

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

EMANUELLE MARQUES DE SOUZA

MAPEAMENTO DAS EMOÇÕES DE FAMILIARES DE LACTENTES
PREMATUROS COM DEMANDAS DE CUIDADOS ESPECIAIS NAS
REDES DE ATENÇÃO

Rio de Janeiro, Brasil
2016

EMANUELLE MARQUES DE SOUZA

**MAPEAMENTO DAS EMOÇÕES DE FAMILIARES DE LACTENTES
PREMATUROS COM DEMANDAS DE CUIDADOS ESPECIAIS NAS
REDES DE ATENÇÃO**

Dissertação de mestrado apresentada a banca examinadora da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários para obtenção do título de mestre em enfermagem.

Linha de pesquisa: Enfermagem em Saúde da Criança no Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança (NUPESC)

Orientadora: **Prof^a. Dr^a. Ivone Evangelista Cabral**

Entrega autorizada:



Rio de Janeiro

2016

FICHA CATALOGRÁFICA

S725m SOUZA, Emanuelle Marques de
 Mapeamento das emoções de familiares de
 lactentes prematuros com demandas de cuidados
 especiais nas redes de atenção. / Emanuelle Marques de
 Souza Rio de Janeiro, 2016
 105 f.: il.;30 cm
 Orientadora: Prof^a. Dr^a. Ivone Evangelista Cabral.
 Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio de
 Janeiro
 Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-
 Graduação em Enfermagem, 2016
 1 Enfermagem pediátrica 2.Necessidades Especiais
 3.Família
 4 Lactente I Cabral, Ivone Evangelista, oriente. II Título
 CDD: 610.73

Emanuelle Marques de Souza

MAPEAMENTO DAS EMOÇÕES DE FAMILIARES DE LACTENTES
PREMATUROS COM DEMANDAS DE CUIDADOS ESPECIAIS NAS
REDES DE ATENÇÃO

Defesa final de dissertação de Mestrado apresentada à Banca Examinadora da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários para obtenção do título de Mestre.

Aprovada por:

Profª Drª Ivone Evangelista Cabral (Presidente)
Doutora em Enfermagem
Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ – RJ

Profª Liliane Faria da Silva
Doutora em Enfermagem
Escola de Enfermagem Aurora Afonso Costa UFF - RJ

Prof. Drª Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes
Doutora em Enfermagem
Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ - RJ
(2ª Examinadora)

Profª Inês Meneses dos Santos
Doutora em Enfermagem
Escola de Enfermagem Alfredo Pinto UNIRIO - RJ

Profª Eliza da Conceição Rodrigues Rodrigues
Doutora em Enfermagem
Escola de Enfermagem Anna Nery UFRJ - RJ

Rio de Janeiro
2016

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

EMANUELLE MARQUES DE SOUZA

MAPEAMENTO DAS EMOÇÕES DE FAMILIARES DE LACTENTES
PREMATUROS COM DEMANDAS DE CUIDADOS ESPECIAIS NAS
REDES DE ATENÇÃO

Dissertação de mestrado vinculada ao Projeto Integrado de Pesquisa do CNPq, coordenado pela Profa.
Dra. Ivone Evangelista Cabral, Edital Universal 2012: CRIANES IV - Transferência de saberes de
enfermagem sobre o cuidado familiar às crianças com necessidades especiais na produção e validação de
materiais educativos.

Bolsista da CAPES 2013-2015

DEDICATÓRIA

Aos meus pais Ever Lucas e Agrício José

A minha mãe Kátia Maria

Ao meu irmão Lucas, a CRIANES que me fascina

Agradecimentos

*Não te esqueças que os estranhos são amigos que ainda não conheces.
(Abrahan Lincon)*

Eu tive o privilégio de conhecer muitos estranhos ao longo desses pouco mais de dois anos de jornada no mestrado. Essa jornada me permitiu conhecer as famílias que abriam a porta de suas casas para mim e para o mundo científico. E pude de fato conhecê-las apenas porque abriram suas casas. Afinal como diria Johann Goethe não chegamos a conhecer as pessoas quando elas vêm a nossa casa devemos ir a casa delas para ver como são. E eu pude ver como são, como vivem, como são felizes com a sua maior conquista: poder cuidar do seu prematuro em casa. Hei de ter sempre um coração grato a cada um de vocês que dividiram o pouco que tem comigo e me mostraram que tem muito, muito mesmo a ensinar.

Sou grata a Deus por ter-me permitido chegar aqui, no tão sonhado título. Ele disponibilizou anjos sem asas para me amparar e cuidar nas horas que pensei em fraquejar e desistir. Tentarei listar alguns desses anjos nos agradecimentos já reconhecendo minha falha em não poder colocar todos em uma única lauda. Obrigada a cada um desses anjos. Vamos começar a discreta lista. Minha orientadora Ivone Cabral com sua paciência e por não ter desistido de mim apesar das agendas desencontradas. Professora Juliana Montenegro Medeiros que me organizava quando eu estava no auge da estafa mental. Obrigada a vocês duas por verem em mim mais potencial do que eu mesma percebia. Obrigada aos companheiros de jornada acadêmica Renata, Dimas, Angélica e Camile foi preciso alguém para compartilhar e que estivesse caminhando na mesma trilha.

Obrigada a minha família por compreender minha ausência nos momentos que eu mesma mais precisava estar com vocês. Obrigada aos meus amigos mais que presentes nas horas que eu precisava de silêncio para escrever e nas horas que precisava de barulho para respirar e lembrar que ainda havia vida longe do computador. Amigos que se tornaram parte da família e familiares que são amigos, vocês também tem um pouco desse título. Tornou-se de vocês quando me carregaram no colo no pós operatório, quando me deram banho, estímulo e incentivo para não desistir, quando passaram noites em claro comigo ajudando a organizar os dados, quando foram a campo me ajudar a coleta-los, quando deixaram o trabalho para entregar material para banca.

Obrigada aos que me cercam no trabalho que foram tão flexíveis quanto a minha ausência. Minha eterna “chefa” Marcela Antunes e chefe Melissa Oliveira que a despeito

da minha agenda com escassez de horário viam em mim alguém que poderia se ausentar do setor sem deixar vazios no serviço, me permitiram uma carga horária mais favorável a mim que a vocês muitas vezes. Meus enfermeiros e técnicos de enfermagem que me cobriram e compreenderam nas minhas ausências. Quando digo que amo o que faço, onde faço, COM QUEM faço, não são apenas palavras com boa sonoridade ou uma frase de efeito. Digo a verdade, amo trabalhar com cada um de vocês ainda que por vezes não consiga expressar isso e vocês não percebem tal amor no meio de tantas cobranças. O amor com que vocês cuidam dos nossos pequenos e de suas famílias por muitas vezes foi uma válvula propulsora que me manteve na jornada rumo ao título de mestre.

A conquista desse título foi trabalhosa e eu lutei muito por ele mas eu não chegaria aqui sozinha.

RESUMO

MAPEAMENTO DAS EMOÇÕES DE FAMILIARES DE LACTENTES PREMATUROS COM DEMANDAS DE CUIDADOS ESPECIAIS NAS REDES DE ATENÇÃO

Emanuelle Marques de Souza

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª Ivone Evangelista Cabral

Objetivos do estudo foram (a) mapear as emoções positivas e reflexivas de famílias de lactentes prematuros com necessidade especial de saúde; (b) analisar as emoções na configuração emocional do cuidar de lactentes prematuros pela família na comunidade e (c) discutir o lugar das emoções e dos saberes da enfermagem nos afetos e desafetos para o cuidar de lactentes prematuros e suas famílias na atenção primária. Metodologia: Método Criativo Sensível (MCS). Foram implementadas duas dinâmicas de criatividade e sensibilidade sequencialmente: a dinâmica Mapa Falante e depois a dinâmica Árvore do Conhecimento. Os achados desse estudo convergem para a problemática da descontinuidade do atendimento ao lactente prematuro na atenção básica devido a rotatividade da equipe de da estratégia de saúde da família, a falta e insuficiência de atenção especializada (falta do pediatra), a desarticulação entre a atenção básica, a média e a alta complexidade que culmina na judicialização do acesso a integralidade do cuidado como regra e não como exceção. A violência da comunidade que retarda a chegada do lactente em um serviço de saúde, a necessidade de acessar a via judicial para que uma cirurgia pediátrica seja realizada e a demora no atendimento do lactente o expõe a uma situação de vulnerabilidade.

Descritores: Enfermagem pediátrica, Necessidades Especiais, Família, Lactente

Rio de Janeiro, Brasil.

Abril, 2016

Abstract

MAPPING OF EMOTIONS OF RELATIVES OF PREMATURE INFANTS WITH CARE SPECIAL DEMANDS IN CARE NETWORK

The study's objectives were (a) map the plot of building positive emotions and reflective of families of premature infants with special health needs; (B) analyzing the emotions in shaping the emotional fabric of caring for infants premature for the family in the community and (c) to discuss the place of emotions and nursing knowledge in the plot of affection and disaffection for the care of premature infants and their families in primary attention. Methodology: Sensible Creative Method (MCS). They were implemented two dynamics of creativity and sensitivity in sequence: a dynamic speaker and then map the dynamics Tree of Knowledge. The findings of this study converge to the problem of discontinuity of care for premature infants in primary care due to staff turnover in the family health strategy, the lack and insufficiency of specialized care (lack pediatrician), the disarticulation between primary care , average and high complexity that culminates in the judicialization of access to comprehensive care as a rule and not the exception. The violence of the community that slows the arrival of the infant in a health service, the need to access to the courts for a pediatric surgery is performed and the delay in infant care exposes a vulnerability as well situation.

Key Words: Pediatric nursing, Special needs, Family, Infant

Lista de figuras

Página

Figura 1: Mosaico das produções artísticas dos núcleos familiares da dinâmica Mapa Falante.....	15
Figura 2: Modelo da árvore do conhecimento.....	17
Figura 3.1. Bairro de Barros Filho, em destaque no mapa da insegurança pública da cidade do Rio de Janeiro, 2014.	36
Figura 3.2: Bairro de Senador Camará em destaque no mapa da insegurança pública da cidade do Rio de Janeiro, 2014.....	40
Figura 3.3: Limites entre os Municípios de Nilópolis e Rio de Janeiro, 2014.....	43
Figura 3.4: Produções artísticas redesenhadas dos núcleos familiares dos lactentes prematuros H, B, I e D, G e M.....	47
Figura 3.5: Cobertura da rede de atenção básica no município do Rio de Janeiro. MS, 2015.....	48
Figura 3.6. Áreas programáticas do município do Rio de Janeiro. 2015.....	48
Figura 3.7. Produção Artística do núcleo familiar de H.....	52
Figura 3. 8: Mapa dos bairros onde o núcleo familiar de H buscou atendimento.....	54
Figura 3.9. Produção artística do núcleo familiar do lactente prematuro B.....	57
Figura 3. 10: Produção artística do núcleo familiar das lactentes prematuras I e D.....	58
Figura 3. 11: Produção artística do núcleo familiar da lactente G.....	60
Figura 3. 12: Produção artística do núcleo familiar da lactente M.....	61
Figura 3.13: Mapa do município de Nilópolis com alterações do pesquisador.....	63
Figura 3.14: Produção artística da família de B na dinâmica Árvore do Conhecimento.....	73
Figura 3.15: Produção artística da família de I e D na dinâmica Árvore do Conhecimento.....	76
Figura 3.16: Produção artística da família de G na dinâmica Árvore do Conhecimento.....	80
Figura 3.17: Produção artística dos familiares de H na dinâmica Árvore do Conhecimento.....	84

Lista de quadros**Página**

Quadro 1: Caracterização dos núcleos familiares.....	20
Quadro 2: Distribuição dos núcleos familiares de lactentes prematuros, segundo o município e bairro de residência, por área programática. Rio de Janeiro, 2014.....	35
Quadro 3: Distribuição dos núcleos familiares de lactentes prematuros, segundo a maternidade de nascimento e bairros das unidades de saúde onde faz seguimento, por área programática. Rio de Janeiro e Nilópolis, 2014.....	66

Sumário

Capítulo I - Introdução	2
1.1 Aproximação com o tema	2
1.2 Problematização do objeto de estudo, as questões norteadoras e os objetivos.....	4
1.3 Justificativa e relevância do estudo	8
Capítulo II. Percurso metodológico do estudo	11
2.1 Tipo de estudo e opção pelo método	11
2.2 Procedimentos de pesquisa.....	13
2.3 A Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade Mapa Falante na investigação das pessoas e dos lugares.	14
2.4 Dinâmica de criatividade e sensibilidade árvore do conhecimento – a investigação das emoções positivas e reflexivas de famílias cuidadoras de lactentes prematuros	15
2.5 Procedimentos de pesquisa – a entrevista individual	Erro! Indicador não definido.
2.6. Participantes	17
2.7. Cenário	20
2.8. Aspectos Éticos	21
2.9. Análise dos dados:	22
Capítulo III A construção e expressão das emoções de familiares de lactentes prematuros com necessidades especiais de saúde	26
3.1 As emoções de familiares cuidadores no cuidado de lactentes prematuros	Erro! Indicador não definido.
3.2. Condições socioculturais dos núcleos de famílias de lactentes prematuros...	Erro! Indicador não definido.
Capítulo IV. Considerações finais	96
4.1 Limitações do estudo	Erro! Indicador não definido.
4.2 Contribuição do estudo	Erro! Indicador não definido.
Referências Bibliográficas.....	100

Capítulo I - Introdução

1.1 Aproximação com o tema

O convívio com um dos meus irmãos que nasceu prematuro, com 370 gramas, e permaneceu oito meses internado em uma terapia intensiva neonatal, estimulou-me a cursar a graduação em enfermagem com foco de interesse maior pela enfermagem neonatal. A alta hospitalar dele levou minha família a ter muitas dificuldades em manter os cuidados contínuos em casa; um cuidado que outrora era realizado por uma equipe multiprofissional em um cenário hospitalar. A história desse meu irmão entrelaça-se com minha história de vida pessoal e profissional, sensibilizando-me também para estudar famílias cujos filhos tenham vivido situações assemelhadas.

Um estudo de caso sobre “Rede de apoio a uma criança dependente de tecnologia” revelou a complexidade de se assegurar qualidade de vida de uma criança com necessidades especiais de saúde (CRIANES) e inúmeros obstáculos para o processo de cuidar em casa das demandas tecnológicas pelos familiares (SOUZA, 2012).

As CRIANES representam um grupo da população infantil que inclui aquelas que têm ou estão em risco de desenvolver uma condição crônica, física, emocional ou comportamental que requer quantidade de serviços de saúde e de profissionais especializados para além daqueles requeridos pelas crianças em geral (MC PHERSON et al, 1998). De um modo geral, tratam-se de crianças clinicamente instáveis, com saúde débil, cuja sobrevivência depende de cuidados ininterruptos e são dependentes de dispositivos tecnológicos para assegurar a continuidade da vida. Tais condições, nos Estados Unidos, década de 1990, pressionavam os custos dos cuidados em saúde. Assim, o termo crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) originou-se da demanda pela criação de programas de saúde infantil, para uma população em ascensão, naquele país.

No Brasil, os estudos com crianças com necessidades especiais de saúde têm apontado demandas de cuidados com as quais as famílias precisam preparar-se para atendê-los, classificando-as em desenvolvimento, tecnológicos, medicamentosos, habituais modificados e mistos. Na demanda de desenvolvimento estão presentes as crianças com disfunção neuromuscular que necessitam de reabilitação psicomotora e social. Nas demandas tecnológicas estão as que dependem de tecnologia como colostomia e alimentação por sonda nasogástrica etc. Na categoria medicamentosa estão às crianças

farmacodependentes. Nos habituais modificados estão as que dependem de modificações no cuidado cotidiano. Nos mistos estão aquelas crianças como mais de uma demanda (REZENDE, CABRAL, 2010; PACHECO, CABRAL, 2011).

No Brasil, estudos têm apontado que a necessidade especial de saúde na vida das crianças inicia-se no período neonatal devido à causas perinatais. Portanto, a problemática das famílias, que precisam prosseguir cuidando dessas crianças, em casa, requer uma abordagem de cuidado integral, centrado na comunidade (CABRAL, MORAES, SANTOS, 2003; CABRAL et al, 2004; VERNIER, CABRAL, 2006).

Em Vernier e Cabral (2006), o perfil das CRIANES apontou que dentre os diagnósticos médicos com implicação para desenvolver necessidades especiais de saúde, predominam as condições de parto e nascimento, com destaque para a prematuridade. Nesse sentido, prosseguir investigando famílias de crianças que vivem situações existenciais desafiadoras para continuar cuidando em casa, após a alta da terapia intensiva neonatal, implica na necessidade de conhecer as emoções dos familiares no interior da família e na comunidade onde vive.

Segundo a perspectiva sociológica de Peggy Thoits (1989), emoção é um processo socioculturalmente construído, que influencia e sofre influência do comportamento humano, portanto, modelado na vida social e é objeto de intervenção. A emoção envolve três componentes: as avaliações de um estímulo situacional ou contexto, mudanças nas sensações fisiológicas ou corporais, a expressão livre ou inibida de gestos e um rótulo cultural aplicado a conjuntos específicos de um ou mais dos componentes anteriores (THOITS, 1989).

Peggy Thoits¹ tipifica as emoções em dois grupos: as primárias ou básicas e as secundárias. As primeiras são inatas, culturalmente universais e mais ligadas ao biológico, como a raiva, por exemplo. A sociedade pactua regras de condutas para expressá-las. Já as emoções secundárias são adquiridas por meio do emparelhamento de experiências emocionais primárias e demandam uma interrelação social, como por exemplo, o amor maternal, paternal e fraternal.

