

CUIDAR E O CONVIVER COM O FILHO PREMATURO: A EXPERIÊNCIA DO PAI

Daisy Maria Rizatto Tronchin¹

Maria Alice Tsunechiro¹

Tronchin DMR, Tsunechiro MA. Cuidar e o conviver com o filho prematuro: a experiência do pai. Rev Latino-am Enfermagem 2006 janeiro-fevereiro; 14(1):93-101.

O estudo objetivou descrever e compreender a experiência do pai de prematuro que nasceu com peso inferior a 1.500g. Adotou-se o referencial metodológico da etnografia e os dados foram coletados por meio da observação participante e entrevistas. A terapia intensiva neonatal de um hospital de ensino e os domicílios de seis pais constituíram-se no cenário cultural. Os resultados foram apresentados sob a forma de narrativa com análise, segundo o Método Biográfico Interpretativo. Das oito categorias culturais emergiram dois temas: a capacidade para tornar-se pai - momentos de luta e crescimento e o cuidar e conviver com o filho. As vivências transformadoras na vida dos homens foram compreendidas em duas situações: intra-hospitalar, representadas pelo nascimento precoce, sofrimento imposto na internação e religiosidade; extra-hospitalar, manifestadas pelo conviver no domicílio e esperança no futuro da criança, ambos permeados por experiências positivas e negativas.

DESCRITORES: paternidade; enfermagem neonatal; antropologia cultural

CARING AND LIVING WITH A PREMATURE INFANT: THE FATHER'S EXPERIENCE

This study aimed to understand the experience of fathers of premature newborns weighing less than 1500g. Ethnography provided the methodological framework and data were collected through participant observation and interviews. The cultural scenario was the Intensive Care Unit of a school hospital and the homes of 6 fathers. The results were presented as a narrative and analyzed according to the Interpretative Biographic Method. From the 8 cultural categories, 2 main themes emerged: The ability to become a father: fighting and growing moments, and caring and living with the son. These men's life-transforming experiences were understood in 2 situations: in-hospital, represented by the premature newborn, the suffering imposed by hospitalization and religiosity; and out-hospital, manifested by living at home and hope about the child's future, both of which held a combination of positive and negative experiences.

DESCRIPTORS: paternity; neonatal nursing; anthropology, cultural

EL CUIDADO Y EL CONVIVIR CON EL HIJO PREMATURO: LA EXPERIENCIA DEL PADRE

El estudio tuvo como objetivo describir y comprender la experiencia del padre de un recién-nacido prematuro de muy bajo peso (bajo 1500g). Se adoptó el referencial metodológico de la etnografía y los datos fueron recolectados por medio de la observación participante y entrevistas. La unidad de cuidados intensivos neonatal de un hospital de enseñanza y los domicilios de seis padres constituyeron el escenario cultural. Los resultados fueron presentados bajo la forma de narrativa con análisis según el Método Biográfico Interpretativo. De las categorías emergieron dos temas culturales: La capacidad para tornarse padre: momentos de lucha y crecimiento y El cuidar y convivir con el hijo. Las vivencias transformadoras en la vida de los hombres fueron comprendidas en dos situaciones: intra-hospitalaria representadas por el nacimiento precoz, por el sufrimiento impuesto en el internamiento y por la religiosidad; extra-hospitalaria manifestadas por el convivir en el domicilio y por la esperanza en el futuro del niño, ambas imbuidas por experiencias positiva e negativa.

DESCRIPTORES: paternidad; enfermería neonatal; antropología cultural

¹ Professor Doutor da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, e-mail: daisyrt@usp.br, tamnami@usp.br

INTRODUÇÃO

Em unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN), o convívio com os pais mostrou a necessidade de maior compreensão, não só do processo de cuidar das crianças em estado crítico como também das pessoas de sua rede familiar que vivenciam situações de sofrimento, em particular, a mãe e o pai.

Nesse ambiente, os laços afetivos entre pais e filhos quase sempre são comprometidos em razão do longo período de internação, das rotinas impostas pela instituição e condições clínicas da mãe e da própria criança, sobretudo, do prematuro de muito baixo peso, ou seja, aquele que nasce antes de completar 37 semanas de gestação com peso inferior a 1.500g⁽¹⁾.

Em meio às transformações que ocorrem nessas unidades, a presença da figura paterna tem sido cada vez mais freqüente. Não é raro observar manifestações de comportamento indicadoras das dificuldades que eles enfrentam para expressar e/ou compartilhar seus sentimentos, contrariando o que a sociedade deseja do homem, como esperança e apoio à sua esposa e a outros familiares. A situação expõe a díade pais-filho aos riscos sociais, biológicos e emocionais, podendo prejudicar o crescimento e desenvolvimento da criança⁽²⁾ e a estrutura e dinâmica familiares.

Na revisão bibliográfica, ao longo dos anos, o tema paternidade foi desconsiderado, dando-se maior ênfase às temáticas voltadas à maternidade; assim, existem poucos estudos que focalizam a experiência paterna, em especial, quando se trata de nascimento prematuro.

