

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**

NATALIA CUSTODIO

**INTERAÇÕES PROFISSIONAIS DE SAÚDE E MÃES DE PREMATUROS:
IMPACTO NA MATERNAGEM**

SÃO CARLOS

2014

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**

NATALIA CUSTODIO

**INTERAÇÕES PROFISSIONAIS DE SAÚDE E MÃES DE PREMATUROS:
IMPACTO NA MATERNAGEM**

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos para obtenção do título de Mestre em Enfermagem

Orientadora: Prof^a. Dr^a Monika Wernet

SÃO CARLOS

2014

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

C987ip

Custodio, Natalia.

Interações profissionais de saúde e mães de prematuros:
impacto na maternagem / Natalia Custodio. -- São Carlos :
UFSCar, 2014.

73 p.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São
Carlos, 2014.

1. Prematuros. 2. Relação profissional-família. 3. Alta do
paciente. 4. Família. I. Título.

CDD: 618.92011 (20ª)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



FOLHA DE APROVAÇÃO

Aluna: NATALIA CUSTODIO

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DEFENDIDA E APROVADA EM 10/02/2014
PELA COMISSÃO EXAMINADORA:

Prof. Dra. Monika Wernet
(Orientadora – PPGE_{nf}/UFSCar)

Prof. Dra. Débora Falleiros de Mello
(EERP/USP)

Prof. Dra. Maria Isabel Ruiz Beretta
(D_{Enf}/UFSCar)

Presidente da Coordenação de Pós-Graduação
Prof. Dra. Priscilla Hortense

**DEDICO ÀS MÃES DE CRIANÇAS NASCIDAS PREMATURAS
E A SUAS FAMÍLIAS, QUE POSSIBILITARAM ESTE
TRABALHO AO RELATAREM SUAS EXPERIÊNCIAS. À
VOCÊS, MINHA ETERNA ADMIRAÇÃO.**

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, pela minha vida, saúde, paciência, sabedoria e amor concedidos e por estar sempre no comando de minha vida. E sem O qual, o dia de hoje não seria possível.

Aos meus maravilhosos pais, que sempre estiveram ao meu lado e me ajudaram a traçar o melhor caminho profissional. Agradeço por sempre me apoiarem em todos os momentos de alegria e tristeza, nas vitórias e na derrota e por terem feito de mim a pessoa que sou hoje. Dedico a vocês mais esta conquista. A meus pais, não tenho palavras de gratidão suficientes para expressar meu amor e dedicação, senão:

"Amo como ama o amor. Não conheço nenhuma outra razão para amar senão amar. Que queres que te diga, além de que te amo, se o que quero dizer-te é que te amo?"

Fernando Pessoa

À minha irmã querida, por estar sempre ao meu lado e me ajudar a persistir neste trabalho. A você, "Gubes", meu muito obrigada.

Ao meu marido, grande amigo e parceiro, que sempre me aconselhou e me apoiou. Obrigada pelo acolhimento, cuidado, amor e amizade.

E a toda minha família, que recentemente aumentou. A vocês, minha eterna gratidão e respeito.

Amo e admiro muito vocês!

AGRADECIMENTOS

A realização deste trabalho foi possível graças à colaboração direta e indireta de muitas pessoas. Agradeço a todas elas e de forma particular:

à minha orientadora Prof^a Dr^a Monika Wernet , que desde o primeiro ano de graduação esteve ao meu lado ajudando-me a traçar o caminho na produção de conhecimento científico. Por ter compreendido, quando passei por momentos difíceis, por sempre estar ao meu lado e acreditar em mim;

às mães, que me receberam em suas residências, para dividirem comigo suas experiências;

à auxiliar de enfermagem do SAIBE Silvana, por sua atenção e por me ajudar a localizar as mulheres/mães que compõem este estudo;

aos meus amigos Stephany, Bruno, Amanda, que sempre me apoiaram e deram forças para eu continuar;

às minhas colegas de pesquisa, pela parceria e apoio;

aos funcionários da Secretária de Pós- Graduação, pela atenção e apoio;

à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pela bolsa concedida.

Muito obrigada!

RESUMO

O presente estudo objetivou compreender as interações da mãe com os profissionais de saúde desde o nascimento da criança pré-termo até o primeiro mês, após a alta hospitalar (interferem/afetam) e sua influência no desenvolvimento do cuidado materno, bem como identificar pessoas da rede social destas mulheres significativamente importantes neste processo com atenção ao lugar dos profissionais de saúde. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, que adotou como Referencial Teórico o Interacionismo Simbólico e como Referencial Metodológico o Interacionismo Interpretativo. Para a coleta de dados foram realizadas a construção de ecomapa e entrevista semiestruturada. Participaram do estudo oito mães que vivenciaram a internação do (a) filho (a) em Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal e que estavam no período até um mês após a alta. A análise de dados permitiu extrair a rede de apoio social dessas mulheres, quando se identificaram duas situações: participação e não participação do pai. E ainda, que é **REVENDO A DEPENDÊNCIA DO PROFISSIONAL E DE SUA COMPETÊNCIA PARA O CUIDADO** que a mulher consegue desenvolver um cuidado junto ao filho de maneira autônoma. As categorias que se desvelaram foram: Relacionamento crente e obediente; Relacionamento inseguro e questionador e Relacionamento reflexivo e emancipatório. Os resultados mostram que a interação entre mães e profissionais é pautada no poder e tal fator afeta a sua trajetória enquanto a assunção de papel materno. Assim, faz-se imprescindível o acolhimento de maneira humanizada, considerando os preceitos do cuidado centrado na família. Esperamos que este estudo contribua para com os profissionais de saúde de Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal no que tange à revisão da assistência prestada a mães/família.

Palavras-Chave: Alta do Paciente; Família; Prematuro; Relações Profissional-Família.

Interactions of health professionals and mothers of premature infants: impact on motherhood

ABSTRACT

The present study aimed to understand the interactions between the mother and health professionals from the time of the birth of her preterm child until the first month after hospital discharge (interfere / affect) and their influence on the development of maternal care, the other aim was to identify the social network of these women that was significantly important in this process with attention to the position of health professionals. This was a qualitative study, which adopted the theoretical reference of Symbolic Interactionism and the methodological reference of Interpretive Interactionism. For data collection, an ecomap was constructed and a semistructured interview was conducted. Eight mothers who experienced the hospitalization of a child in the Neonatal Intensive Care Unit and were in the period of up to one month post-hospital discharge participated in the study. Data analysis enabled the extraction of the social support network for these women, when two situations were identified: participation and non-participation of the father. Further, it is in REVIEWING THE DEPENDENCE OF THE PROFESSIONAL AND HIS COMPETENCE FOR CARE that the woman manages to evolve care together with her child in an autonomous manner. The unveiled categories were: believing and obedient relationship; insecure and questioning relationship; and, reflective and emancipatory relationship. The results show that the interaction between mothers and professionals is grounded in power and this factor affects the mother's trajectory while assuming the maternal role. Thus, it is essential to provide welcoming and support in a humane manner, considering the precepts of family-centered care. We hope that this study contributes to health professionals from Neonatal Intensive Care Units with regard to the review of care provided to mothers/family.

Keywords: Patient Discharge; Family; Premature infant; Professional-Family Relationships.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	3
1.1 APROXIMAÇÃO DA PESQUISA	4
1.2 APROXIMAÇÃO DO TEMA	5
2. JUSTIFICATIVA E OBJETIVO	8
3. METODOLOGIA	10
3.1 REFERENCIAL TEÓRICO: INTERACIONISMO SIMBÓLICO	11
3.2 REFERENCIAL METODOLÓGICO: INTERACIONISMO INTERPRETATIVO	13
4. REALIZANDO A PESQUISA	16
4.1 SUJEITOS E ESTRATÉGIA DE COLETA DE DADOS	17
4.2 LOCAL DO ESTUDO	18
4.3 ASPECTOS ÉTICOS	19
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	20
FIGURA 1	22
QUADRO 1	22
FIGURA 2	23
QUADRO 2	23
FIGURA 3	24
QUADRO 3	24
FIGURA 4	25

QUADRO 4	25
FIGURA 5	26
QUADRO 5	26
FIGURA 6	27
QUADRO 6	27
FIGURA 7	28
QUADRO 7	28
FIGURA 8	29
QUADRO 8	29
FIGURA 9	30
FIGURA 10	31
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	60
7. REFERÊNCIAS	62
8. ANEXOS	70
8.1. PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISAS COM SERES HUMANOS	71
8.2 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	72

1. INTRODUÇÃO

1.1 APROXIMAÇÃO DA PESQUISA

Desde criança, sentia-me sensibilizada com bebês e adorava sempre os menores. Quando tinha alguma oportunidade de visitar alguém no hospital, logo queria saber onde era o berçário para ver os pequeninos e, quando os via, ficava encantada e pensava neles como pequenos guerreiros, lutando pela sobrevivência.

Quando ingressei na graduação de enfermagem, percebi que minha paixão tinha um nome, chamava-se neonatologia. Tão logo me habituei à rotina da faculdade, procurei a professora, cuja linha atendesse ao meu anseio por estudar mais esta área de conhecimento. Assim, encontrei a professora Monika e desde o primeiro momento conversamos sobre a linha de pesquisa e iniciei minha primeira iniciação científica: "Integração e cuidado da criança nascida prematura no contexto familiar". Nesta revisão da literatura, encontramos que a avó aparecia como a pessoa que mais apoiava a mulher/mãe neste momento. Na segunda iniciação científica exploramos a: "Participação das avós no cuidado do prematuro egresso da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais".

No último ano de graduação, senti a necessidade de ouvir a experiência materna em ter um filho prematuro e cuidar do mesmo, assim a pesquisa desenvolvida por mim foi "O cuidado do prematuro em domicílio: experiência materna". Nesta pesquisa surgiu, principalmente, como as interações com os profissionais de saúde impactam a mulher para exercer o cuidado do filho em domicílio, com desdobramentos negativos para a execução do cuidado autônomo.

Ressalto que durante a graduação participei de vários Congressos Nacionais e Internacionais, Simpósios, Encontros e Jornadas acerca do tema e apresentei trabalhos produzidos.

No último ano tive a oportunidade de fazer estágio de interesse na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) da Santa Casa de Misericórdia e durante cinco meses pude efetivamente entrar neste mundo da prematuridade, e interagir com os profissionais de saúde, no que tange ao cuidado que ofertavam à criança nascida prematura e às suas famílias. Contudo, percebi que a família naquele espaço era somente visita, não podia permanecer com o filho e exercer seu papel naquele ambiente. A equipe não se relacionava com

os familiares durante a internação e, após a alta das UTIN, a criança era conduzida ao Berçário Externo, onde a mãe permanecia por 12 horas junto ao filho, cuidando dele de forma integral sobre a supervisão do profissional.

Tal procedimento me impactou e me fez refletir sobre a necessidade urgente que essas pessoas sentiam de um cuidado humanizado e centrado em suas necessidades. Assim, impulsionada por esta angústia, de ver como as relações aconteciam e tinham desdobramentos negativos para a mãe/mulher, decidi, após revisão da literatura, pesquisar sobre a influência das interações da mãe com os profissionais de saúde desde o nascimento da criança pré-termo até o primeiro mês após a alta hospitalar (interferem/afetam) e como isto impacta no desenvolvimento do cuidado materno. E, desta forma, desvelou-se minha trajetória no tema.

1. 2 APROXIMAÇÃO DO TEMA

O nascimento prematuro (nascimento com idade gestacional inferior a 37 semanas) e o baixo peso ao nascer (peso menor que 2500g) estão entre as causas prevalentes de hospitalização em Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN) no Brasil¹. De acordo com os dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), o Brasil ocupa a 10ª posição em números absolutos de partos prematuros, com 279,3 mil partos por ano, correspondendo a 9,2% de nascimentos prematuros no país². Dessa forma, a hospitalização de um filho na UCIN pode ser situação passível de ser vivenciada por pais.

Somam-se a este panorama os avanços tecnológicos na assistência a essas crianças, o que lhes tem possibilitado sobrevivência. Este quadro impõe às famílias experienciarem a internação em Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN) e a necessidade de cuidar de crianças egressas da mesma.

Sabe-se que a chegada dos filhos é uma das fases mais críticas para a família, ao se considerar seu ciclo vital³, em especial os primeiros dois anos³, uma vez que novos papéis e tarefas familiares estão sendo processados, com múltiplas acomodações na estrutura e funcionamento familiar³. Trata-se de uma experiência única para cada família, e é dependente de sua historicidade, valores e crenças⁴, bem como de expectativas e da sensação de competência parental⁵, influenciada pelo significado de pai/mãe e cuidado parental

estabelecidos nas distintas interações ao longo da história individual de cada membro da família e desta, como um todo, enquanto unidade.

No caso do nascimento de recém-nascido de risco, a família enfrenta profundas alterações em sua dinâmica⁶, e, neste ínterim emergem distintos sentimentos, tais como ansiedade, depressão e medo, em especial para as mães⁷.

O que se deve ao fato da criança pré-termo diferir em muito do bebê imaginado e abarcar o conceito de fragilidade e constante risco de morte, adiciona-se a isto o fato de estar internado em uma UCIN e de as famílias/mãe significarem este ambiente como crítico⁵⁻⁷.

Neste contexto, o profissional é recurso fundamental no acolhimento de famílias que vivenciam tal situação e a forma como ele se disponibiliza para a mesma promove ou restringe a expressão das necessidades desta família e, portanto ampliam ou extraem intervenções específicas às suas necessidades⁸. Em adição, derivada da crença de ser o cuidado da criança responsabilidade do profissional da UCIN, há o predomínio de interações pautadas no poder do profissional sobre a família, com tendência a aliená-la, sobretudo a mulher/mãe do processo⁸.

Cabe ressaltar a importância do preparo materno durante este período de internação, com vistas a contribuir e aliviar ansiedades para as mães exercerem o cuidado do filho após a alta. Todavia, as relações profissionais-mãe pautam-se no poder e no treinamento destas para cuidar de uma única maneira da criança, assim ganha destaque a reprodução do cuidado à maneira como aprenderam em ambiente hospitalar^{8,9}.

Tal fato, afeta a experiência de parentalidade e cuidado nestas famílias¹⁰. Há recomendações para que esta interação proporcione informações e compreensão com o intuito de amenizar ansiedades e medo e favorecer tranquilidade, com destaque para a garantia da autonomia desta mulher para a maternagem¹⁰.

Assim, destaca-se a importância de explorar e empoderar famílias para a auto eficácia parental, conceito que se define por ser um conjunto de crenças pessoais que garantem capacidade e poder para organizar e executar ações necessárias a fim de produzir dadas realizações, no caso prover o cuidado integral ao filho¹¹.

Com isto, faz-se imprescindível o acolhimento pela equipe de saúde, bem como pela família e rede de apoio social no período do pré-natal, os quais empoderam a mulher no sentido de percepção de sua autoeficácia e minimizam ansiedades e medos, quando contribuem para construção do papel materno¹¹. Sabe-se que, nos momentos periféricos ao parto o estresse, mudanças no estado fisiológico e afetivo podem influir no sentimento de eficácia das mulheres; assim, é neste período que intervenções junto a elas tornam-se mais necessárias. Através de expressões verbais positivas sobre sua competência, provenientes do cônjuge e da rede de apoio com vistas a reforçar as competências da mulher/mãe, aumentar sua autoconfiança e crença de que são capazes¹¹. Outro ponto que pode afetar a mulher são as características demonstradas pela criança, como por exemplo, o temperamento infantil ou condições alteradas de saúde da criança, quando ganha destaque o nascimento prematuro, o que pode reforçar as crenças nas habilidades ou nas incapacidades¹¹.

Neste sentido, o cuidado centrado na família é recomendado na prática profissional, principalmente no que tange a: reconhecer a família como uma constante na vida da criança nascida prematura; estabelecer trabalho conjunto; respeitar as diversidades racial, étnica, cultural e socioeconômica; reconhecer as forças e a individualidade da família; respeitar os diferentes métodos de enfrentamento; compartilhar informações completas e imparciais; encorajar e fortalecer as redes de apoio social; prover apoio emocional e financeiro junto às políticas públicas vigentes; promover um cuidado em saúde que seja flexível e que atenda as demandas ao respeito às perspectivas do paciente e da família, bem como seus valores, crenças e culturas; a informação completa e imparcial^{12, 13}.

