



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

MARIA JULIA DE OLIVEIRA MIELE

VOZES DA PREMATURIDADE: TEMAS E SIGNIFICADOS RELEVANTES NA
COMUNICAÇÃO ENTRE PROFISSIONAIS DE SAÚDE E PACIENTES

PREMARURITY'S VOICES: RELEVANT THEMES AND MEANINGS IN THE
COMMUNICATION BETWEEN HEALTH PROFESSIONALS AND PATIENTS

CAMPINAS

2017

MARIA JULIA DE OLIVEIRA MIELE

VOZES DA PREMATURIDADE: TEMAS E SIGNIFICADOS RELEVANTES NA
COMUNICAÇÃO ENTRE PROFISSIONAIS DE SAÚDE E PACIENTES

PREMARURITY'S VOICES: RELEVANT THEMES AND MEANINGS IN THE
COMMUNICATION BETWEEN HEALTH PROFESSIONALS AND PATIENTS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em
Tocoginecologia da Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos
exigidos para a obtenção do título de Mestra em Ciências da
Saúde, área de concentração em Saúde Materna e Perinatal.

Master's Dissertation presented to the Obstetrics and
Gynecology Postgraduate Program of the School of Medical
Sciences, University of Campinas as part of the requirements to
obtain the title MSc grade in Health Science, specialization in the
Concentration Area of Maternal and Perinatal Health

ORIENTADOR: Rodolfo de Carvalho Pacagnella

COORIENTADORA: Maria José Martins Duarte Osis

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO FINAL DA DISSERTAÇÃO
DEFENDIDA PELA ALUNA MARIA JULIA DE OLIVEIRA MIELE, ORIENTADA
PELO PROF. DR. RODOLFO DE CARVALHO PACAGNELLA E COORIENTADA
PELA PROFA.DRA. MARIA JOSÉ MARTINS DUARTE OSIS

CAMPINAS

2017

Agência(s) de fomento e nº(s) de processo(s): CAPES

ORCID: <http://orcid.org/0000-0001-6270-6269>

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

M585v Miele, Maria Julia de Oliveira, 1966-
Vozes da prematuridade : temas e significados relevantes na comunicação entre profissionais de saúde e pacientes / Maria Julia de Oliveira Miele. – Campinas, SP : [s.n.], 2017.

Orientador: Rodolfo de Carvalho Pacagnella.

Coorientador: Maria José Martins Duarte Osis.

Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Nascimento prematuro. 2. Educação em saúde. 3. Pesquisa qualitativa. 4. Relações mãe-filho. I. Pacagnella, Rodolfo de Carvalho, 1974-. II. Osis, Maria José Martins Duarte. III. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. IV. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: Prematurity's voices: relevant themes and meanings in the communication between health professionals and patients

Palavras-chave em inglês:

Premature birth

Health education

Qualitative research

Mother-child relations

Área de concentração: Saúde Materna e Perinatal

Titulação: Mestra em Ciências da Saúde

Banca examinadora:

Rodolfo de Carvalho Pacagnella [Orientador]

José Simon Camelo Junior

Maria Yolanda Makuch

Data de defesa: 11-08-2017

Programa de Pós-Graduação: Tocoginecologia

BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO

MARIA JULIA DE OLIVEIRA MIELE

ORIENTADOR: RODOLFO DE CARVALHO PACAGNELLA

COORIENTADOR: MARIA JOSÉ MARTINS DUARTE OSIS

MEMBROS:

1. PROF. DR. RODOLFO DE CARVALHO PACAGNELLA

2. PROF. DR. JOSÉ SIMON CAMELO JUNIOR

3. PROFA. DRA. MARIA YOLANDA MAKUCH

Programa de Pós-Graduação em Tocoginecologia da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas

A ata de defesa com as respectivas assinaturas dos membros da banca examinadora encontra-se no processo de vida acadêmica do aluno.

Data: 11/08/2017

DEDICATÓRIA

**Ao Luiz, Bruno e Sofia
Ex toto corde**

AGRADECIMENTOS

Gratidão à Deus pelo infinito da vida!

Ao Dr. Rodolfo pela oportunidade de ampliar a visão, me aprofundar em conteúdos descosturando certezas. Grata pela imensurável aventura do aprendizado.

Ao Prof. Guilherme pela generosidade de manter portas e coração abertos.

À Dra. Maria José pela elegância em sua maneira de ensinar e conduzir o pensamento construtivo, por ter todo o talento de incentivar-me a buscar e encontrar o melhor de mim.

À Carina amiga e colaboradora no projeto, pelo incentivo a escrever, a corrigir, a rever ideias e a estar sempre disponível. Grata pela acolhida, interesse constante e colaboração.

À Dra Jussara do Departamento de Pediatria e colaboradora no projeto, grata pela acolhida, interesse constante e colaboração.

Aos professores do Departamento de Saúde Coletiva da FCM: Nelson, Bianca e aos colegas dos grupos de estudos e das disciplinas.

À Conceição e Karla queridas amigas da secretaria da Divisão de Obstetrícia do CAISM pelo carinho e a ajuda constantes.

Aos amigos Carla, Renato e Karayna, pelas ajudas e por tornarem todo esse percurso mais leve, mais alegre e muito mais divertido!

Aos integrantes de nossa sala de estudos que carinhosamente traduzi para “Red Room”. Valeu equipe!

Ao meu filho Bruno meu maior orgulho, sempre buscando seus caminhos profissionais, pelo seu exemplo de crescimento e bondade.

Ao meu marido Luiz, companheiro de vida que sempre me incentivou e sonhou ao meu lado. Por sua paciência, afeto e amor.

Aos meus irmãos Bepo, Maurício e Claudia eu não seria nada sem o amor e a parceria de vocês. Grata a Deus por ter todos vocês em minha vida!

E finalmente aos meus pais, por terem trilhado o caminho antes, e retirado as pedras mais pesadas e por me fazer acreditar em mim!

RESUMO

No mundo todo nascem 15 milhões de crianças prematuras, no Brasil são 40 partos prematuros por hora. O pré-natal é o único momento para avaliar riscos, antecipar situações ruins e prevenir ou reduzir desfechos adversos. E a primeira forma de prevenção ocorre por meio do diálogo em consulta: ouvindo, orientando e esclarecendo. A interrupção abrupta da gestação gera efeitos traumáticos para todos os envolvidos, e as consequências de um parto pré-termo pode influenciar a saúde futura da criança comprometendo a vida de toda a família. Partindo do pressuposto de que há falhas na comunicação, esse estudo buscou explorar todo o percurso da prematuridade ouvindo os principais envolvidos: pais e profissionais de saúde. **Método:** Foi realizado um estudo exploratório com delineamento qualitativo utilizando a técnica de Grupos Focais. Para a formação dos grupos foram convidados os pais de recém-nascidos prematuros e todos os profissionais de saúde que trabalhavam na mesma Unidade Intensiva durante o período do estudo. As reuniões foram realizadas com cada grupo separadamente, em datas diferentes. Foi feita análise temática de conteúdo, resultando na codificação, classificação e categorização que se referiram às necessidades de informações e as lacunas na comunicação. Para a definição das categorias, foram adotados os critérios de repetição, relevância e pertinência. **Resultados:** Foram formados dois Grupos Focais, sendo um grupo composto por 7 mães de prematuros, e o segundo formado por 6 mulheres profissionais de saúde. Por meio de relatos contundentes, essas 13 mulheres traduziram os sentidos que norteiam a necessidade de dar e buscar informações no percurso de uma gestação, parto e internação. A principal questão trazida pelo grupo das mães foi o silêncio sobre a prematuridade durante o pré-natal, a palavra “prematuridade” não foi ouvida ou dita por nenhuma das participantes. O grupo das profissionais de saúde relatou a ausência da comunicação entre as equipes que atuam juntas no Centro Obstétrico, isolando médicos e equipes diante de decisões limites entre vida e morte. Esse quadro fragmentado na emergência de um parto pré-termo, remonta à ruptura da gestação e o susto da notícia informada apenas momentos antes do parto. As falhas no processo da comunicação e informação seguem durante a internação da criança, e transformam o período de acompanhamento dos filhos em momentos solitários e de sofrimento pela dificuldade no acesso aos filhos. Esse distanciamento constrói uma imagem de poder atribuído

a equipe de enfermagem pelas mães, que as fez silenciar diante de qualquer oportunidade de diálogo com a equipe médica. Esse cenário, reflete o difícil processo na compreensão de todo o percurso vivenciado por esse grupo de mulheres que tiveram seus filhos prematuramente. Baseando-se nisso foi construído um livreto de conversação para facilitar a comunicação entre profissionais e pacientes. Utilizando o conceito do pensamento sistêmico dos indivíduos diretamente envolvidos com a prematuridade, pudemos olhar por meio de diversas perspectivas e significados para desenvolver esse material que pretende ser um convite ao diálogo e um incentivo ao fluxo da informação entre todos os envolvidos na chegada de uma nova vida.

Conclusão: Observamos que a dissonância entre a percepção das equipes de saúde e pacientes acerca do nascimento prematuro foi capaz de construir barreiras permeadas pelo medo. Propomos uma mudança no processo atual de comunicação do cuidado no pré-natal, parto e internação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal incluindo as gestantes e mães nesses momentos.

Palavras-chaves: Nascimento Prematuro; Educação em Saúde; Pesquisa Qualitativa; Relações Mãe-Filho; Saúde Materno-Infantil; Unidades de Terapia Intensiva Neonatal.

ABSTRACT

Worldwide, 15 million premature babies are born, in Brazil there are 40 preterm deliveries per hour. Prenatal care is the only time to track risks, anticipate bad situations and prevent or reduce adverse outcomes. And the first form of prevention occurs through dialogue in consultation: listening, guiding and clarifying. The abrupt termination of pregnancy creates traumatic effects for all involved, and the consequences of a preterm birth can influence the future health of the child by compromising the life of the whole family. Based on the assumption that there are failures in communication, this study aimed to explore the whole course of prematurity by listening to the main stakeholders: parents and health professionals.

Method: An exploratory study with a qualitative study was carried out using the Focal Groups technique. For the formation of the groups, the parents of premature newborns and all the health professionals who worked in the same Intensive Unit during the study period were invited. Meetings were held with each group separately, on different dates. Thematic analysis of content was done, resulting in the codification, classification and categorization that referred to information needs and communication gaps. For the definition of the categories, the criteria of repetition, relevance and pertinence were adopted. **Results:** Two Focal Groups were formed, a group composed of 7 mothers of premature infants, and the second group comprised of 6 female health professionals. Through strong reports, these 13 women translated the senses that guide the need to give and seek information during pregnancy, childbirth and hospitalization. The main question raised by the group of mothers was the silence about prematurity during prenatal care, the word "prematurity" was not heard or said by any of the participants. The group of health professionals reported the absence of communication between the teams that work together within the Obstetric Center, isolating physicians and teams in the face of life-and-death decisions. This picture defragmented in the emergence of a preterm birth, goes back to the rupture of gestation and the fright of the news informed just moments before the birth. The failures in the process of communication and information follow during the hospitalization of the child, and transform the period of accompaniment of the children in solitary moments and suffering and more suffering for difficulty without access to children. This distancing of the children, builds an image of power attributed to nursing staff by the mothers, which made them silent about any

opportunity for dialogue with the medical. All this scenario reflects the arduous process in understanding the entire path experienced by this group of women who had their children prematurely. Based on this we built a conversation book to help professionals and patients to communicate. Using the concept of systemic thinking of individuals directly involved with prematurity, we were able to look through diverse perspectives and meanings to develop this material that intends to be an invitation to dialogue and an incentive to the flow of information among all involved in the arrival of a new life. **Conclusion:** We observed that the dissonance between the perception of health teams and patients about preterm birth could construct barriers permeated by fear. We propose a change in the current process of prenatal care, delivery and hospitalization in the Neonatal Intensive Care Unit including pregnant women and mothers at these times.

Key-words: Premature Birth; Quality of Health Care; Qualitative research; Mother-Child Relations; Intensive Care Units; Maternal and Child Health.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAISM	Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher
CO	Centro Obstétrico
DC	Diário de Campo
GF	Grupo Focal
GFM	Grupo Focal de Mães
GFP	Grupo Focal de Profissionais
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não Governamental
PATOB	Patologia Obstétrica
PHPN	Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento
PNH	Política Nacional de Humanização
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	13
2. OBJETIVOS	18
Objetivo geral.....	18
Objetivos específicos.....	18
Pressupostos	18
3. MÉTODO	19
Desenho do estudo.....	19
Amostra	20
Seleção dos sujeitos.....	20
Sobre o espaço.....	20
UTI Neonatal (UTIN).....	21
Considerações Éticas	22
Coleta de dados.....	22
Aculturação e ambientação no campo.....	23
Entrada no campo.....	23
Preparo para o Grupo Focal	31
GF com os pais de filhos prematuros, egressos na UTIN.....	32
Condução das entrevistas	34
Grupos focais.....	34
Procedimentos de Análise dos Dados	35
Análise do material e classificação das falas.....	35
Primeira fase.....	35
Segunda fase.....	36
Categorias	36
Validação dos dados	37
4. PUBLICAÇÕES.....	38
1 – Artigo	39
2 - Livreto de conversação.....	64
5. DISCUSSÃO GERAL	76
6. CONCLUSÕES	84
7. REFERÊNCIAS.....	85
8. APÊNDICES	90
9. ANEXOS	112
ANEXO I	112
ANEXO 2 – Parecer da comissão de pesquisa	114
ANEXO 3 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	116
ANEXO 4 – Parecer do CEP	119

1. INTRODUÇÃO

O parto é o momento do primeiro encontro entre mãe e filho, é quando a mãe olha pela primeira vez seu bebê após muitos meses de espera e expectativas. O nascimento é um forte indicador de saúde para os países tanto em estudos individuais quanto em estudos populacionais(1,2). Garantir os cuidados na saúde da mulher durante o percurso da gestação e da vida que nela se forma, fez com que em 2010, as Nações Unidas lançassem a iniciativa da “Estratégia Global de Saúde de Mulheres e Crianças” visando a mobilização e o apoio de governos e organizações da sociedade civil, em um esforço conjunto para salvar vidas e melhorar a saúde das mulheres e seus recém-nascidos (3)

Ao longo desta experiência que envolve a gestação e o nascimento, os profissionais da saúde são os coadjuvantes desempenhando o importante papel de colocar o conhecimento a serviço do bem-estar da mulher e do bebê. (4) Pesquisas qualitativas sinalizaram o pré-natal como o ponto crítico para a adequada assistência à saúde do binômio materno-infantil, sendo foco da atenção à saúde de mãe e filho (5,6). Pereira et al (2013) observaram associação entre a qualidade do pré-natal e o número de consultas ao nascimento pré-termo (6). Outro estudo realizado entre 2000 e 2009 observou correlação entre a baixa quantidade de consultas e mortalidade neonatal, encontrando associação positiva entre o baixo número de consultas e o nascimento antes de 32 semanas gestacionais. Nesse estudo, os autores recomendam atenção qualitativa as gestantes, ampliando o olhar para além das questões biológicas, mas para a condição social materna (7).

O pré-natal possibilita a assistência à saúde do binômio materno-fetal, sendo esse acompanhamento essencial durante o período gestacional. A Sociedade de Obstetrícia e Ginecologia do Canadá recomenda que todas as gestantes recebam atendimento no pré-natal a cada 4 ou 6 semanas no início da gestação, a cada 2 ou 3 semanas após a 30 semana de gestação (SG) e aumente a frequência das visitas de pré-natal a partir da 36ª semana de gestação ficando a cada 1 ou duas semanas até o parto. Já a Academia Americana de Pediatria e o Colégio Americano de Obstetrícia e Ginecologia preconizam a frequência do atendimento das gestantes de baixo risco a cada 4

semanas até a 28ª semana, entre 2 e 3 semanas de intervalo antes de ter completado a 36ª semana e após isso, as visitas devem acontecer semanalmente até o parto (8).

No Brasil, o Ministério da Saúde (2000) criou o Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento (PHPN), que prevê o acompanhamento acolhedor e atividades educativas prevendo no mínimo de 6 consultas(9). A recomendação é que a mulher receba atenção humanizada por meio do acolhimento, que pode propiciar uma oportunidade única de ouvir seus relatos, auxiliando-a com suas dúvidas e ampliando seu conhecimento sobre sua saúde e de seu bebê. Dessa forma, até o parto as mulheres são estimuladas a fazer todo o pré-natal com objetivo de um parto seguro e tranquilo (10).

O termo “humanização” não tem uma definição única, mas trata de um conjunto de condições cuja soma confere uma qualificação maior da atenção à saúde. Pode compreender “a qualidade no atendimento com excelência técnica, acolhimento e ampliação da capacidade de comunicação entre usuários e serviço” (11). Ainda segundo o Ministério da Saúde do Brasil (2011), a humanização da saúde representa a valorização do sujeito dentro do processo de manutenção, promoção e recuperação da saúde. Os principais valores preconizados por esse processo são “autonomia e o protagonismo dos sujeitos tornando-os corresponsáveis entre eles” (12)

Tais ações são fundamentais na integração e na direção do cumprimento das diretrizes e princípios do Sistema Único de Saúde brasileiro (SUS) os quais propõem: “universalidade, integralidade, equidade, descentralização, participação e controle social” (13). A proposta do acolhimento norteia o conceito de humanização no SUS (Humaniza SUS) e determina que a produção da saúde deva ser observada cotidianamente para reavaliação das práticas de atenção e gestão nas unidades do SUS (14)

E nesse sentido a educação em saúde é fundamental no processo da qualidade da assistência. Para facilitar essa comunicação, materiais impressos são frequentemente desenvolvidos e distribuídos como recurso adicional no processo educativo durante o pré-natal. Análise de cartilhas educativas, desenvolvidas para utilização na atenção pré-natal às gestantes, observou que

não foi aplicada a metodologia comunicativa e participativa conforme preconizada no processo de humanização (15).

Segundo Paulo Freire (1987), a educação se faz na prática e está em constante processo de transformação: “é vivenciando o problema que o sujeito se educa e por ele é educado”. O processo de libertação que a educação exerce sobre o sujeito ocorre pela palavra que produz reflexão, ação e resulta na Práxis(16).

Para o desenvolvimento de programas e ações de educação para a promoção da saúde populacional, é necessário conhecer a perspectiva dos sujeitos de maneira ampliada por meio de estratégias que prevejam a alfabetização em saúde, a partir de então, é possível planejar e direcionar ações de prevenção e cuidado com eficácia e efetividade (17). O conceito de alfabetização em saúde foi definido pelo Instituto de Medicina, a Organização Mundial da Saúde, a Comissão Conjunta e a Agência de Pesquisa e Qualidade da Saúde, como um problema que afeta indivíduos e comunidades na capacidade de comunicar queixas, compreender informações, absorver orientações comprometendo a própria saúde ou da saúde de incapazes ou vulneráveis(18)

Embora a criação de manuais auxilie a compreensão do paciente sobre sua condição de saúde sendo uma das possibilidades de ferramenta para a equipe multidisciplinar na orientação aos pacientes (19), a baixa alfabetização em saúde dificulta a leitura de textos e o entendimento de números. Atualmente em países industrializados como a Inglaterra, os materiais informativos de saúde são desenvolvidos para indivíduos com habilidade literária equiparada a educação de escolares de 14 à 16 anos, e materiais que exigem também a habilidade numérica são equiparado ao nível de escolares de 11 anos à 14 anos(20).

A palavra “comunicação” deriva do latim "*communicare*", que significa "partilhar ou tornar comum"(21); durante a consulta de pré-natal, esse tornar comum e partilhar a informação faz da comunicação uma ferramenta insubstituível, tanto no rastreamento de risco como na aproximação das pessoas. Estudo qualitativo baseado na perspectiva de gestantes durante o pré-natal observou a relação entre o aumento do vínculo com a equipe de saúde e a aderência ao tratamento à maior frequência das gestantes no pré-

natal. Os autores destacaram a importância da escuta por meio de grupos focais como fonte primária de informação na gestão dos sujeitos para a criação de indicadores epidemiológicos (22).

Na atenção em saúde “o comunicar” envolve mais que orientações gerais, algumas vezes, é preciso ter também habilidade para lidar com as notícias ruins. Transmitir tais informações para uma gestante, exige uma alta carga de estresse ao profissional de saúde, que nem sempre teve o preparo adequado durante a formação médica para lidar com a angústia das pacientes e todas as expectativas envolvendo o nascimento de uma criança(23). Estudo qualitativo abordando as experiências e expectativas das mulheres diante uma gestação de alto risco, verificou o impacto da notícia da classificação da gestação como sendo de risco, tanto para as próprias gestantes quanto para seus parceiros e familiares. Nos relatos maternos, o medo foi observado como fator que requer maior atenção da equipe de saúde, além da negação que o medo faz emergir como forma de enfrentamento do risco, especialmente, quando esse risco envolve a possibilidade de perda do filho. Muitas falas sinalizaram a culpa das mulheres por colocarem seus bebês em risco. Tal sentimento foi remetido à representação que a maternidade exerce sobre o universo feminino que vincula a capacidade e a responsabilidade da mulher em gerar a vida e nesse contexto, a comunicação e a informação transmitida de maneira adequada poderia ter minimizado esse sofrimento (24).

E o parto prematuro também pode trazer esse tipo de sentimento. O nascimento pré-termo vai além do parto em si, pois as implicações e consequências referentes à prematuridade podem comprometer a saúde futura do recém-nascido por longo prazo, envolvendo assim, não apenas a criança mas também seus pais e cuidadores(25). Define-se o nascimento, quando esse ocorre antes da gestação ter completado a 37ª semana, podendo ocorrer de forma espontânea ou iatrogênica (26). A frequência de tais eventos no mundo é de um a cada 10 bebês nascidos vivos, somente em 2010 nasceram aproximadamente 15 milhões de prematuros e 5% dos partos, ocorreram com menos de 28 semanas de gestação, desse total, 1.1 milhão dos recém nascidos evoluíram para óbito em decorrência direta da prematuridade(25).

Após o parto, o prematuro frequentemente necessita de cuidados intensivos e leva para a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). A

sobrevida de recém-nascidos prematuros vem aumentando devido às técnicas de atendimentos e os tratamentos em UTIN, com isso, a vivência materna e familiar ao lidar com uma gestação de risco se expande para os cuidados específicos no acompanhamento de um recém-nascido pré-termo, muitas vezes por longos períodos. A necessidade de incluir a mãe no processo de cuidado durante o tempo de internação em UTIN e nos momentos após a alta hospitalar, fez com que programas de educação em saúde partissem das necessidades maternas ancorando a criação e o desenvolvimento de manuais de apoio para as orientações necessárias quando a criança recebe alta hospitalar e fica sobre os cuidados dos pais(27,28).

Até onde se sabe, os estudos não abordam o conhecimento materno sobre os riscos e causas da prematuridade durante o período gestacional. Embora existam programas de humanização que incentivem o contato e a disponibilidade da equipe prenatalista com as gestantes, não foi encontrado nenhum estudo que utilize material de apoio próprio para esse fim durante o pré-natal com foco na prematuridade. Também não foi encontrado material acadêmico que aborde a transmissão do conhecimento sobre os cuidados pós-alta hospitalar ao bebê prematuro, que requer atenção especializada em saúde para minimizar ou evitar maiores sequelas decorrentes da prematuridade.

Para planejar educação em saúde, é fundamental conhecer as necessidades dos usuários uma vez que o processo envolve comunicação desde o pré-natal e por todo o percurso da gestação e parto a partir da perspectiva da necessidade do usuário. Entendendo que o elo mais frágil nessa corrente que envolve a vida é o binômio mãe-feto, este projeto se propôs conhecer quais informações são cruciais para atender as necessidades das famílias e para se transmitir orientações sobre prematuridade desde os primeiros relatos durante o pré-natal até as expectativas e preparos para a alta hospitalar do bebê nascido antes de 37 semanas.

Compreender a percepção das mulheres e de seus parceiros que tiveram filhos prematuros pode ajudar na redução do sofrimento dessas pessoas. O resultado dessa escuta pode servir como caminho para o diálogo entre os profissionais de saúde as mulheres grávidas e subsidiar o desenvolvimento de material para ser utilizado como apoio à comunicação no pré-natal, no sentido da prevenção do parto prematuro.

2. OBJETIVOS

Objetivo geral

Compreender como ocorre a comunicação sobre prematuridade entre os profissionais de saúde e os pais durante o pré-natal, parto e internação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

Objetivos específicos

1. Compreender os diferentes pontos de vista dos pais e profissionais de saúde com relação aos riscos de prematuridade.
2. Identificar e caracterizar a abordagem das informações mais relevantes com relação à prevenção da prematuridade que devem ser reforçadas ou abordadas durante o pré-natal e pós-natal.
3. Identificar e caracterizar os temas relacionados ao manejo e vivência do parto prematuro pelas equipes de saúde e pais.
4. Desenvolver um material facilitador da comunicação entre equipes de saúde e pacientes durante os momentos que envolvem esse contato.

Pressupostos

1. Há dificuldades na comunicação e desconhecimento da população a respeito dos riscos fisiológicos e metabólicos da prematuridade
2. Há informações conflitantes que geram ruídos na comunicação entre médico-paciente
3. As mães e os pais de crianças prematuras não são preparados e orientados para o nascimento prematuro e não compreendem as necessidades de uma internação em Unidade de Terapia Intensiva neonatal

3. MÉTODO

Desenho do estudo

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo com delineamento qualitativo em que foi aplicada a técnica de Grupos Focais com promoção da interação entre os participantes por meio de perguntas disparadoras.

O local do estudo foi o Centro de Atenção Integral a Saúde da Mulher – CAISM na Universidade Estadual de Campinas. Foram formados dois Grupo Focais (GF), sendo um de pais que acompanham seus filhos prematuros na UTI Neonatal e o outro com os profissionais de saúde que participam do processo do cuidado envolvendo a prematuridade. Para a delimitação do número de participantes, foi utilizado o critério para Grupo Focal segundo Krueger (1988) (29) tendo como ideal entre cinco e oito participantes.

A pesquisadora fez o processo de aculturação e ambientação previamente na (UTIN) para a obtenção das “unidades qualitativas” de forma a conhecer as pessoas, os grupos e os indivíduos que neles se destacavam. O grau de contribuição como informantes de cada um, e das relações nascidas do conjunto(30). Para isso, além do campo, foram realizadas reuniões para ajustes com os profissionais de saúde responsáveis por cada setor envolvendo o cuidado e acompanhamento dos pais e dos bebês prematuros. Durante a ambientação e entrada no campo foi criado um “Diário de Campo” contendo a descrição do percurso e as observações da pesquisadora conforme orientação do método de coleta de dados(31).

Como critério de descrição do estudo foi utilizado o checklist COREQ, garantindo a verificação dos itens necessários para adequado relato desse estudo(32). Como método de investigação, foi adotada a análise de conteúdo segundo a técnica proposta por Laurence Bardin (2011), que permite a partir da perspectiva qualitativa obter por meio de etapas e dos objetivos dos conteúdos, indicadores que admitam inferências nas mensagens emersas(33).

Os resultados obtidos desse estudo foram utilizados como base para o desenvolvimento de um material que tem como principal foco servir como um facilitador na comunicação entre as equipes e os pacientes, implantando os resultados da pesquisa.

Amostra

Conforme a técnica proposta, os grupos foram formados respeitando o mínimo de 6 participantes. Como prevê o delineamento desse estudo e a técnica de grupos focais com mais de um GF (34), nesse estudo foram formados dois grupos com características diferentes porém, correlatos na experiência da prematuridade: um grupo de pais todos tendo em comum o nascimento de um filho prematuro e um grupo de profissionais que lidam com crianças prematuras. Durante o processo de análise, a realização de um grupo focal com cada tipo de informante foi considerada suficiente para atingir os objetivos propostos.

Seleção dos sujeitos

Com objetivo de se formar os GF, foram convidados mães e pais de bebês prematuros nascidos no Centro de Atenção Integral a Saúde da Mulher – CAISM e profissionais de saúde que atuam no cuidado de bebês prematuros no mesmo hospital. O primeiro grupo foi formado por mães de recém-nascidos prematuros que se encontravam internados em Unidade de Terapia Intensiva e que não tivessem outro motivo para a internação, como malformação congênita; um segundo grupo deveria ser formado por pais de crianças egressas de UTI neonatal e um terceiro foi formado por profissionais de saúde que cuidam de crianças prematuras. Como critério de inclusão, somente foram convidados a participar dos grupos os indivíduos que fossem maiores de 18 anos e tivessem assinado o termo de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo I). Todos os entrevistados apresentaram condições para integrarem os grupos.

Sobre o espaço

O Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher – CAISM foi idealizado a partir da necessidade do olhar mais atento e especializado da assistência à saúde da mulher. A percepção e os esforços concentrados para a criação de um polo de especialidades com foco na mulher e integrado ao hospital nasceu dentro do Departamento de Tocoginecologia da Universidade Estadual de Campinas – Unicamp. O conceito do atendimento integral à mulher foi, desde o embrião do projeto, sendo multiplicado por docentes, graduandos e pós-

graduandos ao longo do tempo. Em março de 1986 nasceu o CAISM, um hospital-escola trazendo um modelo inovador, por meio da integração de diversos profissionais da saúde na assistência à saúde da mulher(35).

Desde sua fundação, até os dias de hoje, o CAISM já realizou 1,9 milhões de consultas, internou 247 mil mulheres, 99 mil cirurgias e já viu nascer 84 mil bebês. Atualmente é centro de referência para as áreas de oncologia, ginecologia, obstetrícia de alto risco, realizando mais de 3000 partos por ano, e neonatologia. A amplitude do serviço abraça não somente a cidade de Campinas, mas atende também a região metropolitana e 41 municípios vizinhos além de outras cidades no Estado de São Paulo e de outros estados (36).

UTI Neonatal (UTIN)

A UTIN é uma unidade do CAISM localizada no terceiro piso do prédio principal e é dividida em unidade de cuidados intensivos e semi-intensivos. Existe um acesso interligando os setores, que é restrito aos profissionais de saúde. A UTIN tem uma entrada própria com porta fechada. O acesso só é permitido aos profissionais, os pais precisam tocar uma campainha e aguardar o atendimento e liberação da porta. O espaço é composto por 4 salas de vidro para UTIN e 1 sala separada para o isolamento. Na entrada à esquerda há uma sala de entrevistas ou de apoio onde, além dos equipamentos que ficam guardados, é possível que se reúnam os pais e profissionais de saúde para conversas e amparo. A UTIN Semi-intensiva tem entrada própria com porta destravada e é composta por outros 4 espaços, diferenciados de acordo com as características dos bebês. Dois desses blocos são destinados aos bebês que ainda necessitam de maiores cuidados: um aos bebês intermediários e um grande bloco no fundo do corredor onde ficam alojados os bebês que não dependem mais do auxílio de aparelhos e estão mais próximos do peso e das condições clínicas para receberem alta hospitalar. Existe ainda, anexa à UTIN Semi-intensiva, uma sala de coleta de leite, com acesso livre às mães e privacidade para a ordenha mecânica. As nutrizes podem se paramentar, e após feita a coleta, entregam os frascos diretamente ao banco de leite por uma pequena abertura.

Os horários de visita são fixados: aos pais, 24h sem restrição; às sextas-feiras, das 16h -16:30hs destinados aos irmãos e aos domingos das 15:30hs – 16:30hs destinada aos avós e tios.

Considerações Éticas

Este estudo atendeu aos preceitos éticos constantes da Declaração de Helsinki (1964, reformulada em 1975, 1983, 1989, 1996 e 2000), da World Medical Association, assim como da legislação brasileira específica. Foram cumpridas as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução nº.466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e o compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos envolvidos.

O Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) (ANEXO) foi assinado pelos participantes e somente após o aceite, os dados foram coletados pela pesquisadora. Todas as mulheres receberam o mesmo texto do TCLE e qualquer dúvida no momento da assinatura do TCLE foi esclarecida primeiramente pelo pesquisador e se ainda assim restavam dúvidas, o pesquisador responsável foi contatado para esclarecimentos adicionais. Durante a coleta de dados respeitou-se a privacidade e o sigilo das informações, preponderando o respeito pela história vivida por cada um. Para manter o sigilo, os nomes dos participantes foram substituídos por nomes fictícios.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP sob o número 005742/2015.

Coleta de dados

Considerando o objetivo desse estudo que foi trazer à tona informações a respeito da prematuridade comunicadas durante o pré-natal, optou-se pela coleta de dados a partir de Grupo Focal. Essa técnica tem como principal característica a dinâmica e interatividade que o grupo proporciona dando a oportunidade de fazer irradiar vozes pouco audíveis (37,38). Nos Grupos Focais, a necessidade de compreensão das informações baseada nas diferentes experiências e referências vividas pelos participantes é facilitada por meio da dinâmica entre os participantes que uma sessão grupal promove, ampliando a possibilidade do pensamento coletivo, estimulando novos

conteúdos e informações que as narrativas de um informante desperta nos demais participantes, e assim, sucessivamente (34). Além disso, outro diferencial do GF é o fato de que não se trata de explorar o que o entrevistado tem a dizer, mas fornecer caminhos para trazer informações sobre comportamentos e motivações (39)

Aculturação e ambientação no campo

A descrição que segue faz parte das impressões dos pesquisadores que foram registradas no diário de campo (DC).

Entrada no campo

No momento da aculturação os pesquisadores participantes da pesquisa eram: Jussara de Lima e Souza, pediatra neonatologista e funcionária da UTIN, Rodolfo de Carvalho Pacagnella e Maria Julia de Oliveira Miele, pesquisadores.

Primeiro contato:

Minha primeira sensação ao entrar na UTI foi o impacto que a UTI causa, sabendo da sua dinâmica em que os imprevistos não são exceção. Olhar para as salas e os bebês é sempre correr riscos de ver a dor. Por trás das divisões das UTIs e dos profissionais, foi possível ver as “isoletes” de acrílico, algumas escuras com ‘paninhos’ cobrindo, outras azuis e banhadas por uma luz azul. Dentro delas, os pequeninos ‘montinhos’ envolvidos em lençóis brancos: eram os prematuros cercados de tubos, cercados de acrílico e luz. Ao redor dos berços em silêncio, eu vi mulheres paradas, vi suas mãos tocando delicadamente os bebês por meio de duas aberturas nas laterais das caixinhas – eram as mulheres que eu buscava ouvir.

O encontro foi na UTIN na sala dos médicos, em um acesso entre a Unidade de Terapia Intensiva e a Semi-Intensiva. Estavam presentes a pesquisadora, o Orientador e a médica chefe da UTIN e patrocinadora do estudo. Na conversa foram discutidos alguns assuntos relativos à amostra e as características das mães que acompanhavam seus filhos. Aquele grupo tinha claramente uma líder, que era a mãe que estava acompanhando seu filho há mais tempo na UTIN. Durante as conversas iniciais, o grupo de mães havia se

autodenominado “presidiárias do Tremembé”, fazendo uma alusão à Penitenciária Feminina de Tremembé no Interior de São Paulo.

Segundo contato:

Estavam presentes a pesquisadora e a pediatra. Foi feita a apresentação dos espaços da UTIN, bem como dos profissionais que estavam naquele momento. Toda a equipe se mostrou aberta e me respondeu com comentários positivos com a indicação de querer participar e colaborar com o estudo. Foi relatado que, para atender uma determinação de carga horária, houve um aumento de 40 profissionais de enfermagem, a maioria sendo alocada no período da tarde. Uma enfermeira chefe relatou que essas contratações geraram estranheza entre os profissionais, pois eles não se conheciam e não era possível decorar tantos nomes novos em um curto espaço de tempo. Já entre as mães, alguns comentários foram feitos no sentido da insegurança dos novos enfermeiros estarem cuidando de seus filhos.

Além da UTIN, no andar de baixo, conheci as salas dos ambulatórios de retorno dos bebês para consultas com especialistas, e as salas das coordenações e chefias de médicos e enfermagem da UTIN. A colaboradora na condição de pediatra chefe da UTIN, acessou o sistema para que pudéssemos visualizar cada caso e definirmos quais se encaixariam no estudo. Naquele momento, selecionamos 10 pais de prematuros. A ideia foi iniciar com a UTIN intensiva e depois, selecionaríamos os pais da UTIN semi-intensiva, que, pelo seu dinamismo, não possibilita programações mais a longo prazo.

Nesse momento foram feitos rearranjos das questões para a entrevista do grupo dos pais de UTI

Terceiro contato:

Antes de entrar na UTIN reescrevi a lista de nomes das mães e pais à mão, evitando a lista impressa com as descrições de patologias e intervenções dos bebês, os nomes completos, número das UTIs e registro hospitalar. Entrei e circulei pelos dois setores da UTIN para me familiarizar com a dinâmica do espaço, o número de profissionais atuando, a presença das mães e para mapear onde cada uma estava com seus filhos.

Obtive ajuda da enfermeira responsável pelo período da manhã, que me apresentou mais profissionais e me mostrou o quadro de ocupação de cada UTI, sempre pelo nome das mães: RN de 'fulana de tal'. Dessa forma, mapeei a localização de cada berço, onde eu poderia encontrar as mães e pais, além de ter podido conhecer melhor e observar o trabalho e a circulação da equipe.

Naquele horário, poucas mães estavam presentes e para compor o GF das mães, havia somente uma que estava presente. Essa mãe era puérpera de gêmeos, mas somente um deles estava na UTI. Eu não sabia ainda, mas o outro gêmeo não sobrevivera. Quando me aproximei, ela ia começar o processo de 'mãe canguru'. Apresentei-me brevemente, perguntei o nome do bebê e combinei de voltar depois. Antes eu também soube dos horários dela, de seus hábitos para que eu pudesse encontrá-la e planejar o grupo focal com a presença de todos, sem alterar demais a rotina de qualquer um dos pais.

Quarto contato:

Com todas as informações de nomes e a localização de onde encontrar as mães, foi mais fácil circular pelos espaços da UTIN. E por meio dos uniformes foi possível diferenciar mães e equipe de enfermagem ou médica. Tive a ideia de ser apresentada às mães por elas mesmas, sem a intervenção da equipe de saúde. Então saí de campo e retornei no segundo período do dia, a médica chefe me indicou uma das mães mais antigas da UTI, que não se encaixava no perfil do grupo, mas exercia uma liderança sobre todas as mães e poderia me introduzir naquele núcleo tão particularmente fechado. Entrei sozinha na sala contendo 3 berços e me apresentei, olhei sua filhinha no berço e comentei como ela era linda. Ela era falante e sorridente, e após falarmos brevemente sobre o bebê, perguntei se ela poderia me ajudar a encontrar as mães. Ela pegou o papel das minhas mãos e começou a falar de como eram as mães fisicamente e os hábitos dos horários de cada uma. Agradei e fui em busca das mães. Mas naquele dia, a única mãe que estava presente havia saído para um café, e não a localizei nem mais tarde.

Quinto contato:

Retornei com as anotações necessárias e voltei a circular em busca dos encontros com as mães. No setor de semi-intensiva, consegui encontrar e

conversar com um casal que me recebeu muito bem e se mostrou animado em participar do grupo. Falamos sobre horários e possibilidades deles, e o próprio casal me indicou outras duas mães que estavam presentes naquele momento. Uma delas, estava na mesma sala que o casal fazendo 'mãe canguru'. Ela sorriu e aceitou participar, quando definida a data. Conversamos por mais alguns instantes, olhamos os bebês e eles me indicaram a terceira mãe. A terceira mãe estava na sala da frente, e foi menos aberta, parecia tímida e olhando para o chão, concordou participar.