A crescente predominância da família nuclear, afastada de parentes, e a mudança na estrutura social, redefinem e enfatizam a participação do pai, provocando novos arranjos na configuração do exercício da maternidade e paternidade⁽³⁾.

Nesse milênio, é preciso buscar um novo pai; dificuldades como a falta de ternura, cumplicidade com os filhos, originadas do pai autoritário, provedor, distante emocionalmente precisam ser transpostas para se resgatar um homem voltado às questões da paternidade e cuidado⁽⁴⁾.

Assim, realizou-se este estudo com os seguintes objetivos: descrever e compreender a experiência do pai do recém-nascido prematuro de muito baixo peso na internação hospitalar e no domicílio. Pelo conhecimento da percepção masculina

de ter filho prematuro, pretendeu-se obter subsídios para repensar o modelo de assistir e gerenciar nas unidades neonatais e promover assistência humanizada com vistas a melhorar a qualidade de vida das crianças e possibilitar a efetiva participação paterna no processo de cuidar do filho.

REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

O referencial metodológico da etnografia em sua perspectiva interpretativa foi empregado nesta pesquisa. Os pais de prematuros constituem um grupo cultural que compartilha conhecimento, valores, símbolos e significados, desenvolvidos por meio de interações sociais e que, nos últimos anos, tornam-se maiores na sociedade.

A etnografia é compreendida como uma metodologia qualitativa originada da antropologia cultural, na qual o foco é centrado no significado e nas estruturas da vida, cujas manifestações são expressões de escolhas determinadas que o homem executa no intuito de organizar a vida, constituindo a cultura. Em suas escolhas, o homem é condicionado por suas características, pelo interagir com os outros indivíduos e com o ambiente, no qual se insere, tornando o produto etnográfico uma descrição densa dos dados, cabendo ao pesquisador a interpretação do significado das ações do grupo cultural⁽⁵⁻⁶⁾.

A cultura refere-se ao padrão de significados transmitidos historicamente, um sistema de concepções herdadas, expressas em formas simbólicas, pelas quais os homens comunicam, perpetuam e desenvolvem seus conhecimentos e atividades em relação à vida⁽⁵⁾.

O conhecimento e a experiência do pai compõem importante material de estudo, pois abordam questões a respeito de valores, crenças, símbolos, costumes e outras variáveis contextuais que influenciam na experiência de saúde-doença do indivíduo, possibilitando ao pesquisador tornar-se um intérprete dos dados ao entrar em um mundo que, até então, lhe era estranho, para compreendê-lo sob a ótica de quem faz parte dele⁽⁷⁾.

Ao empregar a etnografia, é possível delinear o caminho para compreender e interpretar a experiência masculina, como um processo sociocultural. À proporção que esse papel é vivenciado, também, é compartilhado e transmitido de geração a geração, incorporando-se ao modo de

vida das pessoas, adquirindo elementos passíveis de constituir o contexto cultural.

CAMINHO METODOLÓGICO

O cenário cultural, os colaboradores e a operacionalização da coleta de dados

A UTIN do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (HU-USP) e o domicílio dos pais constituíram o cenário cultural da pesquisa. A coleta de dados iniciou-se, após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição.

Os sujeitos do estudo foram seis pais de prematuros, egressos da UTIN, no triênio 1999-2001, dois de cada ano, que foram nominados de colaboradores e atenderam aos seguintes critérios de inclusão: o filho deveria ter realizado ou estar em seguimento neonatal e morar com o pai e a mãe. Da relação dos egressos da UTIN no triênio, iniciaram-se os contatos telefônicos com os pais, sendo selecionados os que atenderam aos critérios e concordaram em participar. A seguir, foi marcado um encontro no ambulatório do HU-USP, onde foram explicados os procedimentos metodológicos, ratificados os objetivos do estudo, assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e agendada a entrevista na residência do colaborador.

Para a coleta dos dados, as técnicas empregadas foram: a observação participante e a entrevista semi-estruturada gravada, realizadas de janeiro a julho de 2002 e o diário de campo, como estratégia complementar. As entrevistas pautaram-se em um roteiro composto pelas questões norteadoras, dados de identificação dos colaboradores e do filho. As questões norteadoras foram: conte como foi para você ter um filho prematuro internado na UTIN; fale-me sobre sua vida, desde que o bebê nasceu e como é seu dia-a-dia com ele, descreva-me alguns fatos marcantes na sua vida com seu filho.

A observação participante é a técnica de coletar dados onde ocorre o contato direto do pesquisador com o fenômeno, possibilitando obter informações sobre os atores sociais em seus próprios contextos e, neste estudo, foi utilizada, tendo como cenário o domicílio dos pais⁽⁸⁾.

