

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALFENAS

LÍVIA RIBEIRO VIEIRA

**HISTÓRIA ORAL DE VIDA DE MÃES NA UTI NEONATAL: REPENSANDO A
POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO**

Varginha/MG

2015

LÍVIA RIBEIRO VIEIRA

**HISTÓRIA ORAL DE VIDA DE MÃES NA UTI NEONATAL: REPENSANDO A
POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO**

Dissertação apresentada
como parte dos requisitos
para obtenção do título de
Mestre em Gestão Pública e
Sociedade pela Universidade
Federal de Alfenas, *campus*
Varginha. Área de
concentração: Gestão
Pública e Sociedade.
Orientador: Luiz Antonio
Staub Mafra.

Varginha/MG

2015

Vieira, Livia Ribeiro.

História oral de vida de mães na UTI Neonatal : repensando a Política Nacional de Humanização / Livia Ribeiro Vieira. - 2015. 125 f. -

Orientador: Luiz Antônio Staub Mafra

Dissertação (mestrado em Gestão Pública e Sociedade) - Universidade Federal de Alfenas, *campus* Varginha, 2015.

Bibliografia.

1. Política Nacional de Humanização - Brasil. 2. Humanização na saúde – Recém-nascidos. I. Mafra, Luiz Antônio Staub. II. Título.

CDD: 362.1

LÍVIA RIBEIRO VIEIRA

**HISTÓRIA ORAL DE VIDA DE MÃES NA UTI NEONATAL: REPENSANDO
A POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO**

A Banca examinadora abaixo-assinada aprova a dissertação apresentada como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Gestão Pública e Sociedade da Universidade Federal de Alfenas, campus de Varginha. Área de concentração: Gestão Pública e Sociedade.

Aprovada em: 07/07/15



Prof. Dr. Luiz Antonio Staub Mafra – UNIFAL - Orientador



Prof. Dr. Gustavo Ximenes Cunha - UNIFAL



Prof^ª Dra. Fabíola Holanda Barbosa Fernandez - UNIFESP

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, pois sem Ele nada seria possível;

Aos meus pais pelo amor e apoio incondicionais;

À minha irmã, Camilla, pelo imenso auxílio na correção e formatação da dissertação;

Ao meu noivo, João Paulo, pelo apoio e grande ajuda na fase das entrevistas. Sem ele, o deslocamento para realização das mesmas seria extremamente difícil.

Ao corpo docente e ao corpo administrativo da Universidade Federal de Alfenas; em especial à equipe do Programa de Pós-Graduação em Gestão Pública e Sociedade – PPGPS, pelos preciosos ensinamentos;

Ao meu orientador, Prof. Dr. Luiz Antônio Staub Mafra pelas inúmeras e valiosas orientações;

Aos professores do Centro de História e Filosofia (CEHFI) da UNIFESP; em especial ao Prof. Dr Dante Gallian e Prof^a Dra Fabíola Holanda, fundamentais para o início desta pesquisa;

Aos colegas de mestrado em Gestão Pública e Sociedade por todas as discussões, e momentos compartilhados;

As mães e enfermeiras que cederam um pouco de seu tempo para a realização das entrevistas, pois sem elas esta pesquisa não existiria;

A todos os amigos que torceram por este momento.

Muito obrigada!Esta vitória também é de vocês!

RESUMO

O Programa Nacional de Humanização da Atenção Hospitalar (PNHAH) iniciou suas ações em hospitais, no ano 2000, com o intuito de criar comitês de humanização voltados para a melhoria na qualidade da atenção aos usuários e, posteriormente, aos trabalhadores. Visando corrigir fragilidades apresentadas pelo PNHAH, foi promulgada, em 2003, a Política Nacional de Humanização (PNH). A partir desse contexto, a pesquisa tem por objetivo geral analisar a PNH (2003) sob a perspectiva das mães, acompanhantes de bebês internados em UTI's Neonatais, e identificar quais são os fatores humanizadores e desumanizadores que contribuem para amenizar ou agravar o sofrimento. Para consecução dos objetivos deste trabalho foram entrevistadas seis mães acompanhantes de bebês internados em UTI Neonatal e duas enfermeiras com experiência na área. Todas as entrevistas foram não-dirigidas, com uso da metodologia história oral de vida. Os dados coletados foram analisados através do método Análise de Conteúdo, proposto por Bardin (2011). Para a realização da Análise de Conteúdo, foram utilizadas as seguintes categorias e subcategorias: fatores humanizadores (“atendimento individualizado”, “acolhimento”, e “respeito aos direitos da criança”) e fatores desumanizadores (“hostilidade”, “não-acolhimento”, “desrespeito aos direitos da criança” e “falta de estrutura”). Na maioria dos relatos referentes a fatores humanizadores as mães mencionaram situações em que a equipe proporcionou um atendimento personalizado, e não puramente técnico, aos bebês internados na UTIN. Já em relação aos fatores desumanizadores, a maioria relatou situações referentes à falta de estrutura física do hospital e ao desrespeito aos direitos da criança, preconizados pelo ECA (1990).

Palavras-chave: Política Nacional de Humanização. UTI Neonatal. História Oral de Vida.

ABSTRACT

The National Program of Humanization of Hospital Care started its actions in hospitals in 2000, aiming to create committees of humanization focusing the improvement of the quality of care to the users and later to the workers. With the intent to correct weaknesses presented by PNHAH, was enacted in 2003, the National Humanization Policy. The research has the objective to analyze the National Humanization Policy (2003) from the perspective of mothers, babies escort UTI's admitted to Neonatal, and identify what are the humanizing and dehumanizing factors that contribute to mitigate or aggravate the suffering. To achieve the objectives of this study were interviewed six mothers who had children admitted to UTIN and two nurses with experience in the field. All interviews were undirected, using the methodology oral history of life. Data were analyzed using content analysis method proposed by Bardin (2011). To perform the content analysis, the following categories and sub-categories were used: humanizing factors ("individual assistance", "welcome" and "respect the rights of children") and dehumanizing factors ("hostility", "non-host" "disregard the rights of children" and "lack of structure"). In most reports concerning humanizing factors mothers mentioned situations where the team provided a personalized service, and not purely technical, to babies admitted to the NICU. In relation to the dehumanizing factors, most reported cases regarding the lack of hospital physical structure and disrespect for the rights of the child, recommended by the ECA (1990).

Key words: National Humanization Policy. UTIN. Oral History of Life.

LISTA DE QUADROS

| | |
|----------------------------------------------------|----|
| QUADRO 1- Caracterização das mães e dos bebês..... | 39 |
| QUADRO 2 - Caracterização das enfermeiras..... | 40 |
| QUADRO 3 – Definição das subcategorias..... | 42 |

LISTA DE ABREVIATURAS

- AMIB** - Associação de Medicina Intensiva Brasileira
- BNDES** - Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social
- BPN** - Baixo Peso ao Nascer (BPN)
- CF** – Constituição Federal
- CPMF** - Contribuição Provisória sobre a Movimentação ou Transmissão de Valores e de Créditos e Direitos de Natureza Financeira
- DSM** - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
- ECA** – Estatuto da Criança e do Adolescente
- UNICEF** - Fundo das Nações Unidas para a Infância
- IMIP** - Instituto Materno-Infantil de Pernambuco
- IPMF** - Imposto Provisório sobre Movimentação Financeira
- MMC** - Método Mãe Canguru
- MS** – Ministério da Saúde
- NOB** – Norma Operacional Básica
- ONG** – Organização Não-Governamental
- PACS** - Programa de Agentes Comunitários de Saúde
- PNH** – Política Nacional de Humanização
- PNHAH** – Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar
- PSF** – Programa de Saúde da Família
- RNBP** - Recém-Nascidos de Baixo Peso
- SUS** - Sistema Único de Saúde
- UR** – Unidades de Registro
- UTI** - Unidade de Terapia Intensiva
- UTIN** – Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

SUMÁRIO

| | | |
|----------|------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 1 | APRESENTAÇÃO | 11 |
| 2 | INTRODUÇÃO | 13 |
| 3 | REFERENCIAL TEÓRICO | 17 |
| 3.1 | UNIVERSALIZAÇÃO DA SAÚDE NO CONTEXTO NEOLIBERAL | 17 |
| 3.2 | A POLÍTICA DE HUMANIZAÇÃO NO BRASIL | 21 |
| 3.3 | O EXERCÍCIO DA MATERNIDADE NA UTI NEONATAL | 28 |
| 4 | METODOLOGIA | 31 |
| 4.1 | COLETA DE DADOS | 31 |
| 4.2 | ANÁLISE DOS DADOS | 34 |
| 4.3 | CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA | 37 |
| 4.4 | CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS | 39 |
| 5 | A HUMANIZAÇÃO NA PERSPECTIVA DAS MÃES DE BEBÊS INTERNADOS EM UTIN | 42 |
| 5.1 | FATORES HUMANIZADORES: TRANSFORMANDO O AMBIENTE HOSPITALAR COM RELAÇÕES INTERPESSOAIS | 42 |
| 5.1.1 | Atendimento individualizado | 43 |
| 5.1.2 | Acolhimento | 46 |
| 5.1.3 | Respeito aos direitos da criança | 48 |
| 5.2 | FATORES DESUMANIZADORES: FATORES QUE ACENTUAM A DESUMANIZAÇÃO NA UTIN | 53 |
| 5.2.1 | Falta de estrutura | 54 |
| 5.2.2 | Desrespeito aos direitos da criança | 56 |
| 5.2.3 | Não-acolhimento | 57 |
| 5.2.4 | Hostilidade | 59 |
| 6 | CONSIDERAÇÕES FINAIS | 63 |
| | REFERÊNCIAS | 65 |
| | APÊNDICE A – Entrevistas das mães | 72 |
| | APÊNDICE B – Entrevistas das enfermeiras | 106 |
| | APÊNDICE C – Categorias e Subcategorias | 110 |

| | |
|--------------------------------------------------------------|-----|
| APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido..... | 121 |
| ANEXO A – TERMO DE ACEITE | 125 |

1 APRESENTAÇÃO

O tema e as questões trabalhadas neste estudo emergiram de minha experiência no acompanhamento às mães de recém-nascidos internados na UTIN.

Como assistente social, desde 2009, na área de Neuropediatria, em uma Unidade Básica de Saúde, em Varginha – MG, meu contato sempre foi frequente com as mães e os bebês advindos de internação em UTI Neonatal (UTIN). Estas mães são encaminhadas de diversas UTIN de MG, tendo em vista que, devido a escassez de vagas, nem sempre a internação é realizada em hospital da cidade de residência da família.

Durante o atendimento, são frequentes as queixas em relação ao atendimento na UTIN, com relatos de que os hospitais não permitem o acompanhamento, por parte da família, em período integral; que as queixas em relação ao atendimento prestado por profissionais da área da saúde parecem não ser ouvidas; que o atendimento não é individualizado, e não são sequer chamadas pelo nome e sim chamadas de “mãe” ou “mãezinha”. Ciente da existência da Política Nacional de Humanização, promulgada em 2003, intrigavam-me tais relatos, por demonstrarem incoerência entre teoria e realidade.

Em 2010, tive contato com determinada Organização Não-Governamental (ONG), que não possui sede própria, é composto por mães que já tiveram bebês internados em UTI Neonatal, e atualmente oferecem amparo à outras mães e pais de UTI e/ou Internação Domiciliar, através de orientação e apoio emocional, além de lutarem por melhorias nas políticas públicas e nas entidades de saúde para humanização das UTI's. O nome da ONG será mantido em sigilo para resguardar o anonimato. Portanto, será utilizado o nome ONG X.

Deste modo, quando ingressei no mestrado em Gestão Pública e Sociedade, em 2013, optei por estudar a temática da humanização em saúde na área da UTI Neonatal, sob a perspectiva das mães voluntárias da ONG supracitada, tendo em vista que estas já têm uma rotina de falar sobre o assunto nas reuniões que realizam com outras mães nos diversos hospitais do Brasil, e, portanto haveria menores riscos de abalo emocional. Meu temor em entrevistar as mães atendidas no Serviço Social da Unidade Básica de Saúde onde trabalho, era não ter a liberdade necessária para escrever sobre as críticas

que poderiam emergir nos relatos dos usuários, tendo em vista que poderiam abranger o hospital mantido pelo poder público e sua servidora pública.

2 INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, ocorreram grandes mudanças na assistência materno infantil com a introdução de novos recursos preventivos, diagnósticos, e terapêuticos, na área da medicina, que possibilitaram significativo aumento da sobrevivência de recém-nascidos prematuros, cada vez menores e/ou com comorbidades mais graves (RUGOLO *et al*, 2004). De acordo com Padovani (2005), são considerados prematuros (pré-termo) os bebês que nascem com menos de 37 semanas de gestação.

De modo a propiciar uma assistência de maior qualificação, o Ministério da Saúde (2000) chama a atenção para a necessidade do bebê prematuro (pré-termo), logo ao nascer, devido às suas condições, ser separado de seus pais e ser cuidado por um período, que pode ser longo, dependendo do quadro de saúde do recém-nascido (RN), pela equipe de saúde. Esta internação ocorre também quando o bebê nasce com algum problema de saúde grave, necessitando assim de atendimento médico especializado. Geralmente, esta internação se dá em Unidades de Terapia Intensiva, denominadas, UTI's Neonatais (UTIN).

O cenário de uma UTIN muitas vezes pode parecer hostil, por sua iluminação artificial, temperatura baixa e equipamentos de alta tecnologia. Nessas unidades, o objetivo primordial da equipe é salvar vidas, sendo os cuidados centrados no paciente, conseqüentemente existindo pouca ênfase no suporte emocional à família (CHALMERS, 2002).

De acordo com Klaus e Kennel (1993), a família do recém-nascido em uma UTIN passa a conviver com equipamentos de alta tecnologia, na maioria das vezes totalmente desconhecidos, com pessoas desconhecidas, o que acaba por configurar um ambiente que muitos consideram assustador. Além disso, segundo os autores, suas relações familiares e suas crenças são minimizadas, devido à própria rotina do serviço que impede a permanência em tempo integral dos pais ao lado do filho. Para Klaus e Kennel (1993), os pais expressam diversos sentimentos durante o período de internação, que pode variar da culpa à preocupação, passando pelo medo, ira e ansiedade, que podem ser agravados, por exemplo, ao presenciarem um procedimento doloroso.

Além do sofrimento psíquico aos quais os pais estão submetidos, é necessário ressaltar que em UTI's neonatais, recém-nascidos prematuros ou gravemente enfermos passam por diversas situações de estresse, desconforto e dor.

Barker e Rutter (1995) afirmam que a maioria dos procedimentos ocorre em prematuros de menor idade gestacional e na primeira semana de vida, sofrendo uma média de 53 a 63

procedimentos invasivos por cada bebê e por internação; chegando a um extremo de 488 procedimentos em um neonato de 23 semanas e 560g de peso. Marshal (1989) afirma que durante o período em que permanecem internados, os prematuros sofrem de 2 a 10 procedimentos invasivos por dia.

Devido a estas questões optou-se por analisar a Política Nacional de Humanização no que tange à humanização/desumanização da UTI Neonatal, sob a perspectiva das mães de UTI, tendo em vista que quando o nascimento é marcado pela prematuridade e/ou necessidade de internação imediata na UTI neonatal, ocorre uma separação brusca entre os mãe e bebê, que poderá afetar o desenvolvimento físico e psíquico de ambos.

Conforme revisão bibliográfica feita por Correia e Linhares (2007), estas mães apresentam escores indicativos de sintomas clínicos de ansiedade, disforia e/ou depressão, apresentando alto risco para problemas de saúde mental. Além disso, o risco de morte abala emocionalmente toda a família, trazendo grande sofrimento para todos, sendo imprescindível a humanização no atendimento ao paciente e família.

A humanização é um conceito polissêmico que se refere a reflexões e proposições sobre novas formas de agir, estabelecendo relações mais simétricas entre os sujeitos, por meio das quais o saber formal e científico, as experiências e saberes de pacientes e acompanhantes contribuem para a produção do conhecimento (DESLANDES, 2006; AYRES, 2005).

Segundo Deslandes (2004), o termo “humanização” é utilizado, há décadas, no âmbito da saúde.

As iniciativas identificadas com a humanização do parto e com o respeito aos direitos reprodutivos das mulheres vêm, há décadas, participando da pauta dos movimentos feministas em saúde. Por sua vez, a humanização da assistência a crianças faz parte de um escopo mais direcionado ao atendimento de bebês de baixo peso, internados em UTI. Alguns modelos de assistência pautados por tal princípio, tais como os projetos Maternidade Segura e o Método Canguru, são amplamente apoiados pelo Ministério da Saúde e pela Organização Mundial de Saúde, e considerados referência para a rede pública. (DESLANDES, 2004, p. 8)

No entanto, foi apenas no ano 2000, que o Ministério da Saúde, através da regulamentação do Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH) conferiu legitimidade ao tema, com a inclusão da humanização na pauta da 11ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em dezembro do mesmo ano. O objetivo fundamental do PNHAH consistiu em aprimorar as relações entre profissionais, entre usuários/profissionais e entre hospital e comunidade, visando à melhoria da qualidade e à eficácia dos serviços prestados nos hospitais (BRASIL, 2000). Em 2003, o PNHAH foi substituído pela Política Nacional de Humanização (PNH). A PNH não está limitada

aos hospitais, como o PNHAH, e constitui uma política de assistência, não mais um programa específico, operando em toda a rede SUS.

A PNH possui alguns de seus princípios norteadores - o acolhimento, a autonomia, o protagonismo e a corresponsabilidade - que devem servir como base para as mudanças na relação entre profissionais e usuários. É uma política que coloca em questão as práticas em saúde, construídas com base no modelo biomédico, principal referencial epistemológico para a formação dos profissionais do campo (BRASIL, 2003).

O acolhimento envolve a observação e escuta atenta, capaz de perceber as diversas demandas. Como conceito norteador da PNH, pode ser entendido como princípio voltado para uma reflexão das práticas de saúde, pois reconhece o outro em suas diferenças a partir de um compromisso de responsabilização no encontro terapêutico. Além disso, a PNH toma-o também como dispositivo que opera mudanças concretas nos processos de trabalho e na gestão dos serviços (ALVES; DESLANDES; MITRE, 2009, p. 582).

No cotidiano de uma enfermagem, um amplo conjunto de fatores envolve os profissionais, pacientes e acompanhantes. Considerar estas redes de relações que envolvem os sujeitos e os valores que os permeiam é uma das reflexões que impacta na construção de uma responsabilização compartilhada e permite entender que o ser humano é um ser dependente de suas redes, e estas são, portanto, importantes para sua saúde (ALVES; DESLANDES; MITRE, 2009, p. 582).

A autonomia refere-se à capacidade de decisão dos atores baseada em informações, diálogo e valorização da rede de relações que permeiam os indivíduos. É um valor que se constitui de forma relativa e inseparável da dependência entre os sujeitos. Fortalecer a autonomia dos mesmos requer incentivo à rede de relações que os sustentam (SOARES; CAMARGO JÚNIOR, 2007).

De acordo com Alves, Deslandes e Mitre (2009), este exercício da autonomia está diretamente relacionado com a qualidade de informação disponibilizada durante o encontro terapêutico, pois na medida em que paciente e acompanhante disponibilizam e compreendem o contexto em que estão inseridos, a autonomia de ambos pode ser exercida de forma mais plena. Compartilhar informações necessárias que envolvem o tratamento permite estabelecer uma participação construtiva no processo terapêutico, possibilitando aos sujeitos a manifestação de sua capacidade protagonista.

Nesse sentido, o acolhimento como princípio base e que possibilita a construção de relações mais dialógicas, pode facilitar a produção de vínculos, entendendo o usuário como capaz de exercer sua autonomia e sua capacidade protagonista, compartilhando a responsabilidade pelo cuidado (ALVES; DESLANDES; MITRE, 2009, p. 583).

A definição de humanização utilizada pela pesquisa “História Oral de Vida de mães na UTI

Neonatal - repensando a Política Nacional de Humanização”, inclui os parâmetros definidos pela PNH, que entende a proposta de humanização como: um conjunto de princípios e diretrizes que afirma a valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde (usuários, trabalhadores e gestores); o fomento da autonomia e do protagonismo desses sujeitos; o aumento do grau de corresponsabilidade na produção de saúde e de sujeitos; o estabelecimento de vínculos solidários e de participação coletiva no processo de gestão; a identificação das necessidades sociais de saúde, dos usuários e dos trabalhadores; e o compromisso com a ambiência, com a melhoria das condições de trabalho e de atendimento (BRASIL, 2004).

A pesquisa em questão tem por objetivo geral analisar a Política Nacional de Humanização sob a perspectiva das mães, acompanhantes de bebês internados em UTI's Neonatais. Além disso, serão identificados quais são os fatores humanizadores e desumanizadores que contribuem para amenizar ou agravar o sofrimento.

Para consecução dos objetivos deste trabalho o presente texto apresenta no tópico 3 a construção do SUS no Brasil, tendo como foco o paradoxo da universalização frente às práticas neoliberais, que objetivam a contenção de gastos sociais; identificando consequências da adoção ao modelo neoliberal no Sistema Único de Saúde. O tópico 3.2 trata do Programa Nacional de Humanização da Atenção Hospitalar (PNHAH) e a Política Nacional de Humanização (PNH). Já o tópico 3.3 trata do exercício da maternidade na UTI Neonatal, exemplificando o sofrimento vivenciado por estas e as relações de poder simbólico a que estão submetidas as mães acompanhantes de bebês internados em UTIN.

O item 4 apresenta os procedimentos metodológicos utilizados, caracterizando o método utilizado na coleta de dados no item 4.1 e o método de análise de dados no item 4.2. O item 4.3 apresenta a caracterização dos participantes da pesquisa e o item 4.4 apresenta a caracterização das categorias e subcategorias utilizadas na pesquisa.

O item 5 expõe e discute os dados coletados. Por fim, o item 6 faz as considerações finais deixando em relevo a importância de pesquisas futuras que se dediquem a temas correlatos a este trabalho.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 UNIVERSALIZAÇÃO DA SAÚDE NO CONTEXTO NEOLIBERAL

O presente capítulo contextualiza as políticas públicas aplicadas ao campo da saúde na década de 1980, a partir de dois eixos centrais: a criação do SUS, a partir da Constituição Federal de 1988; e a aproximação do Brasil ao ideário neoliberal, que ocasionou uma série de mudanças no processo de formulação e implementação de políticas públicas na área da saúde. Esta contextualização é importante para entender o surgimento de movimentos sociais determinantes para a PNH e o resgate da humanização na agenda política, na década de 90.

Na década de 80 foram formuladas referências fundamentais para a construção-operacionalização do SUS, num contexto de ampliação dos espaços democráticos e de conquista de direitos no âmbito da saúde, sobretudo a partir da 8ª Conferência Nacional de Saúde (1986), que, dada sua relevância, na participação social e de atores estratégicos, garantiu espaço na reformulação da Constituição Federal (LIMA, 2007, p. 4 -5). A partir da CF/88, a saúde passou a ser direito de todos e dever do Estado, integrando os serviços de forma regionalizada e hierarquizada. Estava criado o Sistema Único de Saúde (SUS), amparado pelas leis 8.080/90 e 8.142/90, que tem por preocupação central a democratização do acesso, a universalização dos direitos, melhoria da qualidade dos serviços prestados e integralidade e equidade das ações.

A saúde como direito de todos e dever do Estado, impõe a este a responsabilidade de viabilizar a efetivação deste direito, através da garantia de recursos necessários e do gerenciamento do sistema. Tal garantia, todavia, esbarra em uma questão central: a formulação e implementação de uma política de saúde universal no contexto neoliberal (CRUZ; COIMBRA; REIS, 2011, p. 1-2).

A Constituição Federal de 1988, no artigo 196, afirma que:

[...] a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução de risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 2000).

Paradoxalmente é nesta mesma década que o Brasil aproxima-se do ideário neoliberal. Para Harvey (2008), o neoliberalismo é uma teoria das práticas econômicas que valoriza, sobretudo, a

propriedade privada, livres mercados e livre comércio. De acordo com o autor, os neoliberais defendem que:

O papel do Estado é criar e preservar uma estrutura institucional apropriada a essas práticas; o Estado tem de garantir, por exemplo, a qualidade e integridade do dinheiro. Deve também estabelecer as estruturas e funções militares, de defesa, da polícia e legais requeridas para garantir direitos de propriedade individuais e para assegurar, se necessário pela força, o funcionamento apropriado dos mercados. Além disso, se não existirem mercados (em áreas como a terra, a água, a instrução, o cuidado de saúde, a segurança social ou a poluição ambiental), estes deverão ser criados, se necessário pela ação do Estado. Mas o Estado não deve aventurar-se para além dessas tarefas (HARVEY, 2008, p. 12).

Segundo Behring e Boschetti (2008), a aproximação da política neoliberal no Brasil, após 1980, traz o desmonte dos princípios do keynesianismo (intervenção estatal no econômico, garantia de pleno emprego e maior investimento no social). A concepção de um Estado interventor e redutor das desigualdades sociais, também chamado *Welfare State*, é substituída pela concepção de Estado-mínimo, onde o Estado deve restringir-se à manutenção da ordem, da liberdade e da propriedade privada, bem como assegurar condições para o livre mercado. Este formato de Estado ocasiona a reformulação das políticas sociais.

A universalização da saúde requer um suporte financeiro para sua efetivação. Marques e Mendes (2010) apontam uma tensão permanente entre esses dois princípios: a universalização e a contenção de gastos. Para efetivação da universalização faz-se necessário recursos financeiros para a saúde. Por outro lado, o princípio da contenção de gastos, baseado na lógica neoliberal, opõe-se à universalização, ao propor uma racionalidade econômica através da diminuição das despesas públicas. Deste modo, a universalidade não se constrói satisfatoriamente. (COIMBRA; CRUZ; REIS, 2011, p. 5).

Segundo Pasche *et al* (2006), o Brasil aproximou-se do ideário neoliberal no governo de Fernando Collor de Mello, em 1989; aprofundando-se nas décadas de 1990 e 2000, durante o governo de Fernando Henrique Cardoso.

A agenda neoliberal produziu forte influência nas políticas públicas brasileiras. No campo da saúde, pode-se perceber um duplo movimento: ataque à prodigalidade do sistema público de saúde, notadamente sua universalidade; e resistência política e institucional, com ressignificação de agendas, a partir do qual proposições como descentralização e focalização foram desdobradas em estratégias de consolidação do sistema público e universal de saúde (PASCHE *et al*, 2006, p. 417)

De acordo com Pasche *et al* (2006), entre 1990 e 1992, o governo Collor produziu um

“boicote sistemático e contundente à implantação do SUS”, demonstrado tanto pela aprovação com vetos da lei 8. 080/90, o que na prática impossibilitava a participação cidadã e a transferência automática de recursos para as esferas subnacionais, quanto pelos sucessivos adiamentos da IX Conferência Nacional de Saúde, realizada, finalmente, em 9 de agosto de 1992 (PASCHE *et al*, 2006, p. 417).

Já no governo Itamar, em 1992, ocorreu um importante passo em direção ao processo de descentralização, com a edição da NOB 01/1993 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1993), que aponta para a construção de um processo que leva em consideração a autonomia dos municípios, marco da descentralização político-administrativa. Entretanto, esse período também foi marcado por forte desfinanciamento do setor, ocasionando o congelamento das tabelas de remuneração do SUS, ausência de expansão dos investimentos, o sucateamento da rede pública, queda na qualidade da atenção, a ampliação das filas de espera e conseqüentemente a desumanização do atendimento (PASCHE *et al*, 2006, p. 418).

Nos dois mandatos do governo Fernando Henrique Cardoso, de 1994 à 1998 e 1998 à 2002, ocorreram inovações introduzidas pela NOB 01/96, sobretudo o estímulo à implantação do Programa de Agentes Comunitários de Saúde e do Programa de Saúde da Família (PACS e PSF, respectivamente). O período foi marcado pela luta dos movimentos sociais por mais recursos para a saúde, obtido mediante a instituição do Imposto Provisório sobre Movimentação Financeira (IPMF), posteriormente denominada, Contribuição Provisória sobre a Movimentação ou Transmissão de Valores e de Créditos e Direitos de Natureza Financeira (CPMF) (PASCHE *et al*, 2006, p. 418).

De acordo com Benevides e Passos (2005), foi neste período que o tema da humanização da saúde, esteve pela primeira vez presente em uma Conferência Nacional de Saúde, com a realização da XI Conferência Nacional de Saúde (2000), que tinha como título "Acesso, qualidade e humanização na atenção à saúde com controle social".

A XI Conferência Nacional de Saúde teve como subtemas: 1) Controle Social; 2) Financiamento da atenção à saúde no Brasil, desdobrado em: 2.1) Fontes complementares; 2.2) Critérios para repasse de recursos federais e o papel redistributivo dos governos federal e estadual no financiamento da saúde; 2.3) Alocação de recursos para assegurar a integralidade da atenção a qualidade e humanização do atendimento; 2.4) Mecanismos e formas de remuneração de prestadores para garantir acesso, qualidade e humanização do atendimento; 2.5) Gestão de recursos: atendendo às necessidades sociais e avaliando resultados; 2.6) Relações de responsabilidade entre os gestores do SUS para a garantia do acesso, qualidade e humanização; 3) Modelo assistencial e de gestão para garantir acesso, qualidade e humanização na atenção à saúde,

com controle social, desdobrado em: 3.1) Determinantes das condições de saúde e problemas prioritários no país; 3.2) Diretrizes para modelos de atenção e gestão do SUS; 3.3) Fortalecimento dos princípios organizacionais do SUS e seus mecanismos de gestão: descentralização, regionalização e hierarquização; 3.5) Organização da atenção à saúde; 3.6) Políticas específicas; 4) Recursos Humanos, incluindo: 4.1) Política Nacional de Recursos Humanos para o SUS; 4.2) Relações de Trabalho; 4.3) Desenvolvimento de trabalhadores em saúde; 4.4) Formação de pessoal para a saúde; 4.5) Processos de educação para o SUS; e 5) Políticas de informação, educação e comunicação (IEC) no SUS.

O relatório da XI Conferência Nacional de Saúde tem início com um repúdio ao momento histórico vivenciado pelo Brasil no ano 2000.

A saúde da população do Brasil, como preceitua a Constituição Federal, depende de fatores econômicos e sociais; entre eles, a garantia de emprego, salário, casa, comida, educação, lazer e transporte. Neste momento, o desemprego, a péssima distribuição de renda (50 milhões de pessoas em estado de miséria), a fome e desnutrição e outros muitos agravos interferem nas condições de vida e de saúde, ressurgem antigas e surgem novas formas de adoecer e morrer, caracterizando um quadro epidemiológico da maior perversidade, agravado pelas condições de pobreza, gênero, raça e idade. Enquanto isso, os Governos investem em saúde, no setor público (universal, para toda população) apenas R\$ 300,00 *per capita*/ano. Na raiz do agravamento da falta de qualidade de vida e de saúde da população está o projeto social e econômico do Governo Fernando Henrique que privilegia a lógica do ajuste econômico em detrimento das políticas sociais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002, p. 1).

O relatório evidencia ainda as consequências do ajuste fiscal para saúde, expondo os motivos das reivindicações da conferência.

O ajuste fiscal impacta duplamente o setor de Saúde, seja pela indisponibilidade de recursos financeiros e materiais, seja pelo aumento da demanda da população, apresentando, dentre outras, as seguintes repercussões:

- a) intervenções de saúde de cunho campanhista, a pretexto de atender demandas reprimidas, realizadas de forma intempestiva e sem compor a programação das atividades regulares do sistema, com graves prejuízos para os usuários, transtornos para os servidores e dificuldades de gestão;
- b) desarticulação dos diversos níveis do sistema de saúde, afetando sobretudo os portadores de deficiências e patologias por suas dependências de serviço mais especializados;
- c) precariedade no acesso ao SUS pela pressão da demanda, favorecendo o crescimento dos planos e seguros de saúde frente à insuficiente regulação governamental, com ampliação da renúncia fiscal para esse setor (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002, p. 2).

Os subtemas, já supracitados, foram debatidos por 2500 delegados, tendo 50% de representantes do governo e 50% de usuários do SUS, que se dividiram em 180 grupos de trabalho. Foram apresentadas 296 propostas relativas aos 22 subtemas. Os participantes da XI Conferência

Nacional de Saúde reafirmaram nas propostas a necessidade de fortalecer o caráter público das ações e serviços de saúde e a responsabilidade do Estado, definida na Constituição Federal (1988), assim como foram reiterados os princípios da integralidade da assistência, da humanização e da equidade, constituindo-se como objetivos para a consolidação do SUS.

No mesmo ano da supracitada Conferência, em 2000, teve início um projeto de humanização da saúde, denominado pelo governo de Programa Nacional de Humanização da Atenção Hospitalar (PNHAH).

Apesar da existência de ações e programas voltados à temática da humanização, entre os anos de 1999 e 2000, anteriores à promulgação do PNHAH, estas iniciativas eram restritas a determinada causa, como o Programa Nacional de Avaliação dos Serviços Hospitalares – PNASH (1999); Programa Centros Colaboradores para a Qualidade e Assistência Hospitalar (2000); Programa de Modernização Gerencial dos Grandes Estabelecimentos de Saúde (1999); Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento (2000); Norma de Atenção Humanizada de Recém-Nascido de Baixo Peso – Método Canguru (2000), dentre outros (BENEVIDES; PASSOS, 2005, p. 390).

Para Benevides e Passos (2005), o PNHAH foi uma resposta à pressão exercida na conferência supracitada, por profissionais da saúde e usuários do SUS (BENEVIDES; PASSOS, 2005).

3.2 A POLÍTICA DE HUMANIZAÇÃO NO BRASIL

O Programa Nacional de Humanização da Atenção Hospitalar (PNHAH) iniciou suas ações em hospitais, no ano 2000, com o intuito de criar comitês de humanização voltados para a melhoria na qualidade da atenção ao usuário e, posteriormente, ao trabalhador (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2001).

Tais iniciativas encontravam um cenário ambíguo em que a humanização era reivindicada pelos usuários e alguns trabalhadores e, no mínimo, secundarizada (quando não banalizada) pela maioria dos gestores e dos profissionais. Os discursos apontavam para a urgência de se encontrar outras respostas à crise da saúde, identificada por muitos como falência do modelo SUS. A fala era de esgotamento. (BENEVIDES; PASSOS, 2005, p.1)

Na ocasião da implantação do PNHAH, o Ministério da Saúde (2001), em documento oficial, desenvolveu sua argumentação sobre a necessidade do programa pautado em quatro eixos centrais: *humanização como oposição à violência, física ou verbal*, argumentando a necessidade de resgatar a humanidade do atendimento, através da substituição das formas de violência por um modelo centrado na possibilidade de comunicação e diálogo entre usuários; *humanização como a capacidade de oferecer atendimento de qualidade*, articulando os avanços tecnológicos com o bom relacionamento entre usuário dos serviços de saúde e trabalhador da área; *humanização como melhoria das condições de trabalho dos profissionais da saúde*; e *humanização como ampliação do processo comunicacional* (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2000).

A violência física ou verbal aponta situações-limite, em que são rompidos contratos básicos de sociabilidade.

Em contrapartida, quanto à violência simbólica do "não reconhecimento" das necessidades emocionais e culturais dos usuários (e da imposição de certos valores morais e comportamentos), seu exercício perpassa a própria historicidade dessa organização. Historicamente o hospital moderno é marcado em sua constituição organizacional por impor aos "pacientes" o isolamento, a despersonalização e a submissão disciplinar de seus corpos (e subjetividades) a procedimentos e decisões que sequer compreendem (DESLANDES, 2004, p. 9).

Esta submissão disciplinar do paciente ao ambiente hospitalar foi amplamente estudada por Foucault (1979). De acordo com o autor, quando nos reportamos à historicidade dos hospitais, verificamos que, com a inserção do médico nesse espaço, este se torna um local de exame, de controle, de poder, de práticas e de saberes médicos, tornando a doença e não o doente como o principal foco da atenção médica.

Para Foucault (1979), a medicina nas sociedades capitalistas tornou-se uma medicina social; estendeu-se à esfera de cognição e intervenção normativa dos saberes e fazeres da saúde do plano da individualidade e da natureza – onde estava restrita até a modernidade - ao campo das relações sociais. A esfera da individualidade passou a ser objeto de intervenção médica. Deste modo, o autor afirma que é sobre os corpos dos pacientes que as tecnologias do social são aplicadas, disciplinando-os e potencializando-os como força produtiva.

Minha hipótese é que com o capitalismo não se deu a passagem de uma medicina coletiva para uma medicina privada, mas justamente o contrário; que o capitalismo, desenvolvendo-se em fins do século XVIII e início do século XIX, socializou um primeiro objeto que foi o corpo enquanto força de produção, força

de trabalho (FOUCAULT, 1979, p. 80).