Quando saí desse encontro, perguntei para uma enfermeira sobre uma mãe que acabara de chegar, ela me informou que a mãe estava na sala de coleta de leite. Fiquei na porta, olhando as fotos dos bebês em um grande painel. Li sobre o sentimento de vitória latente nas frases e fotos, percebi a gratidão pela conquista da saúde e de ter um filho em casa, crescendo, fazendo aniversário e sorrindo ao lado dos pais e familiares.

Logo a mãe saiu da sala, na mão um vidrinho com tampa rosqueada trazendo o leite materno. Usando touca e máscara e o trajando a roupa listada das mães que acompanham os bebês na UTIN, ela sai falante e com pressa, era hora de tomar um remédio e ela tinha que descer para a enfermaria. Abordei-a no corredor de saída perguntando se eu poderia acompanhá-la e falaria durante o caminho. Ela aceitou sempre bem-humorada e explicando sua situação, que estava internada com pressão alta e esse era o motivo do remédio. Conforme caminhávamos saindo da UTI semi-intensiva, falei de mim e do estudo, ela me olhou com atenção e disse estar disponível a qualquer hora do dia, uma vez que estava internada. Despedi-me dela na chegada da enfermaria e combinamos de falar em breve.

Sexto contato:

Restavam três mães que eu não havia encontrado, uma que estava no café quando entrei com esse objetivo pela primeira vez, e não a reencontrei até então. E duas que estavam na mesma sala que a primeira mãe que fiz contato; abordei algumas pessoas da equipe de enfermagem, ninguém havia visto nenhuma das duas. Circulei um pouco, cumprimentei aquelas que eu já havia conversado e fui tentar encontrar as três que eu não conhecia. Novamente, vi os berços sem mães ao redor. Nesse momento, a enfermeira a quem eu havia

sido apresentada no segundo contato, que era da chefia geral me abordou oferecendo ajuda. Conversamos um pouco, ela circulou comigo e pelo sistema que ela tem acesso, descobrimos que uma das mães havia sido transferida e as outras duas estavam na UTI adulto. Eu teria que aguardar para encontrá-las e para que elas tivessem condições de participar do grupo. Conversamos mais um pouco, ela me introduziu a um grupo de residentes, ao qual eu também me apresentei e comentei de um convite futuro para o grupo focal dos profissionais de saúde.

Sétimo contato

Com a dificuldade de encontrar as mães e mais ainda os pais, decidi me preparar para entrar na UTI em um domingo, quando imagina-se que as famílias estejam presentes e que, os pais que trabalham ou moram em outras cidades também possam visitar seus filhos. Ao chegar no corredor, vi filhos, pais, mães e familiares. Alguns sentados, outros telefonando e de um modo geral, havia uma intensa movimentação de entra-e-sai das portas da UTIN.

Logo na entrada decidi estabelecer um diálogo com um casal que estava na porta, sentados nos bancos do corredor. Logo descobri que eram pais e de um prematuro que tinha nascido 2 dias atrás. Os dois eram simpáticos e acessíveis, me disseram que eram de outra cidade e me informaram do horário de visitas aos domingos e as sextas. Nos domingos era dia de visita dos avós e tios e nas sextas era dia dos irmãos. Essa informação me fez pensar no horário que eu poderia fazer o grupo, sempre considerando não interferir ou interferir o mínimo possível na rotina já tão turbulenta de quem tem um recém-nascido em UTI.

Entrei e vi o quanto 4 dias são capazes de alterar o cenário de uma UTI. Aquelas 2 mães que eu não encontrava, os berços estavam ocupados com outros bebês. Uma delas teve alta, a outra eu não obtive notícias naquele momento. No lugar dos bebês daquelas mães, chegaram mais 2 prematuros; um deles da mãe que eu encontrei na porta e o segundo era um gemelar. Continuei circulando, falando com as mães e me apresentando aos profissionais, quando eles me olhavam desconfiados de quem seria aquela pessoa desconhecida. Muitos bebês entraram, ambos os setores da UTIN estavam cheios. Até antes dessa última entrada eu contava com 8 pais de

prematturos, com esse domingo o número saltou para 12. Dessas 12 falei ou reencontrei e restabeleci a ideia do grupo. Todos colaborativos e todos os pais que estavam presentes faziam questão de participar. Aquela mãe que parecia tímida e olhando para o chão estava com o marido e dessa vez, me olhou nos olhos, vi que era tristeza e preocupação, o silêncio fazia parte desse contexto nítido dessa vez. Tanto ela quanto o marido gostariam de vir ao grupo.

Tentei aproximar a agenda, adequando horários, mas percebi a dificuldade da presença dos pais em um dia de semana, para eles, teria que ser um domingo. Dois pais literalmente pediram para participar e se mostraram chateados caso não conseguissem vir e fazer parte, um deles disse: “e minha opinião? Também é importante, se for durante a semana eu não vou poder vir”. O que dizer? Prometi ver com o hospital a possibilidade de reservar uma sala de domingo e assim que eu soubesse, daria a resposta.

Oitavo contato:

Reencontrar as mães para os acordos dos dias e horários foi mais difícil, algumas que estavam na intensiva foram para a semi-intensiva e da semi-intensiva estavam no berçário pré alta, mas ainda na UTI. Conversei com algumas técnicas de enfermagem, para umas pedindo indicação de onde estavam as mães e para outras, me apresentando e depois pedindo a indicação. Uma parte delas, mal me olhou nos olhos, ou simplesmente, não responderam. Outras só disseram que não sabiam. A colaboração não aconteceu com essa parte da equipe. Decidi permanecer um tempo maior observando a dinâmica da UTIN, como trabalhavam, como falavam com as mães que ali estavam e como elas se relacionava, com a equipe.

Parecia haver uma distância entre mães e equipe. Poucas falavam ou sorriam para um ou outro profissional que estava na mesma sala, ou falavam somente o necessário. Perguntas simples, como “com licença”, “sim” e “não”. Nada além disso. O ambiente é uma penumbra, a iluminação vem das luzes azuladas dos berços aquecidos ou da fototerapia. Parecia imensamente solitário estar sentada horas em silêncio observando o bebê recém-nascido, olhando para os parâmetros nos monitores ao lado do berço, aguardar a hora de colocá-lo no colo para aquecê-lo e então, sentir-se mãe. Naquele dia eram poucas mães na UTIN, passei para a semi-intensiva e lá não encontrei

nenhuma mãe. Saí e vi que várias já haviam chegado e estavam sentadas no corredor do lado de fora.

Cheguei até o primeiro grupo e perguntei sobre as mães que eu procurava e em seguida, porque estavam do lado de fora. Elas me informaram que não podiam entrar, que nas trocas de plantões elas tinham que aguardar do lado de fora, bem como durante os procedimentos. Vi que a dinâmica era: chegavam e tocavam o interfone, aguardavam até que alguém atendesse, identificavam-se, aguardavam até que fosse verificado se não havia nenhum procedimento na mesma sala que estava o filho delas e, se tudo estivesse bem, elas podiam entrar e encontrar os filhos. Entravam e ficavam ali, em silêncio horas e horas.

Nono contato:

A data pré-determinada pelos pesquisadores para a reunião com os profissionais de saúde se aproximava e o convite formal ainda não havia sido feito. Até aquele instante a receptividade de todos à participação no grupo havia sido boa, mesmos em momentos que eu percebia o desvio de olhar ou mudança de direção ao me ver chegar. Entrei na UTI para uma reunião com a pediatra para que eu soubesse quais os nomes e área de atuação dos profissionais que trabalham nas UTIs e dessa forma, fazer o convite e organizar data e horários conforme as escalas. Uma enfermeira chefe passou por nós, e a pediatra nos apresentou, ela havia acabado de voltar de férias e nós ainda não nos conhecíamos. Ela me foi apresentada como uma das mais antigas e das mais queridas enfermeiras do setor, provavelmente, a mais colaborativa e com mais vivência na UTIN. Ela foi muito receptiva, comentou que adorou a ideia e que teria imenso prazer em participar e indicar mais pessoas da enfermagem para o Grupo. Anotei o nome dela para não me esquecer de chamá-la alertando-a do dia combinado. Seguimos a reunião, vi o número dos profissionais e detalhes das escalas, trocas de escalas etc. No mesmo dia, com que já estavam presentes comecei a fazer os contatos convidando-os para o grupo focal. Alguns mostraram-se abertos e disponíveis, a maioria simplesmente saía da sala quando eu chegava, e outros sorriam e negavam.

Decimo contato:

Na UTIN, fui observando as técnicas de enfermagem trabalhando, enfermeiras e fisioterapeuta. A maior parte dos profissionais de enfermagem olhava para mim e em seguida para meu crachá sem nada dizer, assim que eu via que esses não me conheciam ainda, eu me apresentava. Uns poucos vinham diretamente até onde eu estava e me perguntavam quem eu era e o que eu queria, imediatamente, eu me apresentava com um sorriso e fazia o convite para o Grupo Focal, já com data e hora pré-definidas. Era visível o incômodo da minha presença; até o momento não estava claro se por se sentirem fiscalizadas ou analisadas ou, se nunca houvera intenção e desejo de participarem da pesquisa. Decidi ir até a semi-intensiva e, passando de um corredor por outro, encontrei com alguns profissionais cruzando meu caminho. Percebi quantos eu já conhecia e me conheciam. Na semi-intensiva, o ambiente sempre foi mais calmo, assim como a reação da equipe a me ver chegar, a disposição em aceitar minha presença e continuar o trabalho sem qualquer incômodo.

Decimo primeiro contato:

Entre novamente nos dois setores da UTI reforçando a data e horário propostos para o encontro do grupo, e comecei a perceber que, ao contrário do que parecia estar combinado, a maioria da equipe de enfermagem não iria. Comecei a ampliar os contatos, fui até o departamento de fisioterapia em outro andar, aguardei o retorno da fisioterapeuta que trabalha na UTIN, entrei, falei diretamente com ela fazendo o convite. Saí da fisioterapia e fui até o departamento de enfermagem procurar a diretora do setor. Encontrei-a no corredor, descendo as escadas de acesso ao departamento de enfermagem. Relembrei-a do grupo focal e de me ajudar com relação as escalas permitindo que algumas pudessem comparecer. Ao lado dela estava a psicóloga, que confirmou presença e uma das enfermeiras chefes da UTI, que só sorriu e que percebi na mesma hora que ela não iria participar.

Décimo segundo contato:

Fui até o Setor de Serviço Social conversar com a assistente social. Encontrei-a na sala, ela foi muito simpática e disponível. Aceitou participar da

entrevista individualmente, expliquei então que era um grupo com profissionais de saúde que atuavam na UTI. Ela solicitou que as perguntas fossem enviadas previamente para seu e-mail previamente. Decidi arriscar a espontaneidade do momento, ao invés da resposta estudada e não encaminhei. Retornei à UTI e semi-intensiva, encontrei alguns residentes e reforcei a proximidade da data, também reencontrei algumas profissionais da equipe de enfermagem e relembrei sobre o grupo, deixando o convite aberto a todos.

Preparo para o Grupo Focal

Participantes da pesquisa nesse momento: Carina Robles Angelini, psicóloga, aluna de doutorado do Departamento de Tocoginecologia com experiência no manejo de grupos focais e os pesquisadores Rodolfo de Carvalho Pacagnella e Maria Julia de Oliveira Miele

Decimo terceiro contato dia do Grupo Focal com os pais:

O dia das entrevistas tinha chegado e fui encontrar os participantes na porta da UTI, conforme combinamos. Um grupo falante estava por ali, e junto com as mães, havia um único pai. Todos foram chamados, o pai não quis participar e embora tenhamos insistido, ele preferiu aguardar do lado de fora e não entrou na sala.

Uma mesa fora preparada pela pesquisadora na sala de reunião do Setor de Obstetrícia com toalha, lanches e sucos para ambientar o local deixando-o mais receptivo aos informantes. Dois gravadores haviam sido colocados sobre a mesa, com os TCLE e canetas disponíveis para todos. O grupo focal com pais (mães) ocorreu nesse dia durando cerca de duas horas.

Decimo quarto contato: dia do Grupo Focal com os profissionais

Conforme eu já havia combinado, eu passaria novamente na UTI para me encontrar com os profissionais que tivessem dispostos a participar do Grupo. Entrei na UTI e fui perguntando quem viria para o Grupo. A chefe da enfermagem simpática, de dias atrás, me olhou muito sério e afirmou categoricamente, que nenhum membro da equipe de enfermagem iria participar, nem ela. Entendi o recado.

Encontrei uma pediatra que abriu um sorriso e disse “vamos lá?” Ela acertou sua saída da UTI, certificando-se de quem a cobriria em caso urgência e deixando a equipe devidamente avisada de onde ela poderia ser encontrada. Na sequência outra pediatra chegou e disse disponível para o Grupo, já havia passado o plantão e poderia ir. Duas residentes terminaram rapidamente seus relatórios e vieram se somar ao grupo que se reunia em um canto da UTI. A psicóloga já aguardava para a chamada, também reafirmou que estava disponível. Da mesma forma que havia sido feita com o Grupo dos pais, foi preparada uma mesa na sala de reunião com toalha, lanches e sucos, deixando receptivo aos informantes. Dois gravadores foram colocados sobre a mesa, com os TCLE e canetas disponíveis para todos.

Descemos um andar e eu parei para chamar a Assistente Social, a mesma havia saído para almoço e a sua assistente não se sentiu confortável em vir alegando que era nova no serviço e não achava que poderia contribuir o suficiente, recusando o convite. A fisioterapeuta não estava nem no setor, nem da sala da fisioterapia. Faltava uma pessoa para completarmos o número desejado de 6 pessoas. Entramos na sala pensando em iniciarmos a leitura do TCLE e aguardarmos mais alguns minutos a chegada de outra pessoa dentre tantas que haviam sido convidadas. Surgiu outra médica residente, a sexta informante. Fechamos a porta da sala e deu-se início ao Grupo com 30 minutos de atraso. O grupo durou cerca de 1 hora.

GF com os pais de filhos prematuros, egressos na UTIN

Foi prevista a formação de um terceiro GF com os pais de filhos prematuros, egressos na UTIN com menos de 1 ano e que estão acompanhando seus filhos nos ambulatórios de especialidades. O percurso para a formação desse grupo foi feito em etapas que tiveram início na especialidade de cada ambulatório e os dias e horários que eles recebem os bebês. Apenas dois ambulatórios atendiam especificamente os bebês prematuros. Diversas datas foram pesquisadas antecipadamente, com objetivos de obter o número de pacientes para cada dia. Porém, as consultas são agendadas com uma antecedência de três dias, e as confirmações algumas vezes são feitas na véspera da consulta.

Realizamos diversas ligações buscando confirmar o retorno nos bebês e seus pais nos ambulatórios para dimensionar o número de participantes necessários para a formação de um GF. Além da dificuldade de encontrar os responsáveis pelo número de telefone registrado no sistema, que muitas vezes não existia mais, acertar um horário em que, pelo menos 6 pais estivessem presentes e disponíveis para a entrevista acarretava duas situações indispensáveis: ter um acompanhante do bebê para que o pai ou a mãe pudessem dispor da tranquilidade necessária a entrevista além de suas consultas convergirem em dia e horário aproximado.

Durante os contatos telefônicos, foi explicada a importância de ouvir os pais sobre o tema para a construção de material de apoio para outros pais no futuro. Nessa hora, algumas mães indicaram que trariam um acompanhante para suporte durante a entrevista. Outras comentaram que queriam ouvir os médicos ou as instruções passadas nas terapias dos bebês.

Conversei então com a chefe da enfermagem que conduz os atendimentos dos ambulatórios de especialidades na pediatria. Ela foi extremamente colaborativa e se comprometeu a ajudar na distribuição dos pais durante o dia que compunha maior número de familiares e bebês. No dia da entrevista havia possibilidade de participação de 10 pais, um número muito bom para a média do período de atendimento. Foi reservada uma sala no próprio ambulatório para não dificultar e o grupo deveria acontecer respeitando-se o período do atendimento médico e de enfermagem em horário definido. Uma mesa foi posta com toalha, alguns lanches e sucos, além do material para coleta dos dados: canetas, TCLE e 2 gravadores.

A enfermeira me recepcionou e disse que infelizmente, 1 das mães já tinha passado no retorno da consulta logo cedo e já tinha ido embora. Logo apareceu uma mãe sozinha com um bebê no colo querendo participar, informei que aguardaríamos pelo grupo para começar. Depois de algum tempo não havia mais nenhum pai ou mãe para o grupo. Naquele momento, para não perder as informações que aquela mãe trazia, e nem desapontá-la, uma vez que ela se disponha em falar, optou-se por realizar uma entrevista individual em profundidade.

A entrevista teve intervalos para a amamentar o bebê, algum choro e mais interrupções. E ela se foi e algum tempo depois a enfermeira então surge com

mais um casal, conversamos com ela revendo a ideia original da formação de GF, ela informou que não vieram todos que esperávamos, algumas mães se dirigiam diretamente às terapias e já iam embora. Os pais, quando se disponham falar, eram entre consultas e já seguiam para terapias ou de volta para as suas casas. Formar um GF naquela circunstância, com bebês presentes, muitas vezes com alguma seqüela ou fragilidade, e toda a dinâmica que compõe o fluxo do ambulatório, na prática pareceu inviável. Foi decidido, então, tentar seguir com entrevistas individuais, aceitando o número de pais como amostra de conveniência. Assim sendo, obtivemos até a data de 30 de junho de 2015, cinco entrevistas individuais, somando o tempo de total de gravação de uma hora e dezessete minutos.

Essas entrevistas comporiam um outro corpo de informações que poderia ser usado oportunamente na análise, com a consideração de que foi utilizada diferente método para a coleta dos dados.

Condução das entrevistas

Grupos focais

Para condução de cada GF foi desenvolvido um Roteiro de Debates (Anexo I) a fim de nortear a condução dos GF, em acordo aos pressupostos do estudo. O Roteiro foi formulado com 7 questões abertas, iniciando com uma pergunta mais ampla e evoluindo conforme o envolvimento do grupo para temas mais específicos da prematuridade. O Roteiro adaptou a linguagem para a comunicação com os pais da UTIN e para os profissionais de saúde respeitando os mesmos objetivos de cada pergunta.

Os GF foram realizados com a presença do pesquisador que exerceu o papel de facilitador seguindo o Roteiro de Debates, fazendo as perguntas disparadoras e incentivando todos do grupo a participarem dando suas opiniões e relatos. Outro participante foi convidado pelos pesquisadores para exercer a função de observador auxiliando nas anotações das reações, na localização de cada participante estava disposto na sala e ajustes e auxílios operacionais para a condução do GF. Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assim como todas as explicações a respeito do objetivo da pesquisa e da liberdade de interromper o debate

iniciamos o GF. O registro foi feito com 3 gravadores distribuídos em locais diferentes da mesa no centro da sala.

Procedimentos de Análise dos Dados

Para abordagem dos dados foi feita a análise temática de conteúdo, orientada conforme a perspectiva das narrativas (33). A análise dos conteúdos teve como referência Laurence Bardin (2011), utilizando os instrumentos metodológicos de análise aplicados em três fases. Para a visualização dos conteúdos que emergiam dos GF e como foram dimensionados para a compreensão e análise, foram construídos diagramas de aproximação e distanciamento das falas conforme as categorias.

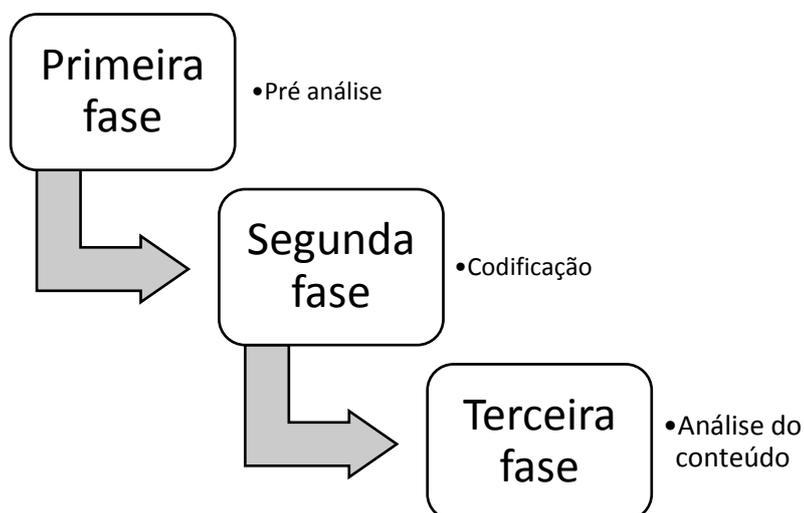


Figura 1 – descrição dos passos da análise

Análise do material e classificação das falas

Primeira fase – Transcrição, leitura flutuante e organização

A pesquisadora principal ouviu as gravações de cada grupo separadamente. A ordem em que as gravações foram ouvidas e transcritas seguiram a cronologia das datas das entrevistas. Cada gravação foi ouvida e compreendidas as falas e expressões com clareza, sendo necessários, muitas vezes, voltar e ouvir novamente cada trecho. Após ter se apropriado das vozes e silêncios expressos pelas informantes, as gravações foram sendo transcritas

em arquivo de editor de texto pela pesquisadora. Uma nova gravação só era ouvida após a conclusão de toda a transcrição da gravação anterior, com objetivo de estar imersa nos conteúdos e significados de cada grupo sem sentir qualquer influência dos conteúdos durante essa etapa de imersão.

Todas as transcrições foram registradas em arquivo de texto em computador, separadas por data. Após isso, todas as gravações foram ouvidas novamente e comparadas com as transcrições para garantir a fidelidade dos conteúdos, frases e expressões. Após a transcrição e releitura da mesma, foram criados nomes fictícios para a identificação das informantes. A leitura flutuante do material foi feita durante as audições das vozes e comparação com o material transcrito e, sem o som das vozes, mas com as falas já impressas na memória por diversas vezes.

Para dimensionar as falas concordantes e discordantes, além de trazer pontos relevantes do Diário de Campo e notas do pesquisador, tendo como ponto de partida as perguntas disparadoras, criou-se uma forma de visualizar um ponto central simbolizado por consenso entre os grupos, e o quanto houve de aproximação ou distanciamento do centro (consenso). As perguntas foram formuladas tendo como chave as questões definidas com base nos pressupostos que nortearam o estudo. Com o propósito de atender aos objetivos desse estudo, as perguntas tiveram o objetivo de nortear as entrevistas permitindo, assim, maior liberdade de interação entre os participantes e exploração das unidades informativas pelo entrevistador (40).

Segunda fase: Codificação, classificação e categorização

Em seguida, foi feita a codificação e a classificação dos elementos construídos pelo conjunto diferenciando-os de acordo com os núcleos de sentido trazidos pelos GF apoiados na hipótese e referencial teórico (Figura II). O material foi então organizado segundo a condição do participante: mães de crianças prematuras e profissionais de saúde.

Categorias

O diálogo com os núcleos de sentidos fez surgir eixos temáticos que refletiram de forma cronológica os sentidos que norteiam a necessidade de dar e buscar informações sobre prematuridade. O primeiro momento refere-se ao

pré-natal, quando não havia ainda risco de parto prematuro; um segundo momento faz referência ao parto e nascimento; no terceiro momento os GF referem-se à internação do bebê na UTIN e o momento da alta hospitalar. Pautados por esses momentos específicos, iniciamos o processo de categorização ouvindo os conteúdos que emergiram de cada grupo. O critério para definição das categorias foi pela relevância dada pelas informantes, ou pela repetição do conteúdo nas falas.

Foi feito o reagrupamento de acordo com os temas encontrados iniciando a categorização do texto e foram produzidas diferentes categorias que emergiram de cada grupo. O critério para definição das categorias foi por relevância dada pelos informantes ou repetição do conteúdo nas falas (Anexo II). Depois disso foi feita síntese interpretativa através de uma redação que pudesse dialogar temas, objetivos, questões e pressupostos da pesquisa.

Validação dos dados

A partir da categorização, os dados foram validados e para tanto, foi utilizado o método de triangulação dos dados nas etapas (Figura 2):

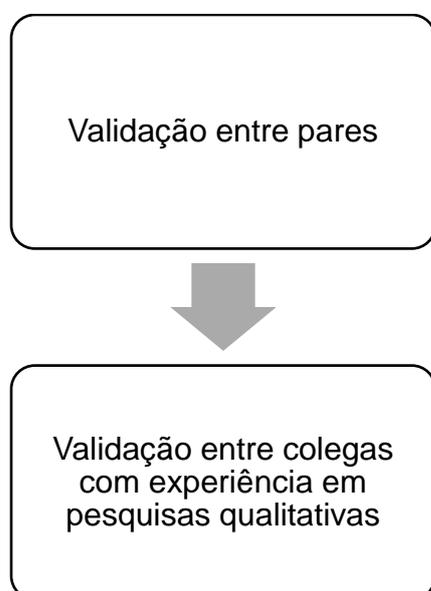


Figura 2 – Descrição das etapas de validação

4. PUBLICAÇÕES

1. Artigo: Como resultado do estudo foi organizado um artigo científico que deverá ser submetido à publicação na revista PLOS One considerando os objetivos:

- Conhecer os diferentes pontos de vista dos pais com relação aos riscos de prematuridade.
- Conhecer quais as informações mais relevantes com relação à prevenção da prematuridade que devem ser reforçadas ou abordadas durante o pré-natal e pós-natal.
- Conhecer quais os temas mais relevantes com relação ao manejo e vivência da maternidade e da paternidade no acompanhamento de um recém-nascido prematuro.

2. Livreto de Conversação: Falando sobre a prematuridade.

O objetivo principal dessa publicação foi construir um facilitador da comunicação entre pais e profissionais de saúde durante o pré-natal, parto e nascimento.

Esse material na versão impressa e também disponível online, nosso objetivo foi provocar o início do diálogo, buscando estreitar os vínculos e melhorar a aderência ao tratamento e ao autocuidado.

1 – Artigo

Submetido à revista PLOS One

Perception of parents and health professionals about prematurity: silences and consequences.

Short title: Prematurity: silences and consequences.

Maria Julia Oliveira Miele¹, Rodolfo Carvalho Pacagnella¹, Maria José Duarte Osis¹, Carina Robles Angelini¹, Jussara Lima e Souza², José Guilherme Cecatti¹.

1. Department of Obstetrics and Gynecology, School of Medical Science, University of Campinas, Campinas, São Paulo, Brazil.
2. Department of Pediatrics, School of Medical Science, University of Campinas, Campinas, São Paulo, Brazil.

Corresponding Author:

E-mail: rodolfo@caism.unicamp.br (RCP)

Abstract

Introduction

Prematurity affects 10% of pregnancies worldwide every year impacting parents and the whole health team. The principal aim of this study was to understand how communication between parents and health professionals concerning prematurity occurs, from delivery to admission to the neonatal Intensive Care Unit.

Method

This is an exploratory, descriptive study with a qualitative methodology. Data were collected using tape-recorded and Focal Groups technique interview with mothers of premature newborns and health professionals involved in caring for preterm infants, at southeast Brazil

Results

The word "premature" was not said or heard during prenatal care. From the narratives, it was observed that there was a lack of information available to pregnant women about preterm birth, failure in medical care regarding signs and symptoms reported by pregnant women, and lack of communication between the medical teams, mothers and family during delivery and Neonatal Intensive Care Unit (NICU) admission.

Conclusion

There is a fine line between born too soon and die too soon, that increases stress, fear and distance impacting negatively over communication between mothers and health professionals during antenatal care, childbirth and NICU admission.

Keywords: Preterm birth; Qualitative Research; Health Literacy

Introduction

The preterm birth rate is estimated at around 10% worldwide. In Brazil, the percentage of preterm births is slightly above 12% of all births. Complications resulting from preterm birth account for 35% of neonatal deaths and is the second most common direct cause of death in children aged 5 years or less (1–3). Sequelae due to preterm birth may influence both the child and family members throughout life (4,5).

The prenatal period is a time when any abnormality in pregnancy may be perceived and damage minimized. The low quality of prenatal care, however, is strongly associated with preterm birth. A constructive dialogue between doctor and patient may positively influence patient adherence to treatment (6). Communication is the essential element during clinical consultation. When listening and information are lacking during prenatal care, the possibilities of appropriate treatment may also fail (7). There are studies of medical training to improve communication between doctors and patients, and develop skills to announce bad news during medical school and residence (8,9). However, it is not sufficient.

According to the World Health Organization (2009), communication is only complete when it is included in the process of health literacy. Health literacy is the capacity to understand given information, make correct use of guidance and be able to make decisions about body or suggested management (10). Dialogue with the patient represents a window of opportunity to listen (to) and understand information. When adequately associated, it increases the chance of obtaining success from a clinical consultation, preventing preterm birth and its consequences.

Therefore, this study was aimed at exploring the communication between professionals and family members about preterm birth during prenatal care, birth and early preterm infant care. We assumed that pregnant women lacked knowledge about the physiological and metabolic risks of preterm birth. Furthermore, there are myths and conflicting information that generate noise as a barrier to the communication between doctor and patient.

Method

An exploratory qualitative design was chosen to address relevant questions about little known or explored contents and clarify gaps during this trajectory, indicating new paths and action strategies for health communication(11).

Data collection

This study was carried out in a traditional maternity hospital with more than 30 years experience in women's and children's health. The hospital is a high-risk obstetrics and neonatology referral center, with over 3,000 deliveries per year (12). It is located in Campinas (state of São Paulo), one of the largest metropolitan regions of Brazil.

Owing to its interactive characteristic, the Focus Group technique was chosen. Group dynamics may bring out the opportunity to encourage all participants to express their opinions (13,14). To delimit the number of participants, the Focus Group criterion according to Krueger was used (15), with the ideal number between five and eight participants.

Initially, our proposal was to listen to the narratives of two distinct groups. One group was composed of mothers of preterm newborn infants and the other consisted in NICU professionals involved in prenatal care, delivery and preterm infant care from the institution who were working during the study period.

Given the aims and design of the study, an intentional sample with a focus group was used, with participants in each group. Only one focus group was chosen due to information obtained during preliminary analysis, which was sufficient for study aims.

The main researcher initiated the process of acculturation and familiarization in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU) previously to know the people, groups and individuals relevant to the study (16). After this period, the researcher extended invitations to participate in the study. During the entire period, a "Field Diary" (FD) was also constructed as a data collection instrument. The FD contained a description of the trajectory and observations of the researcher (17).

Data collection took place from April to June 2015 with the participation of the main researcher and a psychologist with experience in FG. To carry out the FG, a Debate Syllabus was used, based on assumptions that guided the study.

The aim of the questions was to know the steps of caring for preterm infants. The main contextualization was the following question: "What do parents know and what do they need to know about preterm birth?" Following the central theme, the same trigger questions were framed to the focus group of professionals and parents. FG discussions were held in a dedicated room to ensure the privacy of the participants. FG were audio-recorded after participants presented and signed the consent term.

Data Analysis

It was not the intention of this article to make an exhaustive analysis of the theme. However, focus was on the discussion of specific categories, and each subtitle represented a distinct axis of data analysis.

For data analysis, the approach used was a content thematic analysis of narratives found in FG discussions. Content analysis was based on Laurence Bardin (2009), and performed in three stages. The first stage was the transcription, speed reading and material organization. The researcher listened to recordings from each group separately, respecting the chronology of the event. After identifying voices and silences expressed by informants, recordings were transcribed. In the second phase, themes that emerged from the set of conversations in the FG were identified. From these themes, the core meaning was sought, which then established categories of analysis. Parts of the text pertaining to each category were decoded and classified. To define categories, in addition to the relevance given by informants or repetition of content in conversations, there were meetings between researchers to form a consensus. Then, internal validation was made by peers, psychologists, sociologists, doctors and nurses, participants of an academic study group in qualitative research (18).

The COREQ checklist was used as criterion for data description to assure verification of items necessary for the adequate report of this study (19)

Ethical aspects

This study was approved by the Research Ethics Committee of the State University of Campinas under number 005742/2015. All participants signed a Free Informed Consent Term (TCLE). Participants were identified by fictitious names in transcriptions to ensure confidentiality of their identity.

Results and Discussion

Although an invitation to participate in the FG was made to all parents and professionals involved in neonatal care, only mothers of preterms and professionals involved in preterm care, agreed to participate in the study. An invitation was made and repeated to the professional group. Although it was technically possible on the day of group formation, none of the nursing staff members participated. Two FGs were formed, one with mothers of preterm infants in the NICU (MFG) and another with health professionals (PFG) involved in caring for these infants. All group participants were identified at the beginning of the FG according to some characteristics. Box 1 shows the characteristics of each FG.

<i>Mothers of premature newborn infants in the NICU</i>				<i>NICU Health Professionals</i>		
Name	Age (years)	Number of deliveries	Occupation	Name	Profession	Works at the NICU
Angélica	39	Multiparous	Artisan	Atena	Psychologist	1 year
Hortênci	34	Primiparous	Shop worker	Ártemis	Neonatologist	6 years
Jasmim	29	Primiparous	Administrative assistant	Hera	Neonatologist	11 years
Melissa	24	Multiparous	Manicure	Íris	Resident	3 years
Yasmim	27	Primiparous	Production leader	Persephone	Resident	3 years
Rosa	23	Primiparous	Salesperson	Selene	Resident	3 years
Violeta	26	Primiparous	Receptionist			

Box 1 – Description of focal groups according to some characteristics of participants.

Content analysis indicated four important time periods that chronologically reflected the meaning that guided the need to give and seek information on preterm birth. The first period refers to prenatal care, when there was no risk of preterm birth. The second period refers to delivery and birth. The third FG refers to NICU admission and hospital discharge. Based on these specific periods, we initiated the process of categorization, listening to contents that emerged in each group. The criterion for definition of categories was the relevance emphasized by informants, or the repetition of content in conversations (Fig 1).

	GF: ICU Mothers	GF: Health Professionals
Prenatal	<p>“Never did we hear the word premature”</p> <p>My alert that the other (does not) hear</p>	<p>Does it spare, to not inform?</p> <p>The blame lies with the other</p>
Delivery	<p>“Is it going to be born earlier?” “My God, it’s going to die...”</p>	<p>“Did somebody tell this to the mother?”</p>
NICU	<p>“He won’t make it...”</p> <p>A closed door</p> <p>“As though we were a nuisance inside”</p> <p>Hostages of fear</p>	<p>“It is going to be small and frighten the mother”</p> <p>“They get desperate outside...”</p> <p>“She is going to be the medication that can’t be measured, that can’t be seen, but is always acting”</p> <p>Who talks to the mothers?</p>
Discharge	<p>“We want to take the doctor home!”</p>	<p>“It is not that simple, to go home and keep calm, right? It is too much...”</p>

Fig 1. Description of categories identified in the FG according to approximation or distance in relation to a central point of convergence.

Prenatal

In the MFG, it was observed that all women sought the maternity for delivery by their own initiative, since none of them had received prenatal care in that hospital. In both FGs, the question posed was: “what do women know about preterm birth at the beginning of pregnancy?” Contents were divergent. In the PFG, the perception was from a viewpoint of these mothers, and professionals reported a concern about warning the mother of the possibility of preterm birth without frightening the pregnant woman. In contrast, the MFG reported that the

possibility of having a preterm infant was not considered, neither by the pregnant women nor prenatal care doctors (Fig 2).

GF: ICU Mothers	GF: Health Professionals
<p data-bbox="284 533 718 560">1. "Never did we hear the word premature"</p> <p data-bbox="247 667 726 772"><i>We never heard the word "premature" (...) doctors alert us to several risks that a pregnant women may face and... and they don't talk about prematurity! (Hortência)</i></p> <p data-bbox="247 878 726 985"><i>Premature, I did not hear (...) I learned about everything here, outside in prenatal care, never! They don't...they...it is not spoken. (Violeta)</i></p>	<p data-bbox="885 533 1260 560">1. Does not informing mean sparing?</p> <p data-bbox="877 667 1348 772"><i>(..) We are really afraid to scare the mother with the information, but I think it depends on the way information is given, right?(Atena)</i></p> <p data-bbox="877 833 1356 974"><i>I think that we shouldn't describe a doomsday scenario in prenatal care (...) "if the water breaks, you have to come see me" (...) Prenatal care exists to anticipate situations. (Artemis)</i></p>

Fig 2: Description of contents emerged from the GF in the prenatal period in the respective categories, and approximation or distance in relation to a central point of convergence.

Groups were also asked about what pregnant women knew or should be informed about the prevention preterm birth. After preterm birth, both groups seek one another for answers to difficulties encountered in communication and information (Fig 3).

GF: ICU Mothers	GF: Health Professionals
<p>2. “My alert that the other (does not) hear”</p> <p><i>Before my water broke I was seen by my prenatal doctor and told him: “I have a large amount of white discharge” (...) sometimes we alert the doctor (...) and they simply, you know...don’t do anything (Yasmim)</i></p> <p><i>I had a [previous] abortion (...) Then I started to bleed at the beginning of pregnancy (...) and she (doctor) told me that it was normal (...) I was feeling everything that I felt in the other [pregnancy] (...) I was warning her...it’s the fear of losing, right? Like I lost the first one...(Violeta)</i></p>	<p>2. It’s the other one’s fault</p> <p><i>It is a SUS health care system, where consultations occur one after the other, and you have no time to instruct about diseases (...) I think it fails in this aspect. (Selene)</i></p> <p><i>You have to think about the importance of dealing with (...) they do not deal adequately, or adhere to treatment...(Hera)</i></p> <p><i>We see pregnant woman weighing 330lb (...) “Oh, I’m pregnant and crave something, and will eat what I want, do whatever I want” (Perséfone)</i></p>

Fig 3: Description of contents emerged from the FG in the prenatal care about the red flags and risks of preterm birth in the respective categories and approximation or distance in relation to a central point of convergence.

Maternal signs and symptoms alert obstetricians to potential maternal clinical conditions which may lead to preterm birth (20,21). However, without the adequate time to listen to complaints of the patient and provide proper health care according to the level of risk, prevention is likely to fail. A study of 457 pregnant women investigated the type information on health and educative actions that was acquired during prenatal care. These women declared that they did not receive necessary information during prenatal visits that lasted three or less minutes. This result opposes the primary proposal of prenatal care, which is to obtain information and education as tools to make the woman feel empowered, thus contributing to a safer pregnancy (7).

Brazil has a universal public health system, named Unified Health System (SUS). The basic principles of SUS are universality, integrality and equality (22,23). Its doctrine values “autonomy and protagonist subjects, making subjects corresponsable for one another,” providing them with equality and humanized treatment (24). With this purpose, it developed the Humanization Program in Prenatal Care and Birth (PHPN), which predicts a welcoming

atmosphere for accompanying and educative activities, to help women solve their doubts during prenatal care until delivery (25,26). Our results indicated that the reality is diametrically opposite to SUS recommendations in the PHPN. Failures were attributed to an overburdened health system with a high patient demand according to the PFG.

The MFG reported their perception and concern with diverse unknown signs and symptoms, and when women sought more information, they were not heard. Our results are in agreement with those found in a study by Kangasniemi *et al* (2015), evaluating maternal perceptions of their health during pregnancy. Despite reporting a greater responsibility for their pregnancy and baby's health, these women also denied receiving the necessary information and instructions about their new health obligations and duties during prenatal care (27).

