

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
ESCOLA DE ENFERMAGEM  
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

**RECÉM-NASCIDOS HOSPITALIZADOS: A  
VIVÊNCIA DE PAIS E MÃES**

MARIA LUZIA CHOLLOPETZ DA CUNHA

PORTO ALEGRE  
MARÇO DE 2000

# **Livros Grátis**

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

**MARIA LUZIA CHOLLOPETZ DA CUNHA**

**RECÉM-NASCIDOS HOSPITALIZADOS: A  
VIVÊNCIA DE PAIS E MÃES**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial à obtenção do título de MESTRE em ENFERMAGEM.

Orientadora: Professora Anna Maria Hecker Luz

**Porto Alegre, março de 2000**

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO  
NA PUBLICAÇÃO (CIP)

C972r

Cunha, Maria Luzia Chollopetz

Recém-nascidos hospitalizados: a vivência de pais e mães/Maria Luzia Chollopetz Cunha; Orientação de Anna Maria Hecker Luz. Porto Alegre, 2000.

112f.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem). - Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem. Curso de Mestrado em Enfermagem.

1. Recém-nascidos hospitalizados: a vivência dos pais. - 2. Enfermagem neonatal: cuidados. - 3. Pesquisa qualitativa. - I. Título.

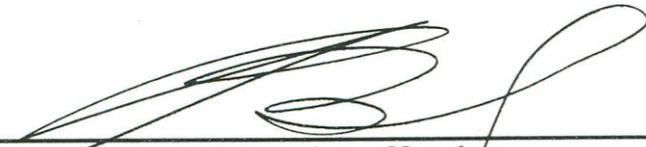
Bibliotecária Lucia V. Machado Nunes  
CRB 10/193

**BANCA EXAMINADORA**



**Dra. Anna Maria Hecker Luz – Orientadora**

-----  
Dra. Vera Maria Moreira Kude - Membro



**Dra. Ana de Lourenzi Bonilha – Membro**



**Dra. Nair Regina Ritter Ribeiro – Membro**



**Dra. Maria da Graça Corso da Motta – Membro Suplente**

*Dedico este trabalho com amor para*

*Laura e Arlindo*

## **AGRADECIMENTOS**

**À Professora Doutora Marta Júlia Marques Lopes**, *Coordenadora do Programa de Pós-Graduação - Mestrado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul;*

**À Professora Doutora Ida Haunss de Freitas Xavier**, *Diretora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul;*

**À Professora Doutora Dulce Maria Nunes** - *Chefe do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Universidade Federal do Rio Grande do Sul;*

**À Professora Doutora Maria da Graça de Oliveira Crossetti** - *Coordenadora do Grupo de Enfermagem do Hospital de Clínicas de Porto Alegre;*

*A todas as pessoas que, de alguma forma, contribuíram para a realização deste estudo.*

## **AGRADECIMENTOS ESPECIAIS**

*À Professora Doutora Anna Maria Hecker Luz - Orientadora, pelo conhecimento, estímulo e parceria;*

*Às colegas do Mestrado, pelo companheirismo;*

*Às colegas da UIN Clarisse, Alice, Neida, Mareei, Karen, Marcia e Ana Paula pela disponibilidade;*

*Aos pais dos bebês que aceitaram ser sujeitos da pesquisa;*

*À minha irmã Ana Carolina C. da Cunha, pela colaboração e apoio;*

*À minha filha Laura, pelo carinho e compreensão;*

*Ao meu marido Arlindo, pelo amor e consideração.*

## SUMÁRIO

Dedicatória

Agradecimentos

Lista de Abreviaturas

### RESUMO

1	DESCOBRINDO O CAMINHO PARA O TEMA.....	10
2	O IMPACTO DO NASCIMENTO DO BEBÊ NA FAMÍLIA.....	13
2.1	O bebê que precisa de hospitalização.....	16
3	A QUESTÃO DE ESTUDO E OS OBJETIVOS.....	27
4	O MÉTODO DE PESQUISA.....	29
4.1	Tipo de estudo.....	29
4.2	O contexto da pesquisa.....	37
5.	DESVELANDO A VIVÊNCIA DOS PAIS NA HOSPITALIZAÇÃO DO FILHO RECÉM-NASCIDO.....	40
5.1	Abrindo as portas para compreender os pais.....	40
5.2	Percebendo a hospitalização do filho como algo difícil de ser vivenciado..	49
5.2.1	O pré-natal e o preparo para hospitalização do bebê.....	52
5.2.2	A inesperada hospitalização do filho.....	54
5.2.3	Reações à hospitalização do filho: dor, choro, raiva, aceitação e alterações orgânicas .....	56
5.2.4	A hospitalização percebida como necessária para a cura do filho.....	60
5.2.5	A hospitalização do filho percebida como uma experiência de vida .....	61
5.2.6	Vivenciando a necessidade de ficar junto ao filho .....	62

5.2.7 A preocupação com os outros filhos em casa .....	64
5.2.8 Vivenciando a expectativa de alta hospitalar e o seu significado.....	67
5.3 Vivenciando a necessidade de receber apoio.....	69
5.3.1 Sentindo culpa, ansiedade, angústia, depressão e estresse .....	71
5.3.2 Sentindo medo de perder o filho .....	77
5.3.3 Sentindo fé e esperança.. .....	80
5.3.4 A presença de família e dos amigos .....	82
5.3.5 Os profissionais da equipe de saúde .....	86
5.4 Vivenciando a doença no espaço hospitalar .....	90
5.4.1 Preocupações durante a hospitalização .....	93
5.4.2 Percepções quanto a hospitalização do filho.....	97
6 REFLETINDO O CUIDAR EM ENFERMAGEM NEONATAL .....	100
ABSTRACT.....	104
RESUMEN.....	105
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	106
ANEXOS .....	110
ANEXO A .....	111
ANEXO B.....	112

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

CO - Centro Obstétrico

HCPA - Hospital de Clínicas de Porto Alegre

RN - Recém-nascido

RNs - Recém-nascidos

UIN - Unidade de Internação Neonatal

UTI- Unidade de Tratamento Intensivo

UTIN - Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal

## RESUMO

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa que investiga a vivência dos pais durante a hospitalização de seus filhos recém-nascidos (RNs). Realiza-se a coleta das informações através da observação participativa e entrevista não-estruturada. O estudo desenvolve-se em uma Unidade de Internação Neonatal (UIN) de um Hospital Escola de Porto Alegre e tem como sujeitos da pesquisa dois casais, dois pais e onze mães de RNs internados nesta UIN. O processo de análise de conteúdo origina três temas: "Percebendo a hospitalização do filho como algo difícil de ser vivenciado"; "Vivenciando a necessidade de receber apoio" e "Vivenciando a doença no espaço hospitalar". Do olhar atento do pesquisador sobre as relações familiares desvela-se a vivência dos pais, ampliando o conhecimento de suas reações, percepções, sentimentos e preocupações. A importância do trabalho reside em articular os elementos presentes na vivência dos pais, possibilitando o continuar do cuidado de enfermagem na valorização da família através, principalmente, do ouvir e apoiar.

## 1 DESCOBRINDO O CAMINHO PARA O TEMA

Pesquisas recentes procuram explicar as implicações da formação de uma base segura no desenvolvimento emocional das mães e de seus bebês. A preocupação com a influência das emoções da gestante sobre o feto remonta à Antigüidade. Segundo Verny (1993), textos antigos fazem alusão a essas influências pré-natais, em tratados, desde a Bíblia a Hipócrates.

Ao me graduar em Enfermagem, iniciei a prática profissional em neonatologia. No início estava interessada em estudar novas tecnologias direcionadas para a assistência ao recém-nascido (RN) de alto risco, pois ainda não compreendia a rede de relações interpessoais da qual eu fazia parte e qual a relação de meus atos com as famílias dos recém-nascidos (RNs), na luta pela sobrevivência daqueles seres tão pequeninos.

Por trabalhar em uma Unidade de Internação Neonatal (UIN) que desde sua implantação permitia a permanência dos pais 24 horas por dia e sua participação em alguns cuidados com seus filhos, assumi naturalmente a

filosofia preconizada no serviço de assistir o recém-nascido como um indivíduo único que precisava ser atendido nas suas necessidades bio-psicossociais, entre as quais se incluía a assistência aos seus pais.

Há dez anos tornei-me mãe e, na ocasião, fui presenteada com dois livros que significaram muito nesta nova experiência: "O desenvolvimento do apego", de Brazelton (1988) e "O surpreendente recém-nascido", de Klaus e Klaus (1989). Enquanto lia os livros, fui vivenciando a experiência de ser mãe. Compreendi que, apesar de trabalhar com recém-nascidos, desconhecia o significado de ser mãe. Quando voltei da licença maternidade passei a enxergar de modo diferente o local onde, há anos, trabalhava. Agora, enxergava com olhos de mãe, e podia imaginar o que aquelas mães de recém-nascidos doentes sentiam, o quão doloroso era se afastarem de seus filhos e irem para casa, algumas vezes sem saber se os encontrariam vivos lá, no dia seguinte.

O fato de ter me sensibilizado com a separação entre a mãe e seu recém-nascido levou-me, cada vez mais, a estudar o assunto. Queria ajudá-los, atenuar-lhes o sofrimento. Observei-os, acompanhei-os e passei a entendê-los. Sabia que a forma ideal de assisti-los tinha que ser humanizada e, para isto, a empatia era fundamental.

Além de ser enfermeira assistencial passei a ser professora no Curso de Graduação em Enfermagem. Na docência tive a oportunidade de desenvolver, junto aos alunos, além do referencial teórico, uma atividade curricular de observação da interação mãe-bebê em alojamento conjunto,

visando prepará-las para uma assistência direcionada ao desenvolvimento do apego.

Nesta atividade docente, pude enriquecer minha experiência e, cada vez mais, estar ciente do importante papel de facilitador do enfermeiro, no desenvolvimento do apego. Porém, algumas questões ainda me inquietavam: como é ser mãe/pai de um bebê doente ou prematuro? Como ocorre o cuidado materno (maternagem) nestes casos? Quais as ações realizadas pela equipe de saúde que contribuem para facilitar o desenvolvimento do apego entre os pais e seus filhos? Estas inquietações que trouxeram-me ao presente estudo, com o qual quero aprender com os pais: como é **ser mãe e pai de um bebê que precisa ficar internado em UIN.**

## 2 O IMPACTO DO NASCIMENTO DO BEBÊ NA FAMÍLIA

Há 30 anos, iniciam as pesquisas sobre os laços que unem pais e filhos, quando as equipes de tratamento intensivo neonatal, após esforços para salvar prematuros, observam que, alguns deles, retomam aos setores de emergência, em consequência dos maus-tratos oriundos do pai ou da mãe, embora os bebês tenham ido para casa íntegros e progredindo (Klaus e Kennell, 1990).

Estudiosos do assunto têm demonstrado fatores que favorecem a formação do apego pais-bebê. Segundo Bowlby (1989, p. 38) "o comportamento de apego é qualquer forma de comportamento que resulta em uma pessoa alcançar e manter proximidade com algum outro indivíduo claramente identificado, considerado mais apto para lidar com o mundo". Obtém-se sentimentos de segurança quando se sabe que uma figura de apego está disponível.

Na primeira infância, atitudes de apego entre mãe e filho são mais óbvias, porém podem ser observadas durante todo o ciclo da vida, com

maior ênfase nas emergências. Considera-se ponto pacífico que, dentro dos primeiros doze meses, a maioria dos bebês desenvolvem "um forte vínculo com a figura materna". Contudo, não existe consenso em relação à rapidez com que esse vínculo se estabelece e por quais processos é mantido, que função desempenha e por quanto tempo persiste (Bowlby, 1990, p. 192).

Quando o bebê nasce, "muitos pais acham tentador crer que ligar-se a ele é algo instintivo e que todo o mundo está pronto para assumir o papel de pai ou mãe" (Brazelton, 1988, p. 11). O vínculo é um processo contínuo, instintivo, mas não é instantâneo e automático. Portanto, aprender a ser pai e mãe para a maioria das pessoas é um processo complexo, um aprendizado que envolve saber lidar com a cólera, a frustração, o desejo de fugir do papel e até mesmo de abandonar a criança. Quando os pais aprendem a conviver com estes sentimentos e a olhar além deles, encontram nos sorrisos e nos estágios do desenvolvimento do bebê a compensação que lhes dará o equilíbrio (Brazelton, 1988, p. 14). Segundo este autor, a permanência do amor para com o filho "é um processo de aprendizagem - de aprender a conhecer a si mesmo, bem como o bebê".

Brazelton e Cramer (1992, p. 3) dizem que para os pais, três bebês se reúnem no momento do nascimento, são eles: a criança imaginária de seus sonhos e fantasias, o feto invisível e real que se faz evidente durante a gestação, os quais se fundem "com o recém-nascido de fato, que pode ser visto, ouvido e, por fim, pego nos braços".

O nascimento de um bebê representa para os pais um novo desafio. O período de gestação, além de suas características fisiológicas, inclui um complexo processo psicológico na família. Os pais e irmãos deste novo membro familiar passam por períodos de reelaboração de sentimentos e papéis que visam adaptações ao crescimento da família, do ponto de vista físico e emocional. Estudos realizados por Klaus e Kennell (1990, p. 138) parecem elucidar este ponto de vista, ao abordar o processo que ocorre em ambos os pais quanto à "tarefa a executar durante o período pós-parto". Segundo estes autores, "a mãe deve olhar e receber seu neonato vivo e real e, em seguida, reconciliar a fantasia entre o filho que ela imaginava com o que ela, de fato, deu à luz".

Quando há irmãos à espera deste bebê, deve-se dar-lhe atenção especial. Trause e Irvin (1993, p. 129), referindo-se aos estudos de Legg et al., afirmam que, "para algumas crianças, a experiência de ter e de se tornar um irmão tende a estar entre as mais estressantes do início da infância." E "para muitas crianças, o novo bebê parece substituir o antigo". Em alguns casos, o nascimento do irmão ou irmã pode desencadear reações de "hostilidade e agressão para com o bebê e a mãe, regressão em algumas áreas do funcionamento, e esforços aumentados para chamar a atenção" (Trause e Irvin, 1993, p. 130).

Algumas vezes, em meio a este processo de mudanças no contexto familiar, inesperadamente estas pessoas têm que enfrentar o nascimento de um bebê doente, prematuro ou malformado. Então, o que dizer do estado emocional destes pais que são recebidos numa UIN? Quais as prioridades no atendimento desta família? De que maneira os profissionais de saúde devem agir no cuidado a estes seres tão fragilizados? E qual o preparo que as enfermeiras têm para enfrentar esta crise, da qual também participam como atores e responsáveis por seu desfecho? Responder a estas questões, no momento, é difícil.

## **2.1 O bebê que precisa de hospitalização**

Atualmente, na maioria dos Centros de Tratamento Intensivo Neonatal, adota-se a rotina que permite visitas dos pais e, muitas vezes, sua permanência junto aos filhos durante 24 horas. De acordo com a estrutura de cada serviço, acentuam-se os esforços para apoiar os pais dos bebês internados, a fim de amenizar-lhes o sofrimento neste período de separação.

A separação do bebê de seus pais, na maioria das vezes, ocorre de forma brusca e inesperada, pegando os pais desprevenidos, estando eles na expectativa do nascimento de um filho sadio. "Os nove meses de gravidez dão aos futuros pais a oportunidade de realizar uma preparação psicológica, e não apenas corporal" (Brazelton e Cramer, 1992, p. 21). Durante este período;

os pais desenvolvem expectativas e fazem planos para a vinda do bebê. Isto faz parte de um processo de amadurecimento para sentirem-se prontos para receber o filho e iniciar o aprendizado através da vivência da maternidade e da paternidade. Entretanto, situações peculiares, entre as quais as do bebê prematuro, do bebê malformado, do bebê gravemente enfermo e do bebê que morre, provocam reflexões sobre o cotidiano do enfermeiro.

Segundo Klaus e Kennell (1990), o fato de ter filhos prematuros é uma situação intensamente estressante para os pais, mesmo quando lhes é permitida a aproximação com o filho.

Cadden (1980, p. 307), ao citar estudos realizados pelo Dr. Gerald Caplan, diz que o nascimento de um bebê prematuro provoca crise na família e "ninguém está preparado para receber esse bebê." Na mesma obra, o autor diz que os próprios médicos e enfermeiras, temendo que o bebê não sobreviva, se referem a ele em tom reservado, gerando uma sensação de perigo e suspense que pode durar muitos dias.

Para Brazelton (1988, p. 80), "O luto depois de um nascimento prematuro é inevitável. Os pais não somente têm esta reação pela perda do bebê perfeito que esperavam, mas também lamentam os defeitos no bebê que produziram, culpando-se a si mesmos, consciente ou inconscientemente."

Cramer (1993, p. 200), em seus estudos, conclui que:

*"O nascimento de um bebê prematuro é um severo golpe à auto-estima das mães, às suas capacidades de maternagem e ao seu*

*papel feminino. É concebido como uma perda de uma parte do corpo, uma afronta à sua integridade corporal e um sinal de inferioridade interior. O nascimento prematuro reforça um sentimento de irrealidade em relação à criança, que é percebida como estranha e, portanto, mais facilmente rejeitada".*

Este mesmo autor afirma que "a resposta materna precisa ser estimulada pela íntima interação neonatal, entre mãe e criança, desde o início".

Quando os pais têm um filho portador de algum tipo de malformação, esta ocorrência torna-se um grande desafio para o qual precisam de apoio e algum tempo para se apegarem ao novo bebê. Irvin, Kennell e Klaus (1993, p. 245) referem que "um recém-nascido assolado por uma malformação é um golpe esmagador para os pais e para todos aqueles que participam do evento". Ter um filho malformado é um acontecimento que, muitas vezes, não é trabalhado junto aos pais durante a gestação, pois apesar do advento da ultra-sonografia e da medicina fetal, em nosso meio poucos são os privilegiados com este conhecimento científico.

Klaus e Kennell (1990, p. 146), quando abordam o assunto, referem ser incompleto o conhecimento quanto à maneira que os pais desenvolvem a afeição ao bebê malformado. Para os autores, as reações dos pais destas crianças parecem seguir uma evolução previsível, iniciando com "um choque, descrença e crise emocional". Após, iniciam um período de adaptação gradual, acompanhada de aumento da capacidade de cuidar do bebê.