Segundo Foucault (1979), a súbita importância que ganha a medicina no século XVIII está ligada à necessidade de manutenção dessa força de trabalho, imprescindível para o desenvolvimento da economia capitalista. Os corpos dos indivíduos surgem como portadores de novas variáveis: não mais simplesmente ricos ou pobres, submissos ou não, e sim mais ou menos rentáveis, tendo maior ou menor chance de sobrevivência e, portanto de maior ou menor chances de rentabilidade (FOUCAULT, 1979, p.198).

De acordo com Deslandes (2004, p. 11), o PNHAH reconhece em seu documento oficial a existência de violência contra o usuário, e propõe uma “nova cultura de atendimento”, centrada na comunicação e diálogo entre usuários, profissionais e gestores; porém não problematiza esta impossibilidade comunicacional ao desconsiderar o jogo das interações sociais, as relações de poder no ambiente de trabalho, de gênero e de status.

O poder é caracterizado por Foucault (1979) como uma prática social, historicamente constituída, que se encontra em qualquer nível da escala social e pode ser visualizada de forma sutil ou expressa, nos serviços de saúde. Nos diferentes processos que envolvem as atividades cotidianas no hospital, as relações de saber-poder estão presentes e permeiam todos os espaços, gerando relações assimétricas entre os diferentes atores envolvidos pela busca de domínios de espaços, competitividade e conflitos.

Foucault (1996), em “A ordem do discurso”, trata da relação entre discurso e poder. Para o autor, há diversas formas de controle ou de exclusão do discurso. As formas de controle externo do discurso, Foucault chama de sistemas de exclusão. Para Foucault (1996) há três sistemas de exclusão do discurso: interdições, oposição entre razão e loucura, e vontade de verdade.

Foucault (1996) especifica três tipos de interdições: tabu do objeto (há determinados assuntos dos quais se julga não poder ser mencionado; como por exemplo: sexualidade e política), ritual da circunstância (há determinados discursos que só podem ser anunciados em determinadas ocasiões) e direito privilegiado ou exclusivo do sujeito que fala (há determinados discursos que só podem ser proferidos por determinados sujeitos). Na área médica temos como exemplo a dificuldade de se falar sobre a morte. Tanto a dificuldade de abordagem com o próprio pacientes, quanto com seus familiares.

Na caracterização do segundo sistema de exclusão do discurso, oposição entre razão e loucura, Foucault (1996) afirma que

o louco é aquele cujo discurso não pode transmitir-se como o dos outros: ou a sua palavra nada vale e não existe, não possuindo nem verdade nem importância, não podendo testemunhar em matéria de justiça, não podendo autenticar um acto ou um contrato, não podendo sequer, no sacrifício da missa, permitir a transubstanciação e fazer do pão um corpo; ou, como reverso de tudo isto, e por oposição a outra palavra qualquer, são-lhe atribuídos estranhos poderes: o de dizer uma verdade oculta, o de anunciar o futuro, o de ver, com toda a credulidade, aquilo que a sagacidade dos outros não consegue atingir (FOUCAULT, 1996, p. 3)

Por fim, o autor (1996) trata do terceiro sistema de exclusão: a vontade de verdade. O autor afirma que a vontade de verdade funciona como um sistema de exclusão que seleciona o discurso verdadeiro do falso, determinando assim o discurso merecedor de credibilidade social. Podemos citar como exemplo o conhecimento adquirido pelas mães acompanhantes de bebês em UTIN, que ao notar alguma mudança apresentada por seu bebê, notifica a equipe de saúde, porém mudanças vezes é desacreditada em suas percepções, com o argumento de que não são médicas e portanto não são merecedoras de credibilidade.

Essas formas de exclusão exercem sobre os indivíduos uma “espécie de pressão”, impedindo ou fazendo com que ele tema em anunciar o discurso. Assim sendo, o discurso desenha-se como uma forma de dominação de um indivíduo sobre outro (FOUCAULT, 1996). Um exemplo é o discurso médico, que ao utilizar-se de uma linguagem técnica é incompreensível para os pacientes.

Para Deslandes (2004), o desrespeito à palavra dos pacientes, falta de troca de informações entre paciente-profissional de saúde, a debilidade da escuta e do diálogo promovem a violência e comprometem a qualidade do atendimento prestado pelos profissionais de saúde.

De acordo com Deslandes (2004), embora o PNHAH tenha representado um avanço na área da saúde, na medida em que a temática da humanização esteve pela primeira vez presente em um programa de saúde pública, ele não foi capaz de preencher a lacuna sobre as formas de garantir ao usuário maior equidade no processo comunicacional; principalmente pelo fato de ser restrito aos hospitais.

Visando corrigir estas fragilidades foi promulgada, em 2003, a Política Nacional de Humanização (PNH); primeira política pública, com foco em toda rede SUS, voltada à temática da humanização. É possível observar o incrementalismo utilizado na reformulação do PNHAH para promulgação da PNH.

De acordo com Dye (2005), o incrementalismo é um modelo de análise de políticas públicas que não modifica todo o conjunto das políticas existentes, nem identificam objetivos societários, benefícios e custos de propostas alternativas à política pública vigente.

Ao contrário, restrições de tempo, de informação e de custos impedem que os formuladores de políticas identifiquem o leque de todas as propostas alternativas e suas consequências. As restrições políticas impedem o estabelecimento de metas societárias bem definidas e o cálculo preciso dos custos e benefícios. O modelo incremental reconhece a natureza não prática da formulação “absolutamente racional” de políticas e descreve um processo mais conservador de formulação de decisões. (DYE, 2005, p.115)

Para Dye (2005), o modelo incremental é conservador no sentido que os atuais programas e políticas são considerados como “pontos de partida”, e os novos programas são constituídos através de acréscimos, decréscimos e modificações nos programas em vigor¹.

A PNH foi construída a partir do PNHAH, que, conforme já mencionado, propunha a humanização nos hospitais. Através de acréscimos e modificações, a PNH estendeu a toda rede SUS seu foco de atuação.

A PNH entrou na agenda política através da XII Conferência Nacional de Saúde, realizada em 2003. A conferência foi resultante de antecedentes articulações nas reuniões de fevereiro a março de 2003 do Conselho Nacional de Saúde. Especificamente em relação à política de humanização, a proposta consistiu em: “Definir uma política de humanização da atenção à saúde como eixo estruturador da atenção e da gestão da saúde, nas três esferas de governo, mediante a elaboração de planos diretores a serem implementados em toda a rede de serviços de saúde” (XII Conferência Nacional de Saúde, 2003, p. 49).

A PNH foi instituída ainda em 2003, tendo como princípios norteadores: a valorização da dimensão subjetiva e social em todas as práticas de atenção e gestão no SUS, fortalecendo o compromisso com os direitos do cidadão, destacando-se o respeito às questões de gênero, etnia, raça, orientação sexual e às populações específicas (índios, quilombolas, ribeirinhos, assentados, etc.); fortalecimento de trabalho em equipe multiprofissional, fomentando a transversalidade e a grupalidade; apoio à construção de redes cooperativas, solidárias e comprometidas com a produção de saúde e com a produção de sujeitos; construção de autonomia e protagonismo de sujeitos e coletivos implicados na rede do SUS; corresponsabilidade desses sujeitos nos processos de gestão e de atenção; fortalecimento do controle social com caráter participativo em todas as instâncias gestoras do SUS; compromisso com a democratização das relações de trabalho e valorização dos profissionais de saúde, estimulando processos de educação permanente (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2003, p.09).

¹ Dye (2005) cita quatro motivos pelos quais os formuladores de políticas públicas tendem a dar continuidade às políticas públicas já em vigor. Em primeiro lugar, por questões relativas ao tempo, custos e informações. Em segundo lugar, políticas completamente novas, geram incerteza em relação às suas consequências para sociedade. Em terceiro lugar, pelos custos já empregados nas políticas públicas em vigor. Por fim, o incrementalismo é politicamente conveniente (DYE, 2005, p. 116).

Em julho de 2005, o Ministério da Saúde, ao considerar que a atenção ao paciente em estado crítico de saúde exige a conformação de uma rede assistencial organizada que incorpore, especificamente, a linha de cuidado integral e a humanização assistencial; submeteu à consulta pública a Política Nacional de Atenção ao Paciente Crítico, visando estabelecer mecanismos “de regulação, fiscalização, controle e avaliação da assistência prestada aos usuários do SUS, que deve ser ofertada de forma sistêmica e globalizante, integral e universal, hierarquizada e referenciada, pactuada e regulada de acordo com o princípio da equidade assistencial” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005). Esta medida foi importante devido a peculiaridade do atendimento em terapia intensiva não estarem contempladas na PNH (Ministério da Saúde, 2003).

A Política Nacional de Atenção ao Paciente Crítico instituiu critérios para a humanização nas UTI's, dentre os quais se destacam: controle de ruído e de iluminação; climatização; iluminação natural; relógios visíveis para todos os leitos; acompanhamento sistemático da equipe de psicologia; divisórias entre os leitos; garantia de visitas diárias programadas dos familiares (mínimo de três); garantia de informações da evolução dos pacientes aos familiares; e mínimo de três boletins médicos diários (MS, 2005). Cabe ressaltar que no caso dos pacientes menores de 18 anos ou maiores de 60, o Estatuto da Criança e do Adolescente (1990) e o Estatuto do Idoso (2003), já haviam garantido o direito do paciente a presença do acompanhante em tempo integral e instituído o dever dos hospitais a proporcionarem condições de estrutura física para o alojamento dos acompanhantes.

Benevides e Passos (2005), afirmam que apesar de ser considerado um inegável avanço a existência da Política Nacional de Humanização em relação ao PNHAH, estes princípios ainda configuram-se em ações fragmentadas.

A humanização, expressa em ações fragmentadas e numa imprecisão e fragilidade do conceito, vê seus sentidos ligados ao voluntarismo, ao assistencialismo, ao paternalismo ou mesmo ao tecnicismo de um gerenciamento sustentado na racionalidade administrativa e na qualidade total (BENEVIDES; PASSOS, 2005, p. 390).

Atualmente, a humanização no Brasil apresenta-se como objeto de leis, diretrizes curriculares e indicativos de controle de qualidade em clínicas e hospitais. Outro fato corriqueiro é a formação de Comissões de Humanização e treinamento dos profissionais em humanização (GALLIAN; PONDÉ; RUIZ, 2012). Por isso mesmo, a simples existência da PNH, não promove, automaticamente, mudanças estruturais na racionalidade biomédica. Como apontam Lacerda e Valla (2003), a qualidade da relação médico-paciente é fundamental ao cuidado em saúde. A qualidade dos vínculos, a satisfação durante o processo e a comunicação estabelecida são

elementos fundamentais.

O processo de hospitalização é estressante, tanto para pacientes, quanto para os familiares. A carga de stress torna-se ainda maior quando ocorre em situações limites, envolvendo risco de morte para o doente. De acordo com Barra *et al* (2005), em ambientes tecnicistas, como UTI's, é perceptível o distanciamento da equipe com o paciente/família, a mecanização da assistência e a visão fragmentada do paciente, assim como o aumento de infecção hospitalar e do custo do tratamento, riscos e erros relacionados ao manuseio incorreto de máquinas, o prolongamento da internação e a grande dependência do uso dessas tecnologias. Existe uma tendência de valorizar a técnica em detrimento do cuidado, prevalecendo as ações mecânicas, rotineiras, centradas na execução de tarefas (BARRA *et al.*, 2005, p. 344).

Os efeitos positivos e negativos do uso de tecnologias na área hospitalar foram descritos por Ayres (2006):

As recentes transformações da medicina contemporânea rumo à progressiva cientificidade e sofisticação tecnológica apresentam efeitos positivos e negativos, já relativamente bem conhecidos. De um lado identificam-se como importantes avanços a aceleração e ampliação do poder de diagnose, a precocidade progressivamente maior da intervenção terapêutica, o aumento da eficácia, eficiência, precisão e segurança de muitas dessas intervenções, a melhora do prognóstico e da qualidade de vida dos pacientes em uma série de agravos. Como contrapartida, a autonomização e tirania dos exames complementares, a excessiva segmentação do paciente em órgãos e funções, o intervencionismo exagerado, o encarecimento dos procedimentos diagnósticos e terapêuticos, a desatenção com os aspectos psicossociais do adoecimento e a iatrogenia transformam-se em evidentes limites. (AYRES, 2006, p. 64)

A Associação de Medicina Intensiva Brasileira (AMIB, 2000) ressalta que a humanização é um processo que envolve todos os membros da equipe da UTI. Para a AMIB (2000), a responsabilidade da equipe se estende para além das intervenções tecnológicas e farmacológicas focalizadas no paciente, e inclui a avaliação das necessidades dos familiares, grau de satisfação destes sobre os cuidados realizados, e a preservação da integridade do paciente como ser humano.

Segundo Vila e Rossi (2002), o paciente internado na UTI tem necessidade de cuidados de excelência, dirigidos não apenas para os problemas fisiopatológicos, mas também para as questões psicossociais, ambientais e familiares que se tornam intimamente interligadas à doença física. Por isso, as autoras afirmam que a essência da enfermagem em cuidados intensivos não está nos ambientes ou nos equipamentos especiais, mas no processo de tomada de decisões, baseado na sólida compreensão das condições fisiológicas e psicológicas do paciente, e capacidade de prestar um atendimento personalizado, adequado às peculiaridades do paciente.

Medina e Backes (2002) problematizam o viés puramente técnico adotado em hospitais. De acordo com as autoras, no cotidiano hospitalar “muitas vezes, o profissional atende aos seus clientes com eficiência técnica, de forma automática, esquecendo-se que este ser apresenta sentimentos e é sujeito da sua própria história” (MEDINA, BACKES, 2002, p. 522).

Segundo Barra *et al* (2007), o paciente possui três tipos de necessidades durante sua hospitalização: conforto emocional, conforto físico e compromisso profissional, com atendimento humanizado. No entanto, a complexidade da rotina intensiva e o domínio tecnológico que reina perante ações individuais, dificulta o processo de humanização; na medida em que contribui para a padronização das ações, em detrimento do atendimento individualizado, conforme preconizado na PNH (2003).

O respeito ao usuário dos serviços de saúde como um ser autônomo e digno é visto, como condição fundamental em um processo de humanização (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2001). Essa assertiva pressupõe conhecer quem é esse "outro", suas expectativas, suas demandas e prover mecanismos de promover a livre expressão desses usuários, facilitando a verbalização de suas reais demandas. As mães de UTI, envolvidas emocionalmente com os filhos, hospitalizados e necessitados de cuidados intensivos, são, na maioria das vezes, as pessoas que estão mais vulneráveis a uma variedade de responsabilidades emocionais e psicológicas para a família que muitas vezes são manifestadas por quadros de choque, ansiedade, raiva, culpa, desespero e medo (DIAS *et al*, 2010).

3.3 O EXERCÍCIO DA MATERNIDADE NA UTI NEONATAL

Segundo Klaus e Kennel (1993), durante a gestação, a mãe idealiza como será o bebê. A imagem do bebê ideal, criada no imaginário materno durante a gestação é sempre discrepante da imagem do bebê real. Porém, para os autores, a mãe de um bebê prematuro ou gravemente enfermo se depara com uma realidade ainda mais distante com a que foi imaginada por ela, devido a fragilidade apresentada pelo neonato, e tende a vivenciar sentimentos de fracasso, culpa e ansiedade. Para Klaus e Kennel (1982), a forma com que a mãe irá conseguir elaborar o “luto” do bebê imaginário para aceitar o bebê real, está intrinsecamente ligada ao estabelecimento do vínculo entre a mãe e o bebê.

De acordo com Klaus e Kennel (1993), a mãe de um bebê prematuro, ou em condições clínicas instáveis de saúde, enfrenta uma situação imprevisível e altamente ansiogênica. Devido as

condições de nascimento do bebê e a necessidade de cuidados médicos disponíveis em UTIN, verifica-se que o afastamento precoce entre mãe-bebê, é inevitável. A separação física entre mãe-bebê, com a hospitalização do neonato em UTIN, afeta a formação do vínculo mãe-bebê, já que a mãe se vê impedida de prestar os cuidados básicos ao filho (KLAUS; KENNEL, 1993).

Linhares *et al* (2000) afirma que o distanciamento entre mãe-bebê não ocorre apenas devido a distância física. Este distanciamento também pode ter fatores “psicológicos”. Segundo os autores, a mãe, ao ter um filho internado em UTIN, pode vivenciar um conflito entre a aproximação e o distanciamento, pelo temor de apegar-se ao bebê e o mesmo não sobreviver.

Klaus e Kennel (1993), afirmam que o apego é conceituado como um vínculo afetivo nas duas direções, bebê-mãe e mãe-bebê. Este apego não é automático, nem instintivo, como difundido popularmente, e sim um processo contínuo. Os autores salientam que a necessidade de cuidados intensivos pode retardar o contato inicial entre pais e filhos e prejudicar o estabelecimento do vínculo. Entretanto, os autores ponderam que os seres humanos são adaptáveis a diferentes situações e é possível estabelecer novos caminhos para as ligações afetivas entre mãe-bebê. Para isso é fundamental que a equipe de saúde promova o acolhimento das mães, fornecendo informações objetivas sobre o quadro clínico dos bebês e promovendo a escuta das preocupações maternas, colaborando para evitar a ocorrência de estresse pós-traumático (KLAUS; KENNEL, 1993).

O Transtorno de Estresse Pós-Traumático (TEPT) é uma entidade nosológica reconhecida desde 1980, quando a American Psychiatric Association publicou a terceira edição do Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-III, 1987). No entanto, os critérios diagnósticos de evento traumático, definidos pelo DSM-III, eram restritos apenas a situações extremas, como para sobreviventes de guerras. Em 1994, com a 4ª edição do DSM, os critérios passaram a ser mais abrangentes e houve uma maior valorização da percepção e resposta do indivíduo ao evento, em detrimento da natureza do acontecimento em si. Com essa ampliação do conceito de evento traumático, eventos relacionados ao parto, de acordo com a percepção materna, passaram a ser reconhecidos como traumáticos (ZAMBALDI; CANTILINO; SOUGEY, 2009, p. 253).

O parto traumático é definido por Beck (2004) como um evento que ocorre durante o trabalho de parto ou no momento do parto que envolva real ou temida lesão física ou morte da mulher ou do neonato. As complicações obstétricas ou complicações neonatais favorecem que o evento seja psiquicamente traumático para as mães. Cesariana de urgência, ocorrência de procedimento obstétrico de urgência, uso de fórceps ou vácuo-extrator para retirada do bebê, parto prematuro, nascimento de bebê que necessite de internação em UTIN ou falecimento do mesmo, são eventos que em caso de ocorrência, predisõem as mães a considerarem o parto como

traumático (CREEDY; SHOCHET; HORSFALL, 2000; PAUL, 2008; SOET; BRACK; DILORO, 2003; HOLDITCH-DAVIS; BARTLETT; BLICKMAN; MILES, 2003; BECK, 2004).

Após viver um parto traumático, algumas mulheres passam a apresentar no pós-parto recordações aflitivas do parto, por meio de imagens, ideias, sonhos ou emoções, e desenvolvem esquiva de situações, pessoas, lugares e pensamentos que a façam lembrar o parto. Associado a esse quadro, elas também apresentam hiperexcitabilidade e entorpecimento afetivo, caracterizando-se como TEPT (ZAMBALDI; CANTILINO; SOUGEY, 2009, p. 253).

Após o nascimento, o neonato que necessita de suporte imediato, seja em razão da prematuridade ou em função de suas condições clínicas de saúde, é submetido a inúmeros procedimentos invasivos que priorizam a sua sobrevivência fora do útero, mas que também o afastam do acalento materno. Este afastamento pode ocorrer desde poucos dias até meses, representando uma mudança súbita na vida familiar, já que na maioria das vezes a mãe fica como acompanhante do filho durante a internação e separada dos demais membros da família(VASCONCELOS; LEITE; SCOCHI, 2006).

Com o bebê na UTI Neonatal, a família passa de protagonista à coadjuvante nos cuidados ao filho. Tocar, pegar no colo, trocar fralda, ou qualquer outro tipo de cuidado é feito por um profissionais da saúde ou sob sua supervisão. A família está assim sob o poder exercido pelos profissionais que atuam na UTI. A este poder chamamos de poder simbólico.

Segundo Bordieu (2007), o poder simbólico define-se em relações determinadas – e por meio destas – entre os que exercem o poder e os que lhe estão sujeitos. Para o autor, o que faz o poder das palavras e das palavras de ordem, poder de manter a ordem ou de a subverter, é a crença na legitimidade das palavras e daquele que as pronuncia.

Para Pereira (2004), no campo da saúde, o poder simbólico se estrutura sobre pilares, como a manutenção de um monopólio quase absoluto dos saberes sobre o corpo e as diferentes formas de nele intervir, e a desqualificação do outro enquanto portador de saberes e de direitos sobre o próprio corpo e sobre a saúde.

Os indivíduos que precisam de atendimento em saúde, para si ou outrem, sujeitam-se às normas e condutas dos profissionais. Essa realidade não demanda o emprego de violência física, já que o poder se exerce essencialmente pelas vias puramente simbólicas da comunicação e conhecimento, de tal modo que não se possa questionar a legitimidade do poder exercido.

4 METODOLOGIA

Nesta pesquisa foi utilizada uma abordagem de pesquisa qualitativa, mais especificamente a História Oral de Vida. Segundo Minayo (1993), a pesquisa qualitativa trabalha com dados subjetivos, crenças, valores, opiniões, fenômenos, hábitos.

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 1995).

Na abordagem qualitativa há diferentes possibilidades metodológicas. Neste caso foi utilizada, para a construção das narrativas das mães de UTI, a metodologia de História Oral de Vida, por privilegiarem a realização de entrevistas com pessoas que participaram ou testemunharam acontecimentos, valorizando a trajetória individual e a experiência das pessoas envolvidas na pesquisa.

4.1 COLETA DE DADOS

A História Oral pode ser empregada em diversas disciplinas das ciências humanas, movendo-se em um campo multidisciplinar, apresentando estreita relação com categorias como biografia, tradição oral, memória, linguagem falada, métodos qualitativos; podendo ser definida como método de investigação, fonte de pesquisa, técnica de produção e tratamento de entrevistas gravadas (ALBERTI, 2005).

A História Oral se difundiu no plano internacional nos anos de 1960 do século XX, como forma de oposição a uma cultura que compreendia a história como pertencente ao passado, jamais relacionada ao tempo presente. Os avanços tecnológicos como os recursos visuais e auditivos também foram fundamentais para o reconhecimento do valor da História Oral como documento, contestando a exclusividade da letra escrita. No Brasil, a História Oral foi introduzida na década de 1970, a partir de um programa pioneiro promovido pelo Centro de Pesquisa e Documentação de História Contemporânea do Brasil/Fundação Getúlio Vargas (CPDOC/FGV) do Rio de Janeiro, mas sua expansão ocorreu na década de 1990, com a criação da Associação Brasileira de História Oral, criada em 1994 (MEIHY, 1998; ALBERTI, 2005).

A entrevista na História Oral se divide em três momentos: pré-entrevista, entrevista e pós-entrevista. A pré-entrevista corresponde à preparação do encontro, incluindo o contato prévio com o sujeito, o esclarecimento do objetivo do trabalho e de sua participação e o agendamento em local conveniente para o entrevistado. A entrevista corresponde ao ato em si, podendo ser únicas ou múltiplas, estimuladas ou não (a partir de documentos, fotos), diretivas ou não (com questionários estruturados ou livres), longas ou breves. Já a pós-entrevista refere-se ao momento seguinte à entrevista, onde pode se fazer um agradecimento pela participação e agendamento para validação das informações após a transcrição (MEIHY, 1998).

História Oral é um recurso moderno usado para a elaboração de registros, documentos, arquivamento e estudos referentes à experiência social de pessoas e de grupos. Ela é sempre uma história do tempo presente e também reconhecida como história viva (MEIHY; HOLANDA, 2011).

A presente pesquisa realizou entrevistas com seis mães, três de hospital público e três de hospital particular, que tiveram filhos anteriormente internados em UTI NEONATAL, que conviveram diretamente com a rotina diária da UTI NEONATAL por no mínimo três meses (ininterruptos ou não), independente da idade da criança atualmente ou mesmo que a criança tenha falecido, que tenham tido contato anterior com a Organização Não-Governamental X (ONG X) e que aceitaram participar da pesquisa assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), exigido pelo Comitê de Ética (Pesquisa aprovada pelo Comitê de Ética. Número do CAAE 32269114000005142). Além disso, foram entrevistadas duas profissionais da área da saúde.

A maioria das mães que tiveram contato prévio com a ONG, residem em São Paulo, o que acarretou dificuldade para realização das entrevistas, tendo em vista a distância de aproximadamente 300 km entre Varginha e São Paulo. Além disso, a maioria das entrevistas, não-dirigidas, durou aproximadamente 01 hora, acarretando extenso trabalho de transcrição.

A princípio seriam apenas entrevistadas mães, porém foi feita a opção por entrevistar ao menos um profissional da área da saúde de hospital público e um de hospital particular, pela contribuição que os mesmos poderiam dar à pesquisa.

Em relação aos profissionais da área da saúde foram escolhidas duas enfermeiras, sendo uma de hospital particular e outra de hospital público, ambas com, no mínimo um ano de serviço na UTI Neonatal. O enfermeiro foi o profissional escolhido por ser aquele em contato mais direto e frequente com o bebê na UTI Neonatal e, portanto maior conhecedor do dia-a-dia do setor (AGUIAR *et al*, 2006). O critério de escolha das enfermeiras levou em conta a disponibilidade das profissionais, serem indicados por membros da ONG X e a aceitação em participar da pesquisa

assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), exigido pelo Comitê de Ética.

A divisão em dois grupos, hospital público e hospital particular, foi utilizada devido a própria composição do SUS, no setor hospitalar atual. De acordo com La Forgia e Couttolenc (2008), o Brasil possui um sistema hospitalar altamente pluralista, composto por uma gama de arranjos financeiros, organizacionais e de propriedade que abrangem tanto o setor público quanto o privado. Todos os hospitais particulares envolvidos na pesquisa também possuem vagas destinadas ao SUS e portanto estão sujeitos às normas da PNH (2003).

A ONG X oferece amparo à mães e pais de UTI e Internação Domiciliar, através de orientação e apoio emocional, além de lutar por melhorias nas políticas públicas e nas entidades de saúde para humanização das UTI's e tem por objetivos: a promoção de reuniões em hospitais, para que os cuidadores, mães ou pais com filhos em UTI Neonatal, possam localizar outras pessoas na mesma situação e estabelecer vínculos, reforçando sua autoestima e sentirem-se amparados uns pelos outros e pelo Instituto; estimular a troca de experiências e a diminuição da dor e do isolamento vivenciados dentro de uma UTI, através do estímulo à reuniões de pais, onde cada um tem a oportunidade de trazer sua história oral de vida e/ou suas dificuldades enfrentadas durante período do filho (a) em UTI Neonatal e/ou fatos marcantes, contribuindo para o fortalecimento das políticas públicas, através de um olhar mais atento às necessidades desses pais; e informar sobre as diversas áreas da saúde relacionadas aos tratamentos infantil e neonatal e também sobre os direitos que garantem proteção à mãe e à criança.

Todas as entrevistas foram não-dirigidas (não houve interferência direta da pesquisadora), previamente agendadas por email ou telefone, e aconteceram em local definido pelas colaboradoras. A finalidade do estudo, informação sobre a gravação da entrevista, leitura e assinatura do TCLE foram realizados antes do início das entrevistas. Todas as mães tiveram a opção de permanecer no anonimato e/ou manter o nome e/ou sobrenome de seus filhos em sigilo, assim como do Hospital no qual estiveram internados. Todas as enfermeiras tiveram a opção de permanecer no anonimato e não foi identificado o nome do hospital no qual trabalham.

Nas entrevistas foi proporcionada liberdade de expressão às mães e às profissionais da área da saúde para que elas pudessem discorrer livremente sobre suas vivências e memórias. O tempo de entrevista não foi limitado, porém houve o cuidado para que a entrevista não ficasse exaustiva para ambas as partes - entrevistador e entrevistado.

Após o período de gravação, deu-se início à fase de transcrição, textualização e posteriormente transcrição. O processo de transcrição é a passagem da gravação oral para escrita, realizada tal qual como ela ocorreu, na sequência de perguntas, respostas e interferências. Já a textualização é a definição de palavras-chave e no estabelecimento de idéias

centrais contidas no texto, além de assinaladas expressões repetidas e coloquiais, dispensáveis na narrativa, para futura exclusão. Por fim, a transcrição é a finalização do texto em sua versão pronta, retirando-se todas as expressões de uso coloquial, repetições e inferências desnecessárias.

Para Meihy e Holanda (2011) o conceito de transcrição pode ser entendido como a prática de transformação do oral em escrito.

É nessa direção que assume o conceito de 'transcrição'. Homologias: o poema é outro e o mesmo, a entrevista transcrita é outra e a mesma. A transcrição nos aproxima do sentido e da intenção original que o colaborador quer comunicar (MEIHY; HOLANDA, 2011)

Na fase de conferência, onde a transcrição torna-se conhecida pelo entrevistado, cabe a este avaliar as estratégias que foram utilizadas na versão do oral para o escrito, autorizar sua publicação ou não, vetar parte ou até mesmo o todo da entrevista, tendo em vista o papel ativo do entrevistado, que assume posição de colaborador na pesquisa de história oral. O narrador deve se reconhecer na transcrição para que a mesma seja validada. É possível que o mesmo opte por manter apenas a versão transcrita, sem nenhuma modificação realizada, e cabe ao pesquisador respeitar sua decisão.

É relevante lembrar a relevância da disponibilidade pública dos relatos, depois de validada pelos colaboradores. O (re)conhecimento sobre as trajetórias de vida dos chamados "usuários" das políticas públicas pode representar uma chave importante para processos da gestão pública onde os cidadãos encontrem-se na centralidade do interesse e prevaleça a conexão indivisível entre os campos urbano e social (RAMOS; KOGA, 2011).

Portanto, a pesquisa em questão almeja a devolução social como forma de contribuir para reflexão sobre a humanização das UTI's Neonatais em São Paulo (SP). Os relatos de mães que viveram o cotidiano incerto do ambiente hospitalar e passaram por situações tão amedrontadoras, como a de possível perda de um filho (a), podem contribuir para repensar os rumos da humanização na UTI Neonatal. Deste modo, todas as narrativas transcritas e autorizadas serão entregues à ONG X.

4.2 ANÁLISE DOS DADOS

As entrevistas foram analisadas utilizando-se a Análise de Conteúdo, como proposta por Bardin (1977). Segundo Bardin (1977, p. 44), a análise de conteúdo objetiva "o conhecimento de

variáveis de ordem psicológica, sociológica, histórica, por meio de um mecanismo de dedução com base em indicadores reconstruídos a partir de uma amostra de mensagens particulares”. A análise aplicada à pesquisa qualitativa apresenta algumas características peculiares.

A análise qualitativa levanta problemas, selecionando temas, sem a necessidade de tratar todo o conteúdo. Porém, com o objetivo de evitar erros na análise, é importante que se mantenha o contexto como referência. É necessário que o pesquisador leia e releia o material, alterne releituras, para evidenciar as aproximações. Porém o que vai caracterizar a análise qualitativa é a inferência sobre os temas em estudo, não apenas a frequência com que aparecem nos conteúdos a serem analisados. (MALISKA, 2012)

Martins (2009) afirma que a Análise de Conteúdo é uma técnica recomendada para estudar e analisar a comunicação de maneira objetiva e sistemática, na qual as condições de produção se identificam com o contexto de uma mensagem: locutor, interlocutor, papéis sociais assumidos por ambos, suporte da mensagem, objetivo da interação, momento histórico, dentre outras especificidades do contexto. Dessa forma, justifica-se a escolha pelo método supracitado na análise das entrevistas com mães acompanhantes de bebês internados na UTI Neonatal, justamente por se buscar conhecer o que comunicam os sujeitos e o contexto no qual são apresentadas as ideias por eles defendidas.

A análise de conteúdo organiza-se em três diferentes etapas:

1) Pré-análise

Segundo Bardin (2011, p. 125), “esta etapa possui três missões: a escolha dos documentos a serem submetidos à análise, a formulação das hipóteses e dos objetivos e a elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação final.” De acordo com a autora, essa fase pretende organizar a análise que será empreendida passando por uma leitura flutuante, pela escolha dos documentos a serem analisados, pela formulação de hipóteses e dos objetivos e pela preparação do material.

Nesta pesquisa, as ações realizadas, nesta etapa, foram:

- a) Leitura flutuante
- b) Estabelecimento do objetivo e hipóteses
- c) Elaboração de duas categorias de análise a partir do referencial teórico e do objetivo da pesquisa;
- d) Envio do Termo de Aceite, via email, para a Presidente da ONG X (APÊNDICE C);
- e) A seleção de seis mães, três de hospital privado e três de hospital público, que tiveram contato com a rotina diária da UTI Neonatal, por no mínimo três meses (ininterruptos ou não), e com contato prévio com a ONG X.

f) A seleção de duas enfermeiras, sendo uma de hospital privado e outra de hospital público, ambas com no mínimo um ano de serviço na UTI Neonatal, de hospitais de referência em UTI Neonatal.

g) Construção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE B).

h) Envio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme exigência do Comitê de ética da Universidade Federal de Alfenas (UNIFAL), às oito selecionadas para a entrevista;

i) Realização de oito entrevistas.

2) Exploração do material

Concluída a pré-análise, a exploração do material consistiu na aplicação sistemática das decisões tomadas na fase de pré-análise. O objetivo desta etapa é proceder à descrição do corpus da pesquisa, definido por Bardin (2011, p.96) como “o conjunto dos documentos tidos em conta para serem submetidos aos procedimentos analíticos”, com base em categorias de análise.

De acordo com Bardin (2011, p. 147), “a categorização é uma classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, em seguida, por reagrupamento [...]”. A autora afirma ainda que a escolha das unidades de registro, ou dos segmentos dos textos a serem utilizados na categorização, precisa estar coerente com os objetivos da pesquisa e que as categorias devem ser pertinentes, tão exaustivas quanto possíveis, não demasiadas, precisas e mutuamente excludentes.

Nesta pesquisa, as ações realizadas nesta etapa foram:

- a) Elaboração de subcategorias de análise, a partir do corpus;
- b) Identificação das Unidades de Registro (UR);
- c) Criação dos códigos para localização das UR nas entrevistas;
- d) Distribuição das UR nas categorias de análise.

3) Tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Nessa fase, os resultados da segunda etapa são explorados de maneira a tornarem-se significativos e válidos. “O analista, tendo à sua disposição resultados significativos e fiéis, pode então propor inferências e adiantar interpretações a propósito dos objetivos previstos – ou que digam respeito a outras descobertas inesperadas.” (BARDIN, 2011, p. 131).

Nesta pesquisa, a ação básica consistiu em produzir inferências a partir do confronto entre o referencial teórico e as diretrizes da Política Nacional de Humanização (BRASIL, 2003), tendo em vista os objetivos da pesquisa de analisar a PNH sob a perspectiva das mães acompanhantes de bebês em UTI Neonatal; e identificar os fatores humanizadores e desumanizadores que contribuem

para agravar ou amenizar o sofrimento vivenciado pelas mesmas.

O próximo item é dedicado a explicar em detalhes as características das participantes da pesquisa e das categorias utilizadas.

4.3 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

Conforme já mencionado, foram entrevistadas seis mães, que tiveram contato com a rotina diária da UTI NEONATAL por no mínimo três meses (ininterruptos ou não), três em hospital privado e três em hospital público, com contato prévio com a ONG X e que aceitaram participar da pesquisa assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), exigido pelo Comitê de Ética.

Em relação aos profissionais da área da saúde havia sido proposto inicialmente, que fossem entrevistados os enfermeiros de UTI's citadas nos relatos das mães; porém isto não foi possível, já que a maioria das mães desejou manter o nome dos hospitais em sigilo, até mesmo da própria pesquisadora, e os profissionais de enfermagem dos locais que foram citados não autorizaram a entrevista. O motivo alegado pela maioria dos enfermeiros que se recusaram a dar entrevista foi o temor de represálias por parte do hospital, mesmo com a garantia da pesquisadora de que não haveria nenhum tipo de identificação na entrevista.

Foram então selecionadas duas enfermeiras, sendo um de hospital privado e outro de hospital público, ambas com, no mínimo um ano de serviço na UTI Neonatal, de hospitais de referência em UTI Neonatal e que aceitaram participar da pesquisa assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), exigido pelo Comitê de Ética. Estes hospitais foram selecionados mediante indicação de membros da ONG X. Todos os nomes, locais de trabalho e cidade de residência foram mantidos em sigilo, visando resguardar o anonimato.