Para Thoits (1989), o processo de socialização, a partir da infância determina os modos e formas de controlar as emoções, portanto, o controle emocional é socialmente

¹ Peggy Thoits é uma socióloga que desenvolveu uma abordagem psicológica e social em seus estudos enfocando a influência de fatores sociais nos pensamentos, emoções e comportamentos dos indivíduos. Em 2006 recebeu o prêmio Lifetime da Associação Americana de Sociólogos pelo seu estudo sobre a sociologia das emoções.

determinado por cada cultura ou grupo cultural que modula o que sente e o que expressa. A emoção é uma experiência individual, presente no comportamento humano. Existem dois tipos de manifestações emocionais: as subjetivas e objetivas. As emoções subjetivas não são comunicadas aos outros, geram resignação e não confrontam a situação geradora da emoção, não geram questionamentos. As objetivas tem potencial para mobilizar modificações na realidade que gerou a emoção, são resolutivas e comunicam a origem dessa emoção para o outro.

As emoções podem ser reflexivas ou positivas. As reflexivas são aquelas que levam ao autocontrole, inibem o comportamento não convencional e possuem um lado desagradável; são angustiantes e aflitivas como, por exemplo, a culpa, a vergonha e o medo. As emoções positivas são agradáveis e possuem uma natureza vicária ou empáticas. As emoções vicárias (amor e piedade, por exemplo) resultam de sentir o que o outro pode sentir, ao assumir mentalmente o lugar desse outro. As emoções empáticas (simpatia e empatia, por exemplos) motivam o comportamento pró-social e permitem a auto-realização, crescimento e autonomia.

1.2 Problematização do objeto de estudo, as questões norteadoras e os objetivos

A dissertação tem como **objeto de estudo** as emoções familiares na promoção do cuidado integral de lactentes prematuros, com necessidades especiais de saúde no domicílio. Os **objetivos** do estudo foram (a) mapear as emoções positivas e reflexivas de famílias de lactentes prematuros com necessidade especial de saúde; (b) analisar as emoções do cuidar de lactentes prematuros pela família na comunidade e (c) discutir o lugar das emoções e dos saberes da enfermagem nos afetos e desafetos para o cuidar de lactentes prematuros e suas famílias na atenção primária.

A problemática que sustenta o objeto de estudo foi investigada para responder as seguintes **questões norteadoras**: Quem são as pessoas que participam da construção e expressão das emoções positivas e reflexivas das famílias, para assegurar a continuidade do cuidado de lactente prematuro com Necessidades Especiais de Saúde (NES), na comunidade? Como essas emoções (positivas e reflexivas) são expressas no discurso das famílias de lactentes prematuros?

Vários estudos têm descrito diferentes sentimentos e emoções vivenciados por uma família que rompe com as suas expectativas de receber um bebê ideal após o nascimento. Como parte dessa problemática, as vivências de uma família com o nascimento de um recém-nascido prematuro (RNPT), que apresenta demandas de

cuidados contínuos e intensos, por exemplo, gera sofrimento, insegurança, preocupação, frustração, desapontamento, ansiedade e falta de confiança na capacidade de cuidar com o seu filho. A desconstrução da imagem de uma criança perfeita desperta nos pais emoções como choque, negação, raiva, confusão, culpa, ansiedade e tristeza. (FRANCO, 2011; COSTA, ARANTES, BRITO, 2013).

Por um lado, o processo de luto provocado pela perda do filho idealizado, pode causar desequilíbrio emocional entre os membros da família; por outro, a família busca o restabelecimento do equilíbrio, revitaliza-se para realizar o cuidado da criança e reconstrói uma nova imagem do seu filho para atender as demandas de cuidados de sobrevivência (FRANCO, 2011).

Estudos (MELLO, SOUZA, PAULA, 2013; SANTOS et al, 2014) sobre o lactente prematuro egresso da terapia intensiva neonatal tratam da dificuldade da continuidade da assistência devido à alta hospitalar não coordenada interdisciplinarmente, o que gera ambiguidade de sentimentos e emoções. A dificuldade do cuidado começa pela dificuldade da família desenvolver vínculos com o lactente internado na UTI neonatal. Essa família vivencia o luto do filho idealizado, está insegura quanto ao prognóstico do lactente, não é incluída nos cuidados durante a internação gerando medo e insegurança na execução desses cuidados quando no domicílio.

Em muitos cenários de terapia intensiva, familiares são visitas e as mães não podem ou não tem condições de permanecer acompanhando o lactente no curso da internação. O longo período de internação na Unidade Terapia Intensiva Neonatal sem a presença constante da mãe e dos demais membros da família faz com que esse lactente encontre-se privado de carinho e afeto dificultando a criação de vínculos. Essa possibilidade de não fortalecimento de vínculo afetivo e emocional gera conflitos intra-famílias ao terem que cuidar deste lactente no domicílio. Ações como estimular o lactente a sugar, aguardar alguns momentos ao longo da amamentação caso ele/a apresente dispneia, envolver o lactente em cobertores para manter a temperatura corporal, não frequentar lugares úmidos e aglomerados de pessoas, entre outros não, muitas vezes são aprendidos pelos familiares cuidadores do lactente prematuro durante a internação neonatal (ROMERO, 2013).

O processo de alta hospitalar acarreta uma ruptura com um ambiente de cuidados intensivos para a chegada em casa. Esse momento representa uma transição na vida dos membros da família que leva seus familiares a enfrentar um turbilhão de emoções positivas e aflitivas. No caso particular de um lactente prematuro, essas emoções

antecedem a própria alta, iniciando-se com a notícia do nascimento prematuro, a necessidade de internação em terapia intensiva, o processo terapêutico na luta pela sobrevivência entre outros aspectos.

Uma revisão sistemática sobre o tema identificou alguns dos principais dilemas enfrentados por esses familiares no período de transição da alta hospitalar para o cuidado na comunidade. Dentre eles destacam-se o medo sobre a condição clínica do lactente prematuro, falta de autoconfiança e sobrecarga emocional (SOUZA et al, 2010).

As relações interpessoais dentro da família podem ficar prejudicadas ou fortalecidas; há uma constante ameaça aos planos de futuro, há um enfrentar de possibilidades de perda e de ganhos em um cotidiano de situações limites. Esses familiares convivem com a constante iminência da morte e preocupação com o aumento da necessidade especial de saúde, além do medo de cuidar (REZENDE e CABRAL, 2010; SILVEIRA e NEVES, 2011).

Se por um lado, a melhoria nos cuidados prestados no período perinatal tem diminuído os índices de mortes neonatais; por outro, tem aumentado a sobrevivência de lactentes prematuros clinicamente instáveis e com saúde frágil. Nesse sentido, a continuidade da oferta de cuidados integrais de lactentes prematuros com demandas de cuidados diferenciados implica na necessidade de a família organizar-se para atendê-los.

Estudo sobre cuidado domiciliar de lactente prematuro egresso da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal revelou falta de articulação entre a terapia intensiva neonatal e a atenção básica. Há dificuldade de a família manter a continuidade da assistência desses lactentes no domicílio, após a alta hospitalar, vivendo muitas vezes ambiguidades de sentimentos e emoções. A família sente-se vitoriosa e recompensada por poder trazer o lactente para casa mas também sente-se insegura, despreparada, desamparada e com medo, precisando aprender a lidar com essas emoções. O atendimento dos lactentes prematuros egressos da Terapia Intensiva Neonatal na Unidade Básica de saúde, na maioria das vezes, restringe-se à vacinação, acompanhamento de crescimento por meio da antropometria com pesagem e medida de comprimento (VIEIRA, MELLO, 2009).

Por sua vez, a visita domiciliar, uma das estratégias de promoção da saúde que pode ser aplicada no acompanhamento das famílias no cuidado do lactente prematuro, na atenção básica, não é adotada em caráter sistêmico e regular na oferta de serviços na atenção básica. Vieira e Mello (2009) argumentam que quando ocorre o atendimento, pouco enfoque é dado na educação em saúde e as medidas de promoção da saúde e redução de agravos. As famílias relatam insatisfação com o atendimento devido a poucas

orientações sobre alimentação do lactente prematuro ou de intervenções, até mesmo, em fenômenos comuns da idade como as cólicas abdominais, por exemplos.

As unidades básicas se mostram pouco envolvidas no acompanhamento desses lactentes muitas vezes apenas os referencia para unidades de maior nível de complexidade. Nesse sentido, percebe-se um cuidado fragmentado, centrado na população infantil considerada dentro dos parâmetros “normais” sem atentar para as necessidades da família para prover cuidado ao lactente prematuro, na perspectiva da integralidade. O atendimento de puericultura acaba sendo realizado na atenção terciária pelo maior vínculo da família com os hospitais de referência (VIEIRA, MELLO, 2009; ROMERO, 2013).

As famílias de lactentes prematuros egressos da terapia intensiva neonatal sentem-se sozinhas uma vez que não encontram acolhimento nas unidades básicas de saúde onde deveriam ser atendidas pela sua localização geográfica e pelo princípio da integralidade da assistência do Sistema Único de Saúde. Todavia o que se encontra na literatura é que esta família busca no hospital esse atendimento por não possuir vínculos com a unidade básica de saúde.

As famílias das CRIANES vivenciam diversas mudanças. Desde a readaptação do ambiente doméstico e das atividades diárias até outras esferas. Na esfera emocional observa-se uma sobrecarga, que pode se manifestar com a solidão, o estresse, a perturbação do sono e da ansiedade. Na esfera social, isolamento da família e uma necessidade de maior acesso a informação sobre as demandas das crianças. Na esfera familiar podem surgir desajustes, exacerbação ou antecipação de desequilíbrios e conflitos, ruptura de vínculos previamente existentes. E, na esfera financeira, além da queda na renda familiar, por algumas mães deixarem seus empregos para cuidarem dessas crianças, ocorre aumento do gasto com transporte devido à ausência de serviços de saúde próximo das residências e dificuldade de transporte nos casos de urgências. O suporte para obtenção de recursos nem sempre é garantido pelo sistema público de saúde; algumas vezes só sendo conseguida por via judicial. Observa-se então que todas as necessidades de saúde são afetadas (RABELO, RODRIGUES 2010; OKIDO et al., 2012).

As famílias relatam sensação de insegurança e exclusão além do medo que o filho piore e tenha que reinternar-se. Ao mesmo tempo, sentem-se felizes pela conquista da alta associado à sensação de vitória. É evidente a ambiguidade de emoções que é facilitada quando a família e profissionais de saúde se unem nesse processo de reorganização da dinâmica familiar (ROMERO, 2013).

Para o cuidado desse lactente prematuro no domicílio as famílias encontram desafios tais como: mudança na rotina e organização da família, necessidade de aprender a lidar com os cuidados habituais modificados, dificuldade de acesso e atendimento de saúde na rede de referência e contra referência do SUS dificuldades na obtenção e manutenção de benefícios sociais (ZAMBERLAN, NEVES, SILVEIRA, PAULA, 2013).

Os aspectos do cuidado que podem representar desafios para a família não assumem visibilidade no processo de cuidar na atenção básica, podendo ser fonte geradora de emoções reflexivas.

1.3 Justificativa e relevância do estudo

Os profissionais e os serviços de saúde precisam estruturar-se para apoiar a família e facilitar a dinâmica familiar na aquisição de autoconfiança para prestar cuidado promotor do crescimento e desenvolvimento do lactente prematuro, na perspectiva das necessidades de saúde e da integralidade.

Necessidades de saúde são determinadas social e historicamente e expressam a dialética do social e do individual (STOTZ, 1991).

Cecílio (2001) ao aprofundar a concepção de necessidades de saúde o faz na perspectiva da integralidade do cuidado, apresentando um taxonomia formada por um conjunto de quatro elementos: 1) **boa condição (qualidade) de vida** garantida pelo ambiente externo e determinada o processo saúde-doença; 2) **acesso a tecnologia de saúde** para toda e qualquer pessoa, desde a do tipo leve, a leve-dura e a dura, com o propósito de favorecer e prolongar a vida; 3) **criação de vínculos** efetivos e eficazes entre usuários e membros da equipe de saúde; e 4) **autonomia dos usuários** para construir o seu próprio sentido de vida.

Assim sendo, para que as necessidades especiais de saúde dos lactentes prematuros sejam atendidas, na perspectiva da integralidade do cuidado, é necessário garantir que os familiares conheçam as necessidades de saúde como interlocutor da criança, no encontro com o profissional de saúde. Analisando cada um dos quatro elementos do conjunto estruturante - qualidade de vida, acesso a tecnologia, vínculo e - autonomia, observa-se que a família possui capacidade limitada de realizar cuidado integral; pois há autonomia relativa, desconhecimento das barreiras de acesso a tecnologia disponível na rede de saúde, o vínculo com a atenção básica é frouxo, conforme constatado por Cabral e Moraes (2015).

Nesse sentido, os familiares de lactentes prematuros, com necessidades especiais de saúde, podem ser entendidos como aqueles usuários que buscam serviços de saúde resolutivos, integrais, humanizados e capazes de promover emoções positivas, de natureza empática, ao construir identidade com os profissionais e o serviço. A oferta de serviços para atender a demanda de usuários pode organizar suas visitas regulares a profissionais especialistas, fazer arranjos especiais para educação, cuidados de enfermagem e procedimentos médicos individuais.

Entendendo que as famílias de lactentes prematuros levam algum tempo para se apropriarem de cuidados mais complexos e que este tempo é influenciado pela variação nas emoções sentidas, vivenciadas e expressas por essas famílias, que existe uma motivação para cuidar dessa criança se faz necessário um maior conhecimento das emoções que permeiam o cuidado prestado por essas famílias. Os profissionais de enfermagem desconhecem de que forma, no domicílio, os sentimentos e as emoções dos familiares cuidadores de lactente prematuros permeiam os rearranjos das famílias para realizar cuidados, tomar decisões, configurar a rede familiar e interferir nos cuidados de vida diária.

A enfermagem da estratégia de saúde da família, em virtude de seu potencial de escuta ativa no processo de comunicação e o acompanhamento na visita domiciliar assume um papel fundamental na transição do cuidar após a alta hospitalar. A enfermagem pode atuar no preparo dessa família para realizar o banho, o posicionamento, a alimentação entre outros cuidados no domicílio, promovendo ações que favorecem a construção de vínculos efetivos e eficazes, empoderamento da família na conquista de autonomia (SANTOS et al., 2014).

A enfermagem tem papel fundamental quando inserida na rede familiar de suporte no cuidado, uma vez que dispõe de dispositivos e conhecimentos que viabilizam a minimização das emoções reflexivas e potencializa as positivas frutos do cuidado.

A forma que os cuidados são prestados é influenciada pelos fundamentos culturais, inserção no grupo social, elaboração dos saberes. Existem diferentes formas de cuidados que se instauram e desenvolvem no contínuo da vida do ser humano. Os cuidados de apoio à vida, embora pouco valorizados em detrimento daqueles de assistência contínua ao doente e sua família, constituem a base, o fundamento do exercício profissional da enfermagem (COLLIÈRE, 2001).

O cuidado é uma arte que inicia-se ao dar a luz e perdura ao longo da vida do ser humano até sua morte. Marca o percurso de todas as vidas “ ser cuidado, cuidar-se,

cuidar”. O cuidado tanto restaura após um obstáculo quanto assegura a continuidade da vida (COLLIERE, 2001).

A relevância do estudo também relaciona-se com a premissa de que a emoção é traduzida no cuidado e na forma que ele é realizado. Recco e Pinto (2005, p.88) afirmam que “todo cuidado é movido por emoção”. Essa emoção vem de diversas fontes, do cuidador, do paciente acometido por alguma enfermidade, e das pessoas que participam deste cuidado. Desde o nascimento, a emoção é algo inato ao ser humano em toda sua vida.

A capacidade humana de envolver-se sentimentalmente, de ter e expressar emoções é o que torna o ser humano singular, é o que o difere, o distingue. Da mesma forma o cuidado é algo fundamentalmente humano e é expresso na capacidade de se importar com alguém. Existe conseqüentemente uma íntima relação entre cuidado e emoção, quando o ser humano deixar de envolver-se emocionalmente com outro; quando deixa de importar-se, já não cuida mais do outro (BOFF, 2005).

A família é a configuração sociocultural e econômica que permite um ambiente próximo e restrito para trocas afetivas, experiências emocionais desde a primeira fase da vida. Os pais são os agentes primários de socialização assim como as pessoas que prestam os cuidados mais diretos aos lactentes. Cabe destacar que a decodificação e expressão dessas emoções é delimitada pelo fator cultural. Os pais, por serem os principais mediadores da construção sociocultural, são também o alicerce do processo de socialização da emoção a fim de assegurar um desenvolvimento saudável da criança (MENDES, PESSOA, 2013).

O ser humano nasce com predisposição para inter-relacionar-se com os de sua espécie. Essa interação começa desde o nascimento, o lactente expressa comportamentos específicos como choro na busca imediata de cuidados que pode ser simplesmente dar-lhe atenção. Essa interação inicial propicia um desenvolvimento afetivo e posteriormente social. As interações dentro de uma família asseguram trocas afetivas e emocionais que levam a experiências que permitem o conhecimento dos outros e de si mesmo. O padrão recorrente de interações bem-sucedidas leva a criação de emoções positivas observadas pelo afeto (op. cit., 2013).

A experiência emocional é moldada nas circunstâncias em que a criança se desenvolve. Essas circunstâncias configuram o ambiente sociocultural e econômico mais restrito, limitado e individual que é a família, perpassa outros grupos sociais de maior alcance até chegar à cultura. Dessa forma, distintos ambientes socioculturais caracterizam

formas distintas de trabalhar a emoção. As expectativas, experiências e execução do cuidado interferem significativamente no ambiente de socialização e desenvolvimento da habilidade das crianças de expressarem as emoções. Os familiares, que são os cuidadores diretos de uma criança são as pessoas que ensinam a expressar e perceber emoções (op. cit, 2013).