Em hospitais que tratam de crianças com anomalias congênitas encontra-se, com freqüência, elevado índice de bebês internados. Cuidar deste paciente é especialmente doloroso para os membros da equipe devido aos sentimentos gerados a partir do estado de saúde do bebê. Conseqüentemente, é difícil o convívio com os pais, pois falar sobre o bebê também não é fácil para os profissionais. Talvez isto se deva ao fato de a nossa sociedade cultuar muito o belo. Entretanto, Irvin, Kennell e Klaus (1993) encontram, em registros da história da humanidade, diferentes maneiras com que os povos tratam bebês malformados, indo desde o extermínio até à adoração como divindade.

Na prática diária de enfermagem, diante de situações de formação de vínculo entre pais e bebês malformados, procura-se adotar uma forma tranqüila no trato destes bebês e suas famílias, tentando compreender seu sofrimento, oferecendo-lhes apoio e, principalmente, escutando o que eles têm a nos dizer. É no trabalho realizado com os pais que se almeja que eles alcancem uma base sólida de amor para com seus filhos. Pois, conforme BeUelheim\*, citado por Irvin, Kennell e Klaus (1993, p. 246),

*"As crianças podem aprender a viver com uma deficiência, mas não podem viver bem sem a convicção de que seus pais as consideram extremamente dignas de amor... Se os pais, conhecendo o seu defeito (das crianças), os amam agora, as crianças podem crer que outros poderão amá-las no futuro. Com*

. BETTELHEIM, N. How do you help a child who has a physical handicap? Ladies Home J., 89: 34-35, 1972.

*esta convicção, e/a pode viver bem, hoje, e ter fé nos anos vindouros. "*

Outro desafio importante para quem assiste bebês doentes e seus pais é o fato de experienciar situações de luto frente à perda de um bebê. A reação dos pais à perda de um bebê, durante o período neonatal, parece ser diferente da perda de outro parente. Conforme estudos de Furmann', citados por Klaus e Kennell (1993), o processo de luto engloba dois mecanismos opostos: o distanciamento - cada lembrança que une a família à pessoa, deve ser revivida e perdida, envolvendo, nesse processo, culpa, raiva, dor e tristeza; o outro mecanismo é o de identificação através do qual o ente falecido ou partes dele são assimiladas pelo "*se/f*" e preservadas como parte do "*se/f*", amenizando, deste modo, a dor da perda. Exemplificando-se, no caso do falecimento de um cônjuge, o outro passa a realizar os "*hobbies*" do falecido de maneira a identificar-se com ele, tornando a dor do distanciamento equilibrada e tolerável.

Furmann', em Klaus e Kennell (1993, p. 278), diz que "Para os pais sobreviventes, a morte de um recém-nascido é especial, de diversas maneiras." Segundo o autor, "não houve tempo para a construção de vínculos fortes e recordações de uma convivência mútua", podendo ocorrer de o recém-nascido "permanecer como parte do *self* dos pais e a morte ser encarada como se fosse a amputação de um membro."

. FURMANN, E. P. The death of a newborn: care of the parents. Birth Fam. J. 5: 214-218, 1978.

A dor, nestes casos, é inconsolável, contagiando todos os envolvidos no cuidado com o bebê. A perda é difícil de suportar e irreversível, fazendo com que os enfermeiros que trabalham em neonatologia, reflitam sobre a forma de atuar para fornecer uma assistência voltada para o momento vivenciado por estas famílias. Acredita-se que mantendo-se atentos a algumas ações importantes ao assistir esta família consegue-se encontrar soluções para cuidar em neonatologia.

Ao compartilhar a vivência junto a pais de bebês gravemente enfermos observa-se que é freqüente ocorrer a doença logo após o nascimento, o que impossibilita que a mãe o pegue no colo e o amamente, pois ele necessita de aparelhos especiais para sua sobrevivência e está isolado em uma incubadora. Este distanciamento imposto ao bebê e aos seus pais é justificável, mas foge à natureza da espécie humana. Ao refletir sobre o assunto, encontra-se soluções pouco convencionais, porém humanas, no atendimento a esta tríade. São pequenos atos realizados com segurança, em momentos adequados, entre eles o de colocar no colo materno ou paterno o bebê gravemente acometido de uma enfermidade. E, guardadas as circunstâncias nas quais o bebê se encontra, pode-se propiciar a maternagem e reforçar junto ao pai e à mãe o exercício daquilo que de direito e de fato lhes pertence, a paternidade e a maternidade. Pois, por mais fugaz que possa ser, às vezes, a vida de um recém-nascido é única e insubstituível.

o dia-a-dia de quem lida com estes pequeninos seres é rico em vivências e aprendizado, pois o ser humano é surpreendente em seu modo de

ser, e há necessidade do conhecimento e da compreensão mútua para se desenvolver uma assistência humanitária na época atual, dominada pela tecnologia.

Sabe-se que o ambiente de uma Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal (UTIN) é pouco ou nada atrativo para os pais, conforme bem descrito por Brazelton (1988) quando relata a sensação de um pai ao entrar pela primeira vez numa UTIN: a entrada numa floresta de equipamentos, onde se encontram corpinhos minúsculos e quase indistinguíveis como humanos, provocando-lhe a sensação de desmaio. Esta situação por si só dificulta bastante a aproximação dos pais com os filhos, cabendo aos profissionais que estão junto aos bebês propiciar a aproximação de pais e filhos.

Pesquisas em enfermagem realizadas com pais de bebês hospitalizados, no período neonatal, demonstram maior preocupação dos profissionais que cuidam desta família. Segundo Gomes (1996, p. 52), o convívio dos pais com o filho na UTI revelou-se "um processo doloroso e conflituoso". Eles se vêem responsáveis pela proteção da criança, porém despreparados para enfrentar ou lidar com este "modo de ser pai ou mãe", por acreditar ser sua culpa a antecipação do parto e o problema de saúde do bebê.

Os serviços de perinatologia, conforme Fagundes, Baruffi e Geib (1990), são cenários na formação dos laços familiares, sendo que os profissionais atuam como mediadores no processo de apego dos pais com

seus recém-nascidos - RNs. Entretanto, as práticas hospitalares podem não ser adequadas para favorecer o curso da vida familiar. Deste modo, "uma mãe, um pai e um bebê enfrentam a sós o desafio da fixação dos laços familiares" (Fagundes, Baruffi e Geib, 1990, p. 23).

Bezerra e Fraga (1996), com o intuito de compreender a vivência da mãe que acompanha um filho hospitalizado, afirmam que a hospitalização do filho precipita mudanças circunstanciais no relacionamento dos membros da família, pois a sua saúde mental está afetada, "sendo necessário que a equipe de saúde desenvolva um trabalho de promoção à saúde de forma ampla para toda a família" (Bezerra, Fraga, 1996, p. 617).

Na literatura estrangeira há considerações importantes relativas ao tema. Para Prudhoe e Peters (1995, p. 140), "evidências sugerem que o estresse tenha efeitos prejudiciais em muitos aspectos da vida familiar, incluindo a satisfação pela vida, atitudes e interações com a criança". Os autores referem que os pais citam como fonte de apoio freqüente o apoio emocional ou ajuda física recebida de familiares e amigos. Cabe ressaltar que, em seus achados, os avós aparecem como figuras bastante atuantes no processo familiar gerado pela hospitalização do neto, pois embora não enfrentem o estresse direto da paternidade de um bebê nestas condições, "eles enfrentam o estresse da apreensão e preocupações por duas gerações, pelo bebê recém-nascido e por seus próprios filhos, os pais" (Prudhoe e Peters, 1995, p. 146).

Em depoimentos dos pais de RNs em UTI Neonatal, Hegedus, Madden e Neuberg (1997) constatam que para estes pais as necessidades e os sentimentos do filho estão em primeiro lugar. Eles observam e são sensíveis à fragilidade da vida de seu bebê, respeitando os esforços para manter-lhe a vida.

Em relação ao apoio social aos pais de bebês prematuros, conforme Prudhoe e Peters (1995), a maioria das pessoas em crise procura ajuda naqueles que lhes são conhecidos e preocupam-se com eles. Portanto, o fornecimento de apoio realizado pelos profissionais aos familiares destes RNs objetiva "auxiliar os pais em mobilizar redes de apoio informais mais do que os grupos de apoio formais tradicionais" (Prudhoe e Peters, 1995, p. 146)

O nascimento de uma criança prematura precipita uma crise para os pais, forçando-os a redefinir e a adaptar seus papéis parentais (Haut, Peddicord e O'Brien (1994).

Miles, Carlson e Funk (1996) constatam que as mães de prematuros percebem aumento nas preocupações e apoio de seus maridos e de outros *membros* da família *após* o nascimento dos filhos.

Quando as conseqüências vão além da internação neonatal e ocorre o óbito do RN, a maioria dos pais não possui consciência das próprias necessidades e quais as opções disponíveis no momento da perda. Ao retornarem para suas casas lamentam os momentos perdidos durante a internação de estarem com seus bebês. Portanto, "evitar que os pais vejam,

segurem e toquem seu bebê morto ou morrendo é negar-lhes a oportunidade de apegar-se e deixá-lo ir" (Primeau e Lamb, 1995, p. 206).

o papel do enfermeiro neonatal, de acordo com Miles, Carlson e Funk (1996, p. 51) "é o de auxiliar as famílias, identificando intervenções de apoio específicas que sejam dirigidas a reduzir o estresse parental, facilitando sua adaptação e melhorando o seu relacionamento com a criança doente".

Portanto, o impacto da hospitalização do bebê precisa ser trabalhado, pois as dificuldades dele decorrentes, relativas à aproximação e apego dos pais com os seus bebês, são fatos comprovados.

A experiência de ter um filho recém-nascido hospitalizado é bastante dolorosa para o bebê e seus pais. Além disso, há, por parte dos profissionais que atuam em neonatologia, a preocupação em assistir às famílias de maneira humanizada. Assim, o presente estudo visa saber como os pais vivenciam a hospitalização de seu filho e como a equipe de saúde pode facilitar a aproximação deles com seus filhos e auxiliá-los a superar este período de crise, crendo que um trabalho realizado na realidade hospitalar em que se atua dará subsídios para assisti-los melhor.

Os estudos realizados por enfermeiros nesta área incidem predominantemente na relação dos pais com seus bebês prematuros, que são, sem dúvida, a maioria da população na UIN.

No princípio quando iniciei meus estudos de atualização neste tema segui a mesma tendência dos outros autores, voltando-me para os pais

de RNs prematuros. Porém, desde o início deparei-me com dificuldades na prática de enfermagem neonatal. Primeiramente planejei junto com duas colegas, a criação de um grupo para pais de bebês prematuros. Este entretanto, não chegou a ser realizado, pois na prática não houve maneira de separar os pais de acordo com a prematuridade dos filhos e o grupo foi aberto a todos os pais dos bebês hospitalizados.

Concluí através desta iniciativa e das ações assistenciais realizadas no dia-a-dia que gostaria de realizar a pesquisa com todos os pais de RNs internados, respeitando a diversidade da prematuridade, malformações e estado de saúde dos bebês, assistindo-os como um todo considerando o que estes pais vivenciam em comum: a hospitalização de seus filhos no período neonatal.

### **3 A QUESTÃO DE ESTUDO E OS OBJETIVOS**

A partir das considerações anteriores, e entendendo-se que a oportunidade de trabalhar a questão central da pesquisa está no convívio com os pais, questiona-se: Como os pais e as mães de recém-nascido vivenciam a hospitalização de seus filhos na UIN?

Apresentada a questão central da pesquisa, desdobram-se os objetivos, elaborados a partir da interação da pesquisadora com as circunstâncias em que se vê envolvida na sua prática profissional com pais e mães de recém-nascidos.

- Conhecer as reações, percepções e sentimentos dos pais/mães ao saberem que seu bebê necessita ser internado na Unidade de Internação Neonatal (UIN).
- Conhecer as preocupações dos pais/mães de recém-nascidos internados na Unidade Neonatal.

Conhecer as formas de atuação da equipe de saúde na percepção dos pais/mães.

## **4 O MÉTODO DE PESQUISA**

### **4.1 Tipo de estudo**

o estudo realizado é do tipo exploratório descritivo. Exploratório porque "permite ao investigador aumentar sua experiência em torno de determinado problema" (Trivirios, 1987, p. 109), e descritivo por pretender descrever "com exatidão" os fatos e fenômenos de determinada realidade (Trivirios, 1987, p. 110). Optei por uma abordagem qualitativa que, segundo Polit e Hungler (1995, p. 269-270), "baseia-se na premissa de que os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana, tal como ela é vivida e tal como ela é definida por seus próprios atores".

Os sujeitos da pesquisa são pais de recém-nascidos internados na UIN logo após o nascimento, sem receber alta hospitalar com a mãe.

Originalmente, no projeto de pesquisa, a metodologia para a coleta de informações baseia-se no grupo de pais que se reúne semanalmente na UIN, sob a coordenação de uma enfermeira da unidade, juntamente com a participação de uma nutricionista consultora de aleitamento materno e uma estagiária de psicologia. À época, a pretensão é de coletar as informações através das falas dos pais participantes dos grupos. Realizo, então, um projeto piloto e constato que este grupo atua mais em caráter informativo do que como fonte de apoio emocional para os pais. Nesse período, em cada encontro do grupo se reúnem novos pais que participam pela primeira vez do grupo, portanto pessoas diferentes, em busca de esclarecimentos individuais, sem se conhecerem, dificultando-lhes a interação e o expressar de sentimentos referentes à internação de seus filhos. Em cada encontro são trabalhados os tópicos: - a hospitalização de bebês em Unidade de Terapia Intensiva; pais e bebês gravemente enfermos; a participação dos pais nos cuidados com os bebês durante a hospitalização; sentimentos e percepções dos pais frente a hospitalização de seus filhos; amamentação, respondendo a dúvidas, fornecendo esclarecimentos e orientações; cuidados no domicílio com bebês prematuros.

Assim, optei pela coleta de informações através de:

- **entrevista**, na forma de entrevista não-estruturada (Anexo A). A

"entrevista de pesquisa" assim denominada por Kahn e Cannell\* citados por

\* KAHN, R. L. & CANNELL, C. F. The dynamics of interviewing: theory, technique and cases. N. York.: Dryden Press, 1951.

Minayo (1992, p. 107-108) é uma "conversa a dois, feita por iniciativa do entrevistador, destinada a fornecer informações pertinentes para um objeto de pesquisa, e entrada (pelo entrevistador) em temas igualmente pertinentes com vistas a este objetivo".

A seleção dos sujeitos é feita de maneira intencional, os pais foram convidados a participar da pesquisa durante a hospitalização de seus filhos. Foi minha a responsabilidade pela abordagem dos pais, realizando as entrevistas, procedendo a gravação das falas dos sujeitos e atuando como observadora participante.

Os dados quanto ao motivo da hospitalização dos bebês, a gravidade do quadro de saúde, e o seu tempo de permanência são informados no Quadro 1 (p. 35).

- **observação participativa**, com registros das conversas ocorridas em campo que segundo Polit e Hungler (1995, p.178-179), "podem incluir um diário, embora tendam a ser mais abrangentes, analíticas e interpretativas do que uma simples enumeração de ocorrências". Utilizando este método, o observador além de realizar o registro das informações faz a síntese das informações, compreendendo-as.

Os pais dos recém-nascidos selecionados para o estudo são informados dos objetivos e procedimentos do estudo, com a garantia do anonimato e da possibilidade de desistência em qualquer momento do seu desenvolvimento. Após, assinam o Termo de Consentimento Pós-Informado

(Anexo B). O estudo inicia após autorização da Comissão Ética e de Pesquisa da instituição envolvida. O material gravado das entrevistas, após transcrito, é destruído.

Os resultados da pesquisa, após aprovação acadêmica serão divulgados aos profissionais da Unidade de Internação Neonatal, local da coleta das informações. Minha intenção é a de que estes resultados possam servir de subsídios para discussão e prática da assistência à família dos bebês internados na referida unidade.

A análise das informações, com base em Minayo apud Gomes (1997, p. 69), possui três finalidades: "estabelecer uma compreensão dos dados coletados, confirmar ou não os pressupostos da pesquisa e/ou responder à questão formulada, e ampliar o conhecimento sobre o assunto pesquisado". Embora haja uma fase distinta denominada análise, durante a fase de coleta de informações a análise já poderá estar ocorrendo concomitantemente.

Utilizei a análise de conteúdo, na forma de análise temática. "Ela comporta um feixe de relações e pode ser graficamente representada através de uma palavra, uma frase, um resumo" (Minayo, 1992, p. 208). A análise temática busca descobrir os núcleos de sentido presentes ou freqüentes numa comunicação, os quais revelam significado em relação ao objeto analítico visado (Minayo, 1992).

A coleta de informações ocorre no período de setembro de 1999 a novembro de 1999. Os sujeitos entrevistados são quinze: dois casais (considera-se o casal um sujeito, pois o filho é comum aos dois), dois pais e onze mães. O número de mães é maior, pois são elas que permanecem mais tempo junto aos filhos no hospital. Além disso, a visita dos pais é mais rápida e menos freqüente, pois a maioria trabalha enquanto a mãe *fica* junto ao bebê. Todos os entrevistados vivem com seus companheiros. Os bebês são predominantemente RNs procedentes do HCPA (doze casos) e três bebês procedentes do interior do estado (Sapiranga, Camaquã e Alvorada), vindos para o HCPA, logo após o parto, em estado grave. Quanto ao tipo de parto, seis são de parto vaginal e nove de cesariana. A idade gestacional, com base na classificação recomendada pela OMS (Segre e Armellini, 1983), é de que pré-termo é o recém-nascido com menos de 37 semanas de idade gestacional; de termo, o nascido com 37 semanas completas até 41 semanas e 6 dias, sendo participantes os pais de nove RNs pré-termo e de seis de parto a termo. As causas da hospitalização foram além do baixo peso ao nascer, no caso dos prematuros: genitália ambígua, doença de membrana hialina, sepse, asfixia neonatal, meningomielocele e hidrocefalia, Síndrome de Down, icterícia enterocolite necrosante, hipoglicemia, PIG (pequeno para idade gestacional), PCR ao nascer (parada cardio-respiratória) e crises convulsivas. Em relação ao sexo, dez bebês são do sexo feminino e cinco, do sexo masculino. Os dias de internação do bebê, no momento da entrevista, variam entre dois a 38 dias.

