

A experiência de tornarem-se pais de prematuro: um enfoque etnográfico

The experience of becoming parents of premature infant: an ethnographic approach

La experiencia de tornarse padres de recién nacido prematuro: un enfoque etnográfico

Dayse Maria Rizzato Tronchin

*Proessora Doutora do Departamento de
Orientação Profissional da Escola de
Enfermagem da USP
daisyrt@usp.br*

Maria Alice Tsunechiro

*Professora Doutora do Departamento de
Enfermagem Materno-Infantil da Escola de
Enfermagem da USP
tamnami@usp.br*

Este trabalho foi extraído da tese de doutorado "A experiência de tornarem-se pais de recém-nascido prematuro" apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2003.

RESUMO

Estudo com objetivo de compreender a experiência de pais de prematuro de muito baixo peso egresso da terapia intensiva neonatal de um hospital de ensino. Como referencial metodológico foi utilizado a etnografia na perspectiva interpretativa. Os dados foram coletados por meio de observação participante e entrevista realizadas com seis casais. Da análise emergiram seis categorias e dois temas culturais: "a capacidade para tornarem-se pais: momentos de luta e crescimento" e "o cuidar e conviver com o filho". Os pais vivenciaram todo o processo permeado pela ambivalência de sentimentos onde o medo e a esperança predominaram, como experiência marcante e transformadora. Sentiram-se capacitados para cuidar da criança e reconheceram obstáculos socioculturais para desempenharem os papéis de pai e mãe.

Descritores: Prematuro; Recém-nascido de baixo peso; Terapia intensiva neonatal; Etnografia.

ABSTRACT

The aim of this study was to understand the experience of the parents of premature newborn infant of very low birth weight, discharged from Neonatal and Pediatric Intensive Care of the University Hospital. It was conducted through qualitative approach, using ethnography as method, in its interpretative perspective. Data were collected using participant observation, and interviews with six parents. From this analysis emerged six categories and two cultural themes: "The capacity to be parents: 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. 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.

Descriptors: Infant, premature; Infant, Low Birth Weight; Intensive Care, neonatal; Anthropology, cultural.

RESUMEN

Este estudio se realizó con el objetivo de comprender la experiencia de padres de recién nacido prematuro de muy bajo peso egresado de la unidad de cuidado intensivo neonatal de un hospital de enseñanza. Como referencial metodológico se utilizó la etnografía en la perspectiva interpretativa. Los datos fueron recolectados por medio de observación participante y entrevistas realizadas a seis parejas. Del análisis emergieron seis categorías culturales que evidenciaron dos temas: "la capacidad para tornarse padres: momentos de lucha y crecimiento" y "el cuidar y convivir con el hijo". Los padres vivenciaron todo el proceso permeado por la ambivalencia de sentimientos donde el miedo y la esperanza predominaron, como experiencia marcante y transformadora. Se sintieron capacitados para cuidar al niño y reconocieron obstáculos socioculturales para desempeñar los papeles de padre y madre.

Descriptores: Prematuro; Recién nacido de bajo peso; Cuidado intensivo neonatal; Antropología cultural.

Tronchin DMR, Tsunechiro MA. A experiência de tornarem-se pais de prematuro: um enfoque etnográfico. Rev Bras Enferm 2005 jan-fev; 58(1):49-54.

1. INTRODUÇÃO

Os avanços científicos e tecnológicos vêm possibilitando a sobrevivência de crianças com idade gestacional e peso cada vez menores, antes consideradas inviáveis. Assim, o risco de morbidade desse grupo tornou-se objeto de estudos e questionamentos, sobretudo, acerca da qualidade de vida, impondo a continuidade da assistência e de um trabalho multidisciplinar por parte dos profissionais que se comprometem em salvar a vida dessa população.

Todavia, a realidade comparada à prática 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 e da terapêutica a que esse contingente populacional foi submetido⁽¹⁻²⁾. Portanto, os pais e a família do RNP, merecem atenção especial dos profissionais de saúde sendo considerados de risco, por apresentarem dificuldades para cuidar do filho, encontrarem-se prejudicados na auto-estima e autoconfiança na capacidade de criar⁽³⁾.

