmar}

Até o dia que ela saiu do hospital, Virgem Nossa!... Foi muito bom... foi o melhor dia da nossa vida. O dia que trouxemos ela pra casa foi a maior alegria, fomos cedinho pro HU... levamos a sacola com fraldas, chupeta, todas coisas dela. {Cecília}

Nem tudo é tristeza na vida de uma mãe de prematuro, têm momentos de felicidade também e um deles é viver o dia da alta pra casa, ah! Que alegria é esse dia... no momento em que os médicos dão alta, você sente um alívio, uma felicidade imensa, é uma grande emoção de verdade... O peito parece que vai explodir de alegria. {Vera}

Para que a alta se concretize o mais rapidamente possível, a presença dos pais é importante, fato este incentivado pelos profissionais de saúde.

... Mãe, o importante para sua nenê é você estar aqui, se você quiser que ela saia rápido você tem que estar sempre presente no Berçário... Nessa hora, eu dizia, olha doutora, não precisa se preocupar porque se depender disso, a Hera vai sair rápido. E foi melhorando... Ela ficou até com sonda na boquinha, porque era muito pequeninha e ainda davam leite pra ela por aí e eu dava o peito, primeiro o peito e depois completavam pela sonda... só não dormi no Berçário, porque não podia senão teria dormido. {Silvia}

Esta atitude é esperada pelos profissionais de saúde entretanto alguns pais encontram dificuldades para permanecerem com o filho.

Aquele tempo da internação dela foi um tempo muito difícil mesmo na nossa vida, porque pra mim foi uma vida corrida, como eu trabalho à noite, eu quase não descansava. Saia do serviço e ia direto pro hospital, sempre estava lá, procurava ficar com ela... {Júlio}

No Berçário, o convívio diário entre os pais possibilita o exercício da solidariedade e de compartilhar as experiências, como descritas nas narrativas:

Lá acredito que foi um tempo melhor, gostoso, porque eu encontrei outras mães e com elas fiz bastante amizade. Nós ficávamos lá o dia inteiro... só saia pra almoçar, era legal, as pessoas tratavam a gente bem, eu gostei muito. {Francimeire}

As mães pra visitar os filhos internados no HU lutam muito, às vezes não tinham dinheiro nem pra condução, eu... ajudava as outras que não podiam trabalhar porque além do filho internado tinham outros esperando por elas em

casa. Nem roupinha, elas tinham, o pouco que eu tinha estava ainda guardado e como era grande pra minha filha... acabei dando pra outras crianças de coração.
{Maria Heloísa}

As narrativas a seguir, refletem a alegria dos pais, a sensação de prazer e alívio e, também, como se processaram as emoções positivas.

Eu cheguei no Berçário logo de manhã, como todos os dias e nesse dia a médica falou...: Mãe já que você vem todo dia certinho, cuida dela direitinho, então, hoje sua filha vai pra casa. Na mesma hora, nossa! Corri pro telefone e avisei o pai dela... hoje nós vamos embora... Foi uma alegria só, acho que esse foi o dia mais feliz da minha vida, pude pegar minha filha no colo e trazer pra casa.
{Francimeire}

Este é o momento de grande importância e compartilhar é motivo de festa, o que importa agora é poder manifestar a alegria. A riqueza dos detalhes do dia da alta, está presente no depoimento de Plínio:

Aquele dia lá foi demais, foi muito louco... a mãe dela tinha me avisado de manhã mas disse que somente podia sair às 14 horas. E acredite, nós saímos às 18 e 30. Tivemos que esperar os médicos preencher a papelada... as enfermeiras também... Você só respira aliviado quando você deixa o portão do hospital. Mas isso não foi o pior, o pior foi encontrar o leite, os bicos da mamadeira e a chupeta... Nós viemos parando de farmácia em farmácia... procurando... e não encontramos... até para o Rio de Janeiro eu liguei, e nada, o leite era Aptamil® ou Pré-Nan1®... e os bicos tudo especial, pra prematuro e onde achar? Naquela noite, foi um sufoco... comprei o Pré-Nan2®... O bico não achei, tivemos que comprar um bico semelhante, mas o furo era bem maior. Aí dentro do bico, nós colocamos um algodãozinho pra sair mais ou menos a medida certa [do leite]... E no dia seguinte perdi um dia de serviço correndo atrás do leite, do bico, e a chupeta... Depois encontrei os três, mas eu andei esse São Paulo... {Plínio}

1.4 O acolher do filho no domicílio

O momento tão esperado realiza-se, não é simplesmente a questão de que o bebê deixará o hospital, pronuncia-se que os pais terão o filho em sua casa. Expectativas crescem, a luta ainda não acabou, mas não se pode negar que a felicidade impera. As narrativas mesclam as condições de insegurança e de alegria, e este é um momento marcante na vida dos pais. O cuidar do filho no domicílio fundamenta-se em acolher e seguir as orientações dos profissionais de saúde.

Nesta categoria, os pais descrevem o acolher no domicílio, relembrando os primeiros meses de adaptação, expõem os medos, a insegurança e revelam os cuidados especiais. A singularidade do processo desse acolhimento foi dividida nas subcategorias: momentos iniciais, atuais e o contexto sociocultural.

1.4.1 Os momentos iniciais

As vivências iniciais são marcantes e únicas, cresce a aproximação dos pais com o filho, bem como a responsabilidade de cuidar. O período é permeado pelo prazer de estar com o filho, mas ocorrem dificuldades inerentes ao processo de adaptação. A seguir, as narrativas, dão sentido a essas premissas:

... lembro de uma coisa muito boa, eu abrindo a porta do carro e a mãe dela com ela nos braços... Nós estávamos esperando tanto tempo pra isso acontecer... parece... aquilo que faltava agora estava aqui... eu sonhava com esse momento.{Plínio}

... o bebê mamou no peito e tinha que completar com a mamadeira, saber a quantia exata é difícil também... tinha que comprar o remédio controlado... e nós fomos lutando e levando a vida e, mais uma vez, superando as dificuldades.{Fátima}

... Outra passagem é a fase de adaptação em casa, principalmente à noite, porque eu não sabia como cuidavam dele à noite no hospital, nunca pude ficar à noite... quando você vem com seu filho prematuro pra casa no começo não é fácil... isso piora a noite, o meu chorava muito...{Vera}

As reinternações ainda estão presentes nesta fase da vida da criança como verificam-se nos depoimentos, a seguir:

... um pouco mais pra frente, depois que ela estava em casa com a gente, que eu até chorei, lá no hospital... Ela ficou bem caidinha... Foi muito sufoco, nós ficamos no PA porque não tinha leito na Pediatria. Iam remover ela pra outro hospital..., eu chorei e pedi tanto a Deus para conseguir um leito pra ela no HU. Depois com a ajuda Dele e do médico que cuidou dela na UTI e no Berçário, nós conseguimos internar ela na Pediatria e ficou oito dias.{Júlio}

... depois de 15 dias aqui em casa... ela teve que voltar pro hospital... porque teve uma infecção na urina... esse foi um tempo que eu sofri também bastante vendo ela lá internada... Ela internou na Pediatria... mas eu podia dormir lá... não saía do lado dela...{Silvia}

Nos relatos acima, os pais expressam suas angústias e dificuldades, porém constata-se que é possível lutar e empregam o máximo de suas potencialidades para cuidarem da criança.

No momento em que se vêem com o filho prematuro em casa, percebem que terão de olhar e viver a vida de outro modo, criando e buscando novas formas de atender as necessidades da criança, que não são propriamente àquelas prestadas no berçário. Ficou caracterizado que conseguem prover condições adequadas para assistirem o bebê, satisfazendo suas necessidades.

... Esse começo, foi complicado... Lembro bem, eu ainda tinha um pouco de leite e colocava ela no meu peito pra mamar em pé, tinha que fazer todo os cuidados com ela em pé. Mas ela mamou no peito somente 15 dias... Posso dizer que a única coisa que faltou pra eu ser uma mãe completa... esse era o meu sonho... Na hora de dar banho era muito difícil... não dá pra acreditar que dar banho é complicado, mas no prematuro é, porque a banheira é grande demais pra eles... {Maria Heloísa}

Na hora do banho, eu tinha tanto medo de molhar a pele, medo de deixar ela muito tempo na água... O banho dela no começo, em casa era do jeito que aprendi no Berçário, com as meninas... Elas falavam que era pra lavar bem devagar, usar muito algodão pra lavar a cabeça, o rosto, as orelhas, os pés... eu fazia certinho, como aprendi no hospital... {Fátima}

Após a alta hospitalar, a criança ainda requer cuidados especiais, como referem os colaboradores:

É assim, toda semana, a gente tem que levar no médico, às vezes até mais de uma vez na semana, tem que fazer muitos exames, sair de casa toda hora, principalmente nos primeiros meses. {Francimeire}

Comprar os medicamentos, eles tinham que ser dados nas horas exatas... um cuidado muito sério mesmo. Outro cuidado que nós seguimos direitinho foi com a alimentação dela, tinha que ser muito bem dada, as coisinhas bem feita mesmo. {Gilmar}

... tinha que ficar na rampa, no suspensório por causa do refluxo... {Vera}

Os pais pouco a pouco vão superando os obstáculos e empenham-se cada vez mais para garantir a assistência adequada ao filho, seguindo as orientações dos profissionais de saúde. O pai paulatinamente vai assumindo o cuidado como evidenciam as falas:

Eu comecei dar banho um tempo atrás, dava mais quando a mãe dela voltou a trabalhar... Fico bastante com ela, cuido dela como posso e também vou com ela mais a mãe na consulta no médico do HU. {Otávio}

Agora, à noite, principalmente depois da janta, normalmente quem faz ela dormir sou eu... já acostumou e gosta muito de dormir no meu colo... na medida do possível eu ajudo nos outros cuidados, por exemplo, ajudo a dar o remédio... {Plínio}

1.4.2 Os momentos atuais

Com o passar do tempo a relação dos pais e seus filhos vai solidificando-se, aumenta a confiança e adotam novos comportamentos para acompanhar o novo mundo da criança. As narrativas abaixo apontam esses momentos:

E hoje, é tudo maravilhoso mesmo, o dia dela, começa quando ela acorda, lá pelas 10 horas... E começa a traquinar, mexe ali, mexe no rádio, na televisão, no som, bagunça a cama... e lá pro meio dia, meio dia e meia, ela almoça... depois eu dou um banhinho... ela dorme fresquinha... {Fátima}

Olha só, com ele aqui em casa, eu levanto de manhã, vou trabalhar, mas antes de ir eu fico beijando ele... não vejo a hora de terminar o dia e voltar pra casa, pra ver e poder estar com meu filho... Hoje eu vejo meu filho como uma criança nascida de nove meses, uma criança normal muito diferente daquele que nasceu com sete e meio e com aquele 1.400g, bem pequenininho mesmo. {Rodrigo}

Para esses pais, cuidar do filho caracteriza-se pelas atividades intensas da criança e mais experientes deixam emergir a sensação de alegria advinda do desenvolvimento da criança, embora as preocupações rotineiras sejam mantidas, visando a preservar a saúde do filho.

Ela não toma mais remédio pra não dar convulsão... Lá da USP, ela continua fazendo a fisioterapia, e também acompanho a visão dela na psicologia [Instituto de Psicologia da USP]... eu continuo fazendo os exercícios em casa como a fisio falou... continuo sempre acompanhando para ver como está a saúde dela... {Fátima}

... hoje, ela tem alguns probleminhas que são normais, que toda criança tem, gripe, resfriado, às vezes, tosse. Mais diante de tudo que ela passou, foi uma vitória muito valiosa para mim, eu agradeço ao HU, aos médicos, aos profissionais que cuidaram dela e, até hoje, estão cuidando. {Gilmar}

Os pais vivem as novas descobertas e são sustentados pela evolução do crescimento e desenvolvimento da criança.

Nós ficamos aqui dançando, brincando, conversando. Às vezes eu troco ela, penteio o cabelo, cuido mesmo... é do jeito que ela gosta, a gente se dá super bem e nós somos muito felizes... quando vou sair com ela, sou eu quem visto, penteio, gosto de deixar ela bem arrumadinha. Quando eu chego, por exemplo no shopping, as pessoas ficam impressionadas pelo tamanho dela e falam: Mas olha o tamanho da sua filha, como ela conversa... querem abraçar..., beijam,... mas eu falo: É minha filha viu! {Antonio}

... Você vê que está com três anos, que completou no domingo passado, já dá os passinhos sozinha e logo vai andar soltinha, sozinha, então é assim, o meu tempo é todo com ela... {Cecília}

Muitas particularidades em relação ao cotidiano dos pais, são mencionadas visando à recuperação do filho. Esses aderiram ao seguimento ambulatorial e tratamentos complementares, assegurando o progresso e a saúde da criança.