Contudo, no Brasil, a abordagem centrada na família não acontece de maneira sistematizada, além de não seguir os preceitos teóricos. O que ocorre é a sensibilização por parte de alguns profissionais que, ao cuidarem de um indivíduo, olham para os membros de sua família e sensibilizam-se com suas vivências, com desdobramentos para um atendimento humanizado e centram seu foco nas demandas daquela família^{12,13}.

2. JUSTIFICATIVA E OBJETIVO

A partir destas reflexões surge a indagação sobre como os profissionais dos distintos níveis de assistência à saúde afetam a mãe em relação ao cuidado desenvolvido em domicílio ao filho nascido prematuro. Assim, o presente estudo tem como objetivos compreender as interações da mãe com os profissionais de saúde desde o nascimento da criança pré-termo até o primeiro mês após a alta hospitalar (interferem/afetam) e sua influência no desenvolvimento do cuidado materno, bem como identificar as pessoas da rede social destas mulheres significativamente importantes neste processo com atenção ao lugar dos profissionais de saúde.

3. METODOLOGIA

3.1 REFERENCIAL TEÓRICO: INTERACIONISMO SIMBÓLICO

Trata-se de um estudo de campo com enfoque qualitativo, que adotou o Interacionismo Simbólico (IS) como referencial teórico, dada a necessidade de compreender o impacto dos processos interacionais entre mãe e profissionais dos distintos níveis de assistência à saúde no cuidado domiciliar da criança nascida prematura.

O IS constitui-se em um Referencial Teórico que foca o comportamento humano e busca a compreensão do mesmo com ênfase nas interações sociais¹⁴. Afirma ser o significado estabelecido na interação e, ser nesta, que de forma dinâmica, ocorre a definição da situação, do contexto e dos demais elementos determinantes do comportamento humano¹⁴.

Pertence a uma corrente de pesquisa da Escola de Chicago, cujo fundador foi George Hebert Mead, psicólogo, filósofo americano e professor na Universidade de Chicago. Como obra mais reconhecida destaca-se o *Mind, Self and Society*, compilada e editada em 1934. Porém, foi seu seguidor Hebert Blummer, quem desenvolveu o conceito do IS.

Esta escola sociológica apresenta como premissas fundamentais¹⁴:

1. Os seres humanos agem em relação às coisas- objetos físicos, outros seres humanos, ambiente que os rodeia, situações cotidianas. O significado que o indivíduo tem sobre estas coisas, entendendo-se por coisa, tudo aquilo que o ser humano pode denotar no mundo, e que influencia seu comportamento;

2. É na interação social que o significado destas "coisas" emerge;

3. Tais significados são manipulados e alterados por um processo interpretativo que o ser humano estabelece ao lidar com as coisas, bem como com situações em que está imerso.

Com isto, a maior premissa do interacionismo é a de que o significado emerge da interação e, é nesta interação que se definem a situação, o contexto e todos seus constituintes.

Neste referencial, o ser humano aparece como um ser ativo em sua experiência, pois, à medida que interage (interna e externamente) com a situação, apresenta ações no presente, que são influenciadas pela experiência em si, bem como aplica aspectos de vivências passadas¹⁴. Assim, a ação humana age mais ativamente, no momento presente e de maneira imprevisível.

Nesta perspectiva, o ser humano é tido como um ser que interage, interpreta, define e age em seu contexto, de acordo com o significado atribuído às situações vivenciadas. Ou seja, os seres humanos estão vindo a ser e tornando-se algo, e é através das interações que isso se torna possível, uma vez que estas influenciam as definições dos elementos presentes e determinam como o indivíduo vai construir sua resposta. Contudo, cabe destacar que apesar de o foco ser, no presente, elementos provenientes do passado e do futuro são acionados neste processo de significação¹⁵.

Para entender os seres humanos é imprescindível que entendamos como suas interações se configuram e quais "**símbolos**" emergem delas. Os símbolos podem ser expressos através de palavras, objetos e ações humanas, mas só têm característica simbólica quando apresentam um significado e uma intencionalidade para a pessoa. A palavra é um tipo especial de símbolo que integra o ser à sociedade.

Símbolos são considerados "**objetos sociais**", pois são criados socialmente e utilizados de forma intencional para a comunicação.

As pessoas agem tanto para estabelecerem uma relação com o meio em que vivem, como para o meio interno. Isto é denominado "**self**", que compreende duas fases, a saber, o "**eu**" e o "**mim**". O primeiro é espontâneo e impulsivo, o segundo é autoconsciente e age de maneira organizada, ao pensar, analisar, conversar privativamente consigo próprio em relação às atitudes do outro. Enquanto o "**eu**" dá a propulsão, o "**mim**" dá a direção para o ato.

O processo de significação, desencadeado na interação com o *self*, é comunicado por meio de símbolos às outras pessoas. Os símbolos visam à representação de algo que foi transformado na interação. Os objetos ganham sua representatividade na interação, sendo o que as pessoas indicam ser¹⁴. Na utilização de símbolos, há a intencionalidade de comunicar algo e seu simbolismo só é atingido efetivamente se este significado intencionado é compreendido por aquele que o produz e por aquele que o recebe¹⁴.

Através da mente, as pessoas entendem o significado das palavras e ações de outros. A nossa "**ação mental**" nos permite entender o ambiente, tomar decisões, lidar com dificuldades e, assim, direcionados pela constante mudança, tomamos decisões e estabelecemos metas.

Ao "**assumir o papel do outro**" os seres humanos acessam o "self" e consideram o que está ocorrendo à sua volta. Esta é a parte mais importante da "ação mental". Em adição, assumir o papel do outro nos ajuda a interagir melhor e nos auxilia na interação, pois fornece o conhecimento de como alterar a natureza, de como agir.

O IS reforça os conceitos de interação social e ressalta que na interação, tornamo-nos objetos sociais para nós e para os outros; usamos símbolos, direcionamos o *self* através de atividade mental, tomamos decisões à medida que definimos a situação e assumimos papéis¹⁵.

Retomando minha motivação para o presente estudo, a mulher/mãe interage com os profissionais de saúde em todos os níveis de atenção e atribui significados às condutas tomadas por eles em cada contexto. Isto influencia sua relação com estes e a leva a tomar diferentes atitudes frente a cada situação.

3.2 REFERENCIAL METODOLÓGICO: INTERACIONISMO INTERPRETATIVO

Frente ao objeto do presente estudo, no qual é relevante a história interacional entre mãe e profissionais dos distintos níveis de assistência à saúde, elencou-se como a estratégia metodológica o Interacionismo Interpretativo.

O foco do Interacionismo Interpretativo está nas vivências que alteram ou desencadeiam significações, e reconhece que a pessoa é ativa em seu meio¹⁵. Assim, intenciona acessar a pessoa como um todo em seu contexto histórico, biológico e sociocultural¹⁵⁻¹⁶, com interesse na compreensão do seu cotidiano, em especial para os significados que direcionam o seu viver e, portanto, determinam ações de vida diária.

A metodologia foca a obtenção de descrições densas e detalhadas de vivências desencadeadoras de significação/ressignificação, biograficamente importantes, por influírem na forma como a pessoa interage com e em seu meio.

O Interacionismo Interpretativo é uma pesquisa ideográfica e êmica¹⁵. Ideográfica, pois reconhece a unicidade de cada pessoa, e êmica por entender a relevância da complexidade das vivências e, portanto, o valor de descrições densas e minuciosas no intuito da compreensão de cada experiência. Ou seja, busca categorias conceituais presentes na interação, no contexto das vivências significativas¹⁵. Portanto, almeja descrições detalhadas das experiências e, para tanto estabelece as seguintes etapas¹⁵⁻¹⁶:

- **Delimitação da questão do estudo:** tem influências da própria história do pesquisador e requer a habilidade de pensar reflexiva, histórica e biograficamente, de forma que a questão tenha uma estrutura voltada ao processo de uma experiência biograficamente relevante. A questão de estudo desta pesquisa é: Como a relação com os profissionais de saúde interfere no cuidado da criança prematura no primeiro mês em domicílio, sob a perspectiva da mãe?
- **“Desconstrução” e análise crítica das concepções centrais do fenômeno:** envolve a revelação das concepções centrais do fenômeno em estudo, a partir de um posicionamento crítico, que as coloca em relação com a capacidade de articular pré-concepções e a dinâmica que integra o fenômeno. Envolve ampliar a análise para além do nível metodológico, de forma a apreender aquilo que foi e não foi dito;
- **Apreensão do fenômeno:** exige a contextualização do fenômeno, no qual se valoriza as biografias e as epifanias. Assim, busca a obtenção de múltiplas histórias pessoais, envolvendo o fenômeno pesquisado;

- **“Quebra” do fenômeno/redução do fenômeno:** nesta fase, ocorre o isolamento do fenômeno do contexto em que ele ocorreu. Para tanto, localizam-se e isolam-se frases-chave, interpreta-se o que tais frases significam para aquele que as pronunciou, explicita-se tal interpretação para, a seguir, examinar-se o significado das frases e sua conexão com o fenômeno em estudo, bem como as tentativas de definição e afirmativas acerca do fenômeno;
- **Construção ou reconstrução do fenômeno:** formula-se uma nova estruturação do fenômeno por articular novamente os dados através dos significados adquiridos na fase anterior, com a finalidade de reconstruir a experiência vivida, considerando-se os elementos constituintes e os elementos analíticos extraídos;
- **Contextualização:** inicia-se com a revelação dos temas e estruturas essenciais desveladas na fase da “quebra do fenômeno”, visa dar interpretação e conseqüente significado ao fenômeno, recolocando-o no contexto dos participantes, ou seja, no contexto selecionado para estudo.

Nas investigações, neste referencial as epifanias são relevantes, uma vez que desvelam marcos de significação importantes naquela experiência biográfica, marcos que transformaram significados e ações. São as epifanias¹⁵ que alteram o direcionamento da vida em função de seus efeitos no ser de cada pessoa. Dada esta representatividade, são lembradas e relatadas com riqueza, pois tendem a ocorrer em situações que exigem enfrentamento por parte da pessoa. Têm como características serem interacionais e, portanto, sofrerem modificações ao longo do tempo.

Portanto, o objeto principal da pesquisa interpretativa é a experiência biográfica de uma pessoa. Por ser de caráter biográfico tem nas narrativas sua expressão e possibilidade de compreensão. Isto porque as narrativas trazem histórias do *self*, criam e interpretam a estrutura da experiência como ela está sendo contada, lidando simultaneamente com o passado, presente e futuro. Isto ocorre, pois o narrador fala de uma sequência de eventos significados para ele e os ordena/estrutura de acordo com sua importância. Ou seja, ela traz os eventos em uma sequência temporal e causal de forma a dar sentido para os elementos presentes em sua vivência, de acordo com suas verdades¹⁵.

4. REALIZANDO A PESQUISA

4.1 SUJEITOS E ESTRATÉGIA DE COLETA DE DADOS

As integrantes da pesquisa em questão foram mães que utilizaram a UCIN em função da prematuridade de sua criança e que estavam, com esta criança, em domicílio há tempo inferior a um mês. Outro critério de inclusão foi o de a criança apresentar ao nascimento a idade gestacional entre 24 a 34 semanas (pré-termo moderado a extremo) e não ser portadora de nenhuma má formação congênita ou distúrbio genético. Como critério de exclusão, determinou-se as mães menores de 18 anos, as que apresentavam surdez e aquelas com comprometimento cognitivo que impedisse narrativas compreensíveis.

A estratégia adotada para a coleta de dados foi a entrevista qualitativa composta de duas partes: a primeira destinada a conhecer e delinear a estrutura familiar e a rede social pessoal-familiar, nesta construíamos o genograma e ecomapa da família desta mulher; e, a segunda parte foi entrevista qualitativa destinada à obtenção da narrativa em profundidade. Esta, teve como colocação norteadora: *Imagino que desde que desde o nascimento de seu(sua) filho encontrou diversos profissionais. Fale-me sobre suas relações com eles e como elas interferiram na forma como você cuida do (a) (nome da criança)?* Ao longo das narrativas das participantes, foram introduzidas novas perguntas a fim de compreender em profundidade as dimensões do fenômeno estudado, em especial como estas interações interferiram no cuidado da criança prematura em domicílio.

Todas as entrevistas foram gravadas em dispositivo de áudio digital, para facilitar a obtenção da narrativa e evitar a perda de dados significativos. Destaca-se, também, que no intuito de nortear a pesquisadora no acesso aos significados atribuídos pela mãe durante a entrevista, os seguintes questionamentos serviram como eixo condutor:

- Que relações ajudaram para o estabelecimento do seu cuidado à criança em domicílio, o que elas tinham de característica?
- O que era difícil nas relações com os profissionais?

- O que a fortalecia para o cuidado e o que a deixava insegura para o cuidado?

- Como buscava suas necessidades junto aos profissionais?

Destaco que a partir do momento que convidávamos as mulheres/mães para participarem do estudo, muitas começavam a narrar suas histórias, e assim, entregávamos o TCLE, pedíamos para gravar as informações e as levávamos para uma sala privativa.

Sendo assim, as entrevistas foram realizadas tanto no SAIBE em sala privativa e no domicílio das mães participantes. Quando realizávamos a mesma no SAIBE fazíamos a proposição de as entrevistarmos novamente em seus domicílios, com vistas a completar as informações que já haviam nos relatado, bem como por proporcionar um local mais privativo para essas mulheres contarem suas histórias.

Em todas as situações de entrevistas pactuávamos com as integrantes deste estudo a possibilidade de realizarmos nova entrevista caso fosse necessário para completar as informações. Foram necessárias realização de segunda entrevista em 5 situações.

Quanto a duração da entrevista, destaco que as oito entrevistas totalizaram 890 minutos.

4.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido no município de São Carlos, considerada uma cidade de porte médio, localizada na região central do Estado de São Paulo, com uma população recenseada em 221.950 habitantes, sendo 70215 mulheres em idade fértil, 2833 nascidos vivos em 2010, dos quais 239 com idade gestacional inferior a 37 semanas (IBGE/2010). Abriga duas UCINs: uma na rede particular e outra na rede filantrópica, que possui o Serviço de Acompanhamento e Intervenção Neonatal Precoce em Bebês de Alto Risco (SAIBE), que acolhe e cuida dos bebês de alto risco (premature, baixo peso ao nascer, anomalias congênitas) logo após receberem alta da UCIN e os acompanha até completarem 2 anos de idade. Nenhuma das unidades da

cidade é amiga da criança e não adotam recomendações nacionais de humanização no cuidado do prematuro.

Neste projeto de pesquisa, as mães foram localizadas e captadas a partir da primeira consulta marcada no SAIBE, na qual, apresentamos o estudo e fizemos o convite para ela integrar o mesmo. Maiores detalhamentos estão descritos a seguir.

4.3 ASPECTOS ÉTICOS

Por se tratar de uma pesquisa envolvendo seres humanos, foram observados e respeitados os aspectos éticos da Resolução 196/96. O projeto deste trabalho integra um estudo maior intitulado: “Autonomia e dinâmica familiar após a alta do prematuro da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal”, o qual foi aprovado junto ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos sob o parecer de número 115/2012.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados apresentam as narrativas de oito mulheres/ mães de prematuros, das quais seis moravam com o companheiro e duas eram solteiras, cinco eram primíparas e três múltíparas, sendo duas mães de gemelares. No entanto, todas as mães estavam vivenciando a prematuridade pela primeira vez. Quanto à faixa etária da mulher: cinco estavam na faixa de 18-25 anos, duas tinham idade entre 25-30 anos e uma apresentava mais de 40 anos. A idade gestacional variou de 26-30 semanas para cinco mães e de 31-34 semanas para três delas. O tempo de permanência da criança no hospital variou de 20 a 120 dias.

Os dados supracitados foram extraídos da construção do genograma e ecomapa, a ferramenta selecionada com a intenção de aproximar o entrevistador do entrevistado. Na maior parte das vezes, a necessidade do sujeito de contar sua história relacionada à experiência da prematuridade era tão premente que se iniciava naturalmente a entrevista e dados da rede de apoio, dos processos interacionais, dos entraves vivenciados no cotidiano surgiam na narrativa, permitindo a construção do genograma e ecomapa de forma indireta. Os mesmos estão abaixo apresentados, numerados de acordo com a ordem das entrevistas realizadas.