Delivery

Both groups were asked about what mothers knew about preterm birth. To the MFG, news of the birth was accompanied by the possibility of losing the baby and her own life. Therefore, the first contact these women had with preterm birth was the risk of death, and urgency in seeking a maternity hospital with a trained team and adequate ICU structure to preserve both lives. For women in the PFG, the major difficulty was communication between teams that work in the same location, despite different foci and aims. The loss of a baby impacts the entire team. Giving the news in a clear and adequate way to a woman is a great challenge to all. The perceptions expressed in conversations and categories of both groups were similar (Fig 4).

GF: ICU Mothers	GF: Health Professionals
<p>1. "Is it going to be born earlier?" "My God, it's going to die..."</p>	<p>1. "But did anyone talk to the mother about this?"</p>
<p><i>The fear of death is clearly present (...) ah, is it gonna to be born earlier?...My God, it's gonna die (...) I went to seek the hospital of my city, and the obstetrician on call told me "get out, get out, go to another city and search because if we have to take your baby here, it is going to die..." (Hortencia)</i></p>	<p><i>(...) at the time of delivery, labor [the obstetrician says] "I am going to induce (...) because the infant is not viable [incompatible with life]", but does anyone tell this to the mother? (...) What does the mother understand? (...) It is a stillborn with legs, arms, feet...The heart is beating, it cries, it is warm...sometimes it attempts to cry...so this is the worse part, and the darkest (general silence) (Artemis)</i></p>
<p><i>The doctor said: "you or your baby may die any time" (...) " here there is no vacancy and you are all afflicted inside"...(Jasmim)</i></p>	<p><i>When it is very premature we will not resuscitate...so the little baby is born and dies. (Hera)</i></p>

Fig 4: Description of contents identified by the FG at childbirth in respective categories, and approximation or distance in relation to a central point of convergence.

The PFG suggested that it is difficult for pregnant women to understand information about self-care and adhere to the clinical treatment indicated. In this context, maternal education may be the main cause of difficulty in expressing complaints perceived or comprehending simple texts. A recent study investigating sociodemographic variables related to prenatal care, concluded that only maternal schooling was associated with adequate prenatal care. The authors indicated that interventions with trained health teams can enhance communication and improve their understanding to help women (28).

Low health literacy has created a dual communication barrier between doctors and patients. In addition to a lack of comprehension of the conversations, the patient is placed in a passive condition, preventing further search for information (29). Beeckman et al (2013) followed 333 pregnant women during prenatal care and delivery, and found a strong association between the content of consultation and preterm delivery. In contrast, the number of prenatal visits had limited relevance (30). In Brazil, a higher level of school education is associated with the capacity to prevent and treat diseases, lower morbidity/mortality rates

and increased number of prenatal visits, and is an important factor for health protection (31).

Women from the MFG received two bad news at the same time. One was that their lives and of their babies were at risk. The second was to obtain urgent access to a maternity hospital with a structure to give the necessary support for both. Delay in obtaining adequate care is also perceived in another Brazilian study and may be attributed, in part, to hierarchization of care in the SUS, which predicts referral of the pregnant woman to different health services, according to the level of complexity. This implies in transporting the pregnant woman great distances, when she lives in small municipalities and requires specialized care (32). A study of 82,144 births occurring during a year, concluded that more than half of the cases of maternal morbidity was related to some type of delay in obstetric care. The most frequent was the delay in obtaining access to health service (33).

The PFG reports the lack of communication between both teams that act in the same space with the same patient, but do not exchange any information or share in decision-making. Our results are in agreement with the results shown by Iams *et al* (2011), indicating that the lack of communication between teams hinders optimal care. To solve the problem, the authors suggest solutions involving the ability to communicate (34). Studies indicate that communication between obstetricians and pediatricians is a valuable tool in caring for the newborn infant and the mother. Therefore, it is important to understand that childbirth is a multidisciplinary event. Training the team should involve communication and mutual support (35,36).

ICU

On admission, the trigger question was “what is important for parents to know or be instructed during hospitalization of the infant?” It motivated the debates in each group. Diverse contents emerged from the groups, giving sequence to categories in a chronological order. The issue raised by the MFG reflected the first visit of the mother to the infant in the NICU, the shock of seeing her baby surrounded by tubes and devices, and the fear of losing the newborn child. The perception of shock and maternal lack of preparation was also clear among

those in the PFG. Both groups shared the same perception and feelings regarding this matter (Fig 5).

Another relevant content recorded in the FD was the invisibility of mothers and absence of parents in the NICU. Walking into the ICU, it was possible to see in the front level professionals working at their computers or around a bed manipulating an infant. Mothers were seen at the NICU door outside, waiting to enter. Some also stood inactive and silent beside the beds.

GF: ICU Mothers	GF: Health Professionals
<p>1. "He won't make it..."</p> <p><i>We are so unprepared...(..)when I saw him for the first time, I could only think like this, "gosh...he isn't going to make it..." (Hortencia)</i></p> <p><i>When it is born and we see our baby...they say it is premature but (...) we really expect to see a premature baby but (...) We see this little thing full of wires...(Angelica)</i></p> <p><i>We never saw a premature baby...it is a very big shock (...)We're not ready for that...(Melissa)</i></p>	<p>1. "It's going to be small and scare them..."</p> <p><i>They arrive really frightened (...) maybe they never heard of the word—prematurity—what it means and that it is serious. It is going to be small and frighten them."(Atena)</i></p> <p><i>You want to give them hope, but know that you can't (...) "Can it get an infection or die?" "Yes." But sometimes they ask: "Will everything be all right?" But sometimes we know that it won't...(Hera)</i></p>

Fig 5: Description of contents emerging from categories represented, and approximation or distance in relation to a central point of convergence on the first visit of the mothers to their babies in the NICU.

After the impact of the first maternal visit to the newborn infants, the groups observed the barriers faced by mothers when accompanying their infants in the ICU. Furthermore, there was the physical distance from their homes to the hospital. The hospitalized infant seems to belong to the ICU team more than to the mother. Finding the door to the ICU closed, illustrates only part of this scenario which reproduces the feeling of incapacity to protect the baby and exert mothering.

Pregnancy begins in childhood and adolescence in females. In cultural games, the condition of being a woman is associated with the role of being a mother. During this journey, the infant is born many times before delivery: from the dream of becoming a mother to the moment when the mother hears the baby cry for the first time(37). Nevertheless, when something interrupts the desired course of pregnancy, all expectations evaporate instantantly. The responsibility for this “failure” lies on female shoulders, generating feelings of guilt (32). Preterm birth represents the rupture of a situation in which the woman is no longer pregnant, but has still not become a mother, since the child is under medical care and not her own. From her perspective, only an invisible place is reserved, between before and the promise of after, dwelling in an intermediate point between familiar sides (38). This symbolic image conveys the inadequacy of the MFG at a time when they are not patients, nor part of the medical team, and cannot exert mothering. The child is born but they did not become mothers. This feeling is so strong that FD records indicated that these mothers did not talk about any impediment created by the nursing team, not even in the group offered by the NICU team to resolve doubts, where these women participated. However, in this same group, women called themselves the “Tremembé prisoners.” Tremembé is the name of a well-known female penitentiary located in São Paulo state (inland). When asked about the reason for such a comparison, women reported that “ prison guards were the health professionals, mothers felt as though they were prisoners of their infants, which were prisoners of the NICU.”

The PFG revealed the perception of “despair” of mothers and participants, and mentioned that they encouraged them to exert their role in the NICU. They understood that it was a humanized NICU. Nevertheless, they recognized that the pressures imposed by work dynamics contributed to the creation of certain barriers that professionals did not always perceive (Figs 6 and 7).

GF: ICU Mothers	GF: Health Professionals
<p data-bbox="432 309 624 331">2. "A closed door"</p> <p data-bbox="320 369 794 510"><i>We waited to get inside and started to feel desperate (...)sometimes she [the nurse] would say "oh, you can't come in the ICU" (...) And did not open that door...and we couldn't get in...(Yasmim)</i></p> <p data-bbox="236 600 715 768"><i>[the nurse] picked up the phone rudely and said: "Come in", and then another [nurse] said "You can't go in there because they are performing a procedure in that room, but I am fed up with everyone coming here and ringing the bell" (...) (Rosa)</i></p>	<p data-bbox="922 309 1262 331">2. "They get desperate outside..."</p> <p data-bbox="810 369 1294 488"><i>They [mothers] feel very frightened (...) of ringing the bell and not...of waiting for a while (...) because they become desperate outside... (Atena)</i></p> <p data-bbox="890 611 1366 779"><i>One thing I always say in the Obstetric Center (OC): look, fathers and mothers do not have a time limit, of the right time to enter, they just ring the bell and see if they can get in" Because they think that... (Artemis)</i></p>

Fig 6: Description of contents of categories emerged, and approximation or distance in relation to a central point of convergence on maternal difficulties in obtaining access to their preterm infants in the NICU.

GF: ICU Mothers	GF: Health Professionals
<p data-bbox="331 1301 724 1323">3. "As though I was a nuisance inside"</p> <p data-bbox="236 1373 715 1541"><i>I was informed that parents could stay as long as they want with their baby, but there is a nurse saying: "don't you think that you spent too much time here? Why don't you take a walk? Make your legs circulate a bit?" (Violeta)</i></p> <p data-bbox="236 1630 715 1776"><i>Felt as though I was a nuisance inside (...) as if I could disturb, and this happens to all of us (...) It is normal for us to hear this, "father and mother, go take a walk outside..." (Hortencia)</i></p>	<p data-bbox="842 1290 1315 1361">3. "She is going to be the medication that cannot be measured, that cannot be seen, but will always be acting"</p> <p data-bbox="882 1395 1366 1541"><i>The closer the mother, the faster is the progress of these babies, they give everything, I don't know, but it seems that the universe conspires in favor...it is all better. (Persephone)</i></p> <p data-bbox="890 1608 1366 1776"><i>I usually joke with them that they are the "invisible medication" (...) the baby appears to belong to the team, right? (...) but she is going to be the medication that can't be measured or seen, but is always acting...(Atena)</i></p>

Fig 7: Description of contents emerged from categories, and approximation or distance in relation to a central point of convergence on difficulties encountered by mothers to remain in the NICU.

The visit to the baby inside the NICU should be facilitated by the health care team so the mothers can exert mothering. Even though this child is hospitalized, excessive interference should be avoided when mother and child are together (39). Relating NICU infant and the condition of “ICU Mother,” rather than a mother with a child in her arms, women in the MFG felt the need to protect their weak infant. Institutional hierarchy had the right to access her child and generated a feeling of inaccessibility. Power was attributed especially to the nursing team. The feelings generated also contributed to the perception that mothers felt threatened and reluctant to ask questions to receive information about their infants. The same, however, was not perceived by the PFG, and mothers were free to ask questions to participants and seek information. According to Norbet Elias (2000), the greater the need in a group, the more power is retained by another group (40).

Franck and Axelin (2013) compared the perception of parents, nursing team and doctors regarding the care and information that family members receive in the NICU. Those authors concluded that physicians and nurses believe that parental support is adequate most of the time. In contrast, parents felt excluded from caring for the infant and in decision-making. They felt distant from the infant and lacked emotional support (41).

Added to the fragility of a newborn preterm infant is the difficulty in exerting mothering. Mothers are forced to block their most basic desire to protect. They perceive that the power in the NICU lies with the nursing team. Access to the infant and doctors must pass through these nurses. The PFG perceive that information is relayed and mothers had necessary access to prescription. These professionals saw no reason to avoid asking any questions to the nursing team or medical team, when required (Fig 8).

An important limitation of this study was that we were unable to hear the nurse technicians. The conversations and perceptions of this team could improve our understanding of some barriers of communication between parents and professionals that were emphasized in the FG. Nevertheless, the current study was an exploratory analysis that approached the topic. The viewpoint of nurse technicians may be further investigated in future studies.

GF: ICU Mothers	GF: Health Professionals
<p data-bbox="427 309 628 331">4. Hostages of Fear</p> <p data-bbox="233 360 718 555"><i>If she [nurse] sees you [mother] with a chart [prescription], you're going to get a scolding (...) we're scared of asking questions(...)They respond in a rude manner, impatiently (...) we can't simply discuss with a nurse (...) I leave in the afternoon and she is going to take care of my baby...(Hortencia)</i></p> <p data-bbox="233 636 718 775"><i>Now, why am I afraid to ask? You see your infant and don't ask? I already went home crying (...) "Oh, my God, I am leaving and who's gonna stay? "Who will take care of him?" (Angelica)</i></p>	<p data-bbox="935 309 1219 331">4. Who talks to the mother?</p> <p data-bbox="884 376 1366 483"><i>Because sometimes in the semi-ICU, sometimes the nurse informs, but not in the ICU, we don't talk only if there is some other commitment...(Iris)</i></p> <p data-bbox="884 539 1366 678"><i>They [parents] get to know about everything, either by talking to the doctor or when the infant is more stable, the nurse is authorized to provide them with information about the infant (Artemis)</i></p> <p data-bbox="884 734 1366 790"><i>They [fathers and mothers] have access to the prescription (Hera)</i></p>

Fig 8: Description of contents emerging from categories, and approximation or distance in relation to a central point of convergence, on communication between parents and NICU health team.

The same difficulty in mother-infant bonding was observed in another study which highlighted important factors, such as the difficult access and lack of participation in decision-making related to the infant (39). Modern NICUs have a complex technical structure. Nevertheless, parents of newborn infants need humanized care from the nursing team, with physical support and special training for care of the mothers and their newborn infants (42). This type of support has been increasingly attempted by neonatology teams. Various initiatives are designed to reduce distances and place parents as main characters of the process. The 'kangaroo-mother' method was an initiative also implemented in the maternity where the current study was conducted.

Discharge

For the MFG, news about hospital discharge of the infant transformed a deeply desired moment into a frightening event. The reason was because they felt unprepared to be mothers of preterm infants, without medical help. The PFG reported difficulty in explaining so much information. Due to the complexity, they were concerned about the continuity of treatment and need for communication

with the new team that will provide follow-up care to the infant after hospital discharge (Fig 9).

GF: ICU Mothers	GF: Health Professionals
<p>1. "We want to take a doctor home!</p> <p><i>"We want to take a doctor home!(...) If it (baby) needs something, what do I do? (...) How long will it take for us to deal with a normal child? (Hortencia)</i></p> <p><i>I'd like to get the most information possible because it's the first baby at home, and it's premature (...). If I'm going to have a normal life with the baby, you know...because I am really scared. (Violeta)</i></p>	<p>1. 1. "It's not that simple, go home and keep calm, right? It's too much..."</p> <p><i>Oh, it's so sad (...)The preterm has follow-up (...). The discharge report is fundamental (...) Even if they (mothers) play a big part in the whole process, they still won't be able to explain 2 months of hospitalization to the pediatrician (...). It's not that simple, go home and keep calm, you know? It's too much...(Artemis)</i></p> <p><i>All discharge information should be given during hospitalization, because it's a lot of information, so we can't explain it all in one day (...). It's too much information. (Iris)</i></p>

Fig 9: Description of contents emerged from categories, and approximation or distance in relation to a central point of convergence concerning infant discharge.

Although hospital discharge was deeply desired, taking care of a preterm infant generated insecurity and concern for the MFG. Loneliness and helplessness emerged, feelings that they had often dreaded. Furthermore, their reports echoed the desire to maintain the same bonds that had previously maintained them prisoners of devices and constant medical presence. Similar results were obtained in a study evaluating what care meant to the mother after preterm infant discharge. Controversial feelings such as fear and anxiety were experienced, in addition to love and affection at being able to take care of their infants(43). Mothers also reported the need to receive training to be competent during NICU stay. This would reduce the insecurity at the time of infant discharge. The PFG reported greater concern with the volume of information necessary both at discharge and post-discharge care. These contents reinforce the need to provide information in a progressive and continuous manner during hospital stay.

Conclusions

Our assumptions were confirmed regarding women's lack of knowledge about the risk factors for preterm birth and noise that hinders the dialogue between the doctor and patient (Fig 2 and 3). Regarding delivery, mothers and health professionals showed us incisively the invisibility of both in the search for support and comfort which dialogue and communication could have provided (Fig 4).

Reports of the first visit of mothers to their infants showed the lack of maternal preparation on NICU admission (Fig 5). In addition to the impact of the visit, access to the child and blockage of information occurred due to threatening fantasies built by the mothers in relation to the nursing team (Fig 6 and 7). These silent gaps hinder communication between mothers and health professionals in preterm care during NICU admission and after hospital discharge, contents that also confirmed our assumptions (Fig 8 and 9). Frequent absences reduced crucial moments to distance, silence and fear.

Listening should go beyond what is said by the professional, but comprehended by the patient. Obstacles in the process of communication create the need to understand the amplitude of "health literacy." In addition to informing and listening, other factors should be considered, e.g. social status, health requirements and cultural aspects, to develop strategies for communication and empowerment of the patient(10)

The current study taught us that the distance between actors involved from the time of conception to the arrival of the baby is proportional to the capacity to give and receive information. For the flow of communication, it is also important to consider the delicate period involving preterm birth, from a pregnancy that is not progressing as expected, delivery which may be tense and stressful and birth of a more fragile infant. A well-informed mother and a good relationship between teams, result in a better dialogue construction and improved quality of communication. Understanding that the role of the main character should always favor life, we propose a strategic equidistant approach for each specific time. During delivery, the mother-child contact should be preserved, and horizontality chosen for flow of information (Fig 10).

Deconstructing blocks and opening doors to communication is essential to prevent preterm birth. Thus, it is important to reflect on women's health literacy during prenatal care and health provider training. These professionals should have the skills to inform and communicate with patients during consultations. Furthermore, they should be able to integrate a wide range of knowledge to contribute to the arrival of a new life, at the right time.

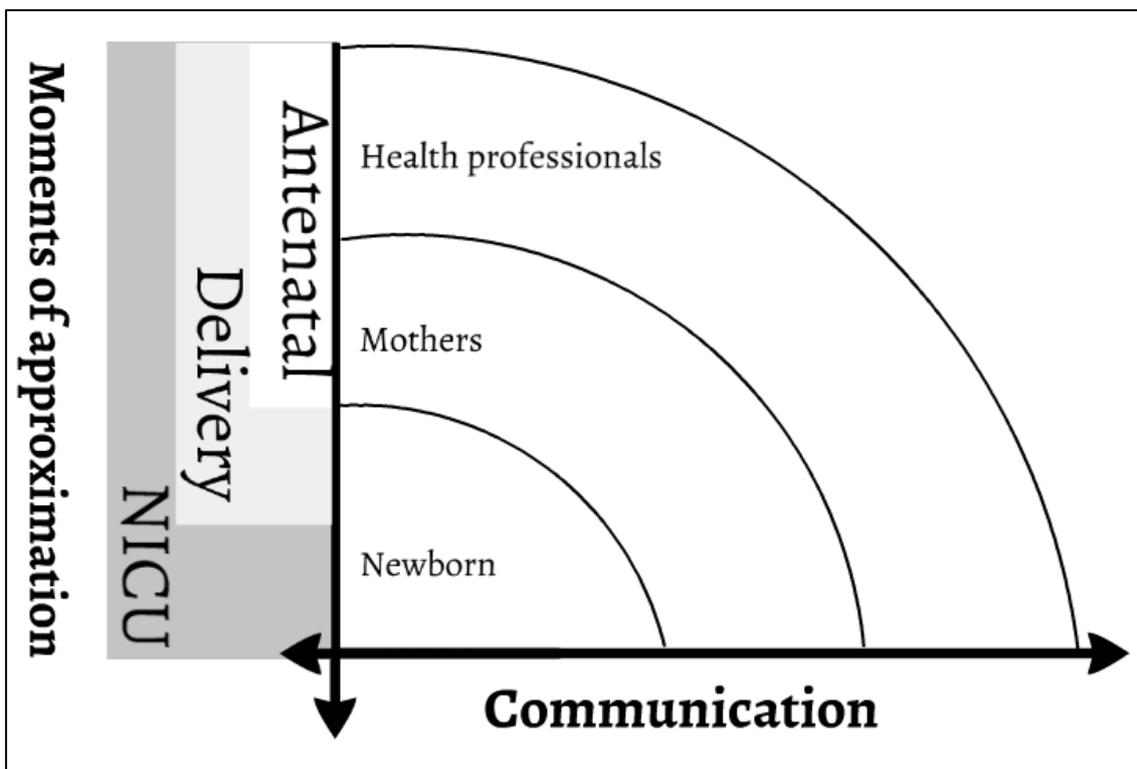


Fig 10. – Diagram of communication and approximation between women, health professionals and preterm babies.

References

1. Howson CP, Kinney M V, McDougall L, Lawn JE, Group BTSPBA. Born Too Soon: Preterm birth matters. *Reprod Heal* . 2013;10 Suppl 1:S1.
2. Blencowe H, Cousens S, Oestergaard MZ, Chou D, Moller A-B, Narwal R, et al. National, regional, and worldwide estimates of preterm birth rates in the year 2010 with time trends since 1990 for selected countries: a systematic analysis and implications. *Lancet* . 2012 Jun 9 ;379(9832):2162–72.
3. Passini R, Cecatti JG, Lajos GJ, Tedesco RP, Nomura ML, Dias TZ, et al. Brazilian Multicentre Study on Preterm Birth (EMIP): Prevalence and Factors Associated with Spontaneous Preterm Birth. *PLoS One* . 2014 Jan 9;9(10):e109069.
4. Cassiano RGM, Gasparido CM, Linhares MBM. PREMATURITY, NEONATAL HEALTH STATUS, AND LATER CHILD BEHAVIORAL/EMOTIONAL PROBLEMS: A SYSTEMATIC REVIEW. *Infant Ment Health J* . 2016 May;37(3):274–88.
5. Haglund NGS, Källén KBM. Risk factors for autism and Asperger syndrome. *Autism* . 2011 Mar;15(2):163–83.
6. Almeida C, Tanaka O. Perspectiva das mulheres na avaliação do Programa de Humanização do Pré-natal e Nascimento. *Rev Saude Publica* . 2009;43(1):98–104.
7. Anya SE, Hydera A, Jaiteh LES. Antenatal care in The Gambia : Missed opportunity for information, education and communication. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2008;7:1–7.
8. Reed S, Kassis K, Nagel R, Verbeck N, Mahan JD, Shell R. Breaking bad news is a teachable skill in pediatric residents: A feasibility study of an educational intervention. *Patient Educ Couns* . 2015 Jun;98(6):748–52.
9. Setubal, Maria Silvia Vellutini 1957-. Avaliação de um programa de treinamento para residentes na comunicação de más notícias em perinatologia utilizando patients simulados= ensaio controlado e aleatorizado = Evaluation of a training program for residents to communicate bad news in Perinatol . Unicamp; 2016. Available from:

- <http://repositorio.unicamp.br/jspui/handle/REPOSIP/321591>
10. Kanj M, Mitic W. Promoting Health and Development: Closing the Implementation Gap. In: WHO, editor. 7th Global Conference on Health Promotion. Nairobi; 2009 [cited 2017 Jan 27]. p. 46. Available from: http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/Track1_Inner.pdf
 11. Miles MB, Huberman AM. Qualitative data analysis: an expanded sourcebook . Sage Publications; 1994. 338 p.
 12. CAISM/UNICAMP. Perfil do Hospital . 2017 [cited 2003 Jul 20]. Available from: <http://www.caism.unicamp.br/index.php/2016-03-29-11-20-11/2016-03-29-11-20-50>
 13. David L. Morgan. Focus Groups. *Annu Rev Sociol.* 1996;22:129–52.
 14. Kitzinger J. Qualitative Research in Health Care. In: Focus Groups. 3rd ed. Oxford, UK.: Blackwell Publishing Ltd; 2006.
 15. Krueger RA, Casey MA. Focus groups: A practical guide for applied research. 3rd ed. Thousand Oaks, CA.: Sage Publications Sage CA: Los Angeles, CA; 1988. 215 p.
 16. Alberti V. Manual de História Oral. 2nd ed. Alberti V, editor. Rio de Janeiro: FGV; 2004. 236 p.
 17. Minayo MC de S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade
Qualitative analysis: theory , steps and reliability. *Ciencias da Saude Coletiva.* 2012;17(3):621–6.
 18. Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clinico-qualitativa: construcao teorico-epistemologica, discussao comparada e aplicacao nas areas da saude e humanas. Turato ER, editor. Turato, Egberto Ribeiro: Vozes; 2003. 685 p.
 19. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criterion for reporting qualitative research (COREQ): a 32- item checklist for interviews and focus group. *Int J Qual Heal Care.* 2007;19(6):349–57.
 20. Tandu-Umba B, Mbangama MA, Kamongola KM, Kamgang Tchawou AG, Kivuidi MP, Kasonga Munene S, Kambashi Meke I, Kapuku Kabasele O, Kondoli BJ, Kikuni KR, Kasikila Kuzungu S. Pre-pregnancy high-risk factors at first antenatal visit: how predictive are these of pregnancy outcomes? *Int J Womens Health.* 2014 Dec 5;6:1011-8.
 21. González-Quintero VH, Luke B, O'sullivan MJ, Misiunas R, Anderson E,

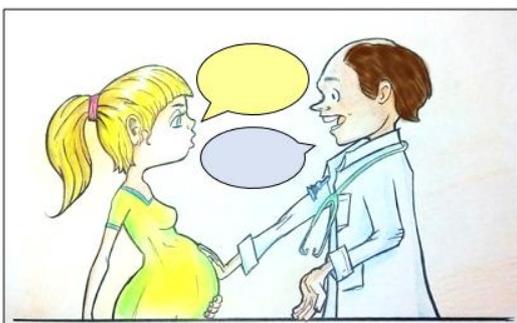
- Nugent C, et al. Antenatal factors associated with significant birth weight discordancy in twin gestations. *Am J Obs Gynecol* . 2003;189:813–7.
22. Brazil M da S. *Acolhimento nas Praticas de Produção de Saúde* . 2. Brazil M da S, editor. Brasília: Brazil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde; 2010. 45 p. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acolhimento_praticas_producao_saude.pdf
 23. Brazil M da S. *Humaniza SUS*. 2nd ed. Brazil M da S, editor. Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde; 2010. 44 p.
 24. Brazil M da S. *Política Nacional da Atenção e Gestão do SUS*. Saúde e Trabalho. Hebert, Fábio; Barros, Maria Elizabeth de Barros; Gomes RS, editor. Brazilia: Brazil, Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção a Saúde; 2011. 16 p.
 25. Brazil M da S. *Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento* . Brazil M da S, editor. Brasília: Secretaria de Políticas de Saúde, Ministério da Saúde; 2000. 28 p. Available from: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/delivery.pdf>
 26. Brazil M da S. *Prenatal e Puerpério: atenção qualificada e humanizada* . 3rd ed. Ministério da Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas S de A à S, editor. Normas e Manuais Técnicos. Brasília: Ministério da Saúde; 2006. 163p. Available from: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/manual_puerperio_2006.pdf
 27. Kangasniemi M, Blomberg K, Korhonen A. Mothers' perceptions of their health choices, related duties and responsibilities: A qualitative interview study. *Midwifery* . 2015 Nov;31(11):1039–44.
 28. Yeoh PL, Hornetz K, Dahlui M. Antenatal care utilisation and content between low-risk and high-risk pregnant women. *PLoS One*. 2016;11(3):1–17.
 29. Safeer RS, Keenen J. Health Literacy: The Gap Between Physicians and Patients - American Family Physician. *Am Fam Physician* . 2015;72(3):463–8.
 30. Beeckman K, Louckx F, Downe S, Putman K. The relationship between antenatal care and preterm birth: the importance of content of care. *Eur J Public Health* . 2013 Jun;23(3):366–71.

31. Paulo PM de S. Boletim CEInfo – O perfil dos nascimentos na cidade de São Paulo . 6th ed. Information C de E e, editor. São Paulo: Secretaria Municipal da Saúde; 2011. p. 39. (SINASC, Sistema de Informação Sobre Nascidos Vivos; vol. 1).
32. Souza J, MD Ms, Cecatti J, MD P, Parpinelli M, MD P, et al. An Emerging “Maternal Near-Miss Syndrome”: Narratives of Women Who Almost Died During Pregnancy and Childbirth. *Birth* . 2009;36(2):149–58.
33. Pacagnella RC, Cecatti JG, Parpinelli MA, Sousa MH, Haddad SM, Costa ML, et al. Delays in receiving obstetric care and poor maternal outcomes: results from a national multicentre cross-sectional study. *BMC Pregnancy Childbirth* . 2014 Jan;14:159.
34. Iams JD, Donovan EF, Rose B, Prasad M. What We Have Here is a Failure to Communicate: Obstacles to Optimal Care for Preterm Birth. *Clin Perinatol* . 2011 Sep;38(3):517–28.
35. Zanini R, Bennato E, Galluzzi A. [Communication between neonatologists and obstetricians]. *Pediatr Med Chir*;16(4):339–42.
36. Deering S, Johnston LC, Colacchio K. Multidisciplinary Teamwork and Communication Training. *Semin Perinatol* . 2011 Apr;35(2):89–96.
37. Piccinini CA, Gomes AG, De Nardi T, Lopes RS. Gravidez e a constituição da maternidade. *Psicol em Estud*. 2008;13(1):63–72.
38. Rosa JG. A Terceira Margem do Rio. In: Nova Fronteira, editor. *Primeiras Histórias*. 17th ed. Rio de Janeiro; 2016. p. 694.
39. Fleury C, Parpinelli MA, Makuch MY. Perceptions and actions of healthcare professionals regarding the mother-child relationship with premature babies in an intermediate neonatal intensive care unit: a qualitative study. *BMC Pregnancy Childbirth* . 2014 Sep 8;14:313.
40. Elias N. Os estabelecidos e os outsiders: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade. Jorge Zahar, editor. Rio de Janeiro; 2000. 230 p.
41. Franck LS, Axelin A. Differences in parents’, nurses’ and physicians’ views of NICU parent support. *Acta Paediatr Int J Paediatr*. 2013;102(6):590–6.
42. Turner M, Chur-Hansen A, Winefield H. The neonatal nurses’ view of their role in emotional support of parents and its complexities. *J Clin Nurs* .

- 2014 Nov;23(21–22):3156–65.
43. Botelho SM, Boery RNS de O, Vilela ABA, Santos W da S, Pinto L de S, Ribeiro VM, et al. O cuidar materno diante do filho prematuro: um estudo das representações sociais. *Rev da Esc Enferm da USP*. 2012;46(4):929–34.

2 - Livreto de conversação

Livreto de Conversação: Falando sobre a Prematuridade



Você já ouviu falar em "prematuridade"?

Durante a gestação, poucos pensam na possibilidade do bebê nascer antes de 9 meses. Uma boa conversa pode prevenir o nascimento prematuro ou preparar melhor os pais para a internação na UTI e o cuidado com o bebê após a alta do hospitalar.

O objetivo desse Livreto não é trazer respostas prontas, mas ajudar nesse diálogo durante a gestação, parto, UTI e alta do hospital.

Vamos conversar?

SUMÁRIO

Autores:
Maria Julia Miele; Rodolfo Pacagnella;
Carina Angelini; Jussara Souza

LIVRETO DE CONVERSAÇÃO: FALANDO
SOBRE A PREMATURIDADE

Campinas 2017



Apoio: Instituto Abrace

PREMATURIDADE - meses e semanas.....	1
PRÉ-NATAL.....	3
Pressão alta.....	5
Gêmeos.....	10
Colo do útero curto.....	16
Alimentação.....	20
Peso e ganho de peso.....	21
PARTO.....	25
Escolhendo a maternidade.....	27
UTI NEONATAL.....	29
A primeira visita.....	30
O tempo de internação do bebê.....	31
Amamentação.....	33
Apoio psicológico.....	35
ALTA.....	37
Sequelas em bebê prematuros.....	38
Contatos e links úteis.....	39
Referências.....	40
Ilustrações.....	42

PREMATURIDADE

Nascer prematuro é quando o parto acontece antes do tempo considerado ideal:

Tempo de gestação

Mês de Gestação	Semana Gestacional
1	2 a 6
2	7 a 10
3	11 a 14
4	15 a 18
5	19 a 23
6	24 a 28
7	29 a 33
8	34 a 36
9	37 a 42

Tabela1. mostrando a gravidez contada em meses ou em semanas

Parto no tempo certo

O tempo considerado mínimo para o bebê estar "maduro" e pronto para nascer são 37 semanas de gestação.

Mas, os bebês não são iguais e as vezes, um bebê de 37 semanas é grande forte e um bebê de 38 semana ainda não está forte e pronto para o nascimento.

Por isso, o ideal é que o bebê nasça com 39 semanas completas, para garantir maior segurança para ele e sua saúde.

1

2

PRÉ-NATAL

Motivos que podem oferecer risco para o nascimento prematuro

- Pressão alta da mãe antes de engravidar ou aparece de repente na gravidez
- Alteração do útero (malformação)
- Gêmeos
- Diabetes
- Baixo peso
- Uso de álcool durante a gestação
- Uso de Cigarro ou drogas

- Já ter tido um parto prematuro antes
- Ser menor de 19 anos
- Estar muito magra
- Esperar menos de 1 ano e meio entre a gestação anterior e a gestação atual

Se houver 1 ou mais motivos, conte ao médico do seu pré-natal



3

4

Principais causas do parto prematuro:

Pressão alta ou Pré Eclâmpsia

Uma importante causa de parto prematuro



A pressão pode subir de repente, e nem sempre é percebida!

5

Risco para desenvolver pressão alta na gestação:

- Ter pressão alta antes de engravidar
- Ter mais de 40 anos
- Ser menor de idade
- Estar acima do peso
- Comer muito *fast-food* e alimentos industrializados
- Fumar
- Ter tido pressão alta em gestação anterior
- Ter pessoas na família com pressão alta

6

Sinais do desenvolvimento de pré-eclâmpsia:

Ganho de peso muito rápido e inchaço

Faça o teste

- Deitada, aperte a perna e veja se demora um pouco para a pele voltar



Imagem 1 mostrando como se faz um teste que pode indicar que o inchaço nas pernas é edema, e deve se comunicar ao médico do pré-natal

7

Onde observar os sinais!

Vê pontinhos brilhantes

Olhos

Enjoos e vômitos
Dor na "boca do estômago"

Estômago

Bebê não está se mexendo

Bebê

Nuca

Dor de cabeça forte que começa na nuca

Ilustração mostrando alguns sintomas que, se a mulher perceber, ela deve buscar um médico

8

Principais causas do parto prematuro:

Gestação de gêmeos

A gestação de gêmeos pode ocorrer a partir de 1 ou 2 óvulos:

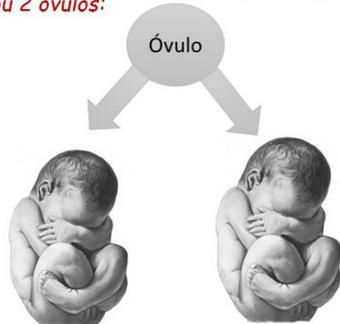


Imagem (2) de dois bebês formados por um óvulo único, eles são iguais e tem o mesmo sexo.

9



Imagem de dois bebês formados cada um por um óvulo diferente, eles não são iguais e nem sempre tem o mesmo sexo.

Essa condição informa se os bebês serão idêntico e como a gravidez vai se desenvolver

10

1 ÓVULO

O desenvolvimento dentro da barriga de diferentes maneiras:

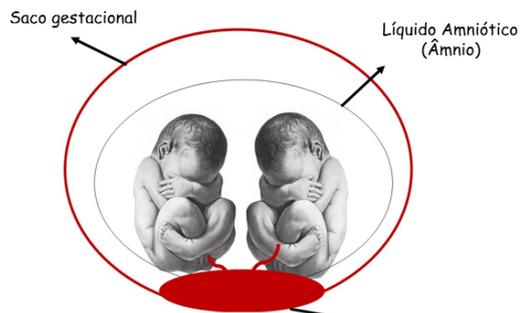


Imagem de dois bebês que compartilham todos os componentes que envolvem a gestação

11

Imagem de dois bebês que compartilham a mesma placenta e membrana gestacional, mas cada um tem seu saco com o líquido amniótico



1 ÓVULO ou 2 ÓVULOS

12

Mais comum quando são 2 ÓVULOS:

Colo do útero e a prematuridade

Imagem de dois bebês que compartilham apenas membrana gestacional, mas cada um tem seu saco com o líquido amniótico e sua placenta.



- ❑ *Pode ficar menor ou encurtar e o bebê nascer antes do tempo*
- ❑ *Ultrassom de acompanhamento*
- ❑ *Acompanhamento pós o 2º trimestre*
- ❑ *Pode ficar mais curto entre a 32 e 35 semana de gestação.*

13

14

Risco para o colo curto:

Colo do útero curto

- ❑ *Tenha acontecido isso em gestação anterior*
- ❑ *Cirurgia anterior no útero*
- ❑ *Abortos anteriores repetidos*

Algumas medidas que podem contribuir para a prevenir o nascimento prematuro quando o ultrassom mostra o colo curto:

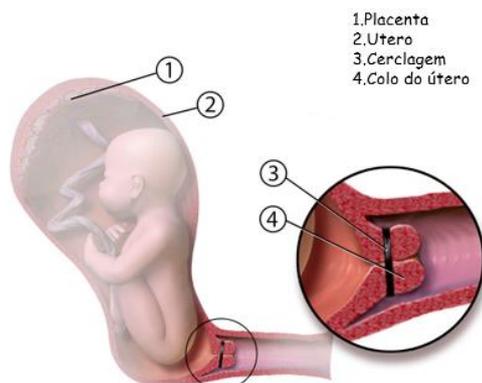


- *Hormônio Progesterona*
- *Anel de silicone "Pessário"*
- *Cirurgia de "Cerclagem"*

15

16

Colo do útero curto



- 1.Placenta
- 2.Útero
- 3.Cerclagem
- 4.Colo do útero

17

Imagem 3 do bebê dentro do útero e o colo do útero sendo fechado

Conversando sobre alimentação



O que a mulher pode fazer para evitar o parto prematuro

18

O peso e ganho de peso

E o ganho de peso indicado é diferente para gêmeos e um só bebê, e também há diferença se a mãe inicia a gestação mais magra, normal ou obesa

PARA A GRÁVIDA DE 1 ÚNICO BEBÊ:

Antes de engravidar	Ganho de peso semanal	Peso total
Magra	500 gramas	12,5 até 18 Kg
Normal	400 gramas	11,5 até 16 Kg
Sobrepeso	300 gramas	7 até 11,5 Kg
Obesidade	200 gramas	6 até 7 Kg

Tabela 3. mostrando a recomendação do ganho de peso por semana e a soma de peso indicada até o final da gestação a partir do peso da mulher antes de engravidar (OMS 2009)

19

PARA A GRÁVIDA DE GÊMEOS:

Antes de engravidar	Ganho de peso total
Normal	17 kg até 25 kg
Sobrepeso	14 kg até 23 kg
Obesidade	11 kg até 19 kg

Tabela 4. mostrando a recomendação do ganho de peso total até o final da gestação a partir do peso da mulher antes de engravidar (OMS 2009)

Estar muito magra, oferece risco para o bebê e para a mãe durante a gestação, no parto e após o nascimento do bebê.

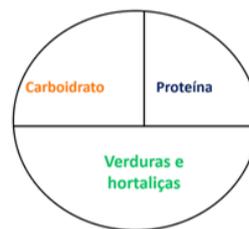
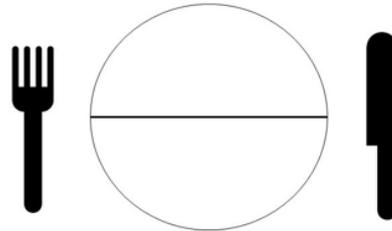
E ganhar muito peso também pode ser trazer riscos para o parto prematuro

Se forem gêmeos o risco é maior

20

Como montar o prato?