... a vida com um bebê que nasceu prematuro é muito diferente, tanto no hospital quanto depois que ele recebe alta e vem pra casa... com o tempo acabamos acostumando, mas continua difícil, tem fisio, tem fono, então você sai muito com a criança. Agora já melhorou, vou pra USP menos vezes... A minha vida desde que ela nasceu posso dizer que eu só vivo pra ela, desde que ela nasceu, 24 horas por dia. {Francimeire}

Agora nas consultas do Ambulatório, nessas que ele vai todo mês eu fui três vezes porque eu trabalho então fica mais difícil. Mas geralmente quando marcam perto da hora do almoço, eu procuro passar no HU nessa hora, então eu vou, encontro com a Vera e o Zeus lá e aproveito para conversar com a médica dele. {Rodrigo}

1.4.3 O contexto sociocultural

Quando as crianças são acolhidas no domicílio e recebem visitas de familiares ou de amigos, os comentários a respeito do ser prematuro são quase sempre exacerbados, oscilando entre aspectos temerosos ou excesso de cuidado. Esses fatos tornam os pais receosos e dificultam a separação do real e do imaginário. Aos poucos, isso vai se modificando e a maneira de ver o bebê aproxima-se cada vez mais da normalidade.

Os pais retratam muitas vezes, o desconhecimento a respeito do que é ser prematuro como as crenças envolvidas nessa maneira de nascer e ser, como se observa nas narrativas:

No começo eu sentia medo de pegar a Hera no colo, até dar mamá... tinha medo, porque ela era tão pequenininha e achava que podia quebrar um ossinho dela. {Silvia}

... Eu fiquei muito assustado com isso dele ter nascido de quase oito meses porque sempre ouvi falar, os mais antigos também falam que pra viver tem que nascer de sete ou de nove meses porque são números ímpares... Você fica com essa coisa na cabeça. {Rodrigo}

... Sabe, eu já tive uma irmã, que nasceu de sete meses, só que ela morreu porque minha mãe teve em casa, não tinha recursos, então foi uma experiência ruim na nossa família. Por isso na casa dos meus pais, ninguém tinha esperança que a Ateninha, nascida de seis meses pudesse viver. {Maria Heloísa}

Certa vez eu levei minha filha no posto... era primeira vez que levava ela lá,... o médico me falou: Olha mãe você não está cuidando bem dessa criança... eu fiquei muito chateada e respondi: Olha doutor, o senhor não sabe como ela nasceu, nasceu de seis meses, com 790g, ficou na UTI e passou por muita coisa. Então ele pediu um laudo do médico dela do HU. Na outra consulta entreguei o laudo e ele falou: Realmente mãe, desculpa, você está cuidando muito bem da sua filha, pelos problemas que ela teve quando nasceu... {Francimeire}

Francimeire, esclarece o profissional de saúde as especificidades de sua filha onde é muito comum a mãe ser responsabilizada pela falta de cuidado antes mesmo de saber as condições de nascimento ou situações adversas vivida pela criança.

1.5 A religiosidade

Independente dos pais de prematuros possuírem uma religião, seguem o caminho da religiosidade e crêem em um poder divino, em um ser Superior denominado por eles como Deus. Por intermédio da fé em Deus, encontram força e esperança para enfrentarem a situação posta.

Deus é visto pelos pais como a fonte de vida e buscam Nele a força para transporem o sofrimento. Pouco a pouco, cada um dos pais, de maneira única, empregou sua força com fé e esperança para lutar pela sobrevivência do bebê.

Nas narrativas, a religiosidade está centrada na atitude interna de cada um dos colaboradores e no modo como percorre esse caminho com coragem encontrando força, fé e esperança.

1.5.1 Buscando forças para viver a experiência

Os pais de prematuros necessitam encontrar forças no sobrenatural para aliviarem o sofrimento. As falas abaixo centralizam intensamente a atenção na presença de Deus.

... a gente vem atravessando a criação dela com muita força e fé em Deus...

Um dia quase que a gente chega lá e sabia da notícia, da morte dela, mas mais uma vez Deus esteve presente... tenho de dizer a você é o que Deus dá, ele não toma. {Júlio}

É estranho, eu posso dizer que não tenho religião nenhuma, mas creio que Deus me deu muita força quando ele nasceu e tem me dado até agora... Se nós tivemos essa sorte de ter o filho prematuro é porque Deus queria que a gente passasse por isso. {Vera}

Todas às vezes que eu entrava na UTI e no Berçário, na hora em que eu punha os meus pés ali, pedia muito a Deus pra me dar força, e pedia para Ele orientar cada, cada enfermeira ou toda pessoa que estivesse ali... e botar um anjo diante deles, porque assim como eu precisava, os profissionais também necessitavam de um anjo porque não é fácil cuidar de crianças graves... { Maria Heloísa}

Com o passar dos dias, o viver vai se tornando mais concreto e menos sofrido para os pais e empregam sua força, assim, percebem-se mais fortalecidos, conscientes e participativos diante de cada experiência. Observam que uma maneira de sentir o filho mais presente lutando pela vida é colocar-se em contato com Deus.

1.5.2 Vivendo os desafios com fé e esperança

Para enfrentar os desafios os pais buscam, de alguma forma, cuidarem de si mesmos, quase sempre fazendo contato com Deus e abrindo-se para aceitar o incompreensível. Na crença de que esse movimento pode contribuir para a melhora da saúde da criança, acreditam que o mais importante é a capacidade de manter a fé e a esperança.

... só Deus mesmo para fazer com que você acredite que ela pudesse escapar... é preciso ter muita fé, pois só Deus pode salvar... o jeito é se apegar muito com Deus e batalhar, rezar todos os dias... Por isso que o fato da minha filha

ter sobrevivido é uma glória e... eu acredito também que é a fé que cura, só Deus mesmo poderia salvar ela e todos os bebês que estavam ali internados junto com ela. {Gilmar}

Lá na UTI, Deus coloca a mão neles, nos bebês e também nas pessoas que cuidaram da minha filha... pedia a Deus pela vidinha dela, ela lutou bastante, até hoje, ela luta e graças a Deus ela está bem. {Silvia}

Naquele tempo da internação na UTI... comecei a pedir pra Deus que no dia dos pais... me desse como presente a melhora da minha filha..., era mesmo com muita fé que pedia e com a confiança que tenho em Jesus, isto aconteceu de verdade. {Júlio}

Os pais encontram em Deus e na fé a sustentação para caminharem tanto nos momentos de desespero como nos atuais. As falas acima denotam que confiam em Deus e depositam Nele a vida do filho.

1.6 Os eventos marcantes e as transformações na vida dos pais

O nascimento de um filho sempre traz mudanças na vida das pessoas e da sociedade. Toda a trajetória de vida dos pais de prematuro de muito baixo peso, efetivamente, vai deixando marcas, mudando o rumo de suas vidas e obrigando-os a transformarem seu dia-a-dia.

Certamente, esses pais apresentaram-se disponíveis para conservarem-se ao lado do filho, com abertura para ver o que realmente acontecia. Mesmo angustiados foram participativos em todo o processo, inseridos num mundo, até então, desconhecido, altamente tecnológico e assustador. Após terem vivido esse contexto, acabam por compreender que o projeto do filho nascido a termo tornou-se uma impossibilidade, acarretando transformações na vida de cada um.

É inegável que todo esse percurso foi permeado por intercorrências, desapontamento e sofrimento, mas também permitiu que os pais experienciassem momentos de alegrias. Mudar a relação de olhar o mundo e transformar determinados padrões enraizados foi preciso como condição para reestruturarem o modo de viver da maneira mais saudável possível.

1.6.1 As vivências negativas

A forma como o mundo apresentou-se aos pais, após a chegada de seus filhos prematuros foi distinta para cada um, mas há similaridades no processo de viver o sofrimento. O medo foi o sentimento que predominou, acompanhado das

incertezas geradas pela questão da sobrevivência da criança até sua transferência da UTIP/N e receber a alta hospitalar.

Ver o filho sofrer causava sentimentos de insegurança e impotência, embora tenham recebido as orientações pertinentes às condições de saúde do bebê. Durante toda a trajetória, acompanhando a evolução dos filhos, os momentos mais impregnados por vivências negativas ocorreram durante a internação na UTIP/N.

Sei que na UTI o mais difícil foi ver o corpinho dele cheio de agulhas, um monte de fios, era uma sensação estranha... e pensava: acho que ele não vai sobreviver. {Rodrigo}

Outro fato marcante de tristeza foi o dia que ela precisou passar o cateter, que os médicos na UTI cortaram o pescocinho dela [aponta o local no seu próprio corpo], um deles falou pra mim que ela quase morreu. {Cecília}

... na hora que ela nasceu, a primeira vez que eu entrei na UTI pra ver ela e, na hora que vim embora de alta... sem ela, eu não pude trazer a minha filha pra casa... muitas mães que estavam no meu quarto tiveram alta e saíram como o bebê nos braços e eu não. {Silvia}

As falas acima descrevem os sentimentos negativos dos pais em relação aos procedimentos empregados e ao vazio por deixar a criança internada.

Algumas intercorrências em relação à saúde da criança vivenciadas pelos pais após a alta do bebê, também, foram sentidas como experiências negativas.

Pelo lado triste, lembro de quando ele tinha acho que quatro meses, ele adoeceu... ele ficou dois dias internado no PA do HU e depois mais três dias na enfermaria da Pediatria. Nessa hora, a gente fica assim meio magoado, triste e reservado, não sabe o que vai acontecer, você vê ele ali, tendo que tomar soro, com agulha na mãozinha, é muito triste, dói muito na gente... {Rodrigo}

Eu lembro de um dia muito triste, foi o dia que ela perdeu a respiração em casa, que eu quase perdi ela, ela quase morreu mesmo. Nesse dia, quase fiquei louca, ela estava com quase dez meses. {Cecília}

1.6.2 As vivências positivas

No convívio com a criança, os pais recebem apoio emocional tanto dos profissionais da saúde como de familiares e amigos. Ao assumirem responsabilidades e o cuidado direto do bebê conseguem, aos poucos minimizar o

próprio sofrimento, conforme vão obtendo respostas positivas ao compartilhar o cuidado e sentir o filho evoluindo para melhor.

Outros fatos marcantes da nossa vida posso dizer que foi o primeiro dia que você vai dormir com ela do seu ladinho, aqui em casa. O primeiro banho... em casa... poder dar de mamar no peito... E agora, lembrando dos que acontecem no momento presente em casa, penso que são todos, em casa é diferente... Hoje tudo é marcante em minha vida com ela porque cada dia que passa, ela se desenvolve e aparece uma coisa nova, coisas boas como as conversas dela, as brincadeiras, as traquinagens... é muita alegria. {Fátima}

... os fatos que marcaram nossa vida com a Hígia um deles foi quando... o médico falou: Sua filha está de alta. Nesse momento eu me arrepiei tanto e chorei porque eu não acreditava, se era verdade ou brincadeira do médico, só para me fazer ficar feliz um pouco... Nesse dia, foi como se eu tivesse acertado na loteria, como se eu tivesse ganhado o mundo. {Gilmar}

Outra coisa, marcante eu fiz aniversário de dois anos... e a festa desse último dia 20 desse mês que foi o aniversário e o batizado, que está registrado no meu coração... A Hígia completou três anos... {Júlio}

... Lembro, da primeira risada... do dia que ele falou papai isso aconteceu aos sete meses, e o último fato que eu chorei... quando ele deu os três primeiros passinhos... eu agradei a Deus, porque tinha tanto medo, como ele é prematuro... dele não andar. {Vera}

1.6.3 O novo estilo de vida

Viver o impacto de ter o filho prematuro e ainda enfrentar situações não desejadas, além de provocar medo, insegurança, desorganiza o cotidiano dos pais o que requer uma organização no modo de enfrentar a vida.

O novo estilo de vida dos pais é caracterizado por muitas mudanças e estes se sentem gratos pela atenção e solidariedade dos profissionais de saúde e amigos.