Para transformar as entrevistas em textos, a transcrição foi usada. Nessa etapa, o conteúdo

gravado foi ouvido reiteradamente e o discurso dos pais reproduzido com fidelidade, transformando a linguagem oral em escrita, sob a forma de narrativa. Da transcrição, ocorreu o desdobramento para a textualização, as perguntas foram incorporadas ao texto e extraído o tom expressivo, composto das idéias centrais. Finalmente, realizou-se a transcrição, etapa na qual o texto é recriado, executando o teatro da linguagem⁽⁹⁾.

Concluído esse processo, ocorreu o segundo encontro com os colaboradores quando foi feita a conferência e legitimação do texto que continha a narrativa e a descrição do cenário cultural, bem como as impressões da pesquisadora, tornando-o passível de divulgação. Os pais foram identificados por codinomes do cotidiano e as crianças por deuses da mitologia grega.

Os dados foram analisados por meio da leitura minuciosa, buscando captar os aspectos significativos das narrativas, centrando-se nas palavras, ou nos sentidos, extraindo as categorias de análise do fenômeno estudado⁽¹⁰⁾. Assim, emergiram oito categorias que culminaram em dois temas culturais; para compreendê-los, empregou-se os pressupostos do Método Biográfico Interpretativo que envolve o uso e a coleta de documentos de história de vida e de narrativas⁽¹¹⁾.

O método atribui grande importância às interpretações que as pessoas fazem de sua própria experiência, e é considerado uma via de acesso ao vivido subjetivo. O foco reside nas experiências que, radicalmente, alteram ou formam o significado de si mesmo. Destaca como finalidade capturar as vozes, as emoções e as ações dos indivíduos e, nessa perspectiva examina como as experiências pessoais são percebidas, organizadas e construídas⁽¹¹⁾.

Tendo em vista essas proposições, os colaboradores recorreram à sua memória autobiográfica para descrever sua experiência, o que possibilitou mapear e interpretar os fatos comuns dessa vivência, empreendendo alterações significativas em cada um e acarretando reflexos no grupo cultural do qual fazem parte.

RESULTADOS

Os pais do estudo foram seis, com a média de idade de 25 anos, quatro viviam a paternidade pela primeira vez; cinco moravam em união

consensual; a idade média das parceiras era de 30 anos. Apresentavam baixa escolaridade; cinco exerciam atividades no setor de serviços, em ocupações com média de seis salários-mínimos e apenas um residia em casa própria. Em relação às crianças: cinco eram do sexo feminino, média do peso ao nascer 1.200g e idade gestacional 31 semanas; permaneceram internadas, em média, 53 dias e, na alta hospitalar, a média de peso foi 1.702g.

As categorias culturais

O nascimento: um percurso de eventos inesperados

O nascimento precoce significou romper com o sonho de ter o filho em tempo normal, livre de intercorrências, pois condições físicas advindas de patologia materna ou da gravidez interferiram no ciclo gravídico, sendo necessário interrompê-lo para garantir a vida do bebê.

Os pais revelaram com detalhes a necessidade da retirada repentina do filho do ventre materno: *Quando deu sete meses e meio, mais ou menos, é que a pressão dela subiu... Os médicos tiveram que tirar o nenê às pressas... Tudo isso foi muito ruim... {Rodrigo}. No momento que eu soube que a Fátima já tinha tido o bebê, falei: - Minha Nossa Senhora, será possível um negócio desse? {Gilmar}.*

A singularidade da internação do filho prematuro na UTIN

Ter um filho internado em unidade de cuidados intensivos foi uma experiência inesperada que desencadeou reação de choque, incredulidade, sofrimento e profunda tristeza. Acima de tudo, o medo de perder a criança, pois o ambiente da UTI ainda carrega o estigma de um lugar para morrer. Somam-se a isso, o distanciamento do filho, o mundo imaginário e todo o simbolismo agravando o processo de enfrentamento: *... Aquele bebezinho tão pequenininho, então, você fica meio balançado, no sentido se não saber se vai viver ou se vai morrer... {Gilmar}. Chegava em casa depois da visita... Vinha a imagem que eu tinha deixado... A imagem impressionante dela com os aparelhos, os tubos, fios, soros... Ela tão pequenininha, não tinha cabelo, era miudinha, só tinha aparelhos. Tudo nela era muito diferente das crianças que eu conhecia, o corpinho, o jeito dela, o sofrimento... {Antônio}.*

A primeira visita foi a constatação da realidade vivida pelo filho e um momento inesquecível para o pai diante do aparato tecnológico disponível

para manter a vida, com os profissionais de saúde e com a aparência do bebê: *Outra coisa que é muito ruim, é o momento da primeira visita na UTI... Não tinha idéia do que era e do que eu encontraria... Não é fácil suportar... Cheguei e entrei... No que olhei pra ele e vi a cabeça bem grande e o corpo bem fininho... {Rodrigo}. Lembro dela dentro do vidro, eu achava que a incubadora era de vidro.... Eu com aquele medo de até pôr a mão no corpinho dela... Estava ligada num monte de fio... Outra preocupação era quando dispara aqueles alarmes... Os barulhos, as luzes que acendiam, tudo isso mexia muito com o meu coração... Até hoje eu falo nisso {Júlio}.*