A acolhida do prematuro na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) é caracterizada pela

equipe de profissionais especializada, direcionando, nos primeiros momentos, 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 aos pais^(4,5).

Nesse ambiente, não é de se admirar que o vínculo afetivo entre pais e filhos esteja comprometido, decorrente do longo período de internação, das rotinas impostas pela instituição, pelas condições clínicas da mãe e do próprio bebê, entre outros.

Estudos amplamente divulgados 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⁽⁶⁻⁷⁾.

Por outro lado, são escassos os trabalhos acerca do vínculo paterno, sobretudo, relacionado ao recém-nascido prematuro de muito baixo peso (RNP/MBP) e piora, na medida em que o pai é excluído do cuidado e não lhe é dada a oportunidade de se interessar e sentir seu bebê⁽⁶⁾.

Atualmente, observa-se que a presença dos pais na UTIN tem sido gradativamente mais frequente, sobretudo, a figura masculina. Cabe ao enfermeiro valorizar esse fato possibilitando a participação da família no cuidado do filho, em particular, no contexto da terapia intensiva⁽⁸⁾. A ênfase centrada na família para assistir o filho desde a internação na unidade de cuidados intensivos, ao seguimento ambulatorial é 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 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⁽⁹⁻¹⁰⁾. Nesse contexto, 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 da criança⁽¹¹⁾.

Pautada na assertiva de que a experiência de ter um filho prematuro em terapia intensiva vivida por uma pessoa é distinta da outra e pode ser conhecida pela descrição da experiência humana como ela é vivida, valorizando a importância de interpretar a natureza dos eventos, este estudo foi realizado com o objetivo de compreender a experiência dos pais de recém-nascido prematuro muito baixo peso egresso de unidade de terapia intensiva neonatal.

2. PERCURSO METODOLÓGICO

2.1 Referencial Metodológico

Considerando que os pais de RNP/MBP constituem um grupo cultural o qual compartilha conhecimento, valores, símbolos e significados desenvolvidos por meio de interações sociais optou-se pelo referencial metodológico da etnografia na perspectiva interpretativa.

Autores contemporâneos compreendem a etnografia como uma metodologia qualitativa originada da antropologia cultural onde o foco de interesse está centrado no significado e nas estruturas da vida, cujas manifestações são expressões de escolhas determinadas que o homem executa no intuito de organizar a vida, constituindo a cultura. Em suas escolhas, o homem é condicionado por suas características, pelo interagir com os outros indivíduos e com o ambiente no qual se insere, tornando o produto etnográfico uma descrição densa dos dados cabendo ao pesquisador a interpretação do significado das ações do grupo cultural^(12,13).

Nesse sentido, os estudos etnográficos de enfermagem advêm da inquietude dos enfermeiros conhecer o outro ou sua problemática pautados na sua visão de mundo, nas suas crenças, nos seus valores, seus saberes e práticas, enfim no seu modo de viver. Pode, ainda, ocorrer do interesse em compreender as interações entre grupos de pessoas com mundos simbólicos diferentes, tornando-se necessário estudar o problema no próprio contexto vivido⁽¹⁴⁾.

O referencial ora mencionado possibilita traçar o caminho para compreender e interpretar a experiência dos pais de RNP/MBP constituído de um processo social, capaz de reconhecer o papel da

maternidade e paternidade desse grupo cultural. Na medida em que esses aspectos vão sendo compartilhados e transmitidos de geração a geração incorporam-se ao modo de vida da sociedade adquirindo elementos passíveis de constituir o contexto cultural.

2.2 O contexto do estudo, os colaboradores e a coleta de dados

O cenário cultural da pesquisa foi o Hospital Universitário (HU), 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 à comunidade. Constituíram-se nos cenários focalizados, a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) da referida instituição e o domicílio dos pais.