Agradeço muito a eles, todos os profissionais porque se não fosse eles, quem sabe... Se não fossem eles terem cuidado tão bem do meu filho, desde que ele nasceu, hoje talvez ele não estaria mais nesse mundo... principalmente as primeiras pessoas que cuidaram dele por mim que foi na UTI, pessoal muito competente, que cuidou direitinho dele pra mim, enquanto eu não podia cuidar. {Vera}

Mesmo assim, nós passamos na farmácia pra ver quanto custava o remédio... Nesse dia nós não pudemos comprar... Naquela hora, pegamos o ônibus e viemos pelo caminho todo, chorando, aí ele lembrou: Ah! Bem, a doutora lá do meu serviço ofereceu uma ajuda, quando eu precisasse, ela me ajudaria no tratamento da Hígia... No outro dia às sete horas da manhã, ela chegou no serviço e foram juntos na farmácia e compraram o remédio. {Cecília}

O novo processo de viver traz consigo outras implicações que podem afetar a atividade ocupacional da mãe, muitas deixaram de trabalhar para se dedicar exclusivamente ao filho. Mas, para todos os pais houve uma transformação em seu estilo de vida.

No momento em que o Zeus veio pra casa, a gente achou que tudo ia continuar do mesmo jeito... E isso não aconteceu, veio sim, aquela mudança, ele não dormia à noite, acordava toda hora. E também, não queria mamar no peito durante à noite, queria ficar só mamando mamadeira, então comecei a sentir que a partir daquele momento não era só eu e meu marido, tinha já outra pessoa e ficava pior durante à noite, tudo é mais difícil nesse período... Outra coisa que mudou foi eu ter deixado o meu emprego, trabalhava como balconista e agora não estou trabalhando pra cuidar do meu filho. {Vera}

Minha vida mudou em tudo e ter um filho de nove meses, é ser mãe, ter um prematuro é ser mãe três, quatro, cinco vezes porque é totalmente diferente no trocar, dar banho, dar comida, é o tempo inteiro ali, olhando porque é muito pequenininho, é muita responsabilidade... É uma experiência como disse sofrida, mas um aprendizado muito bom, a gente nunca está preparada para ter um prematuro, mas eu estava preparada para ser mãe, era o que queria, era meu sonho ter um filho e ela veio abençoada e prematura. {Maria Heloísa}

Com a Hígia, é diferente vou explicar. Ela, eu acompanhei todos os dias, você não vê a criança esticar na medida porque é impossível medir todo dia, mas você vê ela se desenvolver a cada dia. É como ver uma árvore, você vê brotando e aos pouquinhos ela vai se desenvolvendo, desenvolvendo, é bem devagar com o prematuro. É por isso que digo que ela significa o sentido de pai, me sinto realizado e mais capaz de ser pai. {Plínio}

Antes eu trabalhava em restaurante... Depois que ela nasceu, o Plínio, não deixou mais eu ir trabalhar, porque não compensava pagar uma pessoa pra cuidar da casa e dela... saio pouco pra passear porque tenho que cuidar dela... É por isso que digo que na vida de quem tem prematuro ocorrem muitas mudanças... Acabei

mudando até de casa pra facilitar a ida com ela na USP... Outra mudança na vida é que a casa fica mais alegre, sempre onde tem criança, é mais alegre, eu não me sinto sozinha porque tem a criança pra cuidar e brincar. {Francimeire}

Nesse novo modo de viver, estão incluídos também os pais das crianças com seqüelas que conseguem visualizar, de maneira positiva, e com esperança o futuro do filho.

E tenho fé em Deus que vou chegar ver a minha filha crescida, moça, ver ela andando normal, é meu sonho vê ela andando normal ela andando assim soltinha e normal para tudo que é lado, sem ter esse problema de estar com o pezinho erguido... {Júlio}

Ela ainda não consegue brincar como as outras crianças da idade dela porque ela ainda não fala, porque a criança fala cada coisa que deixa a gente de boca aberta... Ela ainda não faz nada disso mas tenho esperança que ela vai falar e andar. Assim eu espero, sei esperar. {Francimeire}

2. OS TEMAS CULTURAIS

A construção e a análise reflexiva das seis categorias culturais e subcategorias, descritas anteriormente, possibilitaram expressar o vivido subjetivo de cada colaborador e sua relação com o mundo exterior. Destas categorias, derivaram dois temas culturais: “**A capacidade para tornarem-se pais: momentos de luta e crescimento**” e “**O cuidar e conviver com o filho**”, que se reportam às experiências do pai e da mãe cujo, filho nasceu, necessitou de cuidados em unidade de terapia intensiva e sobreviveu da condição de prematuro de muito baixo peso.

Por entender que as categorias culturais perpassaram pelo processo de uma construção seqüencial e inter-relacionadas os temas culturais que emergiram são discutidos no seu conjunto.

Desse modo, para melhor compreensão destes temas recorri, a quatro pressupostos do método biográfico interpretativo: a existência do outro, antecedentes familiares, momentos marcantes textuais e experiências marcantes, descritos no capítulo Percurso Metodológico.

O método biográfico interpretativo emprega o uso e a coleta de documentos da história de vida e das narrativas. A essência do método fundamenta-se nas experiências que, radicalmente, alteram a vida das pessoas, tendo na interpretação e compreensão destas a chave que forma a vida social.

Os colaboradores deste estudo recorreram à memória autobiográfica para descreverem a experiência do passado e compreenderem como esta vivência transformou radicalmente a vida de cada um.

O depoimento de Maria Heloisa mostra essa condição.

... hoje posso falar que ter uma filha prematura que esteve internada na UTI é um caminho de lembranças... Por isso, eu falo, foi muito sofrimento e sacrifício, que hoje nossa vida é maravilhosa... muito diferente daquela vivida no hospital.

Segundo Denzin (1989), o método deve ser entendido para referenciar um caminho de conhecimento do mundo, resultante dos embasamentos subjetivos, objetivos e intersubjetivos.

Assim, o conhecimento subjetivo envolve a descrição da experiência pessoal ou de outras pessoas na compreensão de um fenômeno específico, ao passo que o conhecimento objetivo assume a premissa de que uma pessoa que não vivenciou a experiência, é capaz de entendê-la, mesmo não tendo experienciado o fenômeno, e o conhecimento intersubjetivo é baseado na troca de experiências ou na aquisição de conhecimento por meio da participação em uma experiência comum.

O método biográfico interpretativo é sustentado pelos conhecimentos subjetivos e intersubjetivos e no entendimento da experiência de vida das pessoas. Nessa perspectiva, os colaboradores do estudo narraram eventos similares como experiência pessoal que, também, permitiram determinar e interpretar, definindo aspectos comuns do grupo cultural.

Plínio, Vera e Otávio narram situações de integração dos conhecimentos subjetivos e intersubjetivos, retratando a experiência.

... nunca tinha visto ninguém nascer daquele tamanho... Parecia mais uma boneca de silicone...

... toda mãe que tem um filho prematuro e fica na UTI... acho que sente... esse vazio... de vir pra casa sem ele, de poder pegar no colo, ter medo de perder...

... muitas vezes, eu encontrava a mãe de outro nenê, e via que ela estava chorando perto da incubadora... chegava perto dela e procurava conversar dizendo assim:... Com a fé em Deus, a minha vai escapar sim e o seu também.

Em grau muito maior, os pais de prematuro enfrentam, a diferença entre a imagem do esperado e o bebê real; é um trabalho de luto pelo ideal perdido, no caminho da adaptação a uma realidade imbuída de muitas frustrações diante da quebra da continuidade, permanece o incompleto e precisam de apoio para reconciliarem a imagem mental idealizada com a realidade encontrada e

acostumarem-se com a aparência, está distante de ser fácil (Maldonado, 1989; Klaus, Kennell, Klaus, 2000).

Rodrigo e Plínio descrevem situações que refletem as condições citadas:

... olhei pra ele e vi a cabeça bem grande e o corpo bem fininho... era esquisito, estranho... entender... tomei um susto, nunca tinha visto um prematuro... o mais difícil foi ver o corpinho dele cheio de agulhas, um monte de fios, era uma sensação estranha.

... no corpinho dela, não dava nem pra pegar na mão, era tão pequena que os dedos eram o quê?... eram da grossura de um palito, não tinha muito o que pegar...

A realidade vivida pelos pais também é considerada um momento marcante textual e o nascimento do filho prematuro é o ponto de partida, caracterizando um estilo biográfico, na medida em que teve início na história familiar. As narrativas de Gilmar e Antonio expressam esse aspecto:

... Foi muito chocante, ter um filho, pela primeira vez e ele ser prematuro...

... Tiveram que tirar o bebê e vi realmente o que era um prematuro e era a nossa filha.

Segundo Denzin (1989), as experiências significativas provocam marcas permanentes e, dessa maneira, a vida passa a ser vivida em duas etapas: antes e após o evento.

Todos os colaboradores relataram marcas permanentes com o nascimento do filho e tanto a própria vida como a do companheiro passaram a ser vividas em duas etapas, para exemplificar cito o relato de Silvia:

... A vida da gente muda muito, depois de ter um filho prematuro, olha pra ser sincera, hoje eu vejo que a minha vida mudou, mudou muito, mexeu muito com a minha vida e com a do Otávio também.

A adversidade imposta de tornarem-se pais de prematuros em determinados momentos provoca desalento, tendo em vista a situação inesperada, indesejada e envolvida por sentimentos que vão da culpa à impotência por não conseguirem fazer algo a mais pelo filho.

Os depoimentos de Fátima e Cecília expressam essa realidade:

Acho que foi por isso que ela nasceu prematura, se soubesse que minha bolsa estava rompida, poderia ter procurado antes.

Falo assim que sofri porque via a nenê internada ali e a gente não tinha como ajudar. Toda hora estavam furando, picando, aquilo era a mesma coisa que tirar um pedaço da gente.

Os pais de um bebê prematuro devem reconciliar sua imagem mental idealizada com a de uma criança emagrecida, frágil e pequena, acrescida da incerteza de que seu filho, finalmente, irá crescer normal e saudável (Klaus, Kennell, Klaus, 2000).

O enfrentamento dessa etapa da vida com o filho na UTIP/N e o convívio com a equipe de saúde, empreendendo os aparatos tecnológicos e medidas terapêuticas para salvar a vida da criança foram marcantes para esse grupo cultural. A dinâmica imposta pelo trabalho na UTIP/N, embora ininterrupta e acelerada, também abarca o clima de atenção, solicitude e acolhimento com o intuito de aproximar os pais de seus filhos.

Neste aspecto, Silvia e Rodrigo relatam o convívio com os profissionais da saúde e a relevância de suas atitudes:

... Pode abrir a portinha da incubadora e tocar nela... foi muito bom poder chegar perto da minha filhinha...

... Pai, pega nele, passa a mão nele, pode conversar com ele, ele entende tudo... passei então a acreditar nisso...

Em pesquisa etnográfica realizada em UTIN, Barbosa (1999), constatou que as mães adentram na cultura hospitalar, e com ela aprendem a conviver, inicialmente, na defensiva, com medo, não sabendo o que fazer e, posteriormente, por meio de um processo comunicativo com as pessoas da equipe de saúde trabalham a perda do “bebê ideal”, superam as barreiras para a formação do vínculo afetivo e, gradativamente vão compreendendo as informações a respeito das necessidades atuais e futuras de seu filho.

O reconhecimento dos recursos tecnológicos, a esperança e a confiança nos profissionais de saúde, bem como na instituição constituíram elementos que impulsionaram os pais na superação dos obstáculos e enfrentarem a situação. Os relatos de Vera, Júlio e Gilmar refletem essas condições:

... É preciso acreditar que eles vão superar todo o sofrimento, hoje em dia têm muitos recursos.

... vocês quando estão cuidando... passam por uma fase muito difícil de cuidar da criança tão pequenininha... principalmente o prematuro que dá um trabalho medonho. Mas, eu fico muito contente de vocês tratarem e ver o amor que... têm às crianças.

... os médicos me deram muita confiança e confiei totalmente neles... Sei que nem todos os hospitais têm profissionais que nem tem o HU...

Ainda sob essa mesma ótica, os depoimentos abaixo mostram a importância da interface: pais e equipe de profissionais da saúde do HU-USP e

outros serviços da Universidade de São Paulo marcando significativamente a vida dos colaboradores: Rodrigo e Maria Heloísa.

... recebi informações sobre como ele estava... passei a entender que ele não era de tempo normal, mas tinha tudo, era perfeito, não faltava nada, só era prematuro, teve que tirar antes do tempo.