Ecomapa mãe 1:

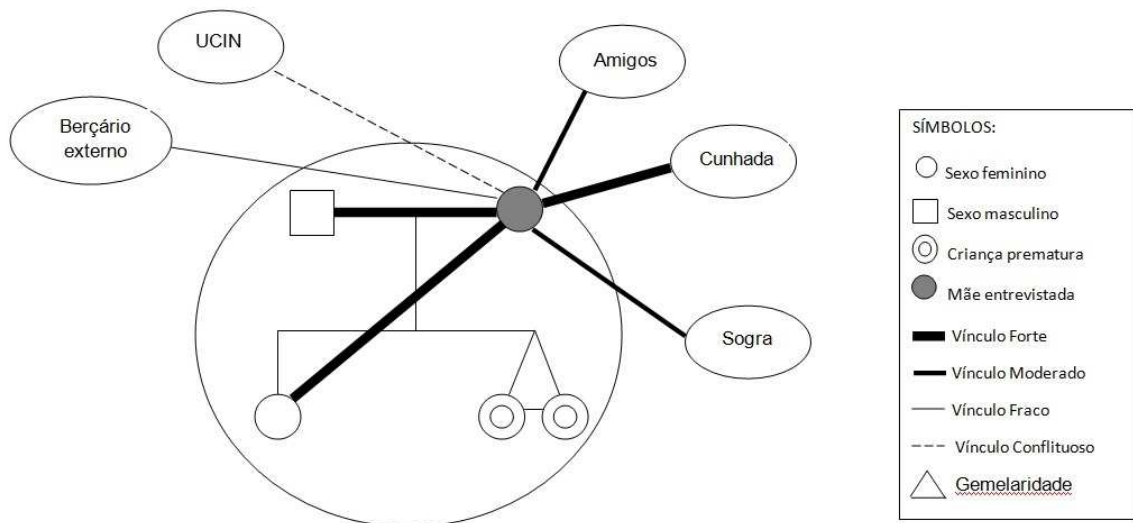


Figura 1

Família	Casada, reside com o marido e três filhas, sendo duas prematuras nascidas com idade gestacional (IG) de 30 semanas e peso de 1000g e 1200g. A filha mais velha com 10 anos ajuda a mãe na rotina doméstica, bem como no cuidado das irmãs.
Religião	Acredita em Deus, mas não frequenta a igreja.
Cotidiano	Está em licença maternidade, trabalha como vendedora de loja, sua rotina é cuidar das filhas, bem como das tarefas domésticas.
Lazer	Principalmente, reunir-se com amigos nos finais de semanas
Vínculos apoiadores	Apontou como maior vínculo de apoio o cônjuge, que esteve ao seu lado a todo o momento e sempre a apoiou, assim como a filha e a cunhada.

Quadro 1

Ecomapa mãe 2:

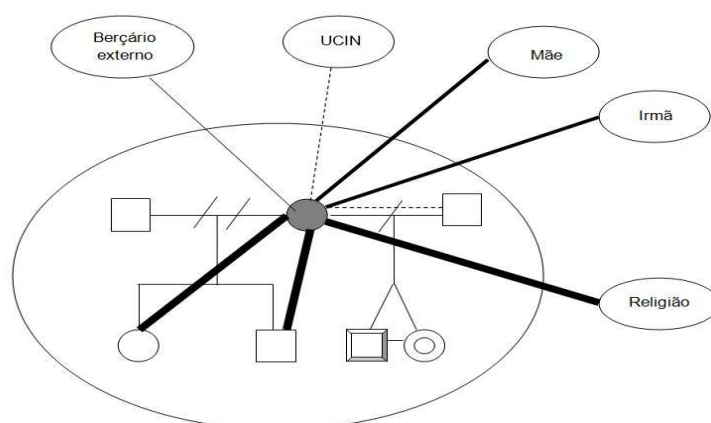


Figura 2

Família	Reside com os quatro filhos, os dois primeiros provenientes do primeiro casamento, uma menina de 18 anos e um menino com 13 anos. Os gemelares nasceram com idade gestacional de 29 semanas, o menino pesou 1200g e a menina 800g. Está separada do pai dos gemelares, que não assumiu os filhos.
Religião	Acredita em Deus e apresenta um vínculo muito forte com a religião, é testemunha de Jeová e frequenta o culto regularmente. Sofreu durante a internação dos filhos, principalmente pelas transfusões sanguíneas realizadas na filha, sem seu consentimento.
Cotidiano	Está desempregada atualmente, sua rotina é cuidar dos filhos e da casa.
Lazer	Assistir televisão. Relatou que após o nascimento dos gêmeos não tem mais tempo para sair com as amigas e que estas não a procuram mais.
Vínculos apoiadores	Apontou Deus como maior vínculo de apoio. Seus filhos mais velhos também a ajudam muito, principalmente no cuidado com os bebês. Quanto à mãe e irmã também a apoiaram, mas ora ajudavam, ora a repreendiam. Durante a internação teve muito apoio das técnicas de enfermagem do berçário externo e durante este período, tal fonte de apoio foi a mais importante depois da fé em Deus. Quanto ao pai dos gemelares, mantém uma relação conflituosa, pois durante a internação ele não quis visitar os filhos, não assumiu a paternidade, recusou-se a fazer o exame de DNA, a situação passa por processo judicial.

Quadro 2

Ecomapa mãe 3.

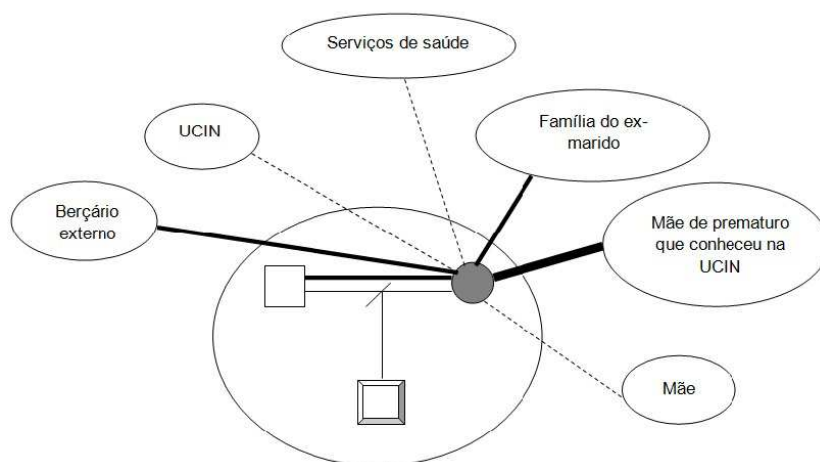


Figura 3

Família	Está em processo de separação do marido e atualmente reside apenas com o filho, que nasceu prematuro com IG de 32 semanas e peso de 1400g. Relatou que a separação é decorrente, principalmente, da grande cobrança e pressão sobre o cuidado da casa e do filho.
Religião	Acredita em Deus, mas não frequenta a igreja.
Cotidiano	Está desempregada, sua rotina é cuidar do filho, bem como das tarefas domésticas.
Lazer	Conversar com as amigas, sobretudo uma que conheceu durante a internação do filho que, também, era mãe de uma criança nascida prematura.
Vínculos apoiadores	Durante a internação do filho, o maior apoio era proveniente do marido, que era seu companheiro em todos os momentos. Porém, com a vinda da criança para o domicílio, a relação ficou complicada, principalmente devido à grande cobrança. Tem um relacionamento conflituoso com sua mãe e é a família do ex-marido quem mais a apóia, no entanto, sente cobrança por parte deles, também. A maior fonte de apoio foi uma amiga que conheceu na UCIN e que também tinha uma filha nascida prematura. Sentia-se próxima desta mulher, pois passavam pela mesma situação e o apoio mútuo a confortava e fortalecia sua esperança.

Quadro 3

Ecomapa mãe 4:

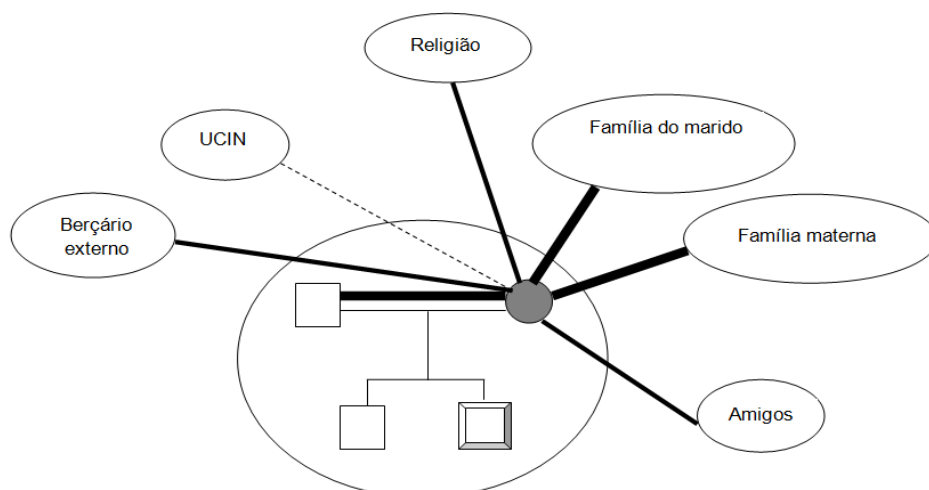


Figura 4

Família	Casada, reside com o marido e os dois filhos: o mais velho tem 2 anos e o o mais novo nasceu prematuro, com IG 30 semanas e 900g.
Religião	Acredita em Deus e frequenta a igreja católica.
Cotidiano	Está em licença maternidade, é professora. Sua rotina é cuidar das filhas e das tarefas domésticas.
Lazer	Reunir-se com a família extensa.
Vínculos apoiadores	Apontou como maior vínculo de apoio o cônjuge, que esteve ao seu lado a todo o momento e sempre a apoiou. Teve grande apoio por parte das duas famílias extensas e sentiu-se confortada durante toda a trajetória.

Quadro 4

Ecomapa mãe 5.

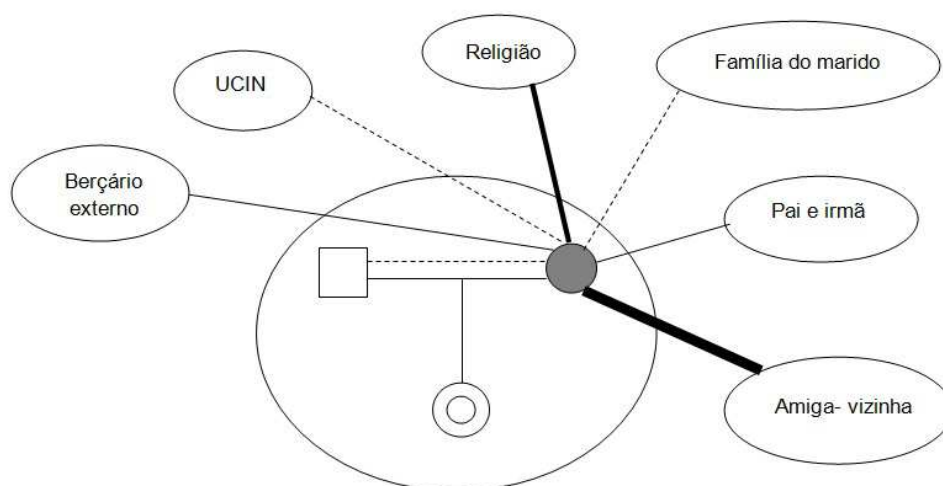


Figura 5

Família	Casada, reside com a filha e o marido, usuário de drogas ilícitas, que já esteve preso e é violento com ela. A filha nasceu com IG de 32 semanas e 1400g.
Religião	Acredita em Deus, mas não frequenta a igreja, pois reside na zona rural e não tem como se locomover até o local.
Cotidiano	Está desempregada, sua rotina é cuidar da filha, bem como das tarefas domésticas.
Lazer	Assistir televisão.
Vínculos apoiadores	Apontou como maior vínculo de apoio Deus. Sua família extensa reside em outro estado e não dispõe de recurso financeiro para visitá-la, porém sente-se apoiada por eles através de contato telefônico. Não tem um bom relacionamento com o cônjuge e ele, e a família dele não a apoiaram durante sua trajetória. Sente-se muito sozinha, mas é conformada com a situação, sua maior fonte de apoio é uma vizinha que teve filho na mesma época.

Quadro 5

Ecomapa mãe 6.

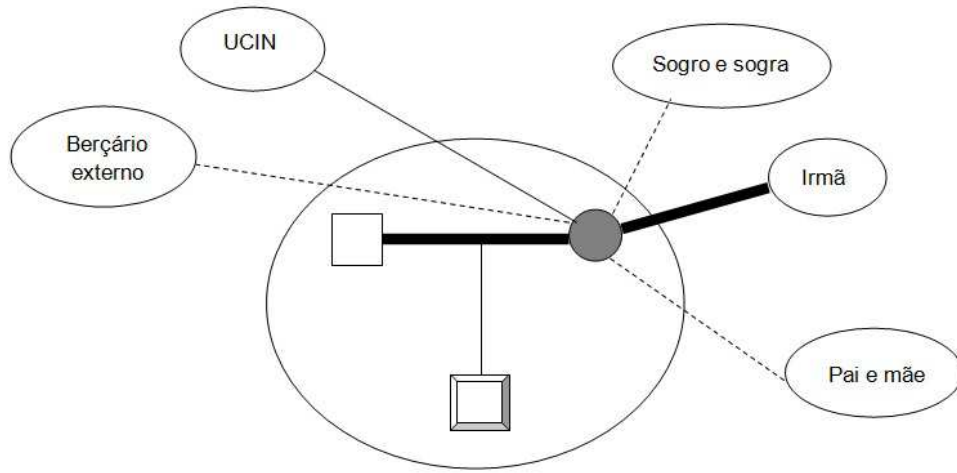


Figura 6

Família	Casada, reside com o marido e o filho, que nasceu com IG de 33 semanas e peso de 1600g.
Religião	Acredita em Deus, mas não frequenta a igreja.
Cotidiano	Está em licença maternidade, sua rotina é cuidar das filhas e das tarefas domésticas.
Lazer	Principalmente, reunir-se com amigos nos finais de semanas
Vínculos apoiadores	Apontou como maior vínculo de apoio o cônjuge, que esteve ao seu lado a todo o momento e sempre a apoiou. Sua irmã, com um filho de um ano também a ajudou muito, principalmente com suas angústias de como cuidar. A mãe/mulher sentia-se frustrada, pois não recebia apoio dos pais ou dos sogros, ressaltava que estes sempre a criticavam pela maneira como cuidava do filho e não acreditavam que ele sobreviveria.

Quadro 6

Ecomapa mãe 7

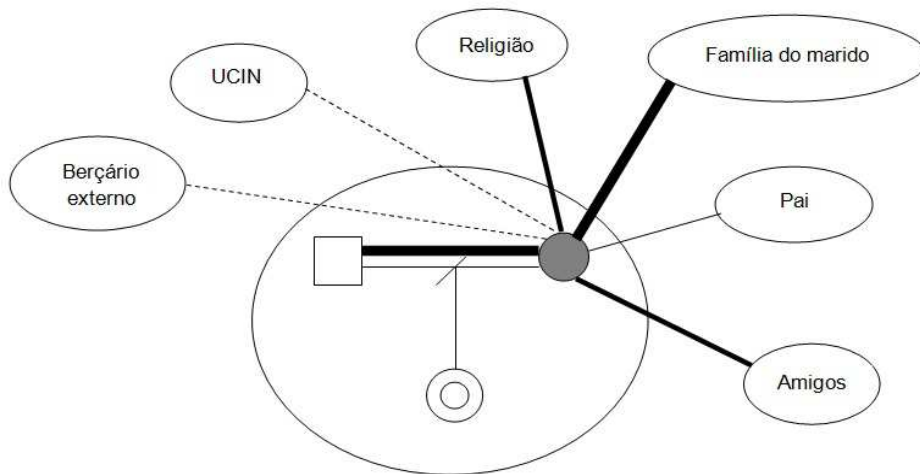


Figura 7

Família	Casada, reside com o marido na casa da sogra. Sua filha nasceu prematura com idade gestacional (IG) de 32 semanas e peso de 1500g.
Religião	Acredita em Deus, frequenta a igreja evangélica.
Cotidiano	Está apenas estudando no momento e sua rotina inclui o cuidado à filha e rotinas domésticas.
Lazer	Estar com a família.
Vínculos apoiadores	Apontou como maior vínculo de apoio o cônjuge, que esteve ao seu lado a todo o momento e sempre a apoiou. No que tange à família extensa, a sogra despontou-se como grande fonte de apoio. Sua mãe, já é falecida e tem pouco contato com o pai, que apresenta distúrbios cognitivos. A religião, também, apareceu como apoio fortalecedor da esperança.