1. Divida o prato ao meio
2. Metade do prato deve ser apenas com salada e legumes
3. A outra metade deve ser dividida novamente entre:
 - carboidratos (arroz, batata, milho, mandioca, macarrão ou pão) e as
 - proteína (carnes e ovos, feijão, ervilha, lentilha ou soja)



21

Ilustração: Prato saudável

22

Busque ajuda quando...



Sinais de trabalho de parto prematuro

Antes de completar 37 semanas ou 9 meses:

- Dor lombar que irradia para baixo parando e reiniciando repetidamente
- Dor para urinar.
- Infecção de urina ou na vagina.
- Perda de líquido ou sangramento
- Sensação de muito peso na vagina
- Ganho de peso e/ou inchaço repentino e anormal em poucos dias

23

24

Preparando para o parto em uma gestação de risco:



Imagem 4 de UTI neonatal

25

- ❑ Escolher uma maternidade com UTI Neonatal e adulta
- ❑ Estar perto da maternidade
- ❑ Levar todos os exames
- ❑ Preparar a família para ajuda
- ❑ Conversar com os filhos mais velhos
- ❑ Deixar uma lista com telefones de urgência como SAMU e bombeiros em local acessível



26

UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA neonatal

A primeira visita a UTIN

O primeiro encontro entre mãe e filho dentro da UTI pode ser assustador. São muitos fios e o bebê prematuro é muito pequeno



Imagem 5 de uma mão de prematuro segurando o dedo materno em uma UTI neonatal

27

Conhecendo o filho

Esse é o primeiro encontro após o parto, sugestões para esse momento:



1. Conhecer o bebê e passar um tempo conversando com ele - isso acalma mãe e filho
2. Informações sobre o bebê
3. Conhecer os horários e regras da UTI
4. Informações e ajuda sobre o leite materno
5. Telefone caso preciso

A UTI fornece toda a ajuda para a vida!

28

O tempo de internação do bebê

Idade cronológica X Idade corrigida

Quanto mais cedo o bebê nasce, maior é o tempo que ele vai precisar "corrigir" o tempo que faltou para ele na gravidez

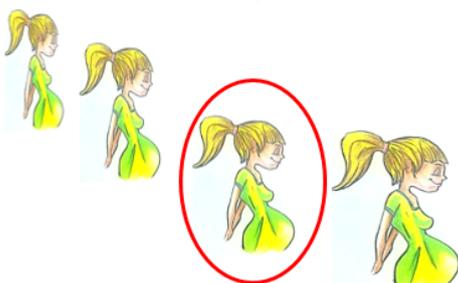


Ilustração das etapas da gravidez, que pode ter sido interrompida em algum momento antes de ter completado 39 semanas de gestação

29

Além da idade gestacional, outros fatores podem interferir no tempo de internação e no dia a dia do bebê na UTI, são as "intercorrências"

As mais comuns no prematuro são:

*Infecção
Dificuldade para respirar e comer*

Por tudo isso, é muito difícil o médico prever o tempo certo que o bebê vai ficar internado. Portanto, buscar ajuda é muito importante



30

Amamentação

Quando o bebê está na UTI, a mãe precisa coletar o leite em uma sala especial, e não pode amamentar diretamente.



Ilustração de um recém-nascido sendo amamentado no peito (esquerda) e Ilustração. uma mulher fazendo a ordenha mecânica em uma maternidade (direita).

31

A quantidade do leite varia muito quando a mãe não pode amamentar o bebê diretamente e está vivendo tanto estresse.



A ajuda: ter Apoio, persistência, beber bastante água, escolher alimentos saudáveis, ter por perto fotos ou roupinha do bebê, a imagem do filho ou o cheirinho na roupa ajudam muito o leite. E sempre muito amor!

32

Apoio psicológico

Alguns hospitais contam com assistência de psicólogos. Muitas vezes, a solidão e o medo durante um período de tanta fragilidade podem criar um ambiente ainda mais duro e difícil para as mães.



33

Nessa hora, buscar esse apoio pode ajudar tanto na convivência familiar, quanto na convivência com os membros da equipe.



Além disso, voltar a cuidar de si mesmo também pode ser um bom amparo emocional, além de ser importante para estar fortalecida no momento da alta.



34

ALTA

Preparando-se para a alta.



Informe-se sobre os cuidados em casa:

- Visitas e passeios
- Temperatura do bebê
- Calendário de vacinas e medicação do bebê
- Leve todos os exames e guarde bem
- Peça ajuda a familiares e vizinhos
- Busque saber onde será o **acompanhamento médico após a alta!**

35

Quanto mais cedo se busca o acompanhamento especializado, menores serão as chances ou a gravidade de sequelas

As principais sequelas que podem acontecer em bebê prematuros:

- Paralisia cerebral
- Doença respiratória do recém-nascido
- Distúrbios auditivo e visuais
- Dificuldade de leitura e fala
- Epilepsia
- Distúrbios de comportamento (déficit de atenção e hiperatividade)

36

Contatos e links úteis

INSTITUTO ABRACE

http://www.institutoabrace.org.br/cartilha_maes_de_utilidade_abrace.pdf

PREVENINDO PARTO PREMATURO

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

APAE

<http://www.campinas.apoebrazil.org.br/artigo.phtml?o=13915>

SOCIEDADE BRASILEIRA DE IMUNIZAÇÃO

<http://familia.sbm.org.br/seu-calendario/prematuro>

ESTIMULAÇÃO PRECOCE – MINISTÉRIO DA SAÚDE

<http://portal.arquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/janeiro/13/Diretrizes-de-Estimulacao-Precoce.pdf>

CENTRO DE INVESTIGAÇÃO DA ATENÇÃO E APRENDIZAGEM

http://ciapre.org.br/site/?page_id=469

CUIDADOS COM O BEBÊ PREMATURO - ORIENTAÇÕES PARA A FAMÍLIA

http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidados_bebê_prematuro_3ed.pdf

INSTITUTO SER

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

37

REFERÊNCIAS

Imagens - CCO Public Domain

1. By James Heilman, MD (Own work) [CC BY-SA 3.0 (<http://creativecommons.org/licenses/by-sa/3.0>) or GFDL (<http://www.gnu.org/copyleft/fdl.html>)], via Wikimedia Commons
2. By Ernst Bumm and Albrecht Mayer (Grundriss zum Studium der Geburtshilfe 1902) [Public domain], via Wikimedia Commons
3. By User:BruceBlaus [CC BY-SA 4.0 (<http://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0>)], via Wikimedia Commons
4. By Polihale (Own work) [CC BY-SA 3.0 (<http://creativecommons.org/licenses/by-sa/3.0>) or GFDL (<http://www.gnu.org/copyleft/fdl.html>)], via Wikimedia Commons
5. <https://media.defense.gov/2008/Oct/27/2000668283/-1/-1/0/081007-F-0000A-007.JPG> - Karen Abeyasekera 081007-F-0000A-007.JPG

38

REFERÊNCIAS

Brizot ML. Gemelidade. In: Zugaib M, Bittar ER, editors. Protocolos Assistenciais Clínica Obstétrica da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. 2nd ed. São Paulo: Atheneu; p. 321–7.

Fox NS, Rebarber A, Roman AS, Klausner CK, Peress D, Saltzman DH. Weight gain in twin pregnancies and adverse outcomes: examining the 2009 Institute of Medicine guidelines. *Obs Gynecol*. 2010;116:100–6.

Lawn JE, Davidge R, Paul VK, Xylander S von, de Graft Johnson J, Costello A, et al. Born Too Soon: Care for the preterm baby. *Reprod Health*. 2013;10(Suppl 1).

Nicolaidis KH, Syngelaki A, Poon LC, de Paco Matallana C, Plasencia W, Molina FS, et al. Cervical pessary placement for prevention of preterm birth in unselected twin pregnancies: a randomized controlled trial. *Am J Obstet Gynecol*. 2016;214(1):3.e1-3.e9.

Rasmussen KM, Yaktine. Weight gain during pregnancy reexamining the guidelines [Internet]. Washington, D.C.: National Academies Press; 2009. p. xii, 854 p.

Radesky JS, Oken E, Rifas-Shiman SL, Kleinman KP, Rich-Edwards JW, Gillman MW. Diet during early pregnancy and development of gestational diabetes. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2008;22:47–59.

Razzouk R, Shute V. What Is Design Thinking and Why Is It Important? *Review of Educational Research*. September 2012, Vol. 82, No. 3, pp. 330–348

Zimmerman AL, Neeman O, Wiener Y, Maymon R, Arie H. First year experience using arabin cervical pessary with intravaginal micronized progesterone for the prevention of preterm birth in patients with mid-trimester short cervix]. *Harefuah*. 2014 Feb ;153(2):79–82, 127

Ilustrações

Instituto Abrace

Ricardo Gomes Batista dos Santos

39

40

Muitas vezes basta ser: colo que acolhe,
braço que envolve, palavra que conforta,
silêncio que respeita, alegria que contagia,
lágrima que corre, olhar que acaricia,
desejo que sacia, amor que promove.
E isso não é coisa de outro mundo, é o que
dá sentido à vida. É o que faz com que ela
não seja nem curta, nem longa demais,
mas que seja intensa, verdadeira, pura
enquanto durar. Feliz aquele que
transfere o que sabe e aprende o que
ensina.

Cora Coralina



5. DISCUSSÃO GERAL

Comparo minha segunda gestação a um caderno novo, repleto de páginas em branco, prontas para serem preenchidas com a história que eu sonhava contar. O nascimento prematuro cegou meus sonhos, deixou o vazio de páginas arrancadas e a dor de uma história interrompida... Início a discussão da minha dissertação com esse pensamento para dizer do lugar de onde falo. Na minha trajetória de vida tive de viver uma experiência semelhante àquela que as mulheres entrevistadas neste estudo viveram: tive um parto pré-termo e minha filha esteve por algum tempo internada em uma UTIN.

Consideramos, todavia, que essa experiência de vida tenha influenciado de alguma maneira minha participação neste estudo, seja no interesse em participar da proposta, seja na forma de olhar para os achados. E mesmo por isso que escolhemos o referencial metodológico qualitativo para este estudo, pois nos dá mais permissão para reconhecer essas influências. Por esse motivo trago nessa discussão um pedaço dessa experiência. Optei por trazer, entremeados à discussão teórica, os sentimentos que vivi para me ajudar a explicar e entender um pouco daquilo que trata este trabalho.

A transição mulher-mãe é repleta de expectativas sociais e pessoais, cobranças subliminares, segredos nunca revelados por mães e avós, e entre expectativas e a realidade, medos nunca confessados (41). O desejo que a grávida tem ao olhar para o ventre que cresce, é: “que venha com saúde”. Além disso eu só pedia bênçãos e proteção. Acho que tive ambos, só foi muito difícil para mim compreender isso naquela época.

Olhando de onde estamos hoje, com tanto conhecimento e tecnologias para avaliar os nossos bebês, procuro sair da minha dor e olhar para os avanços do caminho até aqui. Até 1930, quando engravidar não era garantia da chegada de uma vida, mas muitas vezes, significava a partida, o nascimento no Brasil era responsabilidade exclusivamente feminina; na cena do parto o médico só era chamado em casos graves, a gestante era a protagonista de um parto realizado em casa por parteiras leigas e raramente por parteiras diplomadas (42). Os médicos só passaram a atuar a partir do final do século XVII e início

do século XIX, fato que originou uma nova especialidade médica: a tocologia(43).

O modelo dos programas de pré-natal foi inspirado em um modelo europeu do início do século passado, o objetivo inicial era evitar a morte materna ou fetal. Naquele tempo, o pré-natal consistia em um programa de acompanhamento das mulheres grávidas e era realizado por um médico oficial. Com o avanço do conhecimento, novas condutas e exames foram sendo incluídos nesse cuidado, entre eles, a avaliação do risco da gestação(44)

Assim como as gestantes aqui ouvidas, eu segui o meu pré-natal imaginando uma gestação sem riscos, não havia nenhum motivo para cogitar qualquer possibilidade de parto prematuro e nada a temer, só esperar. Até que um resultado de uma ultrassonografia fez desabar toda a minha paz. E como a grande maioria das grávidas, meu medo fez com que eu negasse a realidade ouvida(24). Segui diversas indicações de exames e especialistas, porém hoje se alguém pergunta o que passa pelo cabeça de uma grávida quando algo começa a ameaçar a gestação, eu diria: “nada”. Fui silenciada por uma bolha acústica, pouco consegui ouvir e quase nada eu perguntei. Quando a dor é muito grande ela paralisa.

Médicos e especialistas estudam e trabalham buscando a prevenção de danos, e a grávida “se desliga”; alguém precisa gerenciar esse momento em busca da prevenção ou redução de danos. O trabalho na prevenção em saúde não é recente na medicina, esse conceito mais moderno foi implantado entre os anos de 1930 a 1950 nos Estados Unidos, Canadá e Inglaterra. A partir de então a medicina curativa buscou uma ampla reforma, desde a formação médica até a prática clínica. A visão da prevenção confere responsabilidade da saúde coletiva e individual dos pacientes ao médico e com isso, introduz mais uma área que foi fundamental a saúde humana até os dias de hoje: a epidemiologia, que abria novos caminhos para os fatores de risco, causalidade e a estatística como critério científico(45).

Prevenção envolve uma conversa muito difícil. Tudo é muito difícil diante da possibilidade da morte. É muito difícil para todos nós aceitarmos as más notícias, o médico não se sente confortável em informar a mulher que tudo que ela sonhou não vai acontecer. É muito difícil para quem escolheu um nome, desenhou um lindo futuro e teceu tantas histórias, aceitar que tudo acaba aqui.

Uma notícia ruim envolvendo o nascimento de uma criança é temida por todos, e durante exames não é raro muitas mulheres recebem a informação de que alguma condição não está da forma que deveria. Mesmo quando o médico hesita em falar, preferindo fazer um encaminhamento à um especialista, qualquer mulher entende o peso no rosto do médico e o significado das palavras não ditas(46)

Provavelmente meus olhos ficaram tão perdidos quanto meus passos. Alguém até comentou qual hospital buscar, qual cirurgião deveria ser minha primeira escolha, mas acho que quem disse não olhou meus olhos e então, não percebeu que eu não estava mais lá, tinha voado para um lugar qualquer, longe dali. E enquanto os especialistas buscavam pistas, eu perguntava se era menino ou menina...As mulheres ouvidas nesse estudo não buscaram ou receberam qualquer informação sobre a prematuridade, mesmo diante aos sinais mais claros e os questionamentos feitos durante as consultas, nem mesmo a palavra “premature” foi pronunciada, nem por um, nem pelo outro. A palavra só foi ouvida quando o esse caminho já não tinha mais volta. Restou o desespero por ajuda, e nessa hora, a assistência mostrava suas portas fechadas as mulheres mais simples, e nenhuma palavra ou gesto de acolhimento foi oferecido em suas cidades. A população mais carente e menos educada ainda é a que mais necessita e a que menos recebe assistência em saúde (47).

A prematuridade é o maior determinante da sobrevivência do recém-nascido e gera um violento impacto psicossocial nos pais (48). O momento do parto é recheado por emoções contraditórias de expectativa e medo. A adequada comunicação prévia e o entendimento do que ela irá vivenciar poderia reduzir o medo e facilitar o trabalho do obstetra(49). Esse é o primeiro estudo que trilhou todo o percurso da prematuridade.

As mulheres ouvidas no GFM parecem ter apagado o momento exato do parto, restaram em suas memórias e relatos, cenas de desespero na urgência por atendimento, e a expectativa em ver seus filhos pela primeira vez.

Me esforcei para estar alerta a tudo que acontecia no meu parto, eu só queria vê-la, e embora o clima dentro do centro obstétrico estivesse tão pesado, a neopediatra encostou o rosto “dela” ao meu rosto, e por esse breve e inesquecível momento, guardei até hoje o sentimento de vida em vez da

lembrança de morte. E com base naquilo que vivi e ouvi e , a mãe precisa de um sinal de vida, um toque, um olhar rápido para se aconchegar.

Somado a isso, pesa muito a culpa em não ser capaz de gerar um filho no tempo certo, remontando questões históricas acerca da responsabilidade dos cuidados com a gestação, parto e o nascimento sobre ombros femininos, quando a cena do parto envolvia apenas grávidas, comadres, parteiras e mães (50).

O primeiro encontro entre mãe e filho para as mulheres do estudo foi um misto de ansiedade e medo; ansiedade em ver o filho e medo de ver quão pequeno é o recém-nascido pré-termo. Ambos sentimentos convergem na desinformação e conseqüente despreparo.

Aguardei no quarto e por ser a primeira visita, eu tive a “liberdade” de vê-la mesmo fora do horário determinado. Ao entrar no vácuo da UTIN de alto risco me vi desnuda pelos olhares da enfermagem, e perdida no centro da sala sem saber qual era o meu bebê. Um dos piores sentimentos de incapacidade de não ser capaz de reconhecer a própria filha.

Esses sentimentos de medo, expectativa em um ambiente tão opressor como a UTIN parecem não combinar com a leveza de ver um filho pela primeira vez. E nesse primeiro encontro o recém-nascido é mantido preso em um mundo paralelo ao mundo que se conhece, e os pais sempre se sentem confusos e distantes desse estranho mundo (51). O tempo tingiu o quadro estranho em uma pintura familiar, e aquela mulher que entrou pela porta da UTIN pela primeira vez não existia mais, fui me transformando em outra pessoa. Destruída, fui aos poucos procurando meus pedaços e reconstruindo essa outra pessoa, com outra postura. Comecei a reagir e buscar informações com a própria equipe. Percebi que eu era o maior elo entre a UTI e o mundo lá fora. Recebi treinamento, ouvi sobre a medicação que ela precisava e tudo que havia acontecido com ela, desde o parto.

Um estudo observou associação entre a capacidade de compreender e a iniciativa em buscar informações e a alfabetização em saúde. A baixa alfabetização é capaz de gerar dificuldades aos pais como medicarem corretamente seus filhos ou compreenderem as informações contidas em um

rótulo (18). Frente a isso, como explicar a complexidade de uma internação em uma UTIN aos pais, e estar seguro de que a informação foi compreendida e absorvida em um momento de emoções tão intensas?

Nosso estudo observou um largo abismo entre o que o médico orienta e o que as mulheres demonstraram ter entendido. Para essas mulheres, a questão da alfabetização em saúde pode ter contribuído para a ausência de perguntas sobre tantos receios durante o pré-natal, e mesmo naquelas que tinham algum risco mais evidente para o parto pré-termo, como uma gestação gemelar, nada foi dito, e nada perguntado, mesmo com os recursos atuais de acesso à internet e às redes sociais.

Segundo Kelly e Haidet, os médicos tendem a superestimar os níveis de alfabetização de seus pacientes, e essa não observação pode se tornar fonte de disparidades nos cuidados de saúde(52). Do ponto de vista dos profissionais ouvidos no GFP, houve também muita apreensão quanto ao entendimento das mães frente ao volume de informações a respeito dos cuidados com a saúde da criança após a alta.

As mães integrantes da pesquisa, sentiram que a equipe de enfermagem criava dificuldades ou simplesmente não respondia às dúvidas quanto a informações sobre seus filhos. No entanto, é importante considerar o estresse vivenciado dentro de uma UTIN pela equipe, como uma condição capaz de afetar a forma como o trabalho é realizado e possivelmente, a disponibilidade para ouvir e dar informações. Resultados de estudo canadense que avaliou o estresse e o trabalho de 553 enfermeiras, apontou que 18,6% se consideravam insatisfeitas com o trabalho, 35,7% apresentaram alta exaustão emocional e 19,2% auto classificaram a qualidade de seu atendimento como razoável ou ruim (53). O estresse é companhia e presença fixa em uma UTIN, e essa condição não poupa ninguém. E diante da dinâmica da UTI e a condição da alfabetização em saúde dos acompanhantes, dar e buscar informações ainda é uma lacuna a ser melhor explorada.

Os cuidados com o recém-nascido ultrapassam as portas do hospital e quanto maior o tempo de internação do bebê, mais alta é a possibilidade de haver sequelas como o autismo, deficiência visual, comprometimento motor,

entre outros. E essas consequências, vão influenciar não somente a vida futura das crianças, mas também de seus cuidadores e toda a família(54–56).

E nesse contexto, o cuidado intensivo deve ampliar o olhar para a família envolvendo os pais no processo de cuidado dos filhos dentro de uma política estruturada buscando a melhora na experiência das famílias, tornando o ambiente da UTIN mais acolhedor e inclusivo. E para isso, a comunicação é a ferramenta única, melhorando os serviços e a qualidade da informação oferecida aos pais. O acompanhamento de recém-nascidos prematuros aponta para os efeitos positivos da comunicação trazendo tranquilidade e confiança (48). Tais ações facilitam o entendimento e o preparo para a alta hospitalar.

Um mês antes da alta comecei a perguntar e pesquisar sobre os especialistas necessários para dar sequência ao tratamento da minha filha, procurei nomes, endereços e quais eram as minhas melhores opções. Aprendi a cuidar dela e reinventei o jeito de ser mãe.

No GFM as mulheres reportaram-se apreensivas com o que teriam que enfrentar após deixarem o hospital, a ideia da alta fez emergir algumas dúvidas básicas sobre os cuidados o banho e a amamentação, e outras preocupantes como se haveria a necessidade de retorno ao hospital para avaliação e acompanhamento da criança. A consequência para os pais e toda a família de um bebê que nasce antes do tempo, ultrapassa os danos à saúde do recém-nascido por ter que dar continuidade à maturação fetal extra útero. Para casais de baixa renda, se a equação envolvendo trabalho, escolaridade e união conjugal for instável, a internação do bebê quebra qualquer possibilidade de reatar ou fortalecer elos e portanto, afeta toda a vida considerada “socialmente estruturada”(57).

O tempo em casa foi mágico e breve.... Após três meses retornamos para a UTI, e dessa vez, ela não voltaria para casa.

Dia 31 de julho de 2002 toda a equipe se afastou do berço, ela começava a se despedir. Gentilmente a médica intensivista trouxe minha filhinha para o meu colo, e pediu para a enfermeira responsável pelo plantão que retirasse o excesso de fios de medicações, e a todos, que respeitassem aquele momento. Ela se foi... e eu fiquei. Trancada em mim.

A única forma que eu entendi em parte esse processo todo, foi escrevendo. Passei a gestação, internação e o luto escrevendo. Essa história se transformou em um livro que foi publicado em agosto de 2004. O nome que eu escolhi foi “mãe de UTI”, porque era o que eu sentia ser, uma mãe de UTI. O livro “Mãe de UTI – amor incondicional” teve suas 2 primeiras edições esgotadas.

Dois anos depois, em fevereiro de 2006, eu fundei uma Organização Não Governamental (ONG) chamada Instituto Abrace. Era preciso “informar”, “unir”, “compartilhar”. Tudo que eu não consegui perguntar ou não conseguiram me compreender, eu passei a falar. Falei em TVs, jornais, revistas, rádios, sites, congressos, seminários, hospitais, teses... Por meio da ONG, escrevemos e publicamos a “Cartilha das Mães de UTI”, em versão impressa com 3 mil cópias e na versão online com acesso aberto.

Não bastava.

Eu ainda sentia que deveria entender pelo ponto de vista da ciência e assim, prevenir desfechos ruins como o meu. E fui estudar...

Quando iniciamos esse projeto, meu primeiro pensamento foi se eu seria forte o suficiente para voltar para a UTIN com tanta profundidade. Tive muito medo de visitar aquele espaço, ouvir os sons dos aparelhos outra vez e olhar os bebês.... Se eu concordei foi porque às vezes, sair de nós é necessário quando verdadeiramente acreditamos que é possível fazer algo de um jeito diferente.

E esse desejo de aprofundar questões envolvendo a informação e a comunicação acerca da prematuridade, norteou a escolha do método qualitativo, para descrever esses conteúdos com a profundidade que ele permite, e como ferramenta para isso escolhemos a técnica dos Grupos Focais (39). Aprendendo a partir dessas falas, poderemos juntos modificar a nossa forma de atuação de: “como eu entendo” para “como as gestantes e mães entendem”. Para isso, a comunicação foi o objetivo central desse estudo e também a nossa principal ferramenta.

E é sobre isso que aprendemos: aprendemos a ensinar. Segundo dados de estudo qualitativo que avaliou os efeitos da aprendizagem em grupos de mulheres em comunidades pobres na África, seria possível salvar um volume

enorme de recém-nascidos e mães todo ano, se implementado em áreas pobres e rurais correspondentes a regiões de 74 países (58).

Nossos resultados possibilitaram um aprendizado maior e mais profundo que imaginávamos. A comunicação é o veículo que transforma pessoas, condutas e escolhas. A compreensão da atuação de cada equipe em uma mesma direção pede integração e favorece não somente o paciente individualmente, mas a melhoria do serviço como um todo (59). A mulher, a mãe, depois da alta da criança da UTIN acabará por ser o elo de interlocução entre todas as equipes envolvidas no cuidado dessa criança. E precisa ser empoderada para tanto.

A capacidade de comunicar uma informação em saúde, envolve a adequação na forma com que a mensagem é emitida, recebida e compreendida. Para isso, é preciso esforço coletivo para o desenvolvimento de uma ferramenta que facilite esse diálogo, considerando o tempo reduzido em diversos serviços de saúde, além do impacto que uma notícia ruim causa nas pacientes. Pensar em estratégias que incentivem o compartilhamento do conhecimento entre equipes de assistência, pode reduzir distâncias e aumentar a coesão nas condutas.

“Prematuro? Eu nunca ouvi falar”. Essa frase ouvida durante um grupo focal ecoa nesse vazio de informações sobre prematuridade. O diálogo rompe barreiras e descortina dificuldades, facilita a união de profissionais, cuidadores e familiares em torno de um objetivo maior: a vida.

6. CONCLUSÕES

- Pais e profissionais de saúde percebem diferentemente aos riscos de prematuridade e percebem a comunicação de maneiras distintas, nem sempre convergentes, assim a comunicação sobre prematuridade no pré-natal é falha.
- Durante o pré-natal é necessário que sejam comunicados às gestantes de forma clara as circunstâncias que trazem maior risco de prematuridade, o que o nascimento pré-termo significa e quais suas consequências. É importante que as mulheres e famílias participem de forma mais ativa das condutas durante o pré-natal e que possa haver um canal de comunicação efetivo entre pacientes e profissionais de saúde de maneira a reconhecer angústias além de sinais e sintomas de risco gestacional. Para isso é importante se investir em alfabetização em saúde e autonomia das pacientes.
- Os temas mais importantes relacionados ao manejo da prematuridade dizem respeito ao reconhecimento do risco durante o pré-natal, necessidade de adequada apresentação dos familiares ao universo dos cuidados neonatais (equipamentos, cuidados e rotinas) além da condição clínica da criança, informações sobre a evolução e intercorrências clínicas e preparo para a alta hospitalar.

7. REFERÊNCIAS

1. Barros FC, Victora CG, Vaughan JP. Causas de mortalidade perinatal em Pelotas, RS (Brasil): utilização de uma classificação simplificada. *Rev Saude Publica*. 1987 Aug;21(4):310–6.
2. REDE Interagencial de Informação para a Saúde. Indicadores básicos para a saúde no Brasil: conceitos e aplicações. Organização Pan-Americana da Saúde. 2008. 349 p.
3. Serruya SJ. A morte materna no Brasil : razão e sensibilidade. *Rev Bras Ginecol Obs*. 2012;34(12):531–5.
4. Saúde M da. Pré-natal e puerpério. 1st ed. A, editor. Vol. 1, Normas e manuais técnicos. Brasília: Secretaria de Atenção a Saúde; 2006.
5. Serruya SJ. O Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento do Ministério da Saúde no Brasil. 2004;20(5):1281–9.
6. Silva EP, Lima RT, José M, Costa DC, Filho B. Desenvolvimento e aplicação de um novo índice para avaliação do pré-natal. *Rev Panam Salud Publica*. 2013;33(5):356–62.
7. Ferrari RAP, Bertolozzi MR, Dalmas JC, Giroto E. Association between prenatal care and neonatal deaths, 2000-2009, Londrina-PR. *Rev Bras Enferm*. 2014;67(3):354–9.
8. Heaman MI, Newburn-Cook C V, Green CG, Elliott LJ, Helewa ME. Inadequate prenatal care and its association with adverse pregnancy outcomes: a comparison of indices. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2008 Jan;8:15.
9. Brasil M da S. Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento. Brasil M da S, editor. Brasília: Secretaria de Políticas de Saúde, Ministério da Saúde; 2000. 28 p.
10. Brasil M da S. Pré-natal e Puerpério: atenção qualificada e humanizada. 3rd ed. Ministério da Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas S de A à S, editor. Normas e Manuais Técnicos. Brasília: Ministério da Saúde; 2006. 163 p.
11. Ricardo J, Mesquita DC. Hermenêutica e humanização das práticas de saúde Hermeneutics and humanization of the health practices. *Ciência e*

- Saúde Coletiva. 2005;10(3):549–60.
12. Brasil M da S. Política Nacional da Atenção e Gestão do SUS. Saúde e Trabalho. Hebert, Fábio; Barros, Maria Elizabeth de Barros; Gomes RS, editor. Brasília: Brasil, Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção a Saúde; 2011. 16 p.
 13. Brasil M da S. Caderno de educação popular e saúde. 3rd ed. Ministério da Saúde, editor. Brasília: Brasil, Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa; 2007. 160 p.
 14. Brasil M da S. Humaniza SUS. 2nd ed. Brasil M da S, editor. Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde.; 2010. 44 p.
 15. Luisa A, Gomes Z. O processo de construção de material educativo para a promoção da saúde da gestante. 2012;20(1):1–8.
 16. Freire P. Pedagogia do Oprimido. 23rd ed. Freire P, editor. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1987. 934 p.
 17. Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. Health Promot Int. 2000;15(3):259–67.
 18. Ferguson LA, Pawlak R. Health Literacy: The Road to Improved Health Outcomes. J Nurse Pract. 2011;7(2):123–9.
 19. Echer IC. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. Rev Latino-am Enferm. 2005;13(5):754–7.
 20. Rowlands G. Health literacy. Hum Vaccin Immunother. 2014;10(7):2130–5.
 21. Duarte J. Da divulgação científica à comunicação. Rev Acadêmica do Grup Comun São Bernardo. 2004;1(2):1–6.
 22. Almeida C, Tanaka O. Perspectiva das mulheres na avaliação do Programa de Humanização do Pré-Natal e Nascimento. Rev Saude Publica. 2009;43(1):98–104.
 23. Setubal MSV. Avaliação de um programa de treinamento para residentes na comunicação de más notícias em perinatologia utilizando pacientes simulados = ensaio controlado e aleatorizado. Unicamp; 2016.
 24. Quevedo MP, Paulo S. Experiências , percepções e significados da maternidade para mulheres com gestação de alto. Universidade de São Paulo; 2010.

25. Howson CP, Kinney M V, McDougall L, Lawn JE, Group BTSPBA. Born Too Soon: Preterm birth matters. *Reprod Heal*. 2013;10 Suppl 1:S1.
26. Englund-Ogge L, Brantsaeter AL, Sengpiel V, Haugen M, Birgisdottir BE, Myhre R, et al. Maternal dietary patterns and preterm delivery: results from large prospective cohort study. *Bmj*. 2014;348:g1446.
27. Ferecini G, Fonseca L, Leite A. Percepções de mães de prematuros acerca da vivência em um programa educativo. *Acta Paul*. 2009;22(3):250–6.
28. Mario S Di, Basevi V, Gori G, Spettoli D. What is the effectiveness of antenatal care?(Supplement) Copenhagen. WHO Reg Off Eur Heal Evid Netw. 2005;
29. Krueger RA, Casey MA. Focus groups: A practical guide for applied research. 3rd ed. Thousand Oaks, CA.: Sage Publications Sage CA: Los Angeles, CA; 1988. 215 p.
30. Alberti V. Manual de História Oral. 2nd ed. Alberti V, editor. Rio de Janeiro: FGV; 2004. 236 p.
31. Minayo MC de S. Análise qualitativa: teoria , passos e fidedignidade Qualitative analysis: theory , steps and reliability. *Ciencias da Saude Coletiva*. 2012;17(3):621–6.
32. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criterio for reporting qualitative research (COREQ): a 32- item checklist for interviews and focus group. *Int J Qual Heal Care*. 2007;19(6):349–57.
33. Bardin, Laurence; Reto, Luís Antero; Pinheiro A. Análise de conteúdo. Lisboa: Editora 70; 2009. 281 p.
34. Westpltal M. Grupos focais: experiências precursoras em programas educativos em saúde no Brasil. *Bol Oficina Sanit* 1996;6(1):472–82.
35. Rosa CA. Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher Caism “A História de sua Implantação” [Internet]. 1st ed. Campinas: Universidade Estadual de Campinas - Unicamp; 2002. 91 p. Available from: http://www.caism.unicamp.br/templates/shaper_pheonix/PDF/livro-CAISM.pdf
36. Zorzetto R. Pela saúde integral das mulheres. 1st ed. Revista Pesquisa Fapesp. Campinas: Universidade Estadual de Campinas - Unicamp; 2016. 32-37 p.

37. Morgan DL. Focus Groups as Qualitative Research: Planning and research design for Focus Groups. SAGE Publ. 1997;32–46.
38. Kitzinger J. Qualitative Research in Health Care. In: Focus Groups. 3rd ed. Oxford, UK.: Blackwell Publishing Ltd; 2006.
39. David L. Morgan. Focus Groups. Annu Rev Sociol. 1996;22:129–52.
40. Gill P, Stewart K, Treasure E, Chadwick B. Methods of data collection in qualitative research: interviews and focus groups. Br Dent J. 2008;204(1476–5373):291–5.
41. Miller T. Is This What Motherhood is All About? Weaving Experiences and Discourse through Transition to First-Time Motherhood. Gend Soc. 2007 Jun 1;21(3):337–58.
42. Mott LM. Assistência ao parto: do domicílio ao hospital. Proj Hist. 2002;(25):197–219.
43. Paula A, Martins V. A ciência dos partos : visões do parto corpo feminino na constituição da obstetrícia científica no século XIX. Estud Fem. 2005;13(3):645–65.
44. Dowswell T, Carroli G, Duley L, Gates S, Gülmezoglu AM, Khan-Neelofur D, et al. Alternative versus standard packages of antenatal care for low-risk pregnancy. In: Duley L, editor. Cochrane Database of Systematic Reviews. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2015.
45. Dina Czeresnia. Ações de promoção à saúde e prevenção de doenças: o papel da ANS. In: ANS, editor. Fórum de Saúde Suplementar [Internet]. Rio de Janeiro; 2003. p. 1–35. Available from: www.bvsde.paho.org/bvsacd/cd65/acoespromocaosaude.pdf
46. Guerra FAR, Mirlesse V, Baião AER. Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled. Cien Saude Colet. 2011 May;16(5):2361–7.
47. Tudor Hart J. The Inverse Care Law. Lancet. 1971;297(7696):405–12.
48. Russell G, Sawyer A, Rabe H, Abbott J, Gyte G, Duley L, et al. Parents' views on care of their very premature babies in neonatal intensive care units: a qualitative study. BMC Pediatr. 2014;14(1):230.
49. Adams SS, Eberhard-Gran M, Eskild A. Fear of childbirth and duration of labour: A study of 2206 women with intended vaginal delivery. BJOG An Int J Obstet Gynaecol. 2012;119(10):1238–46.

50. Brenes AC. História da parturição no Brasil, século XIX. *Cad Saude Publica*. 1991;7(2):135–49.
51. Arnold L, Sawyer A, Rabe H, Abbott J, Gyte G, Duley L, et al. Parents' first moments with their very preterm babies: a qualitative study. *BMJ Open*. 2013;3(4):e002487.
52. Kelly PA, Haidet P. Physician overestimation of patient literacy: A potential source of health care disparities. *Patient Educ Couns*. 2007 Apr;66(1):119–22.
53. Rochefort CM, Clarke SP. Nurses' work environments, care rationing, job outcomes, and quality of care on neonatal units. *J Adv Nurs*. 2010 Oct;66(10):2213–24.
54. Ahmed MA, Duncan M, Kent A, NICUS Group. Incidence of Retinopathy of Prematurity requiring treatment in infants born greater than 30 weeks' gestation and with a birthweight greater than 1250 g from 1998 to 2002: A regional study. *J Paediatr Child Health*. 2006 Jun;42(6):337–40.
55. Cassiano RGM, Gasparido CM, Linhares MBM. Prematurity, Neonatal Health Status, and Latter Child Behavioral/ Emotional Problems: A Systematic Review. *Infant Ment Health J*. 2016 May;37(3):274–88.
56. Haglund NGS, Källén KBM. Risk factors for autism and Asperger syndrome. *Autism*. 2011 Mar;15(2):163–83.
57. Santos SM, Menandro PRM. Relatos de mães com bebês internados em UTI Neonatal sobre relações familiares e conjugais. *Rev Bras Cresc Desenv Hum*. 2005;15(2):22–35.
58. Prost A, Colbourn T, Seward N, Azad K, Coomarasamy A, Copas A, et al. Women's groups practising participatory learning and action to improve maternal and newborn health in low-resource settings: A systematic review and meta-analysis. *Lancet*. 2013;381(9879):1736–46.
59. Marsh DR. *Multi Professional Team: Coordination and Communication*. Springer International Publishing; 2017. 165-169 p.

8. APÊNDICES

Transcrição dos grupos focais

Grupo focal – Mães de UTI

Campinas, 24 de abril de 2015 - Tempo de gravação: 02:00:14

Entrevistadas mães de recém-nascidos prematuros internados na UTIN do CAISM

P: Digam o nome, idade, se tem outros filhos ou se esse foi o primeiro e o que vocês faziam antes de terem o bebe?

Jasmim (16:14)

Meu nome é Jasmim eu tenho 29 anos, é, antes de ter o bebê, eu trabalhava em uma indústria, fazia, é... eu trabalho no setor financeiro e administrativo e aí até o quinto mês eu trabalhei, só que a partir do quinto mês a minha pressão começou a subir muito, aí eu fui internada lá em Indaiatuba, no dia 1º de março, fiquei até dia 13 internada, depois fiquei mais uma semana em casa e vim pra cá, dia 17 de março internei, e tô até hoje... Meu neném nasceu dia 26...

P: É seu primeiro filho?

É o primeiro filho, isso. Aí tô aqui...

Rosa

Meu nome é Rosa tenho 23 anos só, eu "era" (ênfase) da Bahia, mas agora estou morando aqui... Bom, minha gravidez – como, acho que vocês já sabem - foi de alto risco, então lá não tinha... como eu fazer eu ter meu parto, daí eu vim pra cá... daí eu tô aqui até hoje. Meu bebê foi de 7 meses...

P: Você era estudante? Trabalhava?

Eu trabalhava, como minha pressão baixava sempre e eu desmaiava então não tinha mais como eu trabalhar, então eu parei de trabalhar.

P: E sua ocupação era?

Eu trabalhava em lojas

P: Vendedora?

Sim

P: E é seu primeiro filho?