Os pais são convidados a participar da pesquisa, considerando se o fato de terem seus bebês hospitalizados a partir do nascimento. Os bebês permanecem hospitalizados na UIN até a alta hospitalar, com exceção de dois, sendo que um foi a óbito e o outro permaneceu internado em estado vegetativo, dependente de ventilação mecânica (Quadro 1, p. 35).

Quadro 1

Distribuição das informações relacionadas aos sujeitos do estudo

	Entrevista	Procedência	Idade Gestacional	Parto	Dias vida/internação	Diagnóstico	Sexo RN	Peso nasc.	Alta
S 1	MÃE	Sapiranga	34s	vaginal	29d	Genitália ambígua cariótipo XY	masculino	1870g	SIM
S 2	MÃE	HCPA	27s	cesárea	27d	PMT DMH Sepse	feminino	865g	SIM
S 3	PAI	Alvorada	40s	vaginal	6d	Asfixia/Coma Sepse	masculino	3315g	Hosp. E. Veg.
S 4	MÃE	HCPA	36s 3d	cesárea	2d	Meningo- mielocele Hidrocefalia	feminino	2950g	SIM
S 5	MÃE E PAI	HCPA	34s	cesárea	3d	PMT Síndrome de Down	feminino	1620g	Óbito
S 6	MÃE	HCPA	38s 5d	cesárea	4d	Icterícia	masculino	3455g	SIM
S 7	MÃE	HCPA	41s 5d	vaginal	14d	Icterícia Sepse ECN	masculino	2740g	SIM
S 8	MÃE	HCPA	36s 3d	cesárea	6d	PMT Sepse	feminino	2770g	SIM
S 9	MÃE E PAI	HCPA	32s	cesárea	36d	PMT Síndrome de Down Sepse	feminino	1780g	SIM
S 10	MÃE	HCPA	36s	vaginal	12d	PMT Hipoglicemia Icterícia Sepse	feminino	2525g	SIM
S 11	MÃE	HCPA	39s 5d	vaginal	4d	Pequeno para idade gestacional	feminino	1835g	SIM
S 12	PAI	Camaquã	40s 3d	cesárea	8d	PCR Crises convulsivas	feminino	3040g	SIM
S 13	MÃE	HCPA	35s	cesárea	34d	PMT ECN Icterícia	masculino	1805g	SIM
S 14	MÃE	HCPA	40s 3d	vaginal	38d	Asfixia Icterícia colestática	feminino	3180g	SIM
S 15	MÃE	HCPA	34s 5d	cesárea	13d	PMT Disfunção respiratória Sepse Icterícia	feminino	2260g	SIM

Legenda

HCPA - Hospital de Clínicas de Porto Alegre

PMT - Prematuridade

DMH - Doença de membrana hialina

ECN - Enterocolite necrosante

PCR - Parada Cardio-respiratória

Hosp. E. Veg. - Hospitalizado/Estado Vegetativo

Para a coleta de informações deste estudo, utilizei a entrevista semi-estruturada com os pais de RNs internados na UIN, complementada com observação participante. Ao realizar a entrevista com os pais iniciava com a questão: "Como você está vivenciando a hospitalização de seu filho?" As respostas em sua maioria continham a palavra "difícil". Na seqüência da entrevista, tentava esclarecer como ocorria esta vivência, quais suas reações, percepções, sentimentos e preocupações, visando alcançar os objetivos da pesquisa. Com a finalidade de estabelecer, com clareza, o uso de determinadas expressões, adotei o critério das definições, segundo Ferreira (1986), para efetuar a análise.

**Vivência** - O fato de ter vida, de viver, de existência. Experiência da vida. O que se viveu.

**Reação** - Ato ou efeito de reagir. Resposta a uma ação qualquer por meio de outra ação que tende a anular a precedente. Oposição, luta, resistência.

**Percepções** - Ato, efeito ou faculdade de perceber. Perceber Adquirir conhecimento de, por meio dos sentidos. Formar idéia de, abranger com a inteligência, entender, compreender. Conhecer, distinguir, notar. Ver de longe, divisar, enxergar. Ouvir.

**Sentimento** - Ato ou efeito de sentir (-se). Capacidade para sentir, sensibilidade. Faculdade de conhecer, perceber, apreciar, percepção, noção, senso: sentimento do dever, das conveniências. Afeto, afeição, amor.

Entusiasmo, emoção, alma. Pesar, tristeza, desgosto, mágoa. Palpite, pressentimento. Sentir - Perceber por meio de qualquer órgão dos sentidos. Experimentar (sensação física e moral), ser afetado por. Ser sensível.

Preocupação - Ato ou efeito de preocupar(-se). Idéia fixa e antecipada que perturba o espírito a ponto de produzir sofrimento moral. Inquietação proveniente dessa idéia, cuidado. Pensamento dominante que se sobrepõe a qualquer outro. Opinião antecipada, preconceito, prejuízo. Preocupar - Prender a atenção de, absorver. Causar preocupação ou inquietação a, tornar inquieto, apreensivo, dar cuidado a, inquietar, impressionar. Ter preocupação, inquietar-se, impressionar-se.

## **4.2 O contexto da pesquisa**

O local escolhido para a realização da coleta de informações é a Unidade de Internação Neonatal (UIN) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), localizada no 11º andar, na ala norte do hospital. A UIN destina-se ao atendimento de bebês recém-nascidos (RNs). O período neonatal, segundo Segre e Armellini (1985, p. 4), é "o intervalo que vai do nascimento até o momento em que a criança atinge a idade de 27 dias, 23 horas e 59 minutos". Entretanto a referida unidade abrange um período de até 60 dias de vida dos bebês internados.

A UIN atende tanto bebês saudáveis, os quais recebem cuidados de higiene e exame físico ao nascer e após são encaminhados para o Alojamento Conjunto com suas mães, quanto bebês doentes que necessitam de cuidados complexos e que, muitas vezes, estão expostos a risco de vida.

A planta física da UIN é composta por oito salas, onde os bebês permanecem internados de acordo com os critérios estabelecidos para as características apresentadas. Assim, as salas são denominadas de Unidade de Terapia Intensiva (duas salas), Unidade de Cuidados Intermediários (quatro salas), Isolamento (uma sala) e Sala de Admissão (uma sala).

A procedência dos bebês varia desde o Centro Obstétrico (CO) e da Emergência do HCPA, até transferência de outros hospitais da grande Porto Alegre e outras cidades, principalmente do interior do Estado do Rio Grande do Sul.

A maioria dos bebês internados na UIN é composta por RNs pré termo. O tempo de internação de cada um varia de 10 a 60 dias.

A UIN é um centro de referência para o atendimento em neonatologia e devido a existência de um Serviço de Pesquisa em Genética e Equipe especializada em Cirurgia Pediátrica, o atendimento de bebês com malformações congênitas também é destacado.

Os RNs de alto risco têm, nesta unidade, atendimento especializado com utilização de equipamento de tecnologia avançada e

profissionais da área de saúde especializados no atendimento de patologias neonatais.

A UIN possui 53 leitos, sendo 20 de alto risco e 27 que exigem cuidados intermediários, além de seis leitos de admissão. O pessoal médico é composto por cinco professores de neonatologia, doze médicos plantonistas contratados do hospital e oito médicos residentes em pediatria. O pessoal de enfermagem é distribuído em cinco turnos, formando cinco equipes nos turnos manhã, tarde e noite um, noite dois, e noite três. Os turnos diurnos são compostos por quatro enfermeiros e vinte técnicos de enfermagem e os noturnos por três enfermeiros e dezessete técnicos de enfermagem.

Há outros Serviços nesta unidade: o de psicologia, com cinco estagiárias que acompanham os pais dos bebês; o serviço social, representado por uma assistente social; nutrição no Lactário e Banco de Leite Humano, com uma nutricionista e pessoal de nutrição responsável pelo preparo e distribuição das dietas. Uma equipe de duas enfermeiras e uma nutricionista, consultoras em aleitamento materno, atuam, diariamente, na UIN.

Além destes profissionais da UIN, outros profissionais da equipe de saúde atuam junto aos bebês e seus pais: pessoal da radiologia, laboratório, fisioterapia, fonoaudiologia, higienização, secretários administrativos e os estagiários da Faculdade de Medicina e Escola de Enfermagem da UFRGS.

## **5 DESVELANDO A VIVÊNCIA DOS PAIS NA HOSPITALIZAÇÃO DO FILHO RECÉM-NASCIDO**

### **5.1 Abrindo as portas para compreender os pais**

A opção pelo tema levou-me a percorrer caminhos interiores que produziram mudanças no meu comportamento em relação às situações cotidianas da enfermagem neonatal. Dia-a-dia, crescia, em mim, a necessidade de mudar e, à medida que me aprofundava na revisão da literatura sobre o tema escolhido, sentia fortalecer-me, adquirindo o substrato necessário para ir além do meu modo de ver e perceber as coisas que me rodeavam no ambiente neonatal.

E assim surgiu a necessidade de criar um grupo de pais, cujos encontros abriram um canal de comunicação entre pais e profissionais da equipe de saúde. Este grupo foi criado por mim e mais duas enfermeiras da UIN do HCPA todas preocupadas com a vivência dos pais durante a hospitalização do filho, composto por uma enfermeira que coordena as

reuniões, uma nutricionista consultora em aleitamento materno, uma estagiária de psicologia e, mais recentemente, por uma fonoaudióloga.

A duração de cada encontro com os pais é de uma hora, e as reuniões ocorrem uma vez por semana, numa sala de reuniões da UIN. Os assuntos abordados partem da necessidade dos pais e das questões educacionais de acordo com a área de atuação dos profissionais que dele participam.

Atualmente, após um ano de funcionamento, o grupo tem seu espaço conquistado, por envolver e sensibilizar os profissionais que, através dos resultados positivos, acreditam no seu valor terapêutico quanto ao apoio emocional e informativo, tônica maior dos encontros.

Cabe, aqui, uma ressalva quanto aos objetivos do grupo que, a *priori*, são de caráter educacional. Observo que o encontro de pais realizado durante o período de internação neonatal, cria momentos propícios para esclarecimentos, aproximação da equipe com os pais e dos pais entre si, o que cria laços entre eles que, em alguns casos, são mantidos durante toda a internação de seus bebês e até mesmo após a alta.

Embora os pais geralmente não participem de mais de um encontro grupal, o efeito sobre eles é significativo, pois lhes permite um conhecimento maior da dinâmica e funcionamento da UIN. Nesses encontros são divulgadas as ações sociais existentes no hospital: o fornecimento de refeições às mães, auxílio transporte, alojamento na Casa de Apoio do HCPA

(local destinado ao alojamento das mães das crianças hospitalizadas) e o serviço social, bastando um encaminhamento via enfermeira para acessar estes serviços.

Ao apresentar aos pais os profissionais participantes do grupo enfermeira, estagiária de psicologia, nutricionista e fonoaudióloga - geram-se condições para um acompanhamento individualizado, de acordo com a necessidade de solucionar problemas particulares.

Percebo com o passar do tempo, que a postura dos profissionais participantes do grupo de pais produz um eco a espalhar-se pela equipe de enfermagem, onde detecto um envolvimento maior nas dificuldades apresentadas pelos pais e no seu pronto atendimento, demonstrando comprometimento e ação. Também passo a sentir os pais cada vez mais próximos e, aos poucos, reconheço o valor de estar presente, ouvi-los e dizer lhes palavras de conforto. Falando assim, parece óbvio, mas para mim é uma vitória, pois embora sabedora da necessidade de aproximação, no início há uma barreira que me separa dos pais. Trabalho para transpô-la mas não encontro os meios. Hoje reconheço minha mudança, tento achar uma explicação lógica para isso e nada me ocorre, apenas sinto facilidade de me aproximar e até - sem premeditar - deparo-me com situações nas quais sinto-me o agente atuante de apoio no momento de crise dos pais.

Desde sempre me parece claro que os pais de bebês enfermos devem ser ajudados por alguém capacitado, e atendo-me, por muito tempo, à procura deste alguém. Descubro, então, que esta pessoa não tem nome nem

profissão específica e que - simplesmente - pode ser eu. Com esta descoberta, desvendando o mistério criado por mim, ao deduzir que deve haver alguém melhor que eu para realizar tarefa tão complexa, sem lembrar que todos os seres humanos possuem sentimentos semelhantes, vivem momentos de crise e isso, além de outras circunstâncias da vida, geram a identificação recíproca e produzem a empatia tão importante quando se lida com os sentimentos dos outros, pois a empatia é a porta que se abre e permite a passagem da ação de apoio.

Durante o período da coleta das informações tenho muita vontade de conhecer o mundo dos pais e realmente compreendê-los, e me aproximo deles cada vez com mais segurança. O que no começo é dificuldade, torna-se uma arte, a arte de conhecer o outro. Passo a observar os pais antes de convidá-los para participar da pesquisa, assim, na hora da entrevista, tenho a sensação de já conhecê-los.

De maneira geral, todos os pais convidados a participar do estudo aceitam fazê-lo de imediato e sem restrições. Alguns pretendem colaborar com a pesquisa em agradecimento ao atendimento recebido por parte dos profissionais da UIN. Referem ter sido muito bem atendidos e querem que o fato seja registrado. Apenas uma mãe, claramente diz que alguns funcionários da enfermagem têm pouco tato com os pais.

Um desentendimento entre uma mãe e um funcionário de enfermagem provoca a recusa da mãe em participar da entrevista. Mostra-se reticente em assinar o termo de consentimento pós-informado, por esse motivo

deixo-a à vontade para participar ou não. Ela solicita tempo para pensar, não quer se comprometer, contando sua queixa, e acredita que o atendimento de seu filho pode ser prejudicado caso a pessoa de quem ela se queixa saiba de sua atitude.

Após desabafar, diz que gostaria de participar da entrevista, mas julgo que o momento não é propício devido a ambivalência que ela apresenta nesse dia. Avalio acertada a decisão, pois, a partir deste dia, a referida mãe toma-me como sua confidente, procurando-me para esclarecê-la sobre a evolução do filho e os cuidados de enfermagem. No dia da alta hospitalar do bebê, em agradecimento aos profissionais da equipe de saúde, ela presenteia a todos com vários buquês de rosas, com cartões individuais: dois buquês de rosas para a enfermagem - um para os enfermeiros e outro para os técnicos. A interação da mesma mãe com o bebê, um tanto insegura no início, culmina, por ocasião da alta, numa relação fortalecida devido ao apoio recebido da equipe da UIN.

Constato, durante a coleta das informações, que a pesquisa transforma-se em prática e o problema da pesquisa vai gerando opções individualizadas para com os bebês e seus pais, que se desvelam diante de meus olhos. O ápice ocorre logo após o término da coleta, quando constato o fenômeno através da minha prática na função de enfermeira assistencial, atuando junto a uma mãe e seu RN hospitalizado.

No cotidiano do trabalho em UIN, deparo-me com uma cena bastante comum: a necessidade de hospitalização de um RN para realizar

fototerapia e antibioticoterapia. A mãe do bebê recebe alta hospitalar e o bebê fica internado devido ao quadro de icterícia. Com 24 horas de internação do filho, a mãe é informada que o bebê está com septicemia e precisa receber tratamento com antibióticos por via endovenosa. Ao entrar na sala onde o bebê está internado, encontro sua mãe sentada à beira do berço, chorando. Imediatamente, digo as seguintes palavras: o que aconteceu? Por que tu estás assim? E passo a escutá-la. Diz que está desesperada porque tem medo de perder o filho, pois, conforme a médica, o bebê está com infecção no sangue e há possibilidade de também ter meningite. Como a primeira hipótese diagnóstica é icterícia, com possibilidade de infecção no sangue, a mãe supõe que o diagnóstico de meningite seria posteriormente confirmado e que vai perder o seu bebê. À proporção que converso com ela, esclareço-a sobre os cuidados que o bebê necessita receber, porém ela não demonstra conformar-se com o que lhe digo. Diz ter gerado este filho com tanto carinho, desejando-o muito e agora vai perdê-lo. Tento auxiliá-la a pensar em alguma pessoa próxima para lhe dar apoio nesta hora. Ela afirma ser uma pessoa só e que sua mãe não está disposta a auxiliá-la, dizendo "eu conheço ela muito bem". A separação do marido ocorre durante a gestação e por isso é muito só, não tem amigos.

Solicito e a médica conversa com ela, lhe sana as dúvidas, falando-lhe sobre o favorável prognóstico do bebê. Após, solicito, também, consultoria à psicóloga que a atende e mantém o acompanhamento. Através

da passagem de plantão, outras enfermeiras se sensibilizam com a situação desta mãe e, no transcorrer dos dias, a ouvem e a apoiam.

O bebê permanece internado durante 10 dias. No quarto dia, domingo, a mãe traz uma visita para o bebê. É a madrinha, que entra e pega o bebê ao colo, causando muita alegria à mãe. Presenciar esta cena, é muito gratificante para mim, pois a mãe, ao solicitar permissão para a madrinha entrar, a minha colega enfermeira fala-lhe sobre a minha sugestão, para que ela trouxesse alguém de quem gostasse para acompanhá-la. Percebo, então, que esta mãe não sente-se tão só nesse dia.