Após a aprovação do projeto de pesquisa pela Comissão de Ética em Pesquisa do HU-USP foi iniciada a coleta de dados.

Os participantes do estudo foram seis casais, pais de RNP/MBP egressos da UTIN nos anos de 1999, 2000 e 2001, sendo dois de cada ano. Estes, constituíram-se os colaboradores do estudo.

Para a selecionar os casais, solicitamos ao Centro de Processamento de Dados a relação dos egressos da UTIN no triênio 1999 a 2000 visando atender ao primeiro critério de inclusão, a criança deveria ter realizado ou estar em seguimento ambulatorial no HU-USP. Em seguida foram feitos contatos telefônicos com os pais no intuito de verificar se os mesmos atendiam ao segundo critério, residirem com o filho. Aos que atenderam aos critérios e manifestaram interesse em participar foi agendando um encontro no Ambulatório Neonatal. Nessa ocasião explicava os procedimentos metodológicos, ratificava os objetivos da investigação e entregava o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Nesse mesmo dia, era combinada a entrevista na residência do casal de acordo com sua disponibilidade.

Para coletar os dados foram utilizadas as técnicas da observação participante e da entrevista semi-estruturada gravada, realizadas no período de janeiro a julho de 2002 e o diário de campo, como estratégia complementar.

O tempo das entrevistas variou de 20 a 50 minutos, ocorreu mediante um roteiro composto pelas questões norteadoras, pelos dados de identificação dos colaboradores, da criança e dados referentes ao estado de saúde, hábitos de vida, e seguimento ambulatorial. As questões norteadoras foram: *Conte como foi para você ter um filho prematuro internado na UTIN; fale-me sobre a sua vida, desde que o bebê nasceu e como é seu dia-a-dia com ele e, descreva-me alguns fatos marcantes na sua vida com seu filho.*

Para transformar as entrevistas em textos escritos utilizamos, inicialmente, a transcrição. Nessa etapa, ouvimos atentamente o conteúdo gravado e reproduzimos fielmente o discurso dos pais transformando a linguagem oral em escrita, sob a forma de narrativa. A partir da transcrição, houve o desdobramento para a textualização, etapa na qual as perguntas são incorporadas ao texto e nesse momento é extraído o tom expressivo composto das palavras-chave e idéias centrais, é a síntese moral da história. Finalmente, ocorreu a transcrição, ordenando-se os parágrafos, retirando ou acrescentando-se palavras e frases, enfim, elaborando o teatro da linguagem⁽¹⁵⁾.

Concluído o texto, agendamos um segundo encontro para a conferência e legitimação pelo colaborador, tornando-o passível de publicação. Para cada casal foi construída uma história com nomes fictícios contendo as características dos colaboradores, da criança, a descrição do cenário.

2.3 O Processo de Análise e Interpretação dos Dados

Os dados gerados com base nas narrativas e descrições do diário de campo constituíram-se no conteúdo de análise. A leitura minuciosa teve como finalidade captar a presença dos aspectos significativos contidos nas falas dos colaboradores para extrair as categorias de análise investigando os significados com o objetivo de revelar as características essenciais e recorrentes ao fenômeno estudado⁽¹⁶⁻¹⁷⁾.

Da análise, construímos seis categorias e subcategorias que culminaram em dois temas culturais e para compreendê-los, foram aplicados os conceitos do Método Biográfico Interpretativo. Esse método

atribui grande importância às interpretações que as pessoas fazem de sua própria experiência e é considerado uma via de acesso ao vivido subjetivo. Destaca como finalidade capturar as vozes, as emoções e as ações dos indivíduos e, nessa perspectiva, examinar como as experiências pessoais são percebidas, organizadas e construídas⁽¹⁶⁾.

Tendo em vista essas proposições, constatou-se que os casais recorreram à sua memória autobiográfica para narrar a experiência de tornarem-se pais de RNP/MBP, possibilitando mapear e interpretar os fatos comuns dessa trajetória de vida, empreendendo alterações significativas a si mesmo e ao contexto cultural.