Primeiro filho

Melissa

Meu nome é Melissa eu tenho 24 anos, antes de vir pra cá eu trabalhava em casa, era manicure. E... no 6º mês minha pressão começou a subir muito, eu vim pra cá, fiquei 15 dias internada... aí... teve que fazer o parto, tirar a Louise porque já tava em risco, tanto ela, quanto eu... E tô até hoje...

P: Primeiro filho?

Segundo filho

Violeta

Meu nome é Violeta tenho 26 anos... e... desde janeiro que eu internei né, internei dia 27 de janeiro, fiz uma cerclagem de emergência, pra tenta segurar o máximo possível aí em fevereiro no dia 23, ela nasceu, e tô até hoje.

P: E você trabalhava?

Trabalhava

P: Trabalhava no que?

Era recepcionista no Hospital Santa Casa lá de Santa Barbara

P: É seu primeiro filho?

Primeiro

Yasmim

Meu nome é Yasmim eu tenho 27 anos antes de vim pra cá eu era líder de produção em um laboratório e... meu primeiro filho também, e minha bolsa estourou com 7 meses, é, o médico acha que foi por causa de uma infecção alta que eu tava de urina, que fez a bolsa estoura e eu tô aqui faz 9 dias (sorriso).

Hortência

Meu nome é Hortência eu tenho 34 anos, antes de ganhar o (nome do filho) eu trabalhava numa loja, eu

tenho uma loja, na verdade em Serra Negra.. e.... hoje o (nome do filho) tá com 37 dias, minha bolsa também simplesmente estourou, também, sem explicação com 6 meses e meio.

P: É seu primeiro filho?

Meu primeiro filho.

Angélica

(Suspiro) Meu nome é Angélica (sorriso), tenho 39 anos eu era... é... gerente de lojas... e...pedi demissão do serviço em agosto e engravidei em setembro (sorriso). Uma razão de 6 anos assim o médico falou que meu marido não poderia ter filhos, e só com tratamento então nós num evitamos mais há 6 anos, e parei de trabalhar porque nós começamos a produzir o nós, fazê, tê um negócio nosso e saí do emprego pra nós começar a trabalhar com nossa produção... E, de repente eu engravidei! Um mês depois que eu saí do emprego. E... tava morando, morava em Jacutinga - Minas Gerais e... um dia antes, eu tava fazendo, pensando em vir prá cá, mudar pra cá - porque a família dele inteira é daqui - e nós tava vendo, verificando casa essas coisas tudo... Um dia antes eu tava, passando com um médico lá, tudo que eu fiz com um médico pago, pago tudo certo e quando eu cheguei aqui... O médico liberou eu - que tava tudo bem, a criança tava bem - eu fiz um ultrassom um dia antes e aí vim embora! (Explicando) Aí eu passei pra morar aqui no Valence 2, na noite que eu passei aqui, eu já acordei toda molhada, cheguei aqui no Caism (respiração olhando para cima), eu falei assim que "eu to perdendo muito, xixi" Aí pnharam pra dentro rapidinho e viram que era minha bolsa que tinha rompido (suspiro). Aí eles já levaram pra cima, e nisso eu fiquei 10 dias internada, com 10 dias, eles falaram que rompeu o tampão... (silêncio) ... aí já me levaram eu pra minha cirurgia... meu filho nasceu de 28 semanas e 4 dias... (silêncio) ... e...nossa, nois tamo aí (sorriso)...

P: É seu primeiro filho?

Não eu tenho mais 2 filhos, uma de 20 anos uma menina e o meu menino de 15 anos, os dois nasceram de parto normal e esse é o único de Cesária (risos)

P: A primeira pergunta que eu vou fazer para vocês é sobre quando vocês ainda estavam grávidas ainda, então, durante a gestação o que vocês – naquela época, antes de acontecer tudo isso que vocês acabaram de contar – o que vocês já sabiam sobre prematuridade? Já tinham ouvido falar? Qual informação, naquele tempo, que vocês tinham sobre a prematuridade?

Jasmim (22:23)

Então, na verdade, assim, quando eu engravidei é, eu sabia que tem alguns problemas que leva a prematuridade né? Então assim, eu sabia que tem tinha algumas infecções, algumas doenças que, que levam o neném a nascer antes mais, eu sempre pensava "ah mais é difícil", né, assim, eu, eu nunca vi assim tão fácil; aqui eu vejo muito mais, há não era do meu conhecimento que tivesse tanto nené que nascesse prematuro. Então eu via assim que tinha, é ... que tinha, que tinha essas doenças, eu pensava "ai mais deve ser raro"... Tanto que quando eu via site de bebe, eu via lá: "saiba sobre doença pré-eclâmpsia" eu nunca, passava despercebido porque eu falava "ah eu não tenho isso", "ah eu não tenho isso", então não vou nem lê! Então eu acabei nem lendo, eu num sabia quase nada e o médico, eu sempre ia no médico ele

falava que tava tudo bem... aí quando começou a subir minha pressão, eles falaram "olha você tá com pré-eclâmpsia grave" ... aí que eu fui, eu falei "ah que eu tenho, eu podia ter lido muito mais né, e sabido muito mais pra até me precaver, e no fim..." Mais até que eles falaram pra mim que não tem como a gente se precaver que é da gravidez mesmo, mais até então, assim, eu nunca vi né? Eu via que tem algumas coisas que podem tá, mas assim, de perto não eu não sabia que tinha muitos casos, mas depois que a gente passa por isso que aí a gente acaba conhecendo, "aí não se preocupa que num sei quem nasceu de 6 meses", "num sei quem nasceu de 7", então aí a gente vai se confortando mais, até então, a gente num procura saber muita coisa...

Hortência (24:46)

E é engraçado que realmente não é uma coisa que a gente pensa com frequência na gravidez, quando eu descobri que tava grávida eu me preocupei com várias coisas: "nossa, será que vai nascer saudável, vai ter algum problema?" a gente pensa né, assim em síndrome de down em deficiência, a gente pensa várias coisas... Nascer prematuro é uma coisa que a gente nunca pensa, nunca pensei. A gente sabe que existe, que é possível, é comum, mais nenhum momento, desde o início, nunca pensei que fosse acontecer... A gente conhece assim daquela coisa de ouvir falar mesmo...

P: e o que você ouviu falar?

Ah... "ah meu nasceu de 7 meses..." ah tá tudo bem normal (risos)! Não é uma coisa, na verdade é muito mais complexo que isso, né? Eu ouvia algumas coisas assim, "ai, você viu? Fulano nasceu de 7 meses", ah tudo bem! Mas no fim, parecia uma coisa simples, mas a gente percebe que é muito complexo! É muito detalhe, é preocupação com cada itenzinho da vida, da respiração, do coraçãozinho, da cabeça, de um monte, de várias coisinhas; e até então, todas as pessoas que me falavam "ai meu filho nasceu prematuro", eu não sabia o que tanto (ênfase) cabia, o que englobava (ênfase) isso, né, ser prematuro... Foi um susto imenso, assim, imenso! É uma coisa que tem muita coisa envolvida... O primeiro grande golpe é interromper a gravidez tão cedo.... É muito frustrante, muito frustrante! (emoção) Até hoje ainda assim, faltou muita coisa na gravidez pra viver! (emoção) Né? Deixa um vazio, deixa... Já começa por aí... E aí a gente fica "meu Deus como eu não parei para pensar que isso podia acontecer" Né? E não! Não passa pela cabeça, a gente se preocupa com várias coisas, será que o nenezinho vai nascer perfeito, vai ter alguma coisa; mas a gente nunca pensa "será que ele vai nascer antes?" Não é muito obvio! Vai ser de 9 meses! (risos) E pronto! É muito, é até curioso isso. A gente se preocupa com coisas mais difícil de acontecer, e a prematuridade que hoje, a gente percebe que não é assim tão difícil assim, a gente nem... Nem pensei. E é um susto, porque a gente descobre que não é simplesmente nascer antes, tem muita coisa, nesse "nascer antes."

P: E os outros? O que já sabiam sobre prematuridade?

(27:06)

Yasmim

Bom, o que a gente sempre escuta falar de ter prematuro é a incubadora né, a primeira coisa que a gente sabe (ênfase) é que o bebê vai ter que ficar na incubadora. E do leite também eu sabia.

P: O que você sabia do leite?

Que tem que dar o leite primeiramente, depende de quantos meses, pela sonda, eu sabia que o bebê não podia vir direto pro peito. Mas eu acho que a informação que todo - que nem elas falaram, a gente não espera isso - mas a informação que mundo sabe é, primeiramente é a incubadora, a gente imagina um nenezinho prematuro dentro da incubadora, então, o

que eu sabia era isso: que ia fica na incubadora e o leite que não poderia, já, colocar no peito...

P: quem mais o que sabiam sobre a prematuridade antes de engravidar?

Violeta, 27:45

Eu num sabia né, nada, nada, nada de prematuro já tinha ouvido falar mais nunca nada profundo assim do caso

P: O que você já tinha ouvido falar?

É em relação ao que ela falou, incubadora, né, alguns fica intubado, aí coloca o tubo de oxigênio, e o leite pela sonda, só isso, mais nada. Então pra mim foi um susto muito grande né, porque ela nasceu de 26 semanas e nossa, aquele tamanho e o peso dela e tudo...

P: E sobre a gestação, quando vocês estavam grávidas? Vocês falaram sobre o bebê, e quando estavam grávidas? Você comentou da pré-eclâmpsia, vocês sabiam alguma coisa durante a gestação sobre a prematuridade?

(28:39)

Violeta

Então, é, no caso eu falei que era minha primeira filha, mais eu tive um aborto, porque o colo do meu útero ele se abre ele não segura uma gestação, então quando eu fiquei grávida eu passei isso para minha GO, só que ela simplesmente ignorou, falou que era super normal que não ia acontecer nessa gravidez, aí eu comecei a ter sangramentos desde o início da gravidez, fiquei internada, tive repouso, voltava a trabalhar... e ela me dizia que era tudo normal, tudo normal, até que um dia eu acordei um pouco, um pouco molhada, fui pro hospital, e eles viram que eu tava perdendo liquido aí me encaminharam pra qui pedindo vaga, e eu fiquei aqui pra... aí depois que eu fui sabe que ia nascer prematura, mais até então eu não sabia de nada. Minha GO nunca me esclareceu que podia nascer... do... do outro aborto que eu tive ela falou que essa gravidez não ia ser igual ia ser diferente, só que tudo que eu tava sentindo tudo que eu sentia na outra.... Só que eu tava alertando... é o medo de perder né? Igual eu perdi o outro... Então foi super difícil porque tudo pra ela era tudo normal, normal, é normal... "Ah teve um sangramento é normal", "tá com dor é normal", e eu dizia, "gente isso não é normal", sabe? E ela dizia que "era normal", até que depois que eu vim pra qui fui super bem atendida, o médico me explicou que eu poderia ter feito uma cerclagem no início, pra segurar por mais tempo, aí que eles fizeram aqui uma de emergência eles drenaram tiraram o liquido e fizeram uma cerclagem de emergência, e segurou por mais 2 semanas...

P: Quem ainda falta falar sobre o que já sabia sobre a prematuridade?

Melissa (30:44)

Eu nasci de 7 meses também, então, assim.. é... o que eu já sabia.. era a bolsa poder estourar antes do tempo, é eclâmpsia igual ela tinha dito que eu tive também, só que é uma coisa que a gente num espera, né, a gente nunca acha que vai acontecer com a gente... e é muito rápido! É incubadora, que nem ela também já tinha dito... isso eu já sabia...

Jasmim (31:14)

Mas assim, eu num sabia que existia a síndrome de hellp que eu fui descobrir que também eu tive..

P: Vocês agora estão falando dos riscos da prematuridade, que é nossa segunda pergunta, que situação levariam a ter um prematuro, a hipertensão, a síndrome de hellp, não é?

Jasmim

É que eu não sabia assim que vinha, também podia tê nada, né, que vinha a nascer um neném prematuro aí é assim, é tudo é... assim, é coisa tudo que a gente não espera, a gente fica esperando só o dia de nascer, "ai eu não vou arrumar o quarto ainda vai que que falta 3

meses ainda”, “ah eu não vou fazer isso ainda, porque ainda falta não sei quanto tempo”, então a gente num, acaba num fazendo aí deixa tudo o quarto...

Todas: Não se preocupa, tá todo mundo sem quarto... (risos)

Rosa, (32:02)

Que nem ela falou, do quartinho, arrumado, eu no meu caso, não, nem nada, vim arruma agora esses tempo, porque segundo a minha mãe, segundo ela falava que uns tempos atrás bebês prematuros não sobreviviam, e hoje como já tão evoluído, já tão assim, bem mais evoluído os bebês, já tão mais cuidados, bem seguros, então a minha primeira foi assim, minha gravidez pra mim foi um susto, sabe, como eu tava grávida de gêmeos...é... um tava morto já na barriga e o outro estava em cima já correndo risco de vida também... então... saí da Bahia porque não tinha recurso pra, pra mim ganha ele, e vim pra cá, pra Campinas, então chegando aqui na Unicamp eles foram, eles também, eu não sabia nada só sabia disso: bebês prematuros são muito, antigamente era muito difícil de sobreviver, hoje não, ela me deu bastante apoio pra mim vim pra cá, pra tê o meu bebê seguro, então chegando que eles foram fala comigo...como era e como não era os bebês prematuros, então até, até antes de vir pra cá eu não sabia nada...

E hoje sim, com aceitação, conversei bastante tô aqui, cuidando dele também

P: Quem mais dos riscos?

Angélica, 33:26

Risco eu não sabia nenhum também, eu tive meus 2 partos normal, nasceram normal, então, a minha preocupação era assim: que esse ia nascer normal e... e... assim que eu vou ter que cuidar do imbrigo, essas coisas (risos). E assim, nem pensei nisso, mas eu sou prematura, nasci de 7 meses, quando minha mãe contou para mim eu nem dei bola! Pra mim aquilo era normal, como ela falou... era uma coisa assim: “ah tá”. Hoje, eu levei um baque um pouco grande mas to caminhando cada dia no seu dia, cada dia uma coisa nova, e assim a gente tá indo.

Hortência, 34:09

É muito engraçado isso que a Violeta falou do ginecologista, eu também reclamei muito da minha GO desde o início, porque eu tinha algumas coisas de alto risco e ela dizia da mesma forma “é normal”, “é normal”, “é normal”; em nenhum momento eu fiz muitas consultas por conta; eu tive sangramento, tive muita cólica, tive baixa de hormônio, desde o início eu tive muitas consultas, em nenhuma consulta, em nenhum momento ela falou olha: “caso... nasça... “ “existe a possibilidade”, “existem bebês prematuros...” “bebês nascem antes do tempo...” (risos)... “caso isso aconteça é normal..” Nunca, em nenhum momento a gente ouve a palavra “prematuro” em consulta... Isso é... pra mim, na minha ignorância, eu não sabendo que existe tanto prematuro... Até... até assim...(emoção) eu me perdoou por não ter pesquisado... Se eu soubesse, a gente teria pesquisado.. Mas ela enquanto médica, ela sabe da incidência né, de prematuros, durante a consulta, ela, acho, acho que os médicos deveriam falar: “bebês nascem antes!” (simples com sorriso) “Tudo bem, é normal!” Pra... pra mim não existe, eu nunca tinha visto um bebê prematuro e nunca, nem sabia dos riscos... (ênfase indignação) eu não sabia que tinham tantos bebês prematuros! E se você disser assim, “me fale 3 motivos que fazem o bebe nascer antes” eu não saberia, eu não sei te dizer! (indignação) Eu só conheço a famosa pressão alta, que faz os bebês nascerem antes, só! Tanto que no meu caso, não existe nem um porquê né? Simplesmente a bolsa rompeu e eu fiquei 15 dias perdendo líquido e ele nasceu! Não tem uma explicação, “olha Hortência aconteceu isso, por isso...” num tem... num tem um motivo... um porquê...e... não... nenhum... nunca... tive nenhum contato desse, desse tipo de esclarecer “que

bebês simplesmente podem nascer antes” ... não é... e que eles sobrevivem, que tem apoio, a gente nunca ouve falar isso... nem mesmo no posto de saúde durante o pré-natal, num, num tem esse... não é um assunto que se fala.

Jasmim (36:40)

É até lá, também eu passava com um médico do convênio... e... eu sempre...ele sempre foi meu médico do convênio, e há 4 anos, minha pressão vinha subindo, assim, desde o começo, primeiro era... ela sempre foi 12/8... depois era 13/8... depois era 14/9... então com 14/9 no 4 mês ele falava assim que era por causa do calor, porque eu ficava muito tempo sentada, e ele nunca citou ou falou assim: “olha você tem que ver mais isso porque”, ou passar me encaminhar para um lugar, porque tava subindo e podia ser que eu tivesse pré-eclâmpsia, podia ser que me nenê nascesse prematuro mais... mais ele nunca falou! Simplesmente ele falou que era normal por causa do calor, porque tava muito calor e as gestante tava tudo inchada... só que, cada dia inchando mais... e ele falava que era normal! Então eles nunca, realmente, nunca citaram que podia... acontecer, então a gente acredita que é normal da gravidez...

Hortência (37:23)

E porque em muitas consultas a gente ouve: “gestante pode acontecer de pressão alta”, “gestante pode ter isso...” eles falam, alertam a gente para vários riscos que a gestante corre e... e não falam da prematuridade! Não é algo falado - não tô colocando a culpa nos médicos – (riso) mas assim, não é ouvido e falado, não é um item que faz parte da lista, de... de coisas que podem acontecer com a gestante que é comum ser trabalhado, falado, conversado, não existe isso, então a gente é pega de surpresa mesmo, muito, muito!

Angélica (38:03)

Num é só uma pressão alta, um diabetes também, que nem eu tive, é onde ocorreu o risco meu; eu já tinha diabetes, só que na gravidez ela ficou uma diabetes assim... incontrolável (pausa) eu comia bem menos, e tanto que eu não engordei nem 1 kg, na gravidez... e... na realidade eu perdi peso, e o bebê tava ganhando peso... então assim, pro médico tava bom, a única coisa...(pausa) e assim... num... quando eu cheguei aqui eu tava com uma diabetes... descontrolada, depois que eu tive o meu neném, minha diabetes baixou, tanto é que eu to tendo hipoglicemia (riso), mais foi depois, assim... num sei explicar! Mas na gravidez eu tive uma diabetes descontrolada... (suspiro)... E eu quando cheguei aqui que rompeu a bolsa deu diabetes e uma infecção de urina também...

P: Mas foi dito a você que a diabetes poderia ser um fator de risco pra prematuridade?

Isso o médico falou que era um fator de risco mas não falou que o neném podia nascer...

P: prematuridade?

Então essa parte eu não fiquei sabendo, eu fui isolada desse, nunca imaginei que eu ia ter um filho prematuro (emoção)

Melissa (39:37)

Quando eu fui numa consulta com meu médico no postinho, e eu comecei a te a eclampsia já começou a desenvolver aí, foi com... 5 meses mais ou menos, eu tava meio inchada, e tinha dado uma diferença de peso de 5 Kg, de um mês para o outro... aí o médico falou assim: você engordou demais! né, aí eu falei: “doutor eu num sei como eu comecei a engordar, eu num to praticamente comendo, isso não é peso, isso é retenção, isso é inchaço...” Que é um sintoma né? Muito peso em pouco tempo que é, inchaço demais... Ele disse: “não você está com graça, você está comendo demais, a minha filha engordou 5Kg na gestação inteira e você engordou em 1 mês...” Então eu acho que eles assim, que as vezes nem eles imagina que o que a gente tá passando é uma

eclampsia ou uma... o caso dela que a bolsa dela rompeu, começou a vaziar líquido... Eles não imaginam isso, nem eles imaginam isso...

Hortência(40:53)

Acho que todas nós aprendemos tudo de prematuridade aqui dentro

Angélica

É foi mesmo

Jasmim

Com a experiência de cada uma, cada dia a gente está sabendo mais né?

P: O que vocês acham que deveria ter sido informado – muitas até já falaram agora naturalmente - durante essas consultas que vocês têm no pré-natal? O que vocês acham que falta? O que deveria ter sido informado durante a consulta de pré-natal? Que teria sido útil.

Violeta (41:41)

Ah pra mim também a mesma coisa delas, os riscos que eu correria né? Na minha gravidez, né? Não me informaram em nada, do sangramento que eu tinha era tudo normal, talvez tivesse sido falado "oh possa ser que seja uma cerclagem que eu tinha que fazer..." ou alguma coisa, mas o prematuro eu nunca escutei. Quando aconteceu da minha bolsa descer, não tinha estourado ainda, ela falou assim que eu ia, poderia perder, mais não nascer prematuro, entendeu? Aqui que eu fiquei sabendo de tudo, lá fora os pré-natais, nunca! Eles num é... eles... num é falado. Então eu acho que deveria ser um tema abordado, deveria ser abordado... fala.... Principalmente para as mães que tem alto risco né?

Rosa (42:28)

Da mesma forma a minha GO ela não falou comigo, ela não me alertou. Então que tá tudo bem, desde o começo da minha gravidez, desde o primeiro mês que eu soube que eu tava grávida de gêmeos, e que eu tava morto, ela já poderia ter falado que poderia a qualquer momento... eu ter o meu bebê prematuro, e ela não falava, ela só falava comigo que tava tudo bem... E como é que tava tudo bem sendo que tinha uma criança morta dentro da minha barriga? Entendeu? E eu ficava ali... como ela é médica e ela falava comigo que que tava tudo bem, eu como mãe, eu me tranquilizava...então... depois de 6 meses... até o sexto mês que ela foi e falou comigo: "a sua gestação é de alto risco, você tem que fazer alguma coisa porque aqui como você sabe a gente não tem recursos para você ter o seu bebê... se não você pode acaba que como você já tem um morto você pode perder o outro". Então foi aí que eu me desesperei, fiquei sem saber o que fazer... aí como eu tenho parentes aqui, meu esposo tem parente aqui, então a gente tomou a atitude de vir pra cá, no sexto mês, porque se fosse esperar, por ela principalmente... eu perdia... os meus 2 bebês... eu ficaria sem nenhum... porque como ela já sabia que tinha um morto, como é que ela não me alertou antes? Não falou "não é perigoso pra você, como você já tem um bebê morto na sua barriga, porque você já não resolve isso aí..." E foi assim que foi... Eu fiquei 6 meses até aí que eu sai e vim pra cá...

P: Quem mais? O que poderia ter sido informado para vocês durante o pré-natal? Sobre prematuridade?

Yasmim (44:16)

Eu... então... que nem no meu caso aconteceu da bolsa rompe por causa da infecção da urina que tava alta, eu não sabia que uma infecção de urina podia romper uma bolsa antes dos 9 meses... era uma informação que eu não tive! E uma semana antes de romper minha bolsa eu passei com o meu médico no pré-natal e eu falei pra ele: "eu to com muito corrimento branco" eu não sentia dor pra fazer xixi, nada, só ia ao banheiro muitas vezes, mas eu achava que era por causa da gravidez que eu tava indo muito ao banheiro e ele só falou assim "ah então vamos repetir todos os exames que a gente fez então, eu vou pedir um exame de urina novo pra

você..." Isso, uma semana depois, foi marcado esse exame de urina... o dia que foi pra mim fazer o exame de urina, que era pra mim fazer o exame de urina... estourou minha bolsa... daí não deu tempo de e eu fazer o exame de urina, não deu tempo dele vê, ele não passou medicamento, uma semana, talvez, que ele tivesse passado algum medicamento que eu poderia ter tomando, talvez a minha bolsa não teria estourado... então é que nem a Maria falou né?... é as vezes a gente alerta até o médico mais o médico num... parece que num acorda pra falar: "não, pode acontecer de você ter o seu bebê prematuro, se você tá sentindo isso"... e eles simplesmente né, não fazem nada... "ah vamos pedir daqui a uma semana ainda o exame"... e você fica ali... esperando até acontecer o que aconteceu né...

P: Vocês estão falando que vocês informam e não são ouvidas? Vocês é que são as informantes, né? E não são ouvidas, né?

Isso (todas), isso...

Hortência (46:01)

Com muita frequência.

Jasmim, (46:20)

É né, porque eu falava "to muito inchada", "não é por causa do calor", mas eu to vendo, eu deito coloco o pé pra cima"... "Eu fui em um hospital lá em Indaiatuba e eu coloco o e pra cima e fico a noite inteira com o pé pra cima, no outro dia, meu pé não desinchou nada doutor..." "não mais é, o calor tá demais"... (risos) Não é o calor! O calor não tá fazendo isso comigo! Ai ele falou "você quer um atestado de uns 4 dias para ficar em casa?" Eu falei "eu não preciso do atestado, meu patrão falou para eu ficar em casa e não tem com trabalhar nessa situação", aí ele falou "então fica em casa esses 4 dias e depois você vem aqui para a gente ver como você vai ficar, como que tá esse inchaço". Eu cheguei também a ganhar 4-5 quilos em 1 mês! E ele falava que eu tava comendo muita besteira... e num era besteira, eu tava quase comendo... Realmente tava calor... mais... o calor tá fazendo eu deixar de comendo e engordando desse jeito? E ele falou que era o calor, no domingo... daí - isso numa sexta-feira eu fui nele - no domingo eu comecei, eu passei mal com dor de estomago, dor nas costas, fui no hospital de novo tava 22/18, minha pressão... aí o médico que tava de plantão falou assim "você está com uma doença grave, qualquer hora você ou o seu neném pode morrer"... aí minha pressão não baixava e eu não sabia o que eu tinha (risos)! Ele não falou assim do risco de nascer o neném ele falou que eu ou o neném podia morrer, a qualquer hora, aí ele falou "tem que procurar uma transferência porque aqui não tem vaga e você tá tudo cru aí dentro"...

Yasmim: Nossa senhora!

Jasmim

Então...

P: onde foi isso? Já aqui?

Jasmim

Lá no hospital no AOC em Indaiatuba E eles falavam assim que tava tudo cru que num podia nascer , só falou assim, que "tava tudo cru e não podia nascer", e eu tava com uma doença grave.. (risos)... Até então eu não sabia da doença grave...

P: E a palavra prematuridade nenhum de vocês ouviu né? Uma coisa que foi igual para todas elas. Quem ouviu falar prematuro?

Jasmim

Ouvi falar em morte...

Hortência

Morte

P: Mas não em prematuro?

Violeta

Só quando vim pra cá

Angélica

Eu ouvi, só quando eu tava aqui já, depois desses 10 dias; a Dra F falou "olha Angélica pode ser que você

tenha esse neném prematuro"... Aí pra mim foi um choque, como assim? Não vai sobreviver... Primeira vez, porque pra mim não existia isso... "mas ela vai fazer 6 meses agora"... Ai ela falou "fica tranquila que aqui é o melhor lugar pra nós cuidar de um prematuro, e de você também, tranquilo" ... Ela me deu uma calma, uma paz... que eu não tive em nenhum dos dias, bem antes que eu já tava passando por aquilo ali; foi aqui dentro que eu tive calma e paz, foi a Dra F...

Melissa (49:14)

Só que assim, se a gente soubesse isso antes, talvez a gente podia ter, se preparar melhor... né... porque a gente ouve por exemplo no caso dela... amanhã a gente entra em cirurgia e acontece muito rápido, ou a gente acaba de ouvir a palavra prematuro e já vai para a sala de cirurgia e o neném já nasce... a gente nunca viu um neném prematuro... isso é um choque, é um choque muito grande e a gente fica assim... todo o dia a gente chora... né? A gente não tá preparado praquilo... tudo nos machuca... né? A gente não quer que, parece que ninguém chegue perto do neném... querendo proteger ele né... muitas vezes tem depressão... hoje eu consigo falar sem chorar, mas a um tempo atrás eu desabava... eu não conseguia falar sobre o meu neném, sobre o que eu passei... né... hoje eu, já faz um mês e um dia, já é assim, eu superei uma grande fase, mas eu passei por um choque muito grande...muito grande.

Hortência (50:17)

O risco de... e o medo de morte é muito presente... é muito presente...Que a gente, por desconhecer - é que nem a Angélicafalou - parece que... sabe? quando eles nascem antes, morre... A gente não tem, além de não conhecer a prematuridade, a gente num sabe que é um problema que dá para resolver... da nossa, eu pelo menos, assim, "ah vai nascer antes?" "Meu Deus vai morrer..." (pausa)... Quando eu fui procurar o hospital da minha cidade, no pronto socorro, que a obstetra de plantão me atendeu ela falou "vai embora!" - do mesmo jeito que foi com ela - "vai embora, vai para outra cidade vai procurar porque se a gente tiver que tirar o seu neném aqui, vai morrer..." Então o primeiro contato que eu tive com o nascer antes, foi esse: se tiver que nascer antes, aqui vai morrer....

Jasmim (51:09)

Quando eu saí de lá de Indaiatuba o médico falou assim, o outro médico de plantão: "você vai ter que ir lá pra Unicamp porque aqui eu acabei de fazer um parto de um bebê de 900g, quem sabe ele vai a óbito e tem uma vaga para o seu..." E o meu estava com 700g, ai eu falei "eu não posso mais ficar aqui, se nascer aqui, ele já não tem muita chance... vai morrer..." Aí que a gente veio correndo pra cá.

P: Vocês não vieram encaminhadas?

Não, porque, daí ele não deu nenhum encaminhamento pra

(Outras falaram)

Não, não

P: Ele não fez o encaminhamento?

Todas, não, não

Melissa (51:39)

Posso falar?

Jasmim (51:40)

Quando eu vim pra cá não tinha

Violeta (51:44)

Eu vim encaminhada, porque eu passei no hospital de lá, daí eles falaram que lá não tinha estrutura nenhuma, que se nascesse lá ele ia morrer... Aí me encaminharam pra qui.

Rosa (51:55)

No meu caso ela não, eles não encaminharam, ela simplesmente, ela escreveu o que tava acontecendo comigo para chegar aqui, eles mais ou menos sabe como era meu caso, mais - como ela falou - se fosse lá na minha cidade onde eu tava, meu bebê também tinha morrido, porque lá eu tinha que esperar 2 dias, pra

esperar vaga na UTI pra ele, pra ele ficar internado. E no meu caso não podia esperar nem assim, porque no caso eu senti dor, e eu ia direto pra sala de parto aí, lá eu tinha que esperar 2 dias para ganha meu bebê.

P: E sobre informações sobre como prevenir a prematuridade? Vocês tiveram informações durante o pré-natal de vocês de coisas que se pode fazer para prevenir o bebê prematuro?

Yasmim (52:49)

Eu não tive nada, nada, nada, nada... Nenhum...

Angélica

Eu também não tive nada.

Violeta

Também não

Melissa

Eu também não

Regiane

Eu também não, porque até então eu não sabia eu achava que o meu ia nascer, como tudo mundo que achou, chegar até os 9 meses...

Jasmim (53:17)

Eu também não. Só quando minha pressão estava um pouco alterada, como ele dizia, falava que era para eu tirar o sal da comida... então, ai em casa já não tinha mais tempero nenhum porque daí era pra eu tirar o sal da comida, joguei tudo fora né? (risos) Daí, eu comia só tudo só sem sal... nossa é para tirar o sal, então eu tirava o sal completamente porque, né? Porque eu também tive um aborto anterior, então eu tinha um trauma que, eu falava... "Tudo que alguém falava pra eu não era pra fazer eu fazia", então tirava tudo e comia sem sal...

P: A Violeta falou de cerclagem, isso você ouviu quando? No pré-natal?

Violeta (53:51)

Não, não foi no pré-natal, foi depois que minha bolsa desceu. Eu não, sei, foi assim, eu vinha sentindo dores né? Passava com a minha GO, tive sangramento várias vezes, e ela sempre dizia que era normal... Aí um dia antes da bolsa descer e estourar, ela, eu passei com ela, eu falei pra ela que estava sentindo dores mais fortes... e que tinha saído uma gosminha assim... ai ela falou: "ah deve ser infecção"... Mas não me examinou não fez nada. Aí ela passou uma medicação pra mim colocar dentro né? E eu fui pra casa. Só que eu não coloquei a medicação... aí a noite eu comecei a perder liquido... Então, se ela tivesse me examinado, feito o toque, alguma coisa, eu saberia... Aí eu voltei lá no hospital eles viram que eu tava com a bolsa descida, e pediram transferência pra qui. Aí aqui que eu fiquei sabendo.

P: Você falou que ela te deu uma medicação, algo para colocar e você não colocou tipo esses ovulos?

Sim é tipo um antibiótico, é metronidazol.. eu acho, que era pra mim por dentro, que ela achava que era infecção, mas até então ela não fez exame pra saber nada, aí falaram que eu tava com infecção urinária, aquilo outro, mas aqui, não tinha nada de infecção... Era simplesmente a bolsa, que o colo do útero abriu e a bolsa desceu... Que era pra eu ter feito uma cerclagem bem lá o início, como eu tive um aborto antes, que foi da mesma forma, o colo do útero abriu e a bolsa desceu e estourou, foi passado pra ela, só que eu não sabia que poderia ter feito cirurgia entendeu? Nunca foi informado isso...

P: Essa medicação você não chegou a colocar? Achou melhor não, você ficou insegura?

Fiquei insegura porque e aquele liquido que saiu dentro de mim? Eu falei, "não vou colocar, vai que é alguma coisa né? Que prejudica..." e realmente, se eu tivesse colocado poderia ter sido até pior, porque a bolsa já tava descendo né, tava...

P: O que vocês acham, na opinião de vocês, o que vocês sabem ou acham importante ser orientado para os pais que já deram a luz a um bebê prematuro? Vocês deram a luz a um bebê prematuro, o que vocês

acham que outros pais deveriam ser orientados depois que nasce? Na internação.

Hortência (56:25)

Principalmente a primeira coisa é dizer: “calma mãe que ele vai viver!” (risos). Não é? (perguntado para todas). Porque a nossa agonia, a nossa tristeza - isso que a Melissa falou - a gente não consegue nem conversar ainda, por causa dessa emoção... É que a gente não tem aquela coisa de “calma mãe que ele vai viver...” É a todo o minuto “ele está vivo ainda?” Sabe? “Ele tá respirando ainda?”, “ele vai viver? Vai?”

Yasmim (56:55)

Hoje eu ligo e pergunto: “ele tá respirando bem?” “Sem aparelho?”

Hortência (56:57)

É claro que os médicos não podem chegar assim e falar pra gente e dar essa garantia, porque eles estão lutando para que isso aconteça, mas não tem como dar essa garantia... Mas o nosso despreparo é tão grande que, quando eu ganhei, quando ele nasceu... que eu o vi pela primeira vez, eu só conseguia pensar assim, que, “poxa... ele não vai conseguir...” porque a gente não entende o quanto de recurso existe para lutar... Só depois no dia a dia que a gente vai percebendo né? “Ah ufa ela tinha razão...” “ah não ele consegue...” Mas eu acho que a primeira coisa, assim, a primeira impressão é que existe muita chance para prematuro, né? Então, se acontecer de chegar, se hoje eu, se acontecer de alguém, hoje no refeitório a pessoa que tá de acompanhante, com uma gestante internada, super nervosa, porque tá de 24/25 semanas, com medo de ganhar nenê... eu se encontrar com essa mãe vou dizer “mãe fica calma, que se o seu neném nascer, ele vai viver”... Primeira coisa que eu vou falar assim para essa mãe “fica tranquila que ele vai viver”... Os médicos daqui, os equipamentos dentro do hospital, a estrutura, tem como salvar um neném, que é uma coisa assim, que eu nunca vi, desde o começo, assim, que “olha mãe fica tranquila... que se seu nem nascer, ele vai viver! Vai dar tudo certo!”. Aí é claro que não dá para sair falando isso para todas as mães porque alguns, não vão conseguir, mais a gente não tem assim aquela... onde se apoiar sabe? Uma frasezinha para se apoiar? Pra ter aquele 50% de chance? A gente não tem! Assim, quando nasce que a gente encontra pela primeira vez, né Melissa, quando a gente olha...

Melissa

...É chocante

Jasmim

...Nossa Senhora...

P: o que é chocante?

Jasmim (58:59)

Quando nasce que a gente vai ver o neném a gente... fala “ai é prematuro” Mas pra mim, me marido chegou assim com a foto lá e... nossa... que coisa linda né? Mas na foto a gente num... né... não tem noção... aí quando a gente vai ver... é, a gente espera mesmo um prematuro mas, a gente né. Aí nem sei como explicar... Vê aquele coisinho cheio daqueles fios, ... dá aquele, assim, né, e agora? Como é que vai ser agora? Tantos dias, porque a enfermeira falou que, “ah as primeiras horas é importante pra ver como vai ser, como que vai ficar...” Então a gente fica esperando aquelas horas.. e vai passando aquele dia.. passa mais um dia... e aí você fala: “ai será que ele tá crescendo?” “Será que ele tá ganhando peso?” “Será que é assim mesmo, é normal né?” A gente fica se perguntando, né?

P: Que informações você acha então importantes nesse momento?

(1:00:00)

Então, assim, quando eu chegava que, logo no começo, que tava na UTI, né então, a gente ficava esperando pra entrar e já ficava aquele desespero, aí como é que ela vai falar que tá? Daí ela falava “pode entrar”, daí a gente entra... Daí elas falam, “oi tá tudo

bem, tá estável...” Então a gente entra e pensa, como tudo bem tá estável? Será que ele tá bem, tá tudo evoluindo? Ou será que ele tá estável não melhorou nem piorou, tá do mesmo jeito? (risos); então assim, a gente num sabe até que ponto pra eles é estável, então né, pra gente quando ela fala, hoje eu tenho uma ideia se ela fala pra mim “ah tá estável” então eu pensava uma ideia de como é o estável, porque eu venho várias coisas... Então mais até aqueles dias eu chegava e as vezes ela falava assim “oh, não pode entrar na UTI”.... aí a gente ficava lá assim, aí meu Deus será que aconteceu alguma coisa com ele e eles não querem falar e agora eu vou ficar aqui até que horas? E não abria aquela porta, e não podia entrar... aí depois que eu entrava e perguntava: “tá tudo bem com ele?” e “não tá tudo bem com ele, tá estável”, então eu pensava “tá estável, tá tudo bem com ele”, porque quando elas não falavam nada...

Rosa (01:01:17)

Igual no caso, tava até falando que, o que esperar, que a gente espera lá fora, mãe chega e toca a campainha e vai entrar e um vinha e falava “ta tendo procedimento na sala”, que procedimento? Eu, no caso não sabia que procedimento, o que eles faziam com o bebê, entendeu, então no caso se tava na sala do meu bebê eu ficava preocupada, eu não sabia se era com ele, se era com outro bebê, mas eu só pensava nele, o que tava acontecendo com ele. Que procedimento é esse? O que tá acontecendo? Se ele passou mal? Se teve alguma recaída? Então minha cabeça só ia nele e no pior... mesmo que não fosse mas, só no pior...

Jasmim (01:01:59)

Depois de um tempo elas passam a conhecer também a gente então, algumas sabiam do desespero da gente então elas falavam “com o seu nem tá tudo bem, ah é só esperar um pouquinho que já já vocês já entram, é em outro neném”. Elas sabiam que a gente tava desesperado já, querendo saber né? Então...

Yasmim

Qual foi a pergunta que você fez?

P: Quais são as orientações que vocês acham importantes para os pais e para as mães, enquanto a criança está internada?