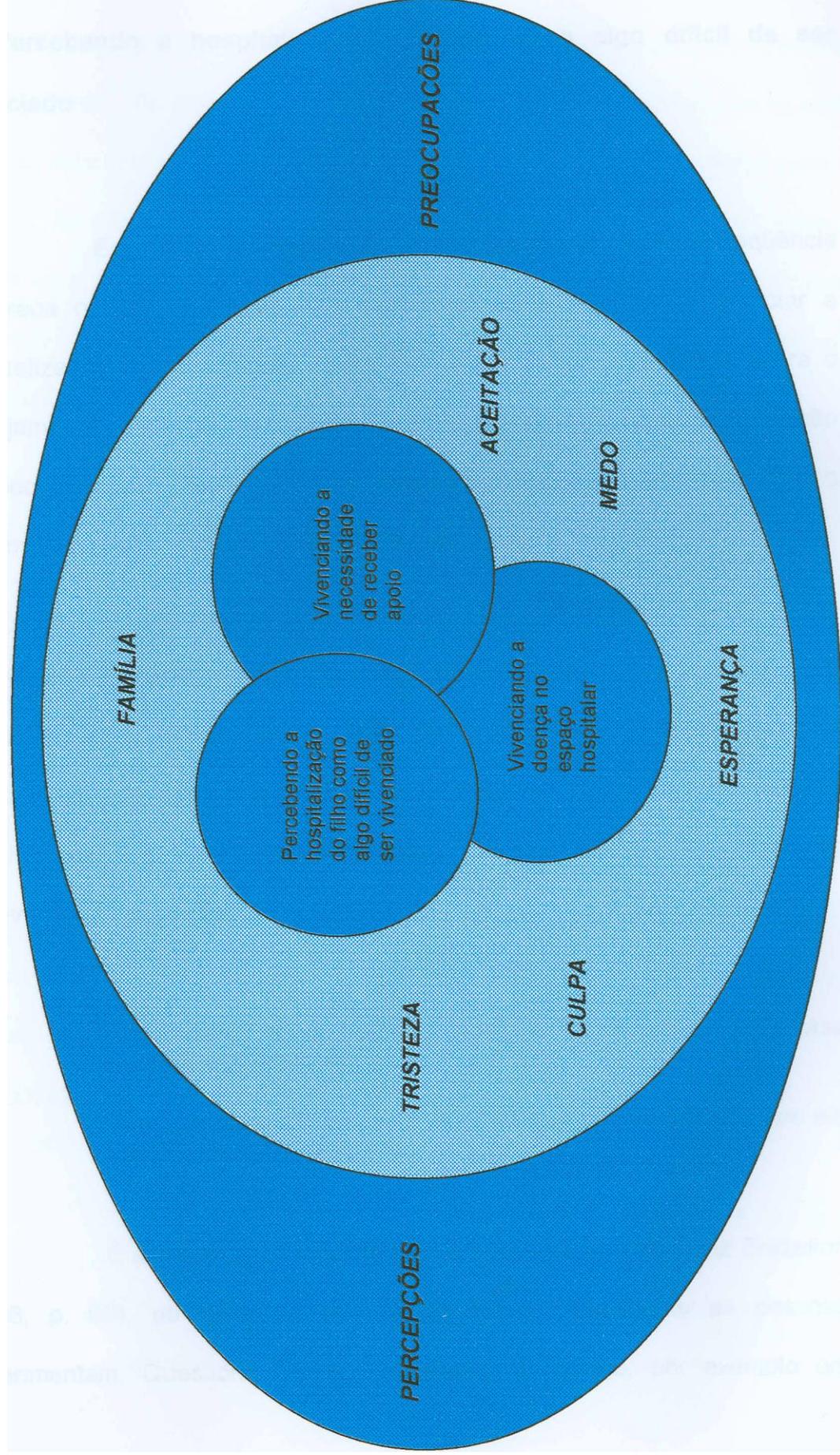
Observo, também, que o trabalho em equipe tranqüilizou a mãe, a qual percebe ter o apoio dos profissionais de saúde, auxiliando-a a trabalhar seus conflitos e a aceitar a hospitalização, o que resulta em boa interação com o filho e lhe desperta confiança na equipe.

Após o registro das considerações acima, volto-me para os resultados obtidos através da análise das informações. Para tanto reporto-me aos objetivos da pesquisa que me auxiliam na delimitação, organização e discussão do material a ser examinado. Na primeira fase de análise, emergem 51 unidades de *registro* que, após duas sucessivas reorganizações com agregação, originam três grandes temas emergentes do conteúdo ou unidades de contexto que são:

**- Percebendo a hospitalização do filho como algo difícil de ser vivenciado;**

- Vivenciando a necessidade de receber apoio;
- Vivenciando a doença no espaço hospitalar.

Figura 1



A vivência de pais de recém-nascidos hospitalizados

## 5.2 Percebendo a hospitalização do filho como algo difícil de ser vivenciado

Este tema sobressaiu, em relação aos outros, devido a frequência registrada na fala dos pais, que percebem como algo difícil vivenciar a hospitalização de seus filhos. Todos têm uma história para contar sobre o planejamento ou não de ter um filho, continuando num crescente de aceitação e expectativa que culmina com a imediata hospitalização do bebê logo após o nascimento, a qual, para a maioria, é um imprevisto.

O nascimento de um bebê com problemas neonatais é considerado a maior crise para os pais, sendo a hospitalização um período muito estressante (Miles, Carlson, Funk, 1996). O nascimento de um bebê pré termo ou criticamente doente pode ser um tempo difícil para os pais na transição para a maternidade/paternidade. Constata-se nas falas dos pais entrevistados a situação:

*"É bem difícil, porque eu não esperava, eu esperava ir para casa com ela..." (Sujeito 14)*

*"Pra mim tá sendo bastante difícil porque eu não gostaria que ela ficasse aqui..." (Sujeito 11)*

É sempre difícil para os pais a separação do filho, diz Brazelton (1988, p. 69), ao referir-se aos partos menos ideais que as pessoas experimentam. Questiona o desenvolvimento do apego, por exemplo em

situações nas quais as mães sofram fortes anestésias ou têm parto prematuro. Para o autor, isto pode ocorrer de maneira menos calma, porém não existem razões para que o resultado não seja gratificante, e afirma: "o esforço para a superação das dificuldades pode ser uma forte força para o apego." Parece haver uma força que move estes pais que, embora necessitem de cuidados consigo mesmos, superam dificuldades para permanecer com o filho no hospital.

*Se eu pudesse ficar aqui até ficava... assim que cair os pontos eu vou ficar no hospital, vou ficar de madrugada com ela... eu não consigo ficar longe dela." (Sujeito 11).*

A permanência da mãe junto ao filho ocorre com frequência maior do que em relação ao pai. Os motivos alegados referem-se à necessidade de sustento da casa, sendo o pai o provedor e também ao cuidado com os outros filhos que, por combinação do casal, passa a ser exercido pelo pai para que a mãe possa ficar no hospital. A permanência da mãe no hospital a faz vivenciar outras situações de vida, além da sua. Por exemplo, a doença de bebês de outras famílias, ali internados, e o sofrimento dos seus pais. Fazem comparações em relação ao que o outro está passando:

*"É uma barra pra minha que não tem metade dos problemas que as outras têm..." (Sujeito 10)*

*"A gente vê muita coisa ali dentro, de outras crianças, mesmo que tu não queira te envolver. Na outra sala que ela (sua filha) estava internada tinha uma guriuzinha com hidrocefalia do lado e na*

*frente aquela que tá toda inchadinha. O negócio é que tu não pode ficar pensando, mas tu olha pro lado tem um nenezinho com um problema dez vezes pior que o que a minha tem... » (Sujeito 10)*

Em cada momento da entrevista com os pais, tento penetrar em seus mundos para melhor compreendê-los. Assim, entendo-os e me envolvo com seus momentos de vida. Percebo, então, na ótica dos pais, como um ambiente que me é familiar pode ser tão ameaçador aos pais e seus familiares. o fato de haver bebês e outras famílias sofrendo ao lado dos seus filhos provoca-lhes compaixão e, também, às vezes, consolo, pois o parâmetro de comparação passa a ser o da doença e não mais o da saúde, com o qual eles estavam acostumados antes da doença do filho.

Encontro na afirmação de Ribeiro (1999, p. 172) o significado do assistir os pais que têm seu filho hospitalizado, quando a autora diz ser preciso compreender a família que vivencia o processo de ter um filho com risco de vida "como um grupo que constrói e reconstrói sua história, e possui simbologia que pode ser diferente à da equipe de saúde". Esta é uma questão que sempre me intriga, e, ao realizar a presente pesquisa, torna-se evidente, no meu entendimento, que existem vários modos de ver e sentir as coisas que acontecem num ambiente hospitalar. Os profissionais da saúde precisam colocar-se no lugar daquele que assistem, - do bebê e de sua família - para que possa haver um verdadeiro processo de comunicação sem o qual passa se a falar uma linguagem estranha, criando dificuldades de trabalhar para o benefício comum.

### 5.2.1 O pré-natal e o preparo para hospitalização do bebê

O pré-natal, quando realizado, faz com que muitas alterações sejam preveníveis ou detectadas precocemente, propiciando a intervenção e o acompanhamento profissional. As situações que podem ocasionar trabalho de parto prematuro, infecções e malformações congênitas são tratadas, monitoradas e informadas aos pais do futuro bebê. Porém, ao não realizar o pré-natal ou na impossibilidade de detecção e prevenção de doenças, algumas situações imprevisíveis podem ocorrer, acarretando danos à gestante e ao seu feto.

A consciência de que tais situações possam incidir no curso normal da gestação está presente, na maioria das vezes, nos pais. Porém, o contato com a realidade e, o desconhecido os faz sentirem-se despreparados.

*"Foi uma gravidez de risco porque eu tive descolamento de placenta e qualquer falta de cuidado eu podia perder ela. Então foi bem cuidado entre os familiares, meus filhos, meu marido, tudo pra... gravidez ser perfeita." (Sujeito 15)*

*"Ela quis vir com 8 meses, me deu hemorragia... Eu estava fazendo o pré-natal direitinho, todo o tempo o médico tava me explicando que eu podia ganhar ela antes do tempo ou ganhar de cesárea, inclusive eu tinha um medo horrível da tal cesárea, nunca tinha feito." (Sujeito 15)*

Constata-se a gravidez de risco em cinco sujeitos que, embora sabida pelos pais como risco de vida para o bebê, não referem o fato como

algo que lhes pudesse servir de indício do que teriam que experienciar na internação de seu filho na UIN. Os pais são informados e até mesmo esclarecidos, do ponto de vista médico da situação, mas constato que não é suficiente reconhecer o risco, pois a distância entre o reconhecer a possibilidade e a vivência do fato real está além da imaginação.

*"Eu tinha certeza que ela ia nascer antes do tempo. Eu não consigo ir até o fim da gravidez, tanto que a outra é de sete meses. E eu já estava desde os cinco segurando ela, mas eu sei que não é fácil. É fácil pra quem tá fora, mas para quem tá aqui dentro...II(Sujeito 10)*

Ter a consciência dos limites do próprio corpo é conhecer-se pelo menos parcialmente, e pode soar como algo conhecido o risco de trabalho de parto prematuro e ser até mesmo esperado. Mas esta mesma mãe, ao deparar-se com o qual se dizia preparada, também passa por uma experiência de sensível fragilidade. Cada experiência é única, embora as mães possam ter algum vislumbre do que está por acontecer.

Conversando com pais constato que, em algumas situações, quando a gestação encaminha-se para um desfecho precoce, até o momento prévio ao nascimento do bebê, julgam-se confiantes. O nascimento de um filho prematuro parece fazê-las perder os alicerces que os sustentam desencadeando a insegurança. Ao embrenhar-se em um mundo desconhecido constatam não estar preparados como sentiam-se anteriormente.

No caso de gravidez com diagnóstico de malformação fetal, o apoio que recebem durante o período pré-natal é de grande importância para que os pais, principalmente a mãe, obtenham tranquilidade e aceitação do filho com problema e possam, no curso da gestação, produzir metas e objetivos para o cuidado do bebê com anomalia congênita, além de ter um tempo para formar as raízes que irão dar suporte ao apego ao bebê.

*"Eu não sei se é porque eu já tava preparada, eu sei que é necessária a hospitalização. Desde o quinto mês eu soube do problema (meningomielocoele e hidrocefalia), isso me ajudou porque se eu não tivesse feito a eco, eu não ia saber e ela não poderia ter nascido de parto normal. Eu tive bastante tempo pra ver outras crianças com o mesmo problema antes dela nascer." (Sujeito 4)*

### **5.2.2 A inesperada hospitalização do filho**

Os relatos dos pais e mães evidenciam que a hospitalização do filho é algo inesperado. Os pais mostram-se surpresos com a necessidade de hospitalização de seus filhos, pois, até então, desconhecem a possibilidade de terem filhos doentes. Acreditam que levariam o bebê para casa na ocasião da alta da mãe. Corroborando este fato, Lamy, Gomes e Carvalho (1997, p.294) encontram evidências de que "no senso comum, o recém-nascido é visto como alguém saudável, não sujeito a doenças".

As complicações obstétricas no momento do parto também são fatores deflagradores do risco, como o caso de um dos sujeitos.

*"Na hora que ele nasceu, eles disseram que era prematuro, que não tinha peso e que ele ia ficar na incubadora. Daí nasceu e eu vi, ele estava roxo, com três voltas do cordão do umbigo enrolado no pescoço. Nasceu morto pelo que o pediatra falou, eles que reanimaram ele." (Sujeito 1)*

O primeiro contato com a real e inesperada situação do nascimento do filho, e o risco de vida, fazem com que os pais usem suas forças num só ímpeto para refazer planos e rearranjar suas vidas familiares e seu íntimo.

Por outro lado, o contato com o bebê doente é um desafio que também pode iniciar de uma forma branda, tomando proporções mais sérias com o advento das complicações.

*"Primeiro ele ficou baixado porque estava com amarelão. No dia que eu tive alta vim buscá-lo para ir para casa e o médico disse que ele tinha infecçãozinha no estômago. Isso para mim foi um choque! Não sei como é que surgiu isso se no pré-natal foi tudo bem, a minha gestação foi normal, de repente acontece isso e a gente fica sem ter o que fazer..." (Sujeito 7)*

A crença de que o pré-natal é infalível e o sucesso da maternidade é garantida parece existir. É como se o pré-natal imunizasse a mãe e o bebê contra riscos e desfechos pouco favoráveis.

*"É uma agonia muito grande! Porque a gente se prepara 9 meses, depois dá um imprevisto, é uma coisa totalmente inesperada. A minha esposa teve um acompanhamento médico desde o início da gravidez. Na ecografia do final da gestação mostrou que tinha pouca água e o coração tava batendo fraquinho, a Dra.*

*interrompeu naquele dia e ainda conseguiu salvar o bebê, pois ela nasceu com uma parada cardíaca." (Sujeito 12)*

O desencadear de um trabalho de parto prematuro ocorre em alguns casos de forma inesperada, gerando, num só instante, o cessar de uma gravidez e a vinda de um RN pré-termo, pegando os pais despreparados.

*"Foi uma grande surpresa (choro), foi de uma hora para outra. Eu comecei a me sentir ruim e fui ao médico e ele disse que eu estava com ameaça de aborto e me mandou para o hospital." (Sujeito 13)*

### **5.2.3 Reações à hospitalização do filho: dor, choro, raiva, aceitação e alterações orgânicas**

O choro é o lamento da perda do filho sadio. Os pais lastimam por sentirem-se machucados e a dor se manifesta no pranto. Esta reação está presente nos relatos sobre o momento da separação e hospitalização do filho.

*"No dia da minha alta eu fui chorando daqui até lá em casa, chorando muito, mas também em compensação, no outro dia de manhã estava aqui cedinho, mas é triste..."(Sujeito 8)*

Durante a entrevista, presencio o choro que parece cortar a garganta, de três mães e um pai, manifesto de forma impulsiva, como se

estivesse contido e, a cada segundo, a cada respirar, devido à forte pressão, se exterioriza num momento de descuido, ao falar da sua vivência.

*"Eu choro de montão. Antes quando eu ia embora ia chorando. Agora já saio rindo e conversando." (Sujeito 10)*

*"No começo foi difícil, eu só queria estar chorando, nem me alimentar eu me alimentava direito, me trancava no quarto só, olhava para a minha cama só enxergava ela ali..." (Sujeito 15)*

Um pai diz ter sentido um choque. O inesperado chega e o atinge, mas em sua fala percebo que a reação de choque tem como fruto, uma força que o faz lutar, tornando-se forte.

*"À primeira vista é um choque que a gente leva, porque não está acostumado. Não é aquilo que a gente esperava, não é aquilo que a gente queria e ao mesmo tempo, como é que eu vou te dizer, é uma força a mais que a gente encontra, a gente busca a força em algum lugar, em Deus." (Sujeito 5 - PAI)*

A aceitação é uma das formas de reagir presentes nos depoimentos dos pais. A aceitação existe em todos os casos, porém em diferentes momentos. Cabe ressaltar que este processo independe do diagnóstico que gera a hospitalização, mas vincula-se aos indivíduos e a sua maneira de ver e sentir os acontecimentos.

*"Demorou um tempo para que eu aceitasse, a gente não aceita assim de cara uma doença, principalmente do filho da gente, quer que nasça perfeito, que saia livre e bom." (Sujeito 7)*

*"Eu já preparei todo mundo, a minha família e a dele (marido). Todo mundo sabe, eu disse o pior sobre a doença (meningomielocoele e hidrocefalia diagnosticadas na gestação). Está todo mundo rezando, todo mundo aceitando o que acontecer..."(Sujeito 4)*

Para Ziegel e Cranley (1985, p. 450), "a conscientização de que sua criança não é perfeita causa pesar em qualquer pai". O tempo para a adaptação pode ser maior quando as malformações exigem dependência dos pais por um longo período. As autoras afirmam que o contato precoce com o bebê portador de anomalia congênita é importante, porque os pais se sentem melhor quando vêem o filho. Estudos (Ziegel e Cranley, 1985; Irvin, Kennell e Klaus, 1993) revelam que os pais, ao verem seus bebês pela primeira vez, relatam que as malformações parecem menos alarmantes do que as imaginadas.

Ao entrevistar um pai de um filho com asfixia neonatal e coma, obtenho um desabafo emocionante, retrato das fases por ele vividas. Em um período de tempo de 6 dias, vivencia a tristeza, a raiva e a aceitação, e entende, através de uma elaboração interna, o que mais importa naquele momento: ter seu filho vivo.