3 RESULTADOS: AS CATEGORIAS E OS TEMAS CULTURAIS

Diante da similaridade no curso da experiência desse grupo cultural as categorias foram fundamentadas a partir da cronologia envolvida no processo de gestação, parto, nascimento, hospitalização e o viver com o filho no domicílio.

As categorias extraídas deste estudo foram: **o parto antecipado; a singularidade da internação do filho prematuro na UTIN; a vida no Berçário; o acolher do filho no domicílio; a religiosidade; e os eventos marcantes e as transformações na vida dos pais.**

A categoria **o parto antecipado** significou romper com o sonho de ter o filho em tempo normal, livre de intercorrências uma vez que, condições físicas decorrentes de patologia materna ou relacionadas com a gravidez interferiram no curso do processo gravídico e desencadearam a hospitalização, o repouso no domicílio e, em algumas situações, a necessidade do parto prematuro para garantir, sobretudo, a vida do bebê. Aspectos que antecederam o parto e o nascimento foram apontados como marcantes, especialmente, os ocorridos no pré-natal, na hospitalização e a interrupção inesperada da gravidez, evidenciados pelas falas:

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)

Quando deu sete meses e meio mais ou menos é que a pressão dela subiu... os médicos tiveram que tirar o nenê às pressas... tudo isso foi muito ruim... (Rodrigo)

Na categoria **a singularidade da internação do filho prematuro na UTIN** os casais definiram a experiência como inesperada que causou enorme sofrimento, profunda tristeza acrescida do medo de perder a criança. Por outro lado, no período de internação do RN iniciaram o processo de aceitação do tratamento intensivo e visualizaram a unidade como símbolo de vida, recuperação e segurança. Com isso, aproximaram-se cada vez mais do filho e da equipe de saúde, adquirindo maior confiança, verificadas nas falas a seguir:

Nossa! Como foi difícil... ela estava com aqueles aparelhos, tomando soro nos brachinhos, com canudinho na boca... Como era sofrido... além do aparelhinho na boca, estava com os olhos vendados, por causa do banho de luz.. Eu achei que ela não enxergava, pensei que era cega... É um choque porque você não imagina, não conhece,... nunca tinha visto. (Sílvia)

... é um progresso, também, ver ele na UTI, é difícil entender que lá também é um lugar de recuperação. (Gilmar)

O primeiro contato dos pais com o filho real no contexto estrutural da UTIN desencadeou, em inúmeros momentos, uma reação de choque e um estado de incredulidade. Não obstante, a internação 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 retratam os depoimentos abaixo:

É um caminho de lembranças começando pela internação dela na UTI e o quanto foi difícil para chegar lá, ver a minha filha, porque quem está internado ali está entre a vida e a morte... é uma experiência 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. (Mariana Heloísa)

... e vi pela primeira vez a minha filha, fiquei surpreso, nunca tinha visto ninguém daquele tamanho, mais uma boneca de silicone muito pequena, cabia na palma da mão toda molinha... cheia de aparelhos ligados. (Plínio)

Seguido ao nascimento, a criança permaneceu internada um longo período; a separação foi inevitável e muitos casais enfrentaram dificuldades socioeconômicas para manterem-se ao lado do filho, constado no depoimento abaixo:

Depois que vim pra casa... só piorou, nem sempre a gente tinha o dinheiro da condução pra ir pro hospital, pegamos dinheiro emprestado com os parentes e amigos. (Fátima)

Ainda, nesta etapa, o puerpério foi vivido de maneira peculiar pela mãe, visto existir uma separação física e em razão das condições do filho a mulher não experienciou 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 pegava ônibus, ia pro hospital, ficava lá com ela. (Sílvia)

A confiança dos pais em relação à equipe de profissionais tornou-se crescente e a sensação de segurança foi sendo adquirida por meio dos esclarecimentos, atenção, acolhida e convívio diário. A fala a seguir expressa o fato:

Não era só cuidar dela, pelo contrário, cuidavam dos pais 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. (Mariana Heloísa)

Determinados aspectos da cultura hospitalar e seus significados incorporam-se à cultura dos colaboradores, exemplificado pela linguagem técnica que os pais passaram a empregar repassando para o seu contexto de vida.