Angélica (01:02:32)

Eu acho assim, que quando a gente entra, a gente não vê a hora de falar com a enfermeira, pra ela passar as partes pra nós. Eu acho assim, que quando elas falam que “pode entrar”, deveria ter alguém ali para informar a gente “olha seu filho tá com esse peso”, “seu filho teve isso, isso...” Isso daí, tem vezes que a gente demora horas para receber essa informação, e nisso a gente já está tendo quase um enfarte ali... porque seu filho tá tudo intubado, todo cheio daqueles fios e você tá quase tendo um enfarte... Eu mesma tive isso, eu fiquei assim... e meu marido “calma...” “mas eu preciso saber!” Sabe que ela tá, eu sei que ela tá ocupada com outros procedimentos com outras crianças... mas eu acho assim, é uma informação que a gente precisa ter ali na hora... (silêncio)....que é a hora que a gente tá ali vendo a criança é o primeiro baque, é o primeiro choque que a gente tem... você não tem nenhuma informação... eu mesma não sabia nem de quantas semanas tinha nascido, não sabia, nada, nada, tava completamente por fora de tudo...

Rosa (01:03:30)

Como aqueles aparelhos, que até, acho que o seu tava na mesma sala que o meu, aqueles aparelhos que ficam, fica apitando, fica fazendo aqueles barulhinhos então... quando da o primeiro toque, quando aqueles bichinho começam a apitar... acender a luz...

Angélica

O coração vai pra boca...

Rosa

A gente já pensa outra coisa, a gente não sabe o que é...

Angélica 01:03:50

Eu comentei isso com a enfermeira ela disse “você não liga pra isso, você liga pro seu filho, ele tá bem”

Rosa

Pois é então, até que ponto ela, se a gente ve aquela luzinha apitando, a gente já fica nervosa... Chegar e explicar pra gente o porquê que tá apitando, porque até o momento que a gente entra a gente não sabe o que é... então...

Melissa (01:04:10)

Eu acho assim, a minha filha teve uma infecção, logo quando ela nasceu e... aí, a enfermeira falou, assim, a médica aliás, “é normal de prematuro essa infecção” Como assim é normal de prematuro? Pra mim aquilo não era normal, então, porque eu não tinha nenhuma informação sobre o que o que o prematuro podia ter...

P: você acha importante informar o que é normal o prematuro ter? Mais coisas sobre o prematuro, sobre o bebê? Durante a internação?

Hortência

É isso, isso é verdade. A gente ouviu muitas vezes isso “ah isso é normal de prematuro”, “ah isso é normal de prematuro”... A gente não sabe o que é normal de prematuro.

Jasmim

“Fez queda..”

Hortência

“Ah é normal de prematuro” A gente não sabe!

Jasmim

“Ah num esquentar, prematuro esquece de respirar”, aí então, porque assim, quando eu entrei na lá UTI, tinha uma enfermeira que ela falou assim, “olha esse aparelho começa a apitar...” porque tinha um aparelho lá que não parava de apitar e eu olhava pro aparelho e não olhava pra ele, então ela falou assim, “esse aparelho, esse daqui é do coração, esse aparelho é o oxímetro que mede o oxigênio que ele respira então de 86 até 87 e 97 é normal, isso de cento e tanto até duzentos e tanto é normal”, então, assim, depois daquilo eu até parei de ficar perguntando pra elas e eu já sei, eu vejo ali, e eu já sei que dentro daquilo tá normal e se abaixa eu já penso aí será que ela vai reverter agora, então é importante porque a gente acaba não atrapalhando elas também... A gente, né, não tem nada a ver, porque elas tem o trabalho delas e não tem que ficar cuidando do aparelho, mas a gente aí, fica “será que ele tá tendo alguma coisa e eu não tô sabe?” Então quando elas explicam para gente a gente sabe qual parâmetro é normal, o que não é, então a gente fica tranquila. Agora o aparelho fica lá apitando e eu já sei que, ficar vendo então eu não me preocupo mais...

P: A informação tranquiliza? Deixa vocês mais tranquilas?

É a gente sabe porque né, então a gente não fica desesperada e as vezes até na UTI, elas tavam fazendo um monte de coisa e começava a apitar e elas, tipo elas olhavam, e... mas tavam fazendo outra coisa e não dava para apertar ali para parar de apitar então eu olhava e apitava e elas não vinham ver, e eu (pensava) ai...ele tá tendo alguma coisa e ela não tá vindo ver... mas eu já sabia que era normal, mas antes eu não sabia, mas depois que ela explicou então a gente já sabe que é normal, então a gente fica tranquilo, a gente não atrapalha elas e elas também num...

Hortência 01:07:02

Uma coisa que eu acho, que pra mim é importante que eu fale, é justamente em relação a equipe de enfermagem... eu... a gente... eu não tenho nada a dizer quanto ao profissionalismo delas, mas a equipe de enfermagem não tem preparo para lidar com o emocional da mãe, ou elas não tem preparo, ou elas não fazem questão... Os médicos são amáveis, eles entendem que é importante eles explicarem o que está acontecendo - como ela falou - se a gente sabe o que

está acontecendo a gente não vai sair correndo desesperada... só que a gente não sabe o que quer dizer parâmetros, aparelhos, um monte de medicação, um monte de fio, a gente não sabe... e é o nosso filho. Elas fazem isso todos os dias, mas o meu filho não faz isso todos os dias, é a primeira vez na vida dele, ele acabou de chegar, eu nunca passei por isso, é a primeira vez... E elas não tem nem paciência, nem preparo para lidar com o nosso emocional. A gente fica nervosa, delicada, ansiosa, querendo saber, “meu Deus o que é esse fio que está no meu filho?” “o que é esse apito do meu filho?” Elas respondem a gente com grosseria, com falta de paciência, muitas vezes nem respondem, ou ironizam o nosso nervoso... eu... nesses 37 dias que eu to aqui, eu já tive problemas com várias enfermeiras e eu, a gente se cala e chora, e guarda e sofre, porque a gente não pode simplesmente discutir com uma enfermeira, né, elas tão cuidando do nosso bebê... a tarde eu vou embora e ela que vai ficar cuidando do meu bebê...

Angélica

Verdade...

Hortência,

Né... Então a gente engole a dor e o sofrimento todos os dias, porque a equipe de enfermagem trata a gente com descaso, não completa, tem enfermeiras maravilhosas, não todas, tem enfermeiras doces maravilhosas que entendem o nosso medo... Mas existe uma grande parte que não dá informação parece que propositalmente, que elas não se sentem, elas não entendem o lado emocional ali. Eu sei, a gente tem consciência que elas tão fazendo o profissional delas, que elas tão ali trabalhando, que elas lidam com isso todo o dia mas, que tem dias que elas tão sem paciência, a gente entende, só que, é um conflito de ideias então, porque a partir do momento que eles dizem que é fundamental ter a mãe com o bebê, ela tem que entender que tem uma mãe ali emocionalmente abalada e não, não existe isso; grande parte delas não passa informação pra gente, olham feio ironizam, respondem com falta de educação... todos esses fios, tubos, nomes complicados, medicações que assustam a gente, pra elas é normal, e elas é normal, e elas tem muita habilidade, mas elas não tem preparo para lidar com o emocional das mães... Não tem... Eu já sofri diversas vezes, já fui embora diversas vezes, toda vez chorando muito, muito, muito, muito, eu não durmo de nervoso... E elas não, não, não existe... pelo menos na parte, não estou falando dos médicos que eles são bem mais acessíveis, até as enfermeiras e com as auxiliares, elas tratam a gente de uma maneira péssima...

Melissa

Como se a gente fosse um estorvo lá dentro

Hortência

Como se a gente tivesse atrapalhando

Melissa

Como se a gente atrapalhasse, e isso acontece com todas nós.

Violeta (01:10:15)

É verdade, comigo já aconteceu também... várias vezes. Já sai daqui chorando, mas eu não fui até ninguém falar, justamente pelo medo, “aí meu Deus, eu vou embora e quem vai ficar?” “Quem vai cuidar dele?” “Ela...?” então eu paro escuto, guardo pra mim e choro... depois... Sozinha... Não falo com ninguém, é que a maioria né, uma boa parte, é super grossa; as vezes a gente chega, cumprimenta e elas não respondem, não pega cadeira para sentar, a gente fica 1 hora, meia hora em pé... tá? Algumas não, são ótimas, é, educadas, sabe? Cumprimenta, fala com a gente, se tem dúvida, respondem, outras não, se tiver alguma dúvida “ah não se preocupe com isso, isso aí é com o médico, o médico resolve”, “ah quero saber o peso” “ah o peso deixa que o médico que resolve”, mas é importante pra mim saber o peso do meu bebê, o

peso o tamanho, tudo dele pra mim é importante, então eu quero saber, mas algumas não entendem isso... Então eu concordo com a Hortência do despreparo delas.

Hortência (01:11:24)

Elas não admitem que a gente faça perguntas, a gente tem medo de fazer perguntas, a gente tem medo de se dirigir as enfermeiras. Eu tenho algumas enfermeiras, tem uma específica que ela não gosta de mim porque eu questioneei a questão da temperatura. Então assim, são informações simples que elas podem passar pra gente... Eu estranhei muito que meu bebê foi de um extremo ao outro em 12h, eles foi de 35° a 38°, então quer dizer, de hipotermia a febre? E foi uma pergunta simples que era uma resposta simples, e não muito... tá, então tudo bem... Elas não admitem as perguntas mais simples que sejam; elas não gostam que a gente faça perguntas, então informação que elas poderiam passar pra gente durante a internação, o dia a dia deles, o que quer dizer essa temperatura para um prematuro? Se ela tá boa, não tá boa? O que é esse batimento? Eu tô vendo que a frequência cardíaca dele tá caindo... e eu quero... "Enfermeira, enfermeira! A frequência dele tá caindo!" "Não olha para o monitor você veio aqui visitar seu filho ou para visitar o monitor?" ... Eu tô vendo que o batimento cardíaco dele tá caindo, como ela quer que eu não olhe para o monitor? Que eu fique calma? Então nem as informações básicas elas não se dispõem a conversar com a gente.... É complicado, porque bem ou mal, é na mão das enfermeiras que a gente acaba ficando... e elas não se dispõem a passar informação pra gente, mesmo as mais simples, pra gente, né? A gente até passaria a não incomoda-las - como as meninas disseram - porque se elas falassem "não olha, tá tudo bem, essa frequência, pode acontecer"... Pronto já fica tranquilo.

P: Acaba?

Hortência

Pronto, já acaba!

Angélica (01:13:13)

Eu, eu acho assim... deduzo... eu tive muito atrito já com enfermeira, mas assim também de ir embora chorando, ontem mesmo foi um dia que ela tava do meu lado ela viu, eu fiquei 1 hora e dez minutos em pé do lado do meu filho... (pausa)... ela não me deu uma cadeira, não falou nada... eles só começaram a falar que tinha uma criança que tinha que tomar um remédio as 3 horas, e eu olhei já era 3:20hs, e eu falei assim, "eu acho que é meu filho que é as 3 horas", ela foi lá e aplicou, assim...(mostrando descaso)... Somente isso... (pausa) Quer dizer, ela não conversou comigo, ela não perguntou nada, não falou nada também... Eu tive medo de falar, perguntar... Porque... Agora, como você tem medo de perguntar? Você tá vendo um filho seu e não pergunta? Eu sei daqui chorando... E não tinha com quem fala... Então essa parte é difícil... E não vou falar que são todos, porque tem enfermeiras maravilhosas... as... não sei... mas pra mim assim, o que aconteceu foi as enfermeiras com mais tempo aqui, mais velhas, elas são mais... rústicas, mais turrona, tanto que uma falou pra mim que "quem manda ali são as enfermeiras, não é a médica, não é o médico", é uma enfermeira mais velha... "Eu trabalho aqui há 30 anos, quem manda aqui não é a mãe não é o médico".

Rosa (01:14:39)

Até então dias atrás, eu cheguei aqui com meu esposo, eu toquei a campainha para entrar e a porta tava aberta, a enfermeira na frente, aí ela, eu toquei, ela pegou o telefone grosseiramente e falou "pode entrar", aí a outra aqui do lado entrou na sala como ela viu que meu bebe tava tendo procedimento, que não pode entrar, aí a outra falou que "não pode que tá tendo procedimento na sala", "mais é que eu to de saco cheio todo mundo chega aqui e fica batendo a campainha".

Então daquilo ali eu voltei com meu esposo prum canto, ele resmungando porque ele quando tem problema ele fala, também quando quer falar ele sai falando já... bobagem.. então pra gente pra não entra na sala novamente, então a gente entrou, então ela tava lá, até eu, ele não quis entrar mais, ele voltou depois, e eu entrei e eu fiquei sem jeito de conversar com ela e perguntar mais alguma coisa do meu bebê, então eu nem.. nem perguntei. Fui embora pra casa e quando foi a noite quando trocou o plantão, a noite que eu fui e liguei e perguntei com tava o peso dele, como tava o leite, então eu nem quis perguntar para ela, porque da forma que ela me tratou, de me atender na campainha, eu fiquei espantada... voltei pra trás, falei "nossa" foi...desse jeito...

P: Na opinião de vocês, o que vocês acham que seria bom, que seria útil para as mães, e qual a forma que seria boa de ter todas essas informações? Nos estamos falando de 2 momentos: falamos da gestação e que o tema "prematividade" não apareceu aqui e depois que nasceu. Então nesse momento, depois que nasceu, o que vocês acham que seria importante e qual a melhor forma de receber essa informação? Será que uma informação escrita? Será que, de repente o que a Hortência falou, de ter alguém que recepcionasse e explicasse sobre o monitor que apita, a Angélica que falou, né? Uma pessoa que recebesse vocês nesse momento, que estamos falando agora, que dê a explicação, ou quem sabe alguma coisa escrita? Qual o melhor jeito de receber essas informações? Desde o pré-natal, em 3 momento: pré-natal, nascimento e internação: muitas necessidades de informações foram ditas, como vocês acham que essas informações devem chegar pra vocês? Como que vocês acham que é útil? Qual o melhor jeito?

Angélica (01:18:09)

Eu acho assim, que um papel é um papel, eu acho que uma pessoa mesmo chegar e passar todos os dados vai ficar mais tranquilo... Porque o papel você vai pegar, você não vai ficar lendo, você vai querer ver seu filho, no primeiro momento; e não te dá a calma que uma pessoa que chega e diz "olha o seu filho tem isso, passou por isso, o peso é esse o tamanho é esse, ele tá com tantas semanas, tá assim, assim, assado..." Tá então você vai ter um, uma pessoa passando todos, que vai te dar uma tranquilidade; então, no primeiro momento ali da mãe, antes de chegar e ver a criança... eu acho que seria a primeira coisa, eu penso comigo, se eu chegasse lá e tivesse isso antes de chegar lá, na, na UTI, quando ele nasceu, a mãe já ia chegar mais calma... não o baque, o choque, esperar a boa vontade de uma, de você chegar e ver que ela tá boazinha para você perguntar as coisas....

Yasmim (01:19:21)

Eu acho assim que não precisava nem ser um médico, exatamente

Angélica

Uma auxiliar...

Yasmim

...É ou alguém responsável assim a enfermeira que tá cuidando dele, mais uma pessoa pra gente ter um diálogo com os pais, para explicar, que nem ela falou, a pessoa falando com você, você já se acalma um pouco mais. E as vezes o papel tem nome complicado também que a gente não sabe o que significa, então, não vai ser uma boa ideia.

Angélica (01:19:50)

Porque assim, a pessoa falando, se ela passar alguma coisa que ela não entendeu, ela vai "o que quer dizer isso?", ou e ela fala, a gente quer saber o que quer dizer aquilo ali. E ela falando se ela falar uma palavra difícil a gente vai perguntar. Agora no papel você não vai deduzir, talvez você fica mais assim... E não precisa ser um médico nem uma enfermeira nada, eu acho, uma mocinha que fica na recepção pra isso, ia deixar

qualquer mãe mais calma antes de entrar... eu acredito nisso...

Melissa

É que nem, eu acho assim, tudo mundo que tá aqui no CAISM tem uma gravidez de alto risco, né, então a gente espera mesmo que os bebês nasçam mesmo prematuros, seja de 23, 29 semanas, e poderiam ter assim, que nem a gente está aqui hoje, e aí explicasse os riscos que um prematuro pode ter, ou que a mãe pode ter, tipo uma palestrinha, uma reunião com algumas mães, já deixaria a gente mais tranquila...

P: Isso durante a gestação? No pré-natal? Você está falando em grupos, como esse?

Hortência (01:21:06)

Pode começar até antes na verdade, no consultório do ginecologista da gente, do obstetra, no posto de saúde... O primeiro ultrassom que eu fui fazer, tinha na mesinha da recepção, tinha um livrinho pras mães pegarem e levarem pra casa, um informativos, sobre: amamentação, ganho de peso, quais os alimentos é legal pra mãe comer, um pouquinho de cada coisa né? Se é pra mãe fazer exercício, pra se alimentar, pra ter leite, várias informações, poderia ter um pedacinho dessas explicações sobre a prematuridade. Então desde o consultório, tem inúmeros panfletos lá, falando de doenças transmitidas sexualmente, falando de métodos de contracepção poderia ter lá também informativos: você sabe o que é prematuridade? O bebê pode nascer prematuro, o que pode ser feito para evitar, poderia ter, desde do começo da gestação até pra quem não é de alto risco; porque eu nunca fui de alto risco... e aconteceu... Poderia vir desde o consultório do ginecologista né? Um livrinho ou um panfletinho, alguma coisa, que desse para a mãe falando sobre isso, pra ter pelo menos o primeiro contato com esse mundo de prematuro, que é só para alertar, para ela que há uma possibilidade real, porque aqui, depois que chega aqui, tem que ser pessoalmente, tem que ser de pessoa para pessoa, papel aqui, a gente não sabe nem lê, tem que ser de pessoa para pessoa... Mas pode a orientação pode começar desde lá do início da gravidez, pode ser muito no comecinho mesmo...

P: Lá na gestação vocês estão dizendo então que poderia ter uma Cartilha um panfleto, ou até dentro das que já existem?

Hortência (01:23:03)

Dentro das que já existem, ou mesmo o médico fala "mãe hoje em dia, muitos bebês nascem prematuro, então se isso acontecer..." Mesmo que seja uma colocação dentro da consulta... De qualquer forma, mas começar na gestação, porque então a pessoa não vai chegar como a gente aqui e... não tem como dar a notícia hoje, e hoje mesmo já nasceu... não deu para digerir isso ainda... né? Porque depois que já tá aqui, depois que já nasceu, tem que ser pessoal mesmo... tem que ser individual, né? Cada caso o seu bebê, não adianta ser um material amplo para todo mundo...

P: A Angélica falou "a pessoa acalma, o papel não". As pessoas se acalmam umas às outras, o papel não tem a capacidade de acalmar, de acalantar, né? Ele é uma informação, né, e aí vocês estão falando da troca, da confiança, da esperança.

Rosa (01:24:13)

Por que como ela disse mesmo tem nomes tem palavras de nomes complicados que a gente mesmo nem sabe o que significa, então só eles mesmo para traduzi...

P: Um tradutor, um profissional de saúde como um tradutor.

É.

P: Alguma coisa mais, alguma nova ideia? O grupo, a necessidade da presença, as cartilhas no pré-natal... Alguém mais pensa em alguma coisa útil para si? Algo

que já poderia ajudar já, nessa conscientização? Nessas informações?

Jasmim (01:25:08)

Então, acho que é isso mesmo, porque a gente fica, realmente, bem mais tranquila quando a pessoa assim, oh que nem eu mesma quando cheguei não sabia nada, quando eu cheguei eu tive sorte porque encontrei uma enfermeira muito bacana lá na UTI ela falou "olha Jasmim o (nome do filho) ele veio de lá da UTI e ele só precisou vim ficar o primeiro dia com oxigênio, depois ele não precisou mais, ele já está respirando sozinho e isso é muito bom, ele é muito forte, esse o monitor, ele até tanto é normal, esses traçados, a gente vê isso porque é importante saber como ele..." Ela explicou, explicou tudo como ele tá, aí ela falou que "a gente fala assim que ele tá estável, assim, quando ele não tem nenhuma intercorrência, tá correndo tudo bem, dentro do normal..." Ai eu perguntei o que era normal "É normal que ele tá ganhando peso que ele tá mantendo a temperatura, a respiração dele está dentro do que a gente espera, que é nesse parâmetro..."; então assim a gente fala assim, então tá tudo dentro do esperado é sinal que tá correndo tudo bem, então a gente tem que ter paciência e a gente sabe, a gente tem que ter paciência, tem que esperar, a gente fica assim, sai um peso, a gente tá angustiada... "Será" ah "como será que tá?" assim né, então eu acho que é importante a gente fica assim... Até quando deu a noite eu ligo de casa, tem dia que a enfermeira fala assim: "tá tudo bem!" daí ai, na verdade eu tenho até vergonha de ligar porque eu já fico o dia inteiro né, assim, praticamente, daí eu chego lá e ainda vou ligar? Nossa, essa mãe... aí eu falo assim para o meu marido, "liga você hoje" (todos riem), ai ele fala assim "tá tudo bem", ai ele desliga o telefone e tá tudo bem, "mas como tá tudo bem?" ele tá... Ai ele fala, num sei tá tudo bem... Teve aí uma vez que eu liguei, e falei "oi aqui é a mãe do (nome do filho)..." Ai ela falou "ah ele foi pra UTI", "mas como ele foi para a UTI?" "Ah mais tá tudo bem!", Ai eu falei "Lucas ele foi pra UTI e agora a gente tem que ir lá, porque o que aconteceu?" Ai eu liguei de novo lá na UTI ainda, e aí a enfermeira falou comigo: "não Jasmim é porque ele é pequenininho, e ele tinha ido lá para o semi porque aqui estava precisando de uma vaga, então a gente colocou ele lá para ceder a vaga dele e agora que vagou de novo ele veio pra cá, mas ele continua do mesmo jeito, não tem nada de anormal ele continua bem"; Ai eu falei "ah tá, tá vendo tava tudo bem é que ele precisou", ah... daí a gente entende, fica tranquila...

Hortência

Precisou uma enfermeira com boa vontade

Jasmim (01:28:00)

Mas tem dia que a gente liga "ah tá tudo bem?". É igual quando a gente chega, e aí "ele tá bem tá tudo bem?" "Tá" (todas riem), mas a gente espera né, que ela fale assim "não...ele continua ... engordou ou emagreceu..." ou né? (todas riem) Ou que ele "continua do mesmo jeito assim...bem, continua ganhando peso, continua tudo dentro do normal, tudo dentro do esperado que ele precisa..." então ele já, será que ele tá, tá tudo bem mesmo ou tá mais ou menos e ela não quer falar?

Hortência (01:28:30)

Isso é importantíssimo a equipe de enfermagem ser orientada a passar informação para as mães, elas não precisam sentar e perder tempo e deixar de trabalhar para vir falar com a gente mas, eu acho que deveria fazer parte do dia a dia delas, passar a informação para a mãe, mesmo que seja de uma maneira muito assim, "olha mãe, seu bebe tá bem ele tá respirando, ele não teve apneia não teve queda de frequência, de saturação..." Sabe? As coisas importantes pra gente ele respirou? Respirou. Ficou sem remédio? Não... Mesmo que seja só isso... Eu acho que a equipe de enfermagem tem que ter treinamento nesse sentido de

que... Poxa! Elas vivem dentro desse quadro de apreensão, elas têm que ter paciência com as mães...

P: Um relato simples do que aconteceu quando vocês estavam longe do filho de vocês? Vocês querem saber se ele continuou respirando se teve alguma coisa diferente? Porque houve um período que vocês ficaram sem olhar e sem estar ao lado?

Hortência (01:29:40)

A gente fica ali do lado do monitor, sabe, 10 horas 11 horas olhando a saturação dele, porque se cair abaixo daquela saturação ele pode fazer uma apneia, então a gente fica ali o dia inteiro rezando para o negocinho ficar em 100 (risos), ai... a gente vem

Jasmim

Será que quando eu fiquei fora o negocio caiu? E ninguém viu, e será que aconteceu alguma coisa?

Melissa (01:29:58)

Igual ontem eu perguntei uma coisa simples e fiquei sem resposta "você sabe se ele fez coco?" - porque mudou o leite - é sim ou não, sabe? Fez ou não fez. E eu fiquei sem resposta... "depois eu vou ver.." "depois eu te falo..." E num... É importante pra mim se minha filha fez coco! Eu quero saber se o intestino dela está funcionando...né? Se ta preso, se não tá...

Rosa (01:30:16)

Hoje em dia pra eu olhar, saber o pesinho, ver alguma coisa eu já puxo logo a pasta e ela também num tá nem aí..

Hortência

Se ela ver você com a pasta na mãe, você vai tomar uma baita bronca!

Rosa

Eu chego logo na pastinha e vejo

P: Mas isso é uma coisa importante, a pasta é de vocês, vocês não podem retirar do lugar, isso é muito importante, todas as anotações, todas as informações registradas, em todos os lugares a respeito de qualquer pessoa que está hospitalizada, pertence a própria pessoa. Ele é o instrumento de trabalho fundamental para a equipe, por isso, ele tem que estar sempre no mesmo lugar. Nenhuma folha pode sair da ordem, nenhuma rasura, ninguém pode trocar. Você não pode levar embora nunca, porque a ausência daquela informação pode ser um prejuízo muito grande para tratar, é a memória de tudo. Mas você pegar a pasta, e ler as informações contidas ali, são de direito do paciente ou, quando no caso de criança ou de maiores de 60 anos é de direito do acompanhante responsável.

Hortência,

A gente não pode por a mão.

Jasmim (01:31:51)

As vezes eu to sentada e o médico vem e coloca ali em cima.. Dai a gente fica em pé... se esticando (risos)

Yasmim

...(risos) Se tomou o leite, se ganhou peso...morrendo de medo...

Jasmim

Se tá tomando suplemento aí "Ele tá tomando suplemento?", "Eu num sei", eu já vi, que ele tá tomando suplemento, "Ele tá tomando suplemento?" "Não sei!". Ai elas pegam a pasta (imita em gesto brusco), coloca lá em cima pra gente não vê.

Rosa (01:32:17)

No meu caso, ontem mesmo eu peguei a pasta que eu tava querendo ver o peso que eu perguntei e ela, tava ocupada e saiu, eu puxei olhei, aí ela voltou, eu com a pasta na mão lendo, e eu lendo eu fiquei, depois que eu terminei de ler, eu olhei o pesinho dele em cima, que eu tava lendo, mesmo que eu não tava entendendo, eu vi que ela ficou toda assim, mais eu continuei lendo.

Hortência

Mas não é algo que a gente possa fazer, então... mesmo ler no lugar paradinha, sem tirar da ordem que nem você falou, não é, elas não deixam.

P: Essa é uma informação que vocês precisam ter, nós podemos até conversar sobre isso em outro momento, mas a leitura, o registro, ele tem códigos muito médicos, então as vezes não entende. Claro que essa informação que eu estou dando para vocês, não é para que vocês substituam, a troca verbal a comunicação clara simples e que tenta responder a pergunta de vocês. Porque tem um monte de informações lá, que pra vocês tanto faz, não é o que vocês querem saber, né? Mas assim, para que vocês sejam só informadas né? Que isso é de posse do paciente, isso é legislação, claro, se existe uma situação tensa, vocês disseram, para que é que vocês vão provocar mais tensão, quando se espera que as coisas fiquem melhor, então o melhor é sempre conversar, perguntar, esclarecer, até porque vocês disseram "eu sei que ela está ocupada com o trabalho dela", mas a informação as mães é trabalho também da equipe, né? Informar, conversar, também é trabalho do cuidador de saúde, então ela não está fazendo nada além do trabalho dela: informar.

Violeta (01:34:21)

Eu queria fazer uma pergunta. Eu fui informada que os pais podem ficar o tempo que quiser com o bebê, só que tem enfermeira que fala assim: "você não acha que já ficou tempo demais aqui? Vamos dar uma circulada? Vamos botar as pernas para circular um pouco?" (todas riem).. Aí tipo assim, as vezes eu acabo de chegar, to meia hora, 40 min. 50 min.... ai vem outra e fala "você já ficou bastante tempo aqui dentro!" Tipo assim: Poxa! Sabe?

Rosa

Elas também falaram assim comigo, que era uma hora de relógio pra gente ficar com o bebê, e só que como eu saiba, como eu sei, os pais são 24hs, e ela falou que era somente uma hora que eu deveria ficar na sala com ele... Então, eu fiquei essa uma hora na sala, saí, meu esposo foi embora e como eu tinha que tirar leite eu voltei e fiquei na sala mesmo que ela me olhava com cara feia... Voltei e fiquei, como era 24hs...e fala...

P: Na porta da UTI tem várias informações, e uma delas é "a UTI está aberta para os pais 24 horas por dia" Ai tem, quantas horas e visitas os avós podem fazer, quantas horas e quantas visitas os irmãos até 2 anos podem fazer ou menor, então essa informação, ela está lá disponível.

Hortência (01:35:39)

Mas elas tratam a gente, como já foi falado já, como se a gente tivesse atrapalhando ali dentro. É normal a gente ouvir isso, pai e mãe vai dar uma volta lá fora...É e ainda fala assim: "quero ver se quando for pra casa vai ser assim, ficar em cima da criança o tempo todo". Eu já escutei isso...

P: Falando da casa, o que vocês acham importante as mães e os pais saberem no momento de ir para casa, da alta médica?

Violeta (01:36:34)

Eu gostaria de ter o máximo de informação possível porque vai ser o primeiro bebê que eu vou ter em casa, e ainda prematuro, aí eu queria saber como vai ser visita, os lugares que eu posso levar, quando, se vai ter retorno, se é que vai ter, se eu vou poder ter uma vida normal com o bebê né, porque o medo é grande, porque toma um banho faz uma queda, então eu fico imaginando "será que em casa vai ser assim?" Porque aqui eu tenho os aparelhos que mostram mas e em casa? Como eu vou identificar, se ela tá passando mal, se tá acontecendo alguma coisa... para que eu possa né, socorrer antes, então são essas informações assim com o bebê..

Hortência (01:37:17)

Eu por mim levava a Dra J embora

Todas

Risos

Hortência

Essa informação é válida? A gente quer um médico para levar para casa!

Yasmim

Eu levava a Dra J, a partir de hoje a senhora mora aqui.

P: Isso é um jeito de ter respostas rápidas quando algo acontece?

Hortência

É, é, eu penso principalmente, se ele precisar de alguma coisa, o que eu faço?

P: É a mesma dúvida que a Violeta, vocês estão falando muito da emergência né? Da queda, se precisar de alguma coisa o que eu faço, aí teria a Dra J junto..

Jasmim,

Que nem ele tem a queda e o monitor já acusa, as vezes elas só olham para ele e já sabem então se, as vezes elas falam: "ah não é queda não, é porque não tá pegando, tá normal"; aí então elas sabem mas e quando ele tiver em casa? Eu não vou ter aparelho, eu vou olhar para ele e como é que ele vai ficar? Se ele tiver queda ne? Ele fica como quando ele tem queda? Como lidar com ele a partir do momento que ele sai daqui... Um jeito melhor de eles se adaptarem melhor.

P: então vamos lá: se pode ter visitas ou se não pode, filhos..

Jasmim,

Como, como lhe dar com ele.. assim, a partir do momento que sai daqui, com um jeito melhor dele se adaptar melhor...

Hortência (01:38:46)

É assim, por quanto tempo a gente ainda vai ter que ter cuidados extras? Pensando em prematuro? A partir de quando a gente vai poder lhe dar com uma criança normal? Que não é tão suscetível a.. sabe? Essa coisa de respirar... de, de.. eles falam muito de resistência, de imunidade, que o prematuro tem menos, ate infecção... Tem até sei lá, ele fazer 6 meses? Sei lá. Ter um prazo pra gente não se apegar muito nisso?

P: tem um prazo ou tem sinais?

Jasmim (01:39:22)

É porque assim, eu já tava falando, porque todo mundo fica ligando, "ah quando vai poder visitar?" eu já falo assim "ah só a partir de 6 meses ninguém vai poder ver ele antes"

Todas

Risos

Yasmim

Eu vou colocar até plaquinha no berço "não toque" (risos).

Jasmim,

Quando chegar em casa a gente vai ver como é, não eu já falo, a partir de 6 meses só que ele vai poder.

Angélica (01:39:51)

Que nem me falam, "ai quando seu bebê vier pra casa, eu não vejo a hora de pegar ele", e eu digo "e quem disse que você vai poder pegar?" (risos)

Yasmim

Pode pegar, mais não sei depois de quanto tempo, antes disso não pode pegar!!

Jasmim

E o pai? O meu é pedreiro eu to quase expulsando ele de lá, vou trocar todas as fechaduras e não vou deixar ele entrar..

Hortência (01:40:07)

Ontem mesmo no banho, ele tomou o primeiro banho dele hoje, daí assim, para elas darem banho, elas tiraram a temperatura, tem um padrão pra elas poderem dar o banho. Ai eu falei pra enfermeira: "enfermeira em casa eu também vou ter que tirar a temperatura dele, para saber se nesse dia ele vai poder tomar banho ou não?" e ela falou "dependendo do caso sim, se você ve que o dia tá meio sem sol, tira a temperatura; se tiver alta ou se tiver baixa você não dá banho". Até quando esse cuidado é necessário? Porque crianças maiores a gente dá banho todos os

dias com frio sem frio se ta sol se tá frio, vai toma banho! Mas e os prematuros? A gente não sabe muito assim, até quando tem que controlar a temperatura dele?

Jasmim

Até quanto? Ontem eu escutei que até 1 quilo e meio... então né?

Hortência

Até quando ele corre risco? Porque até todos os bebês correm risco de apneia, e é um minuto... (medo)... E se ele vai pra casa?

P: O bebe de vocês aqui além dos aparelhos, eles também têm atendimento, passa a fisioterapia, passa a fonoaudiologia, vocês ficam com eles e vocês olham. Depois da alta, é falado alguma coisa, vocês sabem de alguma orientação, outra, além de aparelho? Mas de pessoa ou de atendimento extra em casa? Tratamento, terapia?

Jasmim,

Eu perguntei se tiver alguma coisa, se acontecer alguma coisa em casa, a gente tem que vir aqui? A gente tem que correr aqui no Pronto Socorro? Ai ela falou "Não você tem que correr no hospital da sua cidade, e tem que ter o... o... como é? Como chama? O pediatra, é então você tem que ir direto no pediatra ou direto no Pronto Socorro. Aqui ele vai fazer acompanhamento até 2 anos, mais aí o médico vai estipular fazer as consultas quando é" Então, eu tive essa informação.

Hortência (01:42:23)

É a única informação que eu tive é que eles vão ter retorno,

P: Até 2 anos

Hortência

Eu não sabia que era até 2 anos, agora que ela tá falando, tem um tempo. A enfermeira me falou que depende que cada bebê, tem um prazo.

P: Ok, mas o limite é 2 anos.

Hortência

Mas existe um certo número de retorno que a gente vai trazer, mas eles vão continuar acompanhando, e uma das enfermeiras comentou também a necessidade de resguardar o bebê – como a Violeta falou – de locais públicos né, que tem bastante gente, de até mais ou menos os 6 meses, por questão das vacinas para eles ganharem mais resistência, que também uma enfermeira também falou e dos cuidados a mais da parte respiratória, só! Durante algumas conversas foi o que eu sei. Mais nada

Violeta (01:43:19)

Ai tenho uma dúvida também, em casa, meu bebe tem alta aí eu sei que em 48hs volta né? No retorno. Não sei se é 48hs, mas volta né? Ai no caso pode vir de transporte? Porque no caso meu esposo não tem carro, aí então como eu vou vir? No transporte né? Eu tenho medo, porque assim, eu não tenho dinheiro pra pegar um taxi lá da cidade que eu moro até aqui, então nossa como que eu vou fazer? Eu fiquei com medo, outro dia eu falei, nossa vai ter alta vai ter que voltar? Não pode andar de ônibus, o que que eu vou fazer? Né? Então eu queria que depois que fosse passado pra mim isso, como é que eu vou fazendo. Uma orientação mesmo.

P: Até para esses retornos que são feitos do acompanhamento? É bastante coisa né?

Violeta

É

P: Mais alguma coisa mais, que vocês acham importante? Que informações vocês gostariam de ter antes de ir para casa, no processo de indo para casa?

Hortência (01:44:30)

Eu acho assim, seria bastante, daria bastante segurança para gente se a gente tivéssemos um canal de comunicação com o CAISM depois da alta, porque é complicado depois que a gente põe o pé pra fora com o bebê, a gente deixa de ser um problema deles, e na verdade - que nem ela falou - procura o hospital da sua

cidade, o hospital da minha cidade não adianta procurar, o padeiro da esquina sabe mais que eles. É, é verdade isso, num eu fico apavorada, capaz que eu saiba mais que eles não têm estrutura, não tem equipe de enfermagem, não tem ...eu não vou ter ajuda lá... seria interessante se a gente tivesse um canal direto assim... Teria uma, "olha, assim, eu acabei de sair daí..." posso ligar? "Olha tá acontecendo isso com o meu bebê, o que eu faço?" Seria interessante a gente tivesse uma, se pudesse continuar com uma comunicação... Como ex paciente.

Rosa (01:45:19)

Hortência,

É não sabe o quadro.

Jasmim

Porque até mesmo no nosso caso, na nossa cidade, nem sempre, nem sempre não, eles nem vão saber como foi o caso com o nosso bebe...

Chega no pronto socorro, explica que nasceu prematuro já teve isso, já teve aquilo, ou nunca teve...

Até que a gente explique...Ou eles sabe o caso dele

Hortência ,

Mas por exemplo assim, "Ah meu bebê tá estranho, tá fazendo temperatura baixa, tá vomitando, anormalmente", é claro que a gente não vai ficar ligando a qualquer dor de barriga, mas se começar a apresentar um quadro que a gente achar estranho, poderia por exemplo ligar aqui, "posso conversar com uma das medicas que atendeu o meu bebe enquanto ele esteve internado?" Claro que não daqui a 10 anos... Mas pelo menos um período, "olha meu bebe é o (nome do filho) o numero dele é tal, a gente saiu daí há 1 mês e ele está acontecendo umas coisas estranhas..." Seria interessante...

P: Um período critico?

Hortência,

É pelo menos durante um período critico, é pelo menos até a gente pegar confiança, que é... Ufa agora é só viver... Né? Se a gente pudesse ter um canal de ligar... "Posso conversar com um dos médicos o que foi responsável pelo meu bebe quando ele esteve aí?" Sabe, ele tem acesso ao prontuário, ele sabe tudo que aconteceu, e daí eu dizer "olha o (nome do filho) está fazendo uma s coisas estranhas, não é normal"... né? Só para ele falar "então tá traz para o pronto socorro" "ou não, fica tranquila vai com o seu pediatra mesmo que não é nada demais", porque querendo ou, não aqui sempre vai ser o... a segurança que a gente tem sabe?

P: O porto seguro?

Hortência (01:46:57)

É - como ela falou - ninguém sabe de tudo que eles passaram, mesmo se ele lê o resumo da alta.. é diferente... é diferente

P: Você Sabe

Eu sei tudo que ele passou, como foi difícil, como foi complicado, cada problema de respiração, de coração tudo, mas até a gente chegar e explicar, pro médico - como ela falou - seria, daria segurança pra gente né? Ter, ter um canal...

P: E a ideia de vocês serem treinadas e habilitadas, porque a gente parte do princípio que qualquer pessoa, um bebê, um adulto, ele recebe alta, quando está de alta, né? Ele está bem para ir. Então se vocês que passaram por tudo isso, que conhecem cada problema de respiração, de coração, fossem treinadas ao longo de todo esse percurso para identificarem quando não é nada, e quando é alguma coisa que aí sim, precisa de ajuda?