*"No começo, nos dois primeiros dias dava uma sensação de perda muito grande, uma tristeza, eu chorava sem parar, eu fiquei na porta da UTI do Hospital de Alvorada assim. Em seguida depois aparece aquela sensação de raiva, de impotência... Tu quer achar um culpado... eu tive vontade de pegar e matar o coitado do médico. Hoje eu estou mais conformado, eu só quero que meu filho saia, não interessa como..." (Sujeito 3)*

A doença de um filho RN vem acompanhada por uma crise familiar. Segundo Ziegel e Cranley (1985, p. 449), a raiva e a piedade são fases da crise que o indivíduo experimenta. No período inicial, existe uma desorganização na qual os padrões habituais de comportamento são inadequados. Para as autoras, "a pessoa progride e regride, passando por diversas fases, durante um mesmo dia".

Ao exprimirem suas reações, a utilização de metáfora está presente, e a fala de uma mãe revela um sentimento profundo e intenso de rompimento da integridade física pessoal.

*"Eu senti assim, um tipo de um... como se tivesse um coração partido no meio, como se tivesse pegado e tirado a metade, entendeu?" (Sujeito 6)*

Cramer (1993, p. 201), ao entrevistar mães de RNs prematuros, encontra descrição semelhante feita por uma das entrevistadas ao ter seu bebê afastado de si ao nascer, como se lhe tivessem tirado um pedaço de suas entranhas. Segundo o autor, "para a mãe, o bebê ainda é uma parte de si, não um objeto real *independente*", a separação *forçada entre* a mãe e filho intensifica este sentimento.

A mesma mãe continua seu relato concluindo que ao ter seu filho afastado de si ocorre o desencadeamento de uma reação orgânica, com alteração da pressão arterial.

*"Me deram um pré-aviso: amanhã tu vai ter alta, mas o bebê não. Então de noite a pressão subiu, notei que o meu metabolismo tinha subido do próprio choque." (Sujeito 6)*

Ziegel e Cranley (1985, p. 449) referem que o choque e a descrença de que algo possa ter acontecido fazem surgir sintomas físicos, entre os quais "sensação de intensa constrição na garganta e no peito, suspiros e bocejos causados por falta de ar"

*"Sobre ela tá na UTI, o coração da gente dói..." (Sujeito 5).*

A dor no peito expressa a extrema tristeza e sofrimento, algo que machuca profundamente e é carregado de emoção. Devido a esta dor constante, mães e pais esquecem de si mesmos e têm dificuldade de se alimentar, dormir, enfim, esquecem-se de suas próprias necessidades.

*"Eu ficava com um desespero, com vontade de chorar, com um estado de nervos, não queria comer..." (Sujeito 7)*

#### **5.2.4 A hospitalização percebida como necessária para a cura do filho**

Embora a hospitalização de um filho, no período neonatal, possa ser um acontecimento imprevisível para o qual os pais sentem-se despreparados, ela é vista, pela totalidade dos sujeitos, como necessária para a cura do filho.

*"Eu sei que é necessário, prefiro que ela esteja aqui que está sendo bem tratada do que se fosse para casa e depois tivesse que voltar." (Sujeito 4)*

*"Aqui tem tudo, tem atendimento, tudo de bom que ela precisa. Que a gente vai fazer com ela, doentinha em casa? (Sujeito 9)*

Apesar da difícil superação deste momento de crise, a hospitalização é vista com indiscutível valor. Em pesquisa realizada por Gomes (1992), os pais revelam pensar que a UTI Neonatal, é um local que lhes proporciona segurança e confiança, devido aos equipamentos, ao pessoal especializado e por ser um espaço onde a vida é preservada.

### **5.2.5 A hospitalização do filho percebida como uma experiência de vida**

Por tratar-se de um momento de crise, o período da hospitalização faz com que vários aspectos na vida pessoal dos pais sejam revistos com maior ou menor velocidade. Nos depoimentos dos pais encontro reflexões ao momento de vida por que passam.

*"A gente começa enxergar essa situação como uma experiência na vida da gente e que vai trazer um sentimento mais profundo. Esse momento que a gente tá vivendo com a nossa filha, nessa situação que ela está (prematura, em estado grave na UTIN), eu posso dizer assim: é uma coisa bastante importante na minha vida como pai". (Sujeito 5)*

*"Eu estou rezando para ele sair logo, com certeza, mas para mim está trazendo uma grande experiência. Não sei como te dizer, um*

*dia conforme for talvez eu possa dizer para alguém que eu conheça olha é isso ou aquilo o que eu passei... "(Sujeito 7)*

Mais uma vez cabe a ressalva de que cada indivíduo é um e sua resposta às vicissitudes da vida decorre do modo de cada um senti-las. O modo de ver a vida e tentar tirar dela um aprendizado faz com que, em plena batalha pela vida do filho, alguns pais percebam a experiência como algo importante.

#### **5.2.6 Vivenciando a necessidade de ficar junto ao filho**

A separação prolongada dos pais e filho ao nascer se faz necessária nos casos em que o bebê sofre de alguma enfermidade e ou por motivo da prematuridade. Klaus e Kennell (1993) enfatizam a importância do berçário estar aberto à visita dos pais 24 horas por dia, pois os regulamentos inflexíveis que isolam os pais de seus filhos aumentam a ansiedade em relação às condições do RN.

Os pais desejam ficar junto ao filho, necessitam exercer a tão esperada paternidade.

*"Eu tenho que me dedicar para ela assim como mãe, médicos tem um monte na volta." (Sujeito 4)*

A importância do papel materno como atributo da mãe, aparece com clareza nas palavras desta mãe. Segundo Cardoso et al. (1995, p. 631), "o cuidado materno implica, inicialmente que, a mãe esteja identificada com o filho e, se isso não ocorrer, ela não perceberá as necessidades do mesmo". Esse processo leva as mães a lutar pelo bem-estar do filho e, nesta batalha, as armas utilizadas são geradas pelo envolvimento com seus pequeninos bebês.

Os pais, ao permanecerem junto ao filho no hospital, revelam sentimentos de competência e realização por estarem ajudando de maneira construtiva na recuperação do filho (Bezerra e Fraga, 1996). Por sua vez, Castro Neto (1995, p. 837) diz que a ligação afetiva entre mãe e filho é tão importante para a sobrevivência do bebê quanto o alimento. "As mães que mantêm uma ligação afetiva com seus bebês estão criando seres humanos mentalmente sadios e felizes."

Ter um filho com condições evolutivas não-convencionais, dependente de hospitalização, faz com que um período dinâmico tipo o puerpério, em que as mudanças fisiológicas marcantes ocorrem no corpo da mulher, passe a ser um período conturbado, pois as adaptações sofridas pela mãe são fonte de atenção e cuidado e ela necessita de apoio para enfrentar o desafio da separação do filho.

*"Esse ponto da separação da mãe é muito ruim nesse período de puerpério... Fiquei com o rostinho dele memorizado, pensava em alguma coisa e vinha o rosto do nenê..." (Sujeito 6)*

*"Teria que ter uma outra maneira de acompanhar a mãe. Antigamente as mães ficavam com as crianças, a mãe não saía sem a criança. Agora com a superlotação mudou muito" (Sujeito 6)*

De acordo com Zavaschi, Oliveira e Silveira (1985), a separação causada pela doença do filho, somada ao puerpério, gera uma situação de estresse, cujas reações estão condicionadas a fatores prévios da personalidade, gerando ansiedade e grande depressão.

As mães e seus RNs precisam receber cuidado. É necessário proporcionar a livre expressão de seus sentimentos para que se possa entendê-las. Conforme Fagundes, Baruffi e Geib (1990), humanizar uma unidade hospitalar não significa, apenas, torná-la mais hospitaleira e acolhedora, visto que este é o cenário onde as vidas começam seu curso. Portanto, a Maternidade deve ser um ambiente que propicie à família condições para aflorar seus sentimentos de adequação ao novo bebê.

### **5.2.7 A preocupação com os outros filhos em casa**

Os pais com frequência, relatam suas preocupações com os irmãos do neonato. No convívio diário com pais de RNs internados, percebo que esta preocupação, presente em suas vidas, se revela quando solicitam o cartão especial para a visita dos irmãos, e também quando mencionam suas

preocupações durante as discussões em grupo. Na atual pesquisa, relatam-se fatos sobre o envolvimento familiar que vivem os pais fora do hospital.

*"Eu não sei como vai ser agora quando eu tiver alta, porque eu vou ficar muito dividida, eu tenho um filho em casa e vou ter outro aqui, não sei o que vou fazer..." (Sujeito 4)*

Pesquisa recente realizada por Morsch, Carvalho e Lopes (1997) demonstra que os demais filhos precisam conhecer o momento vivido pelos pais, sendo importante que as preocupações, tristezas e alegrias decorrentes do estado de saúde do bebê sejam compartilhadas com eles, facilitando a relação entre os irmãos e as interações familiares.

*"Não sei se é pelo tratamento que a gente fez com ele, desde o início da gravidez já fui conversando e preparando... ele é pequenininho, mas é bem esperto, eu acho que ele vai me ajudar a cuidar dela em casa". (Sujeito 4)*

O bom senso é necessário para que haja atenuação do desgaste promovido pela situação de estresse. Segundo Klaus e Klaus (1989, p. 118), "Quando o irmão mais velho fica mais envolvido com o recém-nascido durante a permanência no hospital, a volta para casa é, freqüentemente, menos carregada de ansiedades".

*"Eu tenho uma filha de 6 anos. Conciliar os horários é difícil, porque eu tenho que esperar ela vir do colégio, dar almoço e sair correndo. Ela cobra que a gente não está em casa. Não adianta esconder dela, eu expliquei tudo direitinho, agora ela vem, visita e*

*olha, está mais sossegada. Eu não posso ficar me atacando, estou deixando ela mais à vontade." (Sujeito 10)*

Durante a hospitalização do RN, as mães cumprem uma dupla jornada, pois além de manter a rotina da casa e o cuidado com os outros filhos passam longos períodos no hospital junto ao bebê doente. Quando o filho que está em casa visita seu irmão no hospital passa a entender o que acontece com os pais e irmão torna-se participante ativo deste processo baseado em fatos reais e não imaginários.

No entanto parece haver resistência por parte dos profissionais que trabalham em Unidades de Internação Neonatais relativa à visita de outros irmãos aos RNs. Segundo Brazelton (1988, p. 103), os irmãos são excluídos porque "carregam germes" e isso é verdade, pois as crianças possuem germes patogênicos aos quais os adultos já são imunes. Contudo, isso pode ser contornado se os pais forem orientados a manterem afastadas do hospital as crianças gripadas ou com doença infecciosa infantil. Morsch, Carvalho e Lopes (1997) referem que esta preocupação não se confirma na observação da relação entre infecções e visitas. Trause e Irvin (1993) dizem que, quando o RN está numa UTI, a visita ajuda os irmãos a compreender onde o bebê está e a participar da experiência familiar.

Creio que este assunto deve ser levado em consideração e critérios devam ser construídos pelas Instituições no intuito de favorecer a aproximação dos irmãos através da visita. As vantagens para a família são evidentes, conforme estudos realizados pelos autores especializados.

### 5.2.8 Vivenciando a expectativa de alta hospitalar e o seu significado

O momento da alta é um momento especial para os pais que vivenciam a dura jornada de ter o filho internado no hospital. Em suas falas, percebo que a alta passa a ser um sonho, o dia tão esperado em que tudo vai mudar e o pesadelo terminar. Os pais passam dias cinzentos de dor e expectativa quanto ao estado de saúde de seus filhos, porém suas fisionomias se transformam ao receber a notícia de que se aproxima a alta do bebê. A alegria estampa-lhes as faces e se tornam mais ágeis, correm de um lado para o outro como se providenciassem os últimos preparativos para levar o bebê para casa. Através das observações e entrevistas constato que a alta possui um grande significado para os pais, pois liberta-os da angústia da separação causada pela doença.

A espera pela alta é longa, parece não ter fim. Em alguns casos o processo de cura do RN é lento e inspira maiores investigações.

*"Agora está sendo difícil esperar os exames dos hormônios dele, não estão dando certo. Ele tem os hormônios a mais do que os médicos esperavam, mesmo depois dos remédios não melhorou. Vão ter que repetir os exames de novo. ˆ (RN com genitália ambígua) (Sujeito 1).*

*"Os médicos não têm certeza de nada, têm que esperar os exames. Não dá nem para registrar ele... ˆ (RN com genitália ambígua)(Sujeito 1)*

A decisão está sempre fora do alcance dos pais, eles não podem fazer nada que acelere o diagnóstico e defina o prognóstico do bebê. Ao mesmo tempo para eles nem os médicos possuem as respostas, pois dependem de exames complicados e critérios difíceis para o entendimento de um leigo.

*"Ela está melhorzinha, ela nasceu de 8 meses, tinha perdido 200g., já está com 2.460, então eu acho que é só liberar o antibiótico, porque o resto ela está boa. Mama nas tetas, come e dorme. A doutora falou que não pode dizer se vai dar alta, porque não fez o exame ainda, se dependesse só da vontade dela dava para ela ir, mas tem que esperar o resultado." (Sujeito 10)*

*"Todo mundo lá em casa está esperando nervoso, eu acho que até sábado no máximo a gente vai embora, graças a Deus!" (Sujeito 7)*

Mas esta etapa não é desperdiçada. Aproveita-se o período da hospitalização para, gradualmente, dar as orientações de alta, tendo como objetivo o cuidado que necessita ser prestado ao RN no domicílio. Ziegel e Cranley (1985) recomendam que se faça um preparo para a alta hospitalar, visando ensinar aos pais os cuidados com o RN, antecipar as mudanças dentro da casa e os hábitos de vida durante os primeiros três meses, e fornecer informação sobre os recursos que a comunidade dispõe para assistilos.

### 5.3. Vivenciando a necessidade de receber apoio

Os seres humanos vivem em grupos sociais, possuem interesses comuns, competem entre si, compartilham problemas, buscam soluções e necessitam uns dos outros. O antropólogo Helman (1994, p. 22) diz que "o ser humano é um animal social, organizado em grupos que se regulam e se perpetuam". Vive-se em sociedade, possui-se culturas diversas e forma-se várias faces de uma mesma humanidade. E, neste sentido, a família é o grupo social primário em todas as sociedades humanas (Helman, 1994). Os membros de uma mesma família são, geralmente, as pessoas mais próximas de um indivíduo e, em período de crise, são eles a quem se solicita ajuda.

Percebo, durante o período das entrevistas e observações dos sujeitos do estudo, que há ânimo diferenciado nas palavras de quem se considera mais ou menos apoiado. Constato sentimentos semelhantes, porém a forma de expressá-los é carregada de uma dor diferente: os pais que se dizem menos apoiados carregam uma tristeza nos olhos quase sem esperança; já, os pais que têm maior entrosamento entre si e se sentem mais fortes, demonstram uma postura mais positiva frente a vida e às adversidades. Constato, também, que o apoio nem sempre pode ser dado através da presença física dos familiares, muitas vezes por motivos particulares.

Os membros da equipe de saúde têm através de suas atitudes, múltiplas maneiras de auxiliar os pais para solucionar seus problemas. As

enfermeiras americanas Logsdon e Davis (1998), classificam o apoio social em 4 categorias: apoio material (alimentos, alojamento, dinheiro), apoio emocional (incentivo, afeição, elevar o amor próprio), apoio informativo (fornecer informações que as pessoas precisam saber, resolver problemas, dar conselho) e apoio de comparação (receber incentivo de alguém na mesma ou similar situação).

Os pais de bebês hospitalizados investigados relatam necessitar das várias formas de apoio citadas. A enfermeira possui preparo para reconhecer e planejar o cuidado no que tange a necessidade de apoio aos pais, e de acordo com Logsdon e Davis (1998), as necessidades de apoio devem ser focadas no cuidado de enfermagem pré-natal, no pós-parto imediato e no parto estendido ou cuidado neonatal. As autoras afirmam que o papel do profissional é guiar as mães para descobrir as fontes de apoio social, desta forma o apoio da enfermeira aumenta o senso de controle da mãe sobre a sua própria situação.

Na maioria das vezes, os pais de RNs hospitalizados suportam um turbilhão de sentimentos, tornam-se confusos, exaustos, demonstram fraqueza e precisam receber apoio. Entretanto, por terem dificuldade em expressar os seus sentimentos, silenciam e, muitas vezes, não solicitam auxílio aos profissionais que cuidam do seu bebê.

### **5.3.1 Sentindo culpa, ansiedade, angústia, depressão e estresse**

Os sentimentos que permeiam o conviver com um filho recém nascido hospitalizado são culpa, ansiedade, angústia, depressão e estresse. Nestes momentos, os sentimentos oscilam desde a esperança de pronta resolução ao medo de perder o filho. A instabilidade emocional é freqüente nos pais, pois durante a fase de incerteza quanto ao prognóstico do bebê, manter o equilíbrio emocional é um árduo desafio.

A culpa acompanha os pais de RNs que apresentam problemas. Brazelton (1988, p. 38) diz que "irracionalmente, qualquer mãe poderá culpar se por qualquer doença, por prematuridade, por marcas de nascença ou por qualquer defeito que possa aparecer no bebê" e que, durante a gestação, estas preocupações são comuns e esgotam os futuros pais. A gestante e o marido não podem escapar dos temores que os acompanham, pois são universais. Entretanto, um medo supersticioso evita que mencionem a possibilidade de terem um filho com problemas (Brazelton, 1988).

No caso de bebês prematuros, Lebovici (1987) refere que quando os pais sentem-se responsáveis pela prematuridade do filho, confirmam-se seus temores fantasiosos de não serem capazes de ser pais, fazendo-os vivenciar sentimentos de culpa.

Nos depoimentos, os pais não mencionam claramente o sentimento de culpa, mas ele aparece de modo sutil, detectado através das

observações. Exemplo disso é uma entrevista com o pai e a mãe de uma menina prematura, com Síndrome de Down, que sofre cirurgia logo após o nascimento devido a atresia de duodeno (malformação de intestino). Os pais têm uma aparência triste, e estão desanimados com a aproximação da alta do bebê que exigirá cuidados especiais, e ambos têm um importante agravante social: ambos estão desempregados. Embora não expressem claramente seus sentimentos de aflição pela condição econômica, seus rostos e modo de falar dizem muito. Durante a entrevista com o casal, o bebê permanece tranquilo no colo da mãe. O pai parece negar a doença da filha e a mãe demonstra sentir-se culpada por não ter realizado acompanhamento pré-natal, e quando se refere à filha, olha-a com um olhar de desapontada, como que arrependida.