Portanto, o cuidado está intimamente relacionado com os vínculos e interações emocionais. Desta forma, o conhecimento das emoções das famílias no cuidado propicia um suporte que garante o rearranjo da família, isso evidencia a necessidade de uma prática de enfermagem mais voltada para a escuta atenta e a valorização das famílias como unidades de cuidado assegurando uma melhor assistência a criança.

Baseada nessa premissa, as enfermeiras possuem compromisso ético e moral de pensar o cuidado centrado na família como orientador de suas ações, ou seja, o componente chave da prática de enfermagem no cuidado a lactentes prematuros egressos da terapia intensiva neonatal. A prática clínica da enfermagem vem sendo modificada à medida que as enfermeiras organizam teorias, desenvolvem pesquisas e envolvem mais famílias nos cuidados de saúde. Quando a enfermeira parte do princípio que a doença é um assunto da família e não apenas do membro da família acometido pela enfermidade, alcança-se com mais eficiência o conhecimento e capacidade clínica imprescindível na condução das entrevistas desta família. A mútua interação da enfermeira com a família assegura a influência da família sob a causa, avaliação e cura da doença além de amenizar o sofrimento (WRIGHT, LEAHEY, 2012).

Capítulo II. Percurso metodológico do estudo

2.1 Tipo de estudo e opção pelo método

Pesquisa qualitativa desenvolvida pelo Método Criativo Sensível (MCS), que utiliza dinâmicas que promovem o contato lúdico dos indivíduos com a sua subjetividade no espaço grupal, bem como o agrupamento de ideias coletivas na socialização das produções de tipo artísticas (SORATTO et al, 2014)

O método Criativo e sensível adequou-se ao desenvolvimento da pesquisa por permitir uma aproximação entre o pesquisador e os participantes da pesquisa por meio dos sentimentos, pensamentos e emoções. O diálogo entre pessoas heterogêneas no âmbito coletivo permitiu construir um conhecimento comum.

O Método Criativo Sensível gera um espaço grupal em que se movimentam ações de mediação, negociação, respeito à heterogeneidade e pluralidade de ideias para o benefício da pesquisa. O método valoriza a interação intragrupal e por isso a heterogeneidade do grupo é importante. A importância do sensível descrito pelo método refere-se ao empenho dos órgãos sensoriais a serviço da escuta ativa que reorganiza os pensamentos dos participantes da pesquisa no grupo. As experiências de vida são socializadas no grupo por meio do diálogo no interior das dinâmicas de criatividade e sensibilidade (DCS) – eixo fundamental do método. As produções artísticas, geradas a partir da questão geradora de debate na DCS, revelam as cenas e as histórias de cada um que no espaço coletivo convergem para o comum e o incomum de cada experiência. Por meio deste método, os participantes podem socializar suas emoções, assim sendo, a arte é a força motriz que permite a expressão das emoções direcionadas para as produções artísticas. (SORATTO et al, 2014)

O ser humano é simultaneamente individual e social, e sua subjetividade se expressa no coletivo por meio da intersubjetividade, expressão assim no micro e no macro-nível. Assim, suas ações e seus pensamentos são fruto de todos os momentos ao longo da sua vida e de seu desenvolvimento. O indivíduo é a soma da razão com a emoção. (Cabral, 1998)

A comunicação assegurada pelas produções artísticas permite o compartilhamento de ideias e reflexões de interesses comuns. Além disso, esse diálogo inibe o direcionamento induzido de um conhecimento sendo ele construído pelo grupo de forma a abordar os seus mais diversos atributos, características e aparências. O pesquisador é animador, provocativo, coordenador de grupo e elucidativo. (CABRAL, 1998).

Dessa forma, o método gera dados que dialogam com o referencial teórico do estudo. A busca da semelhança e das diferenças como via de acesso a experiência de diferentes famílias que tiveram seus bebês internados em uma terapia intensiva neonatal é determinante e reveladora da natureza heterogênea do objeto investigado. Também agrega uma pluralidade de oportunidades para se encontrar intensidade e atividade das emoções. As dinâmicas de criatividade e sensibilidade do Método Criativo Sensível envolve cinco etapas.

Na primeira, correspondente a **construção da identidade grupal**, pesquisador se apresenta novamente, bem como cada membro do grupo. O grupo interage com o material a ser usado na dinâmica e o pesquisador fala sobre o objetivo do encontro naquele dia. O pesquisador apresenta a logística da dinâmica preparada, o espaço e o material é disponibilizado para as pessoas, além de se explicar o que vai acontecer naquele encontro. Na segunda, o pesquisador apresenta a questão geradora de debate e reserva-se um tempo para que o grupo produza cenas e histórias relacionadas a ela, seja numa abordagem individual ou coletiva. A questão geradora de debate direciona a **elaboração da produção artística**, que nela, cada um traz a sua percepção sobre a temática e o conhecimento é construído pela interação grupal. Dessa forma, desperta-se as dimensões criativas e sensíveis de cada componente do grupo. Na terceira etapa, cada participante procede a **apresentação da produção artística**, seus textos verbais e/ou imagéticos, fala sobre as cenas e as histórias produzindo argumentos que contribuirão para que o pesquisador codifique as situações existenciais concretas.

Na quarta etapa do método acontece a **análise coletiva**; ou seja, o grupo organiza o pensamento verbal das cenas e históricas produzidas e enuncia suas situações existenciais concretas. Por sua vez, o pesquisador codifica com o grupo os temas derivados das situações e prioriza com o grupo o que será discutido. Na medida em que a discussão grupal é desenvolvida, o tema é descodificado em subtemas até o esgotamento do debate sobre aquele tema. Assim, é possível reunir diferentes concepções, por meio da codificação de temas geradores, descodificação em subtemas.

Na quinta etapa, o grupo após debatido os temas e seus subtemas recodifica o núcleo comum de sentido na **síntese temática** e validação interna dos dados. O grupo confirma o que foi gerado e constrói-se o consenso sobre o que foi produzido e discutido no encontro, culminando com a recodificação temática.

2.2 Procedimentos de pesquisa

Na dissertação em tela, foram implementadas duas dinâmicas de criatividade e sensibilidade sequencialmente previamente acordada com os núcleos familiares participantes do estudo. No primeiro momento do encontro grupal utilizou-se a dinâmica Mapa Falante com duração variando de 25 minutos e 40 segundo a 1 hora, dois minutos e 7 segundos. Depois a dinâmica Árvore do Conhecimento com duração variando de 20

minutos a 47 minutos e 6 segundos. Os encontros nas duas dinâmicas foram gravados em áudio e transcritos após o encontro com cada família.

Além disso, ao final da segunda dinâmica -, Árvore do Conhecimento – convidou-se aos membros dos núcleos familiares a participar de uma entrevista individual livre para complementar informações que julgassem necessárias à compreensão do que foi discutido no encontro grupal. Entretanto apesar de estar prevista na metodologia nenhum familiar desejou participar da entrevista.

Durante cada encontro, as observações do cenário onde as famílias vivem foi registrado em um diário de campo.

2.3 A Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade Mapa Falante na investigação das pessoas e dos lugares.

Com cada família, a dinâmica de criatividade e sensibilidade Mapa Falante buscou-se os locais percorridos para manter os cuidados em saúde do lactente prematuro nas redes de atenção do SUS e quem foram as pessoas que participaram do cuidado demandado pelo lactente no domicílio.

A dinâmica de criatividade e sensibilidade Mapa Falante em outros estudos foi utilizada para identificar os lugares e que prestavam cuidados a lactentes egressos da terapia intensiva no retorno para a comunidade. (SILVA, et al 2013; PACHECO E CABRAL, 2011; REZENDE E CABRAL, 2010).

Nesse estudo, ela foi adotada para conhecer rotas, caminhos percorridos, pessoas e lugares e como os sujeitos da pesquisa interagem com esses diferentes cenários de busca de cuidados em saúde. Particularmente, neste estudo, buscou-se os locais percorridos pelos núcleos familiares e as pessoas que participam da construção e expressão de emoções positivas e reflexivas das famílias, para cuidar do lactente prematuro com Necessidades Especiais de Saúde.

Para operacionalizar a dinâmica Mapa Falante utilizou-se a seguinte questão geradora de debate: **A partir de sua casa, desenhe pessoas com quem você mantém laços emocionais para proteger (nome do bebê), desde a alta do hospital até o presente momento...**

As etapas de implementação da dinâmica consistiram de preparo do ambiente e apresentação da logística e de cada participante do grupo (primeira etapa); explicação e operacionalização da dinâmica mapa falante e árvore do conhecimento (segunda etapa);

apresentação das produções artísticas e análise coletiva (terceira e quarta etapas), síntese temática e validação interna dos dados (quinta e última etapa).

Na primeira etapa, sempre antes de preparar o ambiente, perguntou-se a família que local da casa era considerado mais adequado para que a dinâmica ocorresse; os núcleos familiares escolheram o chão, sobre a mesa ou a cama, da sala ou de um cômodo único (não havia separação física entre sala e quarto). Em todos os encontros foram utilizados o mesmo tipo de material (cartolina, gravador, giz de cera, canetas esferográficas e canetas com pontas finas) para que elaborassem a produção coletiva.

Na segunda etapa, cada membro do núcleo familiar se apresentou, falou sobre sua família, fonte de renda e as relações interpessoais dentro dela. Na terceira lançou-se a questão geradora de debate, sendo reservado um tempo de 10 minutos para que cada núcleo familiar desenhasse seu Mapa Falante, colocando nele, as pessoas e lugares por onde transitaram em busca de cuidados em saúde desde a alta da terapia intensiva para a atenção básica. Na quarta etapa, cada membro do núcleo familiar apresentou parte da produção artística coletiva do grupo e criticamente enunciou as cenas e histórias na análise coletiva. Na quinta e última etapa, recodificou-se os temas e subtemas para a elaboração da síntese temática e validação interna dos dados gerados naquele grupos.

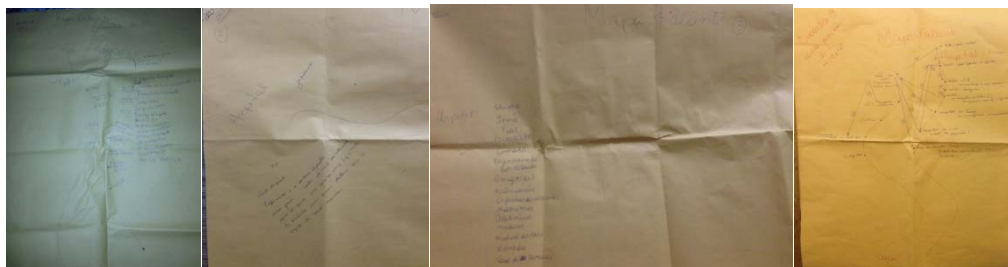


Figura 1: Mosaico das produções artísticas dos núcleos familiares da dinâmica Mapa Falante.

2.4 Dinâmica de criatividade e sensibilidade árvore do conhecimento – a investigação das emoções positivas e reflexivas de famílias cuidadoras de lactentes prematuros

Com a dinâmica de criatividade e sensibilidade Árvore do Conhecimento objetivou-se identificar as emoções que sustentam as relações interacionais dos membros da família no cuidado ao lactente prematuro, desde a saída da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal até o presente momento em sua casa.

A Árvore do conhecimento foi usada em estudos de famílias de adolescentes a fim de explorar as percepções sobre o adoecimento, familiares de adultos hospitalizados e

mulheres em situação de violência nas relações familiares (RESTA e MOTTA; 2007; SZARESKI, MARGRID e BRONDANI, 2010; SILVA et al., 2013).

Com essa dinâmica, buscou-se identificar as emoções que sustentam as relações interacionais dos membros da família no cuidado ao lactente prematuro, na comunidade, desde a saída da Terapia Intensiva Neonatal até o momento em casa, quando a pesquisa estava sendo realizada. Por analogia, a raiz preserva a ideia de sustentação; o caule, o de levar nutrientes a manutenção da vida; os frutos são resultados do bem-estar da árvore, com vigor e se desenvolvendo conforme o esperado para a manutenção do ciclo da vida. Nesse sentido, desenhou-se em uma cartolina a “família-árvore”, com as seguintes analogias: a raiz às “razões que levam a família a cuidar”; o caule, “o que estou construindo-vínculo”; na copa da árvore estão os frutos, correspondentes aos “sentimentos produzidos” para se promover o bem-estar do bebê.

As palavras-chaves e expressões cuja seleção deu-se a partir da literatura científica foram apresentadas como elementos indutores da construção da “árvore-família”, na forma de papéis mantidos ao lado da árvore para que o familiar pudesse colar na parte que mais achasse apropriado. Havia ainda papéis em branco para que pudessem escrever palavras ou expressões que gostariam de fixar na árvore, mas não encontrava-se entre as selecionadas.

As palavras foram agrupadas por proximidade temática em cinco grupo: No grupo 1, correspondente a **religiosidade**: Deus, apoio espiritual, força de Deus, esperança, conforto de Deus. No grupo 2 **afetos e sentimentos**: amor, solidariedade, gratidão, apoio, solidariedade, enfrentamento e superação, medo, tristeza, depressão, choro, insegurança, dor, resignação, expectativa, esperança. No grupo 3 **família**: isolamento social, abandono do pai, fortalecimento do vínculo entre os familiares, apoio dos familiares. No grupo 4 **relação com as instituições de saúde**: não se sentem acolhidos, pouco vínculo com a equipe de saúde da família. No grupo 5, **relação com a equipe de saúde**: não entendem o quadro clínico, confiança ao conseguir autonomia, apoiados pelos profissionais de saúde, não entendem termos técnicos, segurança na equipe de saúde, reconhecem o enfermeiro como facilitador, conhece a equipe de enfermagem, se sentem encorajados pela enfermagem.

Na sequência, explicou-se as etapas da dinâmica e lançou-se a **questão geradora de debate**: Vendo a sua família como essa árvore, do que ela precisa para continuar cuidando do bebê e o que essa experiência de cuidar tem dado de fruto para a família?”

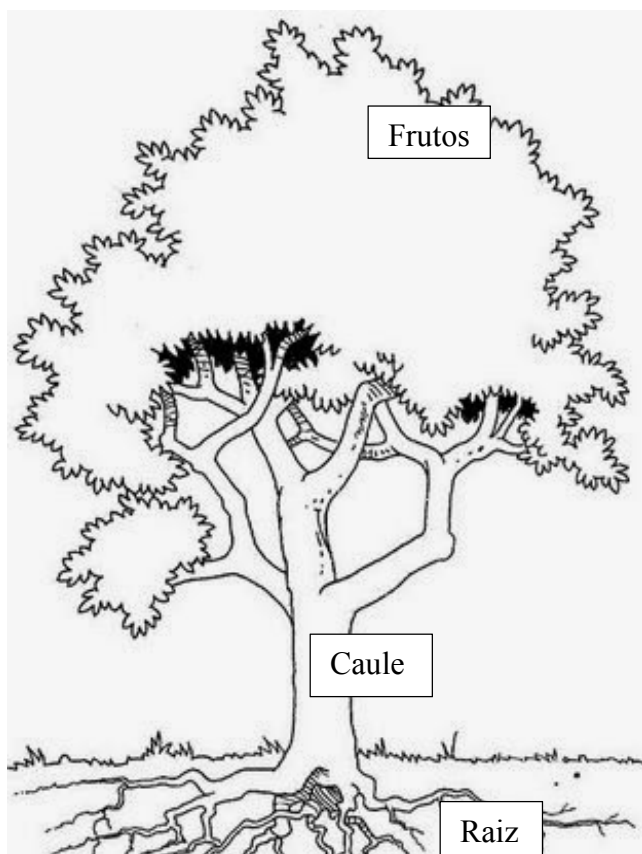


Figura 2: Modelo da árvore do conhecimento

Não se sentem acolhidos, pouco vínculo com a ESF.

Não entendem o quadro clínico, confiança ao conseguir autonomia, apoiados pelos profissionais de saúde, não entendem termos técnicos, segurança na equipe de saúde.

Amor, solidariedade, gratidão, apoio, solidariedade, enfrentamento e superação, medo, tristeza, depressão, choro, insegurança, dor, resignação, expectativa, esperança.

Deus, apoio espiritual, força de Deus, esperança, conforto de Deus.

Isolamento social, abandono do pai, fortalecimento do vínculo entre os familiares, apoio dos familiares.

2.5. Participantes

Os critérios de inclusão adotados na seleção dos participantes foram: **familiares cuidadores de lactentes prematuros**, acima de 28 dias até o final do segundo ano de vida, egressos de terapia intensiva neonatal com necessidades especiais de saúde, com demandas de cuidados habituais modificados, medicamentoso, de desenvolvimento ou misto; cujo parto tenha acontecido em uma das duas maternidades de referência da área programática AP 3.3 (Hospital Maternidade Alexandre Fleming e Hospital Municipal Hospital Ronaldo Gazolla - Maternidade Mariana Crioula) e que fossem famílias cadastradas na Estratégia de Saúde da Família.

Os critérios de exclusão consistiram em famílias de lactentes prematuros com demandas de cuidados tecnológicos² e familiares com menos de 12 anos de idade.

Nesse sentido, os participantes da pesquisa que preencheram os critérios de inclusão foram cinco núcleos familiares de lactentes prematuros, totalizando 11

² Demandas de cuidados tecnológico exigem um maior tempo de internação levando os familiares a reorganizarem as tramas emocionais ao longo do período de internação.

participantes, sendo uma avó paterna, cinco mães, dois pais, duas avós maternas e uma prima.

A captação e seleção de dois dos cinco núcleos familiares, no Hospital Maternidade Alexandre Fleming (HMAF), consistiu em contato com a instituição, por meio da pesquisa coordenada pela Pesquisadora Ivone Cabral – orientadora dessa dissertação - intitulada “Determinação de necessidades especiais de saúde de recém-nascidos internados em terapias intensivas de três maternidades municipais da rede cegonha Rio de Janeiro. 2007-2012”³, que se encontrava em desenvolvimento naquela maternidade.