Quadro 1 - Caracterização das mães e dos bebês.

| Identificação | Hospital | Causa da hospitalização do bebê | Tempo de hospitalização | Desfecho |
|----------------------|-----------------|----------------------------------------|--------------------------------|-----------------------|
| Mãe 1 | Particular | Cardiopatia Congênita | > 01 ano | Óbito |
| Mãe 2 | Público | Prematuridade | > 01 ano | Alta |
| Mãe 3 | Particular | Paralisia cerebral | > 01 ano | Óbito |
| Mãe 4 | Público | Prematuridade | 03 meses e meio | Óbito e alta (gêmeas) |
| Mãe 5 | Público | Doença rara | > 01 ano | Óbito |
| Mãe 6 | Particular | Microcefalia Laringomalácia | > 01 ano | Óbito |

Fonte: Elaborado pela autora

Quadro 2 - Caracterização das enfermeiras.

| Identificação | Hospital |
|----------------------|-----------------|
| Enfermeira 1 | Público |
| Enfermeira 2 | Particular |

Fonte: Elaborado pela autora

Através da caracterização das mães e dos bebês (tabela 01) podemos perceber o perfil de seus bebês internados em UTIN. Em 33,33% dos casos entrevistados, a prematuridade foi o motivo da hospitalização na UTI, e em 16,66% demais causas, como a cardiopatia congênita, paralisia cerebral, doença rara, microcefalia/laringomalácia. Já o tempo de hospitalização foi superior a um ano em 83,33% dos casos entrevistados. Por fim, o desfecho do caso foi 71,42% dos bebês de mães entrevistadas pela pesquisa foram a óbito.

O tempo de hospitalização e desfecho final corroboraram com a gravidade dos casos: todos os casos entrevistados eram referentes à bebês em condições clínicas graves.

Necessário ressaltar que a PNH se estende a todos os hospitais públicos ou com convênio com o SUS. Nesta pesquisa todos os hospitais particulares possuem vagas destinadas ao SUS e, portanto estão sujeitos às normas da PNH.

4.4 CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS

Para a realização da Análise de Conteúdo, as categorias de análise utilizadas foram elaboradas em dois momentos distintos. Primeiramente, foram elaboradas categorias de análise a partir do referencial teórico sobre fatores que contribuem para amenizar ou agravar o sofrimento das mães, acompanhantes dos bebês internados em UTI's Neonatais, emergindo duas categorias – fatores humanizadores e fatores desumanizadores.

Por fatores desumanizadores utilizaremos a abordagem de Deslandes (2006), que considera a desumanização como “a maneira de tratar as pessoas como se tivessem menor valor e de prover cuidados abaixo do padrão, objetos de um mesmo processo de hierarquização e discriminação social, presente nos sistemas de saúde” (DESLANDES, 2006, p.40). Já no atendimento humanizado (onde estão presentes os fatores humanizadores), as necessidades fisiológicas e psicológicas dos indivíduos são providas pela instituição de saúde (DESLANDES, 2006, p. 41).

No segundo momento, após a realização das entrevistas e de posse do corpus propriamente dito, verificou-se a necessidade da criação de subcategorias, que permitissem uma análise mais detalhada. Esse procedimento de elaborar categorias com base no corpus, tendo em vista as especificidades do próprio corpus e as necessidades da pesquisa, é previsto pela metodologia da Análise de Conteúdo (BARDIN, 2011). Assim, foram elaboradas subcategorias de análise para cada categoria.

Na categoria “fatores humanizadores” emergiram relatos de situações nas quais a família relatou ter sido atendida de acordo com suas especificidades e não apenas segundo protocolos; relatos de situações em que os profissionais de saúde receberam a família, desde a chegada do bebê na UTI Neonatal, informando aos pais todas as etapas dos tratamentos aos quais seus filhos seriam submetidos; e situações em que foram respeitados os direitos da criança conforme preconizado pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, no que se refere ao direito de acompanhante, em tempo integral, para a criança e adolescente hospitalizado; sendo agrupados respectivamente em três subcategorias: “atendimento individualizado”, “acolhimento”, e “respeito aos direitos da criança”.

Na categoria “fatores desumanizadores” emergiram críticas em relação ao tratamento dispensado pelos profissionais da área da saúde à família, com relatos de situações em que o usuário sentiu-se hostilizado por profissionais da área da saúde; críticas à falta de informação e comunicação com a equipe de saúde; relatos de violação do direito de acompanhamento do bebê internado, em tempo integral; e críticas à falta de estrutura física do hospital; sendo agrupados respectivamente, em quatro subcategorias: “hostilidade”, “não-acolhimento”, “desrespeito aos

direitos da criança” e “falta de estrutura”.

QUADRO 3 – Definição das subcategorias

| Fatores Humanizadores | | Fatores Desumanizadores | |
|----------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------|
| Atendimento Individualizado | Valorização da dimensão subjetiva e coletiva em todas as práticas de atenção e gestão no SUS, fortalecendo o compromisso com os direitos de cidadania, destacando-se as necessidades específicas de gênero, étnico - racial, orientação/expressão sexual e de segmentos específicos (BRASIL, 2010). | Falta de estrutura | Falta de estrutura física, contrária às normas de ambiência, garantidas na PNH (2010). |
| Acolhimento | Postura ética que implica na escuta do usuário em suas queixas, no reconhecimento do seu protagonismo no processo de saúde e adoecimento (BRASIL, 2010). | Não-acolhimento | Não conformidade aos princípios de acolhimento, garantidos na PNH (2010) |
| Respeito aos direitos da criança | Efetivação dos direitos garantidos pelo Estatuto da Criança e do Adolescente. | Desrespeito aos direitos da criança | Violação dos direitos garantidos pelo Estatuto da Criança e do Adolescente. |
| | | Hostilidade | Situações em que o usuário sentiu-se agredido por profissionais da área da saúde. |

Fonte: Elaborado pela autora

A partir da análise das entrevistas, as UR foram identificadas e distribuídas nas categorias de análise.

No próximo capítulo os dados serão apresentados de acordo com a Análise de Conteúdo, ou seja, a partir da categorização dos dados das entrevistas; e será realizada a discussão dos dados.

5 A HUMANIZAÇÃO NA PERSPECTIVA DAS MÃES DE BEBÊS INTERNADOS EM UTIN

Conforme informado na metodologia, os resultados baseiam-se em entrevistas realizadas com mães que tiveram filhos internados em UTI Neonatal e com enfermeiras, com experiência profissional de no mínimo um ano, em UTI Neonatal. Para a análise de conteúdo, foram elaboradas categorias de análise para cada entrevista. Em cada relato, foram identificadas as Unidades de Registro (UR) que aparecem distribuídas nas categorias. A cada UR foi atribuído um código que corresponde a entrevistada e à linha na qual se encontra aquela UR na entrevista. As linhas têm sequências diferentes para as mães entrevistadas e para as enfermeiras entrevistadas. Por exemplo, o código M1L1 indica que a UR foi produzida pela mãe 1, e está na linha 1 das entrevistas com mães; e o código E1L1 indica que a UR foi produzida pela enfermeira 1, e está na linha 1 das entrevistas com enfermeiras.

Será apresentada cada categoria e respectivas subcategorias, resgatando-se trechos significativos das entrevistas que remetem a esta. De acordo com a Análise de Conteúdo, os trechos que acompanham as UR são chamados de Unidades de Contexto.

5.1 FATORES HUMANIZADORES: TRANSFORMANDO O AMBIENTE HOSPITALAR COMR ELAÇÕES INTERPESSOAIS

Ao considerar a humanização como um conceito polissêmico que se refere a reflexões e proposições sobre novas formas de agir, estabelecendo relações mais simétricas entre os sujeitos (DESLANDES, 2006; AYRES, 2005), tendo como marco legal a PNH (2003) que estabeleceu princípios e diretrizes norteadoras para tal, em toda rede SUS, foi verificado na pesquisa que um dos principais fatores que contribuíram no processo de humanização foi o estabelecimento de relações mais próximas entre profissionais da saúde e mães acompanhantes de bebês internados em UTIN, através de um atendimento individualizado.

Todas as mães entrevistadas tiveram seus bebês internados em hospitais de grande porte, durante período em que já vigorava a Política Nacional de Humanização (2003). Não é possível saber outros dados referentes aos hospitais devido a opção da maioria das entrevistadas de não revelar o nome dos mesmos.

Houve diferença em relação aos relatos de mães que acompanharam bebês internados em UTI's de hospitais públicos dos relatos de mães acompanhantes de bebês internados em UTI's de hospitais particulares, no que se refere aos fatores humanizadores. Enquanto no grupo de mães pertencentes a hospitais particulares, todas as mães relataram situações que evidenciavam fatores humanizadores, no grupo de mães de hospitais públicos, apenas uma mãe relatou situações que remetiam a fatores humanizadores. Devido a falta de dados específicos em relação às características dos hospitais, não é possível analisar prováveis motivos para discrepância encontrada.

5.1.1 Atendimento individualizado

O atendimento individualizado está descrito na PNH (2004) como a valorização da dimensão subjetiva e coletiva em todas as práticas de atenção e gestão no SUS, fortalecendo o compromisso com os direitos de cidadania, destacando-se as necessidades específicas de gênero, étnico - racial, orientação/expressão sexual e de segmentos específicos (BRASIL, 2010), como, no caso da pesquisa, das mães, acompanhantes de bebês em UTI Neonatal.

A subcategoria “atendimento individualizado” como fator humanizador foi citada por quatro mães entrevistadas, sendo três mães de hospitais particulares (M1, M3 e M6) e uma mãe (M4) de hospital público; e por uma enfermeira de hospital particular (E2).

Algumas pessoas eram humanas, e pelo fato delas serem, proporcionavam um ambiente melhor e mais humano com pequenos gestos mas é...de iniciativa individual, como por exemplo arrumar a criança quando chegar, ter a gentileza de oferecer colocar no meu colo ou não, liberar um pouco mais de tempo dentro da UTI, para poder ficar um pouco mais de tempo, conversar, ouvir, colocar um lacinho de fita (M1L6)

[...] a enfermeira colocou a V. no meu colo e foi uma coisa completamente surpreendente pra mim porque eu nem sabia que eles podiam sair da isoleta!(Risos). (M4L519)

Aí poucos dias, acho que 14 dias colocaram no colo, porque tem que treinar muito né, pro manuseio da criança. (M61088)

Aí lá tiravam MUITA foto com ele e depois uma enfermeira foi demitida e ela tinha no facebook dela muitas fotos com ele e mandaram ela tirar!Aí ela pediu pra eu baixar as fotos pra ela poder apagar as fotos. (M6L1062)

E a enfermagem assim [...] lá tinha mais três crianças, que ficavam e moravam, teoricamente, o lugar onde ele ficava era diferente lá na UTI, porque eles tratavam como uma casa, como se eles morassem lá. Era uma família: mães, enfermeiras [...] e lá tinha coisas que no resto da UTI não podia! (M6L1128)

Então, tinha essa parte de humanização, lá era muito humano, muito gostoso. O banho deles era meio que uma farra, porque era a hora que eles saíam do leito, faziam alguma coisa diferente. (M6L1134)

A gente cortava cabelo na UTI! (Risos) Eu era a cortadora de cabelo da UTI! (Risos) O D. sempre teve o cabelo enroladinho e aí um dia a gente decidiu cortar e todo mundo gostou! Uma enfermeira falou: ahhh vamos passar a maquininha?! E aí trouxe, me emprestou a maquininha dela. (M6L1140)

É o que falo com as meninas: "Vamos com calma [...] Cada um é cada um [...] Vamos atender o paciente individualizado, porque é muito complicado! (E2L118)

Através dos relatos é possível perceber que as mães valorizaram quando os profissionais da área da saúde permitiram e/ou incentivaram o toque no RN, possibilitaram condições para que a mãe pudesse pegar o bebê no colo e/ou proporcionassem cuidados aos filhos (troca de fralda, administração do leite pela sonda, dar banho, dentre outros), e tiveram condutas baseadas nas especificidades de cada mãe. Estas atitudes contribuíram, de acordo com os relatos, para diminuir o sofrimento causado pela internação do bebê em UTI.

Além disso, o atendimento individualizado esteve presente em uma situação descrita pela M1, em que os profissionais da saúde respeitaram a necessidade da família de se despedir do bebê e proporcionaram condições para esta despedida.

Então ela desligou [...] claro, não desligou o respirador, mas desligou soro, remédio [...] não tinha mais porque nada daquilo naquele momento...tomar remédio [...] morrer tomando remédio?E trouxe pro colo, né?Trouxe claro que com oxímetro [...] claro que com a ventilação mecânica e tal...E aí ela ficou no meu colo [...] a equipe que não era necessária estar dentro da sala da UTI naquele momento [...] todo mundo saiu [...] quem era necessário ficou, quem não era necessário SAIU [...] Foi um ato extremamente respeitoso...e a gente ficou despedindo...(M1L197)

Couto e Praça (2009) realizaram levantamento bibliográfico com enfoque na alta hospitalar de bebês prematuros. Com base em publicações encontradas nas bases de dados Lilacs, Medline e Pubmed, identificadas pelos descritores: prematuro, alta do paciente, família e enfermagem, vertidos para o inglês e para o espanhol, no período de 1998 a 2008, os autores localizaram artigos que discorriam sobre intervenções de enfermagem utilizadas em Unidades de Cuidado Intensivo

Neonatal para o preparo do familiar para a alta hospitalar do recém-nascido prematuro. O estudo apontou três enfoques educativos, não excludentes, que são considerados no preparo dos pais para a alta hospitalar do recém-nascido prematuro: respeito à promoção do vínculo no ambiente hospitalar para favorecer o processo de alta; ações educativas criadas conjuntamente entre os profissionais e os familiares, bem como estratégias de suporte definidas para o grupo de pais; e iniciativas de internação domiciliar.

Deste modo, Couto e Praça (2009) alertam para a necessidade das estratégias de promoção do vínculo entre profissionais e cuidadores ocorrerem ainda no ambiente hospitalar para que este processo de alta possa ser facilitado e se torne seguro tanto para o recém-nascido prematuro, como para sua família. Estas situações estão intrinsecamente ligadas à autonomia da mãe no hospital, necessária para que os bebês tenham cuidadores aptos em domicílio, após o período de alta.

No relato abaixo, fica evidente a necessidade da mãe em participar dos cuidados ao bebê.

[...] e eles sempre permitiram isso, eu ia trocar uma fralda, às vezes na hora de tirá-la podia ficar um pouquinho com ela no colo, pesar o xixi, fazer parte desse tipo de rotina [...] empurrar o leite pela sonda, que era muito importante isso, porque eu tirava o leite, levava, todos os dias [...] era quase que a minha forma de ajudar né, de ficar de alguma forma como provedora da alimentação dela. (M4L549)

No relato da enfermeira (E2), o foco do atendimento individualizado foram os bebês. No relato é citado um importante mecanismo de humanização do atendimento prestado aos bebês internados em UTIN: os cuidados contingentes, descrito na literatura por Silva (2005).

Aí a gente usa os cuidados contingentes junto com a manipulação mínima. Porque a criança a gente não pode ficar manipulando, né? Gera stress, altera a frequência cardíaca, altera toda a hemodinâmica da criança, então a gente tem os horários pra cuidar. Se tiver necessidade, e a criança também dá os sinais, a criança mesmo dá os sinais de alerta ou de aproximação [...] Então, se ela tá tranquila, a gente não mexe, a gente não intervém na criança! Agora, se ela está muito agitada [...] você percebe se tem que trocar a fralda, você olha e já tá lá evacuação ou diurese, já tem. Quando a criança fica mais agitada, a gente intervém! (E2L96)

O que é melhor pra criança de estar tendo controle de luminosidade, de ruídos [...] isso é uma parte que é bem humanizada. Tanto que elas mesmo [...] a gente tem um guardião do silêncio, onde a gente fica 01 hora em silêncio, a gente deixa todos bebês tranquilos [...] e elas mesmo falam entre elas se uma está falando mais alto: "olha, você tá interferindo [...]" (E2L109)

Silva (2005) diferencia três tipos de cuidado intensivo em Neonatologia. O “cuidado de rotina” é aquele prestado conforme um planejamento prévio, não levando em conta a

individualidade do bebê (exemplo: coleta de sangue em horários pré-estabelecidos). Esse cuidado, segundo o autor, é o mais utilizado. Em poucas UTI neonatais utiliza-se o que o autor chama de “cuidado benigno”, onde os cuidados são realizados com alguma atenção para não causar danos ou desconforto, mas do ponto de vista do cuidador (coleta de sangue em horários pré-estabelecidos, porém utilizando meios que reduzam o estresse no bebê). Existe, entretanto, o “cuidado contingente”, pouco utilizado nas UTI Neonatais, mas de grande importância para o bem-estar dos neonatos. São aqueles em que qualquer procedimento, antes de ser realizado, há uma observação prévia, avaliando se aquele é o momento adequado para acontecer, além de ser analisada a sua real necessidade.

Em todos os relatos supracitados, os profissionais ao promoverem um atendimento individualizado, não seguindo apenas protocolos e sim observando as necessidades de cada indivíduo, contribuíram para estreitar o vínculo entre mãe-bebê, através da aproximação física entre ambos, e promoveram a capacitação da mãe para cuidar do bebê após alta hospitalar, através de ações educativas, como ensinar os cuidados básicos com o recém-nascido (troca de fralda, alimentá-lo, colocá-lo no colo, dar banho, dentre outros).

5.1.2 Acolhimento

O acolhimento é definido na Cartilha da PNH como: processo constitutivo das práticas de produção e promoção de saúde que implica responsabilização do trabalhador/equipe pelo usuário, desde a sua chegada até a sua saída, ouvindo sua queixa, considerando suas preocupações e angústias, fazendo uso de uma escuta qualificada que possibilite analisar a demanda, garantir atenção integral, resolutiva e responsável por meio do acionamento/articulação das redes internas dos serviços (visando à horizontalidade do cuidado) e redes externas, para continuidade da assistência quando necessário (BRASIL, 2010).

Apenas duas mães (M3 e M6), ambas de hospital particular, evidenciaram situações de acolhimento, embora este seja um conceito norteador da PNH (2003). Nos relatos das enfermeiras, é possível verificar apenas no relato da E2, enfermeira de hospital particular, situações de acolhimento.

As mães entrevistadas relataram que tiveram acesso à informação referente ao quadro de

saúde de seus bebês, que os procedimentos médicos necessários foram explicados anteriormente, e que havia profissionais de saúde disponíveis para esclarecimentos de dúvidas.

Em questão da humanização, era um hospital assim [...] a parte de médico, eles eram muito preocupados em falar tudo pra gente. (M3L350)

Passavam tudo pra gente, quando a gente perguntava, eles respondiam tudo que tava acontecendo. (M3L352)

Ele tinha muita saliva, e já tinham avisado a gente, preparado a gente, para possibilidade de ter que fazer traqueostomia e a gastrostomia. (M6L1079)

Eles explicaram todos os riscos, mas o coração dele estava trabalhando sem compasso e esse gás fazia o coração trabalhar no compasso. (M6L1217)

E se eles não podiam me atender, depois o médico ligava. O médico era super atribulado, mas ele sempre me respondeu, todas as vezes que eu precisei. (M6L1244)

De acordo com Alves, Deslandes e Mitre (2009), o acolhimento reacende a capacidade de alteração das práticas de saúde, pois convoca à análise e à revisão cotidiana das mesmas no âmbito do sistema de saúde, provocando incômodo ao salientar que promover saúde e cuidar são atos de corresponsabilidade entre os sujeitos.

Para Campos (2003), a corresponsabilidade refere-se à construção de parcerias entre profissionais de saúde e usuários, elaborando alternativas para a condução do processo terapêutico e considerando valores culturais dos diferentes coletivos. A corresponsabilidade está intrinsecamente ligada à autonomia do indivíduo, que ao participar ativamente nas decisões torna-se protagonista no processo terapêutico.

Nos relatos da E2, é evidenciada preocupação em compartilhar informações sobre o quadro de saúde de seus bebês, de modo a promover a corresponsabilidade e o protagonismo das mães.

Então a gente deixa bem aberto, mostrando que as crianças são delas, porque muitas vezes as mães acham que como a gente cuida direto, não vai trocar uma fralda[...] Então a gente deixa elas fazerem, sempre próximo, a gente orienta e elas fazem (E2L47)

Então muitas vezes elas chegam, a gente deixa a vontade, mostra que a criança é dela, a equipe trabalha muito bem em cima disso, então não tem aquilo de "ah, não posso colocar a mão", mas a gente deixa bem a vontade se quer ou não! É um direito delas (E2L52)

Para Rabello (2002), compartilhar informações necessárias que envolvem o tratamento permite estabelecer uma participação construtiva no processo terapêutico, possibilitando aos sujeitos a manifestação de sua capacidade protagonista. O protagonismo é um princípio que implica: troca de aprendizados, construção de novos saberes, democratização de informações e desenvolvimento de ações em parceria.

O ser protagonista refere-se à ação baseada nos conhecimentos existentes e naqueles que são aprendidos no contexto da assistência, atuando de forma construtiva e compartilhada nas relações entre usuários e profissionais de saúde, e promovendo relações mais dialógicas (ALVES; DESLANDES; MITRE, 2009, p. 582).

5.1.3 Respeito aos direitos da criança

Em relação ao direito a acompanhamento do bebê, internado em UTI Neonatal, diretriz proposta pela PNH (BRASIL, 2010, p.132) e pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990), apenas duas mães (M4 e M6), sendo uma de hospital público e uma de hospital particular, relataram que tiveram garantidos seus direitos ao acompanhamento dos bebês internados em UTI Neonatal.

Já, nos relatos das enfermeiras, ambas evidenciaram situações de respeito ao direito ao acompanhamento e à visita aberta, embora em apenas um dos hospitais (E1) é permitido o acompanhamento 24 horas, conforme é direito da criança e do adolescente internado (BRASIL, 1990).

Mas aí a gente foi pra uma outra UTI, que eu podia ficar a noite! (M4L608)

E aí indo pra essa UTI, que pra mim já foi ótimo [...] lá tinha uma poltrona pra mãe, podia dormir na poltrona, tinha restaurante pra mãe, a gente era até estimulada a fazer todas as refeições porque era um momento que eles trocavam plantão, tudo mais, então a gente tinha que sair nestes horários e aí tinha esse estímulo pra que a gente se alimentasse, coisa que na outra não tinha e a gente acabava alimentando muito mal! (M4L612)

A permanência materna como acompanhante do filho submete a mulher a uma

desintegração temporária do convívio familiar e social. Essa situação é ainda mais conflitante quando na existência de outros filhos, pois as mães se veem obrigadas a adotarem estratégias que comumente consiste em transferir a responsabilidade de cuidar dos filhos menores a outros membros da família (SOUZA *et al*, 2009).

O relato abaixo demonstra claramente os conflitos existentes quanto ao desempenho do papel materno como mãe acompanhante e as responsabilidades domiciliares. No entanto, é necessário que seja respeitado o direito da mãe, ou de outro cuidador, de acompanhar o bebê em internação, caso esta seja sua opção.

Quando ele foi pra UTI Infantil, não tinha; a estrutura era pra mãe ficar acompanhando o bebê, e ele ficou sem acompanhante. Aí eu conversei e aí entrou a humanização. Nessa época ele era parado, não tinha reação ainda nesses primeiros seis meses, então eu ia embora todo dia como se fosse um horário de trabalho: chegava lá de manhã, depois de colocar o L. na perua pra ir pra escola, de manhã já pegava um ônibus no horário de rush, ficava o dia inteiro, aí minha mãe pegava o L. de tarde pra mim na escola, e eu voltava pra casa umas 09, 10 horas da noite, pra ainda ter um tempinho com o L. Nesse período ele ficava aos cuidados da enfermagem. (M6L1121)

No Brasil, foi apenas a partir do final da década de 1980 que a família começou a participar do cuidado à criança hospitalizada. O Estado de São Paulo, através da Resolução SS-165, de 1988, foi o primeiro Estado brasileiro a assegurar o direito aos pais de acompanhar seus filhos durante toda a internação (MOLINA *et al*, 2007, p. 438).

Com a promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente (1990, p. 4) esta situação foi regulamentada em todo país, pois no artigo 12 é estabelecido que “os hospitais devem proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente”.

Através dos relatos, podemos observar que no caso do hospital que a E1(enfermeira - hospital público) trabalha, é permitido o acompanhamento dos bebês internados em UTI Neonatal durante 24 horas do dia, caso seja vontade da mãe. Além disso, de acordo com o relato da mesma, há em anexo a Casa da Gestante; um alojamento disponível para estas mães, o que não há no hospital em que E2 trabalha.

Aqui a mãe pode entrar às 10 h e ficar até às 21 horas. Pode ficar o dia inteiro. E aqui tem a Casa da Gestante também. A mãe tem direito de ficar 24 horas, mas nem elas querem ficar, porque ficam na Casa da Gestante. (E1L19)

Se acontecer alguma intercorrência com o neném e a mãe quiser ficar ao lado dele

fora deste período, ela pode ficar sim! Com certeza! (E1L23)

O relato da E2 (enfermeira - hospital particular) traz um importante mecanismo de humanização, em vigor desde o ano 2000 (BRASIL, 2000), anterior à promulgação da PNH (2003), e que não foi citado por nenhuma mãe entrevistada: o Método Mãe Canguru.

E aí a gente usa o Método Canguru, pra estar fazendo esta humanização [...] Na verdade a gente faz a primeira fase do Método Canguru, a gente não tem o alojamento Canguru. O método são três fases e a gente realiza a primeira fase, onde a gente coloca a criança em contato pele-a-pele com a mãe, então a gente sabe que já vai estimular o aleitamento materno, vai aumentar o ganho de peso [...] (E2L38).

De acordo com Lima, Rocha e Scochi (1999), até 1930, a assistência de enfermagem à criança hospitalizada tinha a finalidade de prevenir infecções e a transmissão de doenças contagiosas por meio do isolamento rigoroso, privando a mãe e os familiares do contato com a criança e com os profissionais de saúde. A introdução de terapias antimicrobianas e os avanços tecnológicos possibilitaram a revisão da relação custo-benefício do afastamento dos pais e familiares durante a hospitalização da criança (MOLINA *et al*, 2007, p.438).

Segundo Whitelaw (1985), o Método Mãe Canguru (MMC) foi proposto como uma alternativa ao cuidado neonatal convencional para bebês de baixo peso ao nascer (BPN). Foi idealizado e implantado de forma pioneira por Edgar Rey Sanabria e Hector Martinez em 1979, no Instituto Materno-Infantil de Bogotá, Colômbia, e denominado “Mãe Canguru” devido à maneira pela qual as mães colombianas carregavam seus bebês após o nascimento, de forma semelhante aos marsupiais.

O MMC tinha como objetivo dar alta precoce para recém-nascidos de baixo peso (RNBP) frente a uma situação crítica de falta de incubadoras, infecções cruzadas, ausência de recursos tecnológicos, desmame precoce, altas taxas de mortalidade neonatal e abandono materno. O programa domiciliar de atenção ao RNBP era baseado nos seguintes princípios: alta precoce, independentemente do peso, desde que o bebê apresentasse condições clínicas estáveis; incentivo ao aleitamento materno e ao não-uso de fórmulas infantis; incentivo ao contato pele a pele precoce entre mãe e bebê, sendo o mesmo colocado entre as mamas da mãe; e a manutenção do bebê em posição vertical. Essa iniciativa contou com o apoio do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), o qual divulgou amplamente seus resultados, especialmente no tocante à redução da mortalidade e ao baixo custo. Ao longo das últimas décadas, diversos serviços adotaram

o MMC, em países desenvolvidos e em desenvolvimento, mostrando possibilidades de adaptação da proposta em diferentes contextos de acesso à tecnologia na assistência neonatal (VENANCIO; ALMEIDA, 2004, p. 174).

No Brasil, os primeiros serviços que aplicaram o MMC foram o Hospital Guilherme Álvaro, em Santos (SP), em 1992, e o Instituto Materno-Infantil de Pernambuco (IMIP), em 1993. Em 1997, o modelo adotado pelo IMIP foi reconhecido pela Fundação Getúlio Vargas na premiação “Gestão Pública e Cidadania”, sendo também premiado pelo Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social (BNDES) como Best Practice (CARVALHO; PROCHNIK, 2001 *apud* VENANCIO; ALMEIDA, 2004, p.174).

A partir desse momento, houve uma considerável expansão do MMC no Brasil, o que contribuiu para a sua definição como uma política pública, no ano 2000. No ano 2000, o Ministério da Saúde do Brasil aprovou a Norma de Atenção Humanizada ao RNBP (MMC), recomendando-a e definindo as diretrizes para implantação do Método Mãe-Canguru nas unidades médico-assistenciais, integrantes do Sistema Único de Saúde (SUS). A Norma do Ministério propõe a aplicação do método em três etapas (BRASIL, 2000).

Na primeira etapa do MMC, preconiza-se acesso precoce e livre dos pais à UTIN, estímulo à amamentação e participação da mãe nos cuidados do bebê, bem como início do contato pele a pele logo que as condições clínicas do bebê permitam. Na segunda etapa, mãe e bebê permanecem em enfermaria conjunta, e a posição canguru deve ser realizada pelo maior tempo possível. Os critérios de elegibilidade para a permanência nessa enfermaria são disponibilidade materna, capacidade materna de reconhecer as situações de risco do RN e habilidade para a colocação da criança em posição canguru. Além disso, os bebês devem ter alcançado estabilidade clínica, nutrição enteral plena, peso mínimo de 1.250 g e ganho de peso diário maior que 15 g. Os critérios para alta hospitalar, com transferência para a terceira etapa, são: segurança materna quanto aos cuidados do bebê; motivação e compromisso para a realização do método por 24 horas/dia; garantia de retorno à unidade de saúde de maneira frequente; peso mínimo de 1.500 g; criança com sucção exclusiva ao seio; ganho de peso adequado nos 3 dias que antecedem a alta hospitalar; e condição de recorrer à unidade hospitalar de origem a qualquer momento enquanto estiver na terceira etapa, que se encerra, em geral, quando o peso do bebê atinge 2.500g.

A Norma brasileira diferencia o Método Canguru da Posição Canguru. Segundo o Ministério da Saúde (2002), Método Canguru é um tipo de assistência neonatal que implica contato pele a pele precoce entre a mãe e o recém-nascido de baixo peso, de forma crescente e pelo tempo

que ambos entenderem ser prazeroso e suficiente, permitindo uma maior participação dos pais no cuidado a seu recém-nascido e o envolvimento da família. Já a Posição Canguru consiste em manter o RN de baixo peso, ligeiramente vestido, em decúbito prono, na posição vertical, contra o peito de um adulto.

O Método Canguru é mais abrangente que a Posição Canguru, pois ainda que o bebê não tenha estabilidade clínica para poder ser colocado em posição canguru, as ações que envolvem o método podem ser iniciadas, através do acolhimento à família, da construção de rede social e da atenção individualizada ao bebê. O Programa, no Brasil, não tem como objetivo a substituição de incubadora ou de qualquer outra tecnologia ou recursos humanos e sim a promoção de uma mudança institucional na busca de atenção à saúde, centrada na humanização da assistência e no princípio de cidadania da família. (LAMY *et al*, 2005, p. 664).

A Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso – Método Canguru é, portanto, uma estratégia de qualificação do cuidado pautada na atitude dos profissionais de saúde diante do bebê e de sua família a partir de um conceito de assistência que não se limita ao conhecimento técnico específico (BRASIL, 2000).

Outro dado citado no relato de E2 e que não foi evidenciado em nenhuma outra entrevista, foi a visita aberta. Cabe ressaltar que a visita aberta é recomendada na PNH (2003).

E é permitido uma vez por semana aos avós, tanto paternos, quanto maternos. Eles ficam durante 30 minutos. A gente abre exceção quando é uma criança que vai ficar muito tempo, que vai ser demorado, que não tem prognóstico [...] aí a coordenadora abre exceção para o irmão, os irmãozinhos pequenos, que ficam pedindo pra ver o irmão. Então a gente abre essa exceção, mas são raras as vezes que aconteceu! Mas deixa entrar [...] (E2L60)

A Cartilha da Política Nacional de Humanização (2010), estabelece orientações para implementação da visita aberta e a permanência do acompanhante:

- A inclusão das visitas e dos acompanhantes como parte do projeto terapêutico do doente pressupõe que se procure conhecer como se compõe a sua rede social e como contactá-la.
- A necessidade de visita e acompanhante não pode ser dimensionada somente pela equipe de cuidados. Sempre que possível, a autorização de visitas e acompanhantes deve respeitar o desejo e a autonomia do paciente e considerar as demandas específicas. Visita de crianças, por exemplo, pode ser um fator importante para a reabilitação da pessoa internada.
- Alguns pacientes, clinicamente estáveis, podem ter necessidade do apoio de amigos e de

familiares específicos. Portanto, cabe à equipe escutá-los a este respeito.

- Pacientes inconscientes também sentem a presença de amigos e familiares. Uma pessoa querida pode confortar um paciente grave, em estado de coma, o que, de alguma forma, pode ser traduzido como: “estou aqui com você”.
- Deve ser verificada a adequação de locais para que os doentes em condições de locomoção possam receber os visitantes fora do leito. De igual forma, deve ser conferida a adequação do espaço do hospital para a inclusão do acompanhante.
- A flexibilidade nos horários de troca de acompanhantes deve ser observada com atitude de respeito às suas necessidades.
- A equipe multidisciplinar, para o acolhimento e a integração da visita e do acompanhante nas práticas do cuidado, deve ter sua qualidade potencializada por meio de capacitação específica para cada caso.
- No momento da visita, deve estar presente um integrante da equipe responsável pelo doente.
- As situações de tensão (entre o paciente e os seus familiares e acompanhantes ou entre o paciente e a equipe de referência) devem ser analisadas por parte da equipe (de preferência com apoio de profissional da Saúde Mental). Com tal medida, objetiva-se aumentar a compreensão do contexto e melhor definir qual deve ser a atuação terapêutica efetiva na gestão de conflitos e tensões.

O MMC se opõe a visão tradicional de isolamento do neonato em UTIN, onde o mesmo fica em incubadora, sendo restrito o toque materno e o contato pele-a-pele entre mãe e bebê. O método transgride a preocupação com a assepsia e favorece a humanização do atendimento, na medida em que promove o protagonismo das mães como sujeitos fundamentais no processo de recuperação de seus filhos.

5.2 FATORES DESUMANIZADORES: FATORES QUE ACENTUAM A DESUMANIZAÇÃO NA UTIN

De modo geral, não houve diferença em relação aos relatos de mães que acompanharam bebês internados em UTI's de hospitais públicos dos relatos de mães acompanhantes de bebês internados em UTI's de hospitais particulares, no que se refere aos fatores desumanizadores. Tanto

o grupo de mães pertencentes a hospitais particulares, quanto as mães pertencentes a hospitais públicos relataram situações que evidenciavam fatores desumanizadores.

5.2.1 Falta de estrutura

A falta de estrutura contraria o princípio de ambiência, prevista na PNH. A ambiência hospitalar refere-se ao tratamento do espaço físico entendido como espaço social, profissional e de relações interpessoais para proporcionar atenção acolhedora, humana e resolutiva, considerando alguns elementos que atuam como catalisadores da inter-relação homem x espaço (BRASIL, 2010).

O conceito de ambiência está relacionado em três eixos: 1) o espaço que visa a confortabilidade, focada na privacidade e individualidade dos sujeitos envolvidos, valorizando elementos do ambiente – cor, cheiro, som, iluminação, e garantindo conforto aos trabalhadores e usuários; 2) o espaço que possibilita a produção de subjetividades – encontro de sujeitos – por meio da ação e reflexão sobre os processos de trabalho; 3) o espaço usado como ferramenta facilitadora do processo de trabalho, favorecendo a otimização de recursos, o atendimento humanizado, acolhedor e resolutivo. Ressalta-se que esta subdivisão existe apenas como elemento didático, pois a junção dos três eixos compõem a ambiência (BRASIL, 2006).

Apesar da pesquisa não ter realizado nenhum tipo de levantamento da estrutura e instalações/ambiência física dos hospitais, o relato de quatro mães (M1, M2, M3 e M6), sendo três mães de hospitais particulares (M1, M3 e M6), uma mãe (M2) de hospital público, e de uma enfermeira de hospital particular (E2), demonstram falta de estrutura física, como fatores que colaboraram para acentuar a desumanização da UTI Neonatal, e, portanto não conformidade com os princípios de ambiência, preconizados na PNH.

Então você chegava com uma cesariana recém-feita – lembrando que já levantou da cama antes do tempo previsto, devido à vontade de ir logo à UTI ver o bebê - então sua dor é muito mais forte, e você está curvada, e você não tem onde se sentar! (M1L20)

Quando meu filho estava na UTI não tinha nem onde sentar! (M2L285)

Se todas as mães optassem por ficar não ia caber na UTI! (M2L311)

Hoje é até agradável lá dentro, é claro, porque antes era um lugar escuro,

úmido.(M2L313)

Lá eu tropeçava em cima deles e eles de mim!Não tinha espaço mesmo!(M2L316)

Você não tem uma poltrona, muitas vezes você fica em pé o dia inteiro [...] você tem uma cadeirinha do lado da isolete [...] no caso a minha nem tinha, era em pé mesmo! (M3L596)

Segundo Manual da PNH (2003), existem componentes - como a questão da iluminação, do som, das cores do ambiente, dentre outros - que atuam como modificadores e qualificadores do espaço, estimulando a percepção ambiental. Estes componentes, quando aplicados em equilíbrio, criam ambiências acolhedoras, podendo contribuir de forma significativa no processo de humanização da saúde (BRASIL, 2004).