A partir da primeira visita, a imagem e as condições do bebê vão sendo transformadas. Na ocasião, as informações recebidas dos profissionais de saúde foram fundamentais e trazidas, como alívio, para os pais assustados e fragilizados diante da situação, como mostra Otávio: *Uma vez, eu estava perto da incubadora, pensando se conseguiria passar por tudo aquilo... A enfermeira chegou perto de mim e disse: - O nenê prematuro é muito espertinho... É só ter fé e tudo vai dar certo... Quando ouvi aquilo, coloquei essas palavras na minha cabeça e vim pensando sempre no que a enfermeira tinha dito e vi a menina escapar.*

A tríade imposta pelas condições de saúde do filho e pelo aparato tecnológico são descritas pela necessidade de enfrentar os riscos, superar as barreiras e obter esperança de vida. A vulnerabilidade do estado clínico do neonato, o ambiente, os riscos do tratamento intensivo e a separação passaram a fazer parte do cotidiano desses pais: *...Cada dia que você vê seu filho na UTI é preciso acreditar que é mais um dia que conseguiu sobreviver e vai se recuperando cada vez mais, é um progresso ver ele na UTI, é difícil entender que lá também é um lugar de recuperação {Gilmar}. Depois que minha mulher recebeu alta, a gente ficava aqui em casa e a Ateninha internada... Era um vazio dentro da gente e da nossa casa... Ela era nossa, só que ficava no hospital, nós não cuidávamos... {Antônio}.*

O simbolismo representado pelo mundo imaginário, pelos sentimentos e pela concretude do presente são evidenciados pelos depoimentos dos colaboradores. Os símbolos são realidades físicas ou sensoriais que os indivíduos utilizam e atribuem-lhes valores ou significados específicos e representam ou implicam algo concreto ou abstrato⁽¹²⁾.

A vida no berçário: um porto quase seguro

A alta da terapia intensiva e a transferência para o berçário significaram alívio e foram considerados símbolos da recuperação e o registro de que a criança superou a fase crítica, tornando o

caminhar mais ameno: *Um alívio que senti, foi quando ela subiu [ao berçário] porque uma vez lá, a vida corria menos risco. Percebi que ela estava mais animadinha, até as enfermeiras reclamavam, brincando que ela já tirava o sensorzinho do corpo. Então, cada dia que passava, ela melhorava e a esperança aumentava {Plínio}.*

No berçário, o contato pele a pele, o aconchegar o filho foram reconfortadores, fortalecendo os laços afetivos, pois a sensação de tocar foi reconhecida, como estar por inteiro com o bebê, mesmo para os homens que, em razão do trabalho, dispunham de pouco tempo para permanecerem com o filho: *... O pai tinha acesso livre... Eu entrava, lavava as mãos, vestia a roupa e corria pra ver ele, tocar nele. O melhor de tudo era ver ele reagindo... Ele sentia, tenho certeza, acho que eu transmitia alguma energia, não sei explicar... Só mesmo vendo... {Rodrigo}.*

As trocas de calor humano e afetividade entre o prematuro e os membros da família são pontos cruciais ao fortalecimento do relacionamento; conforme permanecem o tempo que é possível com o filho, adquirem tranqüilidade, capacitando-se para o cuidar⁽¹³⁾.

As sensações dos pais diante da alta hospitalar

Na alta hospitalar, a tônica das narrativas diz respeito ao rompimento do trinômio pai-mãe-filho com o mundo intra-hospitalar e a celebração da superação de parte dos problemas, encontrando, na sobrevivência do filho, a vitória. Simbolicamente, esse dia pode ser vivido como o nascimento para a vida extramuros hospitalar, enfim, na sociedade. O depoimento de Plínio reflete a alegria, a sensação de prazer e alívio: *A mãe dela tinha me avisado de manhã, disse que ia sair às 14 horas. Nós saímos às 18 e 30. Tivemos que esperar os médicos preencher a papelada, as enfermeiras também... Você só respira aliviado quando sai pelo portão do hospital. O pior foi encontrar o leite, os bicos da mamadeira e a chupeta... Nós viemos parando de farmácia em farmácia e, até para o Rio de Janeiro eu liguei, e nada, tudo especial, pra prematuro e onde achar? Naquela noite, foi um sufoco... O bico não achei, tivemos que comprar um semelhante, mas o furo era bem maior. Ai dentro do bico, nós colocamos um algodãozinho...*

O acolhimento do filho no domicílio: a concretude do presente e o sonho com o futuro