Hortência

(01:48:17)

Eu acho excelente, mas precisa ser um treinamento bacana mesmo, porque a gente ouve muito assim, a questão da respiração dele, a gente se preocupa muito com a saturação dele, com a respiração, e as enfermeiras fala assim "ah se ele ficar roxo é porque caiu", eu não quero esperar meu bebe ficar roxo, eu

quero prevenir para que ele não fique roxo, eu não vou fazer massagem cardíaca nele depois que o coração parar de bater, eu quero que o coração não pare de bater, entendeu? Ah então não adianta dar um treinamento desse: "ah tá roxo?" Sabe, então ter, eu adoraria, acharia excelente um treinamento, mas um treinamento realmente, um treinamento legal, não esse tipo de "dicas" é... sabe?

Angélica (01:48:56)

Esses dias mesmo eu tava com meu bebe no colo, aqui (no peito em mãe canguru), e meu marido tava segurando o leite e a outra enfermeira um dia antes tinha dito "ah segura nessa altura", a outra: "ah segura nessa altura", até você entender que altura tem que segurar a criança, meu filho ficou roxo... roxinho, eu falei pra enfermeira "meu filho tá ficando roxo" ela ligou rápido, pra ele voltar, então naquele momento, minhas pernas já tava mole, eu já tava quase soltando a criança e meu marido nem sabia mais onde é que ele tava segurando o leite, então foi um susto ali na hora, mas eu não sabia como era isso...Então é uma coisa assim, que eu não fui preparada aquela hora, depois que terminou tudo eu falei "meu Deus..." fui para num cantinho, eu passei o resto da tarde tremendo e chorando, que eu cheguei a ver meu bebe roxo ali... mas são coisas que a gente passa e só nois pra... saber o dia de cada uma aqui tem uma história pra contar e não é fácil....

Encerramento

P: Ufa agora é só viver – Estar aqui dentro da UTI os bebes tem cuidados com o pediatra que cuidam disso, todos têm que condições de dar sequência no desenvolvimento dele. É preciso construir esse elo de confiança com o local mais próximo de onde vocês vivem. Por tem situação simples do primeiro filho e qualquer equipe de saúde mais perto de vocês podem dar essa resposta.

Hortência

Eu me preocupo assim, porque Serra Negra é uma cidade de 27 mil habitantes e tem 3 pediatras pra cidade toda, a gente consegue consulta com o pediatra daqui a 2 meses e meio, 3 meses, pra você chamar um pediatra de emergência no hospital, não existe pelo SUS, você tem que pagar particular, por exemplo 200 reais se subir, pra mim chegar na cidade mais próxima é 30 minutos, isso se eu tiver plano, se não levar para outra cidade não adianta, entendeu? Então, o nosso atendimento fora daqui é complicado, se saúde geral do Brasil, todas nós vamos ter que enfrentar isso, né? Então por isso eu falo, é claro que eu quero ter o plano dele e o pediatra dele lá na minha cidade, mais, vai funcionar para o acompanhamento – como você disse – mas num caso de emergência por ser que eu tenha que correr pra outro lugar.

P: Deixa eu colocar uma coisa que é importante para vocês. Todas vocês agora estão na UTI então, a cabeça de vocês e a vivencia de vocês até aqui, é emergência. Eu só estou ouvindo falar em saturação, ficou cianótico... Quando tiver alta, gente, isso tudo vai ter ficado para trás, senão não vai ter alta, isso do seu colo (me refiro a Angélica)... aliás ele vai estar mamando, não tem mais essa gavagem nenhuma... Então assim, eu entendo essa... aqui eu tenho todos esses aparelhos que me assustaram no começo e eu queria levar eles todos comigo na minha casa...

Hortência

A médica também! A médica e o monitor!

Angélica

Isso!!

P: Porque vocês estão vivendo as urgências desse período da vida, e aí quando fala ufa agora é só viver!

P: No máximo, vai ser uma coisinha assim, um acompanhamento, que nem esses, pode apostar. Se não ele não vai sair, nem que você queira.

Focal Profs. Saúde

Campinas, 14 de maio de 2015 - Tempo de gravação: 01:11:40

Entrevistadas profissionais de saúde da UTIN do CAISM:

Abertura sobre o grupo

P: O que é importante que os pais saibam ou que sejam orientados durante o pré-natal?

Hera – 01:25

A importância de passar para a mãe do pré-natal ter sido bem feito, de todos os exames, todas as orientações sobre dieta, assim um pré-natal bem feito, bem orientado. E se ela tiver risco de prematuro, orientar sobre as possíveis complicações que pode ocorrer em uma gravidez prematura, que normalmente, quando começa uma gravidez ninguém vai achar que vai nascer prematuro né

P: Apesar dos riscos, ninguém conta com isso né? Pensando em todas as informações gerais, independente da ocorrência da prematuridade? Essas informações quais seriam?

Hera – 02:43

Ah acho que as informações quanto aos exames, informações sobre ficar atento, aos sinais que deve ficar atento, sangramentos, infecção de urina, perda de líquido, sobre a dieta é importante, porque controlar a dieta, por conta de diabetes, o que a diabetes pode acarretar no bebê delas, que complicações pode ter, o controle de peso pode evitar hipertensão... Acho que uma orientação nesse sentido, sobre todas as doenças que mesmo estando saudável no meio do caminho pode ter intercorrências, acho que essas orientações.

Ártemis – (03:20)

Concordo, acho que a gente não tem que no pré-natal é, colocar um cenário tenebroso, não é essa ideia não, poxa vida, a pessoa engravida é cheia de expectativas né? A maior parte dá tudo certo, fica tudo bem, no entanto, eu acho que tem que ser colocado de uma maneira branda, né, para todas as gestantes que precisa mesmo de um acompanhamento porque as vezes as coisas podem não seguir o curso normal, que não é necessariamente o que vai acontecer, mas que precisa de todos os exames e tal. Acho que uma coisa que ninguém fala é com relação a atividade física né, e, para as gestantes, é só repouso, repouso... e num sei, acho que a parte da dieta é muito importante de falar pra elas mais, dar uma orientada, que é importante fazer atividade física, que caminhar assim, sei lá de acordo com o que é possível para aquela gestante, e falar assim que pode não ser o desfecho esperado; porque pra deixar, assim, que pode não ser, não é que vai acontecer, mas que pré-natal existe para isso, para antecipar situações ruins e que é importante que se faça o pré-natal direitinho

Hera – (04:56)

Principalmente o pré-natal daqui que já são gestantes com patologias, né? Fazer o pré-natal aqui é porque é de alto risco, então já são mães de risco daí eu acho que já tem que pensar na importância de tratar; geralmente ou já é diabética, já tem alguma doença de base, e a gente vê que elas não tratam direito, num aderem muito ao tratamento então principalmente, as mães daqui dá mais...

Ártemis (05:24)

E a outra parte é mais, se pudesse oferecer uma, um é... auxílio psicológico, vamos dizer, não porque a vida da pessoa muda na gestação e depois que o filho nasce, nunca mais vai ser a mesma coisa, né, então, não é que você falar que vai ser ruim mais, pra gente ter pessoas mais preparadas pra maternidade, seja ela de prematuro ou não. Né? Não é fácil. Então eu acho que um complemento do pré-natal seria esse tipo de esclarecimento mesmo, entendeu, a partir de agora é assim, assim, assado... Ninguém sabe como vão ser.

P: A maternidade não é uma mudança física, é uma mudança do status social

Ártemis (6:17)

Eu também acho que poderia haver esse tipo de conversa sabe? Na sala de pré-natal, no preparo mesmo; o preparo por parto né porque... sei lá, acho que existe umas fantasias em torno do parto... Ninguém precisa obrigar o parto da pessoa, mas assim, esclarecimento sobre o que é o parto, parto normal, parto cesárea, né? E não já direcionar, nortear para uma coisa ou outra...

Atena (06:48)

A gente tenta assim fazer esse preparo pro pré-natal mais aqui né...

Ártemis

Aqui né, mas eu to falando dos pré-natais gerais... os pré-natais de maneira geral né?

Atena

É muita diferença mesmo das mães que chegam já tendo ouvido sobre, elas chegam já muito assustadas. Quando você perguntou, eu pensei se elas sabem primeiro o que é prematuridade né? Por que às vezes, nós, né, dependendo do... talvez nunca tenha ouvido falar nessa palavra o que que é isso, que é grave não é né? E uma coisa que a gente tenta pensar e investigar com elas é se alguém da família já viu ou já tiveram algum contato, com um bebê prematuro, porque ficam com a imagem de bebê Johnson né: bonitinho, grandinho, fofinho... E às vezes não é né, vai ser pequenininho e elas vão se assustar... Então quando tem um risco maior de prematuridade, aí a gente já começa a falar um pouquinho e mais do que isso até né, do que elas podem encontrar... Ou lá as vezes na internação ou quando tem risco de prematuridade...

P: É importante dar uma orientada durante o pré-natal para outras possibilidades, não assustar né, mas durante o pré-natal abordar um a prematuridade pouco não só a prevenção e os riscos, mas também o que é a prematuridade que é um bebê diferente que vai vir, que não é aquele gorduchinho, né?

Todas

É.

Perséfone (08:19)

É, acho que para essas grávidas que tem um pré-natal de alto risco, eu acho que falta, a gente vê muito, que as mães ficam muito cansadas e elas ficam muito ansiosas em relação a alta, então eu acho assim que é preparar e informar elas com relação a prematuridade, mas avisar que é tudo muito devagar, que tem que ter paciência, porque as vezes elas acham que com elas não tá dando certo, que o bebê delas está mais devagar que os outros... Mas não, é que realmente o bebê que nasce de 28 - 29 semanas vai ter, vai ficar 20 semanas internado, sei lá, 2 - 3 meses internado; e isso vai demandar uma dedicação e uma disponibilidade de tempo e emocional muito grande né, e é... se as mães de cara não sabem disso elas vão ficando cada vez mais ansiosas em relação a alta. Então acho que é isso. E uma coisa do pré-natal geral que eu acho é que as mães acabam não entendendo muito bem, é prague que serve o pré-natal. Porque as vezes parece uma obrigação, assim sei lá, uma coisa que nem todas entendem é o que é? O que são as sorologias, o que elas podem prevenir; eu só fui entender isso depois que eu fiz medicina, mais é, eu não sabia o que a pessoa pode prevenir. E coisas básicas tipo: preparar para amamentação, as mães chegam totalmente cruas, não sabem como vai ser, a própria anatomia da mama, ninguém prepara isso, antes no pré-natal, acho que é uma coisa que daria para se trabalhar também; a parte de atividade física, as mães também têm muitos tabus, né muitos tabus assim do que não pode e o que não pode fazer, acho que falta informação mesmo, talvez porque o sistema de saúde básico não tem um tempo disponível pra consulta, né, é uma coisa bem rápida e mecânica que se pede os exames e tchau, ou

mais, mas acho que se a gente conseguir de alguma forma trabalhar em cima disso melhoraria, né, a situação.

Íris (10:17)

Quando se pensar sobre a prematuridade e pré-natal eu fiquei imaginando qual grupo né? Que a gente ia falar isso né, se é um grupo de gestantes que tem uma gestação de baixo risco ou de alto risco? Porque a de baixo risco teoricamente, a gente nem conversa muito né? Se você for considerar; mas já o grupo de alto risco tem mais possibilidade de falar outras coisas a respeito da prematuridade. Mas, em termos gerais assim, se for uma mãe que tem risco maior que o parto seja prematuro, acho que dois pontos que para ser falado, né, se o bebê nasce prematuro; um é em relação ao tempo de saída, que fica na unidade, que isso as mães às vezes a gente vê muita ansiedade para sair e ir para casa... Uma vez eu via assim, uma que foi para CTI, ela disse assim, ela foi para CTI com o bebê, e ela disse assim: "parece que eu tive meu filho hoje". Porque era o dia que ela tava recebendo o bebê para ela numa CTI – era no alojamento conjunto tardio – então é... pra ela o parto tava sendo ali, naquele dia pra ela, pra ela cuidar, então assim, quanto tempo ele vai ser cuidado, que ela vai estar separada dele, né, não junto como ela pode ter imaginado durante toda a gravidez. E outra questão que pode ser tratada também é em relação à... aos riscos de sequela, né, porque as vezes a mãe, ela tem uma fantasia que o bebê dela é aquele bebê Johnson né? Que vai estar tudo bem, que ele é só um tempo na Neo, mas ele vai sair vai ficar tudo bem... Só que é um risco que é real, e a gente sabe né? A gente sabe da espasticidade também e a gente não sabe quais as sequelas que elas podem ser permanentes, então às vezes as mães elas.. é... precisam ser esclarecidas quanto a isso. Acho que não assustadas, mas esclarecidas, informadas pelo menos.

P: Porque prematuro não é só ganhar peso, né?

Hera (12:30)

É acho que até porque a gente tem muita dificuldade de prever o que vai acontecer, então é difícil falar se o bebê vai ter tal sequela, vai ter tal sequela... a gente consegue prever algumas coisas depende da evolução, mas pra gente também fica difícil, e é difícil a mãe entender isso, né, porque a primeira pergunta é: "meu filho vai ser normal? Vai ficar tudo bem?" ; e a gente também não sabe responder né, é difícil você né...

P: De um modo geral vocês sentem que elas – no pré-natal- não sabem sobre prematuridade?

Íris (13:02)

A gente acredita que elas não saibam porque na verdade a gente não tem contato com elas no pré-natal mas, da forma que elas chegam pra gente...

Selene (13:06)

Acho difícil...

Hera

Porque assim, se fosse malformado, assim eles já têm esse... porque é difícil você saber... porque quando tá internada aqui a gente pode conversar com elas, porque mesmo na gestação de risco, assim...

Taisa

Hipertensa...

Hera

É imprevisível. E também é difícil você falar um monte de coisa em uma gravidez que pode ser normal... E você ficar criando... é complicado, porque assim, uma coisa é quando já tem alguma coisa grave aquela bolsa rota que você já sabe que não vai se prolongar muito, agora no pré-natal é difícil abordar isso.

Perséfone

Porque o excesso da informação também é perigoso..

Hera

Como é que você vai abordar um monte de coisa, que provavelmente... vai ser ruim, porque a gente tem uma

alta porcentagem de bebê normal, não sei mas acho que 90% não tem nada..

Selene (14:00)

Eu acho também que a falta de orientação aqui é muito grande assim, claro que chegar em uma consulta de pré-natal e falar tudo, tudo... as possibilidades, são muitas. Você pode ter uma malformação, prematuridade, você pode ter muitas coisas, mas eu acho que, pelo menos quando a gente recebe as mães, falta o básico, com certeza essa parte não tá sendo dada nem de um modo geral, elas não tem noção nem de amamentação. A gente tem mãe aqui que quando você pergunta: "você já ouvir falar de aleitamento?" Elas não sabem o que é aleitamento materno, então olha o tamanho da falta de orientação! Aí quando você fala de uma possível prematuridade ou malformação, mas aí é outra coisa. Mas eu acho que quando tá aqui, é mais fácil abordar a prematuridade em si. Eu acho muito complicado você conseguir fazer essa orientação - que nem a Dra Ártemis falou - sem ter a intenção de dar nó, de causar pânico entendeu? E aí você pensa, é um sistema atenção do SUS, que as consultas são uma atrás da outra, você não tem nem tempo de fazer uma orientação das patologias aí você tem que dar uma orientação com cuidado, com cautela sobre coisas que podem acontecer ou não, então acaba é, eu acho que, falha nesse ponto.

P: Vocês estavam falando né, que é difícil falar do que é previsível, esperado que é amamentação, e a informação não chega nem para o que é previsto, que é amamentar e aí, é mais difícil ainda a informação para aquilo que é impossível prever, que é as vezes a situação da prematuridade.

Ártemis (16:03)

Tem uma situação de gemelar monoaminiótico/ e monoaminiótico, que o protocolo atual é o nascimento prematuro, e então a hora que a gestante descobre que ela tá grávida de gemelar mono/mono ela sabe que ela vai ter a criança por volta de 30 semanas. E nós tivemos uma enfermeira no CO que aconteceu isso, e ela, enfermeira do serviço foi falado pra ela de uma maneira muito objetiva que isso ia acontecer, que ela entrou em parafuso... ela que entende tudo, aconteceu isso; aí você imagina então, a mãe que não tem um pingo de conhecimento, então as vezes fica.. "ah prematuro que isso?", ela subestima a informação, que dão, sei lá, não sei como ela vai processar; essa é uma situação real do pré-natal, entendeu? Você tem que falar pra ela, a partir de 30 semanas você vai internar e o seu bebê vai nascer prematuro!

P: Qual o limite da informação no pré-natal? Entre nenhum a informação excessiva?

Ártemis (17:11)

Daí, então como que eu vou... Precisa ver como vai dar essa informação também né? Porque é um monte de coisas no pré-natal, isso, isso e ultrassom isso... Aí fica uma situação horrorosa então, não tem, depende de quando é previsível, eu acho que tem tudo mesmo para se colocar as coisas né?

P: A Ártemis está falando uma coisa importante que é a diferença de ser informada e de compreender o que está acontecendo

Selene

Aqui a agente vê uma distancia enorme disso

Ártemis

E aí ver né: "Você entendeu?"

P: E aí a compreensão cognitiva disso, o processo cognitivo mesmo e a compreensão afetiva disso, que é emocionalmente ter um bebê que sai do seu corpo antes, deixar de ser gestante, pelo menos 8 semanas antes do esperado.

Silencio

P: Vou fazer a segunda pergunta, que a gente acabou falando, que são os riscos da prematuridade, quer dizer, quais as informações e orientações que podem

ser dadas sobre o risco da prematuridade. Até falamos disso, a questão do mono/mono. Que informações a gestante deve ficar atenta sobre o risco?

Artemis (19:15)

Se ela tem hipertensão, "se subir muito você me procura" "olha se sangrar você tem que me procurar"... São sinais de alerta, assim como "se romper bolsa, você tem que vir me procurar"...

P: São sinais de alerta

Perséfone (19:26)

E eu acho que ela tem que ficar ciente de que aquela gravidez não é uma gravidez absolutamente isenta de risco né, acho que também não precisa falar absolutamente tudo que pode acontecer com ela, mas falar que ela precisa ter uma atenção especial com a dieta, com exercício físico, tomar os remédios; porque a gravidez dela não é lisa, não é totalmente zen, nenhuma é, mas ela tem que ter um cuidado especial; então assim, não é assustar, mas é fazer que ela tenha cautela, a gente vê grávidas aí que estão pesando 150kg, ou seja, a pessoa não fez absolutamente nada. Ou fez, não sei, ela pesava 180kg (rs), mas assim, a gente vê grávida chegando sem o menor preparo, sem o menor cuidado com a gestação dela, não é assustar que nem a Hera falou, mas você está colocando a vida de outra pessoa em risco, então você tem que cuidar né, porque muitas grávidas não tem essa noção, num tem... "aí eu to grávida to com desejo, vou comer o que o que eu quero, vou fazer o que eu quero"... E isso... né? Traz um monte de consequências, a verdade é que ela tem que atentar a algumas coisas, que ela não pode fazer o que ela bem entende da vida dela, porque isso vai trazer prejuízo para ela e pro bebê.

Athena (20:39)

Nem sempre acho que dizer coisas, é assim, a gente tem muito medo de assustar a mãe com a informação, mas acho que depende do modo como a informação é dada né, mesmo essa moça que trabalhava aqui, totalmente racional, chegou na hora bloqueou tudo, a informação né, foi tão bruto o negócio que ela preferiu não ouvir...

Artemis

Quando ela ouviu que era gemelar nossa, ela, tomou um susto, nossa, era momo/momo começou a chorar

Hera (21:10)

Por outro lado também a gente não pode falar que vai ficar tudo bem, porque isso não é tão simples

Artemis

Não mas eu acho que é o jeito que é falado, é o jeito que é falado.

P: E será que, falando ainda do pré-natal, antes do parto e da UTI, a gente falou em jeito de falar, da cognição do afetivo, será que vocês tem uma sugestão de outra forma que não a verbal, talvez? Um folheto ou outra coisa geral de forma mais branda, será que alguma coisa assim funcionaria para passar essa informação?

Perséfone (21:48)

A gente teria que ter uma parceria com o pessoal da GO né, que acaba fazendo o pré-natal, a gente como neopediatra, a gente acaba tendo nenhum contato com a grávida né, mas tem alguns casos de mães diferenciadas que se preparam, elas fazem consulta com o pediatra mesmo antes do bebê nascer, né, assim; para já se preparar. Logico que talvez um trabalho em conjunto com a ginecologia. Um informativo, uma ação assim ia ajudar, amamentação, atividade física, dieta.. é acho que isso funcionaria sim.

(22:27)

P: Vocês estavam falando sobre os limites de uma consulta, do tempo dentro do SUS, que é uma demanda grande pra fazer um protocolo, para cumprir esse protocolo e ainda trazer essas informações gerais né? Pensando em uma equipe de saúde, vocês acham que algumas ações poderiam ser feitas? Não exclusivamente pelo médico para que essas

informações pudessem ser administradas? Pudessem ser fornecidas as mulheres sobre prevenção, sobre risco? Porque as vezes isso não é possível dentro do tempo de consulta médica.

Íris (23:19)

Ah eu acho, eu trabalhei em um PSF, e no PSF que tinha um grupo de gestantes, e para esse grupo, periodicamente eles pediam para o ginecologista para falar, e agente ia lá falar, mas isso era esporádico, o tempo todo tinha enfermagem, tinha uma terapeuta ocupacional que acompanhava, então era muito mais fácil se você ir sanando as dúvidas, ir dando explicação do que restringir esse espaço de orientação só na consulta com o ginecologista, né então, não que, não querendo tirando a responsabilidade dele orientar, mas esse grupo era como algo a mais, mas a gente sabia que não é em todo o lugar que funciona né? Na realidade isso não funciona para cada um, até para que elas possam ir trocando experiência né, entre elas né, que estão passando pela mesma situação, né, legal.

P: Agora eu vou perguntar da UTI, sobre o cuidado com o bebê, o que vocês acham importante que seja orientado aos pais na internação na UTI. Podemos pensar desde a entrada até durante a internação, que orientações que podem ser passadas aos pais, quais são importantes?

Artemis (24:40)

A informação que a Perséfone falou que é sobre tempo, sobre o que é estar na UTI, que ali não é igual ao útero da mãe, que o que ele não fez dentro da barriga ele vai fazer agora fora na barriga e... com a nossa ajuda mas, sozinho... Falar que os pais tem que, ter muita paciência, ter paciência um dia por vez, isso é também que... uma coisa que... e que o risco é todo o dia, porque as vezes eles veem o bebezinho sem nenhum, sem nada e eles acham que tá tudo bem, não é para eles se aliviarem né... mas eu acho que isso que eu vi assim; que as vezes eu vejo que eles acham assim que, que tudo bem; tudo bem eu lembro que uma vez que ia nascer um bebezinho de 24 semanas, e alguém no hospital falou, "ah não ele vai nascer vai pra UTI e na incubadora, e vai ficar tudo bem!"... É isso sabe, os riscos de sequela, do risco de quanto menor a idade gestacional, ele pode ficar grave... "Olha ele tá bem agora mas isso não significa que não pode ter um evento a qualquer momento, que pode acontecer alguma coisa e que pode ficar com sequela e o risco, que a gente faz o possível"... Porque eu acho que os pais acham que a gente faz o impossível, as vezes, e a gente faz o possível, né... é tanta expectativa deles que eles acham que a gente faz o impossível... Principalmente perguntar se eles estão esclarecidos, porque a maior parte eles ainda não estão entendendo nada do que você tá falando né... nada, nada, nada, nada...

P: estão anestesiados?

Artemis

É, em outro planeta assim...

Hera (26:37)

O que a gente vê assim é que eles demoram muito pra... por mais que você fale, fale, fale...

Artemis

Atenção

Hera

Demora

Íris (26:50)

Acho que um bom começo quando o pai ou a mãe chegam na UTI é perguntar o que eles sabem a respeito do filho deles, o que já foi informado, mesmo no CO, ou no pré-natal, que a partir daí você vai ter, você vai saber quem é essa mãe, o que ela sabe, o que ela entendeu o que ela não entendeu e você vai poder aos poucos né, ir trazendo algumas informações. Eu tive uma experiência essa semana, tinha um neném que nasceu e ele era malformado e antes de informar né, de alarmar né, de falar as coisas eu perguntei o que

essa mãe, como ela era de menor estava acompanhada da avó, então o que elas sabiam a respeito da criança, e na cabeça elas estavam super bem esclarecidas, porque tinha uma suspeita que elas estavam muito calmas diante do quadro da criança, aí eu falei, deixa eu procurar saber o que que elas sabem e na verdade elas sabiam exatamente, elas estavam tranquilas porque elas tavam sabendo do quadro, do prognóstico, e o que elas estavam esperando, então as vezes a agente, é, é uma boa alternativa pra gente saber o que elas sabem, o que eles sabem, pra gente poder aos poucos ir introduzindo as informações. Porque se eles já sabem bastante, tem pouco pra acrescentar a gente vai falando aos poucos, as vezes eles, eles não sabem, mas a gente entende que eles também não querem saber, né, que não, então não tem nada pra fazer né, porque é o momento dos pais né, não adianta a gente chegar com um caminhão de informações, eles não vão processar, a gente vai se desgastar porque a gente quer passar a informação, a gente quer fazer que eles entendam só que eles não querem, não é o momento deles agora, entendeu? Então a gente passa algumas informações e depois a gente volta para conversar mais...

Perséfone (28:45)

Acho que importante também é a presença né, dos pais, que as vezes na UTI eles acham que tá atrapalhando não sei, mas acho que, principalmente no semi-intensivo assim as mães que tão presentes, as mães que ficam com os bebês, colocam no pele a pele, tira leite essas crianças nitidamente evoluem muito mais rápido que aquelas das mães que não participam desse processo todo, é óbvio que tem a dificuldade de transporte, outros filhos em casa, mas, quanto mais a mãe participar, aí tem o serviço social também, tem psicologia, tem a equipe toda que ajuda a fazer esse cuidado, quanto mais a mãe e o pai participa, mais eles entendem, mais eles veem a dificuldade do dia a dia, e pra mim pelo menos no semi, assim nitidamente, mas quanto mais a mãe está presente, são bebês que evoluem mais rápido, dão tudo, que não sei, parece que o universo conspira a favor assim... vai muito melhor.

Hera (29:36)

Uma coisa que até a gente, essa parte cabe até a gente, é orientar a importância da mãe na Unidade né, que as vezes ela nem sabem que elas podem ficar, nem tem noção de quanto elas são importantes.

Ártemis (29:58)

Isso é uma coisa que eu sempre falo no CO "olha, pai e mãe não tem limite de horário, de tempo hora certa pra entrar, é só tocar a campainha e ver se pode entrar" Porque eles acham que...

Hera

Que vão estorvar...

Ártemis

Que não vão ver naquele momento e sei lá, não vão ver mais, olha eu não vou, eu tenho que falar que eu não vou podre mostrar o bebê quando nascer, nessa situação de prematuridade, em alguns casos, e aí, eu tento explicar, "olha você não vai poder ver mas, a gente vai conversar e na na UTI você pode entrar quando quiser e, o pai vai poder acompanhar, porque o pai geralmente acompanha..."

P: E essa sensação de estarem estorvando ou estarem atrapalhando, porque vocês acham que eles podem ter essa sensação?

Selene (30:40)

Eu acho que pela própria dinâmica assim, porque são muitos cuidados né, tem a equipe de enfermagem, tem a gente então eu acho que eles ficam num canto, ficam meio como barata tonta, então assim, meio sem saber o que fazer né, eu assim, a mãe às vezes não vem porque ela acha que não tá ajudando em nada, ela acha que a ajuda é a sonda é a sedação é... então ela

então ela acha que ela não ajuda em nada; e não é isso né, a ajuda é..

Atena (31:13)

A gente sempre fala muito dessa questão, que eu costume brincar com elas do "medicamento invisível", né vai ter a equipe ali, o bebê parece que vai ser da equipe né, porque tem a equipe no meio ali daquela relação, mas ela vai ter o medicamento que não vai dar pra medir, que não vai dar para ver, mas que vai estar sempre agindo, se ela quiser conversar, cantar, contar estórias, pode cantar, ninguém vai achar ela louca porque a gente faz isso lá. E que ela não é visita de horário, ela é acompanhante, então a gente tenta valorizar muito no primeiro contato com ela quando a gente não nunca, nunca viu, não conhece, acabou de chegar, ainda não sabemos de onde vem, não sabemos o histórico; e também essa coisa de UTI é lugar pra morrer né, porque a gente muito essa ideia de UTI que tenta, tenta, tenta, tá ficando pior o adulto, vai para a UTI... "ah... foi pra UTI"...porque não tem mais o que fazer. Então às vezes, elas trazem muito essa coisa de não tem mais o que fazer e se desesperam, né; "ah vai pra UTI, então não vai sobreviver...". Então elas ficam muito com essa fantasia de morte perseguindo o tempo todo, mas eu acho importante mesmo falar dos riscos, mas assim, não é necessariamente um, uma causa-efeito = ir/morrer; não lá também saem muito, é recuperação, é acabar de se desenvolver, porque fica muito essa coisa, essa fantasia...

P: O que que é Neonatal? Neo é novo, é novo?

Ártemis (32:39)

Tecnicamente até um mês de vida, assim o neonato.

Nascido novo.

Recém-nascido

P: A UTI é a possibilidade de um novo nascimento. Porque sem esse apoio talvez a vida não seria possível.

P: Desses acompanhamentos que vocês estavam falando, para não abundar nas informações, procurar saber o que eles sabem, eles após esses primeiros contatos, no acompanhamento, o dia a dia, como a Ártemis falou, às vezes está sem e de repente volta tudo e aparece um antibiótico do nada, então esse acompanhamento das mudanças no decorrer do período, como é passado pra elas? Ou é passado? Elas têm acesso? Agora é infecção, agora é...

Íris (34:15)

A nossa realidade hoje, é, a gente pelo menos o que eu tenho visto, assim né, a gente não vai atrás da mãe todos os dias para dizer o que acontece, mas a gente geralmente está disponível para conversar com eles quando eles solicitam. Acho que tem sido mais ou menos assim, que eu me lembro.

Hera (34:27)

Eu já acho que não, eu acho que a gente fala tudo, é lógico, só quando a mãe não aparece... mas se a mãe está lá... eu acho que eles são bem informados, a gente não floreia nada. Às vezes até é uma coisa que me incomoda um pouco porque você quer ... dá uma, assim, você quer dar uma esperança, mas você sabe que você não pode, não porque a criança não vai assim.. Mas eu não sei, eu acho que a gente fala bem assim... "pode ter uma infecção?" "pode morrer?" "pode", mas as vezes eles falam "vai dar tudo certo?", mas as vezes a gente sabe que não dá certo... Acho que só aqueles pais que não vem podem...

Íris (35:07)

Mas assim, o que eu quis falar, eu não vou lá atrás do pai, pra dizer alguma coisa, não assim, se não aconteceu nenhuma intercorrência, mas porque algumas vezes o pessoal da sala da enfermagem já conversa, já conhece e a maioria das dúvidas deles é: "tá tomando o leiteinho?" "tá ganhando peso?"... Sabe? Acho que é isso...

Ártemis (35:30)

Eu acho que de alguma forma todas as informações chegam para a mãe e para o pai...

Selene

(risos) Eles ficam sabem do de tudo

Ártemis

Eles ficam sabendo de tudo, ou através da conversa com o médico ou quando a criança está mais estável, a enfermagem tem a liberdade de passar as informações sobre a criança.

Hera (35:50)

Quando a criança piora a geralmente a gente liga, fica mais em cima, não na hora que está morrendo..

Ártemis

É aí a gente liga, realmente faz uma busca mais ativa.

Hera

Não na hora que ele tá ruim, na hora que ele tá piorando se o pai não ficou sabendo a gente tenta sempre entrar em contato né... E eles ligam também né? Pra saber.

Ártemis

Ligam..

Atena (36:03)

É difícil pai que não liga

Hera

E se aconteceu alguma coisa a gente também fala

Atena

Porque na UTI se o bebe está bem...

Ártemis

É aí até a enfermagem acaba...

Íris

Porque às vezes no semi, assim por exemplo, as vezes a enfermagem passa, mas quando é UTI não, a gente só não vai conversar se tem algum compromisso né...

Ártemis (36:26)

Mas é a equipe né, eu acho que alguém dando a informação né, isso que é o importante, mesmo, né. E... solicitou vai o médico né

P: que tipo de informação se está tomando o leite ou não? Se fez coco ou não?

Hera

Eles têm acesso a prescrição

Ártemis

Eu acho até que eles sabem bastante assim, de maneira geral eles vão ficando super esclarecidos ali dentro...

P: Especialistas?

Ártemis

Isso.

Perséfone

Já sabem manusear a sonda e trocar e não sei o que.. tudo

Ártemis (37:00)

Eu quando vou lá dar plantão, às vezes eu faço isso mesmo, eu pergunto o que você já está sabendo, quando foi a ultima vez que você pra não ficar repetitivo a conversa e...

P: Durante a internação aí, eu vi uma coisa que estavam fazendo na semi, com os pais e eu fiquei na dúvida. Te, um momento que os pais recebem algum tipo de, de orientações, de cuidados com o bebê, então parece que são coisas simples, né? De trocar a fralda, aferir a temperatura... Parece que tem alguma coisa assim de que, é quando eles viram pais naquele momento, a mãe vira mãe mesmo, ela vai lá e ela que... É isso?

Perséfone (37:55)

Isso. Quando o bebe fica mais estável, que não tem muita restrição de mexer, de pegar, daí os pais participam.

Hera

Mas com todo o cuidado, eles fazem praticamente tudo assim, dá banho, trocar fralda...

P: então eles saem preparados para a alta?

Perséfone

Sim.

Hera

A gente tem até dificuldade que tem um trabalho, até com o canguru, que é para os pais estarem atentos que às vezes tem uma barreira acho, do profissional, que as vezes quer, assim, eles querem fazer muito, tem que deixar o pai ser o pai, e fazer do jeito deles,

Ártemis

Ou a mãe.

Patrica

É, do jeito deles, porque eu acho que a mãe pega o bebe e arruma de um jeito, ai vem a enfermagem e arruma de outro jeito..

Íris

Se a mãe arrumou deixa que ela fazer do jeito dela.

Hera

Canguru pode... mas na minha cabeça, deixa a mãe ser mãe, quer fazer desse jeito é o jeito dela...Porque o pessoal da enfermagem né, embrulha de num sei que, porque a toca porque tem quer ser desse jeito (risos)

Ártemis

É por que o "toque" né... tem vários "padrões de conduta", e...

Hera (39:04)

E na UTI é mais difícil porque elas não podem ficar mexendo né...

Ártemis

É... impressionante né...

Hera

Mas mesmo assim...

Selene

Na UTI onde que eu to agora a mãe veio perguntar se ela podia medir a temperatura, só que daí não podia, e vai por aí as pequenas coisas, e na semi elas fazem... na semi dá pra dar banho, dá pra trocar, mas só que na UTI mesmo essas pequenas coisas elas fazem...

Hera (39:40)

A mãe do Brian veio pedir pra mim se na hora que fosse trocar a incubadora, se ela podia ir pegar...

Atena

Ai que dó... Elas adoram....

P: Pegar o que?

Hera

Ele, porque ela nunca pegou, e se no dia que fosse trocar se ela podia segurar o bebe enquanto... trocava a incubadora

P: Pra sentir o peso

Ártemis (39:55)

Isso porque em geral a gente tá longe da perfeição, mas assim, de todos os lugares que eu trabalhei aqui é o lugar mais humanizado que eu conheço, de Campinas e região né... Então, eu acho que...

Atena (40:08)

E a gente vê no grupo pequenas coisas né, eu acho que eles são bem informados mesmo. Algumas são mais passivas mesmo né, pela... educação, "não posso perguntar pro médico..." "tem que ficar quieta", aí a gente vai lá, "não pode perguntar que ele responde..."

Mas assim, pequenas coisas tipo: "tem um negocinho lá no pé dele"... "hoje não tem mais.." né? "Um barulhinho diferente..." e aí elas assustam assim, né; então assim, as vezes, no segundo, terceiro momento, né lógico, não no primeiro dia, mas aos poucos que aquele fiozinho é para isso pra quilo.... porque aquilo lá é um.... bicho pra elas né, então elas ficam muito assustadas; então isso aparece muitas vezes no grupo ... é... lógico que é, é autorizada e tem que falar, do tocar a campainha e não.. de espera um pouquinho mas espera porque...né, porque elas ficam desesperadas lá fora...

Ártemis (41:04)

Acho que isso é uma coisa importante de passar...

Atena

Espera um pouquinho porque tá acontecendo um procedimento na sala, espera um pouquinho.. num

precisa ser dado assim, oh uma coisa clinica aí, mais, espera aí está passando o plantão, ou não é nada com seu filho, ou está acontecendo um procedimento e já já a gente te chama, porque elas ficam muito angustiadas mesmo lá fora... Esse segundo, minutos duram uma eternidade. Que mais que aparece? é.. não sei, ontem aconteceu uma (risos) coisa que quase que eu que precisei de uma psicóloga, eu entrei e tinha um bebezinho da... da Roberta, ele tava meio grave, e tava todo embrulhadinho no paninho, ele ia fazer um procedimento, mas gente, eu também sou da área médica, ele tava todo enroladinho num esparadrapo e até a cabecinha com um esparadrapo! Gente a hora que eu vi aquilo eu me vi a Roberta (risos), porque quando você olha, tipo passou tudo pela minha cabeça... imagina a mãe! Né assim, se ela entra e vê aquilo ela ia começar a gritar! Ai eu ia chamar a psicologia né?

P: Cair o meio do corredor...

Atena

Aí eu ia chamar a psicologia.

Lógico né!

Assim, tem todo um cuidado, eu vou chamar explicar que o bebe e tem que ter todo o cuidado em explicar, "tá todo cobertinho", "tá todo cobertinho porque?" "Ah então tá", "tá todo cobertinho porque vai fazer um procedimento, não vai assustar", "ah tá bom"... Aí a hora que eu cheguei, a técnica já tinha tirado do rostinho pra ela ver o rostinho né? Achei lindo aquele movimento dela né assim?

P: sensível?

Atena

Assim, você vai ter que entrar um pouquinho, mas daqui a pouco você vai ter que sair.

P: O seu susto ajudou a técnica de enfermagem também..

Atena (42:46)

Não, pode ser assim... Você vai poder entrar um pouquinho mas pelo menos vai poder ver, né...Foi bom pra mim, para poder mobilizar isso e sentir, porque a gente.. tá eu tô ali como profissional e não tem nenhum envolvimento afetivo com aquele bebê, mas quem tem, pode se deparar com algumas coisas... Uma pacientinha minha entrou em estado de choque quando ela viu o bebe dela com... não sei o nome técnico ainda..

Ártemis (43:12)

A tenda...

Atena

Parece uma caixinha...

Ártemis

Transparente. É

Atena

Ela começou, não sei... isso foi o ano passado, tem tempo... ela começou a gritar... começou a gritar...

Selene

O tubo né?

Atena (43:28)

Mas a tenda é uma caixinha, e o que que a gente lembra de uma caixinha?

P: Caixão né?