A ambiência está intrinsecamente ligada a garantia de direitos da criança, no que tange ao acompanhamento, 24 horas, por um de seu responsáveis, conforme preconizado pelo ECA (1990), tendo em vista que com a falta de estrutura, física e de recursos humanos, os pais não tem como acompanhar seus filhos durante a internação. Os relatos abaixo exemplificam esta questão

Aí nesse período de idas e vindas, eu ia todos os dias pra UTI Neonatal, porque na UTI Neonatal não tem lugar pa ficar, pra dormir, tem uma cadeirinha, tal [...] mas não é confortável pra muitas horas.(M6L527)

Só não é contínuo durante à noite porque a gente não tem lugar pra estas mães estarem ficando. (E2L65)

Por isso, a PNH enfatiza a utilização de componentes modificadores do ambiente na preservação da privacidade e individualidade do paciente e sua família, como a instalação de divisórias ou cortinas e elementos móveis, de forma a permitir ao mesmo tempo a integração, a privacidade, e o alojamento das mães, facilitando o processo de trabalho, aumentando a interação entre equipe-família do paciente internado e possibilitando atendimento personalizado (BRASIL 2006).

5.2.2 Desrespeito aos direitos da criança

A subcategoria desrespeito aos direitos da criança refere-se a violação dos princípios garantidos pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990) e não conformidade em relação à diretriz proposta pela PNH (BRASIL, 2010, p.132).

Quatro mães (M1, M3, M4 e M5), duas de hospital público e duas de hospital particular, enfatizaram a proibição de acompanharem seus bebês na UTI Neonatal (desrespeito aos direitos da criança), durante as 24 horas do dia, como fatores desumanizadores. Este fato também foi relatado por uma das enfermeiras entrevistadas (E2 – hospital particular).

Depois, eram três visitas de quinze minutos. (M1L29)

O problema é quando você faz uma lei e não prepara, não treina, até por falta de estrutura, como a questão de 24 horas. (M1L69)

A UTI era aberta 24 horas na teoria, na prática não! (M3L307)

Era até 10 horas da noite, que eles deixavam ficar [...] Eu só ia embora quando ele dormia, pra não ter aquela sensação de "ah, o que está acontecendo com ele agora? Ele tá acordado? Ele pode ter uma dor, ele pode ter isso [...]"Só dormir que não podia. Não podia. (M3L365)

E aí, neste momento, foi MUITO difícil, porque primeiro que eu não podia ficar no hospital à noite, eu já tinha tido alta, então o direito de visita da mãe era das 07 da manhã às 07 da noite, e mesmo eu sabendo que a V. estava muito ruim, eles não permitiam ficar a noite, mesmo assim [...] (M4L565)

Eles restringiam os períodos só de visita. Quando ela nasceu, lá no hospital X (hospital público), você só podia acompanhar durante o dia o paciente; de noite não podia. (M5L730)

A UTI não é aberta 24 horas. Os pais a gente pede pra vir das 08 horas da manhã até às 10 horas da noite, porque tem a passagem de plantão de manhã, né? (E2L58)

Estudos recentes no âmbito da neonatologia (BOWLBY, 1989; KLAUS; KENNEL, 1989; BARBOSA, 1999) demonstram a importância do vínculo mãe-filho para o desenvolvimento da criança. Para Klaus e Kennell (1989), o processo de criação do vínculo entre mãe-bebê está dividido em duas fases: a gestacional, que abrange o planejamento da gravidez, sua confirmação e aceitação; e a neonatal, na qual o filho pode ser visto, acariciado e cuidado. Assim, manter os pais e o bebê juntos logo após o nascimento permite uma sequência de interações ligando-os uns aos outros e assegurando a continuidade do vínculo afetivo, pois após o nascimento a formação do vínculo está diretamente relacionada ao contato entre pais e a criança.

Ainda nessa perspectiva, outros autores (VINAGRE; DINIZ, 2001) afirmam que quando o bebê necessita ser internado logo após o nascimento, a presença da mãe na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e a amamentação precoce, além de aumentar o vínculo mãe e filho, ajudam na proteção dessa criança contra infecções, ativando seu sistema imune, protegendo os recém-nascidos (RN), sobretudo quando prematuros.

No entanto, os relatos das mães entrevistadas pela pesquisa corroboram com estudos de Gaíva e Scocchi (2005), que ao analisarem a participação da família no cuidado ao prematuro em UTI Neonatal, concluíram que apesar de todas as vantagens discutidas na literatura acerca dos benefícios da presença dos pais na UTIN e da legislação pertinente, a liberação das visitas não é um consenso em nossa realidade e os pais ainda são submetidos a horários pré-estabelecidos na rotina hospitalar para ter acesso ao filho internado.

5.2.3 Não-acolhimento

A subcategoria não-acolhimento refere-se ao desrespeito aos princípios de acolhimento, disposto na Política Nacional de Humanização (BRASIL, 2010).

Três mães entrevistadas (M1, M2 e M4), sendo uma mãe de hospital particular (M1) e duas mães de hospitais públicos (M2 e M4) relataram fatores de não-acolhimento como fatores desumanizadores. No entanto, nos relatos das enfermeiras, esta evidência ficou clara apenas no relato de uma enfermeira (E1 – hospital público).

As notícias não são claras, ninguém se certifica se você entendeu. (M1L33)

Esta mãe vai ter direito também a um apoio financeiro? Como que é esse apoio? Ela tem direito a [...] o marido trabalha numa empresa e tem um plano de saúde [...] ela tem direito a continuar? Ela não tem? Ela perdeu? O filho perdeu? Ninguém orienta! Ninguém orienta! E como que ficam as negociações das visitas no caso - RARÍSSIMO - do pai querer continuar com aquele filho? Porque ele casa com outra, arruma um filho perfeito e aquele com defeito [...] ele faz de conta que não aconteceu [...] porque deu defeito! Ninguém orienta. Ela perdeu o emprego, ela foi demitida, ninguém orienta. Ela tem direito a continuar com o plano de saúde? Ninguém fala nada. Ela tem direito à alguma coisa? Não [...] Ah! Licença maternidade estendida, que saiu agora [...] Não! Não fala. Como ela faz? Ah tem [...] tem aonde?! Ela não tem tempo, não tem cabeça, não consegue [...] não tem energia para nada! Benefício de Prestação Continuada não é orientado [...] Imagina [...] Coisas mais básicas não são [...] Não é orientado [...] (M1L91) [...] te

ENTOPEM de papel, dão um pilha de RX e te jogam porta afora [...] É quase isso! (M1L231)

Eu falo assim: o que frustra é que depois que a gente estuda, a gente vê que TUDO foi realizado sem a nossa autorização! Eu cheguei lá, falaram: “nós fizemos traqueostomia porque ia atrofiar”. Não perguntaram: “você quer”? “Fizemos a gastro porque ele tava aspirando”. Não falaram assim: “ó temos outras opções [...]”. Me deram o negócio tudo pronto! Cada vez que eu chegava lá, tinha uma novidade e eu tinha que estar preparada! (M2L254)

Então assim, quando você entra na UTI Neonatal [...] pelo menos quando eu entrei, naquela ocasião [...] foi uma surpresa e um susto muito grande! Não havia um preparo emocional pra mãe, nem uma informação mais orientada na primeira visita. (M4L481)

No dia seguinte, eu já muito ansiosa, fui até a UTI. Não havia nenhum profissional para me acompanhar, então eu decidi ir sozinha mesmo. (M4L489)

Não tinha nenhuma informação! E aí eu achei uma enfermeira e fui perguntar, porque lá tinha um monte de bebês né? E aí ela foi, me levou e falou “ah, essas são suas filhas” e tal. E a única coisa que ela me explicou muito bem foi que para entrar tinha que lavar a mão, para entrar ali tinha que colocar um avental específico, tinha que lavar muito bem a mão [...] e só! O resto eu ia aprender na prática. (M4L495)

Não falou sobre o contato, ninguém falou sobre o que eu podia fazer, ninguém me explicou nada! Eu fiquei internada quase uma semana e eu fui descobrindo mais ou menos como que era, conversando com outras mães. (M4L506)

E eles nem queriam muito me explicar, assim [...] disseram só que: “ah, você sabia que tava grave, ela piorou e morreu!” (M4L573)

E de TODA a equipe que tinha, somente UMA, que na época era uma residente da UTI, realmente esteve assim do meu lado, pra me amparar, pra me dar informação, porque aí naquele momento eu comecei a ter MUITO medo! (M4L587)

Aí eu questionei demais e aí me falaram: “não, mas no resumo da alta tem uma sigla, tá escrito HIC 2, que é hemorragia intracraniana de grau 2”. Mas pra mim isso não significa NADA! (Risos) HIC 2 pra mim não significa [...] nada! Se você não me fala claramente, eu não sou da área médica! (M4L672)

Eu trabalhava na maternidade, eu mexia com as mães e os nenéns, aqui a gente presta assistência mais para os nenéns [...] (E1L18)

A relação saber-poder instituída no espaço hospitalar pode ser visualizada nos diversos relatos supracitados. Os relatos supracitados corroboram com Oliveira e Maruyama (2009), ao afirmarem que

Os usuários dos serviços hospitalares nem sempre tem conhecimento acerca das doenças e seus tratamentos. Seu saber sobre a clínica geralmente em limitado, o que os impede de fazer novos questionamentos. Assim, nesse contexto, onde ocorre o diálogo entre o profissional de saúde e o usuário, prevalece o domínio de um sobre o outro, pois o discurso do profissional, geralmente do médico, está

sustentado pela ciência médica, conformando como verdade tudo o que diz (OLIVEIRA; MARUYAMA, 2009, p. 378).

Para Machado (1992), o não-acolhimento das famílias é estratégico à manutenção do poder médico na instituição, já que os saberes constituem-se como um elemento necessário para as relações de poder e que, o diálogo entre profissional de saúde e usuário, torna-se dispositivo político nas disputas de forças e dominação.

Quando se trata de quem detém o conhecimento clínico, ou seja, o profissional de saúde, este se utiliza dessa ferramenta para manter a sua posição de superioridade na relação profissional-usuário no espaço da UTI. Essa prática não valoriza as dimensões do outro enquanto pessoa com direitos, inclusive de informações relativas à assistência e ao tratamento realizado (OLIVEIRA; MARUYAMA, 2009, p.378).

Assim, relações mais dialógicas entre usuários-profissionais de saúde, entendendo o usuário como capaz de exercer sua autonomia e sua capacidade protagonista, não contribuem apenas para o compartilhamento da responsabilidade pelo cuidado em saúde, e sim também por maior equilíbrio nas relações de poder no hospital. De acordo com Oliveira e Maruyama (2009), quando se trata de quem detém o conhecimento clínico, ou seja, o profissional de saúde, este se utiliza dessa ferramenta para manter a sua posição de superioridade na relação profissional-usuário no espaço da UTI.

Para Foucault (1979) o poder está em todos os espaços, gerando relações de disputa assimétricas entre os diferentes atores envolvidos e gerando conflitos entre os mesmos. A subcategoria “hostilidade” é consequência dessas relações de conflito, causadas pela disputa nas relações de poder entre usuários-profissionais de saúde.

5.2.4 Hostilidade

A subcategoria hostilidade foi caracterizada na existência de situações em que o usuário sentiu-se agredido por profissionais da área da saúde. Trata-se de uma categoria em desacordo com recomendações da Política Nacional de Humanização (2003), que em seus documentos oficiais, propõe o resgate da humanidade do atendimento, através da substituição das formas de violência,

por um modelo centrado na possibilidade de comunicação e diálogo entre usuários.

Quatro mães (M1, M3, M4 e M5), duas de hospital público e duas de hospital particular, citaram a hostilidade como fator de desumanização. Não foi evidenciada situação de hostilidade em nenhum dos relatos das enfermeiras entrevistadas.

Depois ela abriu - depois da segunda vez que eu bati - e ela foi extremamente estúpida: "o que VOCÊ quer aqui? Eu estou terminando a orientação. Não pode entrar agora!".(M1L51) [...] eles chegavam até a entrar na UTI [...] pra conversar comigo! Você já está naquela situação, naquela dificuldade, cada dia é uma coisa, e o medo [...] e tudo [...] e o advogado entrava lá..que era um advogado-médico [...] um analista, né, e falava: "Olha, a gente já conversou com os médicos [...] (fazendo tipo um terrorismo) [...] e eles vão autorizar sua transferência!". (M3L450)

Então, eles ignoraram a necessidade que eu tinha de me despedir. Então, neste sentido, sei lá..de alguma forma, você tem um sentimento de revolta, que é natural, né?E aí, aqueles profissionais que até então eu me dava muito bem, de um lado eles tentavam me evitar, de outro também eu não queria ver! (M4L575)

E a equipe ficou muito brava, que eu "não tinha direito de me intrometer".(M4L652)

Eu sabendo que isso ia acontecer, eu chamei a médica de lado e falei: "Não quero que reanime. Não quero [...] Não tem mais sentido. Reanimar pra que? Acho que é um direito dele!".Porque ele ia continuar a sofrer, dias e dias e dias de sofrimento."Não!!Não!!Aqui a gente tem uma REGRA padrão!Não podemos fazer isso!Eu vou fazer tudo o que tem que se fazer em uma parada.Eu vou fazer". (M5L808)

Exatamente porque no hospital não tem humanização, te tratam como um bicho, querem se livrar logo de você. Parece que quando morreu, você está com a DOENÇA da morte. (M5L906)

Podemos observar que a hostilidade surgiu em situações que as mães contestaram atitudes dos profissionais de saúde, se posicionando contra alguma atitude tomada pelos mesmos.

Foucault (1979), afirma que o poder é algo que se exerce, que se efetua, que se dissemina por toda estrutura social.

Não se explica inteiramente o poder quando se procura caracterizá-lo por sua função repressiva. O que lhe interessa basicamente não é expulsar os homens da vida social, impedir o exercício de suas atividades, e sim gerir a vida dos homens, controlá-los em suas ações, para que seja possível e viável utilizá-los ao máximo, aproveitando suas potencialidades e utilizando um sistema de aperfeiçoamento gradual e contínuo de suas capacidades. Objetivo ao mesmo tempo econômico e político: aumento do efeito de seu trabalho, isto é, tornar os homens força de trabalho, dando-lhes uma utilidade econômica máxima; diminuição da sua capacidade de revolta, de resistência, de luta, de insurreição contra as ordens do poder, neutralização dos efeitos de contra-poder, isto é, tornar os homens dóceis

politicamente. (MACHADO, 1979, Introdução de Microfísica do Poder).

Percebe-se nos relatos das mães entrevistadas, que o exercício de poder dos profissionais da saúde é exercido como forma de neutralizar os efeitos de contra-poder dentro do hospital, neste caso, a ser exercido pelas mães dos bebês internados na UTI Neonatal. Por isso, quando as mães se revoltam contra algo que é feito dentro da instituição hospitalar, há uma reação de hostilidade envolvida, como forma de reafirmar o poder ali existente, e que está vinculado ao profissional de saúde.

Outro fato que chama a atenção nos relatos supracitados, referente à subcategoria “hostilidade”, é o desrespeito ao luto, vivenciado por duas mães de hospitais públicos. As UR's M4L575 e M5L808, supracitadas, evidenciam esta questão.

A UR M5L808, particularmente, exemplifica uma situação em que não houve boa comunicação entre equipe de saúde e mãe do bebê internado, culminando em uma decisão unilateral da equipe em tentar prolongar a vida da criança, através da manobra de ressucitação. Ressalta-se que a ortotanásia, caracterizada como a interrupção de procedimentos médicos para pacientes terminais que não tenham mais perspectiva de uma vida digna, é autorizada pela Resolução do Conselho Federal de Medicina Nº 1.805/2006, sendo, portanto, uma decisão da família, na impossibilidade do paciente manifestar sua vontade.

Art. 1º É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.

§ 1º O médico tem a obrigação de esclarecer ao doente ou a seu representante legal as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação.

§ 2º A decisão referida no caput deve ser fundamentada e registrada no prontuário.

§ 3º É assegurado ao doente ou a seu representante legal o direito de solicitar uma segunda opinião médica.

Art. 2º O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito da alta hospitalar (CFM, 2006).

Segundo Lago *et al* (2005), os avanços da medicina, através da modernização das terapias de suporte que possibilitam o manejo de várias falências orgânicas através da ventilação mecânica, filtração renal, drogas vasoativas, nutrição parenteral, entre outros, aumentaram a sobrevivência de pacientes com doenças graves considerados anteriormente irrecuperáveis. Entretanto, o

prolongamento do processo de morrer também acarretou sofrimento adicional para o paciente e seus familiares. Assim, humanizar a etapa final da vida torna-se um desafio para os profissionais de saúde.

Muitas crianças morrem nas UTIs pediátricas como resultado de uma decisão de limitar ou suspender as medidas de suporte vital, ou ainda, não ressuscitar. Sabemos que tal decisão está justificada na opção pela morte digna ou boa morte. Esses aspectos refletem a ampla discussão iniciada na década de 90 em torno dos dilemas éticos que envolvem o final da vida, questionando o paradigma da vida a qualquer custo. Passou-se a valorizar o respeito pelo paciente, com a preocupação crescente com a manutenção da dignidade no final da vida (POULES; BOUSSO, 2007, p. 216).

Os autores Mateos *et al* (2005) argumentam que esta determinação de terminalidade em uma UTI é uma condição de extrema dificuldade, já que implica estabelecer com segurança a irrecuperabilidade de um paciente, principalmente quando se trata de crianças; que têm grande capacidade de recuperação, tanto no prognóstico quanto nas potenciais sequelas.

Crianças com doenças graves e de mau prognóstico provocam intensos dilemas éticos nas equipes. É extremamente difícil estabelecer fronteiras entre o que é cuidar e aliviar o sofrimento, fornecendo conforto e morte digna e usar medidas invasivas e dolorosas decorrentes dos avanços tecnológicos, que só prolongam o sofrimento por algum tempo (POULES; BOUSSO, 2007, p. 216).

Definir quando suspender ou limitar tratamentos considerados fúteis ou inúteis, definidos por Mota (1999) como ação médica cujos potenciais benefícios para o paciente são nulos ou improváveis, não superando os potenciais malefícios, dependem de efetiva comunicação entre paciente, familiares e equipe de saúde, para que seja possível alcançar uma decisão compartilhada.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa em questão analisou a Política Nacional de Humanização sob a perspectiva das mães acompanhantes de bebês internados em UTI's Neonatais. A Política Nacional de Humanização parte de conceitos e dispositivos que visam a reorganização dos processos de trabalho em saúde, propondo transformações nas relações sociais, que envolvem trabalhadores e usuários de saúde, na medida em que propõe transformações nas formas de prestar serviços à população, através da humanização do atendimento.

De acordo com Santos-Filho (2007, p. 1000), a proposta da PNH coincide com os próprios princípios do SUS, enfatizando a necessidade de “assegurar atenção integral à população e estratégias de ampliar a condição de direitos e de cidadania das pessoas”. Deste modo, é inegável o avanço que tal política representou à sociedade. No entanto, através dos relatos das entrevistadas na pesquisa “História oral de vida de mães na UTI Neonatal – Repensando a Política Nacional de Humanização”, constatou-se que várias diretrizes da PNH não são efetivadas na prática hospitalar, tendo em vista que todas as subcategorias foram construídas baseadas nos documentos oficiais da Política Nacional de Humanização e no corpus da pesquisa.

A maioria dos relatos referentes aos fatores humanizadores fez menção ao atendimento individualizado. As mães valorizaram situações em que o caso de seus bebês foi tratado de acordo com suas especificidades, como por exemplo: deixar cortar o cabelo (dentro da UTIN) de um bebê que estava há muitos meses internado; deixar os pais se despedirem do bebê que estava em estado terminal, dentre outros. Esta evidência corrobora com estudos já citados na pesquisa (VILA; ROSSI, 2002; MEDINA; BACKES, 2002, BARRA *et al*, 2007), que demonstraram que os pacientes tem necessidade de um atendimento personalizado, e não puramente técnico. O desafio é como garantir um tratamento personalizado aos pacientes sem diminuir o número de leitos disponíveis. Seria necessário e eficiente aumentar o número de profissionais disponíveis? Embora a pesquisa em questão não tenha pretensão de responder esta pergunta, tendo em vista os limites da mesma, é possível afirmar que não é com o corte de recursos para saúde que as diretrizes da humanização serão efetivadas.

Em relação aos fatores desumanizadores, a maioria das mães relataram situações referentes à falta de estrutura física do hospital e ao desrespeito aos direitos da criança, no que tange ao art.12 do ECA (1990), que estabelece que “os hospitais devem proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança

ou adolescente”. Podemos observar que o desrespeito aos direitos da criança, neste caso está intrinsecamente ligado às condições de estrutura física hospitalar. Pelo fato de seus bebês necessitarem de atendimento em unidades de terapia intensiva, as mães sujeitam-se às normas e condutas dos profissionais, conferindo legitimidade ao poder por eles exercido. Por isso, mesmo conscientes de seus direitos, sujeitam-se a situações em que eles não são efetivados.

A internação do neonato em UTI Neonatal desconstrói a imagem idealizada do filho e da identidade familiar. Os pais, impossibilitados de levarem o filho para casa, são obrigados a modificarem seus planos de vivenciar sua história junto ao novo membro da família. A experiência da mãe está intrinsecamente ligada à necessidade de construção da maternidade. Através dos relatos, foi possível perceber que as mães apresentam sentimentos conflitantes em relação aos cuidados do bebê; ao mesmo tempo que sentem medo em realizar algum procedimento errado e causar dano ao filho, desejam autonomia para prestar os cuidados ao mesmo. Poder tocar o bebê, pegar no colo, trocar fralda, amamentar ou passar o leite pela sonda são experiências concretas de cuidado e, portanto importantes para o vínculo mãe-bebê. Deste modo é evidente que o ambiente de UTIN precisa permitir e incentivar a participação da família nos cuidados ao bebê. Não apenas cumprindo as normas da PNH, de visita aberta e visita ampliada, e sim na criação efetiva de um ambiente que a família não se sinta secundária na vida do bebê.

Este estudo limitou-se à compreensão da experiência de um único membro da família – as mães dos bebês internados em UTIN, porém são necessárias pesquisas que tenham como foco a experiência de outros membros da família, de modo a analisar a interação entre seus diferentes atores sociais e o bebê internado na UTI Neonatal.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, I. R. et al. O envolvimento do enfermeiro no processo de morrer de bebês internados em Unidade Neonatal. **Acta Paulista Enfermagem**, São Paulo, v. 19, n. 2, jun., 2006.

ALBERTI, V. **Manual de história oral**. Rio de Janeiro: FGV, 2005.

ALVES, C. A.; DESLANDES, S. F.; MITRE, R. M. A. Challenges of humanization in the context of pediatric nursing care of medium and high complexity. **Interface – Comunic. Saúde. Educ.**, v. 13, supl.1, p. 581-94, 2009.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders**. 3rd edn Washington DC: American Psychiatric Association, 1980.

AYRES, J.R.C.M. Cuidados e Humanização das práticas de saúde. In: DESLANDES, S. (org). **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

BARBOSA, V. L. **O vínculo afetivo na UTI neonatal: uma questão de reciprocidade da tríade mãe-prematuro-equipe de enfermagem**. 1999. 166f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1999.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BARKER, D. P.; RUTTER, N. Exposure to invasive procedures in Neonatal Intensive Care unit admissions. **Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition**, v. 72, p. 47-48, 1995.

BARRA, D. C. C. et al. Processo de humanização e a tecnologia para o paciente internado em uma unidade de terapia intensiva. **Rev. Mineira de Enfermagem**, v. 9, n. 4, p. 341-347, out./dez. 2005.

BECK, C. T. Post-traumatic stress disorder due to childbirth. **Nurs Res.**, v. 53, n. 4, p. 216-24, 2004.

BEHRING, E.R.; BOSCHETTI, I. **Política Social: fundamentos e história**. 4 ed. São Paulo: Cortez, 2008.

BENEVIDES, R.; PASSOS, E. A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.10, n. 3, 2005.

BENEVIDES, R.; PASSOS, E. Humanização na saúde: um novo modismo? *Comunic, Saúde e Educ.*,v. 9,n. 17,p. 389-406, mar./ago., 2005.

BOURDIEU, P. **O poder simbólico**. 10 ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2007.

BOWLBY, J. **Uma base segura**: aplicações clínicas da teoria do apego. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.

BRASIL. Lei Nº 9.790, de 23 de março de 1999. Dispõe sobre a qualificação de pessoas jurídicas de direito privado, sem fins lucrativos, como Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público, institui e disciplina o Termo de Parceria, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, seção 1, mar. 1999. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19790.htm>. Acesso em: 02 dez. 2013.

_____. Lei Nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, seção 1, p. 13563, jul. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm>. Acesso em: 19 mai. 2014.

_____. Ministério da Saúde. 11ª Conferência Nacional de Saúde. In: Efetivando o SUS: Acesso, qualidade e humanização na Atenção à Saúde com Controle Social. **Relatório Final**. Brasília, 2002. Disponível em: <conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/relatorio_11.pdf>. Acesso em: 11 de maio de 2015.

_____. Ministério da Saúde. **12ª Conferência Nacional de Saúde**. In: Saúde, direito de todos, dever do Estado. A saúde que temos, o que SUS que queremos”. **Relatório Final**. Brasília, 2004. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/relatorio_12.pdf>. Acesso em: 19 mai. 2015.

_____. Ministério da Saúde. **Atenção humanizada ao RN de baixo peso**: método canguru. Brasília, DF, 2001.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 1.071,de 04 de julho de 2005**. Política Nacional de Atenção ao Paciente Crítico. Brasília, DF, 2005.

_____. Ministério da Saúde. **Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização**. Humaniza SUS Política Nacional de Humanização: documento para discussão. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

_____. Ministério da Saúde. **Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar**. Secretaria de Assistência à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Acolhimento nas práticas de produção de saúde**. 2. ed. Brasília, Ministério da Saúde, 2010.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Humaniza SUS: documento base para gestores e trabalhadores do SUS / Ministério da Saúde**. 3 ed. Brasília, Ministério da Saúde, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Humaniza SUS: ambiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

_____. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Ambiência**. 2 ed. Brasília, Ministério da Saúde, 2006.

CAMPOS, G.W.S. **Saúde Paidéia**. São Paulo: Hucitec, 2003.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução Nº 1.805/2006. Dispõe que na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm> Acesso em: 17 fev. 2015.

CHALMERS, B. How often must we ask for sensitive care before we get it? **Birth**, v. 29, n. 2, p. 79-82, jun., 2002.

CORREIA, L. L.; LINHARES, M.B.M. Ansiedade materna nos períodos pré- e pós-natal: revisão da literatura. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, p. 677-683, 2007.

COUTO, F. F.; PRAÇA, N. S. Preparo dos pais de recém-nascido prematuro para alta hospitalar: uma revisão bibliográfica. **Esc. Anna Nery Ver. Enferm**, v. 13, n. 4, p. 886-891, 2009.

CREEDY, D. K; SHOCHET, M; HORSFALL, J. Childbirth and the development of acute trauma symptoms: incidence and contributing factors. **Birth**, v. 27, n. 2, p. 104-11, 2000.

DESLANDES, S.F. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 7-14, 2004.

Dias G. T.; Souza, J. S.; Franco, L. M. C.; Barçante, T. A. Humanização do cuidado na Unidade de Terapia Intensiva: uma possibilidade real. **Rev. Enferm. UFPE** [online], v. 4, p. 941-947, maio./jun., 2010.

_____. Humanização: revisitando o conceito a partir das contribuições da sociologia médica. In: Deslandes, S. (Org.). **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

FOUCAULT, M. **A ordem do discurso**. São Paulo: Loyola, 1996.

GAÍVA, M. A. M.; SCOCHI, C. G. S. A participação da família no cuidado ao prematuro em UTI Neonata. **Rev Bras Enferm**, v. 58, n. 4, p. 444-8, jul./ago., 2005.

GALLIAN, D. C.; PONDÉ, L. F.; RUIZ, R. Humanização, humanismos e humanidades - Problematizando conceitos e epráticas no contexto da saúde no Brasil. **Rev. Internacional de Humanidades Médicas**, v.1, n.1, p.5-15, 2012.

HARVEY, D. **O Neoliberalismo: história e implicações**. São Paulo: Loyola, 2008.

HOLDITCH-DAVIS, D.; BARTLETT, T. R.; BLICKMAN, A. L.; MILES, M. S. Posttraumatic stress symptoms in mothers of premature infants. **JOGNN.**, v. 32, p. 161-71, 2003.

KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H. **Pais/bebê: a formação do apego**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H. Assistência aos pais. In: Klaus, M.H.; FANROFF, A.A. (Org.). **Alto Risco em Neonatologia**. Rio de Janeiro: Interamericana, 1982, p. 141-165.

LACERDA, A.; VALLA, V. Homeopatia e apoio social: repensando as práticas de integralidade na atenção e cuidado à saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2003. p. 169-196.

LAGO, P. M. et al. Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil. **J Pediatrí.**, v. 81, n. 2, p. 111-117, 2005.

LAMY, Z.C. *et al.* Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: Método Canguru: a

proposta brasileira. **Rev. Ciência e Saúde Coletiva**, v. 10, n. 3, p. 659-668, 2005.

LIMA, J.C.F. **Neoliberalismo e formação profissional em saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.

LINHARES, M. B. M. *et al.* Prematuridade e muito baixo peso ao nascer como fator de risco ao desenvolvimento psicológico da criança. **Cadernos de Psicologia e Educação – Paidéia**, Ribeirão Preto, v.10, n.18, p.60-69, 2000.

MALISKA, I. C. A. **A implantação das políticas públicas de saúde em AIDS no município de Florianópolis-SC: um estudo do período de 1986 a 2010**. 2012. 317f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2012.

MATEOS, L.C. *et al.* Cuidados al final de la vida em la unidad de cuidados intensivos pediátrica: revisión de la bibliografía. **An Pediatr (Barcelona)**, v. 63, n. 2, p. 152-159, 2005.

MARSHALL, R. E. Neonatal Pain Associated with Caregiving Procedures. **Pediatric Clinics of North America**, v. 36, n. 4, p. 885-903, 1989.

MARTINS, G. de A.; THEÓPHILO, C. R. **Metodologia da investigação científica para ciências sociais aplicadas**. São Paulo: Atlas, 2009.

MEDINA, R. F.; BACKES, V. M. S. A humanização no cuidado ao cliente cirúrgico. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, v. 55, n. 5, p. 522-527, set/out, 2002.

MEIHY, J. C. S. B. **Manual de história oral**. São Paulo: Loyola, 1998.

MEIHY, J. C. S. B.; HOLANDA, F. **História oral: como fazer, como pensar**. São Paulo, 2007.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2004.

MITRE, R. M. A. O brincar no processo de humanização da produção de cuidados pediátricos. In: DESLANDES, S. (Org). **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

MOLINA, R. C. M. *et al.* Presença das famílias nas Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal: visão da equipe multidisciplinar. **Rev. de Enfermagem**, v. 11, n. 3, p. 437-444, 2007.

MOTA, J. A. C. Quando um tratamento torna-se fútil? **Bioética**, v. 7, n. 1, p. 35-39, 1999.

OLIVEIRA, R.; MARUYAMA, S. A. T. Princípio da integralidade numa UTI pública: espaço e relações entre profissionais de saúde e usuários. **Rev. Eletr. Enf. [Internet]**., v. 11, n. 2, p. 375-382, 2009.

PADOVANI, F. H. P. **Indicadores emocionais de ansiedade, disforia e depressão e verbalizações maternas acerca do bebê, da amamentação e da maternidade em mães de bebês nascidos pré-termo de muito baixo peso, durante a hospitalização do bebê e após a alta, comparadas a mães de bebês nascidos a termo.** 2005. 261f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

PAUL, T. A. Prevalence of posttraumatic stress symptoms after childbirth: does ethnicity have a impact? **J Perinat Educ.**, v. 17, n. 3, p. 17-26, 2008.

PEREIRA, W. R. Poder, violência e dominação simbólicas nos serviços públicos de saúde. **Texto Contexto Enferm**, v. 13, n. 3, p. 391-400, jul./set., 2004.

POULES, K.; BOUSSO, R. S. Morte digna da criança: análise de conceito. **Rev. Esc Enferm USP**, v. 43, n. 1, p. 215-222, 2009.

RABELLO, M.E.D.L. **O que é protagonismo juvenil?** 2002. Disponível em: <<http://www.cedeca.org.br/conteudo/noticia/arquivo/39DA691AFD4ED1193DAE60914B0999AE.pdf>>. Acesso em: 04 jun. 2015.

RAMOS, F.; KOGA, D. Trajetórias de vida: desafios da pesquisa sociourbanística e contribuição para a gestão pública. **Serv. Soc. Soc.** [online]., n.106, p. 335-364, 2011.

RUGOLO, L. M. S. S. *et al.* Sentimentos e percepções de puérperas com relação à assistência prestada pelo serviço materno-infantil de um hospital universitário. **Rev. Brasileira Saúde Materno Infantil** [online]., v. 4, n. 4, p. 423-433, 2004.

SANTOS-FILHO, Serafim Barbosa. Perspectivas da avaliação na Política Nacional de Humanização em Saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Ciênc. saúde coletiva** [online]., v.12, n.4, p. 999-1010, 2007.

SILVA, R. N. M. Cuidados voltados para o desenvolvimento do pré-termo na UTI Neonatal. In: ALVES FILHO, *et al.* (Org.). **Avanços em Perinatologia**. Rio de Janeiro: MEDSI/Guanabara Koogan, 2005.

SOARES, J. C. R. S.; CAMARGO JÚNIOR, K. R. A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde. **Interface – Comunic. Saúde Educ.**, v. 11, n. 21, p. 65-78, 2007.

SOET, J. E.; BRACK, G. A.; DILORO, C. Prevalence and predictors of women's experience of psychological trauma during childbirth. **Birth.**, v. 30, n. 1, p. 36-46, 2003.

SOUZA, N. L.; ARAÚJO, A. C. P. F.; COSTA, I. C. C.; CARVALHO, J. B. L.; SILVA, M. L. C. Representações de mães sobre hospitalização do filho prematuro. **Rev. bras. enferm.** [online], v. 62, n. 5, p. 729-733, 2009.

VASCONCELOS, M. G. L.; LEITE, A. M.; SCOCHI, C. G. S. Significados atribuídos à vivência materna como acompanhante do recém-nascido pré-termo e de baixo peso. **Rev. Bras. Saude Mater. Infant.** [online]. 2006, v. 6, n.1, p. 47-57

VENANCIO, S. I.; ALMEIDA, H. Método Mãe Canguru: aplicação no Brasil, evidências científicas e impacto sobre o aleitamento materno. **J. Pediatr (Rio J.)**, v. 80, n. 5 Supl, p. 173-180, 2004.

VILA, V. S. C.; ROSSI, L. A. O significado cultural do cuidado humanizado em unidade de terapia intensiva: “muito falado, pouco vivido”. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 10, n. 2, p. 137-44, 2002.

ZAMBALDI, C. F.; CANTILINO, A.; SOUGEY, E. B. Parto traumático e transtorno de estresse pós-traumático: revisão da literatura. **J. bras. psiquiatr.**, Rio de Janeiro, v. 58, n. 4, p. 252-257, 2009.

WHITELAW, A. Kangaroo baby care: just a nice experience or an important advance for preterm infants? **Pediatrics.**, v. 85, p. 604-5, 1990.