Posso falar também dos outros serviços da Universidade... Nunca faltei em nenhuma consulta do médico, da fisioterapia, da fono, e na psicologia.

Na trajetória de tornarem-se pais de prematuros, os colaboradores do presente estudo enfrentaram e conviveram com pessoas que demonstraram reações de pessimismo, desesperança e até ironia velada em relação à sobrevivência da criança e à sua qualidade de vida e dúvidas de alguns médicos quanto ao cuidado prestado pelos pais. Otávio, Plínio e Francimeire relatam essa vivência.

... tenho pra mim que não escapa, pelo jeito que ela está lá...

... sua filha pesa 790g, isso é menos que um quilo de açúcar... ela deve pesar igual aquele pombo ali...

Olha mãe, você não está cuidando bem dessa criança...

Belli (1999) lembra que o nascimento de um bebê de alto risco, na maioria prematuro, com conseqüente internação em UTI, é concebido pela nossa sociedade como um evento permeado de pensamentos e sentimentos negativos, exemplificando com as seguintes frases: “ele não vinga”, “seria melhor não se vincular a um bebê com poucas chances de sobreviver”.

Gradativamente, os colaboradores diante da vivência com o filho foram capacitando-se para transformar o contexto no qual estão inseridos. As narrativas de Maria Heloísa e Gilmar apontam para esse crescimento:

Doutor, ela é prematura, não é de tempo normal, o senhor tem que entender isso.

... não quero que isso aconteça pra ninguém, mas, se um dia acontecer o que aconteceu com a minha filha e comigo, posso passar uma experiência... na questão de ter um filho prematuro e saber que também pode ser criado, pode dar certo.

Na luta empreendida pelos pais pela sobrevivência do filho, todos de alguma maneira, recorreram ao poder divino pra fortalecerem-se no sofrimento, guiar os profissionais que cuidam do filho e, também, para se resignarem com a situação. Os símbolos religiosos foram compartilhados pelos casais e profissionais de saúde como se observam nas narrativas de Gilmar, Maria Heloísa e Otávio.

... eu acredito também que é a fé que cura, só Deus mesmo poderia salvar ela e todos os bebês que estavam ali internados junto com ela.

... e pedia para Ele orientar... cada enfermeira ou toda pessoa que estivesse ali pra que Deus botar um anjo diante deles, porque assim como eu precisava, os profissionais também necessitavam de um anjo porque não é fácil cuidar de crianças graves.

... a enfermeira chegou perto de mim e disse: O nenê prematuro é muito espertinho entendeu? É só ter fé e tudo vai dar certo.

Geertz (1989) define religião como um sistema de símbolos que atua para estabelecer poderosas e duradouras disposições e motivações nos homens por meio da formulação de conceitos de uma ordem de existência geral.

Ainda que a família não possua uma religião formal, acaba acreditando numa força maior para recarregar suas forças e esperança; agarra-se a Deus, confiando que terá mais forças para sobreviver ao caos de ter o filho internado em UTI (Bouso,1999).

A interpretação e a compreensão das experiências pessoais desempenharam um papel determinante no entendimento da mudança do comportamento dos colaboradores em relação à sua própria vida. Estes fatos são confirmados tanto nos depoimentos de Maria Heloísa como de Antonio.

Além da mudança na vida aprendi muito com essa experiência, aprendi o que é lidar com as pessoas, ser mais humilde, ajudar os outros, ter paciência, não desistir do que se quer e ter esperança.

... Com o nascimento dela eu pude enxergar um outro modo de viver, conheci o que é ter a responsabilidade de ser pai.

De acordo com Denzin (1989), as narrativas das experiências pessoais não necessariamente posicionam o eu do contador no centro da história, seu foco é direcionado na experiência compartilhada. Acrescenta que as experiências pessoais são embasadas nas experiências comuns, rotineiras, contudo podem envolver críticas de vida, alterando a forma como a pessoa define a si mesma e suas relações com os outros.

Gilmar expõe como essa experiência se processou em sua vida e Francimeire direciona a narrativa para compartilhar com outros pais.

Depois do nascimento dela... sou uma pessoa mais responsável, antes gostava de sair, era festeiro... ficar fora de casa até altas horas, e, hoje sou uma pessoa caseira, saio somente com minha família que é ela mais a mãe.

Quero falar pra quem tem filho prematuro, que nunca percam a esperança... Eu sofri muito... Quando a gente tem um filho prematuro, a pessoa aprende muito, eu mesmo não sabia nada de prematuro, fui aprender com ela... com a criança. Então, nunca percam a esperança, porque um dia a gente vence.

Baseada na história dos casais, a experiência do nascimento do filho prematuro egresso da terapia intensiva foi distinta para cada indivíduo pode, entretanto, ser conhecida pela descrição subjetiva de cada um.

Para Denzin (1989), essa situação ratifica o pressuposto de antecedentes familiares onde é necessário encontrar origem, o marco zero da vida que está sendo escrita.

Nessa perspectiva, os momentos marcantes para esses pais foram impregnados pela maneira como expressaram a experiência do nascimento e os primeiros passos direcionados ao processo de cuidar do filho.

O ponto inicial de cuidar e conviver com o filho teve seu marco no ambiente hospitalar para, posteriormente, dar continuidade no domicílio. Os pais iniciam esse contato na UTI e cada um a sua maneira percebe a reação do filho como se verifica nas narrativas de Rodrigo, Francimeire e Fátima.

... alisava o corpinho dele assim... O melhor de tudo era ver ele reagindo já na hora que eu começava alisar ele... punha o meu dedo na mãozinha dele, e eu via e sentia que ele segurava meu dedo, apertava, ele abria os olhos.

No Berçário, eu aprendi a trocar, banhar, as meninas me ensinaram... a gente que trocava, que banhava, que cuidava.

Tem que ter todo o cuidado, toda a higiene possível, é muito, muito, muito difícil...

Determinados pressupostos de Mayeroff (1971), a respeito do cuidado podem ser aplicados ao processo de cuidar desenvolvido pelos pais, desde a internação do filho. Para o autor, a experiência de cuidar de alguém é vista como a extensão do próprio eu, no caso os pais, em que um dos elementos essenciais do cuidar é a devoção porque faz parte do compromisso moral do pai e da mãe e também, auxilia o outro a crescer e a realizar-se, e cuja essência é estar com o outro em seu mundo.

O processo de cuidar no dia-a-dia será sedimentado de maneira gradativa, porém é necessário aprender a cuidar do RNP/MBP e os pais recorrem especialmente à enfermagem, para adquirirem essas habilidades.

Os pais ao receberem as informações concernentes ao cuidar do bebê prematuro, acompanharam de maneira próxima o cuidado desde a internação na UTIP/N. Assim, toda forma de participação dos pais no processo é fundamental como o toque, a visita, a conversa com o bebê, a comunicação com a equipe, as orientações, os incentivos e a acolhida. Na verdade, sentindo-se integrantes da

equipe seguem a evolução da criança, vislumbrando novas possibilidades. Maria Heloísa e Plínio narram o contexto vivido:

... quando minha filha estava entre a vida e a morte, sempre tive alguém para conversar, para dar um apoio, me acalmar.

Lembro de todos os dias que ia visitar, podia chover ou fazer sol, e lá íamos nós...

Na evolução do estado de saúde do filho, a transferência para o Berçário é vista como uma primeira conquista, embora os pais reconheçam que o progresso ocorre por etapas, inclusive definindo as áreas distintas na unidade. O cuidar do filho intensifica-se e os pais entendem os progressos da criança como uma vitória e, dessa maneira, surge a importância dos profissionais reconhecerem o significado do cuidado deixando experiências marcantes, como narram Francimeire e Silvia.

Essa época ficou marcada como coisas boas, consigo lembrar do primeiro banho, foi muito legal.

nessa época pude acompanhar mais, no sentido de poder estar o tempo todo ao lado dela, em todos os momentos só vinha embora de noite... dar mamar foi aquela emoção, também fiz mamãe Canguru um bom tempo...

Silvia atribuiu ao Método Canguru² o que há de mais importante no Berçário.

Spir e Costa (2002) mencionam determinados critérios para selecionar o bebê e a família para participarem do Método Canguru. O desejo da família, ter disponibilidade de tempo para vir todos os dias para manter contato com o filho, podendo ser a mãe, o pai ou outro membro indicado por estes; participar de treinamento e orientações para reconhecer situações como regurgitação do leite, e pausas respiratórias; ter conhecimento e habilidade, após o treinamento, para colocar o bebê na posição canguru. Em relação ao bebê, este deverá ter boas condições clínicas, receber nutrição via oral (peito, sonda orogástrica ou copo), peso mínimo de 1.250 gramas e ganho ponderal diário de 15 gramas.

A proximidade da alta hospitalar e os dias que precedem a saída da criança, podem ser marcados por sinais de ansiedade e preocupação. Há uma nova situação a ser enfrentada e, mais uma vez, os pais manifestam sentimentos ambivalentes: alegria e insegurança, pois deverão assumir a responsabilidade total do cuidado do filho.

² Projeto-piloto desenvolvido no HU-USP a partir de 2001.

A equipe de enfermagem desempenha um papel fundamental para minimizar esses sentimentos, mostrando aos pais que eles são capazes de cuidar do filho. Entendo que a programação de alta constrói-se ao longo da hospitalização, com o progresso das condições de saúde da criança e não se resume a uma série de orientações dirigidas aos pais dias, antes da saída do bebê.

Portanto, a alta necessita ser planejada, atendendo as necessidades individuais da criança e da família. Nessa programação determinados requisitos precisam ser considerados em relação ao RN como a estabilidade clínica, a capacidade de manter a temperatura corporal em ar ambiente, a sucção suficiente para um aporte hídrico e calórico adequado e pesar em torno de 2.000 gramas. No que concerne à família, torna-se necessário conhecer a dinâmica familiar, a mãe precisa estar segura quanto aos cuidados do filho e orientada ao que fazer caso ocorra alguma situação de urgência e onde recorrer. No aspecto social, é indispensável uma avaliação das condições econômicas e a necessidade do bebê participar do programa de *follow-up* (Silva, 1994; Cox e Zaccagnini, 2000).

Novamente, o pressuposto do método interpretativo biográfico de que experiências marcantes, deixam marcas permanentes pode ser constatado na relevância da alta hospitalar em suas vidas, conforme são narradas nesta oportunidade por Gilmar e Cecília.

... o médico falou: Sua filha está de alta. Nesse momento, eu me arrepiei tanto e chorei... sua filha está de alta mesmo, e você pode curtir ela muito. Nesse dia, foi como se eu tivesse acertado na loteria...

... o dia que ela saiu do hospital. Virgem Nossa!... Foi muito bom... Foi o melhor dia da nossa vida. O dia que trouxemos ela pra casa, foi a maior alegria...

O cuidar do recém-nascido que acaba de chegar ao seio da família, é tido como próprio da natureza humana. Como em outras sociedade, é comum além dos avós, filhos mais velhos, parentes e amigos mais próximos da família e até vizinhos ajudarem a cuidar do bebê recém-chegado. Os colaboradores deste estudo já tinham experiência no cuidado da criança nascida em tempo normal em algum momento da vida, como expressam as falas de Fátima e Rodrigo:

Tendo a experiência como babá eu sabia cuidar de criança normal, mas não sabia nada de prematura.

E olha que eu já estava acostumado a dar banho em menino...

O olhar dos pais está direcionado para outras preocupações marcantes, porém, pouco a pouco, estes vão adquirindo segurança, confiança e vivendo os marcos do desenvolvimento da criança e respeitando suas limitações.

Os cuidados aprendidos durante a internação vão sendo colocados em prática, porém, muitas dificuldades são enfrentadas pelos pais diante dos cuidados especiais destinados ao prematuro. Pelos relatos de Silvia e Maria Heloísa, as mães, ainda, têm em sua memória o modo como eram realizados.

... Ela precisou ficar na rampa, o tempo todo, tão pequenininha e levantada no alto, tudo tinha que fazer com ela daquele jeito. Aquilo me assustava, me impressionava muito.

... até pra dar o banho era muito complicado... Você acredita? Ela era pequenininha, miudinha...

Os pais, especificando o homem-pai, vão assumindo o cuidado conforme vão convivendo com o filho e muitos espelham-se na mulher-mãe para adquirir coragem e confiança. Os três depoimentos narrados por Otávio, Plínio e Rodrigo mostram esse aspecto.

... Com o tempo, eu fui vendo a mãe dela mexendo com ela, cuidando dela e então, comecei a pegar um pouco ela no colo, ficar mais tempo com ela, ter mesmo mais coragem e vi que ela não quebrava não!