Quadro 7

Ecomapa mãe 8.

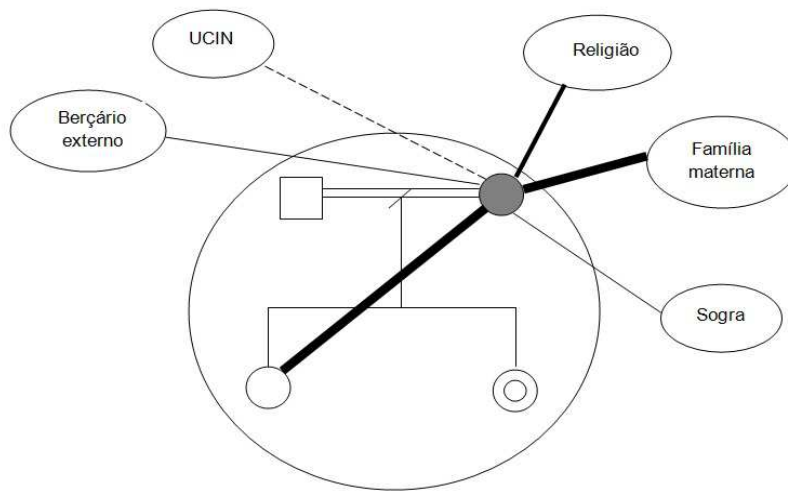


Figura 8

Família	Divorciada, reside com a mãe e as duas filhas. A mais velha completou 11 anos e a mais nova nasceu prematura com idade gestacional (IG) de 31 semanas e peso de 1400g.
Religião	Acredita em Deus, frequenta a igreja adventista.
Cotidiano	Está em licença maternidade, é caixa no supermercado, e sua rotina abrange os cuidados com as filhas e com o domicílio.
Lazer	Passear com a família, ir à igreja.
Vínculos apoiadores	Apontou como maior vínculo de apoio sua mãe e a filha mais velha, as quais estiveram ao seu lado a todo o momento. O ex-marido esteve sempre preocupado com a filha prematura, porém culpabilizou a mulher pelo nascimento antecipado pelo fato de ela trabalhar fora. A religião, também, apareceu como grande apoio para a mulher/mãe.

Quadro 8

Da análise dos oito ecomapas/ genogramas, percebemos, principalmente, duas situações recorrentes: a presença e participação do pai da criança nascida pré-termo e a ausência desta, fato sintetizado representativamente nas figuras 9 e 10 abaixo.

Ao olhar o conjunto de mães participantes deste estudo, em um primeiro ecomapa tem-se a presença e participação do pai, a quem a mulher se refere como a principal fonte de apoio durante este período. A família e religião também aparecem nesta situação, mas não foram mencionadas como as principais fontes de apoio.

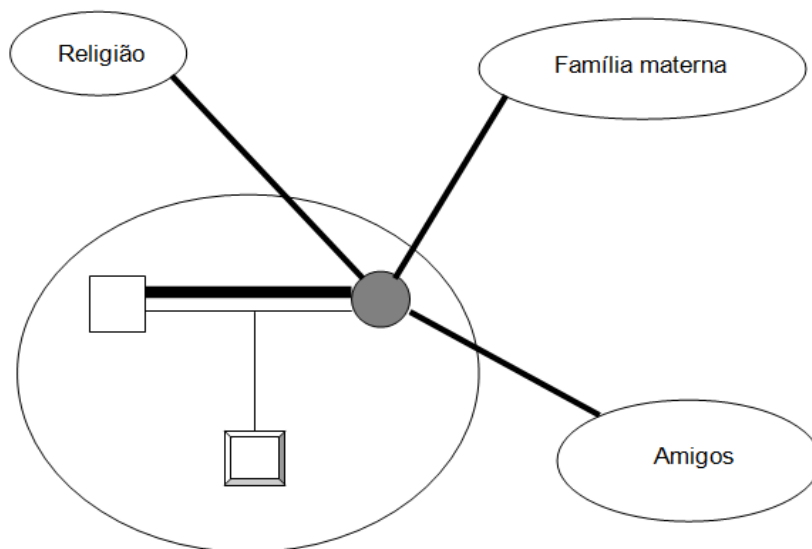


Figura 9

Já em outra situação, o pai aparece como a pessoa que ajudou menos a mãe/mulher, e por isto ela buscou apoio em outra rede, em que se sobressaem a religião, a família e os amigos.

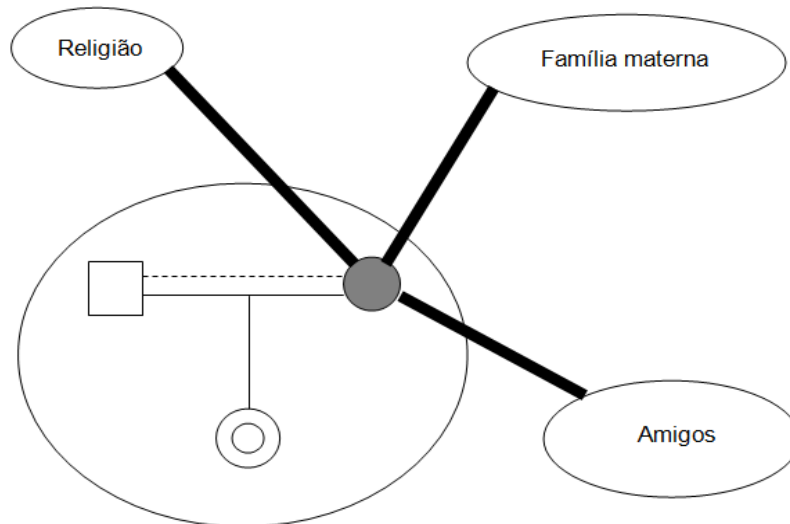


Figura 10

Percebe-se que a qualidade conjugal afeta na disponibilidade do pai a se envolver com o cuidado do filho. Nesta pesquisa, três das oito mulheres relataram não ter apoio do pai para o cuidado do filho.

Em duas situações a mulher encontrava-se casada com o companheiro, porém o mesmo era usuário de drogas. Sabe-se das repercussões do uso de droga para o apoio ao próximo, e neste sentido sugerimos estudos que olhem para este problema: como o uso de drogas, pelo pai, afeta a dinâmica familiar e o cuidado aos filhos, sobretudo o apoio à mulher.

Outra situação a destacar consiste na relação que o homem teve anteriormente com seu próprio pai, o que afeta o desenvolvimento de sua figura paterna.

Algumas mães sentem-se abandonadas e carentes de apoio após a alta hospitalar do filho, o que faz emergir sentimentos de abandono, depressão e necessidade de desabafar e contar seus medos a terceiros.

A construção social do cuidado a crianças, na nossa sociedade, determina que ele seja naturalizado como função inerente a mulheres. Este aspecto apareceu nos resultados acima e denota ter sido processado ao longo das interações sociais vividas pelos pais mencionados. Existem aqueles que se acomodaram integralmente com o significado mencionado anteriormente e, outros incorporaram um elemento a mais: homem pode participar do cuidado aos filhos¹⁸. Assim, os primeiros não dividem tarefas de cuidado da criança e praticamente deixam a responsabilidade para a mulher, enquanto que os segundos buscam alguma participação. Isto é uma tendência derivada do movimento feminista e identifica-se tal transformação de participação do

homem. Neste contexto, a prematuridade e a forma como o cuidado foi abordado durante a hospitalização da criança afetam tal decisão paterna, pois tende a enfatizar o risco e a complexidade de cuidar de crianças pré-termo, além de excluir o homem do cenário. Portanto, estes aspectos vividos na interação social e processados por meio da mente, resultam em comportamentos paternos distintos, com desdobramentos para a forma como a família se organiza para cuidar da criança em domicílio¹⁸. Explorar a vivência paterna na UCIN e como ela afeta sua participação no cuidado ao filho é outra sugestão derivada deste estudo para pesquisas posteriores.

Pode-se considerar que, apesar da construção social dominante de ser o cuidado de criança algo de mulher, existiram pais que conseguiram processar tais elementos diferentemente e agir com participação. Sentir-se pai: a vivência masculina sob o olhar de gênero^{18,19}. Neste sentido, fica a sugestão de explorações científicas no que tange ao processo envolvido na decisão paterna em relação à forma como participará dos cuidados ao filho. Talvez as interações com os profissionais sejam reprodutoras do construto social apontado acima e, talvez possam ser elas as promotoras da participação dele, enquanto apoio à mulher. Contudo, este estudo teve limite neste sentido.

Cabe ressaltar que desde o pré-natal e os momentos periféricos ao parto, estudos apontam que o pai sente-se menosprezado pela equipe de saúde, uma vez que a mesma não lhe oferece informações²⁰, deixa-o na espera e não o inclui de forma efetiva nos acontecimentos com o filho e com a mulher^{21, 22}.

Na busca por informações, ao longo do parto e nascimento, o pai permanece atento aos comportamentos dos profissionais, fazendo suas próprias interpretações²¹ quando, na verdade, desejava estar presente na sala de parto, para ver e acompanhar tudo de perto²¹. A lei²³ Nº 11.108, de 7 de abril de 2005, traz que os serviços de saúde do Sistema Único de Saúde - SUS, da rede própria ou conveniada, ficam obrigados a permitir a presença, junto à parturiente, de um acompanhante durante todo o período de trabalho de parto, parto e pós-parto imediato, sendo o acompanhante de que trata o caput deste artigo será indicado pela parturiente. A lei que garante tal possibilidade, contudo é desrespeitada em nosso país sem justificativas.

Ao direcionarmos o olhar para a UCIN, os estudos mostram a inclusão incipiente do pai²⁴⁻²⁷. Ele sente-se quase “um alguém”²⁴, com dificuldades de compreensão de sua função no cuidado da criança²⁵⁻²⁶. Nas visitas à criança na UCIN, o estresse e a frustração são mencionados por desconhecer o que pode ou não fazer²⁶. Isto o conduz a considerar a mãe como mais preparada do que ele para o cuidado do filho²⁴ com desdobramentos para a forma como ele se disponibiliza à família no que tange ao cuidado do filho. Quando a criança tem alta e vai para o domicílio, apresenta inseguranças em relação ao seu cuidado e as associa à falta de oportunidade de participação no processo gestacional e na UCIN²⁸.

Contribuí ainda para o exposto, a sensação de segurança quando a mulher assume para a si a responsabilidade do cuidado da criança²⁵⁻²⁶. Porém, em contraponto, é esta mesma atitude da mulher que determina inseguranças no pai da criança para contribuir no cuidado em domicílio²⁷.

Estudo que explorou as experiências de ser pai de criança nascida prematura, trouxe que este se envolve de maneira diferenciada com a mesma e com as repercussões que este evento traz para a família²⁹. Isto repercute positivamente no papel paterno e em sua imersão na experiência da paternidade²⁹. Tal fato pode ter sido o ocorrido nos pais deste estudo, que participaram mais ativamente no cuidado da criança.

Na presente pesquisa, o pai despontou como a pessoa que oferta maior recurso de enfrentamento para a mãe e com quem ela mais gosta de compartilhar este momento. Neste sentido, destacamos que devem ser acessados e acolhidos pelos profissionais com vistas a acolhê-los em suas necessidades. Isto, também apareceu em outro estudo, no qual as mães que tinham a oportunidade de serem acompanhadas sentiam-se fortalecidas em suas tarefas de maternagem, podendo executá-las de forma mais prazerosa, por não estarem sozinhas³⁰.

Quando a participação do pai é incipiente, a mulher/mãe acessa outras pessoas do núcleo familiar para apoiá-la. Neste estudo, ganharam destaque a mãe e sogra, que constituem a fonte de apoio mais significativa e a quem mais recorre, seguidas pelas irmãs e cunhadas. Algumas destacam, ainda, a ajuda de amigas. A religião, como promotora de apoio e esperança, também aparece³¹.

As avós, enquanto relevante apoio social, aparecem em outros estudos na temática da experiência de ter um filho nascido pré-termo³¹, com recomendações de sua inclusão na experiência do nascimento da criança pré-termo.

A espiritualidade, assim como neste estudo, constitui apoio na experiência da família de ter uma criança nascida pré-termo e, o espaço para a sua manifestação e rituais concretizam um cuidado respeitoso e valorizador deste aspecto³².

Em relação a outras redes de apoio, um estudo³⁰, mostra a importância de redes formadas no contexto hospitalar por outras mães que estão a vivenciar a prematuridade. Neste estudo, somente uma mãe trouxe sua experiência em compartilhar sentimentos, frustrações e felicidade com outra mãe. Sugerimos que tal procedimento seja mais explorado nas unidades com vistas a fortalecer as mães neste período.

A análise de oito entrevistas desvela que as relações com os profissionais afetam negativamente a autonomia materna no cuidado da criança. Tal fato se deve ao profissional instigar o medo materno diante da situação do filho além de responsabilizar a mãe pelo cuidado e, portanto, por qualquer intercorrência que venha a acontecer. Assim, as mulheres/mães colocam-se, paulatinamente, em um processo de ampliar seu conhecimento e segurança para o cuidado da criança, o que requer, de certa forma, romper com o profissional, em termos de não ser emocionalmente dependente da sua aprovação em relação ao cuidado desempenhado por ela.

Para tanto, envolvem-se em um processo de **REVISÃO DA DEPENDÊNCIA PROFISSIONAL E DE SUA COMPETÊNCIA PARA O CUIDADO**. Categoria central revelada por este estudo.

A forma como a relação profissional afeta a trajetória de transformação da autonomia e segurança materna no cuidado da criança está na dependência da ressignificação materna desta relação e de seu significado enquanto mãe. Compreendeu-se, neste estudo, que tal trajetória perpassa por diferentes maneiras de interação entre ela e o profissional, traduzida nas seguintes categorias: **Relacionamento crente e obediente; Relacionamento inseguro e questionador; Relacionamento reflexivo e emancipatório.**

Destaca-se que, ao longo desta trajetória, a postura dos profissionais não se modifica nos distintos cenários de assistência à criança e sua família. É a própria mãe quem dá um novo sentido à sua dependência da aprovação profissional. Assim, o convívio diário com a criança, com as pessoas da rede de apoio social e o próprio amadurecimento que a experiência trouxe para a mulher/mãe proporcionam-lhe conhecimentos particulares da criança e de como o cuidado a esta deve ser processado em domicílio e, com isto, o medo instigado pelo profissional é atenuado, permitindo uma ampliação de autonomia e segurança para o cuidado.

Todas as mulheres deste estudo vão expressar tal segurança próximo ao primeiro mês em domicílio, após a alta hospitalar.

CATEGORIA: Relacionamento crente e obediente

A trajetória da mulher de cuidado ao filho inicia-se sob sua "**submissão ao profissional**", que a conduz a ser uma "**expectadora- aprendiz**". Neste momento, dado ao fato de considerar a "**fragilidade do prematuro**" e tê-la reforçada nas relações, mantém-se obediente e crente ao profissional.

Esta categoria, composta pelas três subcategorias destacadas no texto acima, traduz a interação entre profissional de saúde e mãe nos processos iniciais da experiência de tornar-se mãe de prematuro, e é vivido no cenário da UCIN, sob um importante afastamento físico da criança e de seu cuidado.

SUBCATEGORIA: Fragilidade do prematuro.

Com o nascimento prematuro do filho, as mães acionam seus conceitos prévios sobre a prematuridade e a UCIN. Trata-se de significados estabelecidos ao longo da vida e reflexo de interações sociais vividas. Todas as mães deste estudo traziam o conceito de que o prematuro é uma criança frágil, com risco de vida e com necessidades de cuidados especiais.

Isto concorda com o estudo³³, em que o sentimento materno neste período é de tristeza, desgosto, angústia e sofrimento como principais destaques diante do nascimento prematuro e da interrupção precoce da

gestação. Atrelado a isto, o ambiente da UCIN configura-se como desconcertante, principalmente devido à utilização de máquinas e equipamentos, onde as mães são apenas visitas e, por vezes, não sabem como se comportar³⁴.

As mães desta pesquisa concebiam a UCIN como um ambiente controlado, com alta tecnologia de cuidado, onde ficam crianças com risco iminente de vida. Concomitantemente a isto, sofriam a influência das interações sociais atuais (mídia, família e comunidade) que, também, significam o nascimento prematuro como uma situação de risco, em que sequelas, necessidades de cuidados intensivos e morte fazem-se presentes e traduzem a criticidade da situação por ela vivenciada.