Dos 20 potenciais núcleos familiares que atenderam os critérios de inclusão, quatro aceitaram participar como voluntários da pesquisa; no entanto, somente dois atuaram como participantes (núcleo familiar do lactente prematuro H e o núcleo familiar do lactente prematuro M.). Os bairros do entorno da Maternidade (Comunidade do Chapadão no bairro de Costa Barros e Pedreira, entre Pavuna e Acari) são considerados de alto risco para violência, o que levou dois núcleos familiares a cancelarem o encontro devido aos frequentes e intensos tiroteio, sem que manifestassem desejo em reagendar o encontro. Para o encontro e a formulação dos convites aos 20 núcleos familiares foi necessário ir quatro vezes ao hospital. Os convites foram feitos às mães na sala de espera da consulta follow-up no ambulatório.

Para cada potencial participante, foi explicado sobre a pesquisa de mestrado, seus objetivos e metodologia para obtenção de dados e por fim realizado o convite para que participasse das dinâmicas. Acordou-se com cada mãe que um novo telefonema seria feito para confirmar ou não a sua participação na pesquisa e agendamento do encontro.

Com o núcleo familiar do lactente prematuro H, o encontro ocorreu no dia 20 de dezembro de 2014, sendo a pesquisadora e a auxiliar de pesquisa recebidas pelo pai de H no portão de sua casa localizada, no bairro de Costa Barros (AP 3.3). Nesse encontro as duas dinâmicas contaram com a presença da avó paterna (50 anos), da mãe (25 anos) e do pai (30 anos).

O encontro com o núcleo familiar do lactente prematuro M cujos procedimentos de agendamento atenderam às mesmas especificidades que o da família de H. Assim, no

³ O referido estudo na sua terceira etapa da metodologia entrevista mulheres que viveram a experiência do último parto há menos de 90 dias e que realizam consulta de acompanhamento mãe-bebê na maternidade onde o parto aconteceu. O cenário do estudo são quatro maternidades da cegonha carioca dentre elas a Maternidade Alexandre Fleming.

dia 31 de julho de 2015 a pesquisadora e a auxiliar de pesquisa encontraram-se com a mãe e a avó do lactente M, em um local previamente combinado, cinco minutos de caminhada próximo à casa de M (um Posto de Gasolina), no Município de Nilópolis.

Já a seleção e captação dos participantes no Hospital Municipal Hospital Ronaldo Gazolla - Maternidade Mariana Crioula (HMRG) ocorreu entre os meses de dezembro de 2014 e julho de 2015, iniciando-se pelo contato e apresentação da pesquisa ao responsável pelo arquivo médico do HMRG, quando se procedeu a consulta de 197 prontuários de lactentes que estiveram internados na terapia intensiva neonatal. Desse total, 49 atenderam os critérios de inclusão, sendo feito contato telefônico e convite a todos os núcleos familiares e somente três aceitaram participar da pesquisa: núcleo familiar do lactente prematuro B, das gemelares D e I, e de G. O contato telefônico e o convite tiveram a mãe e a avó como mediadoras, ou seja, aquela pessoa cujo número do telefone constava no prontuário.

O encontro com o núcleo familiar do lactente prematuro B ocorreu no dia 20 de janeiro de 2015. A pesquisadora e a auxiliar de pesquisa encontraram-se com a mãe do lactente B, em um supermercado do bairro onde reside de Senador Camará, considerado de alto risco para violência. Participaram das dinâmicas a mãe (55 anos) e o pai (46 anos). O irmão de 12 anos permaneceu com o lactente assistindo televisão enquanto a dinâmica era operacionalizada no mesmo cômodo.

O encontro com o núcleo familiar das gemelares I e D ocorreu no dia 20 de janeiro de 2015 no período da tarde. A pesquisadora e a auxiliar de pesquisa encontraram-se com a mãe das lactentes na estação de trem de Padre Miguel conforme previamente agendado. Participaram das dinâmicas ela mesma (35 anos) e a prima (18 anos) das gêmeas.

O encontro com o núcleo familiar de G ocorreu no dia 21 de janeiro de 2015. A pesquisadora e as auxiliares de pesquisa encontraram-se com a mãe de G em um ponto de ônibus de uma grande avenida próxima a comunidade onde ela residia, conforme combinado com a avó materna. Participaram das dinâmicas a mãe (13 de G de e a avó materna (30 anos) de G. No domicílio, também estavam os tios (4 e 6 anos) de G, que permaneceram na varanda com uma das auxiliares de pesquisa durante o tempo em que a dinâmica era desenvolvida.

Conforme constante no Quadro 1, quatro dos cinco núcleos familiares dos lactentes prematuros residem em bairros da zona norte do Município do Rio de Janeiro (Senador Camará, Costa Barros, Acari e Padre Miguel), sendo todos de área de risco para violência. Um núcleo familiar reside no Município de Nilópolis, na baixada fluminense.

A idade dos familiares cuidadores dos cinco núcleos familiares variou entre 13 anos e 55 anos. Contou-se com participação de uma mãe adolescente, com 13 anos; duas mães na faixa de 20-25 anos; uma com 35 anos e outra com 55 anos de idade, totalizando cinco mães. Participou das dinâmicas, dois pais com 30 e 46 anos; uma avó paterna com 50 anos, duas avós maternas com 30 e 38 anos, uma prima com 18 anos de idade. Todos indicados pela mãe do lactente prematuro pelo seu comprometimento com os cuidados dele ou dela.

Quadro 1: Caracterização dos núcleos familiares

Participante	Idade	Local onde nasceu o RN	Bairro da Residência
Primeiro encontro: 20/12/2014 (período da manhã)			
Mãe de H	25 anos	Hospital Maternidade Alexandre Fleming	Barros Filho
Pai de H	30 anos		
Avó paterna de H	50 anos		
Segundo encontro: 20/01/2015 (período da manhã)			
Mãe de B	55 anos	Hospital Municipal Ronaldo Gazolla	Senador Camará
Pai de B	46 anos		
Terceiro encontro: 20/01/2015 (período da tarde)			
Mãe de D e I	35 anos	Hospital Municipal Ronaldo Gazolla	Padre Miguel
Prima de D e I	18 anos		
Quarto encontro: 21/01/2015 (período da tarde)			
Mãe de G	13 anos	Hospital Municipal Ronaldo Gazolla	Acari
Avó materna de G	30 anos		
Quinto encontro: 31/07/2015 (período da tarde)			
Avó materna de M	38 anos	Hospital Maternidade Alexandre Fleming	Nilópolis
Mãe de M	20 anos		

2.6. Cenário

O local de realização das dinâmicas foram os domicílios de cinco famílias de lactentes prematuros. Dois domicílios localizavam-se em bairros da Área Programática (AP) 3.3, dois domicílios na AP 5.1 e um domicílio na zona norte do município do Rio de Janeiro, um domicílio na região da baixada fluminense, que conforma o Grande Rio.

Os encontros ocorreram nas residências das famílias quatro delas em áreas de risco para violência, por esta razão alguns familiares recebiam os pesquisadores em pontos de encontro fora da comunidade, evitando que circulássemos sozinhas pela comunidade.

Além desta preocupação com a segurança da pesquisadora e auxiliares de pesquisa os núcleos familiares foram bastante acolhedores. Alguns familiares nos recebiam com lanches, outros ofereciam água e suco.

2.7. Aspectos Éticos

A pesquisa atendeu as diretrizes éticas da Resolução do Conselho Nacional de Saúde, nº 466, de 12 de dezembro de 2012, com destaque para o respeito a dignidade, a liberdade e a autonomia do participante assegurada sua vontade de permanência ou desistência a qualquer momento da pesquisa.

Os participantes da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido após o devido esclarecimento sobre a natureza, objetivos e métodos da pesquisa bem como riscos e incômodos. As informações foram transmitidas de forma clara e inteligível concedendo tempo para reflexão acerca do aceite ou não.

No caso da mãe de G que era menor de idade, embora emancipada pela maternidade, ela assinou o Termo de Assentimento e sua responsável legal, o Termo de Consentimento Livre Esclarecido.

O processo de coleta de dados dispôs de recursos humanos e materiais necessários para assegurar o bem-estar do participante da pesquisa. O familiar cuidador foi informado e esclarecido sobre sua autonomia plena para sair do estudo, sem quaisquer prejuízo para a continuidade do acompanhamento do seu filho pela unidade de saúde que o assistia na comunidade ou na instituição hospitalar de referência.

Apesar da ausência de riscos físicos, tem-se a consciência de que reviver ainda que por meio da fala, resgatando as lembranças de um momento instável e inesperado seria possível sentir desconfortos decorrentes do estudo. A pesquisa mobilizou lembranças de fatos e momentos dolorosos e instáveis da vida da família, entretanto os resultados positivos ou negativos somente puderam ser obtidos por meio de sua realização. Assim, no momento das entrevistas grupais e individual foi oferecido apoio emocional e oferecido, caso precisasse, um acompanhamento psicológico ao longo de toda a pesquisa.

Entendendo que toda pesquisa apresenta risco a seus participantes, ainda que estes fossem mínimos, foi assegurada assistência integral prestada, sem ônus, a fim de atender complicações e danos oriundos direta ou indiretamente da pesquisa. Sendo disponibilizado contato telefônico 24 horas por dia aos pesquisadores e um Rio Card para

que os participantes da pesquisa, caso julgassem necessário, pudessem ir ao encontro dos pesquisadores para que esses assegurem a assistência devida.

A pesquisa foi cadastrada na Plataforma Brasil e submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro como instituição proponente e no Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro como instituição proponente. Foi aprovada sob número 39236314.6.0000.5238

Ao término da pesquisa, os achados da pesquisa serão devolvidos às instituições envolvidas e divulgados publicamente nos meios acadêmicos, cumprindo o papel social da pesquisa.

2.8. Análise dos dados:

Com o corpus documental da pesquisa já formado iniciou a segunda etapa que consistiu na Análise Discurso (AD) fundamentada em Eni Orlandi. A AD inicia-se com a preocupação do pesquisador pela análise linguística associando a interpretação da língua como estrutura abstrata com a gramática, um conjunto restrito de normas formais. A língua é abstrata porque a linguagem não é translúcida, então a AD busca o também o não-dito e o que essa ausência significa.

Os dados produzidos pelas dinâmicas Mapa Falante, Árvore do Conhecimento e pela entrevista individual, foram analisados pela Análise de discurso (AD) Francesa.

O não-dito foi uma ferramenta da análise de discurso que permitiu compreender o zelo e preocupação da família com o trânsito dos pesquisadores na comunidade, a integridade física em áreas de risco para violência. Quatro dos cinco núcleos familiares acompanharam a pesquisadora e as auxiliares de pesquisa pelas ruas e vielas das comunidades onde residiam. Todas disseram que não nos deixariam circulando sozinhas.

A AD foi escolhida para análise dos dados por destacar o caráter histórico-social da linguagem, assim sendo o discurso é produto do meio social de quem fala. Além disso, segundo a AD na ideologia pode haver apagamento no seu processo de constituição mas jamais ocultação de sentido. Então mesmo ao buscar não revelar algo, o emissor revela.

Ao buscar estudar um tema doloroso e por vezes velado na família dos lactentes com necessidades especiais de saúde não se poderia lançar mão de outro método de análise dos dados.

O desenvolvimento da AD neste estudo ocorreu em três etapas. A primeira consistiu em conferir inteligibilidade ao corpus textual por meio da dessuperficialização, ou seja a transformação da superfície linguística do material empírico bruto em objeto discursivo.

Exemplo de dessuperficialização de um enunciado do pai de H na Dinâmica Mapa Falante:

Texto original

Mas pra que? Pra andar, pra mexer a perna e a mão? Sim. E o pé, que ela tem dificuldade. Só. É pra que ela possa andar, se desenvolver, pra ajudar ela. Porque ela quando ela nasceu, afetou o cérebro dela, a passagem do ar, porque demoraram pra tirar ela. Quando ela foi encaminhada para a fisioterapia, eles falaram que ela precisava fazer fisioterapia porque... Isso eu perguntei depois porque quando ela nasceu eu não estava lá, na hora do nascimento eu não estava lá. Só que quando eu fui perguntar sobre o que realmente aconteceu com ela, eu queria saber realmente, o que realmente aconteceu (paráfrase), se ela vai ter algum problema, não me explicaram direito. Falam que é pra fazer a fisioterapia por causa ... (pensamento inconcluso) falam que ela pode vir a ter algum problema devido ela ter aspirado as fezes (síndrome da aspiração meconial). Amanha ou mais tarde ... (pensamento inconcluso) Causa de não haver.(pensamento inconcluso) Para ela não ter.(pensamento inconcluso). Para não haver, para descobrir se vier a ter, pode ter, pode não ter mas não explicaram realmente o que tem e o que não tem. Foi com a pediatra dela. Evitar uma coisa mais séria. Ela falou que poderia ter alguma coisa amanhã ou mais tarde, para não ocorrer amanhã ou mais tarde, ter um problema que poderia vir a acontecer, ocorrer algum desenvolvimento porque ela nasceu praticamente morta, que demorou a nascer. Por isso estava passando a fisioterapia, para acompanhar, não poderia tirar da fisioterapia, não podia faltar, não podia. Mas não explicou realmente o que ela teve ou o que ela tem real-mente. Isso que eu perguntei mas sempre é a mesma coisa. E a gente fica em dúvida. Sempre que dá a gente pergunta. Ela já perguntou, já foi lá e perguntou. E é sempre a mesma conversa e não toca realmente no

Texto dessuperficializado

Perguntei à médica sobre o que realmente aconteceu com ela, eu queria saber realmente, o que realmente aconteceu. Isso eu perguntei, mas, *era* sempre a mesma coisa, *não me explicavam o que ela tinha*. Se ela vai ter algum problema... falam que ela pode vir a ter amanhã ou mais tarde, devido ela ter aspirado as fezes (*síndrome de aspiração meconial*). Ela, a mãe de H já perguntou, já foi lá e perguntou. E é sempre a mesma conversa; e, não toca realmente no assunto sobre o que H tem ou o que não tem, se tem problema ou não tem (paráfrase). Ela só tem dificuldade com o pé. Para que ela possa andar, para ajudá-la a se desenvolver, ela foi encaminhada à fisioterapia. Falam que amanhã ou mais tarde (*futuro*) ela poderia ter alguma coisa ... que é para fazer a fisioterapia ... para acompanhar. Não poderia tirar da fisioterapia, não podia faltar, não podia. Eles falaram que ela precisava fazer fisioterapia para andar, para mexer a perna e a mão. Evitar uma coisa mais séria. Por isso, estava passando a fisioterapia. Se a gente fica em dúvida, sempre que dá, a gente pergunta.

assunto o que ela tem ou o que não tem se tem problema ou não tem.

A segunda etapa consistiu na configuração da formação discursiva, definida como aquilo que numa dada formação ideológica, ou seja, a partir da posição social de quem enuncia, o faz em uma certa conjuntura sócio-histórica que, ao final “determina o que pode e deve ser dito” (ORLANDI, 2013, p.43).

Exemplo:

É a Pediatra do Posto que muda (troca). Às vezes, muda, é que muda. Nunca é a mesma Pediatra do posto de saúde. A gente vai mais ao posto... não vai pouco não, a gente vai muito. Vai muito.

O tema “a busca pelos lugares e pessoas” no Mapa Falante foi desenvolvido pelos núcleos familiares e constituiu-se no acesso por meio do acolhimento, vínculo e forma de entrada.

E a terceira etapa foi a transformação do objeto discursivo em processo discursivo.

O elemento diferencial da AD é não se deter apenas do sentido do texto ou do discurso mas da sua dinamicidade emergindo assim o discurso enquanto categoria definido pela autora como “palavra em movimento, prática de linguagem” (ORLANDI, 2013. p.15).

O discurso não se resume a algo dito, materializado pela linguagem mas é a forma concreta de uma ideologia expressa na língua. A AD interessa-se pela linguagem pois provem dela a capacidade humana de transformar a sua realidade, é por meio dela que o homem garante sentido a sua própria existência. Então mesmo a língua sendo algo abstrato, a AD a leva a concretude, a língua materializada na linguagem.

A Análise de Discurso pretende compreender um determinado objeto simbólico, os sentidos produzidos por ele e o significado desses sentidos para os sujeitos. Os sentidos não são meramente produtos dos sujeitos mas construídos fora do sujeito, anterior e externo a ele, ou seja, leva em consideração a historicidade do sentido declarado, falado, dito (ORLANDI, 2013).

É por meio do discurso que o homem é influenciado e influencia a sua própria história. A AD permite que o pesquisador desloque o sujeito de seus espaços de saber levando-o a refletir acerca de seus sentidos. O sujeito é entendido em sua ideologia, em seu tempo, em seu lugar social.

Para o uso da AD com eficácia deve-se atentar às “condições de produção” do discurso que compreendem o sujeito e a situação. Elas direcionam e tomam forma devido

o contexto imediato da proposição, elas são interpretadas em um sentido amplo, incluindo o contexto social, histórico e ideológico (ORLANDI, 2013). É imprescindível na micro análise da família enquanto rede observá-la em suas dimensões social, histórico e ideológica. Essas dimensões modulam a configuração, estrutura e modo de agir das famílias. Tornando cada uma única apesar de possuir identidade social. Essas famílias reproduzem o que está impresso em sua memória, o que outrora já lhe foi passado por diversos atores sociais. Esse fenômeno é o interdiscurso destacado por Orlandi.

Um exemplo do interdiscurso no trecho em que a mãe de H diz:

Eu conheço essa vizinha *há* um tempo, desde quando eu vim morar aqui. Ela sempre pergunta, desde que eu *estava* grávida, como ia a minha gestação. Ela vem aqui quase todo dia. Ela sempre dá umas instruções. Por exemplo, ela diz que H. não pode ficar sem meia, não pode ficar sem touquinha por causa da moleira, não pode deixar sem casaco. E eu escuto as coisas que ela fala *porque* eu sou mãe de primeira viagem, os mais velhos, eles entendem mais. Então eu gosto dela, porque ela sempre me aconselha com alguma coisa (Mãe de M, Dinâmica Mapa Falante).