Agora, à noite, principalmente depois da janta, normalmente quem faz ela dormir sou eu.

De manhã, eu acordo, já brinco com ele, às vezes faço mamadeira dou pra ele, troco fralda também, ou eu ou a mãe dele, nós sempre cuidamos juntos...

A dedicação dos pais é a tônica do cuidado no domicílio e, assim, estes descobrem as potencialidades de seus filhos, bem como respeitam seus limites. O conviver com a criança ganha novas proporções e os pais vão percebendo que seu bebê está crescendo e transformando-se. Continuam a seqüência do seguimento ambulatorial especializado, as terapêuticas complementares, porém, cada vez o olhar para o futuro é um progresso, mesmo para os pais de crianças com seqüelas neurológicas.

Isso pode ser verificado, como fatos marcantes de progresso da criança pelos depoimentos de Plínio, cuja filha apresenta sério comprometimento neurológico.

... Outro dia, descobri uma coisa, foi um dia que falei com ela um pouco mais forte e ela fez um bico [gesto] bem bonito mesmo, aquele bico assim, de dengosa, e ela começou a chorar.

Os pais respeitam a singularidade de seu filho vislumbrando o futuro com esperança e fé. Criam novos valores, mudam as expectativas diante da realidade concreta de conviver com a criança. O que é verificado nas narrativas de Vera e Júlio:

Lembro, da primeira risada, ele tinha cinco meses, achei a coisa mais linda, fico muito emocionada só de lembrar e de alegria até choro.

... vou chegar ver a minha filha crescida, moça, ver ela andando normal, é meu sonho.

Klaus, Kennell, Klaus (2000) referem que, alguns pais continuam sentindo o filho como o “prematurinho”, correndo o risco da super proteção e denominam esse comportamento de compensação excessiva.

A narrativa de Maria Heloísa explicita o quadro descrito acima:

... aí, quando penso em dar uns tapinhas nela, falo que não posso porque eu lembro tudo o que nós passamos.

Pela descrição dos temas culturais, evidenciamos a importância das experiências marcantes, da existência do outro, dos antecedentes familiares e dos momentos marcantes textuais na compreensão da realidade do que é ser pai e mãe de um RNP/MBP que esteve internado na UTIP/N.

Para Denzin (1989), interpretar é o ato de dar sentido a algo, gerar condições para compreender, tornar-se capaz de entender os significados, de entender uma experiência interpretada por outro indivíduo. Dessa maneira, os estudos biográficos supõem que a vida pode ser estudada, construída, reconstruída e escrita. Nessa perspectiva, a vida engloba dois fenômenos: a pessoa e a experiência de vida.

A consciência do indivíduo é ao mesmo tempo dirigida para o mundo interior de pensamentos e experiências e para o mundo exterior de eventos e experiência. A vida é vivida em dois níveis: o superficial e o profundo. No nível superficial, a pessoa é o seu cotidiano; no profundo, a pessoa é o sentimento, a moral, as crenças, o eu interior.

Os depoimentos de Maria Heloísa e Cecília refletem a integração desses dois mundos no processo de viver a experiência:

Eu sempre perdia os bebês quando ficava grávida, antes da Ateninha, perdi três bebês... meu organismo nunca conseguiu segurar... eu ia aqui no postinho [UBS]... quando foi dessa gravidez, eu cheguei no postinho... falei que precisava ir para um hospital que cuidasse de mim...

Esse fato de eu ter uma filha prematura... aconteceu há três anos e foi difícil, porque eu nunca tive um filho prematuro, meus outros filhos, os cinco foram de tempo normal com nove meses.

Bruner (1984) especifica três dimensões da vida: o modo como é vivida, como é experienciada e como é contada. Explica que uma vida vivida é o que, na verdade, acontece; experienciada, consiste nas imagens, sentimentos, sensações,

desejos, pensamentos e significado do conhecimento que a pessoa adquiriu e a contada, a história de vida, é uma narrativa, influenciada pelas convenções culturais de quem está contando, de quem a ouve e do contexto social na qual está inserida.

Vera e Rodrigo declaram aspectos das dimensões da vida derivadas do contexto sociocultural e da vida experienciada.

Eu tenho duas pessoas conhecidas que tiveram filho prematuro e de uma, infelizmente o nenê faleceu...

... Como já disse, nunca soube que menino de sete meses e meio ou de oito pudesse nascer e viver... hoje vejo meu filho como uma criança nascida de nove meses normal... muito diferente daquele que nasceu com 1.400 gramas...

Assim, a experiência pessoal de cada pai e mãe de RNP/MBP pôde ser contada, sendo cada um o narrador da sua própria história e a partir dessa etapa regida por um grupo social constituído por outros pais que viveram a mesma situação, cujo foco está na experiência compartilhada.

Nessa inter-relação de circunstâncias vividas, é que explorei os temas culturais emergidos deste estudo, em que as experiências e as histórias de vida permitiram compreender a vivência desses pais, tornando-se um documento de vida.

Por entender que as narrativas manifestam expressões e experiências singulares, reconheço que há diversos aspectos a serem trabalhados, sob diferentes olhares e interpretações. Entretanto, procurei ser fiel aos relatos dos colaboradores, que contêm uma experiência inicialmente sofrida, porém, transformadora na vida de cada um, inclusive, atendendo ao primeiro pressuposto do método utilizado: a visão do outro interfere na visão do autor. Os textos são escritos sob duas perspectivas a do autor e a do outro. O olhar do outro direciona o olhar do autor.

E, concorde com Denzin (1989), é preciso lembrar quando escrevemos a respeito da vida das pessoas, trazemos o mundo delas para nossos textos e, portanto, nos são entregues com o compromisso de protegermos o nosso informante. Assim, em troca, nos será permitido redigir documentos de vida que falam sobre a dignidade humana, o sofrimento, as esperanças, as conquistas, os sonhos bem como sobre as perdas da vida dos sujeitos.

Capítulo VI

CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Todo ponto de vista é a vista de um ponto. Para entender como alguém lê, é necessário saber como são seus olhos e qual é a sua visão de mundo. Isso faz da leitura sempre uma releitura.”

Leonardo Boff

Reviver o caminho percorrido é transformador, na medida que os resultados quantitativos dimensionaram o perfil e a trajetória dos RNP/MBP e os qualitativos permitiram constatar a relevância dos referenciais teórico-metodológicos adotados, pois o processo vivido não se restringiu aos aspectos biológicos, mas abrangeu dimensões construídas cultural, social, histórica e afetivamente.

Para discorrer a respeito das considerações finais, julguei necessário resgatar determinadas características do estudo de caso, pois permitiu expor a realidade, aprofundar o conhecimento na temática, refletir acerca da assistência neonatal tanto no âmbito intra quanto extra-hospitalar e suscitar novas inquietações, concernentes à população dos RNP/MBP e seus pais.

A antropologia cultural interpretativa sustentou a concepção de entender o RNP/MBP como uma pessoa detentora de potencialidades, que demanda cuidados além do biológico para crescer e desenvolver-se, respeitando e compreendendo seus limites, transformando, pouco a pouco, a imagem criada pela condição do nascimento e pela assistência intensiva. Julgo, ainda, que a abordagem antropológica permitiu conhecer determinados valores, comportamentos, crenças, fatores sociais e culturais para a compreensão do processo de tornarem-se pais.

A etnografia possibilitou adentrar ao contexto sociocultural e interagir com os colaboradores, conhecer o extramuro hospitalar e obter uma visão compreensiva da vida das pessoas. Foi relevante perceber que diante do sofrimento vivido, especialmente, no período de internação na UTIP/N esses pais tornaram-se capazes de reorganizar suas vidas, por meio do crescimento pessoal e da luta constante empregada no cuidado do filho.

Determinados aspectos da cultura hospitalar e seus significados incorporaram-se à cultura dos colaboradores, exemplificado pela linguagem técnica que os pais passaram a utilizar, pela transformação do significado da UTI como um local onde a vida corre risco, porém, consideraram-na como um ambiente de recuperação, sendo o ponto de partida para garantir a sobrevivência do filho e a alta para o Berçário.

Rememorar o conceito de cultura de Geertz (1989) como “teias de significados”, e estes como sendo públicos implica reconhecer que o sistema de

símbolos e significados contribuiu para os pais interpretarem suas experiências para auto-orientarem-se. Sob esta ótica, as singularidades das interpretações e ações dos pais refletem as do grupo no qual estão inseridos.

Assim, nas histórias de vida, uma série de vivências foi compartilhada coletivamente, sobretudo as referentes à primeira visita na UTIP/N, à alta hospitalar da mãe e ao vazio sentido pelo casal por deixar o filho no hospital, à solidariedade entre os pais, à crença em Deus e ao contínuo aprendizado de cuidar do filho. O almejado sonho de ter o filho prematuro, egresso do hospital, com vida, foi alcançado, e esses pais constituem-se em referenciais para a incorporação desse evento carregado de significados para transformar a realidade sociocultural.

As narrativas possibilitaram aos colaboradores retomarem suas vivências e conduzi-las para o momento presente impregnadas de emoções, lembranças dos profissionais e de familiares que conviveram durante o período de hospitalização. A análise das narrativas subsidiou a construção das categorias culturais, dos temas e a discussão por meio de alguns conceitos do método biográfico interpretativo.

Os temas culturais enfatizaram a luta e o crescimento dos pais e as transformações ocorridas no processo de cuidar e conviver com o filho, esforçando-se para encarar a realidade como ela se apresenta.

Na descrição das características das crianças que nasceram antes do tempo esperado, contada por meio de números e palavras pude extrair vários aspectos para a serem discutidos, notadamente, a complexidade da assistência requerida por este contingente populacional e a necessidade de seguimento pós-alta hospitalar. Fica evidente, na história narrada pelos pais, que as perdas, os obstáculos, os impactos negativos provocaram medo e sofrimento, mas, quando compreendidas, aceitas e incorporadas transformaram-se em instrumentos de busca e de novos horizontes e renovação para o casal.

A complementaridade das abordagens quantitativa e qualitativa apontam para inúmeras reflexões face aos resultados encontrados, destacando-se:

- O longo período de hospitalização, a diversidade dos procedimentos e terapêuticas, as reinternações na UTIP/N imputando aos pais o sofrimento, a impotência, a sensação de vazio por ocasião da alta materna e as dificuldades socioeconômicas para manterem-se próximos ao filho;
- O predomínio do aleitamento misto e os obstáculos narrados pelas mães no momento da ordenha, a frustração pelo desmame precoce ou pela impossibilidade de amamentar;

- As reinternações no HU-USP no primeiro ano, mobilizando nos pais novamente sentimentos de perda e lembranças negativas;
- A evasão do seguimento ambulatorial significativa diante da complexidade da assistência e das morbidades presentes nesse grupo, não havendo estratégias que detectem a descontinuidade do seguimento e a busca ativa dessas crianças, contrapondo-se aos pais que se empenharam na continuidade do acompanhamento do filho reconhecendo a importância deste após a alta hospitalar.

Outro dado significativo, na perspectiva dos colaboradores, diz respeito ao desempenho dos profissionais de saúde na assistência prestada durante a hospitalização e no atendimento ambulatorial tanto no conhecimento técnico como na relação humana, quando as condições da criança foram expostas com clareza sem contudo retirar totalmente a esperança de sobrevivência. Pelas narrativas, percebi a reciprocidade entre pais e profissionais, muitos citados nominalmente e descritos como pessoas que acolheram, aliviaram o sofrimento e incentivaram o processo de cuidar do filho.

Portanto, é imprescindível que a comunicação e o relacionamento humano sejam valorizados e empregados como um instrumento básico na assistência, pois acredito que essa seja uma das maneiras capazes de despertar a sensibilidade, compreender o outro e integrar o trabalho de equipe.

O sentimento de culpa mencionado por autores anteriormente citados, foi marcante para determinados colaboradores e essas experiências, segundo Wereszczak, Miles, Holditch-Daves (1997), baseadas no *“Parental Stress in the Intensive Care Unit”* podem trazer sérias consequências psicossociais, nas quais as mães relataram possuir lembranças muito presentes do estresse relativo à aparência e ao comportamento do bebê, aos procedimentos médicos empreendidos, à dor, à incerteza do que poderia ocorrer com o filho, mesmo transcorridos três anos do nascimento.