Os pais descreveram o acolhimento do filho em casa, relembrando os primeiros meses de

adaptação, expuseram os medos, a insegurança e revelaram os cuidados especiais. O período foi permeado pelo prazer de estar com a criança, mas ocorreram dificuldades inerentes ao processo de adaptação, sobretudo, as que necessitaram de cuidados especiais: *Lembro, eu abrindo a porta do carro e a mãe dela com ela nos braço... Nós estávamos esperando tanto tempo pra isso acontecer... O que faltava agora estava aqui. Eu sonhava com esse momento {Plínio}. O Zeus, até o sexto mês, ficou na rampa e no suspensório devido ao refluxo, usava uns remédios, leite engrossado. Era muito difícil pra ele dormir daquele jeito, parecia era um morcego... {Rodrigo}.*

Quando as crianças são acolhidas no domicílio e recebem visitas de familiares ou amigos, os comentários a respeito do ser prematuro oscilam entre aspectos temerosos ou excesso de cuidado. O contexto sociocultural encontra-se impregnado do simbolismo marcado pelo desconhecimento ou crenças a respeito do nascimento prematuro.

Eu fiquei muito assustado com ele ter nascido de quase oito meses, porque sempre ouvi falar, que pra viver tem que nascer de sete ou de nove meses, porque são números ímpares...{Rodrigo}. Ai, quando eu voltei pra casa, encontrei o pessoal que tinha ido visitar ela que falava: - Vixi! Ela não vai escapá... Inclusive, a minha sogra dizia: - Nossa! A nenê é muito pequena, não sei se vai escapá {Otávio}.

Com o passar do tempo, a relação dos pais e seus filhos foi se solidificando, aumentou a autoconfiança e eles adotaram novos comportamentos para acompanhar o novo mundo da criança: *Com ele aqui em casa, eu levanto, vou trabalhar, mas antes fico beijando ele... Não vejo a hora de terminar o dia e voltar pra casa... Hoje, eu vejo meu filho como uma criança nascida de nove meses muito diferente daquele com 1.400g... {Rodrigo}. Nós ficamos aqui dançando, brincando, conversando. Às vezes, eu troco ela, penteio o cabelo, cuido mesmo, nós somos muito felizes {Antonio}.*

A religiosidade: a busca de forças para transpor o sofrimento

Independente do fato de os homens possuírem uma religião, eles acreditaram no poder divino, denominado por eles de Deus para sustentar a trajetória de vida: *Só Deus mesmo para fazer com que você acredite que ela pudesse escapar... É preciso ter muita fé... Por isso que o fato da minha filha ter sobrevivido, é uma glória e eu acredito que a fé cura... {Gilmar}.*

A importância da religião reside na capacidade de servir, tanto a um indivíduo como a um grupo; de um lado, como fonte de concepções

gerais, embora diferentes, do mundo, de si próprio e das relações entre elas – modelo de atitude – e de outro, das disposições mentais arraigadas – seu modelo para a atitude fluindo nos aspectos culturais, sociais e psicológicos⁽⁵⁾.

A confiança e o respeito pelo trabalho dos profissionais de saúde

Os pais demonstraram confiança na equipe dos profissionais e na assistência prestada. Nota-se, também, a importância dos profissionais estarem atentos para estimularem os pais a se apropriarem da linguagem verbal e não-verbal no convívio com o filho. A confiança dos pais em relação à equipe de profissionais tornou-se crescente, por meio de atitudes transmitidas pelos esclarecimentos, informações, atenção, acolhida e convívio diário: *Ela ficou os três primeiros meses de vida, internada na UTI... Eu só tenho méritos de dizer sobre o hospital e quem cuidou dela... Sempre tratando com amor, carinho, dedicando à minha filha, não tratando com má vontade, fazendo diferença entre filho de rico e de pobre {Júlio}. O pessoal da enfermagem falava pra mim, não vou esquecer nunca: - Pai, pega nele, passa a mão, pode conversar, ele entende tudo... E eu passei a acreditar nisso. Isso faz a gente se sentir bem e confiar... {Rodrigo}.*

A percepção do pai a respeito da atuação da equipe mostra a importância da atitude clínica assumida pelos profissionais, como um elemento de ajuda para a presença paterna no contexto da UTI. As capacidades de ver, ouvir, captar e sintonizar-se com os clientes com base na perspectiva deles são percebidas como atitudes clínicas⁽¹⁴⁾.

O tornar-se pai: a percepção da responsabilidade e o novo estilo de viver

O nascimento de um filho traz mudanças na vida das pessoas e da sociedade. Todo o caminho de vida dos pais de bebês de muito baixo peso, efetivamente, deixou marcas, alterando o rumo de suas vidas e os obrigou a transformarem seu dia-a-dia, como mostram as falas a seguir: *O nascimento da Atêntica mudou completamente a minha vida, eu era mais moleque... Com o nascimento dela, pude enxergar um outro modo de viver, conheci o que é ter a responsabilidade de ser pai. Eu sempre sonhei em ser pai, e isso aconteceu. A pessoa bagunceira ficou pra trás, agora sou caseiro, adoro ficar com a minha filha {Antônio}. Significou dar mais valor à vida... Sou mais responsável, antes gostava de sair, de tomar cerveja, era festeiro... Hoje, sou uma pessoa caseira, saio somente com minha família {Gilmar}.*

Nesse olhar, o nascimento acrescido ao fato de ter responsabilidade, retratada como consequência direta da paternidade, implica a incorporação ou assunção de novos papéis, caracterizados pelos atributos da seriedade e da maturidade que impele o homem a assumir e desempenhar a função de provedor⁽¹⁵⁾.