...na UTI eu podia entrar, pegar nela mesmo dentro da incubadora. Depois ela ficou na Semi e foi melhorando, saiu da incubadora e passou para o bercinho dos normais... ela ficou até com sonda na boquinha, porque era muito pequenininha. (Sílvia)

...com a medicina adiantada aqui em São Paulo e na USP, tudo acabou dando certo... na região dos meus pais e parentes... no nordeste, acho que nem tem incubadora. (Julio)

A categoria **a vida no Berçário** traduziu o alívio e a recuperação da criança, registrando que a fase crítica foi superada e agora o caminhar tornar-se-á mais ameno, embora a sensação do medo da perda ou das recaídas possa, em alguns momentos, prevalecer. A transferência do filho para o Berçário foi vista pelos pais como o momento de efetivamente manter o contato íntimo com o bebê. É importante salientar que estes se sentiram aliviados e estimulados a prover os cuidados à criança, percebendo suas respostas e minimizando algumas de suas antigas preocupações.

... 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, o peito... pode tocar... É por isso que achei importante tocar, mesmo sem poder, às vezes, pegar a Hera no colo... Quando peguei pra dar mamã foi aquela emoção, também fiz Mamã Canguru... nossa!... É a coisa mais importante que tem lá, dá pra gente ficar bem pertinho do nosso nenê, mesmo pequenininha, sem jeito, estava com ela no colo. (Sílvia)

Em contrapartida, para Vera, ter o filho no Berçário trouxe algumas dificuldades, sobretudo, nos primeiros dias de internação:

O tempo que o Zeus ficou no Berçário, foi mais difícil... eu via todas as mães amamentando, e eu não podia pegar no colo... tinha que ficar na incubadora, precisava do oxigênio... no décimo dia de vida tive o prazer de pegar o meu filho no colo e dar o meu seio pra ele mamar. Nossa! Foi uma grande alegria... só que algumas vezes, eu

chegava lá e elas já tinham dado o banho, mesmo quando as enfermeiras deixavam por escrito... eu não gostava quando isso acontecia.

Esse depoimento imputa à equipe de enfermagem uma reflexão acerca do significado do banho para a mãe; para os profissionais, muitas vezes, essa atividade resume-se na prescrição de enfermagem ou em mais uma tarefa a ser cumprida.

A alta hospitalar simbolizou o rompimento do trinômio pai-mãe-filho com o mundo da internação e interpretada como o nascimento para a vida extramuro, em sociedade revelando o preenchimento do vazio que havia pela separação. As falas a seguir expressam o momento:

Até o dia que ela saiu do hospital, Virgem Nossa!... 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... 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)

Na categoria **o acolher do filho no domicílio**, o momento tão esperado realizou-se, as expectativas cresceram, a luta ainda não acabou, mas não se pode negar que a felicidade impera. O relato de Plínio enfatiza esta etapa:

... 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... aquilo que faltava agora estava aqui... eu sonhava com esse momento.

Os pais pouco a pouco foram superando os obstáculos e empenharam-se cada vez mais para garantir a assistência adequada ao filho, seguindo as orientações dos profissionais de saúde. O pai paulatinamente assumiu o cuidado:

Eu comecei dar banho um tempo atrás... Fico bastante com ela, cuido dela como posso e, também, vou com ela e a mãe na consulta no médico do HU. (Otávio)

Muitas particularidades em relação ao cotidiano dos pais foram mencionadas, visando a recuperação da criança. Nesse aspecto, os pais aderiram ao seguimento ambulatorial e tratamentos complementares, assegurando o progresso e a saúde do filho constatadas na narrativa de Fátima:

Ela não toma mais remédio para não dar convulsão... Lá na USP, continua fazendo a fisioterapia, também, acompanho a visão dela... eu continuo fazendo os exercícios de fisio em casa... sempre acompanhando para ver como está a saúde dela...