APÊNDICE A - Entrevistas das mães

Mãe 1

No meu ponto de vista não tinha humanização a não ser o próprio ser humano! Algumas pessoas eram humanas, e pelo fato delas serem, proporcionavam um ambiente melhor e mais humano com pequenos gestos mas é...de iniciativa individual, como por exemplo arrumar a criança quando chegar, ter a gentileza de oferecer colocar no meu colo ou não, liberar um pouco mais de tempo dentro da UTI, para poder ficar um pouco mais de tempo, conversar, ouvir, colocar um lacinho de fita...Enfim, é muito mais iniciativas pessoais da equipe do que...um procedimento institucional. Este de jeito nenhum. A falta de visão e de tato deles era uma coisa...gritante! Início: UTI Neonatal, recém-nascido, então acabou de nascer. A UTI onde ela ficava, onde todos ficavam, ficava ao lado do berçário. Então em uma porta você entrava na UTI Neonatal, com cara de choro, toda paramentada, e há três, quatro metros desta porta, a porta vizinha, era aquele vidro, onde todo mundo estava semi-bêbado ou completamente, tirando foto, rindo, falando alto, dos bebês gordinhos e rosados que nasciam logo ao lado. E no mesmo ambiente ficavam as mesas, para você sentar, tomar uma água, tomar um café e tudo mais. Os visitantes e familiares que ficavam neste vidro ao lado, vendo os bebês do berçário, eram em maior número e ocupavam maior número de mesas e cadeiras. Então você chegava com uma cesariana recém-feita – lembrando que já levantou da cama antes do tempo previsto, devido à vontade de ir logo à UTI ver o bebê - então sua dor é muito mais forte, e você está curvada, e você não tem onde se sentar! Esqueceram deste detalhe. Um hospital particular...nível AA...(risos)...AA+. Então assim...você não tem nem onde se sentar, em seguida, você vai usar o toailete coletivo – ou por que de você já teve alta ou seu quarto está muito longe, então para você caminhar é muito custoso, ...e está ocupado dos vários bêbados que estão tomando cerveja...que é diurético. (Risos). Então você não consegue entrar. Aí você entra...e tem que começar a tirar cintas, cintas, curativos, uma série de coisas e demora pra refazer tudo isso, recolocar tudo isso para ter um pingão de conforto... e tem alguém batendo na porta. Querendo entrar. Então, a mãe não é vista, em primeiro lugar. Depois, eram três visitas de quinze minutos. Eu sei que MUITOS lugares permanecem assim. Aliás, a maioria. Ainda é assim. Até por falta de estrutura do próprio hospital. Então ainda são visitas com tempo cronometrado. Não é aberta 24 horas a UTI para mãe. Então você entra você tem um tempo minúsculo para ficar com seu filho. Você mal chegou, está na hora de sair. As notícias não são claras, ninguém se certifica se você entendeu. Acho que a boa certificação é você perguntar: repete o que eu disse? A pessoa não vai conseguir repetir, então ela não entendeu, não assimilou. Todas as orientações, durante, depois, no

momento da alta, por exemplo: que direitos você tem? que facilidade você tem? onde procurar cada coisa? se precisa de fisioterapia ou não pós? se não precisa, o quanto fonoaudiologia é importante ou não é? Até psicologia para você...você não vê em todos os lugares. Eu passei por três hospitais, dois particulares e um público, todos imensos, e não é em todos que, por exemplo, tem uma psicóloga para conversar com a mãe. Isso eu acho fundamental! Tem que ter. A própria assistente social, nunca ninguém veio falar comigo. Não sei onde ela mora, nem sei se ela existia lá dentro...se tinha uma sala escondida - assim em lugar perto da garagem - quem sabe...(Risos). Idem a nutricionista! Não sei onde elas moram. Eu achei que faltou pouco incentivo à amamentação...Não!Não houve incentivo!Desculpa...Houve uma...uma...em meias palavras: “desista disso!Porque dá mais trabalho pra gente, (risos), do que é interessante te fornecer isso”.Então a amamentação, a coleta...Amamentação não, coleta do leite, porque eu não podia amamentar. Foi uma coisa assim...é...de novo eu esbarrei na questão do berçário e o bebê de UTI. Algumas vezes que eu fui até um desses hospitais em que eu fiquei, fazer a coleta do leite, estava com a porta trancada - porque lá dentro a enfermagem estava passando as orientações para uma mãe amamentar seu filho do berçário que em breve ela teria alta e ela não tava sabendo ainda a pega e tudo mais. Então ela trancou a porta. Trancou! E eu bati na porta, porque eu precisava, e ela não abriu...Depois ela abriu - depois da segunda vez que eu bati - e ela foi extremamente estúpida: “o que VOCÊ quer aqui?Eu estou terminando a orientação. Não pode entrar agora!”.Primeiro: porque uma mãe não pode ver a orientação de outra mãe? Qual o problema?Se fosse um pai eu concordo; mas era uma mãe. E depois: se havia alguma prioridade entre aquelas duas situações, com certeza era minha e não dela. Com certeza. Mas ...na hora você tá tão chocada, tão estarrecida, tão empasmada, que você não consegue reagir. Eu deveria reagir! Eu deveria ter ido procurar algum lugar de assistência ao cliente do hospital, hospital particular, etc e tal, mas não consegui mexer. Você não consegue fazer nada, você tá tão anestesiado que você parece um João-bobo que não reage a nada. Outra coisa que ainda é assim, em muitos lugares, por exemplo, é a foto. Se não é toda sua família que pode entrar ou toda sua família não mora naquele domicílio que você teve o bebê? Muita gente não vai conhecer teu bebê...E qual o problema de você tirar uma foto?Bonitinha, arrumadinha, com lacinho, com qualquer coisinha, com macacãozinho...sei lá!...e mandar para as pessoas que estão longe ou não podem entrar na UTI?Não pode. Aí você fala assim: gente eu não vou fazer um inquérito policial fotográfico, eu vou até o berço, aproximo, fotografo, vou embora e guardo o celular ou câmera. Eu não vou ficar correndo atrás dos médicos.”Não!” Então tá bom, faz assim, já que eu não posso, se eu der o meu celular para enfermeira e disser para ELA fazer, eu fico ao lado, ela faz, me devolve, eu guardo na bolsa e volto. “Não!Não pode!” Então eu assisti ao meu lado caso de gêmeos onde um morreu e o irmãozinho não tem foto. A irmãzinha...não tem

foto.(silêncio).Então...é...é...O problema é quando você faz uma lei e não prepara, não treina, até por falta de estrutura, como a questão de 24 horas.Você não tem estrutura, né?O direito das mães também...não tem estrutura, não sabe a respeito de leites especiais, de onde vai buscar, como é, como faz, qual a documentação necessária...Nada!Eu me lembro que em alguns lugares a gente fazia uma caixinha para dar roupa, para um bebê, porque nasceu antes...Então tudo o que ela tinha guardado, coitada, não servia mais...não servia ainda né?Porque era muito pequenininho. Então a criança ia sair tipo..enrolada na blusa do pai.Esse foi no público, no segundo que eu fiquei.E aí todo mundo fez, deu...deu um monte de coisas, e assim...tem direito.Porque que ninguém orienta?Ninguém orienta, ninguém fala nada,então...A sensação que eu tive foi assim: “mãe dá trabalho, então a gente cuida do bebê e vai largando de escanteio, não explicando muito para não se comprometer”, o que é pior, e...enfim, mantendo o quanto mais longe possível. O problema é que daí que gera problema. Porque você ao invés de arranjar um parceiro, você arruma um inimigo. Ou uma pessoa que, por ignorância, vai fazer tudo errado. E essa pessoa vai ser a pessoa que vai ficar com esse bebê...na alta. E vai cuidar direito ou não vai cuidar direito..Então é...acho que são muitas falhas. Às vezes você pensa tanto em ciência, ciência, ciência...lei...e o que melhoraaar...E o âmbito acadêmico, as grandes reuniões, as graaaandes teses...nas discussões fica tudo LINDO, só que TODO mundo esquece de um ponto: se aquela pessoa, ignorante ou não, leiga ou não, não tiver alinhado com a gente, NADA disso vai acontecer! Esta reunião foi liiinda, saímos todos arrasando - mas aquilo não vai acontecer! Porque não depende daquelas pessoas. Depende daquele serzinho ali...do João, da Maria,da Josefa,entendeu? Do Francisco...destas pessoas que depende. Muitos – é o que mais que eu acho que continua acontecendo - os casamentos acabam, há uma situação social aí, que também ninguém vê, que também ninguém orienta. Esta mãe vai ter direito também a um apoio financeiro? Como que é esse apoio? Ela tem direito a...o marido trabalha numa empresa e tem um plano de saúde...ela tem direito a continuar?Ela não tem?Ela perdeu?O filho perdeu?Ninguém orienta!Ninguém orienta!E como que ficam as negociações das visitas no caso - RARÍSSIMO - do pai querer continuar com aquele filho?Porque ele casa com outra, arruma um filho perfeito e aquele com defeito...ele faz de conta que não aconteceu...porque deu defeito!Ninguém orienta. Ela perdeu o emprego, ela foi demitida, ninguém orienta. Ela tem direito a continuar com o plano de saúde?Ninguém fala nada. Ela tem direito à alguma coisa?Não...Ah!Licença maternidade estendida, que saiu agora...Não!Não fala. Como ela faz?Ah tem...tem aonde?!Ela não tem tempo, não tem cabeça, não consegue...não tem energia para nada! Benefício de Prestação Continuada não é orientado...Imagina...Coisas mais básicas não são...Não é orientado...elas ouvem falar, elas não sabem como dar entrada, e tudo fica no âmbito do...do...do momento pasmo, né?Do choque que elas estão, né?Do choque assim...e ninguém vai atrás. As

demissões...são super frequentes...super frequentes! Eu vi do meu lado. Você fica tão chocada, para você ter um exemplo, uma vez a cardiologista - que acabou se tornando uma amiga minha, e é até hoje - veio conversar comigo, foi me dar uma notícia do que tava acontecendo e eu já muito cansada...Você também não dorme, né, o que dificulta muito sua compreensão. Porque não dorme de preocupação. E aí ela veio falar comigo e eu parei...e fiquei, acho, que com um olhar perdido, olhando para algum lugar atrás dela e aí ela olhou para mim e falou assim: “Isso vai ser uma coisa de longo prazo,eu te aconselho a ir retomando um pouco a sua vida...Nem que seja um meio período...Volta para o que você fazia, suas atividades, seu trabalho...”. Aí eu parei e fiz uma cara de que me deu branco, eu não sabia qual era a minha atividade! Eu não lembrava o meu trabalho! Mas foi um branco total!Aí ela olhou para mim e falou: “o que você fazia?”. Aí eu olhei para ela e por uma fração de segundo eu não sabia responder! Porque eu não era mais aquela pessoa!E não tinha mais como voltar para trás!E aquela pessoa lá trás ficou tão longe de mim, tão longe, que parecia outra!Então eu fiquei tentando entender quem eu era naquele momento, para dar aquela resposta. E eu ainda não era ninguém! Eu conversei com uma mãe, numa sala de amamentação, médica, marido também.Marido ele conseguiu ser mais...é...enfim...mais...apartado do que aconteceu e mais teórico.Ela se perdeu completamente.E ela falou a mesma coisa.Quando eu contei para ela, ela falou assim: “Eu não sei mais quem eu sou também, porque eu tô num momento que eu não sou mais quem eu era e ainda não sou quem eu vou ser, porque eu dependo dele (bebê), quem eu vou ser”.Era um menininho.Então você fica num limbo.Então, a compreensão das coisas é super difícil...Olha só..as leis...todas...para acontecerem, você tem que se certificar se a pessoa tem o direito, que ela entendeu, que ela tá sendo...enfim...realmente beneficiada. O problema da minha filha eu descobri na gestação. De novo: as notícias não são passadas, né?Então na gestação estava tudo bem...até que com...seis meses e qualquer coisa, agora já não me lembro, em um ultrassom de rotina, o médico com um aparelho que nem era assimmm...o mais moderno, enfim...ele falou: “olha, PARECE que ela tem uma má formação no coração. Ninguém nunca te disse isso?”.Eu falei: “Nãaa!”E aí eu achei que...imagina...ele nunca que ia ter condição de detectar aquilo, então tava tudo errado. Mas eu pelo menos, uma coisa que a maioria das pessoas não faz, das mães não fazem né, mas eu fiz: eu quis ir atrás, eu falei com a minha médica e ela também quis ir atrás. Aí a gente foi num ecocardiograma, foi fazer um ecocardiograma, numa baita especialista, e aí no eco ela realmente tinha uma má formação. Não dava pra ver 100%...ia se descobrir no nascimento. Começamos a investigar algumas coisas genéticas, se ela teria síndrome de down, ou então se faltava alguma parte de um cromossomo, e tudo mais...ela não tinha nada.Aí primeiro choque incrível! O médico geneticista...não era nem o médico, era um auxiliar dele...ele...eu já com uma barriga grande, e ele sugeriu que dependendo do que desse o...o...fizemos um exame do

cordão...dependente do resultado, como eu encarava a possibilidade de um aborto! Eu olhei para o tamanho da minha barriga e falei...pensei né...como assim aborto?! Isso não é um aborto! Isso é um assassinato! Porque, você vai fazer o que?! Eu tinha uma barriga de quase seis meses! Barrigão! (Risos) Então...é a primeira coisa da praticidade. É uma GRANDE praticidade! O negócio é ser prático, não ter trabalho para eles mesmos! Explicar demais cansa, toma tempo, dá trabalho, né? Então o negócio é assim...na prática...Porque uma coisa que o bem-intencionado, que estuda, que desenvolve, outra coisa é na hora que sai...que sai e vai para rua. Enfim...ao nascer ela fez uma coarctação da aorta...com três dias fez um cateterismo, com 10 fez este procedimento, com cinco meses fez uma cirurgia cardíaca grande, correção de válvula, uma série de coisas, que foram 10 horas no centro cirúrgico, aos cinco meses...e o resto foi iatrogenia...PURA! Quer dizer...lesou o nervo frênico, ela não conseguia respirar...ela também não conseguia sair da morfina...também não conseguiam acordar ela...também não conseguiam...e aí foi indo...uma bola de neve que durou um ano e meio quase, né? Ela chegou a ir para casa em home-care...mas assim...traqueostomizada, com oxigênio, com tudo, né? Bomba de infusão...para medicação...tudo...para medicação e...para medicação nada...para dieta! (Silêncio). Ahnnn...o que eu que eu acho hoje, olhando mais claramente, mais calmamente, lá para trás...eu acho que a primeira coisa é que ela tinha que ter nascido o quanto depois possível! E eu vinha tendo episódios de contração desde...os quatro, cinco meses mais ou menos...e quando ela já tinha completado a trigésima sétima semana, então já não era considerada mais prematura, acho que antes de chegar na trigésima oitava foi quando ela nasceu. Foi um pouquinho antes...dois dias antes! E ela nasceu porque eu tava com contração. Fui para maternidade, mas a minha médica tava com a equipe inteira lá dentro, fazendo um parto antes...então ela aproveitou e fez o meu. Mas pararam as contrações. E eu podia ter ido embora para casa...Então eu acho assim, num caso que você já sabe, pelo ultrassom, que o bebê vai precisar de UTI e de uma intervenção...aliás você não sabe até o NÍVEL da intervenção...porque tudo não foi visto no ultrassom, no eco...eu acho que você tem que deixar 40, 42 até! 41, 42 semanas, né?! Você não pode fazer com quase 38! É um ganho GIGANTE que você tem, se você deixar...Cada dia que você deixar passar dentro da barriga..é um ganho GIGANTE que você vai ter. Em imunidade, em...em tamanho, em peso, em capacidade de resistir ao que vai vir! Se ela fosse perfeita e não tivesse nada, já tá errado o que ela fez...sabendo que não era o caso...foi quase que criminoso isso! E eu...eu não fiz nada...esse que é o problema! Minha capacidade de reação só começou há acontecer MUITOS meses depois...e ainda assim...frágil...pouca...né? Então acho que a orientação ela tem que começar...ANTES! Começar bem antes. Tem que ter alguém que olhe por você, que zele por você, que vele...é...é uma dó...uma dó...Porque no meu caso, quer dizer, não houve uma perda...grande...na estrutura da família. A gente se manteve todos unidos; todo mundo acolheu,

aproximou, cuidou, cuidou do meu outro filho, mais velho, tudo mais...todo mundo...a gente fez um cerco legal!O casal ficou mais sólido, em vez de ter rompido e tal...mas na maioria você vai ter uma mãe que vai estar afastada do mercado de trabalho...Dependendo do que aconteceu com a criança, o tempo pós né? Ela não vai voltar para o mercado de trabalho mais...Você vai ter uma pessoa aí...pendurada em algumas ajudas aí...de família somada com governo.Você vai ter uma criança também que...que também vai estar parada aí...que vai ser improdutiva...e que conta no censo!Uma criança que vai ser analfabeta, que não vai ser educada, que faz parte do censo, que não produz e nunca vai produzir...Você tem uma quebra enorme!Se as coisas não forem cumpridas...e existem, mas elas não são cumpridas!Então é...eu não sei se existem estudos que colocam isso até em números...porque o negócio é sempre dinheiro.(Risos). Mas deve ser um ralo danado financeiro!Então...enfim...nosso caso não foi, mas para falar bem a verdade, se ela...ficou todo esse tempo...se ela tivesse, por exemplo, em casa...agora...com home-care...eu não estaria trabalhando!De jeito nenhum!Home-care é uma loucura!Não dá para mãe trabalhar. Se ela começar a trabalhar o filho vai morrer!O filho vai morrer...A qualidade de profissional de home-care é um horror. Ou eu conheci algumas mães que tinha uma filha mais velha...e aí ela...ela fazia um rodízio com a filha. A filha ficava meio-período, ela meio-período...Mas uma filha adulta,tal..competente e tudo mais...Mas é só assim...se não, não dá!A S. foi a óbito no meu colo. Eu acho que foi alguma coisa tipo anjinho da guarda nesta hora...O meu filho, esse mais velho,ele devia estar com...12...11 para 12 anos...ele tava com uma dor de barriga, tava meio febril, tava com uma coisinha assim...A gente levou ele no pronto-socorro porque a febre tava meio alta, no mesmo hospital que ela. E aí ele tava tomando um sorinho com alguma medicação, e eu falei pro meu marido: “vou subir lá para ver ela”.Não!Meu marido..eu fiquei lá..e meu marido falou assim: “bom, vou dar uma subidinha e já desço...pra ver como que ela tá”...Aí ele desceu e falou: “sobe que ela vai despedir”...Aí largamos ele com a enfermeira que já conhecia a gente, toda a equipe lá embaixo conhecia, e falou: “não, vai para lá!”...Nesse lugar eu fiquei um ano e um mês, então me conheciam. Aí eu subi e aí entrou o ser humano...da equipe...né?...que foi quando a enfermeira, não precisava ficar assim ligada num monte de medicação...Não tinha mais o que fazer!Então ela desligou...claro, não desligou o respirador, mas desligou soro, remédio...não tinha mais porque nada daquilo naquele momento...tomar remédio...morrer tomando remédio?E trouxe pro colo, né?Trouxe claro que com oxímetro...claro que com a ventilação mecânica e tal...E aí ela ficou no meu colo...a equipe que não era necessária estar dentro da sala da UTI naquele momento...todo mundo saiu...quem era necessário ficou, quem não era necessário SAIU...Foi um ato extremamente respeitoso...e a gente ficou despedindo atéeee....e você olha em filme parece que não demora para zerar...zera rápido...Não!Ele vai e volta...vai e volta...vai e volta...esse processo é longo...é longo e é...enfim...é

uma coisa que naquele momento você tem que se desprender de todas as coisas do ser humano, entender que existe beleza naquilo também, existe poesia naquilo também, e eu entendi, e trouxe isso bem forte pra mim...Que é a mesma coisa que o nascimento, só que o contrário. Tá voltando para aquele lugar que veio quando chegou, né?Então você tem que entender que aquilo é legal, que é bonito, e aí eu me vesti dessa certeza e...saber que aqui é perene...aqui é ilusão, aqui é bobagem, enfim...todas essas coisas que você vê por aí!E que lá que é legal! (Risos). Aqui é ruim!Porque aqui você sente fome, e dor...e frio...calor...enfim...(Risos). E aí foi até o fim...a enfermagem ficou lá embaixo com o meu filho mais velho...Quando a gente saiu...terminou...tinha que preparar, né? Aí fomos com ele tal...E aí foi uma coisa muito nossa!A gente não quis fazer velório para família inteira, fomos só nós...uma coisa muito assim sabe?De fazer oração...de...de...juntar só nós mesmos assim...e...enfim...e foi assim que eu sobrevivi. Acho que eu sobrevivi por causa do livro, e a ONG...e de certa forma eu acho que estas pesquisas e todo este caminho que minha vida profissional acabou tomando...acho que me explica...Uma devolutiva assim, tipo: “olha,você passou por isso porque tinha que fazer tudo isso e alguém tinha que fazer tudo isso!E agora então você tá fazendo...Ótimo!Continua!” Até as portas que se abrem...elas se abrem de um jeito que...é especial! Que me responde...psicologicamente...”Olha tá vendo como a porta tá abrindo?então, é isso mesmo...era importante, é isso mesmo, e ela tá mega-blaster-bem!” É isso que eu tenho que pensar...que eu penso o tempo inteiro!Eu penso o tempo todo: ela tá MUITO melhor que a gente!Então...é o que mantém. É MUITO...PESADO.É MUITO P-E-S-A-D-O estar na UTI...Muito pesado!É uma coisa de...de riscar na pele mesmo....marcar a pele mesmo.Então quem tá, precisa de uma ajuda...diferenciada!Precisa ser entendido que ela não tá ali para dar trabalho...que tá ali pra...somar...é uma pessoa importante!Essa mãe por mais simples que ela seja, ela é importante, ela...eu sou importante, eu tô aqui por um motivo, eu preciso ajudar esta pessoa!Eu preciso saber que ela entendeu, eu preciso...dar o melhor do que eu sei para esta pessoa!Quando isso for incorporado...por TODO mundo...desde o porteiro que abriu a porta até lá na ponta, na hora da alta, todas as recomendações que não acontecem, recomendações na hora da alta...NÃO tem aquele momento...desde leis, direitos e blábláblá....até fisio, remédio...te ENTOPEM de papel, dão um pilha de RX e te jogam porta afora...É quase isso!Isso porque eu fui de home-care!Foi assim...Imagina se não fosse...Home-care particular e eu fiz uma listagem que eu chamei de sétima cavalaria...A sétima cavalaria era particular, nem de convênio!Era particular do bolso!Vendemos o que tinha e o que não tinha!Porque vai pegar um...PAPA...super estrelado...e pagar consulta particular dentro do seu apartamento...para ver quanto que ele cobra...No consultório já é um absurdo, quando chegar no apartamento ele dobra, triplica...mas tinha horas que precisava desse cara. Não questionava e pagava...Então é...na minha condição já foi assim...se cada um

fizer...aquela história...fizer a sua parte,der o melhor de si, com certeza vai ter valido a pena estudar tanto, e vai ter valido a pena pensar em tantas leis.É isso.

Mãe 2

O C. nasceu de 31 semanas e meia, quase 32 semanas e foi uma gestação normal até então. E do nada de manhã amanheceu bolsa rota e tentamos segurar, tomando medicação para amadurecer o pulmão, só que então eu entrei em pré-eclâmpsia. Minha pressão foi 19X11, depois ele entrou em sofrimento fetal e a minha cesárea foi de emergência. E daí de lá automaticamente já foi para UTI. Tentaram deixar ele fora da UTI, aí passou 12 horas, teve uma parada cardio-respiratória dentro do berçário, e aí foi transferido do berçário para UTI. Lá na UTI ele ficou durante 45 dias seguidos. Lá ele teve 3, 4 paradas cardio-respiratórias, septicemia, foi entubado durante um mês, saía da ventilação mecânica, voltava para ventilação mecânica. Fomos para o quarto. Lá no quarto ele voltou a fazer um quadro de parada respiratória. Voltamos para UTI. Foi feita uma traqueostomia... fez traqueo, fez gastro...porque já tava atrofiando, então falou “tem que fazer, se futuramente a gente conseguir desmamá-lo da ventilação é melhor com traqueostomia do que ele entubado”. Foi feito o procedimento e aí...aí teve outras microcirurgias, do acesso intracat, e tudo mais...Eu falo assim: o que frustra é que depois que a gente estuda, a gente vê que TUDO foi realizado sem a nossa autorização! Eu cheguei lá, falaram: “nós fizemos traqueostomia porque ia atrofiar”. Não perguntaram: “você quer”? “Fizemos a gastro porque ele tava aspirando”. Não falaram assim: “ó temos outras opções...”. Me deram o negócio tudo pronto! Cada vez que eu chegava lá, tinha uma novidade e eu tinha que estar preparada! Eu não sei se foi porque eu fui mãe muito nova, e se fosse outra se eles tomariam a decisão por eles mesmos. Fui mãe com 18 anos. Então, tem hora que eu acredito que seja por isso! Entendeu?Que eles não discutiram! “Ahhh, não tem noção”...Mas eles falavam uma coisa ali, eu chegava em casa pesquisava. Todo mundo hoje tem acesso à internet em casa, fica mais fácil, né? E aí quando ele estava com 02 meses, era véspera de Natal, conseguimos fazer o desmame. Consegui ganhar peso, consegui fazer o desmame, ficou com a cânula só...sem a ventilação, e aí quando consegui fazer o desmame ele tava com quase dois meses. E assim...foi para o quarto, do quarto nós fomos para casa. Passou um mês em casa, em fevereiro...fim de janeiro, começo de fevereiro, tornou a fazer um quadro gástrico.Voltou para UTI. Começou a ter hemorragia gástrica e anemia, além de crises de ausência. Então...fomos para UTI novamente.Aí já estávamos em outro hospital, hospital particular, e aí as coisas querendo ou não...nós tivemos mais opção, em termos de recursos...fomos pra SP, fizemos exames em SP, fomos encaminhados para o RJ, fizemos exames no RJ e não conseguiram achar! Até hoje ninguém sabe qual é a causa

exatamente, o que ocorreu. Ele nasceu com 980 gramas, mas não é um peso absurdamente baixo. A gente vê criança aí com 500 gramas! E ele não foi assim... não teve problema cardíaco, a não ser as paradas, né? Mas não precisou fazer cirurgia cardíaca, nem nada disso. E ninguém sabe porque ele teve tanta intercorrência, sendo que casos mais graves não tinham. E durante uns três anos nós ficamos nestas idas e vindas de hospital! Uma hora ele ficava no quarto, uma hora na UTI... até que um dia ele começou a melhorar e a firmar e coisa e tal... Tanto que hoje nós evitamos médico ao máximo. (Risos). Toma uma água com açúcar que tá tudo certo! (Risos). Não vamos ficar lá não, vamos dar um jeito em casa mesmo. Então assim... é uma experiência intensa... porque a maioria das pessoas não passa por isso. Você idealiza sair de dentro do hospital com teu filho no colo. Não sair sozinha e deixar teu filho lá! E teu filho tá lá... e você passa a confiar em gente que você nunca viu na vida! E assim... humanização não existe! Não existe mesmo! Eles estão engatinhando ainda, assim mesmo dois passos para frente, acontece alguma coisa, dá dez passos para trás. Quando meu filho estava na UTI não tinha nem onde sentar! Aí eu falei assim: “olha, é direito dele e eu não vou sair do lado dele, vou ficar o tempo todo, então vocês me arrumam um lugar para sentar!”. Aí me arrumaram um banquinho de madeira! E eu recém-operada, ia todo dia, e ficava das 7 da manhã até 10 da noite, quando eles me falavam: “olha, você vai embora pra CASA!”. Hoje, depois da ONG, com meu trabalho junto ao hospital, se você chegar na maternidade, na UTI pediátrica mesmo, mudou tudo, da água para o vinho! Antes era um quartinho minúsculo, onde você tinha que passar pela UTI adulto. Era o último quartinho lá, quando você chegava, já chegava deprimidíssima, porque você via aquele monte de leito com aquele monte de adulto ali deitado. Você chegava numa portinha, você via as incubadoras e tinha um só leito para criança um pouco maior. Hoje é a primeira porta, já preparam as mães antes das mães entrarem, tem uma poltrona reclinável do lado de cada leito. Então... até mesmo os partos são mais humanizados, né? Tem agora parto de cócoras, tem de diversas maneiras, acho que eles estão pensando em colocar Le Boyer... Então.. não sei como que tá mais o andar de lá, mas mudou da água para o vinho! Uma coisa que me incomodava profundamente era que ninguém tinha nome. Então uma vez eu cheguei lá e tava RN da T... Eu falei: “não, enquanto ele não for registrado tudo bem, ele continua sendo RN da T.”. Aí o dia que eu registrei, eu peguei o papelzinho e escrevi “C...” e coloquei em baixo de RN da T. Não, AGORA ele é o C...! Podem tratar ele por C... Eu não sei se é mecanismo de defesa, acredito até que seja, porque eles vão acabar envolvendo, né? Até eu mudar da cidade, eles me ligavam: “trás o C... aqui! Para gente ver...” Porque eram sempre os mesmos. Mas eu acredito que este distanciamento seja até para uma autopreservação, né? Eles não sabem quanto tempo, se vai sair de lá ou se não vai, que vínculo que vai criar com a mãe, se o vínculo vai manter ou vai ser interrompido em algum momento? Então eu acho até que pode ser um mecanismo de auto-defesa mesmo. Além da rotina e

o dia inteiro ser estressante! A UTI era aberta 24 horas na teoria, na prática não! Dava 10 horas da noite, os profissionais que ficavam a noite não deixavam muito, porque como eles não tinham muito contato com mães, porque as mães também não buscavam ficar, aí eles mandavam embora...ou ME mandavam embora, porque eu era a única que ficava lá o tempo todo. Eles não orientavam que a mãe podia ficar! "Olha você pode ficar aqui". Não! Não tinha...nem cabia! Se todas as mães optassem por ficar não ia caber na UTI! Eu que era teimosa e ficava. Então assim...atualmente eu acredito que seja outra tática, porque já passou por esta reforma toda. Hoje é até agradável lá dentro, é claro, porque antes era um lugar escuro, úmido. Você já chegava e via uma situação muito ruim, hoje você chega, é um lugar claro, organizado, tem espaço entre um leito e outro, dá pra todo mundo transitar. Lá eu tropeçava em cima deles e eles de mim! Não tinha espaço mesmo!

Mãe 3

Eu estava grávida em 2007 e aí eu queria que o parto fosse normal. Mas querer não é tudo, né? Assim...eu quero que seja normal, mas tem vários e "se" né? Aí quando a bolsa estourou, eu liguei para minha médica e ela falou: "Ó, vai para o hospital tal, tranquila, que eu vou pra lá". Só que assim...liguei pra ela mais ou menos meia noite, quando a bolsa estourou, e ela foi aparecer no dia seguinte, 08:30 da manhã. Então eu fiquei no hospital X, hospital particular, e eles iam me dando remédio, me controlando, já começou a ter dor, tudo, tal e iam ligando pra ela. Ela falando: "já tô indo, já tô indo". No fim, ela apareceu muito tarde e eles já tinham me dado uma droga, que é uma que geralmente grávida recebe pra induzir o parto. Chama ocitocina. Normal...pra não ficar horas e horas...Só que esta droga, quando ela dá muito e dependendo da hora que é dada, afeta! Isso a Organização Mundial da Saúde tem estudo sobre isso. Então o que aconteceu com o neném? Eles deram duas vezes a droga, e aí ele ficou muito cansado. Porque como induz o parto, acelera todo o processo e ele fica cansadinho. Então teve que evoluir para fórceps. Não consegui normal e no final foi tirado com fórceps. E aí ele ficou com apgar baixíssimo, ele tinha que ter um apgar 8/10 e teve 2/4 e aí...várias complicações, faltou oxigênio no cérebro e aí deu...paralisia cerebral grave. Foi a doença base né...paralisia cerebral grave. Aí no mesmo dia eu não pude visitar, só no fim do dia, ele já tava na UTI e aí o neurologista falou: "Olha, ele vai ter que ficar...eu vou ter que induzir o coma porque ele tá sofrendo muita convulsão. Afetou muito a cabeça dele. Já estava também com edema cerebral e então a gente tem que induzir o coma pra ver se a gente consegue regularizar isso, com ele dormindo". Aí fizeram isso, tal e quando ele saiu do coma, depois de 10 dias, aí foi só melhora. Assim...dentro do possível, dentro do estado que ele estava, né? Ele ficou três meses, de março até junho. E tentaram de tudo, tentaram fazer estímulo com a fono, pra ver se ele sugava, só que ele

não conseguia, ele perdeu todo este estímulo. Então, uns dez dias antes dele ter alta, fez uma gastrostomia e aí deram alta porque viram que ele conseguia ficar em casa, assim: tomava os anticonvulsivos, e se alimentava via gastro. Aí fomos pra casa, tudo, a gente ficou um tempo e depois uns probleminhas, várias internações, e teve que fazer traqueostomia depois de um tempo... Ele viveu 02 anos e 04 meses; metade desse tempo ele ficou em UTI. Indo e voltando. Chegou a ficar 06 meses direto. Ficou seis meses direto internado, não tava bem, não dava pra ir pra casa. No final teve que ficar com home-care em casa. Na UTI eu não tive problema em relação a humanização. Eu falo que todo problema foi até ter ele. Depois que eu tive, eu vi que tudo foi feito. Em questão da humanização, era um hospital assim... a parte de médico, eles eram muito preocupados em falar tudo pra gente. Você via que não era aquela coisa de "não vou deixar a família saber o que tá acontecendo, ou vou deixar na ignorância". Passavam tudo pra gente, quando a gente perguntava, eles respondiam tudo que tava acontecendo. Lá eles tinham uma parte de amamentação, então a gente ia pra coleta de leite, fazia a coleta de leite, para criança... Assim, eu sofri bastante, né? Porque por mim eu ficava o tempo todo na UTI, então eu tinha que ir umas 04, 05 vezes por dia... ir nesta sala de coleta pra retirar o leite. Acho que o pior de tudo lá eram os auxiliares de enfermagem. Porque é uma parte mais complicada em todos os hospitais, né? Porque eles que estão em contato direto com os pacientes, com os parentes e eu vejo assim... eu não conheço hospital público, mas pelo que as pessoas falam, tanto no público, quanto no particular, a resistência maior é em relação ao atendimento do auxiliar de enfermagem, que tá mais em contato com a pessoa. E às vezes era falta de profissional nas UTI's infantis, às vezes tem menos profissional do que deveria ter, eles são extremamente cobrados em fazer vários pacientes ao mesmo tempo e é aquela correria e assim.. lá tinha profissionais muito bons, teve umas três auxiliares que quando eu sabia que estava com meu filho eu ficava tranquila. Pensava assim: ah, ele tá bem... E eu ficava das 09 da manhã até... geralmente até as 11 da noite. Ficava o dia inteiro. Era aberto, graças a Deus! Era até 10 horas da noite, que eles deixavam ficar... Eu só ia embora quando ele dormia, pra não ter aquela sensação de "ah, o que está acontecendo com ele agora? ele tá acordado? ele pode ter uma dor, ele pode ter isso..." Só dormir que não podia. Não podia. Mas só de você ter acesso o dia inteiro, né? Agora, a humanização no hospital eu não tive problema! A única coisa que eu acho que faltou foi apoio psicológico. Porque depois eu vi outras UTI's pediátricas, e estes hospitais tinham 01 vez por semana... eles pegavam as mães, os pais e aí faziam uma conversa, pra gente conversar, né? Na verdade assim, depois de 01 mês e meio que ele tinha nascido eu descobri a ONG. Que aí um dia a minha sogra ligou pra mim e me falou quando eu cheguei a noite no hospital: "Ah, hoje apareceu na Ana Maria Braga uma moça que ela ganhou um prêmio de ONG do ano, e um trabalho super respeitado e trabalha com mães de UTI". Porque a gente sente

falta de falar com outras mães!E no hospital se você não tem um grupo, que é feito pelo setor de psicologia, tal...você não tem este contato.Você não pode chegar assim: "oi, tudo bem?qual o seu nome? o que tem o seu filho?" É uma situação tão difícil que você não tem nem como chegar na pessoa.Tá todo mundo naquela mesma situação! Então às vezes você vê a pessoa sofrendo do lado...a parte mais difícil pra mim! Porque às vezes eu pensava: "nossa, meu filho tá tão mal"...mas sempre tem alguém pior! Aí eu via do lado aquela mãe que tava sofrendo...Às vezes a gente conversava muito na sala de coleta de leite!Era um lugar que a gente às vezes ficava horas né, então a gente começava a conversar e ia descobrindo as histórias, tal...mas o que me ajudou mesmo foi a ONG. Porque depois que eu entrei em contato por email, aí eu entrei no site, e contei a história e as pessoas responderam, porque lá é um fórum aberto e você conta sua história e as pessoas já respondem, já falam que passou pela mesma situação...Porque por mais que a família fale, e te dê apoio, não é a mesma coisa! Porque não é a pessoa que tá vivendo aquilo E aí a pessoa fala: "nossa, passei a mesma coisa, passei por isso, tô viva, meu filho tá vivo e a gente sobreviveu..."Dá uma esperança, né? Quando você tem um...uma...uma pessoa que fala assim...que tem uma perspectiva né? Porque a UTI é uma coisa assim...assombrosa, né?Ela tem máquina...assim graças a Deus que na UTI Neonatal eu não vi nenhuma criança morrer o tempo que eu fiquei lá. Teve um bebezinho só, que acho que morreu, mas eu não tava lá presente. Porque a maioria da UTI Neonatal é paciente que é prematuro!Acho que a maior realidade são os prematuros. Então prematuro por mais que seja difícil, ele já tem uma sobrevida!Então lá acontecia de nascer criança com 500 gramas e ela depois se recuperava!Lógico que 08, 09 meses no hospital, mas se recuperava!Então, há uma esperança!A criança não tá lá porque tá doente!Ela tá lá pra ganhar peso, pra que seja um cuidado intensivo. Então poucos eram que nem o meu filho. Que tinha muita intercorrência...Então o que eu vi acontecer lá e que me ajudou muito foi assim..A gente tava na UTI e a UTI era aberta.Então tinha um lado que era dos mais graves, onde meu filho ficava, e do outro lado, que era separado só por uma muretinha, ficava os que já tinham se recuperado e tava faltando pouco tempo, já tinha saído da incubadora. O meu filho ficou na incubadora bastante tempo. Então as crianças melhoravam e ia pra lá.Era o segundo passo, né? Quando ele foi pra esse segundo passo, que aí a gente conseguiu colocar roupinha, vai pro bercinho, não fica na incubadora, tal...e ele ficou prestando a atenção mais em tudo, ele ficou muito agitado por causa dos barulhos! E lá eles tinham duas vezes por dia, eles tinham a hora do silêncio. Que era a hora que a gente não podia conversar, que era a hora que tinha que ficar silêncio mesmo, até mesmo os médicos!Mas o meu filho, por exemplo, ele tinha convulsão direto!Então às vezes ele ficava muito irritado com aqueles pipipiiiiii da máquina...Aí lá eles têm uma parte de crônicos, que são crianças que você sabe que vão ficar mais tempo, que precisam de um lugar mais fechadinho. Aí nós fomos pra esse outro andar, que é uma sala...1/3 do