*"Eu não esperava... eu não fiz pré-natal, estava trabalhando. Quando comecei fazer pré-natal já tive que vir para o hospital para ganhar. "* (Sujeito 9)

Também observo o sentimento de culpa mais presente naqueles pais que relatam o não-planejamento da gestação e cujos bebês nascem prematuros, principalmente em três casos de mães que, acreditando não poder mais engravidar, (*têm* outros filhos adolescentes) e, devido a fatores orgânicos, os médicos as informam ser difícil uma gravidez, mesmo assim engravidam.

*"Eu me sentia meio culpada de ele ter nascido antes, de ter nascido meio paradinha, teve infecção intestinal, devido a*

*medicação que eu tomei, daí eu pensei: não é culpa minha, isso aí é coisa que Deus quer para a gente e tem que passar, mas a gente sente muita angústia aqui dentro." (Sujeito 13)*

Duas destas mulheres têm 38 anos e 40 anos, gestação de alto risco, com pré-eclâmpsia e parto prematuro respectivamente. Os bebês permanecem internados por longo período na UIN. Creio que este período de tempo também lhes serviu para elaborar a prematura interrupção da gestação e desenvolverem um vínculo com o bebê, pela constante presença, cuidando dos filhos. Apenas uma, a mãe, da menina com Síndrome de Down, parece-me apresentar dificuldades em vincular-se à filha. Contudo não tenho certeza disso, pois é difícil analisar o fato, considerando-se o grave problema social que enfrentavam, além de sentir-se só. Sua relação com o pai da criança não é estável, não vivem juntos.

Junto com a culpa encontro outro sentimento muito freqüente nos pais dos bebês. Em suas falas há relatos de muita angústia e ansiedade. Nas observações, constato que estes sentimentos os motiva à vinda diária ao hospital, para enfrentar a doença do filho como prioridade em suas vidas, pois querem estar sempre junto dele. Embora não seja possível permanecer 24 horas por dia no hospital, suas mentes mantêm-se sempre conectadas ao bebê internado. Para Kaplan e Sadock (1988, p. 378), a ansiedade é uma "experiência humana, caracterizada por antecipação temerosa de um acontecimento futuro desagradável". Para os pais, a todo momento pode vir

uma notícia desagradável em relação à saúde do filho, o que os faz viver dias tensos e preocupados.

*"Me dá muita ansiedade, não consigo comer direito. Toca o telefone já não sei se é daqui, se é ... da onde é...Agora estou mais tranqüila, antes ligava de manhã, vinha de tarde e ligava de noite, agora não. Já consigo ficar sem ligar de noite e sem ligar de manhã, só venho na hora certa." (Sujeito 10)*

A ansiedade acompanha os pais desde a gestação, refletindo-se no medo em relação à segurança e à saúde do bebê, o que gera agitação, e faz emergir "um senso de responsabilidade e preocupação pelo bem-estar do bebê ainda mais forte" (Brazelton, 1988, p. 39). Com o advento da separação forçada, os pais podem sentir-se confusos e inseguros, tendo que enfrentar situações mais difíceis do que aquelas para as quais se preparam durante a gestação.

*"Fiquei muito ansiosa, porque o nenê ia ficar... Tive dor de cabeça, senti uma fobia... Se eu pudesse ficar mais uns dias doente para ficar com o nenê, eu ficava..." (Sujeito 6)*

*"Não consigo dormir muito, levanto umas três vezes durante a noite. Me sinto bastante angustiada, com vontade de vir para cá. Às 6 horas eu já estou de pé, venho caminhando, eu acho que demora uma meia hora, até uma hora, às vezes para chegar aqui, ainda dói muito os pontos." (Sujeito 11)*

o desequilíbrio desencadeado pelo processo de hospitalização do bebê é responsável pelo surgimento de sentimentos de difícil manejo por parte dos pais, pois encontram-se em um mundo que não lhes é familiar. De

acordo com Gomes (1992, p. 63), "na angústia percebemos um desmoronamento da totalidade das significações e a impossibilidade de nos agarrarmos a algo existente."

A resposta à separação do bebê não se relaciona apenas ao estado de saúde do bebê. Constato que pais de bebês gravemente enfermos têm, em sua maioria, reações semelhantes de dor e desespero, porém o processo de adaptação dos pais à hospitalização do filho depende mais do indivíduo (pai ou mãe) do que da doença do filho. Ao acompanhar a mãe de um RN, hospitalizado para realizar fototerapia com diagnóstico de icterícia e, durante a entrevista, a mãe diz estar deprimida e que deve haver uma maneira de acompanhar a mãe na aceitação da hospitalização de seu filho.

*"Eu acho que se a mãe pudesse ficar com o nenê seria uma coisa muito positiva, para até não existir o problema de haver uma depressão após..." (Sujeito 6)*

*"A gente pensa que não vai ocorrer, mas as depressões vêm de qualquer motivo. Eu notei que no parto eu não fiquei, mas com o nenê começou a mudar o metabolismo, querer ficar ansiosa, um pouco assim com o apetite meio desregulado e a própria... foi tirar a pressão, deu nitidamente ela subiu, quer dizer eu me irritei." (Sujeito 6)*

A depressão acompanha esta mãe durante toda a hospitalização do bebê. Ela confia seus sentimentos ao pessoal de enfermagem que cuida do seu bebê. Embora casada, sente-se muito só, pois o pai do bebê trabalha em outra cidade e ela está, provisoriamente, alojada na casa do irmão em Porto Alegre onde não se sente bem.

Beck (1995, p. 819) refere que a depressão pós-parto "tem sido descrita como um pesadelo vivo, repleto de ataques incontroláveis de ansiedade, culpa intensa e pensamentos obsessivos". A depressão pós-parto tem sido associada a antecedentes psiquiátricos, depressão pré-natal, eventos estressantes da vida e relações interpessoais frágeis.

Portanto, saber reconhecer e respeitar os sentimentos dos pais em relação à separação de seus filhos é um grande começo para quem pretende assisti-los de modo individualizado.

Os eventos estressantes da vida são enfrentados diariamente por muitas pessoas, tirando-lhes as energias. O convívio com a doença do filho gera muito estresse aos pais, fazendo-os padecer de cansaço e com pouco atendimento às suas necessidades. Nos depoimentos a seguir, constata-se a fragilidade do momento vivido.

*"Não sei se é pelo cansaço da gente, é uma coisa que estressa a gente, cansa. Todo dia ônibus, alimentação, a gente já não se alimenta direito, então com isso aí a gente fica fraca depois de um parto eu acho que eu sempre fiquei frágil, e ainda passar por isso que eu nunca tinha passado, me deixou assim mais fragilizada ainda. "(Sujeito 13)*

*"Quando eu estou em casa paro e penso, será que ela está chorando? A gente fica bem nervosa mesmo, Eu não consigo descansar, precisava mas eu não consigo parar em cima da cama, eu preciso descansar.."/.(Sujeito 8)*

Para estes pais, o tempo é vivido como algo difícil de ser suportado, infundável, parece que o estresse não vai passar e a paciência vai

se esgotando. Algumas mães são encontradas dormindo sentadas, com os filhos nos braços. O cansaço as vence, tornando-as vulneráveis, necessitadas de cuidado e proteção.

### **5.3.2 Sentindo medo de perder o filho**

Independente da razão que desencadeia a hospitalização do RN, os pais têm medo de perdê-lo. Nos depoimentos fica evidente que esse medo assombra-os desde o início da experiência vivida. Para os profissionais da UTI, pode parecer exagero quando se deparam com sofrimentos intensos por parte de pais de RNs que "julgam" estarem bem. Entende-se o sofrimento dos pais de bebês que estão na UTI, porém dá-se menos importância aos que não correm risco de vida. Será que, em algum momento, estes profissionais se colocam no lugar de cada um dos pais e conseguem imaginar o que eles estão realmente vivendo ou apenas os classificam, fantasiosamente, de pais de bebês com bom ou com mau prognóstico? Pude constatar, através das entrevistas, que os pais não estão atrelados a rótulos empregados pela equipe, e seus sentimentos são individuais. Para os pais, este é um acontecimento único em suas vidas, um contexto que somente eles entendem e, a menos que os profissionais se interessem em saber quais são as suas necessidades, passarão pela equipe sem que ela lhe dê o apoio particularizado que cada situação inspira.

vivência, diz ser uma pessoa com dificuldades para se expor, mas diz que a entrevista a ajuda a desabafar.

A possibilidade de morte, presente nos casos de hospitalização de um filho no período neonatal, desperta diferentes reações nos pais. Lamy, Gomes e Carvalho (1997, p. 294), em estudo sobre as percepções de pais em relação à internação de seus filhos em unidade de terapia neonatal, concluem que a forma como os pais vivenciam a internação do filho "depende diretamente de experiências anteriores pelas quais já haviam passado". Em todos os depoimentos dos pais, no estudo do autor, o medo de morte está presente.

Nas falas das mães, constata-se que convivem com essa angústia, sentindo receio e insegurança no momento da alta, ao se darem conta das dificuldades atravessadas, parecendo assustadas com a vitória. Para Gomes et al. (1997), o medo da perda acompanha toda a internação.

Existem casos em que as chances de sobrevivência são escassas, como o caso do RN (83) que nasce com asfixia grave e evolui para o estado vegetativo, sem respiração espontânea totalmente dependente da ventilação mecânica. Os pais mantêm-se próximos ao filho, com muita tristeza. E o pai expressa o convívio com o risco de perder o filho, com apenas 4 dias de vida.

*"Eu acho que se eu vier a perder ele não vou me conformar fácil, fácil não, mas terei um conforto de que as pessoas tentaram de tudo, só porque Deus não quis que ele sobrevivesse, eu estou*

Alguns fatores são marcantes na vivência dos pais, e a manutenção da vida do bebê relaciona-se com o que eles presenciaram durante a hospitalização. Uma mãe diz estar muito impressionada com a morte de um RN internado na UTI, no leito próximo ao do seu filho.

*"A gente ouve cada um falar sobre os bebês, teve um bebê que faleceu. (chorando) Ai como eu fiquei chateada..... Eles (médicos) falaram para ela (mãe do bebê que faleceu) que não adiantava, podiam fazer tudo que não ia ter retorno, eu ouvi aquilo ali e entendi o que eles disseram e ela nem tinha entendido. (chorando)" (Sujeito 13)*

Esta mãe também relata, muito abalada, o episódio de óbito de outro bebê. Compreende-se o abalo, pois o bebê desta mãe é prematuro e passa por fases em que seu estado de saúde inspira cuidados mais complexos, sugerindo risco de vida. Portanto, é inevitável a sua identificação com as mães que perdem seus bebês.

*"Depois eu soube de outro que faleceu na mesma sala no Isolamento. Eu conversei com a mãe dele, não sei exatamente o problema dele, isso me deixou bastante chateada. Fiquei com medo de perder o meu filho, a gente não pode comparar uma coisa com a outra, mas estando dentro de um hospital, enquanto a gente não vê ele sair, não fica tranqüila, eu fiquei com muito medo...(chorando)"(Sujeito 13)*

Durante a entrevista, constato que esta é a primeira vez que ela toca no assunto, e não menciona o fato com marido e nem com a estagiária de psicologia que a acompanha. No final da entrevista, após falar sobre sua

vivência, diz ser uma pessoa com dificuldades para se expor, mas diz que a entrevista a ajuda a desabafar.

A possibilidade de morte, presente nos casos de hospitalização de um filho no período neonatal, desperta diferentes reações nos pais. Lamy, Gomes e Carvalho (1997, p. 294), em estudo sobre as percepções de pais em relação à internação de seus filhos em unidade de terapia neonatal, concluem que a forma como os pais vivenciam a internação do filho "depende diretamente de experiências anteriores pelas quais já haviam passado". Em todos os depoimentos dos pais, no estudo do autor, o medo de morte está presente.

Nas falas das mães, constata-se que convivem com essa angústia, sentindo receio e insegurança no momento da alta, ao se darem conta das dificuldades atravessadas, parecendo assustadas com a vitória. Para Gomes et al. (1997), o medo da perda acompanha toda a internação.

Existem casos em que as chances de sobrevivência são escassas, como o caso do RN (S3) que nasce com asfixia grave e evolui para o estado vegetativo, sem respiração espontânea totalmente dependente da ventilação mecânica. Os pais mantêm-se próximos ao filho, com muita tristeza. E o pai expressa o convívio com o risco de perder o filho, com apenas 4 dias de vida.

*"Eu acho que se eu vier a perder ele não vou me conformar fácil, fácil não, mas terei um conforto de que as pessoas tentaram de tudo, só porque Deus não quis que ele sobrevivesse, eu estou*

*com aquela fé, e cada dia que passa eu acho que ele vai conseguir sair daqui." (Sujeito 3)*

Conviver com o potencial risco de perda é algo que exige muita coragem, ainda mais quando este filho é muito valorizado, especialmente quando se esgotam todas as possibilidades de se ter um bebê.

*"O primeiro bebê eu perdi numa eclâmpsia, o segundo num aborto, e esse eu tive uma pré-eclâmpsia, por isso é prematuro. Então minha preocupação em ter esse bebê é de 100%, eu não posso perder ele de maneira alguma, isso para mim é inadmissível." (Sujeito 2)*

A instabilidade clínica do RN de alto risco, para Gomes (1996), é um empecilho para os profissionais de saúde fornecerem garantias aos pais em relação ao prognóstico de vida. Para os pais, isso significa confrontar-se com a terminal idade do filho, o que lhes causa medo e angústia.

### **5.3.3 Sentindo fé e esperança**

Apesar dos sentimentos negativos expressos, os depoimentos dos pais são acompanhados de fé e esperança. A crença em Deus, prévia ao acontecimento, faz parte da formação do indivíduo e, nos momentos difíceis de crise, serve de conforto. Observo a presença da religiosidade, embora pouco

expressa nos pais entrevistados. A fé e a esperança são vividas de modo individual e silencioso, em privacidade.

*"No começo, quando eles falaram que iam levar o meu filho eu fiquei bem assustada, depois eu comecei a rezar e me acalmei. Dai eu fui ver ele só ao meio-dia, na hora que o meu marido veio. "*  
(Sujeito 1)

Lamy, Gomes, Carvalho (1997, p. 297) constatam que nas famílias de bebês internados em UTI neonatal, "a religiosidade se configura de uma forma homogênea e é uma fonte de consolo". Entregar o destino " nas mãos de Deus" lhes dá conforto.

*"Eu me senti despreparada financeiramente para ter outro filho. Custei para me adaptar com a idéia, então eu pensei: com jeito eu vou chegar lá, se eu consegui criar dois porque eu não vou criar mais um? Se Deus me deu uma prova tão grande, que desde o princípio com sangramento e eu não perdi ele, eu acho que não vai ser agora que eu vou querer botar ele fora, então eu vou em frente, vou ter ele. "*  
11 (Sujeito 13)

*"Ainda ontem eu estava falando para o meu marido, que eu vi ele aqui olhando para ela assim sabe, e me lembrando, isso é coisa de Deus mesmo, é um dom de Deus não adianta, depois de tantos anos, ficar de novo, com gravidez de risco, sabendo todo tempo, e nascer uma coisinha tão perfeita, tão bonitinha... "*  
11 (Sujeito 15)

Em muitos casos, a esperança é transmitida aos pais pelos profissionais, na forma de olhar para os RNs, na maneira de tocá-las e no empenho diário ao prestar-lhes o cuidado. A autenticidade do cuidado realizado pelo profissional dá esperança e conforto à família. Cuidar em

enfermagem é, entre outros fatores identificados por Watson (1996, p. 156), "instilar fé e esperança".

*"A maneira como as pessoas olham para o bebê e cuidam dele, isso faz eu ter esperança porque não fica aquela coisa que está jogada ali, que não tem esperança nenhuma mais, quer dizer que quando tu vê um ser humano por exemplo, um profissional da área preocupado com ele, a gente sente que ele tem uma esperança, daí isso passa para gente." (Sujeito 3)*

Gomes (1996, p. 52) refere que "os pais manifestam esperança e desejo de ver o filho fora da UTI, apoiados na religião, no estar-com da equipe de saúde, familiares, amigos, esposo ou esposa. A esperança está associada ao cuidado e preocupação com o futuro, é a expectativa de que os problemas se resolverão com a melhor solução.

*"Talvez a gente esteja se iludindo, porque a senhora mesmo está tratando ele, eu estou vendo com que empenho a senhora está tratando e medicando, tudo isso está me fazendo ter esperança, acho que isso é até bom para mim." (Sujeito 3)*

#### **5.3.4 A presença da família e dos amigos**

Quando um pai e uma mãe entram numa UIN, independente do motivo da hospitalização do RN, estão em busca de algo que lhes pertence: o filho, e com ele a paternidade e a maternidade. Eles buscam sua família que, ao se formar se separou, buscam sua identidade.

Fragilizados pela separação do filho, os pais necessitam de apoio para adaptar-se a esta nova vivência. Na maioria dos casos, quem executa este apoio é a família extensiva. Quando presentes, os avós participam deste momento de modo ativo, dando segurança aos pais.

*"Estou agüentando graças a ajuda da minha mãe que vem sempre aqui e do meu irmão que também me visita para saber como ele (o filho) está. A ajuda da família nos faz agüentar, sozinha seria uma barra, eu entraria em desespero. Se para gente já é difícil, para uma pessoa aqui sozinha com o filho doente então..." (Sujeito 7)*

A união pode ser uma característica familiar ao deparar-se com as vicissitudes, fazendo surgir o apoio necessário para minimizar o sofrimento dos pais.

*"A gente lá em casa é todo mundo muito unido, já tivemos muitos problemas com outras coisas. Um monte de problemas destroem algumas famílias, a nossa uniu. Para mim é bom porque eu tenho apoio de todo mundo. Então eu posso dar força para minha filha. Ela é bem aceita, sem discriminação" (RN com meningomielocele e hidrocefalia). (Sujeito 4)*

Dependendo do tamanho da família e do relacionamento dos pais, muitas pessoas poderão auxiliá-los neste momento de suas vidas, o que também influenciará no grau de atenção que o bebê vai receber e no equilíbrio emocional dos pais.