Acresceu-se a este contexto o fato de os profissionais, nas diversas interações, reforçarem este conceito, quando conversavam com elas, no desempenho do cuidado direto à criança ou por meio de expressões, jargões e atos percebidos pelas mães como de ocultamento de algum dado relativo ao filho.

Sabe-se que os profissionais de saúde influenciam em aliviar a ansiedade e promover sentimentos de esperança e otimismo⁽³³⁾. Assim, cabe destacar a primeira visita ao filho na UCIN, que se configura como o primeiro encontro dos pais com os profissionais, e muitas vezes, dos pais com os filhos. Este primeiro momento é de medo e choque, pois os pais não estão preparados para o que vão encontrar. O ambiente pouco familiar, o linguajar desconhecido, bem como a gravidade de seu filho são muito estressantes, devastadores e permeados de inseguranças³⁵. Neste momento, e nos que se seguem, a família precisa ser ouvida, apoiada e assistida³⁶.

Além disto, vivenciar o cotidiano da UCIN, ver e ouvir neste ambiente reforçam o conceito de que o prematuro demanda um cuidado diferenciado, exige atenção, supervisão próxima e zelosa, vigilância e prontidão de ação para prevenir qualquer agravo ou ter sucesso nas possíveis intercorrências com a criança. Destaca-se, ainda, que esta interação promove o significado de ser a criança nascida pré-termo propícia a contrair uma infecção e, com isto a infecção é algo a ser continuamente combatido. Algo que requer constante atenção e zelo.

Com isso, confirmavam para si o entendimento de que sua criança era crítica, estava em situação de risco, tinha um prognóstico imprevisível e era suscetível a infecções.

“Quando eu fui ver ele na UCIN, eu só chorava, eu falava:- Não vai sair daqui. E sempre quando eu chegava lá, ele passava mal, tinha parada respiratória, tudo na minha frente. O médico me falava que eles não podiam garantir nada, pra eu rezar muito pra ele sair com vida de lá... No começo, eu não podia tocar na minha filha, porque ela era muito frágil e eles falavam que se eu tocasse ela podia pegar infecção, e aí já sabia bem o que podia acontecer com ela” Mãe 3

“Nesta época, eu só chorava, quando os nenéns nasceram, porque eles eram pequenininhos. Você ia lá e só ouvia ‘gente eles não vão sair daqui’. Ninguém acreditava quando via eles lá daquele jeito, prematuro é perigoso....Eles tiveram um monte de problemas, porque o xxx tava apertando a xxx. Minha mãe e irmãs achavam que eles não iam vingar.E me diziam isso toda hora. Eu não queria mais escutar isso, era muito difícil e eu convivia com o medo de que eles morressem.” Mãe 2

Esses processos relacionais com os profissionais desde o nascimento do filho, e, sobretudo, na UCIN têm como desdobramento a obediência incondicional com submissão da mãe ao mesmo.

“Todo mundo sabe que bebê prematuro é muito perigoso, né? Que a chance de morrer é muito grande. Quando ela nasceu, todo mundo me falava que ela podia não vingar, que não ia aguentar, porque era muito pequena, todo mundo achava que ela ia morrer. E quando eu chegava e na UTI e via a situação dela, era muito difícil. Os médicos também não davam muita esperança. Mas, mesmo assim, eu acreditava que ela ainda ia ficar boa, eu queria mesmo era poder pegar, pelo menos tocar nela, mas não podia e tinha que só ficar ali olhando. Porque eles falavam que era o melhor pra ela e eu acreditava e ficava só ali olhando, olhando e rezando pra ela ficar bem” Mãe 5

Esta subcategoria, na trajetória das mulheres, é uma epifania, uma vez que transforma o conceito de prematuro no sentido de intensificar os aspectos de fragilidade, risco de morte, instabilidade e acrescentar a tais elementos o fator de propensão à infecção. Com isto, estabelecem o conceito de prematuro e a partir desta significação determinam ações/comportamentos maternos, os quais serão abaixo detalhados.

SUBCATEGORIA: Expectadora - aprendiz

As regras e rotinas da UCIN, colocadas pelo profissional de saúde na relação com a mãe, impõem a ela a posição de expectadora do cuidado à criança, bem como a obrigação de estar ali nos poucos horários que lhe são permitidos, contudo com limitações de contato com o filho.

A sua relação com a criança é regulada pelo profissional que faz uso das regras de funcionamento da UCIN e da estabilidade clínica da criança como balizadores da permissão para a mãe se aproximar, tocar e cuidar do filho.

Participar das decisões sobre o cuidado do filho é negado a elas quase que como se a pertença da criança fosse da equipe de saúde.

Esta forma adotada pelos profissionais de se relacionar com as mães as conduz a compreender que seu papel como mãe, na UCIN, consiste em observar e aprender sobre o filho e seu cuidado. Ou seja, significa que devem seguir as ordens profissionais, ouvir sem contestar suas orientações, para aprender a cuidar e a ser mãe de um prematuro.

Concordamos com estudo^{30, 37}, em que mães explicitam que a interação e o apoio da equipe de saúde são fatores fundamentais para o enfrentamento da experiência de hospitalização de seus filhos, enquanto aspecto facilitador do processo³⁷. E para tanto, oportunizar a participação das mesmas no método canguru faz-se imprescindível, e aparece como atividade que promove empoderamento ao protagonismo materno e permite visualizar competências no filho e em si, enquanto mães³⁰. Na UCIN do presente estudo tais aspectos fizeram-se ausentes.

“Eu achava que era carinhoso, sabe? As técnicas falavam assim 'hoje ele é meu filho', que queria dizer que ela cuidaria dele durante todo o plantão. Eu achava que era bom, porque pelo menos quando a gente cuida de um filho cuidar bem e eu queria aprender mais como eu devia fazer pra cuidar dele depois. Mas tinha uma parte de mim que ficava com inveja, porque ele é meu filho e eu sou a mãe dele. Eu queria poder cuidar dele, mas não podia fazer quase nada, só colocar a mão dentro da incubadora”
Mãe 4

“Eu não aprendi nada na UTI, porque lá a gente era só visita mesmo, ia duas vezes por dia e era rápido demais, só meia hora. Só mãe que amamentava que podia ficar mais. “A responsabilidade era deles, eles que faziam tudo, porque enquanto eu estava lá, eu não podia nem tocar, não podia fazer nada, nem passar a mão.” Mãe 7

Já afirmam, neste período, que os profissionais de saúde dialogam pouco com elas e, nas vezes em que se dirigem a elas, depositam explicações, orientações e regras. Elas, em resposta, tendem a obedecer e a permanecer em uma atitude de observação. Referem sentir-se coagidas a comportar-se assim, mas concebem UCIN como espaço do profissional.

Como trazido por estudos³⁸⁻⁴⁰, a quantidade de orientações e informações sobre o estado de saúde da criança, o linguajar técnico utilizado, bem como a discordância em relação às orientações entre os profissionais³⁸⁻³⁹, dificultam a compreensão materna sobre o real estado da criança e geram sentimentos de ansiedade, insegurança em relação ao cuidado à criança pré-termo⁴⁰ e dificuldade em saber qual orientação seguir³⁸.

“Da porta para dentro era o lugar deles, era assim que eu sentia. Aí aquela porta me dava até um gelo, a gente ficava lá esperando até poder entrar, se tinha intercorrência às vezes não tinha visita, mas ninguém explicava porque. Aí eu ia embora com meu coração na mão pensando que era com eles. Mas quando não tem intercorrência aí podia entrar, mas tem que dar sorte, porque se fosse o médico xxx ele explicava certinho, agora se fosse a médica xxx era só pancada. Ela falava, falava mas eu nem entendia direito o que tava acontecendo com eles, só sabia que era muito

grave. Daí você fica sempre com aquela dúvida se o que entendeu é certo, dá vontade de conversar é muita informação ao mesmo tempo. Só que não conversam muito com a gente e eu não tinha coragem de perguntar. Daí ficava com a dúvida." Mãe 2

O contexto interacional acima traz indagações acerca da suficiência de seus conhecimentos e habilidades para cuidar da criança, já prospectando os tempos que serão vividos em domicílio. Isto gera medo, ainda mais, pelo fato de os profissionais explicitarem, continuamente, ser responsabilidade da mãe o cuidado da criança. Em adição, trazem nas conversas com as mães que para cuidarem bem, elas precisam: “ter medo” e “ ser vigil”. Reflexo disto, colocam-se como expectadoras atentas do cuidado profissional desejosas de aprenderem a cuidar do filho.

“Lá eu aprendi que precisa ficar sempre atento com eles e que sempre tem que ter medo, porque quando a gente tem medo a gente toma mais cuidado. Porque pode acontecer alguma coisa a qualquer momento. E ainda mais com duas, né? Eu tinha medo de dormir, de acontecer alguma coisa com elas e eu não ver, eu ficava atenta a todo momento, de dia de noite. Foi muito difícil e cansativo para mim” Mãe 1

A presente pesquisa concorda com estudo⁴¹ que traz a perspectiva profissional da não inclusão da família no cuidado ao prematuro na UCIN. Em contrapartida, os profissionais explicitam a inviabilidade de tempo para orientar e oferecer suporte emocional às famílias. Relatam também sentirem, que de certa forma a mãe, além de disputar espaço ao lado do bebê, fiscaliza e avalia o cuidado profissional prestado. Isto transforma a relação de poder do profissional frente à tomada de atitudes com a criança prematura e faz com que alguns defendam condutas tradicionais como o isolamento do RN e o cuidado focado na doença⁴¹.

Os achados deste estudo estão em desacordo com os preceitos do Cuidado Centrado na Família, os quais garantem que o cuidado seja planejado em torno de toda a família, e não somente da criança, sendo todos os membros reconhecidos como receptores de atenção⁴². Têm por preceitos:

reconhecer a família como uma constante na vida da criança; facilitar a colaboração entre pais e profissionais em todos os níveis de cuidado em saúde; respeitar as diversidades racial, étnica, cultural e socioeconômica das famílias; reconhecer as forças e a individualidade de cada família; compartilhar informações completas e imparciais com as famílias de modo contínuo; encorajar e facilitar o apoio e as redes entre famílias; responder às necessidades de desenvolvimento da criança e do núcleo familiar; adotar políticas e práticas que forneçam apoio emocional e financeiro às famílias; planejar um cuidado em saúde que seja flexível, culturalmente competente e responsivo às necessidades familiares⁴².

Assim, cabe refletir sobre a prática profissional no que tange à humanização da assistência e ao cuidado centrado na família. Sugerimos pesquisas que abordem como a formação do profissional pode impactar no agir do profissional na prática.

SubCategoria: Submissão ao profissional

Desde o nascimento, os profissionais enfatizam para a mulheres/mães, nas diversas interações que estabelecem com elas, que elas precisam seguir suas regras e orientações para garantir a segurança do filho. Tal justificativa, para a obediência ao profissional articula-se ao fato de ela significar a criança como alguém frágil com risco de vida, e a UCIN como espaço de cura e do profissional. E, este último como detentor do saber e poder no que se relaciona ao cuidado da criança prematura. Assim, submetem-se aos comandos profissionais de forma incondicional.

O que vem de acordo com o estudo⁴³, o qual destaca que o comportamento relacional do profissional de saúde com a família demonstra-se estruturado no poder e afeta a autonomia materna no cuidado de seu filho, principalmente no que tange ao empoderamento das habilidades pessoais para tal cuidado⁴³.

"Eu queria poder fazer alguma coisa por ela, mas ela era muito frágil e não podia. E eu também mal sabia cuidar de criança, porque ela é minha primeira, né? E eles falavam que não podia cuidar do jeito que cuida de um

neném normal, que naquele momento só eles podiam cuidar. Aí a gente aceita. Eu agradeço a Deus por eles terem cuidado dela e ela estar viva hoje" Mãe 8

Ao interagir com esta desconfiança do profissional, a mulher/mãe reconhece que deve ser percebida positivamente pela equipe de saúde, pois é esta que promove a oferta de informações mais detalhadas sobre o filho e possibilidades diferenciadas de contato com ele. Mães e famílias que já estão fazendo uso da UCIN reforçam que a obediência aos profissionais amplia tais possibilidades. Em virtude disto, reprimem seus sentimentos, sua autonomia frente ao cuidado, suas ações, questionamentos, discordâncias para ter acesso a informações sobre o filho e algum contato com ele, por intermédio da permissão profissional.

Assim, apoiamos o estudo⁴⁴, que aponta a necessidade de transformação urgente no cuidado às famílias nas UCINs, especialmente as brasileiras, com a incorporação de oportunidades às mães para poderem cuidar do filho de modo compartilhado⁴⁴. O cuidado centrado na família é uma abordagem com contribuições para o bem-estar parental e familiar, que confere o empoderamento das famílias e estabelecimento de confiança e competência no cuidado à criança⁴⁴.

Os profissionais precisam ter o interesse e estarem disponíveis para o cuidado da díade, mãe e bebê⁴⁵, com respostas sensíveis à especificidade das necessidades de cada família⁴⁴. Compreender o contexto sociocultural da família como o de referência para o planejamento do cuidado está posto e, é a partir das crenças e valores desse cenário, que ela estabelece suas concepções em relação ao papel familiar, parental e efetividade do cuidado. O reconhecimento destes aspectos ainda é feito de forma incipiente, quando se parece acreditar na existência de um único jeito de exercer o cuidado, um cuidado pautado em protocolos predefinidos e não individualizados e o papel parental e familiar.

Significar a criança nascida pré-termo e/ou com baixo peso como de risco e com necessidades especiais de cuidado revelou-se eixo das interações dos profissionais da UCIN com a mãe e a família, com contribuições em

relação aos conhecimentos acerca das particularidades desta criança e de seu cuidado nos momentos críticos. Contudo, determina inseguranças na mãe e na família em relação às suas possibilidades e competência de cuidar em domicílio⁴⁶.

"Na UTI tinha que ir bem tranquila, porque às vezes, dependendo do que eu escutava, eu queria brigar com eles. E tinha muita mãe que brigava, que queria discordar, e aí ficava mal vista. Mas eu sabia que meu filho dependia deles, eles que tinham que cuidar dele, e eu queria poder cuidar também e eu também dependia de eles deixarem eu pegá-lo no colo, passar leite na sondinha. Aí, ia lá de coração aberto, e mesmo quando escutava alguma coisa que não gostava tanto, eu segurava firme, porque para mim o mais importante era poder cuidar, nem que fosse só 20 minutinhos." Mãe 3

Categoria: Relacionamento inseguro e questionador

Ser submissa ao profissional e ficar na posição de expectadora dos cuidados dele ao filho traz sofrimento e não plenitude para as mães. Sentir e conscientizar-se deste sofrimento é o que determina transformações na forma de se relacionar com os profissionais que, apesar de tensionados permanecem a impor à mulher a posição de expectadora-aprendiz.

Tais processos determinam questionamento das regras a elas impostas e de sua obediência cega e leva a questionamentos da intencionalidade do profissional em tê-la como submissa a seus comandos e distante do filho. Passam a buscar transformação neste sentido, especialmente no que tange à sua proximidade e à participação no cuidado à criança.

As subcategorias que se desvelaram são: **"sofrimento diante do limites"**, **"busca da proximidade com o filho"** e **"conformada, enquanto expectadora-aprendiz"**

Subcategoria: Sofrimento diante de limites

O sofrimento e limites derivados de sua não inclusão efetiva no âmbito de cuidado direto ou indireto ao seu filho mobilizam conversas internas na mãe, bem como promovem a busca de diálogo com outras mães. Nestes processos entram em intenso contato com o seu sofrimento pela não concretização da maternagem, bem como pelo medo de não conseguirem cuidar desta criança concebida por ela como frágil e da qual é afastada pelo profissional.

As relações profissionais vivenciadas desde a UCIN até a alta hospitalar enfatizam a criticidade da criança e o dever da mãe de ser a principal cuidadora. Os profissionais não oferecem oportunidades reais de envolvimento das mães nas ações voltadas ao cuidado da criança. Isto as coloca conforme enfatizado acima, como expectadoras do processo e extraem oportunidades relacionais com o filho.

Cabe ressaltar que durante a internação os pais são colocados à margem do tratamento da criança, ficam na posição de observadores da enfermagem e, à medida que observam o modo como esta interage com o bebê, avaliam o cuidado prestado, bem como se podem ou não confiar neste cuidado⁴⁷.