O novo estilo de vida dos pais caracterizou-se por transformações e alguns mudaram de residência para melhorar a qualidade de vida da criança e o acesso ao serviço de saúde: *Outra coisa que mudou, é que resolvemos mudar de casa. Nós morávamos muito mais longe do hospital... Essa mudança foi pra ficar num lugar, onde ela tem acesso ao médico. O outro bairro era muito distante, mas era mais tranquilo, nesse fui assaltado, mas fazer o quê, é melhor pra ela e pra mãe dela {Plínio}.*

Os temas culturais

A construção e a análise reflexiva das oito categorias permitiram extrair dois temas culturais: **“A capacidade para tornarem-se pais - momentos para ultrapassar os obstáculos e crescer”** e **“O cuidar e conviver com o filho”**.

Para compreendê-los, quatro pressupostos do método biográfico interpretativo foram usados: a existência do outro, os antecedentes familiares, os momentos marcantes textuais e as experiências marcantes. Esses pressupostos permearam as narrativas dos colaboradores e refletiram suas crenças, valores, símbolos, enfim, o conteúdo do contexto cultural.

O método biográfico interpretativo é sustentado pelos conhecimentos subjetivos e intersubjetivos e no entendimento da experiência de vida das pessoas. Os temas culturais deste estudo possibilitaram apreender que o conhecimento subjetivo envolveu a descrição da experiência pessoal na compreensão de um fenômeno.

O conhecimento intersubjetivo baseou-se na troca de experiências ou na aquisição de conhecimento por meio da participação em uma experiência em comum, e o objetivo assumiu a premissa de quem não viveu a experiência foi capaz de entendê-la⁽¹¹⁾.

Nessa ótica, os colaboradores narraram eventos similares como experiência pessoal que permitiram determinar e interpretar, gerando aspectos comuns do grupo cultural e descreveram situações de integração dos conhecimentos subjetivos e

intersubjetivos: *Nunca tinha visto ninguém nascer daquele tamanho... Parecia mais uma boneca de silicone... {Plínio}. Muitas vezes, eu encontrava a mãe de outro nenê, e via que ela estava chorando... Eu chegava e procurava conversar dizendo assim: - Com a fé em Deus, a minha vai escapar sim e o seu também {Otávio}.*

Os pais de prematuro enfrentaram a diferença entre a imagem do esperado e o real, constituindo-se em um estado de luto pelo ideal perdido, no caminho da adaptação a uma realidade imbuída de muitas frustrações, diante da quebra da continuidade. Diante dessa situação, permanece o incompleto e esses pais precisam de apoio para reconciliar a imagem mental idealizada com a realidade e se acostumar com a aparência, acrescida da incerteza de que seu filho, finalmente, irá crescer normal e saudável⁽¹⁶⁻¹⁷⁾.

Olhei pra ele e vi... Era esquisito, estranho... Tomei um susto, nunca tinha visto um prematuro {Rodrigo}. Não dava nem pra pegar na mão... Os dedos eram da grossura de um palito... {Plínio}.

A realidade vivida pelos pais foi considerada um momento marcante, contemplando outro pressuposto do método, pelo qual se compreende que o nascimento prematuro foi o ponto de partida, caracterizando um estilo autobiográfico, conforme se iniciou a história familiar e as crenças e valores dos indivíduos foram reestruturados.

Foi muito chocante, ter um filho, pela primeira vez, e ele ser prematuro {Gilmar}. Tiveram que tirar o bebê e vi realmente o que era um prematuro, e era a nossa filha {Antônio}.

As experiências significativas provocam marcas permanentes, dessa maneira, a vida passa a ser vivida em duas etapas: antes e após o evento⁽¹¹⁾: *Depois de um filho prematuro, a vida da gente muda muito... Ela é uma criança que requer mais cuidado e, hoje, somos mais caseiros... {Plínio}.*

O nascimento de um bebê de alto risco, na maioria prematuro, com conseqüente internação em UTI, é concebido pela sociedade como um evento permeado de pensamentos e sentimentos negativos, exemplificado pelas seguintes frases: *"ele não vingará", "seria melhor não se vincular a um bebê com poucas chances de sobreviver"*. No entanto, gradativamente, os colaboradores foram se capacitando para se tornar pai, e modificar o contexto, no qual estão inseridos: *Para quem tem prematuro, não desista, procure seguir a risca a orientação médica... {Plínio}....Tenho a dizer para os pais que têm filho que nasceu fora do tempo... Que sempre cativem e aborem seus filhos... {Júlio}.*