Os pais retrataram muitas vezes, o desconhecimento acerca do que é ser prematuro, bem como, as crenças envolvidas nessa maneira de nascer e ser, como se verifica nas narrativas a seguir:

Certa vez eu levei minha filha no posto... era primeira vez que levava... o médico falou: - Olha mãe você não está cuidando bem dessa criança... fiquei muito chateada e respondi: - 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 do HU. Na outra consulta levei o laudo e ele falou: - Realmente mãe, desculpa, você está cuidando muito bem da sua filha, pelos problemas que ela teve quando nasceu... (Francimeire)

Eu estava acostumado a ver criança nascer normal, nunca vi prematuro... nunca soube que menino de sete meses e meio ou de oito pudesse nascer e viver... achava absurdo esses bebês de metade dos meses viverem... eu falava pra mim mesmo será que ele vai escapar?... ontem eu conheci um menino que nasceu de oito super esperto. (Rodrigo)

A categoria **a religiosidade** expressou que independente de possuírem uma religião, seguiram o caminho da religiosidade e por meio da fé em Deus, adquiriram forças e esperança para suportar e vencer o sofrimento.

É preciso ter muita fé... o jeito é se apegar muito com Deus e batalhar, rezar todos os dias... acredito, também, que a fé cura, só Deus poderia salvar ela e todos os bebês que estavam ali... (Gilmar)

É estranho, posso dizer que não tenho religião nenhuma, mas creio que Deus me deu muita força... 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)

A religião é 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⁽¹³⁾.

A categoria **os eventos marcantes e as transformações na vida dos pais** explicitou que o nascimento de um filho sempre traz mudanças na vida das pessoas e da sociedade. O sonho do filho nascido a termo tornou-se uma impossibilidade, acarretando transformações na vida de cada um. Dentre os momentos marcantes por vivências negativas descreveram as intercorrências relativas ao estado de saúde da criança no domicílio, a internação na UTIN.

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. (Sílvia)

Eu lembro de um dia muito triste, foi o dia que ela perdeu a respiração em casa, eu quase perdi ela... estava com quase dez meses. (Cecília)

Em contrapartida, as positivas decorreram das fases do desenvolvimento do filho e do momento vivido na alta hospitalar.

... Lembro, da primeira risada... do dia que ele falou papai, isso aconteceu aos sete meses; o último fato que eu chorei... quando ele deu os três primeiros passinhos... agradei a Deus, porque tinha tanto medo, como ele é prematuro... de não andar. (Vera)

... 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)

Nesse novo modo de viver, estão incluídos, também, os pais das crianças com seqüelas que conseguem visualizar, de maneira positiva, com esperança o futuro do filho.

Eu tenho fé em Deus que vou chegar ver minha filha crescida... andando normal. É meu sonho vê ela andando soltinha 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... ainda não fala... mas, tenho esperança que vai falar e andar... sei esperar. (Francimeire)

Destas categorias, derivaram os dois temas culturais: **"a capacidade para tornarem-se pais: momentos de luta e crescimento"** e **"o cuidar e conviver com o filho"**.

A compreensão desses temas culturais esteve pautada em quatro pressupostos do método biográfico interpretativo: 1. a existência do outro - a visão do outro interfere na visão do autor; 2. antecedentes familiares - uma biografia ou autobiografia tem origem na família; 3. momentos marcantes textuais - um texto biográfico supõe que a vida tem um ponto de partida e 4. experiências marcantes - certos momentos provocam marcas permanentes e a vida, é dividida em duas partes heterogêneas: antes e após o evento⁽¹⁶⁾.

Esses pressupostos permearam as narrativas dos colaboradores, explicitando as crenças, os valores, os sentimentos, o estilo de vida, sendo que muitos desses aspectos foram compartilhados e incorporados à visão de mundo de cada um. Na medida em que esses elementos integram a bagagem de conhecimento dos indivíduos, vão, também, sendo transmitidos de geração em geração transformando a organização social, à estrutura familiar, os hábitos e as crenças⁽¹⁸⁾.