Além do interdiscurso a autora traz o intradiscurso que também será analisado neste trabalho. O intradiscurso é o eixo incisivo e cartesiano do discurso, é o que é dito naquele momento, naquelas condições. Desta forma toda declaração traz consigo uma memória, interdiscurso, e uma inauguração de um novo discurso, uma ruptura, uma polissemia, o intradiscurso. A polissemia é a introdução de uma nova informação que agrega e complementa.

Exemplo no discurso da mãe de M ao falar que o posto não serve de nada. Mas completa que o serviço de vacinação é eficaz:

Tem o posto só que o posto não serve para nada, só de aparência. Já fui lá antes de ficar grávida dela (a lactente prematura). Depois não *fui mais*, porque aquele posto ali não serve para criança; só serve para *dá* injeção e acabou.

Já a paráfrase consiste na repetição de uma ideia, mantendo-se o mesmo sentido. A paráfrase se caracteriza quando em todo dizer há sempre algo que se mantém, isto é, o dizível, a memória (ORLANDI, 2013).

Por exemplo quando o pai do lactente prematuro B, na dinâmica Mapa Falante, repete em seu dizer, a dificuldade de comunicação com o profissional de saúde que atendeu a sua criança.

A dificuldade é o modo como ela fala difícil com a gente. É a linguagem dela. Ela até tenta ser mais popular, usar a linguagem do povo.

A metáfora, para fins da análise de discurso, é definida por Orlandi (2013) como a tomada de uma palavra por outra. Nesse sentido, observou-se no movimento de análise

que a metáfora foi um recurso de linguagem presente em todas as famílias quando resignificaram a “Clínica da Família” como “posto”.

Entendendo o homem como um ser social, cada um possui um lugar e uma posição. Para Orlandi (2013) o lugar é aquele ocupado pelo sujeito em suas relações que são hierárquicas, já a posição são projeções dele mesmo em determinado momento. Nesse estudo, o lugar e a posição de cada familiar cuidador dentro da rede familiar de cuidados permitiu compreender as emoções desses cuidadores na configuração emocional do cuidar de lactentes prematuros com necessidades especiais de saúde.

Não existe inocência na relação entre o sujeito e a linguagem. Não existe espaço para imparcialidade nesta relação e nisto consiste a subjetividade da existência humana. É essa subjetividade que esse estudo deseja explorar buscando compreender as dimensões emocionais desse cuidado familiar estruturado em relações que garantem o cuidado protetor do desenvolvimento desse lactente com necessidades especiais de saúde.

Capítulo III. As emoções expressas por familiares de lactentes prematuros com necessidades especiais de saúde

O presente capítulo apresenta as pessoas que participam da construção e expressão das emoções (positivas e reflexivas) de famílias de lactente prematuro com necessidades especiais de saúde (LPNES), quando na comunidade, para assegurar a continuidade dos cuidados, após a alta da terapia intensiva neonatal. Ademais, analisa o modo como essas emoções (positivas e reflexivas) refletem-se no discurso das famílias sobre os cuidados desses lactentes prematuros (LPNES).

Na construção das emoções há lugares, serviços de saúde e pessoas onde e com quem a família interage, ao acessar as unidades de saúde em busca de atendimento dos LPNES, particularmente, na transição da terapia intensiva neonatal para casa e comunidade. As condições de produção do discurso foram determinadas pelos sentidos atribuídos por cada núcleo familiar as emoções, porque na perspectiva da análise de discurso, a língua não é um sistema abstrato. O modo como o discurso produziu sentido nos núcleos familiares não foi passível de controle e permitiu ter acesso às emoções no cuidado de lactente prematuro, porque a análise de discurso ofereceu as ferramentas de se desvendá-la.

As condições de produção de um discurso englobam os sujeitos, a situação e a memória, revelando o contexto histórico social e ideológico. Assim, essas condições são sócio-historicamente determinadas e é no jogo de palavras que os discursos são produzidos. Com a análise do discurso dos familiares do lactente prematuro pretendeu-se compreender “a língua no mundo, com maneiras de significar”,

A análise do discurso compreende que o modo como as pessoas falam, produz sentidos sobre parte de suas vidas, enquanto sujeitos e membros de uma determinada forma de organização de sociedade. (ORLANDI, 2013, p. 15-6). “O sujeito diz, pensa que sabe o que diz, mas não tem acesso ou controle sobre o modo pelo qual os sentidos se constituem nele” (Orlandi, 2013, p. 32). O sentido não existe por si mesmo, ele é determinado pelas posições ideológicas daqueles enunciadorees de um dado discurso, sendo neste estudo o discurso dos familiares para o cuidado domiciliar ao lactente prematuro. As palavras falam com outras palavras, todo discurso se delinea na relação com outros dizeres que estão presentes ou latentes na memória de quem as dizem, (ORLANDI, 2013, p. 42-44)

Como o discurso não é transparente, seus efeitos de sentidos se revelam pela materialidade da língua. E, para mapear a construção de emoções envolvidas no cuidado ao lactente prematuro no domicílio, foi necessário conhecer as condições de produção do discurso dos familiares através da filiação de dizeres, de sua memória e identificá-los em sua historicidade, em sua significância, mostrando seus compromissos políticos e ideológicos. (ORLANDI, 2013, p. 32).

Para facilitar a compreensão do leitor, os resultados da aplicação da análise de discurso geraram os seguintes temas: 3.1. macronível das condições de vida na expressão das emoções de familiares de lactentes prematuros; 3.2. micronível dos encontros na expressão das emoções dos familiares de lactentes prematuro: a) as redes de atenção do SUS; b) os profissionais de saúde.

3.1. Macronível das condições de vida na expressão das emoções de familiares de lactentes prematuros

A compreensão das condições de produção do discurso implica na constatação de uma desigualdade real entre sujeitos enunciantes, as circunstâncias da enunciação (situação discursiva), a temporalidade do dito e não dito (o aqui e o agora do dizer) e seu contexto sócio-histórico com suas marcas ideológicas, a memória discursiva, o interdiscurso. Ao mobilizar a noção de condições de produção do discurso, há também

uma materialidade histórica, formada pelas relações sociais de uma determinada formação social (ORLANDI, 2013).

Nesse sentido, ao analisar as condições de produção do discurso, emergiram as condições de vida dos cinco núcleos familiares de lactentes prematuros com necessidades especiais de saúde. As condições de produção do discurso foram interpretadas no contexto social, histórico e ideológico que modulam a configuração, estrutura e modo de agir das famílias. Portanto, conhecer quem são os participantes do estudo contribui para compreender o modo como os enunciados foram formulados e as condições sociais e culturais dos núcleos de famílias e como elas influenciam suas emoções no acesso e uso das redes de atenção e de proteção a saúde e bem-estar de lactentes prematuros.

As condições socioculturais dos núcleos de famílias de lactentes prematuros revelaram que de acordo com a renda per capita dos núcleos familiares participantes do estudo, seus membros pertencem a famílias cujas condições socioeconômicas permitem classificá-las em distintas classes sociais, indo da pobreza extrema a alta classe média. As rendas per capitas do conjunto das familiares variam de R\$ 11,00 à R\$4.000,00.

O primeiro núcleo familiar, do lactente H, devido a pobreza extrema, renda per capita de 11 reais, é beneficiário da política nacional de transferência de renda (Bolsa-família) pela sua **vulnerabilidade social**⁴.

O núcleo familiar do **lactente prematuro H** recebe ajuda financeira da avó paterna, pensionista de um salário mínimo nacional (R\$778,00⁵) do INSS, única provedora da família, pois o pai e a mãe estão desempregados e sem renda fixa. No momento, a renda per capita dessa família é de R\$11,00 reais. Portanto, a per capita dessa família é inferior a 70 reais definida como critério para concessão do bolsa família, pela Secretaria de Assuntos Estratégicos (2016).

As condições socioeconômicas da família do lactente H comprometem sua capacidade de prover alimentos, moradia e outras necessidades sociais essenciais à sobrevivência. Todo núcleo familiar está exposto à vulnerabilidade social, o que os habilitou ao benefício do Programa Bolsa Família, no valor de R\$35,00, desde as consultas pré-natal. Além disso, durante o período da gestação e amamentação, a mãe de H fez acompanhamento nutricional e de saúde em unidades do SUS (Maternidade participante do programa "Cegonha Carioca"), reforçando a necessidade de estar inserido nesse programa.

⁴ Secretaria de Assuntos Estratégicos (SAE) da Presidência da República (2016)

⁵ Valor de salário mínimo nacional em vigor no ano de 2015.

O segundo núcleo familiar das gêmeas prematuras I e D, é da baixa classe média, com renda per capita de R\$352,00. O terceiro e quarto núcleos familiares, respectivamente os lactentes prematuros G e M, fazem parte da média classe média, com renda per capita de R\$528,00 e R\$576,00 reais. O último núcleo familiar, do lactente prematuro B, possui renda per capita de R\$800,00, pertencendo a alta classe média.

O núcleo familiar do lactente prematuro B possui renda de R\$4.000,00[1] (**aproximadamente cinco salários mínimos nacionais**), resultado do vínculo formal de trabalho da mãe, como cobradora de ônibus e do pai como motorista de ônibus. Destina-se ao sustento de cinco pessoas (mãe de B, pai de B, B e seus dois irmãos); portanto, uma renda per capita de R\$800,00/pessoa, classificando-a como alta classe média segundo a SAE (2016).

A família das gêmeas I e D possui renda de aproximadamente R\$1.760,00 (**dois salários mínimos nacionais**) resultado do trabalho da prima das gêmeas como manicure, que percebe um salário mínimo; e da aposentadoria da avó materna. Além disso, a renda é completada com uma ajuda financeira (aproximadamente R\$300,00) de um tio materno que mora na cidade de Buenos Aires (Argentina). A renda percapita aproximada de R\$352,00 reais classifica esta família como baixa classe média, segundo os critérios definidos pela Secretaria de Assuntos Estratégicos (SAE) da Presidência da República (2016),

Bom, nesse tempo, minha renda no momento eu não tenho, mantenho elas com ajuda da minha família e agora depois que elas nasceram, com a ajuda do pai que não está aqui; meu cunhado é a pessoa que me ajuda financeiramente, minha irmã não trabalha, apesar de estarem morando fora (*em Buenos Aires, na Argentina*), ele praticamente me ajudou na parte financeira toda (Mãe de I e D dinâmica Mapa Falante).

A renda do núcleo familiar do lactente prematuro G é de R\$2.640,00 (aproximadamente **três salários mínimos nacionais**), somatório de pensões alimentícias percebidas pela avó materna, como mãe solteira de três filhos (mãe, tio materno de seis anos e tia materna de quatro anos, do lactente G). Nesta família, o recurso destina-se ao sustento de cinco pessoas; portanto, uma renda percapita de R\$528,00 /pessoa sendo classificada segundo critérios do SAE como alta classe média.

O núcleo familiar da lactente prematura M possui renda familiar de R\$1.728,00 (**aproximadamente dois salários mínimos nacionais**), resultado do vínculo formal de trabalho da mãe, como caixa de supermercado e do vínculo informal do pai, como motoboy. A renda destina-se ao sustento de três pessoas, equivalente a uma renda percapita de R\$576,00. É classificada segundo critérios do SAE como alta classe média.

O provedor do núcleo familiar do lactente prematuro M, seu pai desenvolve suas atividades profissionais como motoboy. Enquanto não tiver outra fonte de renda para sustentar M, o seu pai tem mais chance de permanecer como motoboy.

Quatro (B, gêmeas I e D, M e G) dos cinco núcleos familiares participantes do estudo pertencem à nova classe média brasileira e o núcleo familiar de H vive em situação de extrema pobreza e é beneficiária do Programa de Transferência de Rendas – bolsa família.

A vulnerabilidade social associada à situação de **extrema pobreza**, está relacionada à falta de acesso a saneamento básico, saúde e educação e significa uma renda insuficiente para comprar uma cesta básica. Tal fato acarreta um consumo insuficiente de calorias diárias comprometendo assim o desempenho físico e intelectual dos membros da família (IPEA, 2011).

A definição econômica de vulnerabilidade social é a de insuficiência e incompletude. Tanto a solução quanto o decréscimo da vulnerabilidade estão intimamente ligados ao fator econômico. Desta forma, as políticas públicas minimizam, ainda que não esgotem, a condição social de um grupo vulnerável. Deve-se ainda ter em mente que o principal agente atomizador do fator econômico da vulnerabilidade é o mercado de trabalho (JANCZURA, 2012).

Entretanto, os núcleos familiares de H e o das gêmeas I e D, classificados pelas suas rendas percapita como extrema pobreza e baixa classe média estão em maior situação de vulnerabilidade social e são dependentes do SUS para atendimento de suas necessidades de saúde. Os pais de H estão desempregados e seus membros sem condições financeiras de consumir os itens mínimos de uma cesta básica, o que demonstra o potencial para o adoecimento deste núcleo familiar.

O Programa Bolsa-Família maior e mais eficaz programa de transferência de renda tem permitido a família de H e outras famílias que vivem em situação de extrema pobreza terem acesso a itens básicos da alimentação.

O Programa Bolsa Família é uma das estratégias da Política Nacional de Transferência de Renda, criada por meio da Lei Federal nº 10.836, de 09 de janeiro de 2004. Este programa tem diminuído a pobreza e tem sido uma fonte importante na renda familiar e contribuído para a redução da desigualdade de renda no país. O programa qualifica famílias cuja renda familiar seja inferior a R\$70,00 reais percapita, e que tenha crianças com idade inferior a 12 anos. (RUCKERT, RABELO, 2014; BRASIL, 2004; IPEA, 2011).

Segundo Sifuentes (2014), a nova classe média brasileira vive em comunidades (favelas), melhorou suas condições de vida de forma discreta e contínua e vem ganhando espaço e ascendendo socialmente. Essa nova classe média possui uma renda maior e por esta razão mais acesso a bens de consumo, à saúde e educação.

Independente da classe social, todos os núcleos familiares possuem acesso as redes de atenção do Sistema Único de Saúde e fazem uso exclusivo e regular dele para atender as necessidades de saúde dos lactentes prematuros.

Além da classe social, é relevante considerar a estrutura dos núcleos familiares no contexto da análise das condições de produção do discurso as famílias participantes do estudo podem ser classificadas como monoparentais, biparentais, nucleares e estendidas.

A família é um conjunto de pessoas ligadas por vínculos afetivos profundos e por sentimento de pertencimento ao grupo, ou seja, existe uma identificação mútua. Essa definição ampla envolve todos os modelos de família existentes nos dias atuais sendo eles monoparental e biparental. Famílias monoparentais são constituídas somente pela mãe ou pelo pai da criança; as biparentais são formadas pelo pai e pela mãe, residindo juntos ou não, que podem se subdividir em nuclear (quando os dois cônjuges vivem com seus filhos). Os tipos de famílias estendidas, aquela que além dos cônjuges e filhos, residem outros membros da família, pode ser aplicado ao modelo de família mono ou biparental. Essas estruturas representam configurações de família que protegem a criança e permitem a perpetuação da linhagem familiar, particularmente entre aquelas cujas condições de vulnerabilidade, devido a extrema pobreza aumentam os riscos sociais que podem afetar o crescimento e desenvolvimento de lactentes prematuros. (WRIGHT e LEAHEY, 2012; GALERA e LUIS, 2002).

Os núcleos familiares com composição monoparental estendida são aquelas das gêmeas I e D e o núcleo familiar de G. Já os núcleos familiares com composição biparental nuclear são B e M. Por fim, o núcleo familiar de H tem composição biparental estendida.

As famílias estendidas, sejam elas monoparentais ou biparentais, protegem o lactente prematuro das condições de vulnerabilidade sociais. No caso da família monoparental estendida de G, sua mãe é uma adolescente de 13 anos, que é protegida pela avó materna (30 anos), sendo o espaço onde vive compartilhado com os tios maternos (seis e quatro anos). O outro núcleo familiar, das gêmeas I e D, é formado pela mãe (35 anos), prima (18 anos) e avó materna de idade desconhecida. Mulheres cuidando de mulheres e crianças para assegurar a continuidade do núcleo familiar.

Nas famílias monoparentais, o enunciado das mães revelam uma sobrecarga emocional pela ausência do pai ou outro membro da família no compartilhamento do cuidado das prematuras, aumentando assim a vulnerabilidade social.

Aqui na casa quem cuida de G sou mais eu, porque minha mãe já tem os *meus irmãos* (Mãe de G dinâmica Mapa Falante).

Então acho que o **medo** está com todo mundo, o meu obviamente é maior porque eu sou a **principal responsável** por elas, acho que mesmo se eu fosse casada eu continuaria sentindo muito medo, mas no meu caso por ser mãe solteira tem um pesinho mais de responsabilidade (Mãe de I e D dinâmica árvore do conhecimento).

As mulheres da família são as responsáveis por esses cuidados, cercada de emoções traduzidas como **medo e maior responsabilidade** por ser uma pessoa sozinha nesse cuidado. A monoparentalidade como estrutura de família é, majoritariamente, composta pelo sexo feminino resultante de uma construção ideológica de gênero que perpassa diversas gerações.

A avó paterna de G trabalha. Quando ela sai do trabalho vem e pega G em sua casa, que é muito quente. Ninguém aguenta ficar aqui dentro (*na casa que fica em cima de uma pizzaria*), tem que ter o ar condicionado. (Avó materna de G. Dinâmica Árvore do Conhecimento, 2015).