Ouvir o homem-pai, deste estudo, constituiu-se em um aprendizado, pois este expôs seus sentimentos, demonstrou o desejo de participar do cuidado do filho o qual, e dentro de suas possibilidades, esteve presente durante internação e colaborando com a mãe nas atividades no domicílio. Ainda, neste grupo, eles procuraram assumir um papel ativo no cuidado ao filho, desde os primeiros momentos do nascimento ao interesse pelas consultas, no Ambulatório.

Nesse aspecto, Maciel (1994), acredita que o homem vem repensando seu papel, suas atitudes e sobretudo sua afetividade, portanto, torna-se necessário

criar um espaço para o homem discutir suas dúvidas e participar efetivamente do processo de gestação e parto que, com certeza, ajudarão neste momento de transição.

Creio que, o modelo tradicional de assistência que, de certa forma, contava com a participação materna, necessita ser repensado, incorporando a presença do pai nas unidades neonatais, para que possamos aprender a trabalhar com essa realidade e implementar medidas para definir e garantir seu real papel no cuidado do filho.

Tendo em vista todos os sentimentos, as expectativas e os significados da alta hospitalar da criança para o casal é fundamental pensar em programas educacionais em unidades neonatais, envolvendo gradativamente os pais na assistência, considerando suas experiências, o contexto sociocultural para que estes sejam verdadeiros parceiros para a transformação da realidade e para haver um aprendizado bilateral.

Ao longo do tempo, os casais deste estudo foram preparando-se e sendo preparados para cuidarem de seus filhos, em seus relatos prevaleceram os cuidados básicos de higiene, alimentação e cuidados especiais aos portadores de refluxo gastroesofágico.

O relato de Silvia demonstra a relevância da experiência de ter participado do Método Canguru e o significado atribuído ao tratamento da filha portadora de refluxo gastroesofágico.

... fiz Mamãe Canguru um bom tempo, isso foi muito importante, acho mesmo que... a Mamãe Canguru, nossa!... É a coisa mais importante que tem lá no Berçário.

... Era difícil de aceitar, foi quando ela veio pra casa... ela tinha que dormir na rampa. Aí, nossa!... Quando eu mandei fazer a rampa, isso pra mim foi... acabou comigo porque eu nunca tinha visto um neném vir pra casa e precisar ficar dormindo no alto...

No HU-USP, o projeto-piloto do Método Canguru, vem sendo desenvolvido desde 2001, indo ao encontro das medidas de atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso, preconizadas pelo Ministério da Saúde (2002), e apontado como uma estratégia para a participação dos pais na assistência, além de outras vantagens.

Em junho de 2002 no Ambulatório Neonatal³ do HU-USP, foi instituído um projeto de atendimento, especificamente voltado para o prematuro com peso ao nascer menor ou igual 1.500g ou com idade gestacional menor ou igual a 33 semanas. O acompanhamento é efetuado por uma equipe multidisciplinar, envolvendo médicos: neonatologista, oftalmologista, otorrinolaringologista, neurologista e neurofisiologista, enfermeiras do Ambulatório de Pediatria, fonoaudiólogas e fisioterapeutas. No projeto, a enfermagem dispõe de um protocolo de seguimento para o atendimento dessa população. Dada a minha atuação como enfermeira-bolsista na UTIP/N, a realização do presente estudo e atualmente docente da Escola de Enfermagem da USP, participei da elaboração desse protocolo com a enfermeira chefe do Ambulatório e com a enfermeira responsável pelo Ambulatório de Pediatria.

A participação da enfermeira neste projeto possibilitará dar continuidade ao elo hospital e família, assumir a assistência dirigida a essa clientela e desenvolver o conhecimento da Enfermagem em uma área onde há escassez de atuação deste profissional e articular as ações com os outros níveis de assistência à saúde assegurando a continuidade do atendimento.

O HU-USP e determinadas Unidades da Universidade, tais como a Psicologia, a Fonoaudiologia e a Fisioterapia foram apontados pelos colaboradores como referência para a assistência do filho e da própria mulher e externaram a gratidão a todos os profissionais de saúde pela sobrevivência da criança. Esse achado imputa uma responsabilidade nos dirigentes e profissionais da instituição no sentido de cada vez mais implementarem esforços visando a garantir a excelência da qualidade da assistência prestada a essa população.

Seguindo a tendência do atendimento centrado na família, destaco o Programa de Saúde da Família (PSF) como uma estratégia de suporte aos pais no cuidado dessas crianças em consonância com as diretrizes dos programas de seguimento ambulatorial. De acordo com Sousa (2000), o PSF assume o compromisso de prestar assistência universal, integral, contínua e resolutiva à população seja na unidade de saúde ou no domicílio, considerando suas reais necessidades, identificando os fatores de risco aos quais ela está exposta e intervindo de forma apropriada.

Para Ciampone e Peduzzi (2000), o PSF elege como ponto central o estabelecimento de vínculos e a criação de laços de compromisso e de co-

³ Informações obtidas da Profª Drª Maria Teresa Zulini da Costa, do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da USP e Médica-Chefe da Unidade Neonatal do HU-USP.

responsabilidade entre os profissionais de saúde e a população. E ainda resgata a possibilidade de uma atuação ampliada e específica da enfermagem.

Acredito que este estudo aponte para inúmeras questões que deverão ser temas de futuras investigações, na busca do conhecimento para empregar elementos concretos na construção de um novo paradigma de assistência neonatal sinalizando para a qualidade de vida dessas crianças.

A esse respeito, proponho aos enfermeiros e pesquisadores que atuam na área que investiguem outras facetas do tema como, por exemplo, a experiência da mãe sem parceiro, de pais das crianças que não sobreviveram, questões envolvendo a paternidade e estudos epidemiológicos dos egressos das UTIN.

Por se tratar de um hospital de ensino, não posso deixar de mencionar a pertinência da divulgação dos resultados entre os profissionais da instituição para haver uma reflexão e discussão acerca da assistência prestada, da valorização do trabalho individual e integrado reconhecido pelos pais e retratar a experiência dos colaboradores intra e extra-hospitalar.

Face ao exposto, nesse momento, posso afirmar que conhecer as características dos recém-nascidos prematuros de muito baixo peso atendidos no HU-USP, e a vivência dos pais significaram para mim o verdadeiro sentido de construir maneiras de cuidar a partir do outro, uma autodescoberta e a certeza de que não há como desvincular a assistência do contexto sociocultural da clientela. Portanto, creio ser possível, trilhar caminhos que explorem essa dimensão, para assistir, ensinar e pesquisar na ciência Enfermagem.

Ao concluir este trabalho, retomo a um dos pressupostos do método biográfico interpretativo, acreditando que experiências marcantes provocam marcas permanentes, compreendendo, assim, o significado contido na fala de Júlio, um dos colaboradores.

“... e você Daisy, que está agora dando aula... na Escola de Enfermagem, que passe isso, sua experiência pra todos os seus alunos”.

ANEXO I

APROVAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA

São Paulo, 27 de dezembro de 2001.

Ilmo(a). Sr(a).

Daisy Maria Rizatto Tronchin
Departamento de Enfermagem
Hospital Universitário
Universidade de São Paulo

Referente: **Projeto de Pesquisa:** "Recém-nascido prematuro de muito baixo peso: a perspectiva dos pais para o redimensionamento do cuidar"- Cadastro: 235/01

Prezado(a) Senhor(a)

O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo, em reunião de 21 de dezembro de 2001, analisou o projeto de pesquisa acima citado, considerando-o como APROVADO, assim como o Termo de Consentimento Pós-Informado.

Lembramos que cabe ao pesquisador elaborar o apresentar a este Comitê, relatórios parciais (a cada 90 dias) e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196 de 10/10/1996, inciso IX, letra "c").

O primeiro relatório do referido projeto está previsto para 21 de março de 2002.

Atenciosamente,

Dr. Sérgio Gomes de Souza
Coordenador
Comitê de Ética em Pesquisa CEP

ANEXO II

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000
Tel.:3066.7602 - Fax:3066.7615
São Paulo - SP - Brasil

TERMO DE COMPROMISSO PARA REALIZAÇÃO DE PESQUISA CIENTÍFICA

Eu, Daisy Maria Rizatto Tronchin, aluna do Programa de Pós-Graduação, nível Doutorado da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, sob orientação da Professora Doutora Maria Alice Tsunechiro realizarei a investigação destinada à minha tese cujo título provisório é "Recém-nascido prematuro de muito baixo peso: a perspectiva dos pais para o redimensionamento do cuidar". O estudo tem como objetivo da abordagem quantitativa: caracterizar o recém-nascido prematuro de muito baixo peso admitido da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do nascimento ao seguimento ambulatorial no primeiro ano de vida. Assim, como parte da coleta de dados, será necessário consultar os prontuários dos respectivos recém-nascidos, que estiveram internados na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal no biênio 1999/2000.

Comprometo-me a manter sigilo quanto à identificação dos recém-nascidos cujos dados serão submetidos a tratamento estatístico. Os resultados obtidos serão divulgados em publicações e eventos científicos relativos à área da saúde e utilizados para subsidiar a organização ou a reestruturação dos serviços de assistência ao recém-nascido de muito baixo peso e seus pais, no contexto hospitalar e no seguimento ambulatorial.

Este documento contém duas vias, uma ficará em poder do Núcleo de Ensino e Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo e a outra em meu poder para garantir as condições citadas acima.

São Paulo, de outubro de 2001.

Daisy Maria Rizatto Tronchin
Pesquisadora

À
Comissão de Ensino e Pesquisa – COMEP
Hospital Universitário da Universidade de São Paulo

ANEXO III**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****I. Registro das explicações do pesquisador ao participante a respeito da pesquisa.**

Prezado(a) Senhor(a):

Eu, Daisy M. Rizatto Tronchin, enfermeira, aluna do Curso de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo quero convidá-lo (lá) para participar de um estudo que deverá resultar na minha tese de doutorado.

Esta pesquisa tem como objetivos conhecer a sua experiência em ter um filho prematuro que esteve internado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e como é o seu dia-a-dia com ele após a alta hospitalar. Dessa maneira poderemos compreender melhor o processo de cuidar do bebê durante a internação e após a alta hospitalar e aprimorar a qualidade da assistência de enfermagem prestada.

Para isso, será preciso realizar uma entrevista, que necessita ser gravada (para facilitar a compreensão dos dados), no seu domicílio, em dia e horário definidos de acordo com a sua disponibilidade. Tudo o que disser nesta entrevista será confidencial, sigiloso e o seu depoimento estará sob minha responsabilidade.

O conteúdo da entrevista será utilizado apenas para a realização do estudo podendo ser publicado em eventos e revistas científicas. É importante informar, que será mantido absoluto sigilo quanto à sua identidade e que a entrevista será realizada e transcrita (ouvida e digitada) por mim.

A sua participação será totalmente voluntária, podendo deixá-la a qualquer momento, não havendo prejuízo na continuidade do cuidado e tratamento (seu e/ou de seu filho).

Gostaríamos muito que você considerasse o convite uma vez que o seu depoimento é fundamental para aprofundarmos o conhecimento e contribuir no auxílio de pais e bebês que viveram ou vivem esta situação.

Antes de iniciar, gostaria de saber se você necessita de mais alguma informação pois estou a disposição para os esclarecimentos.

Tendo decidido em colaborar no estudo, necessito da sua assinatura. Agradeço a sua atenção e colaboração. Telefone para contato 3039-9458 na UTI Pediátrica e Neonatal do HU-USP, 3º andar.

II. Consentimento pós-informado.

Compreendo os objetivos desta pesquisa, o que é esperado de mim e concordo em participar de forma voluntária da mesma.

Entendo que as informações serão confidenciais, não haverá identificação nominal, a não ser que eu deseje e que não sofrerei nenhum tipo de sanção ou prejuízo, caso desista de participar desta pesquisa.

Declaro que todas as informações foram prestadas pela pesquisadora e que fui convidado para participar deste estudo.

São Paulo, ____ de _____ de 2002.