Este limite imposto é tolerado inicialmente, contudo mobilizadas pela intenção de maternar querem entrar em contato mais intenso com o filho e buscar suprir medos e dificuldades que imaginam ter de enfrentar para cuidar dele. O desconforto sentido pelo não suprimento de suas distintas necessidades maternas (emocionais, de contato, de informação) direcionam a mãe a buscar o rompimento com a forma de relação estabelecida anteriormente com os profissionais.

“No começo, eu pensava ' meu Deus eu nunca vou conseguir cuidar dessa criança. Era assustador ver ele lá daquele jeito, cheio de tubo, sonda e picada nos bracinhos, e eu nem podia tocar, nem fazer nada. Tinha hora que parecia que nem era meu filho, sabe (choro) porque elas faziam tudo e eu era só a visita mesmo. Eu queria poder cuidar, mas não podia porque eles falavam que meu filho podia piorar ou pegar infecção, eu me conformava no começo... Quando ele cresceu e ficou um pouco melhor eu

queria mesmo pegar, ninar meu filho tanto tempo internado, sabe? Eu precisava mostrar pra ele quem era a mãe dele e aí eu pedia mesmo, estava lá todos os horários possíveis e fui vendo que ele estava bem e comecei a perder o medo, aí já melhora, mas mesmo assim eu não podia fazer muito com ele." Mãe 2

Estudo realizado com enfermeiras⁴⁸ observa que, embora os pais desejem realizar cuidados junto ao filho, inicialmente se sentem impactados com a fragilidade física do mesmo e com isto têm uma primeira reação de inibirem-se no que tange a realizar os cuidados e a se aproximar do filho. Sofrem com a situação e apresentam sentimentos de culpa, vontade de estar no lugar do filho e com este sofrimento são impulsionados a reagirem. Todavia, este processo acontece gradativamente e com a demonstração de esperança frente ao tratamento do filho⁴⁸.

Desejam conquistar maior proximidade com o filho, empoderar-se para um materno autêntico e percebem que para isto precisam romper com a submissão cega aos comandos profissionais. Assim, passam a fazer tímidas solicitações de participação no cuidado a filho, ora explícitas, ora implícitas, que serão descritas na subcategoria a seguir.

"Eu pedia mesmo, desde o primeiro dia que fui à UTI. Eu pedia pra elas (técnicas de enfermagem) para me deixarem tocar nela, trocar a fraldinha, passar leite na sondinha, essas coisas mesmo, mas no começo me deixavam só tocar. Aí, depois com o tempo, eu fui pegando o jeito da coisa e elas começaram a confiar em mim, viram que eu tinha cuidado e me deixavam pegar ela, limpar, e dar o leite." Mãe 5

Contudo, cabe ressaltar que esta busca é sempre potencializada por processos interacionais consigo próprias, à medida que sofrem frente aos limites impostos pelos profissionais. E, simultaneamente vão tomando consciência de que são as mães daquelas crianças e, portanto querem cuidar delas. Quando não têm oportunidades para isto, sofrem e buscam mudanças impulsionadas por este sofrimento.

Estudo³⁰ que comparou a construção do papel materno de mães, que não participavam com o das que participavam do Método Canguru, relatou que

a participação do método, possibilitou estar junto ao filho por longo período. E cuidar dele as fazia enxergar-se e sentirem-se mães daquela criança, e a partir deste convívio com o filho elas se automeavam. Enquanto no outro grupo, esta construção levou mais tempo, pois o modelo tradicional permitia-lhes ficar com o filho somente nos excessos horários de visita e, mesmo junto ao filho não podiam realizar muitos cuidados de maternagem Este modelo ocorreu no presente estudo e mães relataram que a proximidade deste reafirmou o processo efetivo da maternidade.

Assim, percebe-se que à medida que essa mulher interage com o contexto de unidade onde os profissionais assumem o cuidado da criança, ela significa seu papel de mãe com desdobramentos para o sentimento de não pertença da criança⁴⁷.

"Poxa, ele é meu filho e eu vou cuidar dele. Mas só consegue cuidar mesmo no berçário, porque na UTI a visita era muito rápida, nem dava muito tempo. Mesmo assim, o que eu podia fazer eu sempre fazia, eu sempre tava lá todos os horários possíveis. Mas só fui me sentir mãe mesmo no berçário, porque podia ficar lá o dia inteiro e fazer de tudo com ele. Cuidar mesmo, coisa de mãe." Mãe 6

Subcategoria: Busca da proximidade com o filho

Nas poucas oportunidades de interação com o profissional de saúde, buscam esclarecimentos e detalhamentos específicos sobre a situação do filho e verbalizam desejo de proximidade com o mesmo. Contudo, não são correspondidas com o grau de especificidade que almejam, o que traz pouca contribuição para seu conhecimento e enfrentamento da situação e gera questionamentos.

Pais de outro estudo⁴⁹ também sentiam esta necessidade, quando destacavam que gostariam de ser informados com o grau de especificidade sobre a condição real do bebê, bem como ter ao seu lado uma equipe de profissionais de saúde que demonstrasse estar realmente no controle na situação, porém que não desconsiderasse a opinião dos pais. .

"Na visita eu tentava falar com elas (profissionais de saúde), mas saía quase todo mundo, porque era hora do almoço e eu não conseguia entender direito o que tava acontecendo, e eu queria saber melhor porque era meu filho que estava ali, eu precisava saber. Quando conseguia alguma explicação me sentia um pouco mais tranquila." Mãe 5

Neste íterim, tendem a questionar as informações dos profissionais e sentem a necessidade de ter outras evidências concretas sobre a intencionalidade deles no uso de regras que lhes são impostas. Trazem afirmativas sobre o quanto eles de fato desejam empoderar as mães para o cuidado.

À medida que exploram e refletem sobre tais aspectos, percebem que os profissionais ocultam fatos e evitam as mães, o que traz questionamentos sobre sua intencionalidade. Esta dúvida intensifica seu desejo de proximidade do filho e das justificativas para os cuidados com eles desenvolvidos. Comportam-se de forma mais vigil em relação à conduta profissional de cuidado e fazem tensionamento junto aos profissionais para terem acesso ao filho.

"Veja bem, ninguém falava direito sabe? E eu queria saber exatamente qual era a situação deles. Que era grave eu já sabia, que podia morrer também, mas faltava saber mais (choro). Aí o que fazia era chegar bem no horário da passagem de plantão, que era quando eu escutava mesmo como eles tinham passado a noite. Realmente eles não te contam tudo, eu ouvia nossa a neném da xxx chorou a noite inteira deu muito trabalho e depois quando iam falar para mãe falavam que ela tinha ficado calminha. Peraí, comigo não é assim que funciona, os filhos são meus e eu quero saber exatamente como eles estava. Quando escutava o nome deles ficava toda atenta pra saber como eles estavam. Mas isso deu problema uma vez, porque eu fui falar com a mãe que não era bem assim, que o filho dela não estava exatamente como elas (técnicas de enfermagem) tinham falado. Aí deu rolo, veio até a enfermeira falar comigo, que eu não podia ficar fazendo fofoca e nem ficar escutando a conversa dos outros. Aí eu disse: se é sobre meus filhos eu tenho todo o direito de escutar sim, o filho é meu e não seu. Foi complicado, mas eu continuei chegando na hora de passagem de plantão." Mãe 2

Diante da angústia e da necessidade de obter informações que lhes possibilitem compreender o que está acontecendo, os pais procuram respostas junto aos profissionais da equipe e, de acordo com o retorno obtido, começam a identificar aqueles em quem podem confiar e esperar maiores informações sobre o estado da criança⁴⁷. Porém, esta relação fica comprometida e pautada na constante desconfiança sobre a veracidade das informações.

Com isto, cabe aos profissionais refletirem em sua prática clínica sobre a necessidade de uma comunicação verbal e não verbal positiva para com a família e como promovem estes encontros com a mesma⁵⁰⁻⁵¹. Muitas vezes, é preciso tocar fisicamente um 'local dolorido', sendo este, uma área de preocupação que a mãe/família apresenta para que a narrativa dessas pessoas se torne mais fluente e potente no processo diagnóstico e de intervenção⁵⁰⁻⁵¹. O acolhimento efetivo ocorre frente a qualquer oportunidade que se faça possível na interação entre profissionais de saúde e família⁵⁰⁻⁵¹.

Subcategoria: Conformada enquanto expectadora-aprendiz

Apesar da evolução clínica da criança, do tensionamento materno para ter maior acesso ao filho e, por vezes, com a transferência para uma unidade de cuidados intermediários, os profissionais mantêm uma atitude relacional centrada no poder sobre a mãe e de reforço de ser ela aprendiz de como cuidar de seu filho prematuro.

Há algumas concessões de acesso à criança, contudo o profissional segue no comando com a expectativa de obediência materna. Especificamente, no cenário estudado, chama a atenção que para o ensinamento das mães existe um local específico para onde as crianças são transferidas antes da alta (Berçário Externo). Elas são obrigadas a permanecer integralmente neste local, pois lá, serão treinadas a cuidar da criança. Tal processo inicia-se sempre com o mesmo ritual: o profissional demonstra a técnica de cuidado (banho, troca, alimentação) uma vez à mãe e nas próximas vezes esta deve desempenhá-la com a supervisão profissional. Ali permanecem repetindo a técnica, quando o profissional corrige e faz instruções sempre na tônica de supervisão e controle da adequação do cuidado.

Este processo é, inicialmente, significado pela mãe como importante para aprender o cuidado do filho. Traz segurança, porém, pela forma como é desempenhado, mas também traz dependência e, por vezes, impede que a mãe aja com autonomia.

"No berçário externo que a gente aprendia a cuidar, lá as meninas (técnicas de enfermagem) ensinavam tudo para gente e mostravam o jeito que a gente devia fazer em casa. Elas demonstravam uma vez e depois a gente tinha que fazer igual e elas ficavam olhando pra ver se tava certo. Era muito bom, quando eu vim embora eu queria ter trazido uma comigo, porque pensava que não ia dar conta sozinha. Queria que alguém estivesse ali olhando pra ver se eu estava fazendo tudo certo." Mãe 4

Nesse íterim, cabe discutir aqui o pensamento de Paulo Freire sobre a relação educador e educando. No caso deste estudo são, respectivamente, profissionais de saúde e mães/família.

Aquele que educa, deve criar condições para que os educandos criem sua autonomia e, para tanto, faz-se imprescindível que no contexto educacional a escuta esteja presente⁵². Como afirma Paula Freire, quando o educador 'FALA PARA' o educando, tem-se uma relação de poder do educador (detentor do conhecimento) perante aquele que aprende, isto chega a ser denominado de 'prática educacional bancária' e depositária de informações. Assim, também o é no contexto de saúde. Dessa forma, nas práticas educativas, em qualquer contexto é necessário que se 'FALE COM' e não 'PARA'⁵². Neste 'FALAR COM' estão intrínsecas as particularidade socioculturais de cada um dos sujeitos que interagem e, a partir disto, se estabelece a construção do saber⁵².

Neste estudo, as relações não aconteceram como o recomendado acima; assim sendo, os atos maternos destacaram a dependência que têm do profissional no sentido de aprovação do seu desempenho no cuidado do filho. Descrevem que, inicialmente, estas técnicas rígidas são transpostas para o cuidado em domicílio. Independentemente do quanto se sintam preparadas, em geral, as mulheres se sentem obrigadas a executar algumas ações para cuidar do filho. Entendem que deve ser assim para que elas aprendam, reconhecendo que tal contribui para sua habilidade técnica no cuidado.

Em estudo³⁰ que compara a metodologia de cuidado tradicional e Canguru, mulheres/mães que experienciaram o cuidado tradicional trouxeram que o desempenho de suas práticas cuidativas nos momentos periféricos a alta configurou-se como uma rotina solitária, uma vez que inexistia parceria com a equipe de saúde, mas sentiam-se como cumpridoras de tarefas. Sendo assim, a relação pautava-se em críticas, julgamentos e observações por parte dos profissionais, frente ao cuidado prestado, o que se confirmou no presente estudo. Aqui se destaca, novamente, a importância de práticas de cuidados humanizados, a saber, os preceitos do Método Canguru.

"Ajudou muito sim, no berçário eu podia dar banho e aí ficava tirando a temperatura toda hora pra ver se estava com febre, dava os remédios no horário certo, dava o leitinho no horário certo, dava banho na incubadora, tudo muito certinho mesmo. Aí, depois pra dar banho na banheira, é bem diferente, dava muito medo... dava até medo de pegar. Quando chegou em casa dava mais medo ainda. Porque eu ainda tinha que pensar em tudo aquilo sabe? Ver febre, tomar cuidado, ferver tudo, lavar a mão e depois passar álcool, ficar olhando a outra pra ela não ficar em cima dela, né. Era muita coisa pra minha cabeça neste começo, mas eu tentava fazer tudo do jeito que me ensinaram, para não ter erro. Quase fiquei maluca porque em casa eu não tinha que cuidar só delas e também não tinha muita ajuda porque meu marido trabalha e a outra filha vai para escola." Mãe 1

Apesar deste contexto relacional, todas as mulheres deste estudo concebem este período hospitalar (no "Berçário") como de menor sofrimento justificado pela oportunidade de estar junto ao filho. Relataram agradecimento por estas oportunidades, em função da ampliação de conhecimentos e habilidades resultantes e, sobretudo, pela oportunidade de aproximação física com o filho que lhes fora negada na UCIN e que ao ser ofertada agora, supre, neste momento, sua necessidade de contato e entendimento sobre o filho e seu cuidado. Contudo, a insegurança ainda é grande e a dependência da aprovação e correção de suas ações se fazem muito presentes. Desconfiam de si na competência e habilidade para cuidar do filho.

"Lá (berçário externo) a gente podia cuidar mesmo. Elas (técnicas de enfermagem) ajudavam a gente a cuidar. E era muito bom saber que tinha alguém que entendia para ver como eu tava cuidando, se tava certa ou errada. Elas davam muitas dicas, faz assim, dá leite de 3 em 3 horas no mínimo, dá o banho desse jeito, sempre lave as mãos antes de pegar, antes de amamentar, sempre ferve tudo, essas coisas assim. [...] E depois, quando foi para ir embora, eu fiquei com dor no coração. Queria elas comigo. De vez em quando, eu ligo pra falar com elas e tirar alguma dúvida.." Mãe 3

Mesmo após a alta, já no serviço de seguimento, tal atitude profissional é centrada na mãe, na checagem de como cuidam e em evidências na criança da qualidade do cuidado.

"Porque eles (filhos) estão passando ainda. Os médicos falam que enquanto eles não tiverem um ano eles não vão estar fora de perigo. Um ano é a idade crucial para os nenéns. Eles são muito pequenininhos... eu tenho um cuidado crucial com eles. Eu quase não saí de casa. Só saiu mesmo, quando tem que ir ao médico. Aí, nesse dia eu vou na casa da minha mãe e deixo um lá. Eu não levo os dois, pra não ficar...porque pra ir no médico já viu, né? No médico tem de tudo...eu não levo não, eu morro de medo, eles podem pegar alguma infecção... Mas ir na consulta e ver que ta tudo bem com eles paga todo esse cuidado. É a recompensa de tudo que faço." Mãe 2

CATEGORIA: RELACIONAMENTO REFLEXIVO E EMANCIPATÓRIO

Com o decorrer do tempo de vida da criança, a melhora de seu estado de saúde e sua ida para o domicílio, a mulher/mãe ainda se apresenta "**insegura para o cuidado**", evidenciado por sua reprodução do cuidado aprendido nos momentos hospitalares, justificado por acreditar ser a melhor maneira de cuidar do filho. Adiciona-se a isto o fato de somente ser permitido a ela um contato mais próximo e os ensinamentos de como cuidar desta criança próximo à alta hospitalar. Adiciona-se ainda, viver, em domicílio, uma "**rotina**

solitária", pois a família deposita nela a confiança para prover o cuidado necessário à criança, pois esteve limitada no acesso e participação na hospitalização da mesma.

Porém, ao longo do primeiro mês em domicílio, esta mulher, ao interagir com os seus medos, expectativas e fragilidades, bem como com o filho percebe particularidades deste e de suas necessidades. Passa, então, a agir com vistas a atender suas necessidades e as do filho e imprime autenticidade e "**autonomia para o cuidado**", quando reflete sobre o que lhe fora ensinado e experienciado.

Subcategoria: Insegura para o cuidado

Fruto do contexto interacional vivenciado ao longo de sua estada na UCIN, a mãe, ao ter oportunidades de cuidado direto com a criança, principalmente em domicílio, tende a reproduzir o cuidado vigil, minucioso e protocolar que lhe fora transmitido em âmbito hospitalar.