Todas as famílias na dinâmica Mapa Falante relataram o fortalecimento de vínculo. Os núcleos familiares a exemplo no núcleo familiar de G, se reorganizam para assegurar a sobrevivência do lactente com fragilidade clínica e vulnerabilidade social. Durante o dia a lactente G fica com a mãe e durante a noite dorme na casa da avó paterna que possui ar condicionado. Sendo assim, rotina dos avós paternos foi reajustada a fim de proporcionar maior conforto ao em dias de calor intenso.

O outro núcleo familiar monoparental estendida participante desse estudo, o cuidado também é desempenhado majoritariamente pelas mulheres da família. Além disso, muitas vezes, a mulher **deixa o trabalho** para se dedicar a maternidade, ainda no período gestacional corroborando a vulnerabilidade social ao diminuir o valor da renda per capita.

No momento eu não estou trabalhando, eu parei de trabalhar quando eu engravidei, tive que **deixar o trabalho** (Mãe de I e D dinâmica Mapa Falante).

Essa perspectiva de análise aplica-se a família monoparental estendida das lactentes prematuras gêmeas I e D, mas não se aplica ao do prematuro G. No caso específico do estudo, a família **monoparental estendida** do lactente prematuro G, tanto essa criança, como seus tios e a mãe adolescente são protegidas, providas e cuidadas pela avó, uma outra mulher da família.

Nas famílias monoparentais, como é o caso do pai dos lactentes G e das gêmeas I e D, a mulher assume um cuidado solitário de proteção dos filhos, uma carga dupla de instrumental afetivo em uma situação em que um dos cônjuges toma para a si a responsabilidade pela educação e o sustento da família, pelas atividades domésticas e inserção no mercado de trabalho. Assim esta família reforça a situação de vulnerabilidade social que a família está inserida.

Além disso, permanece culturalmente implícito que a maternidade é uma missão sagrada dada a mulher. É ela a protetora, educadora e instrutora de seus filhos. Associado a isso, a mulher sente-se dividida entre as atividades de mãe e profissional fora de casa (MADRIGAL-LEÓN E ESPRONCEDA, 2015).

Embora, a separação dos cônjuge não exima as responsabilidades paternas com o sustento e o afeto dos filhos, muitos genitores não exercitam a paternidade responsável, pois sempre que a mulher mantém a guarda dos filhos menores, o pai é obrigado a contribuir com o sustento deles. A separação conjugal não modifica direitos e deveres dos genitores para com os filhos. A pensão alimentícia visa suprir a carência dos menores tendo em vista que eles não podem prover recursos para si mesmos (RABELO, LORETO e LUIZ, 2015).

O princípio da paternidade responsável teve sua gênese na Constituição Federal de 1988 no artigo 226, e implica na responsabilidade individual e social do homem que decide gerar uma nova vida humana assegurando o bem estar físico, psíquico e espiritual do bebê que nascerá. A paternidade responsável envolve um planejamento familiar para que o filho seja gerado e criado em um lar que assegure todos os direitos referentes à criança ou adolescente. Desta forma, o pai torna-se responsável pela formação moral, construção de cidadania, garantia de educação e convivência familiar (LINHARES, 2013).

Além de não exercerem a paternidade responsável, os pais dos três lactentes prematuros não tem cumprido o previsto no art. 22 do Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069, 13 de julho de 1990), estando ambos passíveis de multa por abandono afetivo ou prática omissiva. Tendo em vista que a pensão alimentícia é fixada no binômio necessidade daquele que recebe e possibilidade daquele que paga, quando um casal se separa essa pensão é requerida ao judiciário com o intuito de atender a alimentação, lazer, remédios, roupas e habitação (ALVES e TAMAOKI, 2010).

Para Calderan (2013), alguns genitores acreditam que o pagamento da pensão alimentícia substitui a paternidade fato chamado de “monetarização do afeto”.

As famílias biparentais criaram expectativas dessa transição da terapia intensiva para casa, com emoções positivas construídas com a experiência anterior, o desejo de convivência com o irmão e o apoio. O núcleo familiar de B composto pela mãe (55 anos), o pai (46 anos) e os dois irmãos (12 anos e três anos) do parto prematuro durante a gestação e confiança no cuidado domiciliar do lactente.

Eu sempre me **senti capaz**, eu já sabia que ele ia nascer prematuro, **tive outros filhos prematuros**. Sabia não, imaginava (Mãe de B dinâmica Mapa Falante).

A mãe disse **sentir-se capaz** de cuidar do filho prematuro atual porque já **teve outros** filhos que também nasceram prematuros. A experiência anterior traz segurança e confiança no seu papel materno de cuidadora. O curso de uma gestação de risco a levou a imaginar que o desfecho do nascimento de B seria mesmo antes do tempo.

O núcleo familiar de M é formado pela mãe (20 anos) e pelo pai (idade desconhecida), além de tios que **gostam da prematura** e a cercam de manifestações de carinho, demarcado no interdiscurso da mãe.

Meus irmãos (tios de M) vêm aqui, mas toda vez o M está dormindo, eles ficam falando: - Poxa, ela só fica dormindo. Eles ficam dando beijo nela. Eu falo: - Não pode ficar beijando não. Eles falam: - Mas eu **gosto dela** (M) (Mãe de M. Dinâmica Árvore do Conhecimento).

O núcleo familiar de H possui uma estrutura biparenteral estendida. Essa família é formada pela mãe (25 anos), o pai (30 anos) e a avó (50 anos). O pai tem uma participação ativa na vida de H, **ajuda a mãe** os cuidados.

Ah! O J (pai de H) ele me ajuda quando eu preciso fazer as coisas. **Ele sempre me ajuda**, a olhar ela (H) (Mãe de H. Dinâmica Mapa Falante).

Nesta família a mãe de H conta com a ajuda do pai de H em alguns cuidados com o prematuro, quando ela precisa realizar outras tarefas domésticas.

Com as novas configurações familiares, os papéis desempenhados pelos pais na vida dos filhos têm sofrido alterações. Os pais contemporâneos percebem a responsabilidade da paternidade, participando dos cuidados diários dos filhos e buscando passar cada vez mais tempo com eles. Em uma era em que cada vez mais as famílias possuem configurações monoparentais com as mães assumindo exclusivamente os cuidados dos filhos por escolha dela ou ausência do genitor, os pais que decidem participar da vida dos filhos dedicam-se e envolvem-se na sua educação e cuidados (BALANCHO, 2012).

Nesse contexto de vulnerabilidade social cujas famílias apresentam diferentes estruturas organizativas, seus membros organizam-se para atender as demandas de

cuidados de lactentes com fragilidade clínica e em vigilância do crescimento e desenvolvimento nas redes de atenção a saúde disponíveis dentro e fora da área programática onde residem.

Quanto aos bairros onde as famílias residem, as condições de produção do discurso dos cinco núcleos familiares revelaram que os lugares onde vivem somam-se ao contexto de vulnerabilidade social.

O contexto traz as relações de força da sociedade, de onde o enunciador fala a partir da dimensão contextual das tensões e contradições. (PÊCHEUX, 1997).

Os núcleos familiares participantes do estudo residem nos municípios do Rio de Janeiro (quatro) e Nilópolis (1). Todos os que residem na cidade do Rio de Janeiro, vivem na zona norte, nas áreas programática 3.3 e 5.1. Na primeira área está os bairros de **Barros Filho** (família do lactente prematuro H) e **Acari** (a lactente prematura G); e na segunda, o bairro de **Senador Camará** (família do lactente prematuro B) **Padre Miguel** (gêmeas I e D). O núcleo familiar da lactente prematura M reside no Município de Nilópolis, na Baixada Fluminense (Quadro 2)

Quadro 2. Distribuição dos núcleos familiares de lactentes prematuros, segundo o município e bairro de residência, por área programática. Rio de Janeiro, 2014.

Núcleo Familiar	Município de residência	Bairro de residência	Área Programática (AP)
Lactente prematuro H	Rio de Janeiro	Barros Filho	AP 3.3
Lactente prematuro G	Rio de Janeiro	Padre Miguel	AP 3.3
Lactente prematuro I e D	Rio de Janeiro	Acari	AP 5.1
Lactente prematuro B	Rio de Janeiro	Senador Camará	AP 5.1
Lactente prematuro M	Nilópolis	-	-

O lactente prematuro H reside no bairro de **Barros Filho**, na área programática (AP 3.3). No entanto, o percurso da casa até a Maternidade, onde o lactente prematuro nasceu, tem uma distância geográfica de 2,1 Km. Uma parte desse trajeto foi feita a pé por ruas estreitas, sem asfalto, dificultando o trânsito de automóveis, alguns trechos são íngremes com escadaria e mais dois ônibus até a maternidade, conforme constatado no diário de campo da pesquisa.

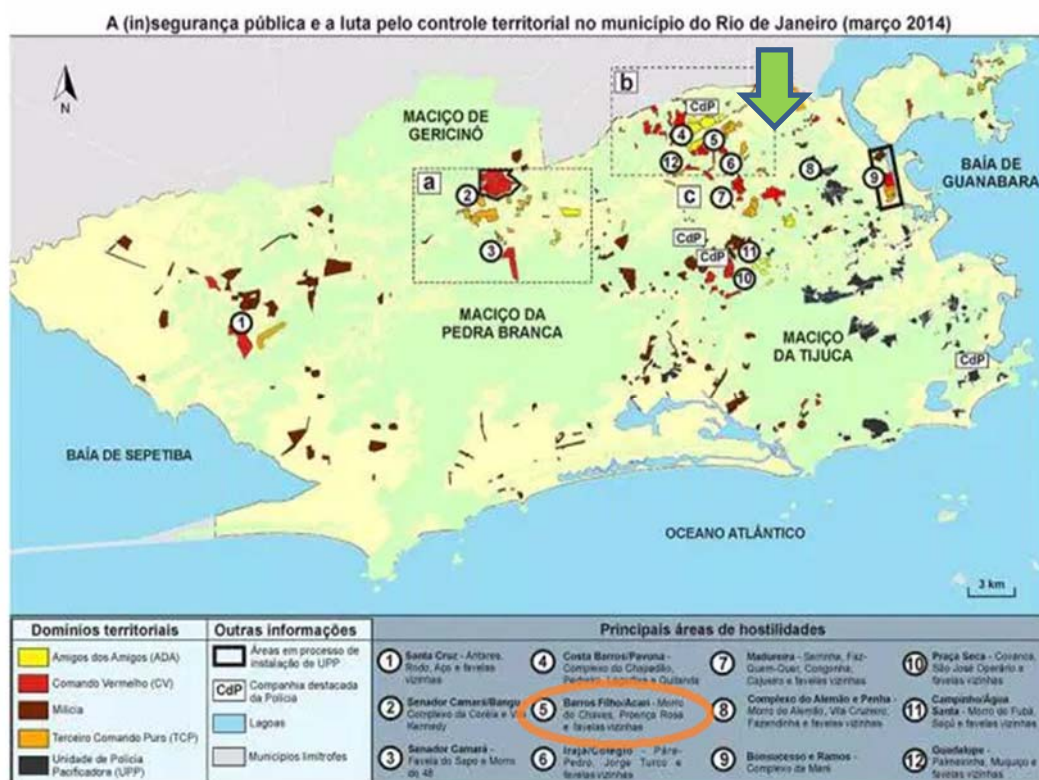
É inviável o trânsito de veículo automobilístico pelas ruelas da comunidade. Seu percurso é feito a pé ou de mototáxi. Da casa da família de H até o terminal rodoviário mais próximo tem-se uma caminhada de quinze minutos aproximadamente. Em qualquer situação de emergência que requeira serviço de ambulância, a pessoa precisa se deslocar por essas vielas e ladeiras durante uns quinze minutos até um ponto de acesso por carro, que seja viável para a ambulância. No dia do nascimento de G, sua mãe em trabalho de parto complicado teve ser carregada até a parte mais baixa da comunidade, no ponto onde a ambulância Cegonha

Carioca a aguardava. (Registro do diário de campo. Encontro com o núcleo familiar do lactente H. Barros Filho. Dezembro de 2014)

Segundo o IBGE, o bairro, no ano de 2013, apresentava uma esperança de vida em anos de 66,30, uma taxa de alfabetização de 90,80%, uma taxa de frequência escolar de 69,28%, uma renda percapita de R\$279,09 reais, e um índice de desenvolvimento humano (IDH) médio de 0,74. É um típico bairro de classe média baixa da cidade do Rio de Janeiro em uma região que reúne alguns dos bairros com os piores IDH da cidade, como Costa Barros, Barros Filho, Fazenda Botafogo e Acari.

Por trás da aparente tranquilidade pode se perceber a preocupação dos familiares e vizinhos em acompanhar a pesquisadora e auxiliar de pesquisa enquanto transitávamos pelo bairro⁶ que está situado em uma área de violência que reforça a situação de vulnerabilidade social.

Figura 3.1. Bairro de Barros Filho, em destaque no mapa da insegurança pública da cidade do Rio de Janeiro, 2014.



Fonte: Capitalismo em desencanto⁷

⁶ Fonte: Perfil da rede social do bairro disponível em <https://www.facebook.com/jornalbarrosfilho2/> acesso em 20 de janeiro de 2016

⁷ Fonte: Site do capitalismo em desencanto disponível em <https://capitalismoemdesencanto.wordpress.com/2014/04/10/rio-verao-2014-quando-extinguir-o->

Em dias de confronto armado na comunidade onde reside a família do lactente prematuro, é inviável transitar da casa até o ponto de ônibus mais próximo. É um bairro cuja localização (**Figura 3.1**) que foi mapeado como de alto risco de violência da cidade do Rio de Janeiro, devido às recorrentes troca de tiros entre traficantes e policiais e sua instabilidade o que leva os moradores a situação de vulnerabilidade social.

O mapeamento da insegurança pública e luta pelo controle territorial no município do Rio de Janeiro em 2014 trouxe a situação de violência experienciada no bairro de Barros Filho. Na Figura 3.1, o bairro é identificado pelo número 5 e está localizado em uma área de confronto entre as facções "Amigo dos Amigos", "Comando Vermelho" e "Terceiro Comando Puro", pelo domínio do tráfico de drogas na região. Com relação aos homicídios, no ano de 2014 foram registrados 580 casos na região do 41º Batalhão da Polícia Militar, que abrange os bairros Colégio, Irajá, Vista Alegre, Vila da Penha, Vicente de Carvalho, Vila Kosmos, Guadalupe, Ricardo de Albuquerque, Anchieta, Parque Anchieta, Pavuna, Costa Barros, Barros Filho, Parque Colúmbia e Acari.

Os pais de H estão desempregados. A família deste lactente prematuro encontra-se em situação de extrema pobreza sem condições financeiras de consumir os itens mínimos de uma cesta básica o que demonstra o potencial para o adoecimento deste núcleo familiar, portanto, estão por isso em situação de vulnerabilidade.

O lactente prematuro G reside no bairro de **Acari**, na área programática (AP 3.3). No dia do nascimento de G, sua mãe caminhou até a Clínica da Família que dista 3 Km de sua casa. o trajeto foi feita a pé por algumas ruas estreitas e sem asfalto, dificultando o trânsito de automóveis, alguns trechos outros por ruas largas e asfaltadas, conforme constatado no diário de campo da pesquisa.

O caminho a ser percorrido a partir de certo ponto deixou de ser por ruas asfaltadas e passou a ser feito por meio de escadarias estreitas e pequenas vielas com diversas bifurcações (Registro do diário de campo. Encontro com o núcleo familiar do lactente G. Acari. Janeiro de 2015)

O acesso ao bairro de **Acari** pode ser feito pela Estação de metrô Acari-Fazenda Botafogo pertence à Linha 2, no pelas avenidas Brasil e Pastor Martin Luther King Junior.

Na entrada principal do conjunto amarelinho vê-se a inscrição TC, que significa “Terceiro Comando”; logo abaixo, uma inscrição do Salmo 91, saudações a traficantes locais, sendo que alguns já mortos ou presos. Além disso, há pichação de alguns avisos no muro; entre eles, a inscrição de “pena de morte para estupradores de menores”. (Diário de campo, núcleo familiar de G. Janeiro de 2015).

O Complexo do Amarelinho é um conjunto de prédios onde o núcleo familiar de G reside. Oficialmente denominado Conjunto Residencial Areal na verdade é uma favela da cidade do Rio de Janeiro, situada às margens da Avenida Brasil no bairro de Acari, próximo a Coelho Neto e Irajá. Foi construído na década de 1950 com recursos do Instituto de Aposentadorias e Pensões dos Industriários, como habitação subsidiada para trabalhadores assalariados de classe média e baixa. A totalidade da construção prevista no projeto inicial não foi concluída, por não apresentar condições satisfatórias de segurança. O nome popular de Amarelinho deve-se à cor amarela predominante da fachada dos prédios.

No livro "As cores de Acari: uma favela carioca" (ALVITO, 2011), o conjunto amarelinho é descrito como um bairro repleto de igrejas evangélicas, em que os traficantes permitem, com pouca regularidade, apenas dois bailes e um pagode de esquina. O conjunto habitacional possui 20 prédios onde moram cerca de três mil pessoas. Entretanto, o que se chama de amarelinho é hoje entendido como uma favela local, compreendendo muito mais que apenas um conjunto habitacional.

No caminho da passarela até a entrada principal do Conjunto Residencial Amarelinho havia um grupo de homens armados e manipulando drogas. A mãe de G nos tranquilizou porque estávamos acompanhados por ela e que ninguém nos faria mal. Passamos por um campo de futebol e um terreno baldio onde havia bastante lixo espalhado. Havia um caminhão tombado em uma das ruas e os moradores estavam recolhendo partes de carga de caixas de leite que o caminhão transportava. Passamos por tantas esquinas e becos que dificilmente faríamos o caminho de volta sozinha. Percebendo nossa preocupação, mais uma vez, ela sorriu e disse que não nos deixaria andarmos sozinhas por ali de forma alguma. (Diário de campo, núcleo familiar de G. Janeiro de 2015).