que era a UTI, bem menor e na sala só tinha...03 crianças nesta sala. Aí ficou o meu filho, e mais dois bebezinhos. E aí lá...Nossa!Foi maravilhoso! Era atendimento VIP! Você chegava na sala, tinha duas ou três auxiliares de enfermagem para os três, quer dizer: era outro suporte, né? E não tinha aquele barulho todo, tal...Depois que ele foi pra lá, ele ficou melhor, porque não tinha tanto barulho, tal...O tempo que a gente ficou na UTI, a médica que fez o parto, nas primeiras duas, três semanas, ela ia visitar sempre, mas eu não queria conversar com ela.Eu fiquei muito chateada, né?Porque assim, tudo que aconteceu, tinha que acontecer. Graças a Deus eu sou pé no chão...tudo bem, ela errou?Ela errou!Mas tinha que acontecer...Não me revoltei com Deus, em nenhum momento eu...engraçado, quando aconteceu, parecia que eu tava pronta para aquilo. “Pronto, este é o papel que eu tenho que assumir agora. Vou ter que ir até o fim!” Agora em relação à ela eu fiquei chateada por quem faltou assim...humildade da parte dela.O tempo todo no parto as enfermeiras falavam: "precisa de um ajudante, um plantonista?".E ela falava não.Eu acredito que se ela tivesse sido mais humilde, talvez a história fosse diferente!Então eu achei que foi assim...excesso de auto-confiança dela...excesso de...de vaidade...não sei.Porque queria fazer tudo sozinha e aí aconteceu o que aconteceu, né?No fim, nem foi ela que tirou meu filho. As enfermeiras acabaram chamando a plantonista e ela que tirou meu filho!Em menos de um minuto!Então, se ela tivesse sido mais humilde...E ela não era uma pessoa nova não!Já tinha mais de sessenta anos, já era avó , tudo...O que eu penso é assim...a gente quando faz pré-natal, pensa assim: "eu vou com a minha médica, eu quero que a minha médica faça meu parto!Porque ela me acompanhou o pré-natal inteiro, então eu quero que seja ela!". A gente não pára pra pensar que o plantonista tá lá todo dia, fazendo não sei quantos partos por dia, tem MUITO mais experiência. Então a gente tem que mudar essa visão, esse medo! Porque se acontecesse qualquer coisa...ela tinha voltado um dia antes de viagem...se fosse um dia antes, não era ela que ia estar lá.O plantonista acho que vendo todas as situações que acontecem, intercorrências todos os dias, acho que é outra coisa! E depois eu não tive mais contato com ela. Depois eu processei o plano de saúde...eu queria processar a médica, daí a advogada falou assim: "olha, não processa a médica porque a médica não vai oferecer nada de concreto pro seu filho e ele precisa de um plano de saúde, precisa de muitos cuidados, então é o plano de saúde que vai te dar!".Então decidi processar o plano de saúde. E eles deram assistência com um pouquinho de dificuldade, né?Eles assim...visam o dinheiro, né...A partir do momento que você tem um paciente que está te dando mais prejuízo que qualquer outra coisa...Tanto é que quando ele nasceu o plano de saúde que eu tinha era o plano de saúde da empresa que eu trabalhava, que não era um plano de saúde...excelente. Era o básico. Depois de dois meses que eu tava com esse plano, eles foram até a minha empresa...depois que eu fiquei sabendo pelos donos... e meio que coagiram o meu chefe, da empresa, a me convencer a mudar de hospital!Porque senão eles iam ter que

aumentar a cobrança de todo mundo da empresa. A sorte é que eles eram muito legais, muito conscientes e eles bateram o pé! "Eu quero toda assistência pra ela, no hospital que ela está...". Porque lá eu tinha essa dificuldade. Eles iam direto lá, pra me pressionar a mudar de hospital! Porque eu estava num hospital bom!E quando eu cheguei lá pra ter o meu filho, a menina da recepção já falou pra mim: "Olha, o plano quer que você seja transferida agora para o hospital do plano!". Geralmente, hospital do plano fica mais barato pra eles né, porque o hospital já é do plano de saúde. E aí eu falei: "não, eu já tô aqui, a bolsa já estourou, eu não vou sair daqui!". Bati o pé e fiquei.Só que depois assim...eles chegavam até a entrar na UTI...pra conversar comigo!Você já está naquela situação, naquela dificuldade, cada dia é uma coisa, e o medo...e tudo...e o advogado entrava lá..que era um advogado-médico...um analista, né, e falava: "Olha, a gente já conversou com os médicos...(fazendo tipo um terrorismo)...e eles vão autorizar sua transferência!". Eu não queria que ele fosse transferido de jeito nenhum!Porque isso podia interferir em toda evolução dele! Eu já estava acostumada com as médicas, médicas muito boas...e eles faziam essa pressão! Chegavam pra médica, conversavam e mentiam que eu tinha concordado! E falavam pra mim que os médicos iam me transferir. Mas como eu confiava muito nos médicos, eu conversava com eles e eles falavam: "Não, eles fazem este tipo de pressão mesmo. Fica tranquila, que enquanto a gente não autorizar, você não vai sair daqui!". Eles fizeram de tudo...isso foi uma dificuldade que eu tive até....o final da vida dele!Aí fui pra outro hospital particular. Depois eu mudei de plano, fui pra um plano melhor e aí nesse plano melhor eu pagava um valor a mais por mês pra diminuir o tempo de carência dele. Por causa da doença pré-existente que ele tinha. Então a doença pré-existente dele, a paralisia cerebral, ele não fui podia ter nenhuma internação referente à parte cerebral!Convulsão...nada disso! Aí por sorte, todas as vezes que ele internou, ele internou por pneumonia...que é decorrente de todo processo, né?Então, ele tinha muito pneumonia, broncopneumonia, por causa de aspiração de saliva. Então, graças a Deus a gente conseguiu ter...mas a gente já chegou a ficar no hospital dois meses como particular!Porque eles simplesmente falavam: "não vamos mais pagar!". Ele saiu da UTI, foi pra um quarto e falavam: "daqui você vai pra casa!". Então eles fazem umas pressãozinhas assim...Não sei COMO que acontece!Como permitem isso! Eu pensava assim: "eu não vou pedir alta pro meu filho! O médico não vai me dar alta, então eu vou ficar". A gente ficou dois meses como particular e aí depois eles reverteram tudo. Você não pode desesperar. Você não está errada. Liminares acontecem, com o tempo.

Eu vivenciei a UTI Neonatal em 2005, então já tem 09 anos, as coisas já até mudaram um pouco quanto a isso. Em junho de 2005, quando as minhas filhas nasceram, que eram gêmeas, e elas ficaram internadas na UTI (hospital público) não se falava muito em humanização. Há dez anos o assunto estava começando, mas eu acho que pra mim foi muito de surpresa. Você espera claro, já que é uma gestação gemelar, tem um risco um pouco maior, mas de qualquer forma você não espera uma gestação interrompida na 29 semana, você ter que passar por uma experiência de risco extremo...Então assim, quando você entra na UTI Neonatal...pelo menos quando eu entrei, naquela ocasião...foi uma surpresa e um susto muito grande!Não havia um preparo emocional pra mãe, nem uma informação mais orientada na primeira visita. Então assim, as meninas nasceram.No caso, às 2 da tarde, de uma cesariana de emergência, e eu só consegui ver no nascimento uma delas. A outra, que nasceu menor, nem me mostraram e...as duas foram pra UTI, mas uma me mostraram e a outra não.E eu fiquei muito desesperada, porque eu queria ver!Então assim que eu saí da recuperação eu queria ir pra UTI, mas não me deixaram, não permitiram...só no dia seguinte!Talvez naquele momento, passado o susto, a anestesia, alguma coisa assim, eu devia uma primeira informação: como funciona uma UTI Neonatal, o que esperar lá, como seria meu contato com elas. No dia seguinte, eu já muito ansiosa, fui até a UTI. Não havia nenhum profissional para me acompanhar, então eu decidi ir sozinha mesmo. Então eu tomei banho, tava bem...queria ir pra UTI! Me disseram que se eu conseguisse ir caminhando, eu podia ir!Então eu fui, cheguei lá, como eu ainda estava internada, podia entrar qualquer hora..as mães que não estavam podiam entrar das 07 da manhã às 07 da noite, mas as mães internadas podiam ir à qualquer horário...então eu entrei, cheguei lá e fui procurá-las!Não tinha nenhuma informação!E aí eu achei uma enfermeira e fui perguntar, porque lá tinha um monte de bebês né?E aí ela foi, me levou e falou “ah, essas são suas filhas” e tal. E a única coisa que ela me explicou muito bem foi que para entrar tinha que lavar a mão, para entrar ali tinha que colocar um avental específico, tinha que lavar muito bem a mão...e só!O resto eu ia aprender na prática. Então foi um susto enorme.Eu não sabia se eu podia tocar nelas, eu não sabia que tipo de contato eu podia ter com elas, e aí me disseram que eu podia ficar esperando chegar o pediatra para passar por lá e conversar mais e aí quando chegou a pediatra que tava no plantão, ela conversou bem rapidamente, explicou que uma era mais grave que a outra, e para minha surpresa a que tinha nascido com maior peso estava mais grave, e foi uma informação que eu acho que eu não assimilei direito naquele momento. Ela passou um pouco de como era: "teu bebê é prematuro, quais os riscos, não é só uma questão de ganhar peso", tinha uma série de questões que eles tinham que acompanhar bem de perto... e só!Não falou sobre o contato, ninguém falou sobre o que eu podia fazer, ninguém me explicou nada!Eu fiquei internada quase uma semana e eu fui descobrindo mais ou menos como que era, conversando com outras mães. Enfim...O

contato naquela época, dentro de uma UTI Neonatal, era mínimo! Você podia tocar nos bebês pelo pequeno espaço que tem na isoleta, na incubadora, né, e aí você mais observa. Na verdade o que sentia muito naquela época era que qualquer profissional de saúde era mais mãe da minha filha do que eu. Porque eram eles que pesavam, que ficavam, que acompanhavam toda a rotina, que sabiam o que eles precisavam pra ganhar peso e eu...não sabia nada!Então, a minha forma de tentar aprender a ser mãe, de me tornar um pouco útil naquele espaço, de conhecer um pouco as minhas filhas, foi tentar entender o que era cada coisa. Cada barulho, cada apito, cada aparelho...todas as coisas. E aí acaba que a gente fica mais próximo dos profissionais de enfermagem, porque fazem mais parte da rotina e isso foi me ajudando...assim...aqueles profissionais que davam mais abertura, eu conversava um pouco mais, perguntava um pouco mais e aos poucos eles iam me explicando. Com 10 dias de nascida, a enfermeira colocou a V. no meu colo e foi uma coisa completamente surpreendente pra mim porque eu nem sabia que eles podiam sair da isoleta!(Risos). E foi maravilhoso, foi fantástico, mas a partir daquele momento que eu percebi que eu podia ter contato físico, que eu podia tê-la nos meus braços, eu comecei a querer mais, né?E a questionar mais, a perguntar mais...Eu sempre entendi que era muito importante eu ter uma relação excelente com os profissionais...que eram eles que cuidavam das minhas filhas...Então por mais que eu estivesse assim...com ciúmes do cuidado...eu sabia que elas estavam bem cuidadas. Eu precisava de alguma maneira me dar bem com elas, porque eram elas que me passavam as informações, eram elas que eram responsáveis por cuidados do dia-a-dia, e aí nesse período todo, a S., que nasceu maior, e que sempre teve mais grave, porque ela nasceu, teve uma parada, entrou em coma,e aí com 24 horas a médica me disse que eu precisava me despedir porque ela não ia sobreviver, e ela voltou, e ela teve nesse período todo de internação ela teve 05 sepses, estive sempre MUITO grave, estive sempre muito grave.E os médicos comentavam de alguma maneira, eles explicavam, mas eu acho que eu não estava preparada para entender tudo aquilo...Então, naquele momento, eu entendia parte do que eles me explicavam...eu nunca entendi tudo assim...Hoje, 09 anos depois, eu acho que talvez eles tenham dito, mas eu não tinha o preparo suficiente para entender.Havia uma psicóloga, e desde os primeiros dias eu procurei por ela e ela foi muito solícita, mas eu lembro que ela me dizia que como EU procurava, ela precisava dar mais atenção à outras mães que recusavam ajuda. Que o fato de admitir que eu precisava significava que eu estava um passo à frente. E as outras mães, que não aceitavam ajuda, que até rejeitavam o filho, eram mais graves do que eu. Então ela precisava dar mais atenção para essas mães. E assim o tempo foi passando dentro da UTI, a gente completou um mês, eu comecei a ter mais contato físico com a V., que já não precisava mais do respirador, que já estava um pouco melhor e o contato com a S. era sempre muito, muito restrito. Mas a minha convivência com o pessoal da UTI era a melhor possível, eu entendia naquele momento que eu não

devia questionar muito, que eu não devia perturbar muito o funcionamento daquilo tudo e eu ficava ali vendo o que eu podia aprender, o que eu podia compreender de um universo que era completamente novo pra mim! Eu nunca tinha estado numa UTI, mas acaba também que você começa a aprender de tudo um pouco, né... Você já sabe o que é uma saturação, você começa a identificar os sintomas de infecção, quando a criança tá hipoativa ou não tá, quando tá mais reativa, porque que ela tá mais acordada, porque ela não tá... e aos poucos eu fui pedindo, assim devagar, para participar um pouco mais dos cuidados com a V., e eles sempre permitiram isso, eu ia trocar uma fralda, às vezes na hora de tirá-la podia ficar um pouquinho com ela no colo, pesar o xixi, fazer parte desse tipo de rotina... empurrar o leite pela sonda, que era muito importante isso, porque eu tirava o leite, levava, todos os dias... era quase que a minha forma de ajudar né, de ficar de alguma forma como provedora da alimentação dela. E aí com 30 dias, a S. começou a reagir, começou a melhorar, saiu do coma e a V. começou a apresentar sintomas de infecção. Nesse momento, eu já tava tão, tão habituada à más notícias, à prognósticos negativos, à informações ruins, e a S. já tinha superado tantas coisas que cada vez que algum profissional vinha me dizer que os prognósticos não eram bons para V., que ela não tinha muitas chances, eu me recusava de alguma forma a acreditar, achava que daí a pouco ela ia ficar boa. E aí, com 40 dias de nascida, ela faleceu! E assim, neste momento muito pontual, eu percebi que os hospitais, principalmente a UTI, não tá pronta pra lidar com o luto! E assim... neste momento, eu já tinha visto pelo menos 05 crianças morrerem. Só que as crianças morriam e a mãe ia embora, porque não eram gêmeas. Então assim... não se falava no assunto, ninguém podia falar, virava um tabu e todo mundo fingia que esquecia, ninguém podia falar naquilo, pensar, perguntar o que aconteceu de errado... Então, o luto era um tabu dentro da UTI, né. E comigo foi diferente. Porque a V. morreu, mas eu precisava continuar por causa da S. E aí, neste momento, foi MUITO difícil, porque primeiro que eu não podia ficar no hospital à noite, eu já tinha tido alta, então o direito de visita da mãe era das 07 da manhã às 07 da noite, e mesmo eu sabendo que a V. estava muito ruim, eles não permitiam ficar a noite, mesmo assim... Mas eu tinha um lado dela assim... que ela não ia morrer! Eu não acreditava que ela ia embora e ela morreu de madrugada! E aí quando ligaram do hospital pra eu ir, ela já tinha morrido e até me darem a notícia, me acordarem, levei duas horas pra chegar no hospital. E quando eu cheguei eles já tinham tirado tirado ela do hospital e levado pro IML, de forma que eu não vi! Eu saí do hospital, ela tava viva, e nunca mais a vi, porque o caixão foi lacrado! Porque depois que vai pro IML, só uma pessoa vai fazer o reconhecimento e o pai fez. E pra mim isso foi muito ruim! Porque não permitiram um processo muito importante, que é o de despedida, de você tocar, de você perceber e assim... foi muito complicado depois eu ficar no mesmo hospital porque as pessoas me evitavam! Todo mundo com quem eu tinha um ótimo relacionamento antes, de repente

passou a me evitar!E eles nem queriam muito me explicar, assim...disseram só que: "ah, você sabia que tava grave, ela piorou e morreu!".Sim, mas quando piorou, porque você não me chamaram pra me despedir?!"Ah, porque não tinha mais o que ser feito...". Então, eles ignoraram a necessidade que eu tinha de me despedir. Então, neste sentido, sei lá..de alguma forma, você tem um sentimento de revolta, que é natural, né?E aí, aqueles profissionais que até então eu me dava muito bem, de um lado eles tentavam me evitar, de outro também eu não queria ver!Então, eu comecei a me sentir muito sozinha. Durante o luto, eu tentei procurar a psicóloga, e aí ela me falou que precisava atender também a equipe, porque a equipe também tinha ficado muito abalada e de fato muitas crianças morreram naquela época, na UTI...E aí tiveram que tirar a S. daquele setor pra fazer uma nova higienização e colocaram ela numa nova sala, e aí mudaram, mudaram assim...mas não vieram me dar uma atenção..E de TODA a equipe que tinha, somente UMA, que na época era uma residente da UTI, realmente esteve assim do meu lado, pra me amparar, pra me dar informação,porque aí naquele momento eu comecei a ter MUITO medo!Ai eu não queria ir embora a noite...eu achava que podia acontecer qualquer coisa, mas ao mesmo tempo ficar lá dentro era um desespero.Era muito ruim!E aí eu pedi autorização pra pelo menos minha mãe me acompanhar, ficar comigo lá...e eles não permitiram.Eles argumentaram que outras pacientes eram só a mãe, então não pode abrir exceção!Mas os outros pacientes não estão de luto!Era permitido só a mãe e o pai, mas o pai, no caso, não ficava. Ia só na hora da visita e fim de semana. A maioria dos pais não ficavam...porque é muito desgastante na verdade!O ambiente de UTI é um ambiente absolutamente desgastante, fisicamente e emocionalmente!Você não tem uma poltrona, muitas vezes você fica em pé o dia inteiro...você tem uma cadeirinha do lado da isoleta...no caso a minha nem tinha, era em pé mesmo!Aí tinha a sala de amamentação, que quando você tava cansada, você ia, mas assim...você não quer sair de perto, né?!A hora que o médico vier, você quer falar, quer estar ao lado a hora que for fazer os exames, então você fica tanto tempo...e normalmente em um momento que a mulher ainda tá se recuperando da cesária, que tá ainda se recuperando, né?Mas assim, especificamente, esta questão do luto, me mostrou que faltava muita informação e aí eu comecei a questionar TUDO!E aí neste momento eu acho que eu passei a ser uma paciente mais desagradável, porque aí qualquer coisa que iam fazer eu queria saber, eu queria questionar, eu não concordava mais, eu não aceitava tudo mais com tanta tranquilidade, porque eu tinha muito medo!E aí eles acabaram antecipando a alta da S. cinco dias depois da morte da V., eles deram alta pra S.Foi uma alta precipitada e aí ela teve que ser reinternada 05 dias depois que tava em casa de novo, porque tava com uma bactéria ainda que ela pegou no hospital.Mas aí a gente foi pra uma outra UTI, que eu podia ficar a noite!E isso pra mim, fez uma diferença assim...fundamental!Primeiro pelo direito da mãe acompanhar...porque é assim..além de ser legal é até...até DESUMANO!É desumano você não

poder estar com seu filho se ele está num momento tão delicado! Se ele está na UTI, é porque a situação dele é grave! Como que você vai pra casa dormir e deixa teu filho ali?! E aí indo pra essa UTI, que pra mim já foi ótimo... lá tinha uma poltrona pra mãe, podia dormir na poltrona, tinha restaurante pra mãe, a gente era até estimulada a fazer todas as refeições porque era um momento que eles trocavam plantão, tudo mais, então a gente tinha que sair nestes horários e aí tinha esse estímulo pra que a gente se alimentasse, coisa que na outra não tinha e a gente acabava alimentando muito mal! Foi importante eu ter mudado de UTI, até pra não ficar com todas aquelas memórias horríveis que você tem ali, mas neste hospital eu sentia falta de uma presença mais intensa, um apoio mais intenso psicológico. Porque eu percebia uma situação de muito stress entre as mães! Então neste instituto, eu encontrei uma mãe que eu tinha conhecido lá, porque quando o filho dela nasceu não tinha vaga na UTI de lá, então ela foi direto pra esta. E aí quando a gente foi pra lá e a S. já estava com 45 dias... 45 não, 50... teve alta com 45, ficou 05 em casa e voltou com 50... ou seja, quase dois meses já, aí eu encontrei a R. e o filho dela ainda tava lá, também já tinha passado por um série de situações e ela tava assim... no limite do stress total! E um dia passaram uma medicação errada nele perto dela. Ela tava olhando a prescrição, colocaram lá no soro e ela viu que era do bebê do lado e estavam dando para o filho dela. E ela teve um surto! E aí encaminharam ela para o PSQUIATRA! Porque ela tinha tido uma crise nervosa... (Risos). Mas é claro que ela teve uma crise nervosa, né?! O filho dela tava ali em uma situação de risco há quase dois meses, ela sem apoio psicológico, dão remédio errado, ninguém fala com ela, esperam que ela esteja calmíssima?! Claro que não! Obrigaram ela a ir pro psiquiatra e a carta do psiquiatra foi assim: "ela tem razões pra estar assim... Não é anormal que ela esteja assim!". Então assim, especificamente naquele momento, eu percebi que precisava muito... que as mães ficavam ali, as crianças recebem tratamento, mas a mãe não! A mãe tá ali aguentando todas as notícias... muitas vezes os profissionais dão as piores notícias com você em pé, com você sem almoçar, sem comer, ali dia e noite e eles dão ali a notícia. E aquela mãe tá ali aguentando tudo sem anestesia, sem cuidados, sem comer direito, às vezes sabe... é uma situação difícil! Já no segundo hospital quando eu comecei a perceber isso, que precisava de cuidado com a mãe também! No primeiro hospital, uma coisa que eu percebi, mas que naquele momento eu sei lá... não questionei... não cobre... foi que assim... A gente tinha uma série de regras que a gente tinha que cumprir e não questionar e uma dessas regras era que era proibido fazer fotos! Não podia fotografar e a V. morreu e eu não fiquei com nenhuma imagem dela! E aí eu comecei a achar tudo aquilo muito injusto! O filho é meu, não é deles! O direito da imagem é meu, não é deles! Tem que ir embora às 07 da noite... se meu filho tiver mal, eu NÃO vou embora às 07 da noite! E coisas que parecem pequenas para quem tá de fora, mas pra quem tá ali dentro tem uma importância fundamental! O direito de se despedir, por exemplo! Se tiver mal, tem

que chamar a mãe!É meu filho!!Como que não vai ter uma despedida?!É super importante para o processo de luto!E aí, já neste segundo hospital, eu comecei a questionar tudo: eu quero foto, não importa se ela tá de aparelho, é minha filha, eu quero um registro dela, eu não sei o que vai acontecer amanhã!Depois da morte da V. eu comecei a ter um medo muito grande, então eu queria me cercar de todas as maneiras! E assim...eu não permitia mais que fizessem as coisas sem me consultar!Chegou um momento que eles queriam fazer um catéter e a V. piorou depois do catéter, a infecção que ela pegou, pelo catéter e a situação da incubadora...e aí eu disse que não!Que eu não autorizava a fazer o catéter na S.!E a equipe ficou muito brava, que eu "não tinha direito de me intrometer".Aí eu disse: "Não, tenho!Tenho, porque a filha é minha e eu não vou permitir!Eu quero discutir com a equipe médica o que vai ser feito, e ninguém vai cortar a minha filha sem autorização minha!". E aí fizeram, fizeram...até que acharam outra medicação que podia ser intramuscular.Então, neste momento eu comecei a ser mais questionadora, porque realmente, além de ter passado o susto inicial, eu já entender mais, porque eu já tava com três meses mais ou menos...eu já entendia que cada coisa traria, você começa a saber mais né?A partir do momento que você vai aprendendo, você vai questionando mais. E aí ela ficou, teve que ficar, fez o tratamento, e tivemos alta. E assim, no momento que ela teve alta, ninguém explicou nada!Sequelas, acompanhamento posterior...nada! Me deram encaminhamento, ela tinha que passar com uma equipe deles de tantos em tantos meses e...só!E aí nos fomos pra casa, e continuou...e levava no médico... de três em três meses na equipe deles, no pediatra todo mês e só! E aí quando ela foi com 09 meses...Na consulta de seis meses pediram uma avaliação do neuro que até ela passar ela tava com 09 meses e aí pediu exames, fez os exames...na consulta de um ano, na semana que ela ia fazer um ano, que eles disseram que ela tinha ficado com uma sequela e que era uma sequela irreversível, que era uma lesão cerebral e que aquilo podia significar uma série de coisas, que ela podia não andar, não falar, enfim...e que eu ia buscar um tratamento, mas que o tratamento ia ser de certa forma paliativo, porque não tinha muito o que fazer e aí naquele momento eu questionei eles.Porque não me disseram isso no momento da alta?!Porque não me orientaram a procurar uma fisioterapia, uma estimulação precoce? Aí eles simplesmente me disseram que eu não tinha condições naquele momento de ter uma notícia assim. Não, se eu não tinha condições, me preparassem!Você não pode negar informação desse jeito. Aí eu questionei demais e aí me falaram: "não, mas no resumo da alta tem uma sigla, tá escrito HIC 2, que é hemorragia intracraniana de grau 2". Mas pra mim isso não significa NADA! (Risos) HIC 2 pra mim não significa...nada!Se você não me fala claramente, eu não sou da área médica!E aí eu desisti do hospital!Eu percebi que o hospital, por ter uma demanda enorme, eles realmente não dão conta de atender a parte clínica de todo mundo com estrutura, por ser referência...a humanização era muito deixada de lado!Então eles

não tinham que se preocupar com a mãe enquanto eles tinham uma fila de espera na UTI para as crianças. Enquanto a equipe tinha que cuidar de casos gravíssimos! Então a mãe era a última preocupação que eles iam ter naquele momento!E já nesse caso, já tinha passado um ano do nascimento delas e tudo mais...eu já tinha condições de procurar um lugar que ME entendesse como parte do tratamento.Eu sabia que o desafio que eu teria seria enorme né, porque eu ia cuidar de uma criança deficiente, uma criança que ia precisar de atenção totalmente, mas eu queria ser vista como parte!E aí eu fui buscar alternativas sempre fora.Mesmo pelo convênio, um hospital público muitas vezes não dá conta pela demanda que ele tem e a humanização acaba sendo visto como supérfluo.E aí eu comecei a buscar outras alternativas. Foi nesta nessa época que eu conheci a ONG; eu tava muito perdida, muito desorientada, com a notícia da lesão da S., o medo da morte voltou com muita força e aí fazia pouco tempo que eu tinha visto uma matéria na Ana Maria Braga que falava sobre uma ONG de uma mãe, que tinha uma filha, eu me interessei e entrei no site. E quando entrei no site, eu vi muitas pessoas com histórias parecidas com a minha, e conheci a Maria Júlia (*presidente da ONG*), que foi me orientando, até me ajudou a achar o neurologista.Me ajudou de uma forma fundamental até eu organizar o tratamento da S. e aí fui pensar em mim também!Nesse momento eu fui fazer a terapia do luto e resolver questões que ficaram para trás e parece que quando você está numa situação muito urgente, você tem que resolver aquilo mais grave, que no caso é a saúde da criança, e você como mãe deixa de existir. Então, neste momento eu fui me reorganizar, fui tratar os meus medos e fui realmente cuidar do tratamento da S. de uma outra maneira. Conforme eu fui me engajando com a ONG eu vi muitas pessoas que já tinham passado por pela situação que eu passei, e a gente sempre conversando com outras mães...Acabou que a gente sempre era convidada para dar palestras em hospitais e tudo mais...Aí uma hora a gente foi convidada pra fazer uma palestra lá...no hospital que as meninas ficaram!E aí eu contei...contei de tudo que tinha acontecido, da minha gratidão por terem cuidado delas, mas da minha tristeza pela maneira como, principalmente, o luto foi tratado!Por eu não ter tido uma despedida da minha filha, por ter-me sido negado o direito a imagem dela, por não poder hoje mostrar pra irmã gêmea dela uma foto...porque o que me restou dela foi uma certidão de óbito!Nem mesmo a cópia do meu prontuário me deram!Eu tinha ultrassom 3D das duas!Eu fiquei por ANOS pedindo e agora já foi...Enfim, por todas essas coisas, esse cuidados, que eles não tiveram comigo!Por mais que eles tenham se esforçado, e eu sou muito grata à eles e à tudo isso, pela S. estar viva hoje. Eu sei que ela passou por coisas gravíssimas lá!Eu sou muito grata pelo tratamento que ela recebeu, por ela estar viva hoje, mas o meu sentimento, eu como mãe, fui muito deixada de lado.Por não terem me chamado na noite da morte dela, por não terem permitido que eu ficasse lá depois das 07 da noite, por não terem permitido tantas coisas...E a partir disso...eles mudaram!Isso pra mim foi muito

bom! Saber que o que aconteceu comigo não vai acontecer com outras mães! Eles tem um protocolo pro luto, eles permitem fotos feitas pela equipe da UTI, porque o medo de deixar a mãe fotografar tudo é que às vezes a mãe acaba registrando imagens indevidas, de outros bebês, querem mais gerar coisas pra processo...são coisas que eles não querem. Mas a equipe pode fazer isso! Tira uma foto só do rosto! e uma coisa simples, mas que pra mãe tem um valor enorme! E aí uma vez a gente fez uma ação em hospitais que não permitiam e aí a gente foi, contou como é importante, e explicou que se o medo era esse, a equipe fizesse as fotos! E aí a gente imprimiu, colocou num porta retrato e deu de presente no dia dos pais. Nooossa! Teve uma repercussão enorme assim pra esses pais! Tinha um pai que tava preso e não conhecia o bebê, teve uma criança que morreu aquela semana, então aquela imagem ficou um registro preciosíssimo, e todo mundo...o hospital...naquele momento o hospital entendeu como aquele é um direito da mãe! E passou a fazer aquilo sempre, assim...uma vez por semana a equipe fotografa as crianças. E resolveu! Para o luto tem muitas coisas que podem ser feitas: acolher essa mãe, permitir que a mãe toque no bebê, explicar exatamente o que aconteceu, alguém dizer pra mãe que não foi culpa dela, que tudo foi feito, que não tem culpados, né...Esclarecer a mãe o que é uma UTI, como ela pode participar, permitir o toque, tantas coisas...e é gratificante de certa forma que esta experiência tenha ajudado a mudar a realidade de hospitais.