Frente a isto, vive imersa em um contexto em que o medo e a vigilância são elementos fundamentais para a execução de um cuidado que previna agravos à saúde do filho, garanta sua sobrevivência e, principalmente, impeça sua volta ao hospital. Os profissionais, tanto do hospital quanto do serviço de seguimento, reforçaram/reforçam a todo o momento a fragilidade da criança e sua necessidade por um cuidado minucioso. Os profissionais chegam a explicitar para as mães que elas devem ter medo, pois isto as fará cuidar bem desta criança

“Foi difícil, a primeira semana foi complicada. Eu não dormia direito, porque pra mim ia acontecer alguma coisa com eles e eu ia estar dormindo, e eu ia dormir demais e não ia ver. Ai que horrível gente, é horrível, horrível, e aí você não sabe quem você olha, porque eu ainda tenho dois, né? Eu senti muito medo... O meu maior medo era de eles morrerem ou terem que voltar para lá (hospital)... Eu não ia aguentar gente, não ia aguentar mesmo. Então ficava sempre alerta.” Mãe 2

Após a alta da criança a mãe e a família se sentem desamparadas pelo cuidado ofertado pelos distintos serviços, seja o do seguimento, seja na

atenção primária em saúde ou hospitalar. Assim, recorrem a vários profissionais e serviços simultaneamente, a fim de confirmar se o como cuidar é adequado, “correto”. Desconfiam das informações profissionais e este processo de recorrer a vários profissionais e serviços, visa checar as convergências de informações e condutas para tomarem decisões no cuidado à criança. Além disso, ter mais que uma opinião sobre a evolução e cuidado do filho é entendido por elas como ação de uma boa mãe.

"Não vou mentir não, eu tenho 3 médicos. Vejo o que cada um fala. Vou entendendo mais o que está acontecendo e daí eu vejo o que coincidiu e o que não, e decido como cuidar. Quase sempre eles coincidem. Quando não, tento um encaixe lá no SAIBE [ambulatório de seguimento] e vejo o que falam lá. É difícil, você fica com medo, é prematuro, tem que ter cuidado mesmo. Acho que todas as mães que eu conheço fazem isto. A gente precisa, para ter a certeza que está cuidando certo, de que estamos cuidando bem." Mãe 3

Como estratégia para apoiar a mãe nos momentos periféricos e após alta do bebê prematuro, desponta-se como mecanismo as visitas domiciliares pré e pós-alta, realizadas por uma enfermeira que acompanhou a criança nascida prematura na UCIN. Na visita pré-alta, há o levantamento de problemas, sejam emocionais, físicos ou estruturais que as famílias enfrentam, e após esta fornece orientações baseadas nas necessidades mais comuns apresentadas pelas famílias⁵³. Já as visitas realizadas após a alta têm um caráter mais de apoio às famílias e acolhimento das dúvidas que emergiram com a vinda para casa, pois embora tenham vivenciado uma preparação prévia para realizar os cuidados com seu bebê durante toda a internação, ainda apresentaram dificuldades e/ou dúvidas em relação aos cuidados do mesmo, já agora o cuidado da criança está integralmente sob sua responsabilidade⁵³.

Na impossibilidade de visitar a criança em seu domicílio, o contato telefônico pode ser uma maneira de seguimento da criança/família, sobretudo, imediatamente após a alta⁵⁴. Verificamos, em estudos nacionais, que há um distanciamento das famílias de crianças nascidas prematuras dos serviços da atenção primária em saúde. Para evitar a evasão dos programas de acompanhamento, sugere-se manter o registro de vários endereços, como de outros familiares e locais de trabalho dos pais. Para efetivar a rede de

cuidados às crianças nascidas prematuras, os estudos evidenciam a necessidade de ações conjuntas com todos os serviços e setores de que estas crianças fazem uso⁵⁴. A família destaca, principalmente, o despreparo dos profissionais de saúde atenderem recém-nascidos com baixo peso⁵⁵.

Neste sentido, sugerimos para estudos que apontem como estas intervenções profissionais podem fortalecer e dar segurança à mãe/família para o cuidado domiciliar do prematuro, e o que isto traz de ganhos para a humanização da assistência de enfermagem.

Subcategoria: Responsabilização pelo cuidado

No contexto hospitalar a mãe, e somente ela (salvo condições ou concessões especiais), tem permissão para ficar, interagir e cuidar do seu filho na Unidade de Cuidados Intermediário Neonatal ("Berçário Externo"). É neste espaço que ela é treinada e ganha reforço para um cuidado minucioso e vigil do filho em domicílio. Desta maneira, torna-se a detentora do saber cuidar do filho prematuro.

Porém, membros da família e amigos desejam envolver-se no cuidado à criança, mas concebem a mãe como a figura que teve a oportunidade de aprender a cuidar da criança na UCIN e, portanto, é a detentora do saber em relação a como cuidar da mesma. A própria mãe reforça tal aspecto, quando a família quer se envolver no cuidado, ela limita sua participação, dada sua preocupação com a segurança da criança. Em decorrência disto, as mães sentem-se como as únicas depositárias da responsabilidade do cuidado à criança³⁸ e vivenciam repercussões para seu estado emocional, especialmente com sentimentos de sobrecarga^{38,43} que são explicados, por vezes, pela ausência de uma rede familiar consistente⁴³. Contudo, a dedicação, o carinho e o cuidado da mãe com o bebê são reconhecidos por outros membros da família⁴³.

Devido a esta conduta hospitalar que valora somente a mãe, em domicílio, os demais membros da família sentem-se pouco a par do cuidado e da criança. Isto determina que eles deixem como responsabilidade exclusiva da mãe a execução do cuidado à criança. Justificam tal procedimento pelo fato de somente ela ter sido preparada para o cuidado à criança, concebida por eles

como frágil e com necessidades diferenciadas. Este contexto impõe à mãe/mulher solidão, quando ela pode contar somente consigo própria. Isto é reforçado pela própria mulher, que se concebe assim também e, conseqüentemente, traz conflitos para a dinâmica familiar.

“Só eu aprendi a cuidar dele no berçário, só eu dou banho, só eu dou comida, ele só dorme só comigo. Então assim, eu não tenho o que falar, o que eu tenho medo é de dar comida, porque tenho medo dele engasgar. Mas ninguém me entende, todo mundo fala que eu sou paranoica. Aí, eu prefiro não escutar ninguém, porque é mais fácil cuidar de um sozinho, do que cuidar de um ouvindo dez ao mesmo tempo.” Mãe 3

Sendo assim, quando os familiares ou profissionais de saúde querem saber sobre o estado da criança é a mulher a quem recorrem. Porém, por vezes, as perguntas que fazem apresentam um tom de cobrança e estão principalmente relacionadas ao ganho de peso, à não exposição a situações de risco a infecções, à higiene e à alimentação.

O que acaba por imergir em um contexto em que a cobrança está sempre presente, deixando a mãe exausta e, por vezes, frustrada em suas rotinas de cuidado

“Chega lá e o que eles querem ver: ganhou peso? Quanto? Está dando de mamá, quantas vezes? Você percebe que eles estão julgando o que você (pensa), olham como o cuidado está. Cresceu, ganhou peso. Está ótimo. É isto, ficam vigiando como a gente cuida.” Mãe 1

“Me sentia frustrada, porque você cuida, cuida, cuida e é só você mesmo. Aí, depois vêm os parentes e até meu marido me cobrarem do peso dele, que era para dar mais comida para crescer mais rápido. Ou então vêm as comparações do meu filho com outras crianças da mesma idade. Peraí, né? Ele nasceu prematuro e precisa de um tempo maior que uma bebê normal.” Mãe 4

Aqui cabe resgatar o que foi discutido anteriormente neste estudo sobre a importância da rede de apoio social para o cuidado da criança. Os

profissionais de saúde que atuam nos hospitais, por vezes, não incluem a família no cuidado ao prematuro, derivado disto não estimulam a construção de uma rede de apoio para o cuidado com a criança prematura no domicílio^{33,35}

Assim, destaca-se a importância da integração da rede de apoio desde os momentos iniciais da gestação da mulher, o que contribuirá para participação da família neste sentido⁵⁶. Fazem-se necessárias pesquisas que explorem a inserção intra-hospitalar da família no cuidado à criança prematura e mulher/mãe no que tange ao cuidado domiciliar do prematuro.

Subcategoria: Autonomia para o cuidado

Durante a trajetória hospitalar, o cuidado é transmitido para as mães de uma maneira protocolar e não individualizada. Tal procedimento coloca todos os prematuros na mesma condição de necessidades de cuidados e atenção. Com isto, desconsideram a individualidade, as necessidades específicas das crianças e das mães, bem como o estado de saúde em que cada criança se encontra ao receber alta da UCIN. Acabam por descontextualizar as informações, uma vez que todos os informes e prescrições de cuidados são transmitidos, pelos profissionais, de maneira protocolar.

Assim, no exercício do cuidado ao filho em domicílio, uma primeira estratégia para ter segurança no desempenho é replicar os cuidados similarmente ao modo como eram desenvolvidos no hospital.

Como também é ressaltado pelos estudos⁴³, este comportamento tende a atenuar-se com o passar do tempo, dado o conhecimento promovido pelo próprio cuidado⁵⁷, quando a mãe consegue diferir o contexto da casa do da UCIN. Desse modo, transformam o seu jeito de cuidar da criança com abandono de boa parte da reprodução inicial das práticas da UCIN⁵⁸. Ter e sentir plenitude e êxito no papel maternal mobilizam a mulher para o cuidado ao filho⁵⁷. Com o passar dos dias/ semanas, a mãe começa a conhecer, de fato, as particularidades de sua criança e de seu cuidado, pois, apesar de replicarem, ainda assim, a criança chora e apresenta sinais de desconforto.

Assim, elas passam a questionar a pertinência daquele cuidado para o seu cotidiano e, muitas vezes, veem que a rotina inflexível não cabe em suas possibilidades, bem como com a necessidade da criança.

Contudo, a atenção dispensada à criança pela mãe é tensa^{40,57} e intensa⁴³, dada a responsabilidade sentida⁵⁷, a preocupação com o não saber cuidar⁵⁷⁻⁵⁸ e o medo de que algo de ruim possa acontecer à criança⁵⁷⁻⁵⁸. São vigilantes⁴³ e inseguras em relação à alimentação^{40,57} e à capacidade de reconhecer a estabilidade funcional da criança, especialmente as relativas à respiração, ou reconhecer particularidades fisiológicas da criança prematura. Convivem com sentimentos ambíguos, como felicidade e medo; e dormir plenamente é raro, principalmente pela preocupação em não conseguirem acordar diante de manifestações da criança⁴³.

Neste estudo destacam-se, principalmente, as situações que exigem tomadas de decisões e confrontam consigo própria e com a criança qual a melhor solução a ser tomada, pois antes quem tomava as decisões eram somente os profissionais. Tais situações exigem novos processamentos do que sabem, à luz do comportamento de sua criança e de sua realidade. Tomam decisões e avaliam seu impacto no conforto da criança e de seu cotidiano. Vão se apegando mais à criança à medida que cuidam e convivem com ela de forma mais espontânea e verdadeira.

Dessa maneira, reconhecer e vivenciar as particularidades próprias ao filho e cotidiano é que impulsionam a busca de um cuidado autêntico e autônomo, voltado para suas necessidades no desempenho do cuidado dele. Configura-se como epifania, ao revelar à própria mulher a significação de que ele é apta e hábil em cuidar de seu filho nascido pré-termo. Não mais coloca a aprovação do profissional como cerne estruturante desta percepção de si e, isto a retira de uma posição vulnerável e insegura para ampliar sua confiança e resiliência na condução do cuidado ao filho.

"Só depois que cheguei aqui em casa é que vi que não é tudo tão assim. Ajudou, ajudou e muito poder aprender cuidar deles lá (berçário externo), só que é cuidando em casa que você vai sabendo como fazer. Aqui tudo foi diferente, não dava para fazer igual. No começo, eu acordava às 5 da manhã para dar banho e mamá pra ele, aí ele dormia e a outra já tava acordando e eu começava a dar banho nela, mas nesse meio tempo o outro acordava e eu ficava maluca. Fiz isso por uma semana e fiquei esgotada. Percebi que eles ficavam estressados também de eu acordar eles para dar banho. Hoje eu vejo a necessidade mesmo e vou conhecendo qual é o melhor horário de banho. Às vezes, nem é seguido, a melhor hora de mamar... Acho que faço quase tudo diferente do que elas falaram. E

melhorou. Então, tem disso, quando você cuida mesmo é que vai conhecendo." (mãe 1)

"No início eu prezava pela rotina, ele tinha hora pra tudo, pra tudo, pra tudo, seguia direitinho como era no berçário. Aí, comecei a perceber que ele ficava um pouco estressado com essa agitação minha, e devagar comecei a fazer as coisas mais devagar, mais do jeito dele mesmo. No começo foi difícil porque eu tinha medo que poderia acontecer alguma coisa, que eu não tava cuidando direito. Mas depois que vi que ele tava bem, que tava ganhando peso e não tava doentinho, fui ficando mais tranquila e fazendo as coisas mais do meu jeito." Mãe 4

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo destaca a importância de se identificar a vivência da mulher/mãe frente à vinda de uma criança nascida prematura para o domicílio, bem como a relação mãe-profissional de saúde, no que tange ao impacto ao cuidado materno.

O estudo nos proporcionou compreender que as relações com os profissionais de saúde, no âmbito da UCIN em questão, são permeadas pela desconfiança, constante vigilância e pela concepção de não serem as mães plenamente capazes para o cuidado à criança, o que repercute no papel parental e no funcionamento familiar diante do desafio de cuidar da mesma em domicílio.

Assim, a cultura da UCIN impregna o cerne da mãe e da família de forma a determinar atitudes de vigilância por medo e desconfiança em relação à permanência de um funcionamento saudável do corpo da criança. Nesse bojo, a respiração e a alimentação são preocupações muito latentes e determinam atitudes e organização das rotinas de cuidado.

Frente a isso, cabe aos profissionais reconhecerem tais aspectos, para reorganizar o apoio, atender às necessidades de cada família e potencializá-la para exercer o seu próprio papel e não realizá-lo à maneira do profissional.

Destacamos ainda que a relação mães-profissionais de saúde tenta suprir o âmbito informacional, as demais esferas ficam esquecidas pelo profissional, contudo percebeu-se que a necessidade informacional não foi completamente suprida pelas informações ofertadas pelos profissionais de saúde.

Assim, conforme observado neste estudo, a relação do profissional com a mãe não se modifica neste cenário, o mesmo mantém-se como aquele que detém o poder e sabe a melhor maneira de cuidar da criança. Assim, destaca-se que durante a trajetória do nascimento até a alta da criança nascida prematura da UCIN é a mulher/mãe que ressignifica sua relação de dependência com o profissional de saúde.

Ainda no âmbito de cuidado à criança e à mãe de crianças nascidas prematuras, ressalta-se a necessidade por interdisciplinaridade dos serviços hospitalares com a atenção primária em saúde, principalmente no que tange à troca de informações sobre o estado de saúde da criança e acompanhamento no pós-alta. As mulheres/mães relataram que após a alta sentiram-se desamparadas neste aspecto, devido aos serviços especializados demonstrarem-se estanques no cuidado ofertado e de lacunas no acolhimento da mulher e da família em suas reais necessidades.

Este estudo delimitou a apreciação para o primeiro mês após a alta da criança prematura em domicílio e apreendeu que a transformação do reconhecimento de si, enquanto provedora do cuidado ao filho, ocorre periféricamente a esse período. Sugere-se, assim, estudos que explorem o desenrolar deste processo ao longo do tempo, bem como pesquisas que analisem o silêncio e a retirada da mulher/mãe na UCIN e no seguimento da criança após a alta.