O tráfico de drogas no Amarelinho é controlado pela facção criminosa Terceiro Comando Puro (TCP) cujos domínios se estendem às comunidades da Coréia no bairro de Senador Camará na zona oeste, formado por varias favelas, (Rebu, Sapo, Vila Aliança, Taquaral, Morro do Céu Coréia).

Por muitos anos, o 9º BPM foi responsável pelo patrulhamento dos bairros cariocas de Irajá, Colégio, Pavuna e outros bairros, como Rocha Miranda, Cascadura, Oswaldo Cruz e demais bairros da região. Porém, com o passar do tempo, a população daquela região aumentou e o próprio batalhão passou a ter dificuldades para atender a crescente demanda por segurança pública naquelas localidades.

Por isso, em 16 de Junho de 2010, através da Resolução SESEG nº 366, publicado no Boletim Ostensivo da Polícia Militar nº 105⁸, de 23 de Junho do mesmo ano, foi criado

⁸ Fonte: Site da PMERJ, disponível em <http://www.pmerj.rj.gov.br/batalhao-da-sua-area/> acesso em janeiro de 2016

o 41º BPM em Colégio, com vistas a melhorar o policiamento ostensivo e a manutenção da ordem pública. O bairro de Acari é atendido por este batalhão, entretanto, devido aos altos índices de homicídios e os constantes ataques a policiais durante a ronda, o Batalhão de Operações Especiais (BOPE) faz incursões periódicas na comunidade, gerando tensões, conflitos e confrontos. Essa instabilidade quanto a insegurança e a possibilidade constante de confrontos armados reforça a situação de vulnerabilidade em que o núcleo familiar está inserido.

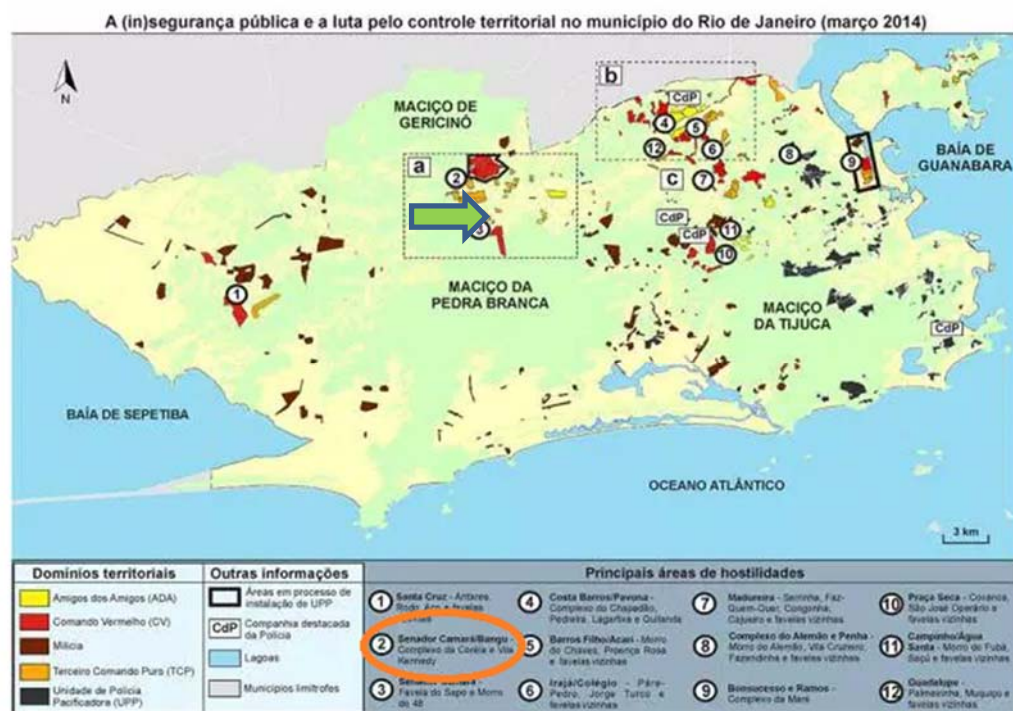
O núcleo familiar de B reside no bairro de **Senador Camará**, um bairro populoso de classe média-baixa da Zona Oeste da cidade do Rio de Janeiro. O censo do IBGE de 2010 aponta uma população de 105.515 habitantes⁹, com uma renda média de R\$573,00 reais mensais. Sendo que cerca de 32% da população vive com menos de R\$214,00 reais. Entre os jovens com idade de 18 a 24 anos, 21% não estudam e nem trabalham, quase 10% dos moradores perdem mais de quatro horas por dia no deslocamento para o trabalho. A falta de oportunidades de emprego no próprio bairro pode implicar em um deslocamento casa-trabalho e trabalho-casa com um gasto de 4 horas diária em média. No verão do Rio de Janeiro, é um bairro com altas temperaturas, o que inibe as pessoas de transitarem a pé pelas vielas da comunidade. No trajeto até a casa da família, as pesquisadoras, no mês de dezembro observou que o termômetro de rua marcava 40°C.

Percebeu-se uma preocupação da família com a segurança e acolhimento das pesquisadoras na comunidade, possivelmente em decorrência da violência, como foi observado na atitude zelosa, no dia da realização das dinâmicas.

A mãe de B orientou-nos para que ao entrar em uma determinada rua, piscássemos o pisca alerta do carro duas vezes para que soubessem que eram moradores e não visitantes. O percurso de carro não demorou mais que 10 minutos, em um trajeto que levaria cerca de 20 minutos a pé, o que pareceu bem cansativo, em uma dia de calor. Esse percurso, a família faz para pegar o transporte público. (Registro do diário de campo, núcleo familiar do lactente B. Senador Camará. Dezembro de 2014).

⁹ Fonte: IBGE, acesso em dezembro de 2015 disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home>.

Figura 3.2. Bairro de Senador Camará em destaque no mapa da insegurança pública da cidade do Rio de Janeiro, 2014.



Fonte: Capitalismo em desencanto¹⁰

Com altos índices de violência, o bairro está dividido por favelas dominadas pelo Terceiro Comando Puro – TCP ou Terceiro Puro (favela do Rebu, Coréia, Sapo e Taqueral) e por milícias armadas (Catiri)¹¹, identificado no mapa (**Figura 3.2**) com o número 2. Entretanto, é rodeado por comunidades de outra facção, Comando Vermelho, o que gera constantes trocas de tiros e confrontos armados reforçando a vulnerabilidade que estão inseridos.

O núcleo familiar das gêmeas (I e D) reside em **Padre Miguel**, localizado na Área Programática 5.1. É um bairro de classe média baixa, localizado na da zona oeste da cidade do Rio de Janeiro. Possui uma população de 64.228 pessoas cuja esperança de vida ao nascer é de 70,11 anos. A taxa de alfabetização é de 95,72 % e a taxa bruta de frequência escolar é de 87,21 %. A renda per capita da população é de 313,85 reais. Seu IDH, no ano 2010, foi de 0,8041, considerado alto, mas que ocupa a 86ª posição no ranking da cidade. Localiza-se entre os bairros de Bangu e Realengo. Sua temperatura média anual é de 27,2° C com sensação térmica de quase 35°.

¹⁰ Fonte: Site do capitalismo em desencanto, disponível em <https://capitalismoemdesencanto.wordpress.com/2014/04/10/rio-verao-2014-quando-extinguir-o-comando-vermelho-passa-a-ser-a-novissima-solucao-para-a-questao-da-violencia-urbana-carioca-la-parte/> acesso em 20 de janeiro de 2016

¹¹ Fonte: Site Senador Camará, acesso em dezembro de 2015 disponível em: <http://www.encontrasencadorcamara.com.br/senador-camara>.

O bairro de Senador Camará, na zona norte do Município do Rio de Janeiro, apresenta elevadas taxas de violência, possivelmente justifica o zelo e preocupação da mãe das gêmeas I e D com o deslocamento das pesquisadoras na comunidade onde reside naquele bairro. A mãe das gêmeas foi buscar a pesquisadora e sua auxiliar na estação de trem para leva-las até a residência em segurança.

Em algumas ruas, vimos motocicletas transitando em alta velocidade com manobras que poderiam trazer riscos para os pedestres (“racha”). Muitos condutores dessas motos estavam armados, mas não fomos abordadas por nenhum deles. A mãe das gêmeas os cumprimentava sempre que dobrava em alguma viela. (Registro do diário de campo. DCS com o núcleo familiar das lactentes I e D. Padre Miguel. Janeiro de 2015).

Em síntese, quatro dos cinco núcleos familiares (H, B, gêmeas I e D e G) moram em áreas de risco para violência urbana, dominadas pelo poder paralelo do tráfico de drogas agravando a situação de vulnerabilidade social a qual os lactentes e suas famílias estão sujeitos.

A complexidade que envolve a violência nas cidades tem assumido uma grande magnitude. A insegurança aterroriza os moradores de comunidades cujo território é comandado pelo poder paralelo do crime organizado. Embora a violência não se restrinja a morte, esta é um dado relevante nas estatísticas de violência. A A.P. 3.3 apresentou o maior percentual de ocorrências de homicídios por área programática, do município do Rio de Janeiro (RIVERO, 2010).

Um estudo realizado pelo Instituto Paulo Montenegro, em parceria com a UNICEF,¹² em 2015, revelou que a área programática 3.3., morre cerca de 44 jovens em cada 100 mil, chegando a ser cinco vezes maior que outras áreas programáticas no Rio de Janeiro.

A violência nesses bairros pode explicar o zelo dos quatro núcleos familiares não apenas com os prematuros mas também com as pesquisadoras. Acreditando ser um fator de risco pessoas que não residem na comunidade circular por ela, os familiares acompanharam as pesquisadoras até um local onde eles consideravam “seguros”. Esse risco iminente de encontro com a violência é fonte de emoções reflexivas nessas famílias que tem sua mobilidade alterada em função da instabilidade da segurança no local em que moram. Em dias de confronto armado eles não podem transitar pela comunidade nem mesmo para cumprir uma agenda de consultas médicas marcadas para os prematuros. Além da fragilidade clínica que os lactentes apresentam por causa da prematuridade, a

¹² Fonte: Instituto Paulo Montenegro disponível em <http://www.ipm.org.br/pt-br/noticias/saiunaimprensa/Paginas/Regi%C3%A3o-de-Madureira-tem-a-maior-taxa-de-homic%C3%ADdio-de-jovens-da-cidade.aspx> acesso em 20 de janeiro de 2016

exposição a violência urbana potencializa a vulnerabilidade social desses núcleos familiares.

A limitação da mobilidade e a situação de vulnerabilidade social, gera nos familiares emoções reflexivas.

A gente já fica preocupado porque está difícil é uma dificuldade (avó de H. Dinâmica Árvore do Conhecimento).

Para isso tudo acontecer, B nascer e ter alta, eu senti muita dor, eu senti muita dor, chorei muito, chorei (Mãe de B. Dinâmica Árvore do Conhecimento)

É, por consta de B, eu ando meio distante, não vou pra muitas visitas aos meus familiares (Mãe de B. Dinâmica Árvore do Conhecimento)

O profissional de saúde que trabalha em uma área de risco para violência urbana diante dos constantes confrontos armados sente-se inseguro no seu ambiente de trabalho e no deslocamento de casa para o trabalho e vice-versa. Desta forma, não permanece por muito tempo no serviço e a recontração de um novo profissional leva tempo acarretando rotatividade e déficit de recursos humanos nos serviços. Com isso, os usuários do sistema de saúde têm dificuldades em receber atendimentos como revelado no enunciado da mãe do lactente M, que ficou sem atendimento por dois meses. A médica entrou de férias e não havia outro profissional para substituí-la nesse período. O pai de H também revela em seu discurso a peregrinação da família em busca de atendimento para a lactente ao não encontrar médico pediatra em uma unidade de saúde.

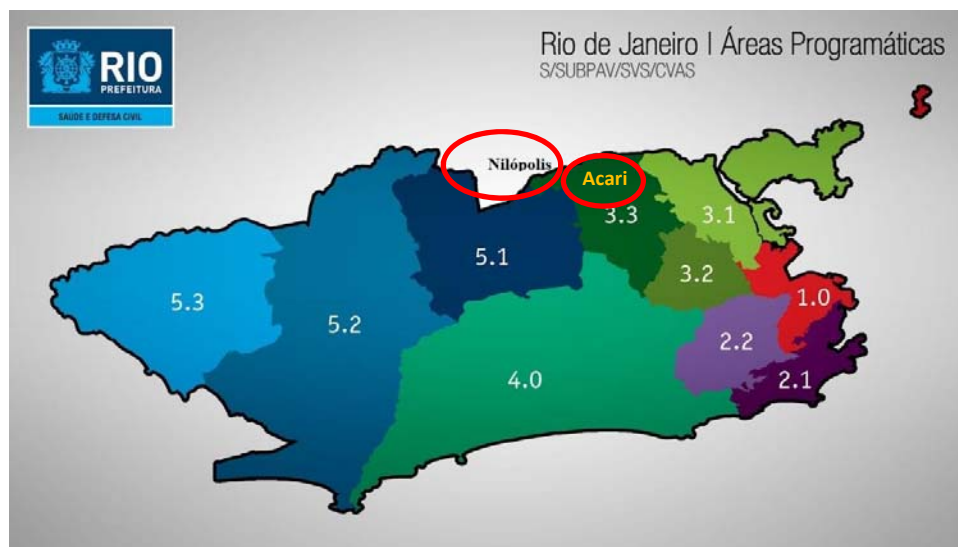
Nesse posto tinha dois médicos só que um saiu então ficou só uma doutora. A doutora entrou de férias. Ela falou assim: -“ vocês tem que se virar, tem que se virar porque estou entrando de férias”. Ela não encaminhou a gente para um outro posto ou algum lugar. Eu fiquei muito chateada (Mãe de M. Dinâmica Mapa Falante).

Na UPA de Costa Barros não tinha pediatra. Não deixaram nem a gente entrar, mandaram procurar outro lugar. Fomos buscar ajuda na UPA de Rocha Miranda (Pai de H. Dinâmica Mapa Falante).

Diferentemente dos outros núcleos familiares que residem em área de alto risco para violência, a família do lactente prematuro M reside no município de Nilópolis, um município que integra a região metropolitana do Rio de Janeiro (**Figura 3.3.**)

A população residente no município, em sua maioria pertence a classe média e média baixa. Em 2010, segundo o IBGE, a esperança de vida em anos no município era de 47,02, a taxa de alfabetização de 90%, a taxa de frequência escolar era de 53,1%, a renda per capita de R\$1.400,00 reais e o índice de desenvolvimento humano médio de 0,78.

Figura 3.3. Limites entre os Municípios de Nilópolis e Rio de Janeiro, 2014.



Fonte: Áreas programáticas do Rio de Janeiro com alterações pelo pesquisador. A divisão do estado do Rio de Janeiro em regiões foi criada pela Lei Estadual nº 1.227, de 17 de novembro de 1987. A região metropolitana é composta pela capital e pelos municípios da Baixada Fluminense, dentre eles o de Nilópolis¹³, onde reside o núcleo familiar de M.

A mãe de M revela que pode contar com alguns serviços de saúde no município do Rio de Janeiro mesmo aqueles que ela ainda nem fez uso.

A UPA de Edson Passos ela surge se vier a acontecer alguma coisa eu posso correr lá porque lá é perto bem próximo então tem como ir lá no UPA (Mãe de M, dinâmica Mapa Falante).

Entretanto M precisou fazer uma cirurgia após a alta. Pela demora em conseguir a cirurgia cardíaca dentro do SUS a família foi orientada pela equipe médica da maternidade onde M nasceu a procurar o fórum e acionar um promotor de justiça a fim de que a cirurgia fosse realizada. O fato da família de M ter que buscar a via judicial para que seus direitos sejam atendidos aponta para a situação de vulnerabilidade social e programática reforçada pela fragilidade clínica de saúde.

Eu fui no fórum e peguei uma liminar com o juiz. Quando eu estava indo no hospital mostrar o papel, minha cunhada ligou e disse que tinha saído a vaga (Mãe de M, Dinâmica Mapa Falante)

¹³ Fonte site da prefeitura de Nilópolis. Disponível em <http://www.nilopolis.rj.gov.br/> acesso em 20 de janeiro de 2016

A violência da comunidade que retarda a chegada do lactente em um serviço de saúde, a necessidade de acessar a via judicial para que uma cirurgia pediátrica seja realizada e a demora no atendimento do lactente o expõe a uma situação de vulnerabilidade.

As condições de produção de discurso revelaram a situação de vulnerabilidade social a que os lactentes prematuros estão expostos. Após um período de internação na UTI, as famílias de lactentes que vivem na AP. 3.3 retornam com seus filhos para suas casas localizadas em áreas com elevadas taxas de violência.

Quando os pais recebem a notícia de uma gravidez começam a projetar a imagem do nascimento de um bebê esperado e seus sentimentos e emoções são construídos com base na idealização da criança que está para chegar.

Ahhh! É chato esperar uma criança, vê na ultrassonografia *que* está tudo certinho. Aqui no posto (*onde fez o pré-natal*) tudo certo para *nascer* uma criança que *estava* na barriga... chega a hora de nascer, é aquela coisa!! (*drama*). Vai *a maternidade* para internar e nada de internar... volta para casa, volta, tenta internar, e nada de internar. *A avó e a mãe prosseguem dizendo* - demorou para internar. Demorou, eles não queriam internar. *O pai reforça: A gente teve que vir aqui no posto, pegar uma declaração do posto com o médico que estava fazendo o pré-natal. A mãe de H confirma: Isso porque pegaram meu cartão de pré-natal original e a gente teve que fazer... O pai complementa: ... o tratamento dela. depois de tudo isso, ela nasceu com problema respiratório e foi direto para a UTI. Isso afetou o cérebro dela (Núcleo familiar o lactente prematuro H. Pai, Mãe e Avó. Dinâmica Mapa Falante)*

Na memória do dizer, mediada por recursos linguísticos parafrásticos, a família resgata como foi a peregrinação para conseguir a internação hospitalar para o nascimento do lactente prematuro. As idas e vindas à maternidade e posto de saúde, onde a mulher realizou o pré-natal são marcas da **vulnerabilidade social**, porque a família se expõe a violência dentro de uma área de alto risco, já antes do nascimento, pois há disponibilidade de serviços dentro da área adscrita a sua moradia.