Constatou-se que os colaboradores deste estudo recorreram à memória autobiográfica para descreverem a experiência do passado e compreenderem como esta 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.

A realidade vivida pelos casais foi considerada um momento marcante e textual e o nascimento do filho prematuro o ponto de partida, que teve início na história familiar verificada nos depoimentos a seguir:

Foi muito chocante, ter um filho, pela primeira vez e ele ser prematuro... (Gilmar)

Tiveram que tirar o bebê e vi realmente o que era um prematuro e... a nossa filha. (Antonio)

Traduzem, também, que as experiências significativas provocam marcas permanentes, relatados por todos os colaboradores; com o nascimento do filho, a própria vida da mulher como a do companheiro passaram a ser vividas em duas etapas, antes e depois do parto. Para exemplificar citamos os relatos de Plínio e Francineire:

A vida muda muito porque ela requer mais cuidado, somos mais caseiro... quero vir logo pra casa, depois do trabalho ... mudei de casa pra ficar mais próximo do HU...

A vida da gente, que tem um prematuro, dá uma vira-volta... depois que ela nasceu, parei de trabalhar... acabei mudando de casa pra facilitar a ida com ela na USP... a casa fica mais alegre, eu não me sinto sozinha porque tem a criança para cuidar e brincar.

A adversidade imposta para tornarem-se pais de prematuros em determinados momentos provocou desalento, tendo em vista a situação inesperada, indesejada e envolvida por sentimentos que vão da culpa à impotência de 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 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.

O ponto inicial do processo de cuidar e conviver com o filho teve seu marco no ambiente hospitalar e posteriormente, de maneira gradativa, no domicílio e os pais recorreram, especialmente, à enfermagem para adquirirem essas habilidades. A experiência de cuidar de alguém é vista como extensão do próprio eu, no caso, os pais, no qual um dos elementos essenciais desse cuidar é a devoção, pois integra o compromisso moral do casal e, ainda, auxilia o outro a crescer e a realizar-se, e cuja essência é estar com o outro no seu mundo⁽¹⁹⁾.

A dedicação dos pais foi a tônica do cuidado no domicílio e, assim, estes descobriram as potencialidades de seus filhos, bem como, respeitaram seus limites. Continuaram o seguimento ambulatorial especializado, as terapêuticas complementares e olharam para o futuro como um progresso.

... Ela precisou ficar na rampa, o tempo todo, tão pequenininha e levantada... tudo, tinha que fazer com ela daquele jeito. Aquilo me assustava, impressionava muito. (Sílvia)

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... de dengosa e começou a chorar. (Plínio)

A experiência pessoal de cada pai e mãe de prematuro de muito baixo peso 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 marcante, textual e compartilhada.

REFERÊNCIAS

1. 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.
2. 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

Nessa ótica, universo de significados e símbolos constituíram-se em elementos entrelaçados e interpretáveis ratificando que a cultura não é um poder, algo ao qual podem ser atribuídos casualmente os acontecimentos sociais, os comportamentos, as instituições ou processos; mas sim, um contexto, algo dentro do qual eles podem ser descritos de forma inteligível e com densidade⁽¹³⁾.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao descrevermos a história de cada colaborador verificamos o compartilhar das experiências e a possibilidade de uma construção cultural para outros pais e para a sociedade. Ratifica-se dessa maneira, o conceito de que cultura é o padrão dos significados, transmitido historicamente e incorporado em símbolos, um sistema de concepções herdadas e expressas de formas simbólicas por meio dos quais os indivíduos se comunicam, desenvolvem e perpetuam o seu conhecimento e atitudes em relação à vida⁽¹³⁾.