Prudhoe e Peters (1995) constatam, em seus estudos, que o tipo de apoio mais freqüentemente usado pelos pais é o apoio emocional e o auxílio material recebido da família e amigos.

O caso a seguir é o de um pai que acompanha seu RN ao ser transferido de Camaquã para Porto Alegre, devido a uma inesperada parada cardíaca ao nascer, crises convulsivas, necessidade de ventilação mecânica. A mãe do bebê realiza acompanhamento pré-natal, a gestação é planejada e o bebê desejado. No dia da entrevista, o pai fala ofegante, demonstrando muito cansaço. A entrevista é interrompida várias vezes por chamadas telefônicas que o pai recebe de familiares e amigos, querendo notícias do estado de saúde da menina.

*"Eu venho quase todos os dias de Camaquã para ver minha filha. Todos os dias tem alguém da família aqui. No fim-de-semana eu não vim, fiquei em casa senão eu não agüento. Então veio o meu irmão e a minha irmã, alguém sempre vem... A gente está tendo notícias sempre de alguém que está aqui dentro do hospital. <sup>11</sup>  
(Sujeito 12)*

O cônjuge é, em muitos casos, a fonte de apoio mais presente.

Segundo um estudo realizado por Miles, Carlson e Funk (1996), com pais de bebês hospitalizados em UTI Neonatal, o pai do bebê e a mãe do bebê são respectivamente, as pessoas que com maior freqüência aparecem como figuras de apoio um para com o outro.

### 5.3.5 Os profissionais da equipe de saúde

O profissional da equipe de saúde envolve-se com a família do **RN** durante a hospitalização. Embora sensíveis ao processo doloroso enfrentado pelo bebê e sua família, alguns profissionais demonstram proteger-se do sofrimento alheio com mecanismos de defesa que os mantêm distantes, num meio carregado de doença e perda.

De maneira formal, poucos são os profissionais que sentem-se capacitados para atuar de modo seguro frente ao sofrimento psíquico dos pais. o profissional psicólogo está presente na **UIN** para atender todas as mães e pais, e acompanha a maioria das mães e alguns pais dos **RNs** que manifestam interesse, proporcionando-lhes suporte emocional durante a hospitalização do filho.

*"A conversa que eu tive com a psicóloga me ajudou, eu consegui me desabafar, eu contei tudo para ela..." (Sujeito 15)*

Embora o serviço de psicologia seja oferecido a todas as mães, algumas não utilizam o apoio.

*"Eu não sou assim de ficar contando as coisas, eu disse para a psicóloga que, às vezes, eu não consigo botar para fora perto de outra pessoa. Eu prefiro ir para casa e botar para fora sozinha, duas vezes eu cheguei em casa e chorei bastante e passou, daí eu voltei disposta para cá." (Sujeito 13)*

O apoio é percebido de diversas formas sob a ótica de quem tem seu filho internado no hospital. A figura do médico é destacada por ser ele responsável pelo diagnóstico e tratamento do RN e com quem os pais mantêm contato diário para saber informações sobre a evolução do filho.

*"Fora a família que me ajudou bastante... eu achei um pouco de compreensão do médico, ele ajudou bastante, conversou. "*  
(Sujeito 7)

As mães parecem sentir segurança ao esclarecer suas dúvidas com o médico, pois o percebem como centralizador da assistência ao RN.  
(Belli, 1995).

*"Em relação aos médicos é um tratamento super-rápido, se a gente pergunta como é que está o bebê eles dizem: 'não está bem, não está bem'. É tudo muito superficial, não sei até que ponto é importante para os pais saberem assim o que está acontecendo com o bebê..."* (Sujeito 2)

A pressa e a informação vinda de maneira rápida e pouco clara faz com os pais sintam-se incompreendidos. Algumas mães intimidam-se com o comportamento do médico e constrangem-se ao solicitar esclarecimentos, como é o caso de uma mãe adolescente, com seu filho internado na UIN devido ao baixo peso ao nascer e necessitando aguardar o ganho de peso adequado para receber alta.

*"Eu perguntei para o médico porque meu filho tinha que ficar baixado e ele respondeu: 'é o peso' e foi embora, acho que ele é muito ocupado..." (Sujeito 11)*

Os pais querem ser ouvidos, conversar com alguém que tenha paciência e lhes explique as dúvidas. Necessitam sentir confiança em quem cuida da vida de seu filho.

Os auxiliares e técnicos de enfermagem são as pessoas mais próximas dos bebês e de seus pais, permanecendo junto ao bebê, prestando-lhe cuidado durante as 24 horas do dia. Estes profissionais desenvolvem um contato mais próximo com os pais, sendo referenciados como mais acessíveis para o esclarecimento de dúvidas.

*"As técnicas de enfermagem são muito boas, elas conversam com a gente, explicam as coisas que eu não entendo, elas explicam melhor, até eu sair eu já sei tudo de tanto que pergunto... (sorrisos)" (Sujeito 7)*

A sensibilidade dos pais é bastante aguçada, fazendo com que desenvolvam critérios e julgamentos frente ao que presenciam no convívio hospitalar. Os pais valorizam a forma maternal, além da técnica, deixando claro que a humanização do cuidado é fundamental.

*"Tem auxiliares de enfermagem que são carinhosos, tratam com carinho, tentam posicionar o bebê de forma confortável, atendem quando ele está chorando. Mas, tem auxiliares que não. Conversam sobre a vida deles, trabalho, aquilo é mecânico sabe, não tem carinho e preocupação pelo paciente." (Sujeito 2)*

Aceitar ser substituído por outra pessoa no cuidado a seu filho já é algo bem difícil para os pais, principalmente quando, aos seus olhos, o cuidado prestado deixa a desejar.

*"Eu fico meio triste por ela estar aqui. Às vezes eu chego e ela não foi bem tratada, depende de quem está cuidando dela. Eu ligo sempre de noite para ver como ela está. No domingo de noite eu vou posar aqui com ela porque ela sempre chora às 3 horas da madrugada." (Sujeito 14)*

Embora haja referências de insatisfação relativas ao cuidado recebido, o predomínio nos depoimentos dos pais é de satisfação frente ao cuidado recebido tanto por eles quanto por seus filhos.

*"Eu não esperava este calor humano que a gente está recebendo aqui no Hospital e que as crianças internadas recebem. O trabalho das enfermeiras, elas fazem com carinho. Tanto os médicos como as enfermeiras fazem os pais se sentirem à vontade, não se sentem rejeitados, isso deixa a gente tranquilo." (Sujeito 5)*

*"Eu tenho bastante confiança no pessoal daqui, ela (a filha) está sendo bem tratada, está sendo olhada". (Sujeito 4)*

*"O que mete mais medo na gente é os enfermeiros quando eles não cuidam, não dão atenção. Aqui eles estão dando bastante atenção, ela (a filha) está sendo bem cuidada." (Sujeito 5)*

Diversos pais têm condições econômicas precárias e necessitam de auxílio financeiro para estar presentes acompanhando o bebê. Na UIN, local da coleta das informações, são encaminhados ao serviço social os

familiares de bebês com problemas sociais, A assistente social orienta-os como proceder para prover suas necessidades.

*"A assistente social me encaminhou lá onde a minha mãe mora para conseguir as passagens, só que lá nunca tem um responsável que me dê uma carta dizendo que não tem verba. Porque fica difícil vir todo dia. Dinheiro eu não tenho, hoje mesmo não tenho nada para comer porque o dinheiro que eu tinha eu paguei a passagem, se a assistente social conseguisse o vale transporte ou o lanche que seja..." (Sujeito 14)*

A hospitalização do bebê associada as dificuldades financeiras torna-se uma jornada dura, pois além da doença do filho estão presentes as carências materiais que precisam de solução e o tempo de espera para o atendimento nos serviços públicos.

*"Eu estive na assistente social e ela me encaminhou para um advogado porque os meus patrões disseram que eu não tenho direito a licença maternidade. Eu não encaminhei os papéis, não podia, estava doente. Até a parada do ônibus o meu marido tinha que vir comigo, eu não podia caminhar para ver esse negócio de papéis. Essa coisa é demorada, a gente vem no postinho tem que encaminhar, tem que esperar, é muito demorado." (Sujeito 9)*

#### **5.4 Vivenciando a doença no espaço hospitalar**

O ambiente hospitalar é um lugar desconhecido para os pais, significa doença, sofrimento e perda. O nascimento de um bebê representa alegria e vida, porém, em alguns casos, poucos minutos após o parto o bebê

pode necessitar de cuidados na UIN. Os pais defrontam-se com o inesperado e passam a viver algo que lhe é imposto sem escolha, a separação do filho, que passa a ser cuidado por estranhos num local onde os pais não dominam a linguagem e nem conhecem os equipamentos ligados aos seus filhos.

Os relatos dos pais mostram que as situações vivenciadas diferem. A ausência de leitos de UTI Neonatal é uma realidade enfrentada por vários centros de referência para atendimento neonatal, acarretando dificuldade no atendimento de uma parcela de gestantes que procuram atendimento na rede pública de saúde.

*"Daí quando entrei no sétimo mês eu fui novamente na consulta e a médica disse que eu estava inchada e com a pressão alterada, precisava baixar. Então eu fui num hospital e eles disseram que eu tinha que baixar mas que lá não tinha leito para nenê prematuro. "*  
(Sujeito 13)

O desamparo é sentido pelas mães ao depararem-se com as dificuldades advindas da falta de vagas hospitalares, fazendo com que, em algumas ocasiões, passem a perambular pela cidade de hospital em hospital, buscando algum que as acolha e forneça o atendimento adequado ao binômio mãe-filho.

Em outras ocasiões, ocorre a transferência do RN por necessitar atendimento especializado, detectado após o nascimento, em cidade do interior. O caso a seguir exemplifica a situação de uma família na qual o bebê

nasce prematuro, com genitália ambígua e vem transferido de Sapiranga para Porto Alegre.

*"Aqui eu fui recebida bem, eu vim junto com ele, aí eles me mandaram esperar. Daí examinaram ele, me explicaram tudo como é que era e eu estou entendendo direitinho. " (Sujeito 1)*

A maneira como os pais são recebidos, os faz confiarem ou não na equipe de profissionais que cuidará de seu filho. É de suma importância que os pais sejam bem recebidos e sintam-se respeitados pelas pessoas a quem confiarão a vida do seu filho, pois isso os manterá seguros e próximos da equipe e de seu bebê.

*"Se eu estivesse em outro hospital nem poderia ficar junto da minha filha. E aqui tu está junto, está tocando. Sabe, é diferente. Pelo menos aqui eu perdi o medo, em outro hospital eu não sei como é que seria minha reação. Não poder estar junto assim, nem chegar perto..." (Sujeito 5)*

Os equipamentos necessários para manter os bebês sob observação - monitores cardio-respiratórios e aparelhos de ventilação mecânica, entre outros - caracterizam a gravidade do estado de saúde do RN.

*"Tem aparelhos que a gente olha e não entende nada. Eu estava reparando que os outros nenês estão ligados num monte de coisas, a minha filha não está ligada em nada. Apesar de eu não saber se é bom ou ruim, eu acho que é bom, né. Tem coisas que eu prefiro não saber, ficar perturbando o pessoal no serviço deles por uma coisa que não vai adiantar para mim saber. Então eu fico ali com ela..." (Sujeito 4)*

Esta mãe permanece junto à filha, exercendo a maternidade em meio ao ambiente estranho, evitando envolver-se com coisas que julga não necessitar saber.

#### 5.4.1 Preocupações durante a hospitalização

As preocupações dos pais durante a hospitalização do bebê são diversas e geram ansiedade. Os profissionais da equipe de saúde conhecem pouco da história das pessoas a quem assistem. Portanto, é preciso ouvi-las, esclarecer suas dúvidas e apoiá-las. E para melhor visualizar a preocupação dos pais, as reúno neste tópico para discutir o assunto mais especificamente, porém sei que as preocupações permeiam os relatos anteriores nos depoimentos dos sujeitos.

*"Minha única dúvida é assim, como tem muito nenê no quarto, se de repente todos inventam de chorar na mesma hora, quem será que a enfermeira vai atender primeiro? Essa é a minha dúvida se ela está sendo bem cuidada, se estão dando bastante atenção. É craro que não se pode dar atenção para fodos...'"(S"ujedo 1'1}*

As mães permanecem durante o dia junto ao bebê e preocupam-se quando vão para casa, pois não estarão lá para atendê-lo. Algumas mães permanecem parte da noite para cuidar do filho, e outras costumam presenciar a troca de turno da enfermagem para saber quem cuidará do bebê e só então

irem embora. Porém, caso não confiem na funcionária daquele turno, passam a noite no hospital.

Os pais consideram a alimentação tarefa importante no cuidado ao bebê, pois dá saúde e nutrição ao filho através da administração do leite materno, cuidadosamente esgotado. O relato a seguir é de uma mãe cujo bebê precisa ganhar peso. A mãe o amamenta e esgota o próprio leite, visando a amamentação exclusiva de leite materno para o filho.

*"Eu queria saber o que eles fazem com esse leite que a gente tira ali (no Banco de Leite) e que horas eles dão para as crianças? Porque eu só vejo aquele ali que eles preparam, o leite que eu tiro eu não sei a que horas eles dão para ela." (Sujeito 11)*

As informações fornecidas aos pais quanto à saúde do bebê causam preocupações, pois eles não entendem o prognóstico. A maneira de perceber a realidade é individual, entender o diagnóstico do filho é difícil para eles.

*"Não sei até que ponto os pais entendem o que os médicos querem falar com a gente. Eles disseram que tinha um coágulo, alguma coisa assim, na cabecinha do bebê, eu não sei quais são as conseqüências, se é a nível de cirurgia ou se não é. E a gente pergunta e eles dizem que não sabem, que tem que esperar, que isso só o tempo vai dizer. Isso gera uma ansiedade muito grande, porque eles não sabem se isso vai acontecer e quando vai acontecer." (Sujeito 2)*

Os pais ficam confusos, querem entender a doença do bebê, porém temem pelo pior e sofrem tanto na dúvida quanto na certeza. Logsdon e Davis (1998, p. 195) referem que "dependendo da personalidade da mãe, sua capacidade de entender a situação e capacidade de percepção, a severidade do prognóstico do bebê pode ou não corresponder à intensidade de sofrimento da mãe".

*"Ontem, a médica disse que está achando que minha filha tem uma doença grave e que não vai poder tratar. Ela tem que cuidar com o que diz, se ela não tem certeza tem que dizer que ainda não achou a causa e parar por aí. Porque como é que eu vou me sentir pensando que é grave e não tem cura, nem consegui dormir de noite, eu só tive pesadelo pensando na minha filha a noite toda, eu já nem durmo direito, agora é só pesadelo, até vou posar com ela aqui..." (Sujeito 14)*

A paciência é uma virtude que os pais tentam desenvolver para suportar a longa espera pela resposta sobre o prognóstico do filho.

*"A gente não sabe quais são as seqüelas que isso vai causar. A médica falou que na ecografia do cérebro que foi feita, a composição do cérebro esfÉ .tudo JJe.rf.ilJ.lJo, .nED fB.IJJ p.rD.b.lB.lJJ.a nenhum, porque faltou oxigênio no cérebro, só por eletro para se ver se tem alguma seqüela. Eu estou torcendo para que não tenha nada se Deus quiser..." (Sujeito 12)*

Como não encontram respostas para suas dúvidas, alguns pais solicitam explicações às enfermeiras, pois as consideram acessíveis e capacitadas para lhes dar apoio. De acordo com Miles, Carlson e Funk (1996), as enfermeiras precisam estar conscientes da importância de seu apoio aos

pais, identificando intervenções para reduzir o estresse e desenvolver o vínculo pais-bebê.

*"Eles não estão achando o que é que ela tem, mas eu tenho certeza que vão achar. Eles estão fazendo um montão de exames, eu só não entendo muito bem porque a médica fala em metáfora, linguagem de médico, eu não entendo. Ontem eu conversei com a enfermeira, uma baixinha, tu sabe quem é, eu perguntei para ela e ela me explicou e eu entendi." (Sujeito 14)*

Os pais sentem-se sozinhos e suportam a angústia, consolando se em poder ficar junto ao filho. Essa situação é mais comum do que se pode imaginar, podendo passar despercebida aos olhos do profissional atarefado, porém dificilmente será ignorada por aquele que ouve os pais. A enfermeira da UTI neonatal precisa ter consciência do impacto causado nos pais pela doença e hospitalização do RN, permitindo-lhes partilhar seus sentimentos durante a hospitalização (Miles, Holdith-Davis, Shepherd, 1998).

*"Apesar da minha equipe ser muito boa a gente não tem muitas informações. Às vezes tem muita coisa que eles falam e a gente não entende, me sinto muito angustiada, enquanto eu não venho ver como ele está eu não fico tranqüila." (Sujeito 13)*

Embora o ambiente da UIN possa ser repleto de preocupações para os pais, elas extrapolam o ambiente hospitalar. Uma mãe relata um fato que ocorre fora do mundo hospitalar, aumentando as preocupações da família. A mãe diz que precisa ir embora antes do anoitecer, pois tem medo que se

repita o fato de dias antes quando, ao sair do hospital, é seguida por um homem dentro de um automóvel.

*"Parou um carro do meu lado, era um velho enchendo o saco. Me deu uma raiva, eu estava louca de dor ainda, eu não estava nem caminhando bem, daí fui ligeiro para parada. Então eu contei para o meu marido e ele disse para eu não voltar tarde". (Sujeito 8)*

#### **5.4.2 Percepções quanto a hospitalização do filho**

Segundo Lamy, Gomes, Carvalho (1997, p. 293), a pesada rotina de trabalho e a desgastante função de lidar com pacientes graves podem fazer com que os profissionais de saúde, "banalizem a dor ou se mostrem indiferentes a ela".

Para conviver no ambiente hospitalar, os pais precisam fazer um esforço muito grande, caso contrário não conseguem suportar as cenas chocantes que presenciam. Para tanto utilizam a racionalidade, que justifica os atos e as características dos seres humanos.