7. REFERÊNCIAS

- (1) Rocha RCL, Souza E, Guazzelli CAF, Chambô Filho A, Soares EP, Nogueira ES. Prematuridade e baixo peso entre recém-nascidos de adolescentes primíparas. Rev Bras Ginecol Obstet. 2006 Set; 28(9):530-5.
- (2) Portal da Saúde [home page na internet]. Página de Notícias [Acessado em 19/03/2013]. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/aplicacoes/noticias/default.cfm?pg=ds_pDetalheNoticia&id_area=1529&CO_NOTICIA=13895 > acessado em 22/02/2013.
- (3) Gardener MR, Deatrck JA. Understanding interventions and outcomes in mother of infants. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing. 2006 Jan-Mar; 29(1):25-44.
- (4) Centa ML, Moreira EC, Godoy MN, Pinto HR. A experiência vivida pelas famílias de crianças hospitalizadas em uma unidade de terapia intensiva neonatal. Texto-contexto Enf. 2004 Jul-Set; 13(3): 444-51.
- (5) Cleveland LM. Parenting in the Neonatal Intensive Care Unit. JOGNN. 2008 Nov- Dec; 37(6): 666-691.
- (6) Merighi MAB, Jesus MCP, Santin KR, Oliveira DM. Cuidar do recém-nascido na presença de seus pais: vivência de enfermeiras em unidade de cuidado intensivo neonatal. Rev. Lat-Am. Enfermagem. 2011 Nov-Dez; 19(6): [07 telas].
- (7) Tronco CS, Paula CC, Padoin SMM, Langendorf TF. Análise da produção científica acerca da atenção ao recém-nascido de baixo peso em UTI. Rev. Gaúcha Enferm. 2010 Set; 31(3): 575-583.
- (8) Couto FF, Praça NS. Recém-nascido prematuro: suporte materno domiciliar para o cuidado. Rev Bras Enfer. 2012 Jan-Fev; 65(1): 19-26.

- (9) Schlittenhart JM, Smart D, Miller K, Severtson B. Preparing Parentes to NICU discharge: an evidenced-based teaching tool. *Nurs. for women's health*. 2011 Dec; 15(6):486-94.
- (10) Conz et al 2009 Promoção de vínculo afetivo na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: um desafio para enfermeiras. *Rev Esc enferm USP* 2009 Dez; 43(4): 849-55.
- (11) De montigny F, Lacharité C. Perceived parental efficacy: concept analysis. *J. Adv Nurs*. 2005 Feb; 49(4), 387–396.
- (12) Cruz AC, Angelo M. Cuidado centrado na família em pediatria: redefinindo os relacionamentos. *Cienc Cuid Saude* 2011 Out-Dez; 10(4): 861-865.
- (13) Pinto JP, Ribeiro CA, Pettengill MA, Balieiro MMFG. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Rev Bras enferm*. 2010 Jan-Fev, 63(1): 132-135.
- (14) Charon JM. *Symbolic Interactionism: an introduction, an interpretation, an integration*. 9th Ed. New Jersey: Prentice Hall; 2007:241.
- (15) Blumer H. *Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration*. 2nd. Ed. Englewood Cliffs: Prentice Hall; 1985.
- (16) Denzin NK. *Interpretative Interactionism*. In: *Applied social reserch methods series*; v. 16. Califórnia: SAGE Publications; 1989.
- (17) Mohr WK. *Interpretative Interacionism: Denzin's potencial contribution to Interventio and Outcomes research*. *Qualitative research* 1997; 7(2): 270-286
- (18) Freitas WMF et al. Sentir-se pai: a vivência masculina sob o olhar de gênero. *Cad. Saúde Pública*. 2007 Jan; 23(1):137-145.

- (19) Fagerskiold A. A change in life as experienced by first-time fathers. *Scand J Caring Sci*; 2008 Mar; 22(1); 64–71.
- (20) Danerek M, Dykes AK. A theoretical model of parents' experiences of threat of preterm birth in Sweden. *Midwifery*. 2008 Dec; 24(4): 416-424.
- (21) Fegran L, Helseth S, Fagermoen MS. A comparison of mothers' and fathers' experiences of the attachment process in neonatal intensive care unit. *J Clin Nurs*. 2008 Mar; 17(6): 810-816.
- (22) Sawyer A, Rabe H, Abbott J, Gyte G, Duley L, Ayers S. Parents' experiences and satisfaction with care during the birth of their very preterm baby: a qualitative study. *BJOG* 2013 Apr; 120(5):637–643.
- (23) Lei Nº 11.108, DE 7 de abril de 2005. Acessado em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/L11108.htm> e 20 de outubro de 2013.
- (24) Lundqvist P, Westas LH, Hallstrom I. From distance toward proximity: fathers' lived experience of caring for their preterm infants. *J. Pediatr Nurs*. 2007 Dec; 22(6):490-7.
- (25) Arockiasamy V, Holsti L, Albersheim S. Fathers' experiences in the Neonatal Intensive Care Unit: a search for control. *Pediatrics*. 2008 Feb; 121(2):215-22.
- (26) Blomqvist YT, Rubertsson EK, Jöreskog K, Nyqvist KH. Kangaroo mother care helps fathers of preterm infants gain confidence in the paternal role. *J Adv Nurs*. 2012 Sep; 68(9):1988-96.
- (27) Deeney K, Lohan M, Spence D, Parkes J. Experiences of fathering a baby admitted to neonatal intensive care: a critical gender analysis. *Soc Sci Med*. 2012 Sep; 75(6): 1106-1113.

- (28) Fonseca EL, Marcon SS. Rede de apoio às famílias de bebês de baixo peso após a alta hospitalar: um estudo qualitativo. *Online Braz J Nurs*. 2009 Jan-Fev; 8(2): 11-9.
- (29) Lindberg B, Ohrling K. Adjusting to being a father to an infant born prematurely: experiences from Swedish fathers. *Scand J Caring Sci*. 2008 Mar; 22(1): 79-85.
- (30) Lamy ZC, et al. Construção do papel materno a partir da vivência de internação em UTI neonatal em dois modelos assistenciais. *Rev Pesq Saúde*. 2011 Jan-Abr; 12(1): 14-21.
- (31) Simioni A dos S, Geib LTC. Percepção materna quanto ao apoio recebido no cuidado às crianças prematuras no domicílio. *Rev Bras Enferm*. 2008 Set-Out; 61(5): 645-51.
- (32) Simioni AS, Geib LTC. Percepção materna quanto ao apoio social recebido no cuidado às crianças prematuras no domicílio. *Rev Bras Enferm*. 2008 Set-Out; 61(5): 545-551.
- (33) Anjos LS, Lemos DM, Antunes LA, Andrade JMO, Nascimento WDM, Caldeira AP. Percepções maternas sobre o nascimento de um filho prematuro e cuidados após a alta. *Rev Bras Enferm*. 2012 Jul-Ago; 65(4): 571-7.
- (34) Sá Neto JA, Rodrigues BMRD. Tecnologia como fundamento do cuidar em neonatologia. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2010 Abr-Jun; 19(2): 372-7.
- (35) Pepper D, Rempel G, Austin W, Ceci C, Hendson L. More than information: a qualitative study of parents' perspectives on neonatal intensive care at the extremes of prematurity. *Adv Neonatal Care*. 2012 Oct; 12(5):303-9.

- (36) Schmidt KT, Sassá AH, Veronez M, Higarashi IH, Marcon SS. A primeira visita ao filho internado na unidade de terapia intensiva neonatal: percepção dos pais. *Esc Anna Nery* (impr.)2012 Jan-Mar; 16 (1): 73- 81.
- (37) Oliveira K, Veronez M, Higarashi IH, Correa DAM. Vivências de familiares no processo de nascimento e internação de seus filhos em UTI neonatal. *Esc. Anna Nery* [online]. 2013 Jan-Mar; 17(1): 46-53.
- (38) Rabelo MZS, Chaves EMC, Cardoso MVLML, Sherlock MSM. Sentimentos e expectativas das mães na alta hospitalar do recém-nascido prematuro. *Acta Paul Enferm.* 2007 Jul-Set; 20(3): 333-7.
- (39) Duarte AS, Santos WS, Silva LDB, Oliveira JD, Sampaio KJAJ. Promoção da saúde às genitoras de bebês prematuros: ação da enfermagem na alta hospitalar. *Rev Rene.* 2010 Jul-Set; 11(3): 162-170.
- (40) Souza NL, et al. Domestic maternal experience with preterm newborn children. *Rev Salud Publica.* 2010 Jun; 12(3):356-67.
- (41) Costa R, Padilha MI. Percepção da equipe de saúde sobre a família na UTI neonatal: resistência aos novos saberes. *Rev Enferm.* 2011 Abr-Jun; 19(2): 231-5.
- (42) Cruz AC, Angelo M. Cuidado centrado na família em pediatria: redefinindo os relacionamentos. *Cienc Cuid Saude.* 2011; 10(4): 861-865.
- (43) Costa SAF, Ribeiro CA, Borba RIH, Ballieiro MMFG. A experiência da família ao interagir com o recém-nascido em domicílio. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2009 Out-Dez; 13(4):741-49.
- (44) Cockcroft S. How can family centered care be improved to meet the needs of parents with a premature baby in neonatal intensive care? *J Neonat Nurs.* 2012 Jun; 18(3):105-10.

- (45) Higman W, Shaw K. Nurses' understanding about the delivery of family centered care in the neonatal unit. *J Neonatal Nurs*. 2008 Dec; 14(6):193-98.
- (46) Cleveland LM. Parenting in the Neonatal Intensive Care Unit. *JOGNN*. 2008 Nov-Dec; 37(6): 666-91.
- (47) Girardon-Perlini NMO, Viana AAF, Vand der Sand ICP, Rosa BVC, Beuter M. Percepções e sentimentos da família na interação com a equipe de enfermagem na UTI neonatal. *Cienc Cuid Saúde*. 2012 Jan-Mar; 11(1): 026-034.
- (48) Nascimento CAD, Cartaxo CMB, Monteiro EMLM, Silva LMP, Souto CC, Leão ENC. Percepção de enfermeiros sobre os pais de prematuros em unidade de terapia intensiva neonatal. *Rev Rene*. 2013; 14(4):811-20.
- (49) Sawyer A, Rabe H, Abbott J, Gyte G, Duley L, Ayers S. Parents' experiences and satisfaction with care during the birth of their very preterm baby: a qualitative study. *BJOG*. 2013 Apr; 120(5):637–643.
- (50) Ayres JRJM. Organização das Ações de Atenção à Saúde: modelos e práticas. *Saúde e Sociedade*. 2009 Abr-Jun; 18(2): 11-23.
- (51) Brígida Gimenez Carvalho BG, Peduzzi M, Mandú EN, Ayres JRJM. Trabalho e Intersubjetividade: reflexão teórica sobre sua dialética no campo da saúde e enfermagem. *Rev Lat-Am Enferm*. 2012 Jan-Fev; 20(1):[08 telas].
- (52) Zatti V. Autonomia e educação em Immanuel Kant e Paulo Freire/Vicente Zatti- Porto Alegre: EDIPUCRS, 2007.
- (53) Sassá AH, Rosa TCS, Souza SNDH, Rossetto EG. Visitas domiciliares como instrumento na assistência ao recém nascido: de muito baixo peso e sua família. *Cienc Cuid Saúde* 2011 Mai-Jun; 10(4): 713-721.

(54) Braga PP, Sena RR. Estratégias para efetivar a continuidade do cuidado pós-alta ao prematuro: revisão integrativa. Acta Paul Enferm. 2012 Nov-Dez; 25(6): 975-80.

(55) Fonseca EL, Marcon SS. Percepção de mães sobre o cuidado domiciliar prestado ao bebê nascido com baixo peso. Rev Bras Enferm. 2011 Jan-Fev; 64(1): 11-17.

(56) Vieira CS, Mello DF, Oliveira BRG, Furtado MCC. Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2010; 12(1): 11-19.

(57) Borck M, Santos EKA. Terceira etapa método canguru: convergência de práticas investigativas e de cuidado com famílias em atendimento ambulatorial. Rev Gaúcha Enferm. 2010; 31(4):761-8.

(58) Linderberg B, Axelsson K, Ohrling K. Taking care of their baby at home but with nursing staff as support: the use of videoconferencing in providing neonatal support to parents of preterm infants. J Neonatal Nurs. 2009; 15(2):47

8. ANEXOS

8.1. PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISAS COM SERES HUMANOS



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS

Via Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676

CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil

Fones: (016) 3351-8028 Fax (016) 3351-8025 Telex 162369 - SCUF - BR

cephumanos@power.ufscar.br

<http://www.propq.ufscar.br>

Parecer Nº. 115/2012

Título do projeto: AUTONOMIA E DINÂMICA FAMILIAR APÓS A ALTA DO PREMATURO DA UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAL

Pesquisador Responsável: MONIKA WERNET

Orientador: DEBORA FALLEIROS DE MELLO

Colaborador(es): DEBORA FALLEIROS DE MELLO; NATÁLIA CUSTODIO

CAAE: 0250.0.135.000-11

Processo número: 23112.003546/2011-08

Grupo: III


Área de conhecimento: 4.00 - Ciências da Saúde / 4.04 - Enfermagem

Conclusão

As pendências apontadas no Parecer nº. 035/2012 foram satisfatoriamente resolvidas. **Projeto aprovado.** Atende as exigências contidas na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

Normas a serem seguidas

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
 - O sujeito de pesquisa ou seu representante, quando for o caso, deverá rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE- apondo sua assinatura na última página do referido Termo.
 - O pesquisador responsável deverá da mesma forma, rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE- apondo sua assinatura na última página do referido Termo.
 - O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
 - O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
 - Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e).
 - Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente dentro de 1 (um) ano a partir desta dada e ao término do estudo.
- São Carlos, 27 de março de 2012.


Prof. Dr. Daniel Vendruscolo
Coordenador do CEP/UFSCar

8.2 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar da pesquisa "**INTERAÇÕES PROFISSIONAIS DE SAÚDE E MÃES DE PREMATUROS: IMPACTO NA MATERNAGEM**" desenvolvida por Natalia Custodio, aluna de mestrado do curso de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos, com a orientação da Professora Doutora Monika Wernet. O objetivo geral deste estudo é compreender as interações da mãe com os profissionais de saúde desde o nascimento da criança pré-termo até o primeiro mês após a alta hospitalar (interferem/afetam) e sua influência no desenvolvimento do cuidado materno. E, como objetivo específico, identificar as pessoas da rede social destas mulheres significativamente importantes neste processo com atenção ao lugar dos profissionais de saúde. Para a coleta destas informações, você será entrevistada por uma ou mais vezes.

A participação não é obrigatória e ela consiste em contar sobre como as relações com os profissionais influenciaram o cuidado desenvolvido por você com seu filho. Asseguramos a você a não identificação sua e da sua criança, o sigilo das informações trazidas na entrevista, e a possibilidade de deixar de participar do estudo a qualquer momento, mesmo após ter assinado esse termo.

Entendemos que os riscos relacionados à participação estão vinculados à lembrança das experiências que teve junto aos profissionais. Se percebermos alguma necessidade, iremos prontamente identificar na rede de serviços do seu município de residência profissionais que possam dar continuidade de cuidado à situação identificada.

Caso haja algum relato ou manifestação de desconforto ou mal-estar por ocasião das entrevistas, ela será interrompida e será continuada em outro dia, se você desejar. Caso se perceba qualquer risco ou dano não previsto, a entrevista será imediatamente suspensa.

Acreditamos que os resultados deste estudo colaborarão na compreensão da influência dos profissionais no cuidado da criança nascida prematura em casa. A divulgação de seus resultados pode vir a colaborar com o planejamento do cuidado ofertado a mães e familiares de crianças nascidas prematuras.

Os dados poderão vir a ser divulgados em eventos científicos e publicações científicas. Não haverá, em nenhum momento, despesas pessoais, nem compensação financeira à participação no estudo. Em qualquer etapa do mesmo, você terá direito a acesso à pesquisa do responsável que sou eu, Natalia Custodio e você pode me encontrar no telefone: (16)8127-7190, ou no email: custodionati@gmail.com.

Se você tiver alguma dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisas da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós- Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP: 13.565-905 - São Carlos - SP- Brasil. Fone: (16) 3351- 8110. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br.

Eu, _____
acredito ter sido suficientemente esclarecido (a) a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “PROFISSIONAIS DE SAÚDE E O CUIDADO MATERNO DA CRIANÇA NASCIDA PREMATURA EM DOMICÍLIO”. Ficaram claros para mim, quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, as garantias de confidencialidade e de esclarecimento permanentes. Ficou claro, também, que minha participação é isenta de despesas. Concordo, voluntariamente, em participar dela. Sei que poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízos. Se tiver dúvidas, posso entrar em contato com a pesquisadora e com o comitê de ética de pesquisa mencionado. Este documento possui duas vias, sendo que uma ficará em minha posse e a outra com a pesquisadora.

Assinatura _____ Data __/__/____

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do responsável da criança, que participará neste estudo. Data __/__/____

_____ Data __/__/____ Natalia Custodio

_____ Data __/__/____ Monika Wernet