Mãe 5

Eu tive muito problema em não poder acompanhar 24 horas. Porque eu queria né, acompanhar 24 horas...Eles restringiam os períodos só de visita. Quando ela nasceu, lá no hospital X (hospital público), você só podia acompanhar durante o dia o paciente; de noite não podia. Apesar que teve uma vez que queriam me restringir e na minha carteira eu tinha impresso - tinha saído no jornal os direitos do paciente - e eu mostrei para enfermeira que eu tinha direito e consequentemente eles também. O P. foi meu primeiro filho, depois que ele tinha dez anos, a R. nasceu. E outros direitos, né? Tava falando só do acompanhamento, mas tem outros direitos. E eu cheguei ao extremo! Eu queria acompanhar eles em qualquer procedimento! Tipo...ela foi fazer uma endoscopia...não era uma endoscopia...era uma endoscopia vai...e eu queria acompanhar, porque eu morria de medo de no procedimento dar alguma coisa errada, eu estar fora e de repente eles virem falando comigo...e eu poderia não confiar no que eles estavam falando. De ser um erro médico e não do próprio procedimento. Então eu queria estar acompanhando para ver o que tava acontecendo. Porque eu presenciei erro médico, falhas médicas, falhas de procedimentos. Então, quando ela nasceu eu cheguei ao extremo de querer acompanhar procedimentos que geralmente eles pedem que os pais de retirem da UTI. Ou às vezes até banho eles pedem que os pais se retirem! Com ela não. Eu fazia

questão de QUALQUER coisa que fosse se passar eu ia estar ali dentro. Ou não sei se se estende a isso, mas a ambulância, ela só andava de ambulância, eles não queriam que os pais acompanhassem na parte de trás, queriam que fosse lá na frente. Restringia. Eu citava de novo o direito de acompanhante. Eu queria estar do lado dela, fazia questão de ir, porque a ambulância do jeito que tá hoje no país, pelo amor de Deus...Era ambulância UTI!Profissionais mau pagos, mau preparados, eu via muita coisa errada acontecendo dentro de ambulância...então eu fazia questão de estar ALI do lado. Mas eu também tive que fazer valer. Mas acontecia assim...eu fui atrás dos direitos!Eu vi outras mães que não conheciam, não sabiam e aí quando viam um profissional..geralmente revestida de uma autoridade...um médico, um enfermeiro...acabavam acatando e não faziam prevalecer os direitos. Outras coisas que eu vi muito foi assim: no hospital tinha muita norma, era proibido para os pais isso, isso e isso, é dever dos pais, mas NUNCA eles falavam dos direitos.Direito do paciente, né?Toda vez quando você vai internar tem um monte de coisa que você não pode, não pode, não pode...Mas eles nunca davam um folheto com os direitos.Que o paciente pode ter direito a um acompanhante...GASTA-SE para imprimir isso, todas as proibições, dos pacientes e seus acompanhantes, mas nada sobre os direitos!Os próprios enfermeiros desconhecem!Os próprios enfermeiros desconhecem quais são os direitos dos pacientes!Esbarrei muito nisso.Quando a R.nasceu, ela ficou internada e o P. estava em home-care em casa,então eu tinha que dividir de qualquer forma.Mas cheguei a ficar muitas noites com ele e com ela.Mesmo eles falando que não podia.A gente procurava internar sempre no mesmo hospital e a gente dava aquele jeitinho brasileiro sabe?"Ah deixa vai...Já conhece, já sabe como que é."E aí eles acabavam deixando. Mas era como se a gente tivesse um direito especial, não um direito DIREITO legal. Era como se o hospital desse esse direito pra gente só porque já conhecia a gente. Tudo valia pra todo mundo igual, e eles faziam essa diferenciação. O P. quando nasceu, ficou logo dois meses na UTI, e se a gente for contar todo o tempo de UTI que ele ficou nos 10 anos de vida, não sei...acho que dá uns dois anos...assim contando tudo junto.Ficou muito tempo porque ele só internada em UTI, dependia de ventilação mecânica.A R. também.O que aconteceu foi que ele no final eu não queria mais que ele internasse porque eu dizia assim que a estrutura que eu tinha em casa com o home-care, que era uma estrutura pra UTI mesmo, paciente de UTI, ia pro hospital só se fosse pra fazer alguma coisa que fosse INVIÁVEL fazer em casa, impossível fazer um casa. Então eu insistia com a empresa, com os médicos, para que tudo que fosse possível fazer eu gostaria que fosse feito em casa.Então no final da vida dele eu restringi muito a internação. Senão eu teria passado mais tempo com ele na UTI.Mas por causa disso, que eu não me sentia em casa, que não tem política de humanização coisa nenhuma, porque...teve uma vez por exemplo foram tirar sangue da R. e era muito difícil de pegar veia e furaram ela mais de 08 vezes, ela começou a

chorar, ficar estressada, ela chorava, ela enchia de secreção, tinha que ficar aspirando com sonda...foi virando uma bola de neve...e aí vinha uma, tentava três vezes, chamava a outra "ah, ela é boa", tentava mais três vezes, chamava outra...."ah vou chamar a enfermeira"...eu falei: "CHEGA!!!Pára!Não dá mais!Dá um tempo pra ela". "Não...mas é MUITO importante esse exame de sangue, o médico precisa para fazer o diagnóstico, o tratamento...!". Eu falei: "Eu entendo, mas vocês precisam dar um tempo pra ela descansar!O organismo dela não aguenta mais, ela não aguenta mais.Vamos esperar um pouco".Mas lá não existe isso!Eles não querem saber se o paciente é bom ou ruim de veia, se o médico pedir pra enfermagem, a enfermagem tem que fazer aquele procedimento. Não tá pensando no paciente, no tanto que ele aguenta.Ou se a mãe tá do lado, se ela tá ficando estressada.E a R. ela não tinha o costume de chorar...Porque eu já vi isso!Quando tem que criança que reage, que chora lá na UTI, eles acabam segurando mais. Mas ela chorava, mas não saía voz por causa da traqueostomia.Não saía voz...Então dava a impressão que com um paciente desses você podia ir atéeeeeeee quando desse, até quando você conseguisse.Briguei muito por causa disso...por causa de procedimentos que não respeitavam eles.Também briguei MUITO com os médicos, quando eu entrava eles até já sabiam, porque assim que internava, e só internava quando era uma situação muito grave,era insustentável ficar em casa,aí eles faziam os exames,tudo que podia, descobriam o que era, e aí eu já começava: "quando você vai dar alta?quando você vai dar alta?quando você vai dar alta?".Porque eu via muito isso com outras crianças: você começou o antibiótico, tem que ficar 14 dias internado!ATé terminar o antibiótico.E eu não!!Começou o antibiótico, deu 36 horas,72 horas,eu falava: "vamos pra casa, porque isso aí eu pode fazer em casa...".Eu esbarrei muito em médico que dizia: "Não!Porque é regra...tem que seguir!São 14 dias, a gente tem que acompanhar!".Não entende que estabilizou, está melhor, não dá pra ficar em casa?Tem um cuidado, tem um home-care,você me dá alta, qualquer coisa eu posso voltar..O paciente recupera MUITO melhor dentro de casa, coma família, sem stress...Sabe..é regra, é assim que tem que ser...Não se discuti com a família.Quando o P. morreu no hospital...foi uma coisa pavorosa!Agora lá tem um setor de cuidados paliativos.Na época que o P. morreu, em 2008, não tinha este setor de cuidados paliativos.Se tivesse, eu acho que teria sido diferente.Então, o P. internou, ruim pra caramba, o coração já estava com bradicardia, o médico falou que a infecção já era generalizada, tava com a perna quebrada, então a gente já sabia que o organismo já tinha chegado ao fim, ao esgotamento total!Ele chegou lá, ficou algumas horas mais ou menos, aí o coração dele começou a parar...começou a parar...a gente tava junto, e assim, eu sabia que ia parar porque eu já vinha acompanhando o processo todo. Eu sabendo que isso ia acontecer, eu chamei a médica de lado e falei: "Não quero que reanime.Não quero...Não tem mais sentido. Reanimar pra que?Acho que é um direito dele!".Porque ele ia continuar a sofrer, dias e dias e dias de

sofrimento."Não!!!Não!!Aqui a gente tem uma REGRA padrão!Não podemos fazer isso!Eu vou fazer tudo o que tem que se fazer em uma parada.Eu vou fazer". Aí eu falei: "Mas você não conhece!Você não quer nem saber a história, porque que ele chegou assim, porque eu estou falando isso?". "Não!Não posso fazer..."Se negou.E foi HORRÍVEL!Ela chegou a DESFIBRILAR o P.!Primeiro ela subiu, fez a massagem cardíaca, não adiantou nada...aí pediu um desfibrilador!A médica que acompanhou o P. na UTI achou o maior absurdo!Chegar ao ponto de usar um desfibrilador em uma criança naquele estado...final!E eles pediram...insistiram que a gente saísse e eu falei que não ia sair!Eu prometi pra mim mesma que eu ia acompanhar eles até o final e ia segurar a mão deles quando eles estivessem morrendo!"Eu vou ficar aqui do lado!"Fiquei ali, assistindo aquele pavor, aí teve uma hora que eu não aguentei mais...de ver aquela mulher, aquele monte de gente, e cima do corpo dele, desfibrilando, fazendo massagem,ele começou a sangrar pela boca....aí eu comecei a gritar: "CHEGA!CHEGA!SAI DE CIMA DELE!"Tentei me jogar em cima do corpo dele pra proteger e aí a enfermeira e meu marido me seguraram.Risos.TODOS os pacientes, os acompanhantes, dos outros leitos de UTI, olhando.Risos.Aquela cena parecia assim, sei lá, cena de filme mexicano, novela mexicana.Aí quando a médica viu a minha reação,e viu também que todas as manobras dela não estavam adiantando, depois que eu fiz esse escândalo, que já estavam lesando ele mais ainda...Ela parou, desceu de cima dele, deu a hora da morte e falou: "se vocês quiserem se aproximar para despedir dele...".Depois de tudo que ela tinha feito, ela vem e me fala uma coisa dessa?!Eu já tinha pedido muito antes pra ela essa oportunidade!Parecia que ela tava sendo magnânima, que ELA, naquele momento, estava sendo humana. Depois de tudo que ela tinha feito...Aí a gente se aproximou...Fui eu que tirei os aparelhos, porque deixaram ele daquele jeito...aí eu fui, removi o aparelho,aí o coração deu um "tum", porque acho que ainda tinha uma atividade elétrica, não sei...Tinha uma enfermeira próxima...a enfermeira viu,que tinha alguma atividade, ela correu pra cima dele e começou a massagem!!!Aí eu empurrei ela e falei: "CHEGA!!!NÃO!!!". E deitei em cima dele. Não deixei ninguém mais se aproximar.Pra quê isso?Quer dizer...os profissionais não tinham orientação nenhuma!A médica tinha saído dali e não tinha passado orientação nenhuma!Ninguém tinha orientação nenhuma.E esta enfermeira ela me olhava como se "credo!que tipo de mãe é essa que pede pra não reanimar?!Que horror!" Sabe?Neste sentido, eu me senti uma barata lá. Nossa, me senti o pior ser humano da face da Terra!A reação dessas pessoas...Humanidade?!Humanidade nenhuma!!!Humanidade nenhuma!!! Eu escrevi uma carta contando...acabei não mandando...mas de tanta raiva que eu tava!Nem um: "Mas porque que você tá pedindo isso mãe?!"Pelo menos ter perguntando porque!Nossa,a foi horrível!Isso me marcou muito!Deles não terem nem uma política pra isso...Você tá numa UTI e isso não é discutido na equipe...Cuidados paliativos...existe cuidados paliativos.Existe e isso não é

discutido? Você quer humanizar o tratamento, você também tem que humanizar a morte. Só em um hospital que a gente ficou internado que uma psicóloga veio me procurar, perguntar o que estava acontecendo, na época que os dois estavam internados na UTI. Foi só! A gente acabava conversando mais com os médicos. Quando a R. nasceu, eu já tinha 10 anos de experiência em acompanhar o P. Cerca vez eu cheguei lá, ela ainda não estava traqueostomizada, então ela tava entubada pela boca. Eles grudam no labiozinho dela, né, só que tinham puxado demais e o lábio dela tava muito repuxado. Aí eu coloquei dentro da isolette, fui empurrar um pouco mais pra baixo, pro lábio ficar normal, aí nesse momento chegou a fisioterapeuta. Ela deu um berro: “Nãooo, mãe!!!” Mãe. Também tinha uma raiva disso. Uma vez eu falei: “eu não sou mãe, eu tenho nome! Não sou um acessório do meu filho, eu tenho nome”! Eu ODEIO que me chame de mãe. Aí ela deu um berro e eu falei “calma, eu tenho um outro filho assim. Eu estou acostumada”. “Não! Você NÃO pode encostar nisso”! Aquilo me subiu um negócio; ela nem quis ouvir o que eu estava falando. Aí eu saí, fiquei rumindo aquilo. Mas eu também tinha um negócio assim: eu não posso brigar com essas pessoas, eu não posso entrar em atrito com essas pessoas, porque são elas que cuidam dos meus filhos. Podia de repente ter raiva de mim e não cuidar direito do meu filho, não sei. Aí eu tava lá fora, esperando o horário, ela tava entrando na UTI e eu corri pra falar com ela. “Olha a gente começou com o pé esquerdo. Então deixa eu me apresentar. Boa tarde, sou a T., sou mãe da R. A R. tem um outro irmão, assim, assim e assim... Então é por isso que eu agi daquele jeito, eu tenho noção do que eu to fazendo!”. Aí ela baixou a bola! Ela falou: “Não, é porque tem muita mãe que entra aqui e que não sabe...”. E a partir disso ela passou a ser a maior defensora da R.! Achou muito na hora da R. ter alta! Mas precisou eu ir lá e mostrar que eu também era um ser humano. Ela me conhecer e me ver! Eu fui lá e me apresentei: “boa tarde, meu nome é T.”. Não partiu deles de procurar saber. Isso também me marcou muito, deu conseguir fazer isso, porque a minha raiva era tanta que a vontade era de xingar todo mundo, do jeito que eles tratavam a R. Meu Deus como eu sofri naquela UTI. Eu lembro uma vez que eles estavam dando banho nela, banho de leite, eu quase morri! Ela era muito pequenininha!! Podia ser uma bacia, um pote de sorvete pelo menos para banhar!!! Porque é tão importante para o nenê, ele estar envolvido por aquela água quente, aquela proteção. Ele já não tem a mãe do lado, já não tem o colo, já não tem aquele negócio do acolhimento. Ele tá na lá no útero, em um mundo onde ele é acolhido, envolvido, e sai para um mundo onde é espetado, enfia um monte de coisa nele, não tem o carinho da mãe, quase não vê a mãe, não ouve a mãe. Aí dá um banho de leite?! Um puta de um frio, porque não pode ser aquecido! Um monte de máquinas... Ensaboando a menininha no seco e enxaguando uma aguinha. Eu fiquei horrorizada! Mas eu nunca cheguei assim a brigar... Eu passei por muitos, muitos hospitais, viu?! Risos. De conhecer quase todos os hospitais da cidade. Nós nunca tivemos um

diagnóstico fechado. Fizeram algumas pesquisas, mas nunca fecharam o diagnóstico. O P. nasceu a gente não sabia que ele tinha a doença. A R. no quinto mês de gestação a gente já sabia, porque a doença provoca algumas deformidades nas extremidade – pés, mãos. Não dava pra ver os outros problemas, nos órgãos internos. Eu fui acompanhada também em hospital público. E ofereceram o aborto também pra gente! Para eles era essa a solução!Falaram: “Olha, a gente sabe que no quinto mês de gestação já está muito adiantado, mas dá pra gente dar um jeito...”. Foi isso que vieram falar!Tipo: você já tem um, para que vocês vão querer mais um, né?!Essa foi a humanização do atendimento!Risos. Pedir pra matar seu filho. A solução humana, pra ninguém sofrer.E depois com a experiência desastrosa com o P. eu falei pra mim mesma que a R. ia morrer em casa. Não vou deixar ela internar e ela vai morrer em casa.Só se for uma coisa que não dá mesmo!Eu vou ficar junto dela!Não quero mais passar pelo que eu passei. O pessoal que acompanhava ela no home-care já era ciente da situação. A R. passou por maus bocados mesmo por esta minha decisão.A pediatra dela falava: “olha, é só porque é você que eu deixo ela em casa...”.A gente ia levando, ia levando as infecções dela.Entrava com antibiótico, e o antibiótico era endovenoso. Geralmente quando é assim eles preferem levar pro hospital, mas como ela sabia que eu não queria de jeito nenhum, ela ia dando jeito, dando jeito e a gente ia orientando a equipe de enfermagem...E acho que Deus me ouviu porque ela dormiu e morreu que nem um passarinho. Então, ela morreu em casa. Ela tava mal já, mas não do jeito que o P. ficou. Ninguém esperava que fosse acontecer. O velório foi em casa, porque o do P. foi horrível, aconteceu todo aquele negócio, ele morreu e mal deu tempo de tirar o aparelho, da gente conversar com ele e eles já queriam tirar o corpo dali para não chocar as outras famílias!!E desceram com ele lá pra baixo e lá ele ficou muitas horas, naquela mesa fria. Isso também me marcou muito. Tudo o que eles fizeram, eles queriam se livrar logo do corpo, levaram ele lá pra baixo sem tamponar...porque ele tava muito, muito inchado e começa a vazar líquido, e ficou horas e horas ali. Eu tive que chamar uma enfermeira pra ela fazer o serviço direito. E da R. não...o velório foi em casa, a gente espalhou flores, e daqui ela foi direto pro crematório. Isso pra mim foi humanização. Eu já tinha passado por aquilo e sabia que no hospital não ia ter nada disso. Antes dela morrer eu já falava pro meu marido e ele concordava que a gente ia fazer o velório ia ser em casa. Exatamente porque no hospital não tem humanização, te tratam como um bicho, querem se livrar logo de você. Parece que quando morreu, você está com a DOENÇA da morte. Ninguém consegue olhar pra você, ninguém consegue falar nada com você, querem se livrar logo disso. E em casa não...em casa estamos nós, a família, os amigos, as auxiliares que amavam ela...A gente podia fazer do jeito que a gente quisesse. A homenagem do jeito que a gente quisesse. Não do jeito que o P ficou, horas e horas naquele mesa fria!Sem poder arrumar, nada!A gente não podia arrumar o corpo, nada. A R. não, a gente pegou, limpou, escolheu

vestidinho, tudo direitinho. Uma coisa particular assim pra mim é que você não está respeitando só a família, você está respeitando o próprio morto. Aquele corpo foi a casa daquele espírito, então eu não vou tratar de qualquer jeito. Aquele corpo foi amado, foi cuidado, então eu não posso simplesmente largar! Tem que ter um respeito por aquele corpo, daquele espírito. E nada teve nada disso. Foi “quero me livrar logo de vocês” – essa foi a sensação que eu tive. Ninguém veio conversar com a gente. Só aquela hora que a médica falou a hora da morte e “se vocês quiserem se aproximar para despedir dele...” Depois ninguém falou mais nada! Isso num hospital que a gente pode falar que é de ponta, né?! Hoje lá tem a equipe de cuidados paliativos, que acho que já tem uma noção maior, né? Mas esse negócio de cuidados paliativos é antigo, já tem há muito tempo! Já muito antes dele morrer, eu já tinha ouvido falar de cuidados paliativos. Eu fui procurar, pra saber como que era a filosofia. Por isso que ficou muito claro pra gente como que a gente queria que fosse pra R. E ficou mais fácil... foi mais aceitável vai... acho que é essa a palavra. Mais aceitável. A gente não ficou tão ferido pela reação das pessoas.

Mãe 6

O D. nasceu de um parto marcado, bonitinho, tudo direitinho, aí na hora do parto descobriu que ele tinha malácea da laringe... Eu já tinha aumento de líquido durante o finalzinho da gestação, né? Não era taaanto, eu fiz exame de glicemia e outros exames e tava tudo bem. Aí na hora do parto ele nasceu natimorto. Aí foi reanimado com ambu, fez os procedimentos e tal... eu nem vi ele e já foi pra internação. Aí nasceu no Hospital X (hospital particular) e ele era o xodozinho, e uma das enfermeiras, primeiro ele ficou na UTI Neonatal depois de 04 meses, 05 meses, ele desceu pra UTI infantil. Aí lá tiravam MUITA foto com ele e depois uma enfermeira foi demitida e ela tinha no facebook dela muitas fotos com ele e mandaram ela tirar! Aí ela pediu pra eu baixar as fotos pra ela poder apagar as fotos. E não tinha imagem nenhum do hospital nas fotos. E eu tinha autorizado a colocar as fotos dele! Eu não tenho este problema de imagem não. Eu não exponho nada dos meus filhos que seja problemático, como fotos de banho, essas coisas... Mas beijo, ele abraçava ela, eu sempre achei super legal! E foi bom... eu tenho MUITA imagem dele, vídeo, muita coisa... e assim que eu perdi ele era assim... um consolo! Eu olhava muito, pra lembrar... porque de primeiro você perde o contato né? Aí depois eu fui tirando... esses dias eu peguei meu celular e não tem nenhuma foto dele, pensei: nossa, eu fui tirando tudo! Porque foram ficando as mais recentes... não que não tenha, porque tá tudo lá guardado. Ele nasceu em julho de 2010. Dia 06 de julho de 2010. E ficou na UTI até dia 31 de dezembro de 2010. Ele ficou na UTI neonatal até o meio de novembro, e aí em novembro ele desceu, aí ficamos esse final de novembro e dezembro na UTI infantil e era pra ele

ter tido alta antes, mas no hospital, por mais cuidado que se tenha, é um ambiente de infecção e ele então pegou algumas infecções. A primeira que ele pegou foi de pele. Primeiro que ele tava no pós né? Ele teve uma hipóxia, na região frontal e ele ficou com uma hipersalivação. Ele fez aquele exame...nasal...não lembro o nome agora..era via nasal.Quando você vê a glote, ela fecha e geralmente a saliva desce; a dele estava sempre aberta. Por isso broncoaspirava e dava pneumonias recorrentes. Quando ele tinha dois meses, ele foi entubado pela terceira vez. Ele tinha muita saliva, e já tinham avisado a gente, preparado a gente, para possibilidade de ter que fazer traqueostomia e a gastrostomia. Então, eu falei pro meu marido: agora ele vai fazer! Ele perguntou: vc acha? Acho!Aí passou três dias, os médicos disseram pra gente; a gente já tava preparado pra isso, e aí veio um outro problema: o perímetro encefálico dele tava menor que quando ele nasceu. Porque ele nasceu, desinchou e ficou menor...tava tipo 36 cm. E aí ele foi pra cirurgia! Eu sou muito devota de Nossa Senhora...enfim, apeguei muito em oração, porque neste momento a gente acha que não vai ficar de pé. E aí depois da cirurgia, ele voltou outra criança! Ele era magrinho, fininho...porque como ele respirava muito rápido ele gastava tudo o que consumia, e ele sempre teve a sonda para alimentação e entubado. Aí de repente tinha a traqueo, tinha feito a gastro junto...Aí poucos dias, acho que 14 dias colocaram no colo, porque tem que treinar muito né, pro manuseio da criança. Acho que demorei 15 dias pra pegar ele pela primeira vez depois que nasceu também! E aí ele começou a ficar mais no colo, a ter mais contato. Isso é bom pra criança. Ele gostava! Quando eu tirava leite do seio, sempre que ele ia mamar, eu colocava ele no colo, tomando o leite. Aí ele tava bem pra sair, depois da cirurgia, e aí ele teve outra infecção. Foi na traqueo, era epidermis alguma coisa. E ele que tava respirando sozinho, foi pra máquina, encheu de secreção o pulmão e teve pneumonia recorrente. Ficamos de julho até 30 de dezembro. Aí em dezembro, no dia 30, a noite, a gente saiu de home-care. Aí fomos pra casa e uma rotina super diferente né? Aí eu já tinha parado de trabalhar, já tinha pedido demissão. Quando foi em 16 de janeiro ele teve de novo um quadro de infecção no pulmão e o pulmão dele pegou o que eles chamam de atelectasia... aí fechou e ele ficou respirando com muita dificuldade. Aí eu chamei a ambulância, fomos pro hospital e aí eu saí só em maio. Aí em maio ele foi pra casa, aí no dia 10 de julho, ele voltou de novo. Em julho, quando ele voltou, ele voltou muito, muito mal! Ele passou um domingo inteiro saturando 33%, eu achava que a cabeça dele tinha fritado por causa da falta de oxigênio. Eu já tinha visto muitas outras vezes acontecer isso, de estar num quadro razoável, e ter uma intercorrência e dar problema. Aí ele voltou desse quadro, ficou bem, tava quase andando, e o pulmão dele tava 100% na sexta-feira antes de acontecer o falecimento dele. Ele ficou em casa de novembro até junho do outro ano. Ele só ia pro hospital fazer um procedimento em que ele tomava uma dose de corticóide muito alta, quase zerava a imunidade dele, e aí eram 03 dias de aplicação, que era pro pulmão segurar. Aí tinha displasia,

vários efeitos colaterais do tratamento. Depois disso, que ele fez esse tratamento, ele ficou bem. E na sexta-feira, fomos pro hospital, eu troquei traqueo, que os profissionais me ensinaram a fazer, e eu fazia rotineiramente, e a noite, de sexta pra sábado, ele acordou com uma desinteria muito forte. O pessoal do home-care veio, avaliou, ele não tinha comido sopa, nem nada, aí a gente fez soro pra alimentar ele, mas aí quando deu umas 10 horas da manhã, eu peguei ele pra dar banho e vi que ele tava com a língua meio roxa, e embolada no fundo da boca. Eu peguei ele no colo, e na hora, olhei lá no fundo e vi. Aí já peguei oambu, comecei a fazer massagem cardíaca, o SAMU chegou rápido, mas ele parou! Eu não sei se por conta da desinteria, porque ele tomava muitos remédios, e não sei se perdeu os remédios...Ele tinha 1 ano e 11 meses. Aí nesse período de idas e vindas, eu ia todos os dias pra UTI Neonatal, porque na UTI Neonatal não tem lugar para ficar, pra dormir, tem uma cadeirinha, tal...mas não é confortável pra muitas horas. Não é que seja desconfortável, mas pra muitas horas né?E aí eu ficava lá o dia inteiro e de tarde eu ia pra casa, porque quando o D. Nasceu, o L. tinha 01 ano e 05 meses, e eu tinha essa dupla tarefa de ir e vir e lá tinha uma estrutura e a UTI era preparada para a equipe ficar com os bebês sozinha. Quando ele foi pra UTI Infantil, não tinha; a estrutura era pra mãe ficar acompanhando o bebê, e ele ficou sem acompanhante. Eu conversei expliquei minha situação e aí entrou a humanização. Nessa época ele era parado, não tinha reação ainda nesses primeiros seis meses, então eu ia embora todo dia como se fosse um horário de trabalho: chegava lá de manhã, depois de colocar o L. na perua pra ir pra escola, de manhã já pegava um ônibus no horário de rush, ficava o dia inteiro, aí minha mãe pegava o L. de tarde pra mim na escola, e eu voltava pra casa umas 09, 10 horas da noite, pra ainda ter um tempinho com o L. Nesse período ele ficava aos cuidados da enfermagem. E a enfermagem assim..lá tinha mais três crianças, que ficavam e morava, teoricamente, o lugar onde ele ficava era diferente lá na UTI, porque eles tratavam como uma casa, como se eles morassem lá. Era uma família: mães, enfermeiras...e lá tinha coisas que no resto da UTI não podia! Eles tinham brinquedos, a gente levava bastante coisa; eram de plástico, então a gente levava pra lavar; caía no chão, levava pra esterilizar. O setor da esterilização até já sabia que eram deles, se perdia o nome, voltava pra lá que lá era o primeiro lugar pra saber se era deles ou não! Então, tinha essa parte de humanização, lá era muito humano, muito gostoso. O banho deles era meio que uma farra, porque era a hora que eles saíam do leito, faziam alguma coisa diferente. O D. tomava bastante banho, mas como ele ficou em coma algumas vezes, aí ele tomou muito banho de leito também. Eu tenho banho de leito filmado também! Porque ficava com muito equipamento, ligado na máquina, ficava com sonda, ficava com os leitores cardíacos, ele chegou a ficar com umas cinco bombas ligadas no catéter, e neste momento era muito difícil manusear e tinha que ser banho de leito. A gente cortava cabelo na UTI! (Risos) Eu era a cortadora de cabelo da UTI! (Risos) O D. sempre teve o cabelo

enroladinho e aí um dia a gente decidiu cortar e todo mundo gostou! Uma enfermeira falou: ahhh vamos passar a maquininha?!E aí trouxe, me emprestou a maquininha dela. O C. (uma das outras crianças que morava na UTI) Tinha muito cabelo e um dia a mãe do C. me perguntou: “você se aventura a cortar o cabelo do C.?”. E eu tinha medo porque ele tinha feito 22 cirurgias na cabeça, tinha várias cicatrizes. Mas fizemos o corte de cabelo do C. E neste dia ele ficou hipotérmico e quase me deixou louca porque pra cortar ele teve que ficar um pouco exposto! Mas aí ele melhorou e ficou com o corte novo! (Risos) São coisas que não são comuns em uma UTI. Mas a gente programava: vamos cortar cabelo, cuidado pra não ficar cabelo nele, por causa da traqueo...E você não fazia nada sem a participação da equipe! A gente como mãe de UTI, você pensa em fazer algo, você tem que ver se eles aprovam. Você fala com a enfermeira primeiro, e a enfermeira fala com a enfermeira-chefe se é legal ou não fazer aquilo. E a gente sempre teve muita maleabilidade lá. Tipo: corte de cabelo e banho, vinha a limpeza na sequência. Já deixa a equipe da limpeza acionada pra poder limpar logo na sequência. A psicóloga era a R. eu sempre fui muito bem resolvida, então ela vinha às vezes, pedir pra eu falar com outras mães. Lá a gente via muito assim: quando o D. Foi fazer a traqueo, eu li muito, mas não é uma coisa palpável, e ela veio me falar: “olha, muitos pais rejeitam, mas depois aumenta o contato com o bebê”. Aí eu falava que o bebê era tão pequenininho e eu brincava que aquele adereço era enorme!!Dava medo de encostar, de machucar, e se realmente você encosta, ele tosse, porque dá reação então você fica meio paralissada, amarrada. Então antes de fazer, eles vieram com todo um trabalho! Ela conversou comigo, e foi quando eu conheci a mãe do S., a S., que é minha amiga até hoje. Ele já tinha feito traqueo e gastro, estava no leito de isolamento, e me autorizaram a ir da UTI Neonatal pra UTI Infantil, que também é um tráfego não permitido, se você está em um, você não entra no outro, porque eles falam que os bichinhos (infecções) não se conversam. Além de toda a parte de trabalho de higiene das mãos, com álcool, sabão, as roupas mesmo, não ficar trafegando. Quando eu mudei de UTI, encontrava a equipe de enfermagem anterior e meio que me desliguei, porque você quer abraçar e não pode abraçar....por causa da contaminação, receio de levar outras bactérias. Aí eu conheci o S. e eles me perguntaram depois se me ajudou e eu falei que não, que não me ajudou! Aí me falaram: “Não, mas o S. tem a Síndrome de Edwards...”. Aí eu falei: Não!Não é pela criança!É por eles serem tão pequenos e de repente colocarem algo tão grande e tão invasivo. Eu sei que é necessário e ele vai fazer. Mas não vou falar que é porque eu vi uma criança que já fez que eu fiquei mais calma, pelo contrário, agora a realidade acaba te apertando um pouquinho mais. Aí a mãe do S. subiu pra falar comigo, que tava tudo bem, que agora ela pegava mais ele no colo que antes; que foi o que aconteceu comigo, ela tinha mais contato agora com ele, o que era bem melhor... E ela conversou bastante comigo e a gente ficou amiga, mas a minha idéia e a minha consciência de que aquilo não era legal fisicamente

pra eles, que era muito invasivo, não mudou. Depois da cirurgia, que era complicada, no outro dia ela veio falar comigo e eu tava tão feliz de poder beijar ele sem todo aquele negócio em volta! Quando ele voltou da cirurgia, ele tava consciente, com os curativos e tudo, mas ficou no berço aquecido! De repente mudou a UTI! Todas as incubadoras e um berço aquecido lá no meio! Tem só um negocinho de acrílico do lado, de uns 15 centímetros. Aquilo pra mim impactou positivamente! Você vê que você tem um contato! Porque ele não é seu filho quando você começa na UTI, cheia de restrições de contato. Então, esse contato é muito positivo! Aí no outro dia a gente conversou melhor e ela ficou super feliz, e passado algum tempo, eu desci pra UTI Infantil e outra mãe tinha que autorizar só a gastro na sua filha. Já tinham conversado com ela e ela era muito resistente, pra não fazer! Eu já tinha conversado com ela meio por cima assim, na hora do almoço, e aí veio o chefe da UTI Infantil, que é um cara iluminadíssimo, que é o Dr E. e falou assim: “Ohh minha pequenininha, eu estou precisando de você! A mãe da H., ela tá assim, assim e assim...E queria que você puxasse ela pela mão pra ver o D.”. Aí eu falei: “Mas como assim? Não pode ter contato...”. “Não, mas vocês tomam todos os cuidados, ela não pega nele... Mas eu queria que ela visse o D. pra ela ver como ele está bem!”. Pra poder ajudar, na decisão dela? Porque não tem saída mesmo, isso é a curto prazo...Tanto é que essa menininha fez há dois anos e até hoje ela tem a gastro. E aí eu fui lá, conversei com ela... eu tava sem graça, sabe?!Mas você vai, conversa, vai indo, indo, indo... Aí ela foi conhecer o D., ficou encantada, porque ele já estava bem melhor. E aí ela decidiu fazer e depois que fez aquela primeira fase, que é muito difícil, que fica um negócio laranja e parece que a criança virou o Frankstein, mas depois melhora...a gente conversou e passou. E sempre tinha as visitas da psicóloga, ela passava e falava: “Olha gente, o que você quiserem...”.Então, a R. fazia esse acompanhamento. Eu sempre fui muito bem resolvida, não ficava me questionando porque aconteceu comigo... E é um carinho que você desenvolve, até pela dependência que tem. Ele dependia totalmente de mim; diferente do L. O L. tinha uma dependência quando era bebê, mas não era como o D. O L. quando o D. nasceu já estava quase comendo sozinho! O D. Toda vez você tinha que preparar de forma diferente o alimento, e pôr na bomba, em conta-gotas. Então, tinha todo um diferencial que ele evolui em algumas coisas e não evoluiu em outras. E aí quando ele teve essa outra fase que eu te falei, que ele ficou muito ruim; e ele tava em casa e voltou pro hospital, ele ficou em coma quase um mês, todo inchado, usou muito remédio pra dormir... Na realidade, ele tinha um problema que era assim: você entra em um aparelho para respirar e o aparelho invade com um pressão o pulmão e você devolve com uma resposta; mas você deixa ele invadir, com uma leve sedação, tanto pra adulto, quanto pra criança. Ele tinha uma reação que era assim: quando entrava a invasão do aparelho, ele jogava o ar pra fora! Ele tinha essa impulsão de jogar o ar pra fora. Ele brigava com o aparelho, como os médicos falavam. Então, a

sedação tinha que ser muito profunda, por isso que eles colocaram ele direto no coma. Ele ficou ruim nesse domingo porque a médica que estava no plantão não sabia dessa característica dele! Eu também não sabia! O médico que chegou à noite me explicou. Ele acertou, deu uma mudada, fazia o complemento de dois sedativos fortes e colocou uma função diferente na máquina também. Ele colocava a máquina pra trabalhar sozinha, não deixava ele trabalhar. As máquinas tinham módulos diferentes e tinha que ser um módulo que a máquina trabalhasse sozinha. Ele tinha que ficar sedado e passivo ao trabalho da máquina. E aí ele ficou melhor, voltou do coma...Neste período ele fez um procedimento que ele colocou um gás pela traqueo, que faz com que o coração expanda! Eles explicaram todos os riscos, mas o coração dele estava trabalhando sem compasso e esse gás fazia o coração trabalhar no compasso. Aí depois desse segundo passo, que foi bem difícil, era voltar a tirar essa sedação. E aí o que ele fazia? Ele voltou pro berço e voltaram com a máquina; já não estava mais no passivo. Aí lá ele tava bem inchadinho, bem redondo, logo no pós, e aí veio toda a parte da fisioterapia. Eu comprei um cavalinho de borracha que até tinha de marca, mas eu comprei um genérico. E eu comprei e depois pensei: Meu Deus, será que vão deixar eu entrar no hospital com isso?! E aí quando eu cheguei lá, a fisioterapeuta falou: “Nossa!!!Não acredito que você comprou isso!!!”. E a gente sentava ele em cima e ela balançava ele; várias atividades pra ele trabalhar o equilíbrio... Ela trazia também uma bola de pilates pra fazer o exercício com ele e ela trouxe uma coisa que eu achei muito interessante, um espelho com uma base, sei lá uns 60 cm X 60 cm, uns 1,90 m de altura, uma base com rodinha virado pro berço. Ele ficou ENCANTADO! Porque se descobriu, e ela colocou ele em cima desse cavalinho e ele ficou encantado. E a gente percebeu que depois desse dia, a evolução dele melhorou, tanto é que foi em julho e ele ficou pra sair de todo esse processo em setembro e eu fui pra casa em novembro! Comparado com as outras estadas que eu tive, o tempo de internação foi muito mais rápido e ele saiu bem... Eu ganhei o andador! O L. não teve, mas ele tinha um atraso de 01 ano e 06 meses, que foi o tempo que ele demorou pra ter as primeiras reações, e também ele tinha medo! A gente pôs ele no andador, ele corria no andador! Colocava ele de pé, ele travava! Aí na estada lá, eu falei: acho que ele está sentindo falta disso. Arrumaram um monte de lençol, forraram o chão, e fizeram terapia com ele, alguns dias, no chão. Porque acho que tinha também um medo do alto do berço... Eu tive...tenho...uma excelente relação com a equipe do hospital. Quando o D. faleceu, em casa, acho que o terceiro lugar que eu liguei foi pra lá. Liguei pra um familiar, pra outro familiar e depois pro hospital, pra avisar. Porque era uma extensão nossa! A gente ficou tanto tempo lá; tinha um armarinho lá, só não podia colocar comida, mas as roupinhas dele estavam lá, era lá que estavam as coisinhas dele, os brinquedinhos na gaveta. Era uma extensão da nossa casa. Quando eu tava de home-care em casa, e tinha muita dúvida, o profissional do home-care passava um remédio que não

sabia se era legal, eu ligava lá! E se eles não podiam me atender, depois o médico ligava. O médico era super atribulado, mas ele sempre me respondeu, todas as vezes que eu precisei. Ele em 01 e 11 meses, acho que não ficou nem 08 meses em casa! Então, ele ficou mais na UTI do que em casa.

APÊNDICE B – Entrevistas das enfermeiras

Enfermeira 1

Eu acho que a Política Nacional de Humanização aqui funciona bem. A rotina do enfermeiro aqui é cansativa, mas quando a gente trabalha, faz o que gosta,, é cansativa, mas a gente faz o que gosta...então acaba sendo elas por elas mesmo. Porque aqui o enfermeiro não é só assistencial,entendeu? O enfermeiro faz muita parte administrativa aqui também. Então a gente acaba não tendo muito tempo, quando a gente está de dia, para fazer esta parte assistencial. A gente fica bem dividida entre a assistência e a parte administrativa. Mas quando a gente faz o que a gente gosta, com amor...vale tudo!Então, esta parte nem conta. Aqui são 10 leitos, 08 SUS e dois convênios. São 04 enfermeiras. É o número certo, né? Uma a cada plantão. São duas de dia e duas de noite. Aqui tem uma psicóloga e a gente reúne quando precisa. A psicóloga fica o dia inteiro, ela faz 08 horas, fica à disposição, tanto para os funcionários, quanto para os pacientes, então se precisar é só chamar.Na UTI eu trabalho há 08 anos e prefiro esta área. Prefiro...Porque eu trabalhava na maternidade, então eu já trabalhava com materno-infantil, aí vim pra UTI. Eu acho melhor trabalhar na UTI. Trabalhar com criança é muito bom, né? (Risos) Nenénzinho...é vida, né?!Eu trabalhava na maternidade, eu mexia com as mães e os nenéns, aqui a gente presta assistência mais para os nenéns...Também para as mães, lógico!Porque elas precisam também, né?Aqui a mãe pode entrar às 10 h e ficar até às 21 horas. Pode ficar o dia inteiro.E aqui tem a Casa da Gestante também. A mãe tem direito de ficar 24 horas, mas nem elas querem ficar, porque ficam na Casa da Gestante. Então elas vêm...já estão acostumadas com o horário.Assim...se eu fosse a mãe, eu iria querer ficar. Se acontecer alguma intercorrência com o neném e a mãe quiser ficar ao lado dele fora deste período, ela pode ficar sim!Com certeza!Mas geralmente elas mesmas não querem, porque deve ser difícil né?Mas pode...com certeza.As mães tem uma relação boa com a equipe, porque cria um vínculo né?Vêm todos os dias...estão todos os dias ali com a gente.A mãe traz sempre, sempre...vai embora, passa assim uns quinze dias, vem aqui, traz o neném pra gente ver!Pra gente ver como que tá a evolução dele, o crescimento, como que tá engordando...Trazem foto pra gente colocar no mural...Aqui elas podem tirar foto do bebê. Não tem nenhum empecilho. A mãe vem, traz a máquina, tira a foto...ou a gente mesmo tira a foto.