Perséfone

A Dra Jussara até fala que as vezes troca a incubadora ou alguma coisa, e eles colocam do lado de fora né, e as mães acham que morreu alguém lá dentro, então, e elas, é impressionante gente, como elas conversam! As mães lá dentro elas conversam, então elas sabem absolutamente tudo que tá acontecendo, então se aconteceu alguma coisa com um, ou sei lá, alguma coisa fora da rotina as mães sabem, elas comunicam as outras, elas conversam, elas vão almoçar juntas, elas ficam lá fora juntas, então assim, a gente até tem que tomar esse cuidado, de como passar a informação, de fazer uma coisa uniforme de... é... é.. deixar, falar mais ou menos a mesma coisa pra todas, né, no

sentido assim, individualizado claro, mas assim no geral; porque elas conversam muito né...

Selene (44:14)

E elas questionam muito, ah uma vez, quando eu ainda era R1 eu ouvia "ela fez isso", "eu fez aquilo", e aí você percebe que elas conversam muito (risos)... Comparam né, com o outros até...

P: Na opinião de vocês o que é importante ser passado na hora da alta? Saindo da UTI ou sendo encaminhada para a semi o momento da alta. Na semi tem um quarto pré alta né? Alojamento?

Perséfone (44:45)

Alojamento tardio

P: O que vocês acham importante ser passado para elas na hora da alta, sobre prematuros?

Ártemis (45:00)

Vixe... É triste. Porque é totalmente diferente né, são muitas, é geral de, sobre os prematuros né; o esquema de vacinação é um pouco diferente, os acompanhamentos são diários, então não vai para casa e pronto acabou né... não acabou né... Vai ter o seguimento do prematuro e é mais intenso que um bebe de termo né... Então assim, tem que ser, acho que o relatório é fundamental, o relatório de alta, também porque, quem vai acompanhar tem como descobrir tudo que aconteceu com essa criança internada e pode ter uma visão do RX né, até os bebes de termo quando voltam pra pesar, fez icterícia, tem um lugar que ele vai saber o retorno.. e... Porque, por mais que elas façam parte de todo esse processo, tem, elas não vão conseguir explicar 2 meses de internação pro pediatra que vai acompanhar.. E aí também explicar, que vai ter todos os retornos, que... é... que, é, não é tão simples, ir pra casa e ficar tranquila né, é muita coisa, que tem acompanhamento, tem ambulatórios especiais em função de tal, tal diagnóstico que a criança tem... né...

Hera (46:29)

É importante falar que o bebe não vai ser igual, nunca comparar com um bebe, porque a cabecinha, é diferente da idade gestacional...

Ártemis

O desenvolvimento dele é diferente né, falar isso que o desenvolvimento dele é diferente de um bebe de termo não dá pra comparar, ele vai participar, tem umas curvas especificas do prematuro né...

P: E aqui em Campinas tem algum lugar específico? Algum local que faz um follow up diferente pra bebes prematuros? Existe algum trabalho?

Ártemis (47:04)

Só aqui. Não tem ninguém no centro de saúde só o medico por si mesmo, assim

Hera

O pediatra geral

Ártemis

O pediatra geral que cabe a ele...

P: E estimulação precoce aqui em Campinas? Terapia?

Ártemis

Ah sim, essa parte tem assim, de terapia...

Perséfone

É de terapia é um lugar que a gente até encaminha as mães de outras cidades pra fazer fisioterapia

P: É uma equipe, não um serviço que ofereça vários... várias modalidades de atendimentos?

Ártemis e Perséfone

Não. Não

Selene

Quando a gente faz o encaminhamento a gente fica até com dó da mãe e do bebê porque, volta aqui na fisio, tem mil coisas, mil ambulatórios...

Ártemis

O aleitamento não é igual né assim, a criança mama exclusivamente no peito mas tem as dificuldades justamente por ele ser um prematuro né...

Íris (48:03)

Acho que, faltou falar dos ambulatórios da adesão né, então tem um monte de retorno, mas ela não retorna em todos no fim né, então as vezes eles voltam em um e a gente tem que reagendar os que ela não tinha vindo... A gente vai vendo quais são as primeiras consultas. É outra coisa também é em relação a exposição do bebê porque as vezes a mãe sai daqui, e aí no dia seguinte já quer ir no supermercado, no shopping com a criança, quer dar uma festa em casa chamar todo mundo, talvez ela não tem a informação da gravidade do bebe, né, tem que evitar ser exposta, até porque, as vezes assim, até uma gripe no adulto não é assim a mesma coisa que em uma criança né, tem que eles podem voltar a ser internada numa UTI, né, então acho que é uma coisa importante pra falar assim. Até pra isso, todas as informações de alta tem que ser dadas durante a internação, porque são muitas informações, né, então em um dia a gente não consegue explicar... é... meio que impossível assim né. A mãe, assim, eu fico imaginando se eu fosse mãe, uma mãe de UTI, e eu tivesse que saber todas essas informações no dia da alta... num... num sei se eu ia dar conta... É muita informação... é muita informação... Então eu imagino uma mãe que é limitada assim, então, ou mesmo que não seja limitada né, mas eu acho que é o emocional né..a maior alegria de estar indo, a preocupação, ansiedade, tudo junto assim, e mais um monte de informação então... é meio complicado

Hera (49:36)

Acho que ela tem que entender que é um processo né, que não acabou ali, não é porque ela teve alta, que tá tudo bem... que... acabou, é só mais uma etapa do desenvolvimento da criança, tem a continuidade, geralmente tem uma cartãozinho que marca todos os retornos..

P: Existe um material que é dado?

Hera

Eu ainda coloco em ordem de data, e eu falo "mãe essa data é isso, essa data é esse, mãe..." Ela lê junto, tipo assim...

Selene (50:12)

Eu acho que, se ela entender que não acabou, que é uma criança que ainda vai precisar de cuidados especiais, vamos dizer assim, e que o segmento é tão importante quanto o período que ficou ali, então, eu acho que, porque eu lembro que quando a gente tava no alojamento conjunto, aquelas orientações básicas assim, tipo, banho de sol ou como trocar fralda, assim, a gente falava muita coisa pras mães aqui né, e eu falava "bom essas mães tão saindo daqui já gabaritadas, né"; e quando a gente foi pro estagio, que a gente foi pro posto atender no centro de saúde, aquelas mães – já aconteceu e não foi só comigo não, mas com vários amigos meus – eu tinha orientado, então eu sabia o que eu tinha falado, e ela não tinha incorporado nada... Porque claro né, tá saindo aqui, com toda a ansiedade com toda né, mil coisas na cabeça, você ainda vai ter uma enxurrada de informações, de cuidados, então eu fico imaginando essas da UTI, que é muito mais cuidado que é muito mais medo, muito mais... Então se ela tiver noção de que ela precisa continuar o cuidado, aí a cada vez que ela retornar a gente vai reforçando esse cuidado, essa...

Atena (51:26)

A única coisa é ela saber que ela vai ter que voltar...

Selene

É...

Atena

Porque ela pensa, nossa retornar?

Selene (51:34)

É... várias vezes...

P: Quem faz a UTI é quem faz o ambulatório de seguimento?

Ártemis (51:40)

Dos residentes R3 e 4 sim, de equipe médica muda..

Selene

É depende...

Ártemis

Não, é...

Hera

A gente não faz, a gente não vai para ambulatório,

Ártemis

É a gente não vai

Hera

Mas por exemplo a Monica, o Chico a Silvia... Algumas são pessoas que trabalham na UTI também fazem ambulatório.

Ártemis

Uma última coisa que quem já passou por mãe e eu me pergunto quem é que vai ajudar?

P: Em casa né? Você fala de quem vai ser aquela pessoa para dar suporte a mãe em casa?

Ártemis (52:11)

É, porque não dá, porque sozinha, olha é difícil... é muito difícil...Acho que quem cria um filho desde bebê assim sem ninguém, ninguém eu acho difícil... Acho muito difícil sabe, pelo menos o que a gente tem orientado... não dá, assim, sem ter ninguém perto..

P: E essas orientações e informações que nós estamos falando, na hora da alta, uma maneira além da verbal que vocês relatam que é muita coisa, como vocês acham que deveria ser passado?

Perséfone (52:49)

A enfermagem tem um caderninho

P: Caderninho? É entregue pra elas um caderninho?

Perséfone (52:54)

Na alta. Tem assim, o nome da criança, tem todos os cuidados com o banho, com o coto, com fralda...

P: De prematuro?

Perséfone

De todo mundo, mas de prematuro especialmente, e a gente dá os papeis, os exames, sempre é mais do do prematuro.

Hera (53:17)

Tem orientações que a gente que faz né, tipo orientar a mãe aos sinais de alerta do bebê... Porque dos prematuros... pode... não dá pra ficar tranquilo em casa... Tem que ver a temperatura, para ver se não caiu a temperatura, a posição que vai dormir...

P: Tem isso?

Hera(53:38)

No caderno? Não...

Selene

Posição de dormir eu acho que tem....mas

Atena

Mas sabe de uma coisa, acho muita coisa gente faz....

Sabe aquele pequenininho?

Ártemis

O cartãozinho

Selene

O cartãozinho? Aquele lá já tem, eu tava outro dia lendo, é que ele é grande, eu fico pensando quantas mães param ler aquilo?

P: Tem muita coisa escrita?

Selene (54:00)

É, muita, muita, aquilo é muito (risos)..

Hera

Muito texto... é meio desorganizado parece...

Selene

É, mas esses cuidados assim tem ali, mais...(risos)...

P: Será que elas compreendem?

Perséfone

A gente sempre fala que tem muita informação, as fáceis... mas uma mãe, não tem como ensinar ela reanimar...

P: Reanimação? Massagem cardíaca?

Selene (54:30)

Não é nem isso.

P: Uma ventilação

Perséfone

Ventilação

Selene

Uma coisa que na minha cabeça não tinha passado, porque tá cheio de criança que vai embora com oxigênio.... Não são bebês tão assim.... (54:39)

P: Tem algo que não perguntamos que vocês acham importante e que a gente não tenha abordado? E que vocês gostariam de falar?

Ártemis (55:22)

Acho que já que é uma pesquisa, não sei até que ponto isso vai... vai... eu já coloquei isso em vários grupos, que não tem, eu acho que precisa de um auxílio para o médico – eu falei isso pra você né Maria Julia – Porque eu acho assim, que a gente passa por situações extremamente estressantes no dia a dia e olha que nesse CO são raras as notícias ruins né... assim... E eu acho que, que não foi falado, esse momento, esse momento assim que às vezes a gestante está internada numa PATOB com risco de ter prematuro, mais não é, não tem aquela conversa bem clara com ela na PATOB, dos riscos, daquela idade gestacional e ela vai para o Centro Obstétrico e as duas equipes vão conduzindo o caso de maneira diferente, um acha que é viável o outro acha que não é viável... e as expectativas da mãe em torno daquele nascimento, do pai... Então, isso não é pré-natal e não é UTI, entendeu? É o meio do caminho...

P: No parto?

Ártemis (56:27)

No parto, então eu acho que essa questão da informação ali no parto...

P: Essa informação pra quem?

Ártemis

Pros pais.

P: Do que está acontecendo?

Ártemis (56:37)

O que eles entendem, e essa hora todos entram no automático né... Outro dia peguei o R1 no automático fazendo a história uma gestante de 28 semanas – não sei se eu te contei (para Hera) – aí eu a vi o R1 “viu, quando o neném nascer, você quer que eu coloque no pele a pele?”, sabe assim?

Hera

No automático

Ártemis

Tudo bem eu entendo que é maternidade que cada caso é um caso, mas, né, que não é todo mundo tem que oferecer o pele a pele, então é um trabalho aí, também multidisciplinar de todos os lados... São duas coisas que eu to falando: então é a ajuda pro profissional ali, que eu acho que tanto da UTI quanto do CO que eu acho que isso não, não é ofensivo

P: E ajuda em que sentido?

Ártemis (57:23)

... “nesse caso está difícil pra mim, eu não sei por que tá difícil mais, como será como é que eu posso dar essa notícia?” “Eu senti.. é aconteceu isso comigo no CO...” Eu passei por uma situação no CO, aconteceu uma situação horrível comigo no CO e eu não tive ninguém da equipe, ninguém, a não ser de certo um docente que veio falar comigo, sabe? Eu queria ter alguém ali comigo, “que não tá fácil, eu não to conseguindo lidar bem com a situação”, porque se não tiver, uma hora vai extravasar em outro lugar entendeu? É isso que eu acho...Uma hora ninguém... se a pessoa tem um pouco mais de sensibilidade... se leva assim no automático talvez nem se importe, mas sei lá, eu acho que não é o caso de ninguém aqui, tudo mundo se sensibiliza com as diversas situações. Isso é uma coisa. E a outra coisa é o preparo ali do parto mesmo, porque no momento do parto, pré-parto... “vou

induzir na PATOB porque o neném é inviável”, mas alguém falou isso pra mãe? “olha vai nascer...”

P: Ela está ouvindo pela primeira vez, meu filho vai morrer?

Ártemis

É...e assim...isso.

Hera

Ela está ouvindo tudo isso pela primeira vez

P: O que é bebê inviável?

Ártemis

Vai nascer e vai morrer

Hera (58:31)

Vai morrer, porque quando é muito prematuro a gente não vai reanimar... então o bebezinho vai nascer e vai morrer.

Ártemis (58:38)

...é e alguém fala pra mãe isso na Patologia Obstétrica? E às vezes a mãe tá ali e falam “vamos induzir aqui mesmo, não precisa nem levar para o Centro Obstétrico porque o bebê não tem chance de viver”... O que que a mãe entende? Muitas vezes? Que vai nascer morto, mas assim, nasce morto, e ele tem perna, braço, dedo, pé..

Perséfone

Coração bate, chora

Ártemis

Coração tá batendo, chora, tá quente, às vezes ele esboça choro, então essa parte é a pior, é a mais tenebrosa, se tem algum lugar que eu acho que falta informação e nesse... Não é verdade?

Atena (59:14)

E às vezes nasce e vai pra UTI e ela não tá preparada para ter um filho vivo...

Ártemis

Não é, e assim...

Hera (59:21)

Porque eu acho que pré-natal é difícil você prever todas essas coisas que a gente estava falando de prematuro, dificilmente a gente vai falar no pré-natal porque talvez não seja, mas essas que ficam internadas, essas eu acho que precisaria, porque fica tipo induzindo, induzindo e várias vezes, induzindo, porque é aborto, daí a criança nasce viva...

Ártemis

... depois de 20 horas...

Hera

...e a gente leva pra UTI ou não leva? E a cabeça da pessoa? Ai eu ia entubar, e a pessoa da enfermagem falava que não compactuava com isso...

Ártemis

... falou “eu lavo minhas mãos porque eu não trabalho nesse setor”.. e saiu no meio da noite, tipo onze e meia da noite, e largou eu e ela com o neném... porque ela não... Então a enfermagem não tá preparada pra esse tipo de situação, entendeu?

Hera (1:00)

Eles acham que a gente é mau porque a gente não vai reanimar a criança...

Ártemis

Ainda tem todas essas coisas...sabe? Todas essas coisas...

Hera

Quando tem risco de viabilidade é mais difícil, porque quando é viável a gente faz tudo, quando é muito prematuro a gente sabe que não vai fazer nada, então tipo de 23 semanas assim é difícil

Ártemis

É e você decidir na hora que nasce né... as vezes em conjunto com o colega né..

P: Então é informação para a equipe do Centro Obstétrico sobre a viabilidade?

Ártemis (1:00:48)

Não, não é isso, é principalmente informar ... assim, é o consenso de opinião sabe? Eu acho que é o intercâmbio que tem que ter entre obstetra e a neonatologia, porque as vezes sobe alguém lá da

enfermaria e o neo nem sabe... o neo não sabe, sabe? Ele só sabe a hora que nasce e alguém aparece com a criança e sobe as escadas correndo com a criança no colo... Então, então eu acho que é: informar os pais, independentemente se a mãe está na enfermaria ou no Centro Obstétrico, e que as informações sejam... é... um consenso entre as duas equipes, porque as vezes a gente pega um contrassenso assim, coisa, não sei se você tá pensando uma coisa e a gente vai... ou muda a conduta e os pais ficam perdidos entendeu? Então acho que mais ter a comunicação mesmo, porque as vezes não é só que a comunicação que acontece que é ruim, é que não tem a comunicação entendeu, não tem né então... não tem...né...

P: de tirar do automático

Ártemis

Lá do R1 coitado ele tá no começo ele entende que as vezes porque ele tá ali aprendendo mesmo, é difícil né, mas... eu dei o exemplo dele mas isso acontece.... Ah outro dia um caso super grave, um parto de emergência, a equipe de enfermagem anotando as coisas ali no negócio da enfermagem, e assim, aquela coisa uma sangueira, anestesia de emergência e a enfermeira chega assim: "posso chamar o acompanhante?" ... naquela coisa assim, sabe assim, tudo tenso, todo mundo se vestindo, todo mundo se paramentando... tipo (expressão de ponto de interrogação)... "Não, não, espera a coisa acalmar ele vai entrar aqui assim..."

P: Será que ela está percebendo?

Ártemis (01:02:25)

Então quer dizer, não é um R1, é uma funcionária de muito, muito tempo né (risos); então esse preparo da equipe, essa ajuda pra equipe, pra equipe... né... não ficar no automático, e ter...porque você começa a sofrer e tem uma hora que você veste a carapaça e pronto você vai no automático mesmo, pra não se envolver porque... Então eu acho assim, mais do que o pré-natal, mais que na UTI... que na UTI eu acho que elas tem informação, podem ir atrás, que tem muitas falhas mas que elas podem ir... mas no Centro Obstétrico acho que elas....

P: O que é interessante que você está trazendo é que tem o pré-natal onde não aconteceu ainda, a gente tem riscos e prevenção,

Ártemis

Isso.

....a gente tem o pós natal que é a UTI onde já há um ambiente mais administrável - já deu entrada na UTI, já está dentro do possível, não o impossível- cuidado. É tem o momento limite, que é o meio do caminho?

Ártemis (1:03:04)

Todo mundo fala que tem o meio do caminho, que a mãe se perde no meio do caminho, a gente até brinca cadê a mãe que vai ter o neném, sabe? Onde ela foi parar, ela era para estar aqui no CO...

Hera

Era para estar aqui mas não chegou ainda,

Ártemis

... É a gente fala assim brincando, então mais onde que tá? Eu subi do PA, e ela não tá, ela não tá, você olha ela tá no meio do caminho!

P: São os desencontros

P: É o buraco negro?

Selene

É o buraco negro!

Ártemis

É o buraco negro do caminho, a gente fala... acho que pode colocar isso por favor porque em todos os grupos que eu participo eu falo "pelo amor de Deus a gente precisa melhorar essa comunicação, pelo amor de Deus precisa fazer isso, precisa, fazer aquilo"....

P: E como essa comunicação pode ser melhorada?

Ártemis

Acho que teria que ter uma reunião obstetras e neonatal semanal, semanal

P: Esse seria um caminho?

Ártemis

Ah eu acho, eu acho...tem que ter alguém que vá...porque normalmente

Perséfone

Porque se não passa e vai embora...

Ártemis

Porque as vezes elas ficam semanas internadas entendeu? "Aconteceu isso, essa tá assim, a Neo tá assim, tá assado..." Tamos tentando...

Hera

E mesmo conversar com as mães...

Ártemis

Essa mãe tá ela não entendeu, não tá sabendo, precisa de mais esclarecimentos...

P: Essa reunião faria a ponte necessária para a mãe trazer esse percurso

Ártemis (01:04:59)

Isso, porque as vezes eu converso com a mãe e a mãe me pergunta assim "mas depois que meu neném nascer.. eu..." tipo sei lá, sei lá, vamos supor tipo: "depois que meu neném nascer, vai ser dado atestado do parto?" Não é nem uma coisa neonatal, mas aí tipo assim, sabe uma coisa mais obstétrica, uma preocupação ou...

P: Serviço Social também

É aí, os direitos, né, fazer essa mãe não tá informada disso, e essa mãe precisa que fale sobre o parto, via de parto ela, ela não sabe o que tá acontecendo, né, entendeu. Então às vezes eu vou conversar eu vejo que ela não sabe a parte obstétrica; outro dia um obstetra me encontrou, me parou, pediu para eu falar com a paciente que queria saber isso, isso e aquilo negócio do mecônio, perda mecônio e tal, não, a gente já tinham conversado um pouco antes, mas nós achamos que a paciente não estava completamente esclarecida, eu falei "oi?", ele me viu no corredor, mas a gente se encontrou por acaso, se a gente não se encontrasse eu não ia saber, entendeu?

Hera

Uma coisa importante também que eu acho é isso, o profissional pros médicos

Ártemis

É tem que ter

Hera (01:06:04)

...principalmente pros internos a semana passada eu fiquei com muita dó de uma interna da obstetrícia, acho que a gente aqui na pediatria ainda tem um cuidado maior com os residentes, assim, mas ela tinha tido dois óbitos fetais, um era prematuro outro teve um de 36 semanas, que foi bem pesado assim, a impressão da criança assim, daí o terceiro era uma hérnia diafragmática e que era inviável, daí eu fui conversar com a mãe para saber dela se ela queria que o bebê morresse com ela, no colo dela, assim, a menina que tava nos dois óbitos fetais tava, e aí eu vi que ela tava com uma cara estranha e eu fui conversar com ela, aí ela começou a chorar e falou "nossa muito pesado"....

Ártemis (01:06:47)

É muito pesado gente...

Hera

A gente ouviu assim o pessoal falando que aqui é muito pesado, porque, imagina as vezes 5º ano você passa aí você vê que pra gente que já tá acostumado já é, imagina pra quem acabou de chegar, porque....

Athena

Porque às vezes a gente tem que brigar muito pra pedir. Eu já chamei psiquiatra, como é que um hospital desse tamanho não tem um profissional específico, de plantão, de porta aberta, pra chegar e em qualquer horário; pelo menos assim, das oito as cinco... Né, bem acontece um caso desse lá, precisa descer alguém desce, mas que seja, esse profissional um psicólogo, que seja específico para esse profissional, né? Porque é diferente a gente estar na equipe, porque a gente também é da equipe, e você já vem também de cansaço...

Ártemis (01:07:36)

Quer ver outra situação, as vezes dá entrada no CO e todo mundo sabe que o bebê vai para doação, e a gente não sabe, a gente é sempre o último a saber... é sexta-feira e tudo mundo sabe para onde a mãe vai, e você neo tem que fazer o papel do lobo mau, porque existe uma ordem judicial que o neném não pode ficar com a mãe, aí não tem ninguém na psicologia... as vezes nem... sabe assim? Ai

você tem que né? Essa mãe meio que sabe, talvez ela tenha uma consciência de que o neném não vai ficar com ela mais, muitas delas, eu já via algumas falando assim: (batendo na mesa) “ninguém tira essa criança de mim, quero ver alguém tirar essa criança de mim”.... E tá lá a ordem do juiz e não tem um psicólogo pra subir e o pai no CO... e... Entendeu? Isso é..... difícil demais, eu acho muito difícil.. É sexta quatro da tarde vem e chega uma gestante direto da enfermaria de psiquiatria para ter neném... e eu tenho que...

Íris (01:08:39)

É isso aí, sexta-feira e o horário

Ártemis

E aí eu deixo o neném com a mãe? E como deixa a mãe vir da psiquiatria? Sem nenhum papel? Sem nada... e aí já... né... Então assim, são muitas situações que precisaria de uma ponte aí...

P: E não sobe com o enfermeiro? Alguém vem trazendo?

Hera a

Não. Os papéis dos médicos, ninguém fica sabendo nada

Ártemis

Aí se você vai falar com a obstetrícia e muitas vezes a obstetrícia, e a obstetrícia fala “não, eu sei que é para interromper, que tá no tempo e é hiperativa”, e aí eu falo, “tá mais e aí? deixo esse neném com a mãe ou essa mãe tem o que?” ... e ninguém sabe... (pausa).... (silêncio geral)...

Então olha....

P: O que vocês estão dizendo é que não são somente informações para as mães, mas falta informações para a equipe...

Ártemis

Olha a polêmica que eu causei.

P: ...e os cuidadores, e aí você está me dizendo o quando falta de informação entre a própria equipe de saúde, para que esse cuidado possa ser feito, tanto para a equipe, com qualidade, para que a equipe seja cuidada, e daí o resultado disso, sem dúvida é o melhor cuidado para essa mãe, porque se a equipe está com a informação dispersa, imagine o quanto está dispersa está para a própria mãe?

Ártemis

É uma equipe que não tem consenso, que não fala a mesma língua traz insegurança para a mãe né?

P: Que não sabe o que está acontecendo... e ela?

Ártemis

É... uma coisa é eu falar não, ela falar não sei e o outro falar não sei; aí ela pensa “nossa a situação deve estar difícil, eles não sabem”, agora outra coisa é um falar uma coisa, outro falar outra coisa, “mas perai, quem tá certo?” Muita, né, muito difícil... E aí uma hora extravasa pra todo lado, ou o pai que tá bravo ou a mãe que tem uma manifestação, ou o profissional que acaba tendo uma manifestação ruim também sei lá, extravasa pra algum canto... Aí uns falam que “a UTI pediátrica é muito difícil, é muito difícil mesmo, hoje mesmo morreu uma criança... aí enfim... por isso que eu bebo”, (risos). ele tem que extravasar para algum lugar sabe, e eu falo “nossa, por isso que eu choro” né?

9. ANEXOS

ANEXO I

Roteiro de Debates – Grupos Focais

I. Apresentação da pesquisadora, retomar o objetivo de estarem em grupo e explicar sobre a pesquisa. Em seguida apresentar termo de consentimento lendo-o e colher assinaturas.

Realizar o enquadre do grupo:

“Conforme já conversamos, meu nome é ..., sou pesquisadora e hoje faremos uma conversa em grupo sobre o tema da prematuridade (que é quando um bebê nasce antes do tempo “certo” para nascer). Com o objetivo de facilitar esta conversa eu vou fazer algumas perguntas durante o grupo e é importante que saibam que não há certo e errado nas respostas de vocês. A ideia é conhecer o que vocês pensam e sabem sobre a prematuridade a partir da experiência de vocês e as diferentes ideias, informações e opiniões são bem-vindas e importantes. Não há certo ou errado, o importante é o que vocês vivenciaram.

Para que todos possam ser ouvidos é importante que somente uma pessoa fale de cada vez e que todos participem trazendo suas experiências. “Nossa conversa deve durar em torno por volta de 1 hora ou um pouco mais”. Podemos começar? Peço que cada um se apresente ao grupo com nome, idade, se é o primeiro filho e qual a ocupação atual ou que exercia antes do bebê nascer.

II. Questões:

1. Durante a gestação e antes do nascimento do bebê, o que vocês já sabiam sobre a prematuridade (que nasce antes do tempo)?
2. O que vocês sabiam sobre os riscos de ter um parto prematuro? Ou seja, em quais situações é possível ter bebês prematuros (é possível que um bebê nasça antes do tempo?).
3. O que vocês acham que deveria ser informado a vocês sobre prematuridade/ ter um bebê que nascesse antes do tempo durante as consultas de pré-natal?
4. Quais informações vocês tiveram sobre como é possível prevenir a prematuridade durante o pré-natal?
5. Sobre o cuidado do bebê, o que vocês acham importante ser orientado aos pais durante a internação da criança?
6. Na opinião de vocês como as orientações ou informações poderiam ser transmitidas de forma útil e clara?
7. O que vocês sabem ou acham que é importante ser orientado aos pais de crianças pré-maturas após a alta (quando vão para casa com o bebê)?

Aos profissionais:

I. Apresentação da pesquisadora, retomar o objetivo de estarem em grupo e explicar sobre a pesquisa. Em seguida apresentar termo de consentimento lendo-o e colher assinaturas.

Realizar o enquadre do grupo:

“Conforme já conversamos, meu nome é ..., sou pesquisadora e hoje faremos uma conversa em grupo sobre o tema da prematuridade. Com o objetivo de facilitar esta conversa eu vou fazer algumas perguntas durante o grupo e é importante que saibam que não há preocupação de um consenso. O importante é conhecer o que vocês pensam e sabem a partir da experiência de vocês e as diferentes ideias, informações e opiniões são bem-vindas e importantes. Não há certo ou errado, o importante é o que vocês vivenciam.

Para que todos possam ser ouvidos é importante que somente uma pessoa fale de cada vez e que todos participem trazendo suas experiências. “Nossa conversa poderá durar em torno de 90 minutos ou um pouco mais”. Podemos começar?

II. Questões:

1. No momento que vocês têm o primeiro contato com os pais, o que eles já sabem sobre a prematuridade?
2. O que vocês acham importante que os pais saibam/que sejam orientados sobre prematuridade, durante o pré-natal?
3. Quais informações/orientações sobre riscos de prematuridade que vocês acham importantes de serem oferecidas aos pais no pré-natal?
4. Quais informações/orientações sobre prevenção de prematuridade que vocês acham importantes de serem oferecidas aos pais no pré-natal?
5. Sobre o cuidado do bebê, o que vocês acham importante ser orientado aos pais na internação na UTI?
6. O que vocês acham que é importante ser orientado aos pais de crianças prematuras durante a consulta de alta?
7. Na opinião de vocês como as orientações ou informações poderiam ser transmitidas de forma útil e clara?

ANEXO II – Parecer da comissão de pesquisa



Comissão de Pesquisa
CAISM/UNICAMP

**PARECER CONSUBSTANCIADO DE PROJETO DE PESQUISA ANALISADO PELA
COMISSÃO DE PESQUISA/CAISM/UNICAMP**

IDENTIFICAÇÃO		
1. Título do Projeto: " COMPREENDER PARA ENSINAR:Temas e significados relevantes para a elaboração de estratégias educacionais sobre prematuridade".		
2. Pesquisador Responsável: Maria Julia de Oliveira Miele		
3. Instituição do Pesquisador: Departamento de Tocoginecologia FCM/Unicamp.		
4. Local onde será realizada a Pesquisa: Hospital da Mulher "Prof. Dr. José Aristodemo Pinotti" – CAISM/UNICAMP.		
5. Nº de inscrição no CEP/FCM: /201 .	6. Grupo:	7. Data de apresentação ao CEP: / /201 .

APRESENTAÇÃO DO PROJETO:
<p>8. Introdução: o numero de nascidos vivos e a qualidade do nascimento é um forte indicador de saúde para os países. Evitar o parto prematuro é umas das prioridades na saúde pública, e as implicações referentes à prematuridade vão além do parto, influenciando a saúde do bebê logo ao nascer e até a vida adulta. A aderência materna ao pré-natal como um dos fatores fundamentais nessa prevenção, tendo a educação em saúde como uma importante ferramenta no processo da assistência. A sobrevivência de recém-nascidos prematuros está maior, fazendo com que a necessidade de incluir a mãe no processo do cuidado durante o tempo de internação em UTIN e nos momentos após a alta hospitalar. Nos estudos pesquisados, não foi abordado o conhecimento materno sobre os riscos e causas da prematuridade durante o período gestacional. Embora existam programas de assistência qualificada que incentivam o contato e a disponibilidade da equipe prenatalista com as gestantes, não foi encontrado nenhum que utilize material de apoio próprio para esse fim durante o pré-natal com foco na prematuridade. Objetivo: compreender as necessidades maternas de informações sobre a prematuridade durante o pré-natal. Sujeito e Método: trata-se de um estudo exploratório e descritivo com delineamento qualitativo e análise metodológica socioconstrutivista. A investigação se dará por meio da história oral dos sujeitos utilizando o modelo de entrevista semiestruturada e aplicando a técnica de Grupos Focais. Os Grupos Focais serão formados por 3 grupos com características diferentes e correlatos na experiência da prematuridade. Referencial teórico: será adotada a metodologia socioconstrutivista desenvolvida pelo educador Paulo Freire, cujo conceito fundamental para a promoção da saúde é o empoderamento do sujeito. Palavras chave: Nascimento prematuro, prematuridade, cuidado pré-natal, pesquisa qualitativa, educação em saúde.</p>

AVALIAÇÃO DOS RISCOS E BENEFÍCIOS:
9. não apresenta riscos e como benefício servirá como ponto de partida tanto para as orientações preventivas e no direcionamento das puérperas que tiverem seus bebês prematuros

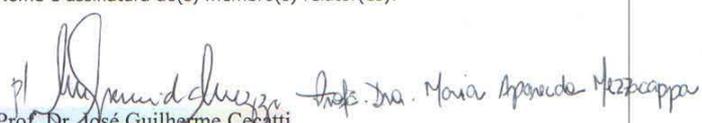
COMENTÁRIOS E CONSIDERAÇÕES SOBRE A PESQUISA:
10. projeto qualitativo , bem elaborado que aborda uma lacuna na trajetória das mulheres e de seus parceiros que tiveram filhos prematuros

CONSIDERAÇÕES SOBRE OS TERMOS DE APRESENTAÇÃO OBRIGATÓRIA:
11. todos presentes

RECOMENDAÇÕES:
12. nenhuma

CONCLUSÕES OU PENDÊNCIAS E LISTA DE INADEQUAÇÕES:
13. nenhuma

14. SITUAÇÃO DO PARECER:
 Aprovado Não Recomenda a Aprovação Em Pendência Com Destaque

Campinas, 16 de janeiro de 2015.	Nome e assinatura do(s) membro(s) relator(es):  Prof. Dr. José Guilherme Cecatti Presidente da Comissão de Pesquisa - DTG/CAISM/Unicamp.
----------------------------------	---

ANEXO III – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

COMPREENDER PARA ENSINAR: Temas e significados relevantes para a elaboração de estratégias educacionais sobre prematuridade

Orientador: Dr. Rodolfo Pacagnella; Aluna de Pós-graduação: Maria Julia de Oliveira Miele

Número do CAAE: 41250814.9.0000.5404

Você está sendo convidado(a) a participar como voluntário de um estudo. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos e deveres como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra com o pesquisador.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com o pesquisador. Se preferir, pode levar para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar. Se você não quiser participar ou retirar sua autorização, a qualquer momento, não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo.

Justificativa e objetivos:

O resultado dessa pesquisa será importante para que os profissionais de saúde saibam qual a melhor maneira de orientar e informar os pais sobre a prematuridade, tanto no pré-natal quanto após o nascimento do bebê. O nosso objetivo é conhecer quais as informações que os pais já possuem sobre a prematuridade durante o pré-natal, o que ficaram sabendo após o nascimento de seus filhos e quais informações e orientações que ainda são necessárias.

Procedimentos:

Aceitando participar desse você será convidada(o) para uma reunião para conversarmos sobre as informações sobre a prematuridade que tiveram antes e após o nascimento de seus filhos, e quais as suas experiências a partir da informação ou da falta de informação durante o período da gestação e após o nascimento.

Observações:

- Somente poderão participar dos grupos pessoas maiores de 18 anos que tiverem assinado esse Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).
- Serão formados 3 grupos sendo o primeiro grupo de mães de recém-nascidos ainda internados em Unidade de Terapia Intensiva, o segundo grupo será

formado por mães de bebês que nasceram prematuros e ainda não completaram 1 ano, e o terceiro grupo será formado por profissionais de saúde que cuidam de crianças prematuras.

- As entrevistas serão gravadas pela pesquisadora (somente o som, sem imagem).
- As reuniões ocorrerão no próprio hospital, em sala reservada, e em dia e horário que os pais estão presentes para as visitas e para os profissionais de saúde, em momentos que respeite as escalas de trabalho, evitando deslocamentos extras para ambos os grupos. A data será combinada entre todos e avisada com antecedência.
- Haverá uma reunião para cada grupo, com duração aproximada de uma hora.

Desconfortos e riscos:

Esse estudo não envolve riscos previsíveis, trata-se da realização de entrevistas sem qualquer procedimento ou medicamento para aos participantes. No entanto pelo teor do tema pode ser que os participantes possam se sentir emocionalmente desconfortáveis.

Benefícios:

Sua opinião vai ajudar a no planejamento de ações educativas em saúde que pode beneficiar outras gestantes e mães. Ouvindo você e outros pais, pode ser possível corrigir falhas na forma de entender as orientações e as condutas durante o pré-natal. O resultado desse estudo prevê o desenvolvimento de um material de educação em saúde que poderá ser utilizado como apoio para a prevenção da prematuridade e no auxílio de orientações do pré-natal e após a alta hospitalar. Esse material servirá como ponto de partida tanto para as orientações preventivas e no direcionamento das mães que acabaram de ter os seus bebês prematuros.

Acompanhamento e assistência:

O estudo não influenciará na saúde e bem estar das(os) participantes, trata-se de uma reunião em grupo. Todavia, caso algum participante se sinta desconfortável com teor dos temas tratados no grupo, caso seja de seu interesse, o participante poderá ser encaminhado ao serviço de apoio do CAISM que se fizer necessário.

Sigilo e privacidade:

Você tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Na divulgação dos resultados desse estudo, seu nome não será citado.

Ressarcimento:

Não haverá nenhuma despesa para quem aceite participar do estudo, bem como, não há qualquer compensação financeira relacionada à sua participação. O estudo será feito durante a rotina de visitas ou trabalho não trazendo qualquer custo adicional pela sua participação.

Contato:

Em caso de dúvidas sobre o estudo, você poderá entrar em contato com Professor Rodolfo Pacagnella, com a aluna Maria Julia de Oliveira Miele que podem ser procurados e encontrados no 2º andar do CAISM, Av. Rua Alexander Fleming, nº 101, tel.: (19) 3521-9336; e-mail: rodolfo@caism.unicamp.br ou miele.mjo@gmail.com

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação no estudo, você pode entrar em contato com a secretária do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP): Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas – SP; telefone (19) 3521-8936; fax (19) 3521-7187; e-mail: cep@fcm.unicamp.br

Consentimento livre e esclarecido:

Após ter sido esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar:

Nome do(a) participante: _____

_____ Data: ____/____/____.

(Assinatura do participante ou nome e assinatura do responsável)

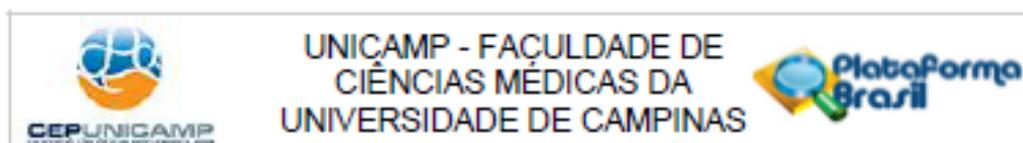
Responsabilidade do Pesquisador:

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma cópia deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

_____ Data: ____/____/____.

Maria Julia de Oliveira Miele

ANEXO IV – Parecer do CEP



COMPROVANTE DE ENVIO DO PROJETO

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: COMPREENDER PARA ENSINAR: Temas e significados relevantes para a elaboração de estratégias educacionais sobre prematuridade

Pesquisador: Marta Julia de Oliveira Miele

Versão: 3

CAAE: 41250814.9.0000.5404

Instituição Proponente: Hospital da Mulher Prof. Dr. José Aristodemo Pinotti - CAISM

DADOS DO COMPROVANTE

Número do Comprovante: 005742/2015

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

Informamos que o projeto COMPREENDER PARA ENSINAR: Temas e significados relevantes para a elaboração de estratégias educacionais sobre prematuridade que tem como pesquisador responsável Marta Julia de Oliveira Miele, foi recebido para análise ética no CEP UNICAMP - Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Campinas - FCM/UNICAMP em 02/02/2015 às 15:35.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8036 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br