A etnografia possibilitou adentrar ao contexto sociocultural e interagir com os colaboradores, conhecer o extramuro hospitalar, os valores, os comportamentos, as crenças, os aspectos sociais e culturais, em fim, obter uma visão compreensiva da vida dos casais. Foi relevante perceber que diante do sofrimento vivido, especialmente, no período de internação na UTIN esses pais tornaram-se capazes de reorganizar a trajetória da vida, por meio do crescimento pessoal e da luta constante empregada no cuidado do filho.

Determinados aspectos do ambiente 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 sobrevida do filho e a alta para o berçário.

O HU-USP e determinadas Unidades da USP, tais como a Psicologia, a Fonoaudiologia e a Fisioterapia foram apontadas 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.

Por conseguinte, é imprescindível que a comunicação e o relacionamento humano sejam valorizados e empregados como um instrumento básico na assistência, pois acreditamos que essa seja uma das maneiras capazes de despertar a sensibilidade, compreender o outro e integrar o trabalho de equipe.

Ouvir o pai 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 a internação, colaborou com a mãe nas atividades no domicílio e acompanhou-a às consultas ambulatoriais.

Creemos 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.

Consideramos oportuno, refletir acerca do sistema público de saúde nas dimensões da saúde materna e neonatal, com emprego de uma assistência perinatal de qualidade, minimizando as intercorrências e os agravos à saúde da mulher e do feto e instituir programas e ações no sentido de garantir o seguimento dessas crianças em unidades de saúde constituídas por profissionais preparados para reconhecer as especificidades desse grupo onde a sobrevivência transcende os recursos tecnológicos da terapia intensiva.

- Enfermagem da USP; 1992.
3. Scochi CGS, Kokuday MLP, Riul MJS, Rossanez LSS, Fonseca LMM, Leite AM. Incentivando o vínculo mãe-filho em situação de prematuridade: as intervenções de enfermagem no hospital das clínicas de Ribeirão Preto. *Rev Latino-am Enfermagem* 2003;11(4):539-43.
 4. Gomes MMF. Ter o filho internado na UTI neonatal: o significado para os pais [dissertação]. São Paulo (SP): Escola Paulista de Medicina; 1992.
 1. 5 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 (PA): Lippincott; 1994. p.77-94.
 5. Klaus MH, Kennell JH, Klaus P. Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a independência. Porto Alegre (RS): Artmed; 2000. p.121-49.
 6. Brazelton TB. O desenvolvimento do apego: uma família em formação. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1988.
 7. Rossato-Abéde LM, Angelo M. Crenças determinantes da intenção da enfermeira acerca da presença dos pais em unidades neonatais de alto risco. *Rev Latino-am Enfermagem* 2002;10 (1):48-54.
 8. 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 (PA): Lippincott; 1994.
 9. Edwards M. Discharge planning. In: Avery G, Fletcher MA, MacDonald MGI. *Neonatology: pathophysiology and management of newborn*. 4th ed. Philadelphia (PA): Lippincott; 1994. p.1349-54.
 10. 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.
 11. Geertz C. A nova luz sobre a antropologia. Rio de Janeiro (RJ): Jorge Zahar; 2001.
 12. Geertz C. Interpretação das culturas. Rio de Janeiro (RJ): Livros Técnicos e Científicos; 1989.
 13. Elsen I, Monticelli M. Nas trilhas da etnografia: reflexões em relação ao saber em enfermagem. *Rev Bras Enferm* 2003;56(2):193-7.
 14. Meihy JCSB. Manual de história oral. São Paulo (SP): Lodola; 1996.
 15. Denzin NK. Interpretive biography. San Francisco (CA): Sage; 1989.
 16. Janesick VJ. The choreography of qualitative research design. In: Denzin NK, Lincoln YS, editors. *Handbook of qualitative research*. 2nd ed. London (UK): Sage; 2000. p.379-99.
 17. Marconi MA, Pressotto ZMN. Antropologia: uma introdução. 3^a ed. São Paulo (SP): Manole; 1992.
 18. Mayeroff M. On caring. New York (NY): Perennial Library; 1971.

Data do recebimento: 27/09/2004

Data da aprovação: 20/06/2005