Assinatura do colaborador da pesquisa
RG: _____

Daisy Maria Rizatto Tronchin

ANEXO IV

ANEXO V**CARACTERIZAÇÃO DOS PAIS E DO RECÉM-NASCIDO**

Nº do protocolo: _____

I - DADOS MATERNOS

Nome: _____ Idade: _____

Estado civil: _____ Ocupação: _____ Escolaridade: _____

Gesta _____ Para _____ Abortamentos: _____ Filhos vivos: _____

Gestação: ☐ Única ☐ Dupla ☐ Tripla ou maisPré-Natal: ☐ Sim, total de consultas: _____ ☐ Não ☐ S/I Local: _____Intercorrências na gravidez e parto: (patologias e ocorrências): ☐ Não ☐ Sim

Quais? _____

II - DADOS PATERNOS

Idade: _____ Ocupação: _____

III – DADOS DO RECÉM-NASCIDO**A - Identificação**

Nome: _____ RH: _____ Data do nascimento: _____

Tipo de parto: ☐ Normal ☐ Cesariano ☐ Fórceps Sexo: ☐ Masc ☐ Fem

IG: _____ Peso ao nascer: _____

Boletim de Apgar de 1º _____ 5º minuto: _____

B - Dados da internação hospitalar

Data de admissão na UTIN: _____ Total de dias na UTIN: _____

Tipo de alta UTIN: ☐ óbito ☐ transferência berçário ☐ transf.p/ outra instituição

Diagnósticos: (5 primeiros descritos): _____

C - Principais procedimentos/terapêuticas:Intubação e ventilação mecânica: ☐ Não ☐ Sim Total (dias): _____Reintubação: ☐ Não ☐ Sim Total: _____Oxigenoterapia: ☐ Não ☐ Sim (O₂ na incubadora, capuz ou CPAP, total dias) _____Punção venosa: ☐ Não ☐ Sim Total de dias: _____Cateter central: ☐ Não ☐ Sim (Tipo de inserção e dias de permanência): _____Nutrição parenteral: ☐ Não ☐ Sim Total (dias): _____Sondagem orogástrica: ☐ Não ☐ Sim Total (dias): _____Cirurgias: ☐ Não ☐ SimFototerapia: ☐ Não ☐ Sim Total (dias): _____Exsangüinotransfusão: ☐ Não ☐ Sim Total: _____Drenagem de Tórax: ☐ Não ☐ Sim Total (dias): _____Antibioticoterapia: ☐ Não ☐ Sim Total (dias): _____Hemoterapia: ☐ Não ☐ Sim Total: _____

Outras: _____

D - Dados da alta do Berçário

Data da alta: _____ Peso de alta: _____ Dias de internação: _____

Tipo de Aleitamento: ☐ materno exclusivo ☐ artificial ☐ mistoProblemas clínicos descritos: ☐ Não ☐ Sim Quais? _____Condições de alta: ☐ domicílio ☐ outra unidade do hospital
☐ óbito ☐ outra instituição**E - Dados do Ambulatório (seguimento) do RN (primeiro ano de vida)**

Primeira consulta de enfermagem: data: ____/____/____ dias pós-alta: _____

Tipo de aleitamento: ☐ materno exclusivo ☐ artificial ☐ misto : _____

Principais problemas: _____

Primeira consulta médica: data: ____/____/____ dias pós-alta: _____

Local: _____

Internação hospitalar: ☐ Não ☐ Sim, Total _____ Motivo: _____

Registro das consultas: (data e local)

Acompanhamento de outros profissionais: ☐ Não ☐ Sim Quais? _____Terapêutica complementar: ☐ Não ☐ Sim Quais? _____

Recebeu alta do acompanhamento neonatal no primeiro ano de vida?

☐ Não ☐ Sim Data da última consulta: _____

Destino: _____

Endereço: _____

Contato telefônico: _____

S/I (dado sem informação)

ANEXO VI**ROTEIRO DA ENTREVISTA**

Entrevista do casal nº: _____ Data: ____/____/____

QUESTÕES NORTEADORAS:

- Conte como foi para você ter um filho prematuro internado na UTIP/N.
- Fale sobre sua vida, desde que o bebê nasceu e como é seu dia a dia com ele.
- Descreva-me alguns fatos marcantes na sua vida com seu filho.

DADOS COMPLEMENTARES:**Materno:**

Idade: _____ total de filhos vivos (exceto RN): _____
Religião: _____ Ocupação? _____
Naturalidade: _____ Há quanto tempo reside em São Paulo? _____
Condição marital: _____ Tempo de união: _____ Escolaridade: _____

Paterno:

Idade: _____ Ocupação: _____ Religião: _____ Escolaridade: _____
Naturalidade: _____ Há quanto tempo reside em São Paulo? _____
Renda familiar: (salários mínimos): _____ Filhos: (outra união) _____

Criança:

Tempo de vida no momento da entrevista: _____
Seguimento ambulatorial no HU: ☐ Sim ☐ Não Tempo de seguimento: _____
Recebe atendimento em outro serviço de saúde: _____
Tratamento, medicamento em uso e cirurgias realizadas: _____

Acompanhamento com especialistas: _____

Condições de saúde: (carteira de vacinação, desenvolvimento neuro-motor) _____

Tipo de moradia: (total de pessoas residentes, alugada, própria, alvenaria, madeira, ventilação, nº de cômodos, localização, saneamento básico, animais doméstico): _____

Hábitos alimentares do RN: _____

Hábitos de higiene do RN: _____

Sono, repouso (agitado, tranquilo, horas, local que costuma dormir) e atividades de recreação e lazer: _____

Local onde estava o bebê no dia da visita, receptividade e estado emocional dos pais. Impressão do pesquisador: _____

Referências bibliográficas

Alberman E, Evans SJW. A epidemiologia da prematuridade: etiologia, frequência e prognóstico. *Anais Nestlé* 1992; 44: 5-24.

Alves PP, Ferreira MFR, Nunes LROP, Oliveira MCB, Kaoru J, Epelboim S. O desenvolvimento cognitivo de bebês prematuros e alguns aspectos neuromotores associados. *Pediatr Mod* 1997; 33(7): 511-34.

Anderson CL, Stewart JE. Retinopatia da prematuridade. In: Cloherty JP, Stark AR. *Manual de neonatologia*. 4ªed. Rio de Janeiro: Medsi; 2000. p. 680-85.

Atkinson P. *The ethnographic imagination: textual constructions of reality*. New York: Routledge; 1990.

Avery GB. Neonatologia: perspectivas na década de 1990. In: Avery GB, Fletcher MA, Macdonald MG, editores. *Neonatologia: fisiopatologia e tratamento do recém-nascido*. 4ªed. Rio de Janeiro: Medsi; 1999. cap.1, p.3-7.

Aynsley-Green A. A adaptação metabólica e endócrina do bebê prematuro à alimentação pós-natal. *Anais Nestlé* 1992; 44: 33-50.

Ballard JL, Khoury JC, Wedig K, Wang L, Eilers-Walsman BI, Lipp R. New Ballard Score: expanded to include extremely premature infants. *J. Pediatr* 1991; 119 (3): 417-23.

Barbosa VL. Conhecimentos e opiniões de enfermeiras sobre a participação da mãe na assistência ao recém-nascido prematuro. [dissertação] São Paulo (SP): Escola Paulista de Medicina; 1990.

Barbosa VL. O vínculo afetivo na UTI neonatal: uma questão de reciprocidade da tríade mãe-prematuro-equipe de enfermagem. [tese] São Paulo (SP): Escola Paulista de Medicina da UNIFESP; 1999.

Batzán AA, editor. *Etnografía: metodología cualitativa en la investigación sociocultural*. Barcelona: Marcombo; 1995. Etnografia; cap1, p.3-19.

Becker HS. *Métodos de pesquisa em ciências sociais*. Trad. de Marco Estevão e Renato Aguiar. São Paulo: Hucitec; 1993. p.101-15.

Belli MAJ, Tsunechiro MA. UTI neonatal: possibilidades da manutenção do vínculo mãe-filho. In: Anais do 2º Ciclo de Debates sobre Assistência de Enfermagem; 1990 mar 31 abr 3; São Paulo. São Paulo: ENFTEC; 1990.

Belli MAJ. Assistência à mãe de recém-nascido internado na UTI neonatal: experiências, expectativas e sugestões manifestadas por mães e enfermeiros. [dissertação] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1992.

Belli MAJ. Mães com filho internado na UTI Neonatal: um estudo sobre representações sociais. [tese] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1999.

Bennett FC. Developmental outcome. In: Avery G, Fletcher MA, MacDonald MGI. Neonatology: pathophysiology and management of newborn. 4thed. Philadelphia: J.B. Lippincott; 1994. p.1367-86.

Bernardi B. Introdução aos estudos etno-antropológicos. Lisboa: Edições 70; 1974.

Bernbaum JC, Gerdes M, Sptzer AR. Follow-up of the high-risk neonate. In: Spitzer A. Intensive care of the fetus and neonate. St. Louis: Mosby; 1996. p.729-41.

Bitar RE, Zugaib M. Prematuridade. In: Vaz FAC, Manissadjian A, Zugaib M. Assistência à gestante de alto risco e ao recém-nascido nas primeiras horas. São Paulo: Atheneu; 1993. p. 39-45.

Blackburn ST, Vandenberg KA. Assessment and management of neonatal neurobehavioral development. In: Kenner C, Lott JW, Flandermeyer AA. Comprehensive neonatal nursing: a physiologic perspective. 2nded. Philadelphia: WB Saunders; 1998. p.939-67.

Bogdan RC, Biklen SK. Qualitative research of education: an introduction to theory and methods. Boston: Allyn and Bacon; 1982.

Bousso RZ. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI pediátrica. [tese] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1999.

Bowlby J. Apego. São Paulo: Martins Fontes; 1990.

Brazelton TB. O desenvolvimento do apego: uma família em formação. Porto Alegre: Artes Médicas; 1988.

Bruner EM. Experience and expressions. In: Denzin NK. Interpretive biography. London : Sage; 1984. p.30-3.

Calil VMLT Caracterização do recém-nascido pré-termo. In: Leone CR, Tronchin DMR. Assistência integrada ao recém-nascido. São Paulo: Atheneu; 1996. cap.7, p. 79-95.

Cauhé AS. Entrevistas y cuestionarios. In: Baztán AA, editor. Etnografía: metodología cualitativa em la investigación sociocultural. Barcelona: Marcombo; 1995. cap.14, p.171-80.

Chizzotti A. Pesquisa em ciências humanas e sociais. 5ªed. São Paulo: Cortez; 2001. p. 77-106.

Ciampone MHT, Peduzzi M. Trabalho em equipe e trabalho em grupo no programa de saúde da família. Rev Bras Enferm 2000; 53(n. esp): 143-7.

Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196/96. Dispõe sobre normas de pesquisa envolvendo seres humanos. Bioética 1996; 4 (2 Supl):15-25.

Cox K, Zaccagnini L. Planejamento da alta hospitalar. In: Cloherty JP, Stark AR. Manual de neonatologia. 4ªed. Rio de Janeiro: Medsi; 2000. cap.16; p.171-81.

Cruz Neto O. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: Minayo MCS, organizadora. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 19ª ed. Petrópolis: Vozes; 2001. p.51-66.

Da Mata R. Relativizando: uma introdução à antropologia social. 4ª ed. Rio de Janeiro: Rocco; 1993.

Denzin NK, Lincoln YS, editors. Handbook of qualitative research. 2nd ed. London: Sage; 2000. The discipline and practice of qualitative research; cap1, p.1-28.

Denzin NK. Interpretive biography. California: Sage; 1989.

Deustch AA, Nicolau EM. Fototerapia. In: Leone CR, Tronchin DMR. Assistência integrada ao recém-nascido. São Paulo: Atheneu; 1996. p. 315-24.

Dickstein J. O papel do pai. In: Fontes JAS. Perinatologia social. São Paulo: Fundo Editorial BYK-Prociex; 1984. p. 51-2.

Diniz EMA. Doença pulmonar crônica neonatal (displasia broncopulmonar). *Pediatr Mod* 2000; 36 (n. esp): 61-7.

Diniz EMA, Vaz FAC. Doença das membranas hialianas. *Pediatr Mod* 2000; 36 (n. esp): 5-11.

Edwards M. Discharge planning. In: Avery G, Fletcher MA, MacDonald MGI. Neonatology: pathophysiology and management of newborn. 4th ed. Philadelphia: J.B. Lippincott; 1994. p.1349-54.

Feliciano RAF. Rede de apoio social utilizada pelas mães de bebês prematuros e de baixo peso egressos de uma unidade de terapia intensiva neonatal no município de São Carlos-SP. [dissertação] Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 1999.

Fugulin FMT. Dimensionamento de pessoal de enfermagem: avaliação do quadro de pessoal das unidades de internação de um hospital de ensino. [tese] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2002.

Garro LC. Narrative representations of chronic illness experience: cultural models of illness, mind and body in stories concerning the temporomandibular joint (TJM). *Soc Sci Med* 1994; 38 (6): 775-88.