Na luta empreendida pela sobrevivência do filho, os colaboradores, de algum modo, recorreram ao poder divino para enfrentar o sofrimento e para se resignarem com a situação, como demonstram Otávio e Júlio: *É só ter fé em Deus, e tudo deu certo, graças a Ele, ela está bem de saúde {Otávio}. Um dia pedi pra Deus que no dia dos pais me desse de presente a melhora da minha filha... Tinha tanta fé e com muita confiança que tenho em Jesus e no domingo ela não estava mais com o tubo na boca e ia pro berçário {Júlio}.* A religião é um sistema de símbolos que atua para estabelecer disposições e motivações nos homens por meio da formulação de conceitos de uma ordem de existência geral⁽⁵⁾.

A interpretação e a compreensão das experiências desempenham um papel determinante no entendimento da mudança do comportamento dos homens em relação à sua própria vida, sobretudo, no tornar-se responsável no exercício da paternidade: *Com o nascimento dela, eu pude enxergar um outro modo de viver, conheci o que é ter a responsabilidade de ser pai {Antônio}.*

O ponto inicial de cuidar e conviver com o filho teve seu marco no ambiente hospitalar para, posteriormente, dar continuidade no domicílio. Os pais iniciaram esse contato na UTI e cada um, à sua maneira, percebeu a reação do filho como narrou Rodrigo: *Alisava o corpinho dele... O melhor de tudo era ver ele reagindo já na hora que eu começava alisar... Punha o meu dedo na mãozinha dele, via e sentia que ele segurava meu dedo, apertava e abria os olhos.*

Toda forma de participação paterna no processo é fundamental, como: o toque, a visita, a conversa, a comunicação, as orientações, os incentivos e a acolhida. Na verdade, sentindo-se integrantes da equipe, seguem a evolução da criança, vislumbrando novas possibilidades: *... Lembro de todos os dias que ia visitar, podia chover ou fazer sol e lá íamos nós...{Plínio}.*

Novamente, o pressuposto do método interpretativo biográfico de que experiências marcantes deixam marcas permanentes, pôde ser constatado no momento da alta hospitalar, na oportunidade narrada por Gilmar: *O médico falou: - Sua filha está de alta. Nesse momento, eu me arrepiei tanto e chorei... Foi como se eu tivesse acertado na loteria...*

Nessa perspectiva, a alta necessita ser repensada e compreendida pelos profissionais, como um processo que ocorre ao longo da internação e não apenas como um ritual burocrático e pontual.

Assim, é imprescindível considerar as especificidades do binômio criança-família, as condições clínicas do neonato, a capacidade de manter a temperatura corporal, o peso aproximar-se de 2.000g. Quanto à família, é preciso conhecer a dinâmica das relações, sentir-se apta para cuidar do filho e como proceder nas situações de urgência e locais de atendimento. No aspecto social, é indispensável avaliar as condições econômicas, os equipamentos de saúde da comunidade e freqüentar programa de seguimento⁽¹⁸⁾.

Os pais foram assumindo o cuidado conforme se efetivou a convivência com o filho e muitos se espelharam nas esposas para aquisição de coragem e confiança: *Com o tempo, eu fui vendo a mãe dela mexendo e cuidando dela... E, então, comecei a pegar um pouco ela no colo, ficar mais tempo com ela, ter mesmo mais coragem e vi que ela não quebrava, não! {Otávio}. Agora, à noite, principalmente, depois da janta, normalmente quem faz ela dormir, sou eu {Plínio}.*

O pai deve poder contar com a esposa ou outras pessoas para auxiliá-lo no cuidado do filho, desmistificando os aspectos culturais impostos de que cabe aos homens a virilidade e que ceder ao aprendizado e aos sentimentos aparenta um sinal de fraqueza ou perda da masculinidade⁽¹⁹⁾.

Na inter-relação das circunstâncias vividas pelo pai e compartilhadas no grupo, os temas culturais foram explorados e as experiências e histórias de vida permitiram compreender cada vivência, tornando-se um documento de vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados desta investigação chamam a atenção para a necessidade de se inserir a visão masculina como um importante elemento na construção de um modelo de assistência e gerência nas unidades neonatais, dando voz a quem realmente vive a experiência.

A etnografia possibilitou adentrar ao contexto sociocultural e interagir com os pais, conhecer o extramuros hospitalar e obter uma visão compreensiva da vida das pessoas.

Diante do sofrimento vivido no período de internação na UTIN, foi relevante o papel exercido pelos colaboradores que se tornaram capazes de

reorganizar suas vidas por meio do crescimento pessoal e da luta constante empregada no cuidado do filho.