*"A primeira impressão que a gente tem é que estão judiando dos filhos da gente. Sei que as coisas são necessárias, tipo assim, coleta de sangue, mas nem sempre ele acha a veia. O sentimento que o profissional tem com o filhinho da gente é mais frio do que os pais teriam com os filhos, por isso a gente tem necessidade de ficar com o bebê, parece que ameniza a dor deles. " (Sujeito 2)*

Quando a situação é difícil de suportar, criam mecanismos de defesa que lhes poupam o sofrimento desencadeado pelo contato direto com a realidade.

*"O médico disse que ela estava muito ruim, que o estado era grave, dizia isso todo o dia. Eu falei para o meu marido que não ia mais falar com o médico, ele só vinha com má notícia. Quando ela começou a melhorar eu comecei a gostar do médico, mais daí mudou de médico e agora eles não sabem o que ela tem." (Sujeito 14)*

Estes fatos demonstram o grau de sofrimento quase insuportável sentido pela mãe, fazendo com que seus sentimentos sejam projetados para o médico, evitando, assim, o confronto com a gravidade do estado de saúde da filha. Esta hipótese se confirma quando ela diz ter passado a gostar do médico quando seu bebê melhorou.

Os pais percebem a hospitalização do filho através da interação com os membros da equipe de saúde e do cuidado prestado ao bebê. Valorizam as atitudes de respeito e consideração, julgando-as indispensáveis na relação interpessoal.

*"Para mim o hospital está sendo bem competente, ótimo, eu nunca vi um hospital assim, aqui desde o empregado até o médico as pessoas são bem especiais." (Sujeito 5)*

*"Olha o atendimento foi bom, desde que eu fiquei internada aqui para ganhar nenê eu achei ótimo, sempre fui bem tratada pelas enfermeiras." (Sujeito 7)*

Também valorizam a tecnologia e a dedicação dos médicos e enfermeiros.

*"Não sei se é o melhor hospital, o mais bem aparelhado, mas as condições são ótimas. Eu sinto que se depender do hospital para a nossa filha sair tudo será feito. Se depender dos médicos e da dedicação dos enfermeiros, de toda a equipe envolvida com as crianças, nossa filha vai sair muito bem, se Deus quiser. "(Sujeito 5)*

A união da tecnologia e do cuidado humanizado transforma um lugar de dor e sofrimento num ambiente capaz de inspirar esperança no futuro, no qual o bebê e seus pais tenham uma vida digna em família.

## **6 REFLETINDO O CUIDAR EM ENFERMAGEM NEONATAL**

O ambiente hospitalar neonatal é assustador para os pais do RN, gerando o medo de perder o bebê, sentimento ameaçador que os acompanha desde o nascimento até a alta do filho. Em decorrência deste estado de insegurança e ansiedade, os pais vivenciam estresse contínuo que os faz descuidar-se de si mesmos.

Os pais e os bebês necessitam receber cuidado, cabendo aos profissionais da equipe de saúde proporcionar-lhes a livre expressão de sentimentos para auxiliá-los a identificar suas necessidades e desenvolver seus papéis maternos e paternos, superando a separação gerada a partir da hospitalização do RN. Ao realizar-se este cuidado, permite-se a preservação e formação do vínculo pais-bebê.

Muitas são as preocupações dos pais. Durante a hospitalização a rotina familiar muda e tende a ser adaptada. O pai, provedor da casa, tende a permanecer trabalhando e auxiliando a mãe no cuidado com os outros filhos em casa. As mães cumprem uma dupla jornada, pois além de manter a rotina

da casa e o cuidado com os outros filhos passam longos períodos no hospital junto ao bebê doente.

Os outros filhos que permanecem em casa preocupam o casal, pois este ausenta-se diariamente por muitas horas. Os pais vêm a visita dos irmãos ao RN como atitude importante para facilitar-lhes o entendimento da situação vivenciada, pois torna real a existência do neonato e também facilita a argumentação da ausência dos pais no convívio familiar. Quando o irmão visita o RN passa a entender o que acontece com os pais e torna-se capaz de participar do complexo processo da hospitalização, baseado em fatos reais e não imaginários.

Atualmente, não parece existir em nosso meio uma rotina hospitalar voltada para o atendimento dos irmãos dos RNs que permanecem internados nas UINs. Creio que este aspecto assistencial precisa ser revisto, considerando-se os benefícios acarretados pela visita e envolvimento dos irmãos. Um caminho talvez seja a elaboração de critérios pelas Instituições Hospitalares no intuito de favorecer a visita dos irmãos ao RN, considerando-se os riscos e benefícios, além de um preparo da equipe que atua na UIN.

O apoio aos pais durante a hospitalização do RN provém dos familiares. Os avós do bebê são freqüentemente identificados pelos pais como fontes de apoio. Portanto, cabe às enfermeiras, uma reflexão quanto à maneira de assistir e envolver a família no cuidado do RN, pois os membros da família são fortes aliados dos pais na superação da crise gerada pela doença do bebê.

A maneira com que os pais são recebidos os faz confiar ou não na equipe de profissionais que cuida de seu filho. Portanto, os pais necessitam ser bem recebidos pelas pessoas a quem confiarão a vida de seu filho, pois isto os manterá seguros e próximos da equipe e, conseqüentemente, de seu bebê.

A enfermeira que trabalha em neonatologia precisa estar atenta aos sentimentos dos pais em relação à separação de seus bebês - fator importante para quem pretende assisti-los de forma individualizada.

Em geral, poucos são os profissionais que se sentem capacitados para atuar de maneira segura diante do sofrimento psíquico dos pais. O contato permanente com a dor e o sofrimento humano desencadeia mecanismos de defesa em quem trabalha com o paciente com risco de vida, o que parece, em alguns casos, afastar os profissionais da equipe de saúde dos pais, causando-lhes a impressão de que o atendimento é mecânico.

A sensibilidade dos pais é bastante aguçada, valorizam a forma maternal com que alguns profissionais cuidam de seus bebês, deixando claro que a humanização do cuidado é fundamental. Muitos sentem-se sós e vivenciam a hospitalização do filho em silêncio, porém este silêncio tem um significado, e compreendê-lo é também função da enfermeira. A empatia imbuir-se do outro; identificar-se com o outro, é a maneira mais humana e capaz de se perceber os tantos outros que cada um de nós possui, espelhados naquele próximo com quem se atua. É preciso introjetar esta visão empática, ao atender um novo bebê, despir-se de preconceitos, egoísmos e,

principalmente da barreira de supor que ser autêntico é difícil. Só assim poder se-á compreender a família e percebê-la um ente semelhante e, assim percebendo-a, o cuidado ocorrerá naturalmente. Cuidar do outro é uma arte tão antiga e conhecida quanto o é a própria existência da humanidade. Para isto, basta abrir as portas e permitir que a empatia espelhe a grandeza do ser agindo para o ser.

## **ABSTRACT**

This paper investigates parents' experience during their newborns' hospitalization. It's a qualitative study and accomplishes a collection of information through interviews and participant observation. It takes place at Neonatal Care Unity of a School Hospital in Porto Alegre. The research subjects are: two couples, two fathers and eleven mothers of newborns placed in this Unity. The analysis process generates three topics: "Perceiving baby's hospitalization as something difficult to experience", "Living the necessity of getting support", and "Living disease in a hospital". From the attentive view of the researcher about familiar relationships, unveils parents' experience widening the knowledge of their reactions, perceptions, feelings and concerns. The importance of this work consists in articulating the elements which are present in parents' experiences, making possible the continuous nursing care with family valorization, specially through listening and supporting.

## RESUMEN

Se trata de un estudio con características cualitativas que investiga la vivencia de los padres durante la hospitalización de sus hijos recién nacidos (Rns). Se recogen las informaciones a través de la observación participativa y entrevista no estructurada. El estudio se desarrolla en una Unidad de Internación Neonatal (UIN) de un Hospital Escuela de Porto Alegre y tiene, como sujetos de la investigación, dos matrimonios, dos padres y once madres de RNs ingresados en esta UIN. El proceso de análisis de contenido da origen a tres temas: "Dándose cuenta de la dificultad en vivir con la hospitalización del hijo", "Viviendo la necesidad de recibir apoyo" y "Viviendo la enfermedad en el espacio hospitalar". De la mirada atenta del investigador sobre las relaciones familiares se desvela la vivencia de los padres, ampliando el conocimiento de sus reacciones, percepciones, sentimientos y preocupaciones. La importancia del trabajo reside en articular los elementos presentes en la experiencia de los padres, posibilitando seguir con los cuidados de enfermería en la valoración de la familia, a través, principalmente, del oír y apoyar.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. BELLI, M.A. J. Assistência à mãe de recém-nascido internado na UTI neonatal: Experiências, sentimentos e expectativas manifestadas por mães. Revista da Escola de Enfermagem da USP, São Paulo, v.29, n.2, p. 193-210, ago. 1995.
2. BECK, C. T. Perceptions os nurse's caring by mothers experiencing postpartum depression. JOGNN, v. 24, n.9, p. 819-825, Nov/Dec. 1995.
3. BEZERRA, L. F. R; FRAGA, M. N. O. Acompanhar um filho hospitalizado: compreendendo a vivência da mãe. Revista Brasileira de Enfermagem, \_Brasília, v.49, n. 4, p. 611-624, outldez. 1996.
4. BOWLBY, J. Apego. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1990.
5. BOWLBY, J. Uma base segura: aplicações clínicas da teoria do apego. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.
6. BRAZEL TON, T. B. O desenvolvimento do apego: uma família em formação. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988.
7. BRAZEL TON, T. B.; CRAMER, B. G. As primeiras relações, São Paulo: Martins Fontes, 1992.
8. CADDEN, V. Crise em família. In: CAPLAN, G. Princípios de psiquiatria preventiva. Rio de janeiro: Zahar Editores, 1980. Apêndice B, p. 301315.
9. CARDOSO, F. S et al. Maternagern. Acta Médica, v. 1, p. 631-5,1995.

10. CASTRO NETO, A. Mãe e filho: um abraço que começa no útero. *Pediatria Moderna*, v. 31, n. 5, p. 837-8, ago. 1995.
11. CRAMER, B. Entrevista com pais de bebês prematuros. In: KLAUS M. H.; KENNELL, J. H. Pais/bebê: a formação do apego. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. Capítulo 5, p. 170-244.
12. FAGUNDES, M. J. D.; BARUFFI, L. M.; GEIB, L. T. C. As práticas hospitalares e o apego. *Revista médica Hospital São Vicente de São Paulo*, São Paulo v.2, nA, p. 23-5, maio 1990.
13. FERREIRA, A. B. H. *NOVD dicionário da língua portuguesa*. 2. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.
14. GOMES, A. L. et al. Mãe-bebê pré-termo: as Especificidades de um Vínculo e suas implicações para a intervenção multiprofissional. *Revista de Ginecologia e Obstetrícia*, v. 8, n. 4, p. 205-208, 1997.
15. GOMES, M. M. F. O nascimento de uma criança de alto risco: significado e vivência dos familiares. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 9, n. especial, p. 47-56, 1996.
16. GOMES, M. M. F. Ter o filho internado na unidade de terapia intensiva neonatal: o significado para os pais. São Paulo: Escola Paulista de Medicina, 1992. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Pediátrica) - Escola Paulista de Medicina, 1992.
17. GOMES, R. A análise e dados em pesquisa qualitativa. In: MINA YO M. C. S. (Org.) et al. *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 1997.
18. HAUT, C.; PEDDICORD, K.; O' BRIEN, E. Supporting parental bonding in the NICU: a care plan for nurses. *Neonatal Network*, v. 13, n. 8, p. 1925. Dec. 1994.
19. HEGEDUS, K. S.; MADDEN, J. E.; NEUBERG, D. Incongruence between nurses' and parents' perceptions of nurses' caring behaviors in neonatal intensive care unit. *Journal of Perinatology*, v. 17, n. 5, p. 393-396, 1997.
20. HELMAN, C. G. *Cultura, saúde e doença*. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.
21. IRVIN, N.; KENNELL, J. H.; KLAUS, M. H. Atendimento aos pais de um bebê com malformação congênita. In: KLAUS, M. H.; KENNELL, J. H.

- Pais/bebê: a formação do apego. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. Capítulo 6, p. 245- 275.
22. KAPLAN, H. 1.; SADOCK, B. J. Compêndio de psiquiatria dinâmica. 4 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988.
23. KLAUS , M. H. KENNEL, J. H. Pais/bebê: a formação do apego. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.
24. KLAUS, M. H. ; KENNEL, J. H. Assistência aos pais. In: KLAUS, M. H.; FANAROFF, A. A. Alto risco em neonatologia. 3 ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1990. Capítulo 7, p. 134-154.
25. KLAUS, M.; KLAUS, P. O surpreendente recém-nascido. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.
26. LAMY, Z. C.; GOMES, R.; CARVALHO, M. A percepção dos pais sobre a internação de seus filhos em unidade de terapia intensiva neonatal. *Jornal de Pediatria*, v. 73, n. 75, p. 293-298, set/out. 1997.
27. LEBOVICI, S. O bebê, a mãe e o psicanalista. Porto Alegre: Artes Médicas, 1987.
28. LOGSDON, M. C.; DAVIS, D. W. Guiding mothers of high-risk infants in obtaining social support. *MCN*, v. 23, n. 4, p. 195-9, July/Aug. 1998.
29. MILES, M. S.; CARLSON, J.; FUNK, S. Sources of support reported by mothers and fathers of infants hospitalized in a neonatal intensive care unit. *Neonatal Network*, v. 15, n. 3, p. 45-52, Apr. 1996.
30. MILES, M. S.; HOLDITH-DAVIS, D.; SHEPHERD, H. Maternal concerns about Parenting prematurely born children. *MCN*, v. 23, n. 2, p. 70-75, Mar./Apr. 1998.
31. MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec- Abrasco, 1992.
32. MORSCH, D. S.; CARVALHO, M. de; LOPES, J. M. A. Programa de acompanhamento e visitação aos irmãos de bebês internados em UTI neonatal. *Pediatria Moderna*, v. 33, n. 7, p. 481-7, jul. 1997.
33. PRIMEAU, M. R.; LAMB, J. M. When a baby dies: rights of the baby and parents. *JOGNN*, v. 24, n. 3, p. 206-8, 1995.

34. PRUDHOE, C. M.; PETERS, D. L. Social support of parents and grandparents in the neonatal intensive care unit *Pediatric Nursing*, v. 21, n.2, p. 140-146, 1995.
35. POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. Fundamentos de pesquisa em enfermagem. 3 ed. Porto alegre: Artes Médicas, 1995.
36. RIBEIRO, N. R. R. Famílias vivenciando o risco de vida do filho. Florianópolis: UFSC. 1999. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem). Universidade Federal de Santa Catarina, 1999.
37. SEGRE, C. A M.; ARMELLINI, P. A RN. 2. ed. São Paulo: Sarvier, 1985.
38. TRAUSE, M. A; IRVIN, N. A Atendimento aos irmãos. In: KLAUS, M. H.; KENNEL, J.H. Pais/bebê: a formação do apego. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. Capítulo 3, p. 129-148.
39. TRIVINOS, A N. S. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.
40. VERNY, 1. A vida secreta da criança antes de nascer. 3. ed. São Paulo: C. J. Salmi, 1993
41. WATSON, J. Watson's theory of transpersonal caring. In: WALKER, P. H.; NEUMAN, B. Blueprint for use of nursing models: education, research, Practice e administration. New York: NLN Press, 1996. Capítulo 6, p. 141-184.
42. ZAVASCHI, M. L.; OLIVEIRA, V. Z.; SILVEIRA; M. D. da. Aspectos emocionais de mães de recém-nascidos hospitalizados na unidade de neonatologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. *Revista do HCPA*, Porto Alegre, v. 5, n. 1, p. 15-9, jun. 1985.
43. ZIEGEL, E.; CRANLEY, M. S. Enfermagem obstétrica. 2. ed. Rio de Janeiro: Interamericana, 1985.

## **ANEXOS**

## **ANEXO A**

PROJETO: RECÉM-NASCIDOS HOSPITALIZADOS: A VIVÊNCIA DOS PAIS

QUESTÃO INICIAL DA ENTREVISTA

Como você (pai/mãe) está vivenciando a hospitalização de seu filho?

**ANEXO B****PROJETO: RECÉM-NASCIDOS HOSPITALIZADOS: A VIVÊNCIA DOS PAIS TERMO DE CONSENTIMENTO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA**

Prezado Senhor(a):

Estou realizando uma pesquisa com a finalidade de conhecer como é vivenciada pelos pais a hospitalização de seus filhos recém-nascidos na Unidade de Internação Neonatal. Através deste trabalho esperamos propor um modelo de assistência aos pais e recém-nascidos voltada para as necessidades levantadas pelos participantes do estudo.

Gostaríamos de convidá-lo(a) a participar deste estudo.

Ressaltamos que será assegurado, o caráter confidencial das informações, a possibilidade de interromper a participação na pesquisa a qualquer momento, sem que haja comprometimento da assistência de seu filho, e que as informações coletadas serão utilizados unicamente para fins científicos.

Sua participação neste estudo será em Grupos de Pais que serão observados e gravados em fitas cassete e entrevista individual.

Este projeto foi avaliado e aprovado pela Comissão de Pesquisa e Ética em saúde do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Agradecemos a sua colaboração.

Eu \_\_\_\_\_, declaro

que fui informado das justificativas e objetivos desta pesquisa de forma clara e detalhada. Todas as dúvidas foram respondidas e sei que poderei solicitar novos esclarecimentos a qualquer momento.

A pesquisadora responsável por este Projeto de Pesquisa é: Maria Luzia Chollopetz da Cunha

Data: / / \_

Assinatura do pai/mãe do recém-nascido

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Responsável pelo Projeto

\_\_\_\_\_

# Livros Grátis

( <http://www.livrosgratis.com.br> )

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)  
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)  
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)  
[Baixar livros de Matemática](#)  
[Baixar livros de Medicina](#)  
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)  
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)  
[Baixar livros de Meteorologia](#)  
[Baixar Monografias e TCC](#)  
[Baixar livros Multidisciplinar](#)  
[Baixar livros de Música](#)  
[Baixar livros de Psicologia](#)  
[Baixar livros de Química](#)  
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)  
[Baixar livros de Serviço Social](#)  
[Baixar livros de Sociologia](#)  
[Baixar livros de Teologia](#)  
[Baixar livros de Trabalho](#)  
[Baixar livros de Turismo](#)