Enfermeira 2

Então...é assim..porque as mães imaginam uma criança, o bebê imaginário...e o bebê imaginário é diferente do bebê real! Então isso é um grande desafio para equipe,não só em estar

conscientizando...Nossa equipe é bem conscientizada, a gente sempre faz educação continuada,, treinamentos, a gente tem uma vez por semana psicóloga, que nos acompanha pra ver como estar tratando com as mães, mas eu vejo que é um grande desafio porque as crianças prematuras acaba que ficam por tempo indeterminado com a gente,né?E aí a gente usa o Método Canguru, pra estar fazendo esta humanização...Na verdade a gente faz a primeira fase do Método Canguru, a gente não tem o alojamento Canguru.O método são três fases e a gente realiza a primeira fase, onde a gente coloca a criança em contato pele-a-pele com a mãe, então a gente sabe que já vai estimular o aleitamento materno,vai aumentar o ganho de peso...A gente tem também as fisioterapias que posicionam as crianças em rede, também com esse objetivo, de estar ganhando peso. Então, crianças mais agitadas, que ficam com ausência da mãe durante o tratamento, a gente posiciona em rede pra ver se acalma as crianças...E a humanização é mais no dia-a-dia mesmo!A gente não tem regras assim, determina que é isso não...é no dia-a-dia mesmo, porque a gente lida conforme a necessidade dos familiares, né?Então a gente deixa bem aberto, mostrando que as crianças são delas, porque muitas vezes as mães acham que como a gente cuida direto, não vai trocar uma fralda...Então a gente deixa elas fazerem, sempre próximo, a gente orienta e elas fazem. A gente deixa bem a vontade, porque tem mães que a gente tenta usar a humanização, mas elas próprias se negam.Acho que é aquela primeira fase de negação. Porque é o que eu falei: não é aquele bebê que elas imaginavam!Então muitas vezes elas chegam, a gente deixa a vontade, mostra que a criança é dela, a equipe trabalha muito bem em cima disso, então não tem aquilo de "ah, não posso colocar a mão", mas a gente deixa bem a vontade se quer ou não!É um direito delas.Porque muitas mães, como eles são muito pequenos, quando vai tocar naquela criança, fala: "ah, não quero não!tô com medo!".A gente respeita a vontade delas e utiliza a humanização de acordo com os critérios de cada criança.A regra é pra todos, a gente tem protocolos, é tudo bem estabelecido, a equipe segue os mesmos passos, só que a gente deixa bem aberto conforme a necessidade dos familiares!A UTI não é aberta 24 horas. Os pais a gente pede pra vir das 08 horas da manhã até as 10 horas da noite, porque tem a passagem de plantão de manhã, né?E é permitido uma vez por semana aos avós, tanto paternos, quanto maternos.Eles ficam durante 30 minutos.A gente abre exceção quando é uma criança que vai ficar muito tempo, que vai ser demorado, que não tem prognóstico...aí a coordenadora abre exceção para o irmão, os irmãozinhos pequenos, que ficam pedindo pra ver o irmão.Então a gente abre essa exceção, mas são raras as vezes que aconteceu!Mas deixa entrar...Só não é contínuo durante à noite porque a gente não tem lugar pra estas mães estarem ficando.Mas elas acompanham todos os procedimentos,elas questionam todos os procedimentos, à beira-leito. Então, tem procedimento que elas mesmo que realizam!Até pra treinar pra quando for a alta!Do lado da UTI, acaba que a gente fica mais em cima delas, porque são crianças mais instáveis, mas

quando passa pro Berçário de Cuidados Intermediários, que a gente chama de BCI, aí elas ficam mais à vontade! Porque aí elas que trocam, que medem a temperatura, entendeu? Então, o contato é bem direto! A criança que atinge o peso de 1kg e 200 gramas, está com dieta enteral, são passados pro outro lado, que é o Berçário de Cuidados Intermediários, e neste berçário elas ficam mais juntas com os filhos. Porque aí já não está mais entubado, já não está mais com alimentação parenteral, já passou a fase crítica, então elas acompanham mais de perto os procedimentos. Do lado da UTI fica mais restrito, embora conforme a evolução do paciente, a gente deixa também. Se é uma criança está em ar ambiente... Em relação à psicóloga, ela faz reunião com todas as mães uma vez por semana. Agora elas deram uma sumida sabe? A gente tem que voltar a estar fazendo. Porque aí vinham as acadêmicas, eles dividiam as acadêmicas, então cada acadêmica ficava responsável e já chegava perguntando por aquela mãe. Daí acompanhava. É muito importante o acompanhamento psicológico também! Se necessário a mãe é encaminhada pra terapia individual. Ela conversa com elas e pergunta se quer fazer terapia em grupo, porque tem várias perguntas, tem mãe mais retraída, né? Aí ela pergunta e aquelas que optam pelo individual, ela faz individual. A psicóloga R. que vem aqui. A R. ou os acadêmicos. E também quando eles não vêm, a gente entra em contato. Porque tem semana que eles não vêm. Aí a gente vê a necessidade da mãe, às vezes está num quadro de negação, muito aflita, agitada, a gente vê a necessidade e chama por eles. Aí a gente solicitada pra eles estarem vindo pra acompanhamento. São seis leitos de intensivo e seis de intermediário. E um enfermeiro para os dois. Assim.. com a mesma equipe, muda só a estrutura física, de um lado é UTI e do outro é o berçário. Mas é a mesma equipe. São cinco técnicos de enfermagem para os dois, porque pra UTI é um técnico pra dois leitos né? Já na área do berçário não... Então a gente deixa técnicos pra UTI e do lado do berçário, dois. Mas a gente dividi também... tem uma classificação de risco que a gente faz. Então, tem cuidados mínimos, intermediários e intensivos, então de acordo com o paciente, por exemplo, de repente tem uma técnica que tá com dois pacientes com cuidado mínimo e a outra tá com dois com cuidado intensivo, então eu divido. Dá pra cada uma ficar balanceada na assistência. A gente tem os cuidados contingentes. O que são os cuidados contingentes? Quando toda a equipe, se eu tenho um curativo pra trocar, aí já entra eu, a fisio e a técnica juntas. Aí a gente usa os cuidados contingentes junto com a manipulação mínima. Porque a criança a gente não pode ficar manipulando, né? Gera stress, altera a frequência cardíaca, altera toda a hemodinâmica da criança, então a gente tem os horários pra cuidar. Se tiver necessidade, e a criança também dá os sinais, a criança mesmo dá os sinais de alerta ou de aproximação... Então, se ela tá tranquila, a gente não mexe, a gente não intervém na criança! Agora, se ela está muito agitada... você percebe se tem que trocar a fralda, você olha e já está lá evacuação ou diurese, já tem. Quando a criança fica mais agitada, a gente intervém! Ou se têm necessidade de

aspirar...porque a gente faz o cuidado em determinado momento, como eu falei, os cuidados contingentes, aí depois a gente não precisa mexer nessa criança; mas se tem determinados sinais, queda de saturação, alteração da frequência cardíaca, aí a gente intervém na criança. São os cuidados contingentes; isso também é humanizado. E todas, assim...porque às vezes a gente tem um rodízio muito grande de funcionários, então acaba que fica difícil né? Porque treina uma, quando você treina, aí já é outra! Isso acontece aqui também. Mas a gente procura isso, que são os principais, passar de início. Nos treinamentos de início, entendeu? O que é melhor pra criança de estar tendo controle de luminosidade, de ruídos...isso é uma parte que é bem humanizada. Tanto que elas mesmo...a gente tem um guardião do silêncio, onde a gente fica 01 hora em silêncio, a gente deixa todos bebês tranquilos...e elas mesmo falam entre elas se uma está falando mais alto: "olha, você tá interferindo..." Mas isso é uma coisa que é educação continuada mesmo! Sempre a gente resgata, porque acontece um tempo, aí ninguém faz, aí vai, educa de novo, aí volta a fazer. É um trabalho de formiguinha mesmo. Que nem o psicólogo. A gente sempre chama, só que: "ahhh...essa semana não vai dar pra gente ir!" Acaba que a mãe fica sem acompanhamento naquele período, e é muito necessário porque é uma fase muito difícil. Porque nós que trabalhamos, pra gente é rotina, então a gente tem que ter muita pausa, muito cuidado com isso! É o que falo com as meninas: "Vamos com calma...Cada um é cada um...Vamos atender o paciente individualizado, porque é muito complicado!" Porque o tempo de tratamento é muito longo, né? Então, às vezes a gente pega prematuro de 500 gramas, que fica com a gente 05 meses...o que é bemmm complicado mesmo! Mas a gente está sempre resgatando esta parte da humanização!

APÊNDICE C – Categorias e Subcategorias

| FATORES HUMANIZADORES | | | FATORES DESUMANIZADORES | | | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ATENDIMENTO INDIVIDUALIZADO | ACOLHIMENTO | RESPEITO AOS DIREITOS DA CRIANÇA | FALTA DE ESTRUTURA | DESRESPEITO AOS DIREITOS DA CRIANÇA | NÃO-ACOLHIMENTO | HOSTILIDADE |
| Algumas pessoas eram humanas, e pelo fato delas serem, proporcionavam um ambiente melhor e mais humano com pequenos gestos mas é...de iniciativa individual, como por exemplo arrumar a criança quando chegar, ter a gentileza de oferecer colocar no meu colo ou não, liberar um pouco mais de tempo dentro da UTI, para poder ficar um pouco mais de tempo, conversar, ouvir, colocar um lacinho de fita. (M1L6) | Em questão da humanização, era um hospital assim...a parte de médico, eles eram muito preocupados em falar tudo pra gente. (M3L350) | Mas aí a gente foi pra uma outra UTI, que eu podia ficar a noite! (M4L608) | Então você chegava com uma cesariana recém-feita – lembrando que já levantou da cama antes do tempo previsto, devido à vontade de ir logo à UTI ver o bebê - então sua dor é muito mais forte, e você está curvada, e você não tem onde se sentar! (M1L20) | Depois, eram três visitas de quinze minutos (M1L29) | As notícias não são claras, ninguém se certifica se você entendeu. (M1L33) | Depois ela abriu - depois da segunda vez que eu bati - e ela foi extremamente estúpida: “o que VOCÊ quer aqui?Eu estou terminando a orientação. Não pode entrar agora!”. (M1L51) |

(Continua)

| FATORES HUMANIZADORES | | | FATORES DESUMANIZADORES | | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ATENDIMENTO INDIVIDUALIZADO | ACOLHIMENTO | RESPEITO AOS DIREITOS DA CRIANÇA | FALTA DE ESTRUTURA | DESRESPEITO AOS DIREITOS DA CRIANÇA | NÃO-ACOLHIMENTO | HOSTILIDADE |
| ... a enfermeira colocou a V. no meu colo e foi uma coisa completamente surpreendente pra mim porque eu nem sabia que eles podiam sair da isoleta!(Risos). (M4L519) | Passavam tudo pra gente, quando a gente perguntava, eles respondiam tudo que tava acontecendo. (M3L352) | E aí indo pra essa UTI, que pra mim já foi ótimo...lá tinha uma poltrona pra mãe, podia dormir na poltrona, tinha restaurante pra mãe, a gente era até estimulada a fazer todas as refeições porque era um momento que eles trocavam plantão, então a gente tinha que sair nestes horários e aí tinha esse estímulo pra que a gente se alimentasse, coisa que na outra não tinha | Quando meu filho estava na UTI não tinha nem onde sentar! (M2L285) | O problema é quando você faz uma lei e não prepara, não treina, até por falta de estrutura, como a questão de 24 horas. (M1L69) | Esta mãe vai ter direito também a um apoio financeiro? Como que é esse apoio? Ela tem direito a...o marido trabalha numa empresa e tem um plano de saúde...ela tem direito a continuar?Ela não tem?Ela perdeu?O filho perdeu?Ninguém orienta!Ninguém orienta!E como que ficam as negociações das visitas no caso - RARÍSSIMO - do pai querer continuar com aquele filho?Porque ele casa com outra, arruma um filho perfeito e aquele com defeito...ele faz de conta que não aconteceu...porque deu defeito!Ninguém orienta. Ela perdeu o emprego, ela foi | ...eles chegavam até a entrar na UTI...pra conversar comigo!Você já está naquela situação, naquela dificuldade, cada dia é uma coisa, e o medo...e tudo...e o advogado entrava lá..que era um advogado-médico...um analista, né, e falava: "Olha, a gente já conversou com os médicos...(fazendo tipo um terrorismo)...e eles vão autorizar sua transferência!". (M3L450) |

(Contínua)

| FATORES HUMANIZADORES | | | FATORES DESUMANIZADORES | | | |
|-----------------------------|-------------|--------------------------------------------------|-------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|
| ATENDIMENTO INDIVIDUALIZADO | ACOLHIMENTO | RESPEITO AOS DIREITOS DA CRIANÇA | FALTA DE ESTRUTURA | DESRESPEITO AOS DIREITOS DA CRIANÇA | NÃO-ACOLHIMENTO | HOSTILIDADE |
| | | e a gente acabava alimentando muito mal!(M4L612) | | | demitida, ninguém orienta. Ela tem direito a continuar com o plano de saúde?Ninguém fala nada. Ela tem direito à alguma coisa?Não...Ah!Licença maternidade estendida, que saiu agora...Não!Não fala. Como ela faz?Ah tem...tem aonde?!Ela não tem tempo, não tem cabeça, não consegue...não tem energia para nada! Benefício de Prestação Continuada não é orientado...Imagina...Coisas mais básicas não são...Não é orientado... (M1L91) | |

(Continua)

| FATORES HUMANIZADORES | | | FATORES DESUMANIZADORES | | | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ATENDIMENTO INDIVIDUALIZADO | ACOLHIMENTO | RESPEITO AOS DIREITOS DA CRIANÇA | FALTA DE ESTRUTURA | DESRESPEITO AOS DIREITOS DA CRIANÇA | NÃO-ACOLHIMENTO | HOSTILIDADE |
| ...e eles sempre permitiram isso, eu ia trocar uma fralda, às vezes na hora de tirá- la podia ficar um pouquinho com ela no colo, pesar o xixi, fazer parte desse tipo de rotina...empurrar o leite pela sonda, que era muito importante isso, porque eu tirava o leite, levava, todos os dias...era quase que a minha forma de ajudar né, de ficar de alguma forma como provedora da alimentação dela. (M4L549) | Ele tinha muita saliva, e já tinham avisado a gente, preparado a gente, para possibilidade de ter que fazer traqueostomia e a gastrostomia. (M61079) | Quando ele foi pra UTI Infantil, não tinha; a estrutura era pra mãe ficar acompanhando o bebê, e ele ficou sem acompanhante. Aí eu conversei e aí entrou a humanização.Nessa época ele era parado, não tinha reação ainda nesses primeiros seis meses, então eu ia embora todo dia como se fosse um horário de trabalho: chegava lá de manhã, depois de colocar o L. na perua pra ir pra escola, de manhã já pegava um ônibus no horário de rush, | Se todas as mães optassem por ficar não ia caber na UTI! (M2L311) | A UTI era aberta 24 horas na teoria, na prática não! (M3L307) | ...te ENTOPEM de papel, dão um pilha de RX e te jogam porta afora...É quase isso! (M1L231) | Então, eles ignoraram a necessidade que eu tinha de me despedir. Então, neste sentido, sei lá..de alguma forma, você tem um sentimento de revolta, que é natural, né?E aí, aqueles profissionais que até então eu me dava muito bem, de um lado eles tentavam me evitar, de outro também eu não queria ver! (M4L575) |

(Contínua)

| FATORES HUMANIZADORES | | | FATORES DESUMANIZADORES | | | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|
| ATENDIMENTO INDIVIDUALIZADO | ACOLHIMENTO | RESPEITO AOS DIREITOS DA CRIANÇA | FALTA DE ESTRUTURA | DESRESPEITO AOS DIREITOS DA CRIANÇA | NÃO-ACOLHIMENTO | HOSTILIDADE |
| | | ficava o dia inteiro, aí minha mãe pegava o L. de tarde pra mim na escola, e eu voltava pra casa umas 09, 10 horas da noite, pra ainda ter um tempinho com o L. Nesse período ele ficava aos cuidados da enfermagem.(M6L1121) | | | | |
| Então ela desligou...claro, não desligou o respirador, mas desligou soro, remédio...não tinha mais porque nada daquilo naquele momento...tomar remédio...morrer tomando remédio?E trouxe pro colo, né?Trouxe claro que | Eles explicaram todos os riscos, mas o coração dele estava trabalhando sem compasso e esse gás fazia o coração trabalhar no compasso.(M61217) | Aqui a mãe pode entrar às 10 h e ficar até às 21 horas. Pode ficar o dia inteiro.E aqui tem a Casa da Gestante também. A mãe tem direito de ficar 24 horas, | Hoje é até agradável lá dentro, é claro, porque antes era um lugar escuro, úmido.(M2L313) | Era até 10 horas da noite, que eles deixavam ficar...Eu só ia embora quando ele dormia, pra não ter aquela sensação de "ah, o que está acontecendo com ele agora?ele tá acordado? | Eu falo assim: o que frustra é que depois que a gente estuda, a gente vê que TUDO foi realizado sem a nossa autorização! Eu cheguei lá, falaram: "nós fizemos traqueostomia porque ia atrofiar". Não | E a equipe ficou muito brava, que eu "não tinha direito de me intrometer". (M4L652) |

(Continua)

| FATORES HUMANIZADORES | | | FATORES DESUMANIZADORES | | | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ATENDIMENTO INDIVIDUALIZADO | ACOLHIMENTO | RESPEITO AOS DIREITOS DA CRIANÇA | FALTA DE ESTRUTURA | DESRESPEITO AOS DIREITOS DA CRIANÇA | NÃO-ACOLHIMENTO | HOSTILIDADE |
| com oxímetro...claro que com a ventilação mecânica e tal...E aí ela ficou no meu colo...a equipe que não era necessária estar dentro da sala da UTI naquele momento...todo mundo saiu...quem era necessário ficou, quem não era necessário SAIU...Foi um ato extremamente respeitoso...e a gente ficou despedindo...(M1L197) | | mas nem elas querem ficar, porque ficam na Casa da Gestante. (E1L19) | | ele pode ter uma dor, ele pode ter isso..."Só dormir que não podia.Não podia.(M3L365) | perguntaram: "você quer"? " Fizemos a gastro porque ele tava aspirando". Não falaram assim: "ó temos outras opções...". Me deram o negócio tudo pronto! Cada vez que eu chegava lá, tinha uma novidade e eu tinha que estar preparada! (M2L254) | |
| Aí lá tiravam MUITA foto com ele e depois uma enfermeira foi demitida e ela tinha no facebook dela muitas fotos com ele e mandaram ela tirar!Aí ela pediu pra eu baixar as fotos pra ela poder apagar as fotos. (M6L1062) | E se eles não podiam me atender, depois o médico ligava. O médico era super atribulado, mas ele sempre me respondeu, | Se acontecer alguma intercorrência com o neném e a mãe quiser ficar ao lado dele fora deste período, ela pode ficar sim!Com certeza!(E1L23) | Lá eu troçava em cima deles e eles de mim!Não tinha espaço mesmo! (M2L316) | E aí, neste momento, foi MUITO difícil, porque primeiro que eu não podia ficar no hospital à noite, eu já tinha tido alta, então o direito de visita da mãe era das 07 da manhã às 07 da noite, e mesmo eu sabendo que a V. estava muito ruim, eles não permitiam ficar a noite,mesmo assim...(M4L565) | Então assim, quando você entra na UTI Neonatal...pelo menos quando eu entrei, naquela ocasião...foi uma surpresa e um susto muito grande!Não havia um preparo emocional pra mãe, nem uma informação mais orientada na primeira visita. (M4L481) | Eu sabendo que isso ia acontecer, chamei a médica de lado e falei: "Não quero que reanime. Não quero...Não tem mais sentido.Reanimar pra que?Acho que é um direito dele!Porque ele ia continuar a sofrer, dias e dias e dias de sofrimento."Não!!Não!!Aqui a gente tem uma REGRA padrão!Não podemos fazer isso!Eu vou fazer tudo o que tem que se fazer em uma parada. Eu vou fazer". (M5L808) |

(Contínua)

| FATORES HUMANIZADORES | | | FATORES DESUMANIZADORES | | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ATENDIMENTO INDIVIDUALIZADO | ACOLHIMENTO | RESPEITO AOS DIREITOS DA CRIANÇA | FALTA DE ESTRUTURA | DESRESPEITO AOS DIREITOS DA CRIANÇA | NÃO-ACOLHIMENTO | HOSTILIDADE |
| Aí poucos dias, acho que 14 dias colocaram no colo, porque tem que treinar muito né, pro manuseio da criança. (M61088) | todas as vezes que eu precisei. (M6L1244) | | | | | |
| E a enfermagem assim..lá tinha mais três crianças, que ficavam e morava, teoricamente, o lugar onde ele ficava era diferente lá na UTI, porque eles tratavam como uma casa, como se eles morassem lá. Era uma família: mães, enfermeiras...e lá tinha coisas que no resto da UTI não podia! (M6L1128) | Então a gente deixa bem aberto, mostrando que as crianças são delas, porque muitas vezes as mães acham que como a gente cuida direto, não vai trocar uma fralda...Então a gente deixa elas fazerem, sempre próximo, a gente orienta e | E aí a gente usa o Método Canguru, pra estar fazendo esta humanização...Na verdade a gente faz a primeira fase do Método Canguru, a gente não tem o alojamento Canguru.O método são três fases e a gente realiza a primeira fase, onde a gente coloca a criança em contato pele-a-pele com a mãe, então a gente sabe que já vai | Aí nesse período de idas e vindas, eu ia todos os dias pra UTI Neonatal, porque na UTI Neonatal não tem lugar pra ficar, pra dormir, tem uma cadeirinha, tal...mas não é confortável pra muitas horas. (M6L527) | Eles restringiam os períodos só de visita. Quando ela nasceu, lá no hospital X (hospital público), você só podia acompanhar durante o dia o paciente; de noite não podia. (M5L730) | No dia seguinte, eu já muito ansiosa, fui até a UTI. Não havia nenhum profissional para me acompanhar, então eu decidi ir sozinha mesmo. (M4L489) | Exatamente porque no hospital não tem humanização, te tratam como um bicho, querem se livrar logo de você. Parece que quando morreu, você está com a DOENÇA da morte. (M5L906) |

(Contínua)

| FATORES HUMANIZADORES | | | FATORES DESUMANIZADORES | | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|
| ATENDIMENTO INDIVIDUALIZADO | ACOLHIMENTO | RESPEITO AOS DIREITOS DA CRIANÇA | FALTA DE ESTRUTURA | DESRESPEITO AOS DIREITOS DA CRIANÇA | NÃO-ACOLHIMENTO | HOSTILIDADE |
| | elas fazem. (E2L47) | estimular o aleitamento materno, vai aumentar o ganho de peso...(E2L38). | | | | |
| Então, tinha essa parte de humanização, lá era muito humano, muito gostoso. O banho deles era meio que uma farra, porque era a hora que eles saíam do leito, faziam alguma coisa diferente. (M6L1134) | Então muitas vezes elas chegam, a gente deixa a vontade, mostra que a criança é dela, a equipe trabalha muito bem em cima disso, então não tem aquilo de "ah, não posso colocar a mão", mas a gente deixa bem a vontade se quer ou não!É um direito delas (E2L52) | E é permitido uma vez por semana aos avós, tanto paternos, quanto maternos. Eles ficam durante 30 minutos. A gente abre exceção quando é uma criança que vai ficar muito tempo, que vai ser demorado, que não tem prognóstico...aí a coordenadora abre exceção para o irmão, os irmãozinhos pequenos, que ficam pedindo pra ver o irmão.Então a | Só não é contínuo durante à noite porque a gente não tem lugar pra estas mães estarem ficando. (E2L65) | A UTI não é aberta 24 horas. Os pais a gente pede pra vir das 08 horas da manhã até às 10 horas da noite, porque tem a passagem de plantão de manhã, né?(E2L58) | Não tinha nenhuma informação!E aí eu achei uma enfermeira e fui perguntar, porque lá tinha um monte de bebês né?E aí ela foi, me levou e falou "ah, essas são suas filhas" e tal. E a única coisa que ela me explicou muito bem foi que para entrar tinha que lavar a mão, para entrar ali tinha que colocar um avental específico, tinha que lavar muito bem a mão...e só!O resto eu ia aprender na prática. (M4L495) | |

(Contínua)

| FATORES HUMANIZADORES | | | FATORES DESUMANIZADORES | | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|-------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|
| ATENDIMENTO INDIVIDUALIZADO | ACOLHIMENTO | RESPEITO AOS DIREITOS DA CRIANÇA | FALTA DE ESTRUTURA | DESRESPEITO AOS DIREITOS DA CRIANÇA | NÃO-ACOLHIMENTO | HOSTILIDADE |
| | | gente abre essa exceção, mas são raras as vezes que aconteceu!Mas deixa entrar...(E2L60) | | | | |
| A gente cortava cabelo na UTI! (Risos) Eu era a cortadora de cabelo da UTI! (Risos) O D sempre teve o cabelo enroladinho e aí um dia a gente decidiu cortar e todo mundo e todo mundo gostou! Uma enfermeira falou: ahhh vamos passar a maquininha?!E aí trouxe, me emprestou a maquininha dela.(M6L1140) | | | | | Não falou sobre o contato, ninguém falou sobre o que eu podia fazer, ninguém me explicou nada!Eu fiquei internada quase uma semana e eu fui descobrindo mais ou menos como que era, conversando com outras mães. (M4L506) | |
| É o que falo com as meninas: "Vamos com calma...Cada um é cada um...Vamos atender o paciente individualizado, porque é muito complicado! (E2L118) | | | | | E eles nem queriam muito me explicar, assim...disseram só que: "ah, você sabia que tava grave, ela piorou e morreu!" (M4L573) | |

(Contínua)

| FATORES HUMANIZADORES | | | FATORES DESUMANIZADORES | | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|----------------------------------|-------------------------|-------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|
| ATENDIMENTO INDIVIDUALIZADO | ACOLHIMENTO | RESPEITO AOS DIREITOS DA CRIANÇA | FALTA DE ESTRUTURA | DESRESPEITO AOS DIREITOS DA CRIANÇA | NÃO-ACOLHIMENTO | HOSTILIDADE |
| <p>Aí a gente usa os cuidados contingentes junto com a manipulação mínima. Porque a criança a gente não pode ficar manipulando, né? Gera stress, altera a frequência cardíaca, altera toda a hemodinâmica da criança, então a gente tem os horários pra cuidar. Se tiver necessidade, e a criança também dá os sinais, a criança mesmo dá os sinais de alerta ou de aproximação...Então, se ela tá tranquila, a gente não mexe, a gente não intervém na criança! Agora, se ela está muito agitada...você percebe se tem que trocar a fralda,você olha e já está lá evacuação ou diurese, já tem.Quando a criança fica mais agitada, a gente intervém! (E2L96)</p> | | | | | <p>E de TODA a equipe que tinha, somente UMA, que na época era uma residente da UTI, realmente esteve assim do meu lado, pra me amparar, pra me dar informação,porque aí naquele momento eu comecei a ter MUITO medo!(M4L587)</p> | |

(Conclusão)

| FATORES HUMANIZADORES | | | FATORES DESUMANIZADORES | | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|----------------------------------|-------------------------|-------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|
| ATENDIMENTO INDIVIDUALIZADO | ACOLHIMENTO | RESPEITO AOS DIREITOS DA CRIANÇA | FALTA DE ESTRUTURA | DESRESPEITO AOS DIREITOS DA CRIANÇA | NÃO-ACOLHIMENTO | HOSTILIDADE |
| O que é melhor pra criança de estar tendo controle de luminosidade, de ruídos...isso é uma parte que é bem humanizada. Tanto que elas mesmo...a gente tem um guardião do silêncio, onde a gente fica 01 hora em silêncio, a gente deixa todos bebês tranquilos...e elas mesmo falam entre elas se uma está falando mais alto: "olha, você tá interferindo..."(E2L109) | | | | | Aí eu questionei demais e aí me falaram: "não, mas no resumo da alta tem uma sigla, tá escrito HIC2, que é hemorragia intracraniana de grau 2". Mas pra mim isso não significa NADA! (Risos) HIC 2 pra mim não significa...nada! Se você não me fala claramente, eu não sou da área médica! (M4L672) | |
| | | | | | Eu trabalhava na maternidade, eu mexia com as mães e os nenéns, aqui a gente presta assistência mais para os nenéns...(E1L18) | |

APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa – **História oral de vida de mães na UTI Neonatal - repensando a Política Nacional de Humanização**, no caso de você concordar em participar, favor assinar ao final do documento.

Sua participação não é obrigatória, e, a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador(a) ou com a instituição.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e endereço do pesquisador(a) principal, podendo tirar dúvidas do projeto e de sua participação.

TÍTULO DA PESQUISA: História oral de vida de mães na UTI Neonatal - repensando a Política Nacional de Humanização

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: Livia Ribeiro Vieira

ENDEREÇO: Rua Joaquim Zeferino Sério, 186 – Canaã – Varginha

TELEFONE: (35) 9132-6639

ORIENTADOR: Prof. Dr. Luiz Antonio Staub Mafra

OBJETIVOS:

- ✓ Coletar relatos, através de entrevistas, para obtenção de histórias de vida de mães que tiveram filhos internados em UTI Neonatal por no mínimo três meses (ininterruptos ou não);
- ✓ Possibilitar que as mães, maiores envolvidas nos cuidados com o bebê internado, tornem público seus questionamentos, críticas e elogios em relação ao tratamento oferecido pelas UTI's Neonatais de São Paulo - SP;
- ✓ Oferecer uma reflexão sobre os aspectos que garantem humanização ou desumanização do atendimento nas UTI's Neonatais em São Paulo;
- ✓ Analisar a Política Nacional de Humanização;
- ✓ Contribuir para repensar a rotina hospitalar.

JUSTIFICATIVA: O respeito ao usuário dos serviços de saúde como um ser autônomo e digno é visto, como condição fundamental em um processo de humanização (Ministério da Saúde, 2000). Essa assertiva pressupõe conhecer quem é esse "outro", suas expectativas, suas demandas e prover mecanismos de promover a livre expressão desses usuários, facilitando a verbalização de suas reais demandas. A percepção real da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal somente pode ser exposta por quem vivenciou o ambiente da UTI, marcada por situações de dor, sofrimento e risco de morte constantemente. As mães de UTI, envolvidas emocionalmente com os filhos, hospitalizados e necessitados de cuidados intensivos, são, na maioria das vezes as pessoas que estão mais vulneráveis a uma variedade de responsabilidades emocionais e psicológicas para a família. A pesquisa História oral de vida de mães na UTI Neonatal - repensando a Política Nacional de Humanização será pioneira em relação a humanização/desumanização presente nas UTI's Neonatais de São Paulo sob a perspectiva das mães que tiveram seus filhos internados, tanto em hospitais públicos, quanto em hospitais privados.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO: Nesta pesquisa optar-se-á por uma abordagem de pesquisa qualitativa, mais especificamente pela História Oral de vida. Serão entrevistadas seis mães que tiveram filhos anteriormente internados em UTI NEONATAL, três em hospital público e três em hospital privado, conviveram diretamente com a rotina diária da UTI NEONATAL por no mínimo três meses (ininterruptos ou não), independente da idade da criança atualmente ou mesmo que a criança tenha falecido, que sejam atualmente voluntárias da ONG X e que aceitem participar da pesquisa assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), exigido pelo Comitê de Ética. Em relação aos profissionais da área da saúde serão escolhidos dois enfermeiros, sendo um de hospital privado e outro de hospital público, com no mínimo um ano de serviço em UTI Neonatal. O enfermeiro será o profissional escolhido por ser aquele em contato mais direto e frequente com o bebê na UTI Neonatal e, portanto maior conhecedor do dia-a-dia do setor (AGUIAR *et al*, 2006). O critério de escolha dos enfermeiros levará em conta a disponibilidade dos profissionais, trabalharem em hospitais que foram citados nas histórias orais de vida das mães de UTI e que aceitem participar da pesquisa assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), exigido pelo Comitê de Ética. As entrevistas serão não-dirigidas, previamente agendadas por email ou telefone, e acontecerão em local a ser

definido pelas colaboradoras. A finalidade do estudo, informação sobre a gravação da entrevista, leitura e assinatura do TCLE serão realizados antes do início das entrevistas. Todas as mães terão a opção de permanecerem no anonimato e/ou manterem o nome e/ou sobrenome de seus filhos em sigilo, assim como do Hospital no qual estiveram internados. Todos os enfermeiros terão a opção de permanecerem no anonimato e não será identificado o nome do hospital no qual trabalham. O tempo de entrevista não será limitado, porém ter-se-á o cuidado para que não que fique exaustivo para ambas as partes - entrevistador e entrevistado.

Após o período de gravação, se dará início a fase de transcrição, textualização e posteriormente transcrição. Na fase de conferência, onde a transcrição torna-se conhecida pelo entrevistado, o narrador deverá se reconhecer na transcrição para que a mesma seja validada. É possível que o mesmo opte por manter apenas a versão transcrita, sem nenhuma modificação realizada, e será respeitada sua decisão.

A análise dos dados será realizada utilizando-se a Análise de Conteúdo, como proposta por Bardin (1977).

RISCOS E DESCONFORTOS: Considerando possíveis impactos emocionais que as narrativas poderiam causar às participantes, serão entrevistadas apenas as mães voluntárias da ONG X, com experiência em narrarem suas histórias de vida. O termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) assegurara o anonimato e garante o caráter ético do estudo.

BENEFÍCIOS: A pesquisa em questão almeja a devolução social como forma de contribuir para reflexão sobre a humanização das UTI's Neonatais em São Paulo (SP). Os relatos de mães que viveram o cotidiano incerto do ambiente hospitalar e passaram por situações tão amedrontadoras, como a de possível perda de um filho (a), podem ter muito o que contribuir para pensar os rumos da humanização na UTI Neonatal na cidade. Deste modo, todas as narrativas transcritas e autorizadas serão entregues para ONG.

CUSTO/REEMBOLSO PARA O PARTICIPANTE: A participação no estudo está isenta de despesas e compensações financeiras.

CONFIDENCIALIDADE DA PESQUISA: Sua participação nesta pesquisa consistirá em ser entrevistado (a) para obtenção de sua História de Vida, a qual deverá ser gravada, transcrita (o registro sonoro será escrito literalmente) e transcrita (o texto transcrito será adaptado) para posterior análise de dados. Os textos escritos assim

obtidos terão seu controle vinculado à UNIFAL e uma cópia dos mesmos serão entregues à ONG, após terem passado por sua revisão e aprovação. A ONG poderá disponibilizá-lo a outras pessoas e pesquisadores, mas seu anonimato será garantido, uma vez que nos textos produzidos serão utilizados nomes fictícios, caso este seja um desejo seu. As entrevistas serão realizadas em local de maior conveniência para o entrevistado, em data e horário pré-agendado. Terão acesso aos registros sonoros das entrevistas apenas os pesquisadores do projeto original e estas não serão divulgados de forma alguma, de forma tal que o anonimato seja preservado.

Assinatura do Pesquisador Responsável: _____

Eu, _____ declaro que li as informações contidas nesse documento, fui devidamente informado(a) pela pesquisadora Lívia Ribeiro Vieira dos procedimentos que serão utilizados, riscos e desconfortos, benefícios, custo/reembolso dos participantes, confidencialidade da pesquisa, concordando ainda em participar da pesquisa. Foi-me garantido que posso retirar o consentimento a qualquer momento, sem qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/assistência/tratamento. Declaro ainda que recebi uma cópia desse Termo de Consentimento.

Poderei consultar o pesquisador responsável (acima identificado) ou o CEP-UNIFAL-MG, com endereço na Universidade Federal de Alfenas, Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700, Centro, Cep-37130-000, Fone: (35) 3229-1318, no email:comite.etica@unifal.mg.edu.br sempre que entender necessário obter informações ou esclarecimentos sobre o projeto de pesquisa e minha participação no mesmo.

Os resultados obtidos durante este estudo serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados em publicações científicas, desde que meus dados pessoais não sejam mencionados.

LOCAL E DATA:

(Nome por extenso)

(Assinatura)

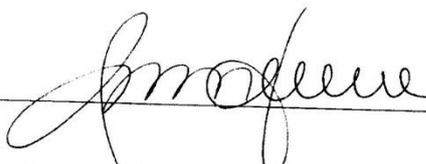
(NOME E ASSINATURA DO SUJEITO OU RESPONSÁVEL (se menor de 21 anos).

ANEXO A – TERMO DE ACEITE

Termo de Anuência

Eu, Maria Julia de Oliveira Miele, presidente, SP, autorizo Livia Ribeiro Vieira, pesquisadora responsável pela pesquisa “História Oral de Vida de mães na UTI Neonatal – repensando a Política Nacional de Humanização”, cuja instituição proponente é a **Universidade Federal de Alfenas (UNIFAL-MG)**, a recrutar voluntários desta instituição para entrevistas, mediante aceitação destes com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE; e utilizar os documentos de livre acesso ao público, disponíveis no site oficial, para produção de material acadêmico-científico, desde que 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.

São Paulo, a _____ de junho de 2014.



Assinatura e carimbo do responsável institucional

08 320 952/0001-027

INSTITUTO ADRACE

Rua Paschoal Vita, 391 Apto. 121
VI. Madalena - CEP 05445-000
SÃO PAULO - SP