Geertz C. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro: LTC; 1989.

Geertz C. Nova luz sobre a antropologia. Trad. de Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2001.

Gherpelli JDL. Distúrbios neurológicos. In: Leone CR, Tronchin DMR. Assistência integrada ao recém-nascido. São Paulo: Atheneu, 1996. cap.16, p.201-4.

Glass P. The vulnerable neonate and the neonatal intensive care environment. In: Avery G, Fletcher MA, MacDonald MGI. Neonatology: pathophysiology and management of newborn. 4th ed. Philadelphia: J.B. Lippincott; 1994. p.77-94.

Gomes MMF. Ter o filho internado na UTI neonatal: o significado para os pais. [dissertação] São Paulo (SP): Escola Paulista de Medicina; 1992.

González MDE, Azpeitia GG. Seguimiento del recién nacido de muy bajo peso. Enferm Cient 2001; (228-9): 19-24.

Gortmaker SL. The effects of prenatal care upon the health of the newborn. AJPH 1979; 69(7): 653-60.

Gualda DMR, Merighi MAB, Oliveira SMJV. Abordagens qualitativas: sua contribuição para a enfermagem. Rev Esc Enferm USP 1995; 29(3): 297-309.

Gualda DMR. A experiência, o significado e a realidade da enfermeira obstetra: um estudo de caso. [livre-docência] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1998.

Haguette TMF. Metodologias qualitativas na sociologia. 8^aed. Petrópolis: Vozes; 2001. A entrevista; p.86-91.

Hammersley M; Atkinson P. Ethnography: principles in practice. London: Routledge; 1990.

Hammersley M. Reading ethnographic research. 2nd ed. New York: Longman; 1998.

Harrison H. The premature baby book. New York: St. Martin's Press; 1983. The premature nursery, past and present; cap.7, p. 120-30.

Hashimoto MRK. Estudo retrospectivo das condutas de enfermagem para assaduras na região abrangida pelas fraldas de recém-nascidos. [dissertação] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1997.

Helman CG. Cultura, saúde e doença. 2^aed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1994.

Heyl BS. Ethnographic interviewing. In: Atkinson P, Coffey A, Delamont S, Lofland J, Lofland L. Handbook of ethnography. London: Sage; 2001. p. 369-83.

Holloway I, Wheeler S. Ethnography qualitative research for nurses. Cambridge: Blackwell Science; 1996.

Houaiss A, Villar MS, Franco RMM. Dicionário Houaiss da língua portuguesa. Rio de Janeiro: Objetiva; 2001.

Jaime Júnior P. Ethnomarketing: antropologia, cultura e consumo. RAE 2001; 41(4):68-77.

Janesick VJ. The choreography of qualitative research desing. In: Denzin NK, Lincoln YS, editors. Handbook of qualitative research. 2nded. London: Sage; 2000. cap.13; p.379-99.

Kahhale S, Zugaib N. Síndromes hipertensivas na gravidez. In: Benzecry R, Oliveira HC, Lemgruber I. Tratado de obstetrícia da Febrasgo. Rio de Janeiro: Revinter; 2001. p. 524-9.

Klaus MH, Kennell JH. Pais e bebê: a formação do apego. Porto Alegre: Artes Médicas; 1993. Atendimento para os pais de bebês prematuros ou doentes; p.170-244.

Klaus MH, Kennell JH, Klaus P. Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a independência. Porto Alegre: Artmed; 2000. Nascimento prematuro e formação do vínculo; p.121-49.

La Pine TR, Jackson JC, Bennett FC. Outcome of infants weighing less than 800g at birth: 15 years experience. Pediatrics 1995; 96(3 pt 1): 479-83.

Leick-Rude MK. Use of percutaneous silastic intravascular catheters in high-risk neonates. Neonatal Netw 1990; 9 (1): 17-25.

Leininger MM. Culture care diversity and universality: a theory of nursing. New York: National League for Nursing Press; 1991. Ethnonursing research studies to reflect uses of culture care theory; p.5-72.

Leone CR, Ramos JLA, Vaz FAC. O Recém-nascido pré-termo. In: Marcondes E, organizador. Pediatria básica. 9^a ed. São Paulo: Sarvier; 2002. cap.8, p.348-54.

Leone CR, Sadeck LSR, Vaz FAC, Almeida FFB, Draque CM, Guinsburg R et al. Rede brasileira de pesquisas neonatais (RBPN): Caracterização dos recém-nascidos de muito baixo peso. In: Anais do 17º Congresso Brasileiro de Perinatologia/14ª Reunião de Enfermagem Perinatal; 2001 nov 10-14; Florianópolis (SC). Florianópolis: Sociedade Brasileira de Pediatria; 2001. p. 298.

Lopes SMB. Organização de um programa de acompanhamento do recém-nascido de risco. In: Lopes SMB, Lopes MJA. Follow-up do recém nascido de risco. Rio de Janeiro: Medsi; 1999.

Lüdke M, André, MEDA. A pesquisa em educação: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU; 1986.

Maciel AA. Ser/estar pai uma figura de identidade. [dissertação] São Paulo (SP): Faculdade de Saúde Pública da USP; 1994.

Maldonado MT. Pais de prematuro: maternidade e paternidade situações especiais de crise na família. Petrópolis: Vozes; 1989. p. 41-9.

Marconi MA, Presotto ZMN. Antropologia: uma introdução. 3ªed. São Paulo: Manole; 1992.

Marcus MT, Liehr PR. Abordagens de pesquisa qualitativa. In: LoBiondo-Wood G, Haber J. Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização. Trad. Ivone Evangelista Cabral. 4ªed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001. p.122-37.

Marino WT. Estudo descritivo dos recém-nascidos de muito baixo peso em uma maternidade de nível terciário. [dissertação] São Paulo (SP): Faculdade de Saúde Pública da USP; 2001.

Mattingly C, Garro LC. Narrative representation of illness and healing. Introduction. Soc Sci Med 1994; 38(6):771-4.

Mayeroff M. On caring. New York: Perennial Libray; 1971.

Meihy JCSB. Manual de história oral. São Paulo: Loyola; 1996.

Mello DF. O cuidado de enfermagem no seguimento de crianças prematuras e de baixo peso. [tese] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 1998.

Melo AMAGPM, Ventura GAB, Tronchin DMR, Bálsamo AC, Souza TM, Costa MTZ, Vaz FAC. Cateter percutâneo em recém-nascido prematuro: uma opção adequada para acesso venoso central. In: Anais do 17º Congresso Brasileiro de Perinatologia/14ª Reunião de Enfermagem Perinatal; 2001 nov 10-14; Florianópolis (SC). Florianópolis: Sociedade Brasileira de Pediatria; 2001. p. 179.

Melo LG. Antropologia cultural: iniciação, teoria e temas. 6ª ed. Petrópolis: Vozes; 1995.

Minayo MCS, organizadora. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 19ª ed. Petrópolis: Vozes; 2001. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social, cap.1, p.9-29.

Minayo MCS, Sanches O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? Cad Saúde Publ 1993; 9(3): 239-48.

Minayo MCS. Abordagem antropológica para avaliação de políticas sociais. Rev Saúde Públ 1991; 25(3): 233-8.

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 3ª ed. São Paulo: Hucitec; 1994.

Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Programa humanização do parto. Humanização no pré-natal e nascimento. Brasília (DF); 2000.'

Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Área de saúde da criança. Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: método mãe canguru: manual técnico. Brasília (DF); 2002.

Miyoshi MH, Guinsburg R, Kopelman B. Distúrbios respiratórios no período neonatal. São Paulo: Atheneu; 1998. Síndrome do desconforto respiratório do recém-nascido, cap.6, p.63-74.

Monticelli MO. O nascimento como um rito de passagem: uma abordagem cultural para o cuidado de enfermagem às mulheres e recém-nascidos. [dissertação] Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina;1994.

Neme B, Parpinelli MA. Síndromes hipertensivas na gravidez. In: Neme B. Obstetrícia básica. São Paulo: Sarvier; 2000. p. 282-322.

Organização Panamericana de La Salud. Las condiciones de salud em las americas. Washington; 1990 (OPAS, Publicación Científica. 524 p.)

Peacock JL. The anthropological lens: harsh light, soft focua. Cambridge: Cambridge University Press; 1986.

Pearsall M. Participant observation as role and method in behavioral research. Nurs Res 1965; 14 (1): 37-48.

Pedromônico MRM. As relações que se estabelecem no triângulo: recém-nascido-família-hospital. In: Kopelman B, Miyoshi M, Guinsburg R. Distúrbios respiratórios no período neonatal. São Paulo: Atheneu; 1998. p. 561-3.

Pellón EG. La evolucion del concepto de etnografía. In: Baztán AA, editor. Etnografía: metología cualitativa em la investigación sociocultural. Barcelona: Marcombo; 1995. cap.2, p. 21-44.

Penalva O. Seguimento de bebês de alto risco. In: Anais do 53º Curso Nestlé de Atualização em Pediatria; 1996 out 25-28; Manaus (MA). Manaus: Nestlé/ Sociedade Brasileira de Pediatria Sociedade Amazonense de Pediatria; 1996. p.135-9.

Polit DF, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995. Pesquisa e análise qualitativa; p.169-87.

Ramos JLA. Conceito e classificação. In: Ramos JLA, Leone CR. O recém-nascido de baixo peso. São Paulo: Sarvier; 1986. p. 79-83.

Scochi CGS, Costa IAR, Yamanaka NMA. Evolução histórica da assistência ao recém-nascido: um panorama geral. Rev Paul Enferm 1996; 9 (n.esp): 91-101.

Silva OPV, coordenadora. Novo manual de follow-up do recém-nascido de alto risco. Rio de Janeiro: SOPERJ, 1994. Organização de um programa de follow-up; p. 11-8.

Sousa MF. A enfermagem reconstruindo sua prática: mais que uma conquista no PSF. Rev Bras Enferm 2000; 53(n. esp): p.25-30.

Souza ABG. Buscando uma chance para o filho vir a ser: a experiência do pai na Unidade de Terapia Intensiva. [dissertação] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1997.

Spir EG, Costa MTZ. O método canguru. In: Spallicci MDB, Costa MTZ, Melleiro MM, organizadoras. Gravidez & nascimento. São Paulo: Edusp; 2002. p.195-200.

Spradley JP. The ethnographic interview. New York: Holt Rinehart & Winston; 1979.

Suny AE, Collier S, Gallagher L, Olsen IE, Stewart E. Nutrição. In: Cloherty JP, Stark A. Manual de neonatologia. 4ªed. Rio de Janeiro: Medsi; 2000. p.104-43.

This B. O pai: ato de nascimento. Porto Alegre: Artes Médica; 1987.

Toma E. Infusão intravenosa periférica em recém-nascido pré-termo: motivos de interrupção e fatores envolvidos. [dissertação] São Paulo (SP): Escola Paulista de Medicina da UNIFESP; 1998.

Trindade CEP. Prematuridade. In: Alves Filho N, Corrêa MD. Manual de perinatologia. 2ª ed. Rio de Janeiro: Medsi; 1995. p.512-37.

Triviños ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas; 1992. Pesquisa qualitativa; p. 116-70.

Tronchin DMR. Intubação orotraqueal em recém-nascido pré-termo: fixação e estabilidade da cânula. [dissertação] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1999.

Uchôa E, Vidal JM. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. Cad Saúde Públ 1994; 10(4): 497-504.

Waley L, Wong D. Enfermagem pediátrica. 2ªed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1985. Alto risco relacionado à idade gestacional; p.158-80.

Watson J. Nursing: human science and human care: a theory of nursing. New York: National League for Nursing; 1988.

Wereszczak J, Miles MS, Holditch-Davis D. Maternal recall of the neonatal intensive care unit. *Neonatal Netw* 1997; 16(4): 33-40.

Wiggins JB. Family-centered nursing care in the intensive care nursery. In: Avery G. Fletcher MA, MacDonald MGI. *Neonatology: pathophysiology and management of newborn*. 4th ed. Philadelphia: J.B. Lippincott; 1994. p.68-76.

Ziegel EE, Cranley MS. *Enfermagem obstétrica*. 8ªed. Rio de Janeiro: Interamericana; 1985. Recém-nascido de alto risco: assistência de enfermagem; p.570-605.

Zupancic JAF, Richardson DK, Lee K, MacCormick MC. Economics of prematurity in the era of managed care. *Clin Perinatol* 2000; 27(2): 483-97.