Apreende-se que determinados aspectos da cultura hospitalar e seus significados incorporaram-se à cultura dos pais, exemplificados pela linguagem técnica que passaram a utilizar, pela transformação do significado da UTIN, como um local onde a vida corre risco, porém, consideraram-na como um ambiente de recuperação, sendo o ponto de partida para garantir a sobrevivência do filho.

Nas histórias de vida, uma série de experiências foi compartilhada coletivamente, sobretudo as referentes à primeira visita na UTIN, ao vazio sentido por deixar o filho no hospital, solidariedade, crença em Deus e o contínuo aprendizado de cuidar do filho e aquisição da responsabilidade pela paternidade.

Na perspectiva dos colaboradores, outro aspecto significativo diz respeito ao desempenho dos profissionais de saúde na assistência prestada durante a hospitalização e no seguimento ambulatorial, tanto no conhecimento técnico como na relação humana, quando as condições da criança foram expostas com clareza sem retirar totalmente a esperança de sobrevivência. É imprescindível que a comunicação e o relacionamento humano sejam valorizados e empregados, como instrumentos para despertar a sensibilidade e a compreensão do outro.

Tendo em vista todos os sentimentos, as expectativas e os significados da alta hospitalar da criança, para os pais é fundamental pensar em programas de educação em saúde nas unidades neonatais, envolvendo os homens no cuidado, considerando suas experiências, o contexto sociocultural, para que esses sejam verdadeiros parceiros na transformação da realidade, e tendo um aprendizado bilateral, considerando os saberes dos profissionais de saúde e dos pais.

O modelo tradicional de assistência que, de alguma forma, conta com a participação materna, deve ser repensado, incorporando a presença do pai nas unidades neonatais, para que se possa aprender a trabalhar com essa realidade e implementar medidas para definir e garantir seu real papel no cuidado do filho.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organização Mundial da Saúde (OMS). CID 10: Classificação Internacional de Doenças. 8ªed. São Paulo (SP): Ed.USP; 2000.
2. Scochi CGS, Kokudau MLP, Riul MJS, Rossanez LSS, Fonseca LMM, Leite AM. Incentivando o vínculo mãe-filho em situação de prematuridade: as intervenções de enfermagem no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. *Rev Latino-am Enfermagem* 2003 julho-agosto; 11(4):539-43.
3. Ramires VR. O exercício da paternidade. Rio de Janeiro (RJ): Record; 1997.
4. Souza ABG, Angelo M. Buscando uma chance para o filho vir a ser: a experiência do pai na Unidade de Terapia Intensiva. *Rev Esc Enfermagem USP* 1999 setembro; 33(3):255-64.
5. Geertz C. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro (RJ): LTC; 1989.
6. Bernardi B. Introdução aos estudos etno-antropológicos. Lisboa (PT): Edições 70; 1974.
7. Marcus MT, Liehr PR. Abordagens de pesquisa qualitativa. In: LoBiondo G, Haber J. Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica. 4ªed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara-Koogan; 2001. p.122-37.
8. Cruz Neto O. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: Minayo MCS, organizadora. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 19ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2001. p.51-66.
9. Meihy JCSB. Manual de história oral. São Paulo (SP): Loyola; 1996.
10. Janesick VJ. The choreography of qualitative research design. In: Denzin NK, Lincoln YS, editors. Handbook of qualitative research. 2ªed. London (UK): Sage; 2000. p.379-99.
11. Denzin NK. Interpretive biography. California (EUA): Sage; 1989.
12. Marconi MA, Presotto ZMN. Antropologia: uma introdução. 3ªed. São Paulo (SP): Manole; 1992.
13. Furlan CEFV, Scochi CGS, Furtado MCC. Percepção dos pais sobre a vivência no método mãe-canguru. *Rev Latino-am Enfermagem* 2003 julho-agosto; 11(4):444-52.
14. Maldonado MT, Canella P. Recursos de relacionamento para profissionais de saúde: a boa comunicação com clientes e seus familiares em consultórios, ambulatórios e hospitais. Rio de Janeiro (RJ): Reichmann & Affonso Editores; 2003.
15. Cabral CS. Contracepção e gravidez na adolescência de jovens pais de uma comunidade favelada do Rio de Janeiro. *Cad Saúde Pública* 2003; 19 supl 2:283-92.
16. Klaus MH, Kennell JH, Klaus P. Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a independência. Porto Alegre (RS): Artmed; 2000. p. 121-49.
17. Belli MAJ, Silva IA. A constatação do filho real: representações maternas sobre o filho internado na UTI Neonatal. *Rev Enfermagem UERJ* 2002 setembro-outubro; 10(3):165-70.
20. Cox K, Zaccagnini L. Planejamento da alta hospitalar. In: Cloherty JP, Stark AR. Manual de neonatologia. 4ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Medsi; 2000. p. 171-81.
21. Schmidt MLS, Bonilha ALL. Alojamento conjunto: expectativa do pai em relação aos cuidados de sua mulher e filho. *Rev Gauch Enfermagem* 2003 dezembro; 24(3):316-24.