A violência interfere diretamente na busca aos serviços de saúde aumenta a rotatividade dos profissionais nos serviços de saúde levando a equipes incompletas o que acarreta uma busca dos familiares a outros serviços mais distantes de sua residência com o quadro de profissionais completo. A violência implica em uma busca as instituições como a maternidade de origem por estar fora da área de confronto armado. A dificuldade de acesso aos serviços especializados torna o lactente suscetível ao agravamento de sua condição clínica pela demora no atendimento reforçando a situação de vulnerabilidade.

Compreende-se vulnerabilidade social como a suscetibilidade das pessoas ao adoecimento, fruto de um conjunto de aspectos individuais, coletivos e contextuais. A análise da vulnerabilidade, segundo Ayres et al. (2003), envolve três eixos que estão

interligados: a) componente individual: grau de informação que o indivíduo possui sobre o seu problema; b) componente social: capacidade de a partir da informação obtida incorporar mudanças práticas; c) componente programático: atividades de prevenção.

O componente individual é comprometido em algumas famílias que desconhecem o quadro clínico ou o prognóstico do lactente;

Mas não explicou realmente o que ela teve ou o que ela tem re-al-men-te. (Pai de H, dinâmica Mapa Falante)

O componente programático não é observado no enunciado das famílias. O aspecto contextual da vulnerabilidade social retrata uma área de violência urbana que interfere diretamente nos cuidados prestados pelos familiares ao lactente. A violência aumenta a rotatividade dos profissionais nos serviços de saúde levando a equipes incompletas o que acarreta uma busca dos familiares a outros serviços até mais distantes de sua residência mas que possuam o quadro de profissionais completo. A violência implica em uma busca as instituições como a maternidade de origem por estar fora da área de confronto armado. A violência urbana gera nos familiares emoções reflexivas nos familiares.

... a gente já fica preocupado porque está difícil é uma dificuldade (avó de H, dinâmica árvore do conhecimento).

O termo vulnerabilidade indica desde sua gênese a fragilidade política ou jurídica de um indivíduo ou grupo no âmbito da proteção, promoção ou garantia de seus direitos a cidadania. A vulnerabilidade expressa o potencial de adoecimento ou não relacionando tanto a um indivíduo como ao todo enquanto grupo observando o conjunto de condições envolvidas. A vulnerabilidade também está associada a suscetibilidade a agravos de uma situação existente (AYRES et al, 2003).

A vulnerabilidade também pode ser definida como a suscetibilidade psicológica individual que fortalece as consequências estressantes que limitam uma resposta satisfatória (JANCZURA, 2012).

Os achados desse estudo convergem para a problemática da descontinuidade do atendimento ao lactente prematuro na atenção básica devido a rotatividade da equipe de da estratégia de saúde da família, a falta ou insuficiência de atenção especializada (falta do pediatra), a desarticulação entre a atenção básica, a média e a alta complexidade que culmina na judicialização do acesso a integralidade do cuidado como regra e não como exceção.

A baixa fixação de profissionais na equipe de saúde da família é um problema para a manutenção do vínculo do usuário do SUS na rede de atenção básica, a despeito da resolutividade que ela pode oferecer. Kanno, Bellodi, Tess (2012) investigaram as dificuldades e as formas de enfrentamento referidas por profissionais de equipes da ESF frente às demandas médico-sociais apresentadas pelos usuários em seu cotidiano de trabalho. Os resultados indicaram que tanto profissionais da ESF como os usuários por eles atendidos vivem situações de vulnerabilidade, o que aumenta as dificuldades referidas para manter-se naquele território de cuidado. A maior articulação com as redes de serviços e lideranças locais foram destacados como necessários para que os profissionais de saúde atuem com menor estresse frente às complexas demandas médico-sociais apresentadas pelos Usuários.

Quanto a judicialização, a análise de processos judiciais, que tramitaram no Tribunal de Justiça do Estado do Rio de Janeiro, entre 2007-2008, conclui que a efetividade do direito à saúde requer respostas políticas e ações governamentais mais amplas, e não meramente formais e restritas às ordens judiciais; no contexto democrático brasileiro, a judicialização pode expressar reivindicações e modos de atuação legítimos de cidadãos e de instituições (VENTURA, SIMAS, PEPE, SCHRAMM, 2010, p. 94-96).

3.2. Micronível dos encontros na expressão das emoções dos familiares de lactentes prematuro

a. As redes de atenção do SUS

Nessa parte do capítulo, procedeu-se o mapeamento dos serviços de saúde e suas redes de atenção no Sistema Único de Saúde (SUS), (básica, média e alta complexidade). Neles, as famílias asseguram a continuidade do cuidado em saúde de crianças, a partir do atendimento pré-natal, parto e nascimento, leito de terapia intensiva neonatal, alojamento conjunto, consultas de puericultura, vacinação, orientações profissionais e atendimentos de urgência, tanto na área programática onde residem como fora dela (**Figura 3.5**).

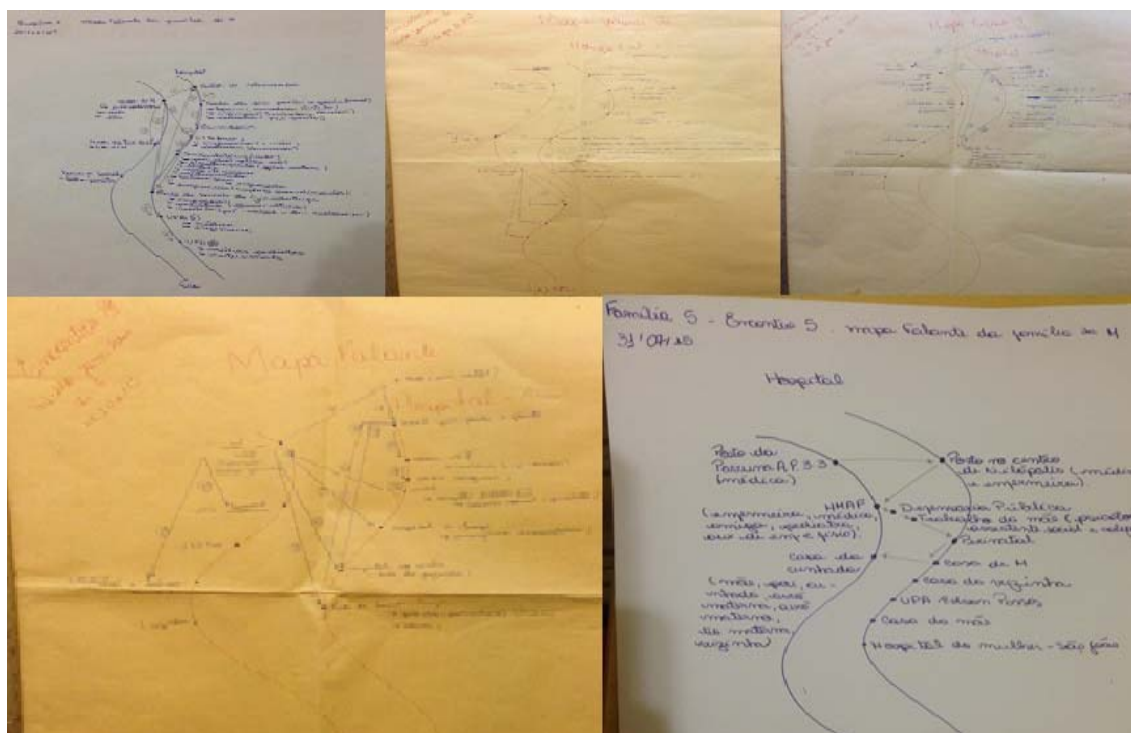


Figura 3.4. Produções artísticas redesenhadas dos núcleos familiares dos lactentes prematuros H, B, I e D, G e M.

A cobertura de serviços de saúde pública, mantidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), por meio da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, contribui para que as famílias busquem as unidades de saúde mais próximas, exigindo menor tempo de deslocamento.

A extensão de cobertura da atenção básica para a população que reside no bairro de **Senador Camará** é de 53,8% da estratégia saúde da família (12 equipes) e equipe de saúde bucal (2). Oferece a comunidade uma Unidade de Pronto Atendimento cujo acolhimento é orientado pelo sistema de Classificação de Risco¹⁴, conforme estabelecido pelo Programa Nacional de Humanização – Humaniza SUS (BRASIL, 2015).

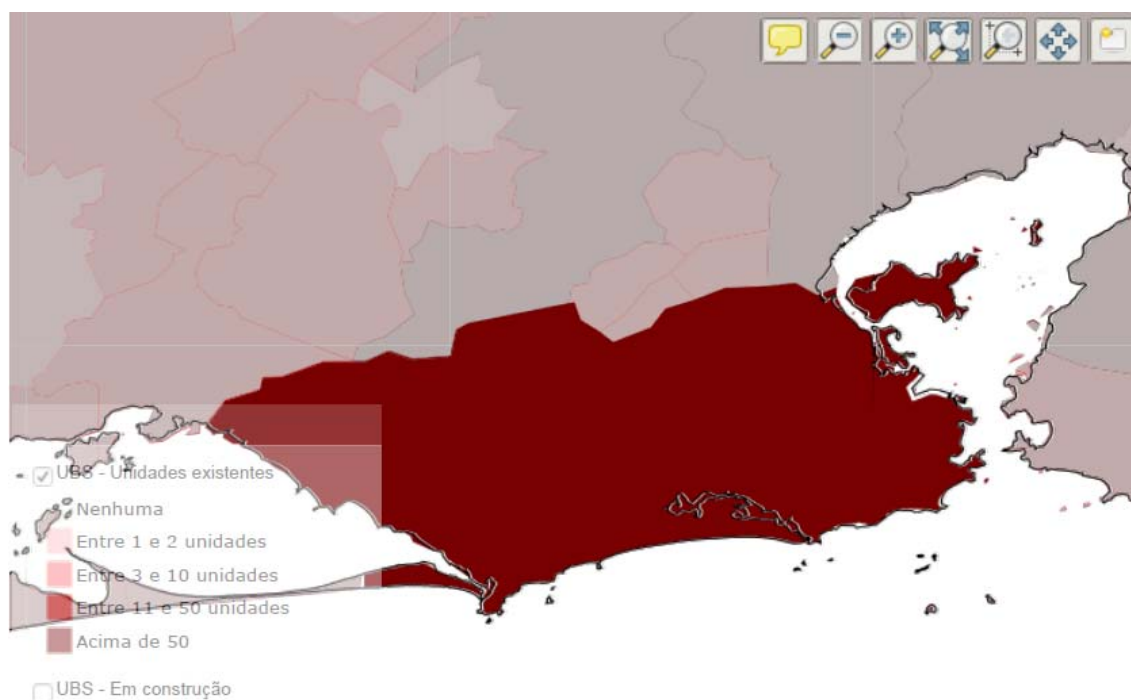
A cobertura de atenção básica no bairro de **Padre Miguel** é feita pela 19ª Clínica da Família da zona oeste, a Fiare-lo Raymundo. Ela é constituída por seis equipes de saúde da família e três de saúde bucal e 42 agentes comunitários de saúde; a unidade oferece serviços de raios X, ultrassonografia, curativos, vacina e assistência farmacêutica. A clínica tem como objetivo auxiliar o tratamento de saúde dos moradores de sua área de abrangência que vai do bairro Bangu à Padre Miguel.

¹⁴ O atendimento das demandas de usuários, nesse modelo assistencial, é realizada segundo o grau da necessidade de cada pessoa e não por ordem de chegada.

A cobertura dos serviços de saúde no bairro de **Acari** é mantida pelo Posto de Atendimento Médico (PAM) Coelho Neto, o Programa de Saúde da Família Aterrado do Imburu, a Clínica da Família Marcos Valadão e Clínica da Família Edna Valadão.

No dia 28 de janeiro de 2016 foi inaugurada a Clínica da Família Adolfo Ferreira de Carvalho que teve suas obras iniciadas em 22 de abril de 2015. Segundo a prefeitura municipal do Rio de Janeiro com a inauguração desta clínica, o bairro tem agora total cobertura em Equipe de Saúde da Família. A SMS tem 35 unidades em funcionamento na área programática 3.3, que agrega o bairro de Barros Filho: são 11 Clínicas da Família, 13 Centro Municipal de Saúde, três UPAs, dois hospitais maternidade, dois hospitais gerais e quatro Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). Com a nova unidade, o bairro de Barros Filho passa a ter 100% de cobertura da Saúde da Família¹⁵.

Figura 3.5. Cobertura da rede de atenção básica no município do Rio de Janeiro. MS, 2015.

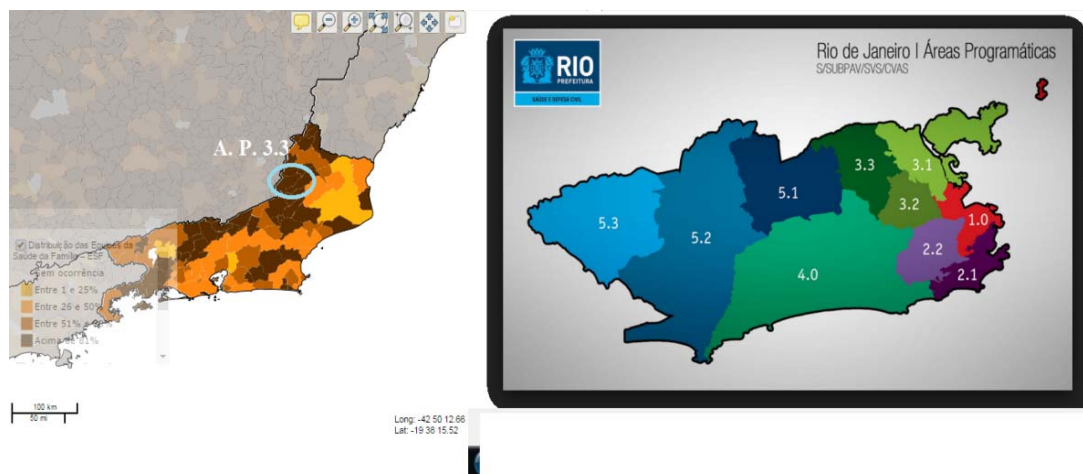


Fonte: Secretaria de Apoio a Gestão Estratégica. Ministério da Saúde. Disponível em: <http://sage.saude.gov.br/#> acesso em 28 de janeiro de 2016

Segundo a Secretaria de Apoio a Gestão Estratégica. Ministério da Saúde o estado do Rio de Janeiro possui cobertura de mais de 50 unidades de Unidades Básicas de Saúde.

Figura 3.6. Áreas programáticas do município do Rio de Janeiro. 2015.

¹⁵ Fonte: Prefeitura Municipal do Rio de Janeiro. Disponível em: <http://www.rio.rj.gov.br/web/sms/exibeconteudo?id=5317687> acesso em 28 de janeiro de 2016



Fonte: Secretaria de Apoio a Gestão Estratégica. Ministério da Saúde. Disponível em: <http://sage.saude.gov.br/#> acesso em 28 de janeiro de 2016

Ainda segundo a Secretaria de Apoio a Gestão Estratégica a Área Programática, destacada no mapa, possui mais de 81% de cobertura de unidades da Estratégia de Saúde da Família (Figuras 3.5 e 3.6)

A extensão de cobertura do Município de **Nilópolis** inclui o Posto Médico Sanitário Cabral, Posto Médico Sanitário Nova Olinda, Posto Médico Sanitário Nova Cidade, Sub Posto Paiol, Posto da Chatuba, Centro Municipal de Saúde de Nilópolis e Unidade de Saúde da Família Manoel Reis. Conta com dois hospitais públicos, o Hospital Municipal Juscelino Kubstichek, Hospital Estadual Melchiades Calazans. Nilópolis possui uma Unidade de Pronto Atendimento para atender as demandas de urgência da população residente.

A despeito dessa cobertura, o núcleo familiar do lactente prematuro M buscou uma Maternidade do bairro de Acari, (HMAF) do Município do Rio de Janeiro para realizar o pré-natal, o parto e nascimento, porque reside na região metropolitana do Grande Rio, na baixada fluminense, Município de Nilópolis.

Em dois núcleos familiares de G e H, os prematuros nasceram em maternidades da Área Programática 3.3, fez o acompanhamento ambulatorial em unidades de saúde na mesma área onde residem. Dois núcleos familiares, os lactentes prematuros (B e gêmeos I e D) nasceram em Maternidades localizadas em áreas programáticas diferentes do local de moradia. Entretanto, o seguimento ambulatorial vem ocorrendo na mesma área (AP 5.1), onde a família reside, nos bairros de Senador Camará e Padre Miguel, zona norte do Rio de Janeiro.

No núcleo familiar do lactente prematuro B, a distância entre os bairros de Sanador Camará, onde reside, e Acari, bairro onde se localiza a maternidade que o

lactente nasceu, é de 26,4 Km. Esse percurso foi realizado pela família em transporte público com um tempo médio de 1 hora e 58 minutos¹⁶, sendo ainda necessário caminhar aproximadamente 1 km a pé, por uma rua estreita, pavimentada com paralelepípedo, que não circula carro. A distância geográfica entre a moradia (AP 5.1.) e a maternidade (AP 3.3.) é grande por se localizarem em áreas programáticas diferentes, o que dificulta o acesso àquele serviço de saúde. A mulher, mãe do lactente, fez o percurso Senador Camará-Acari, em todas as seis consultas pré-natal e no dia do parto. Ela caminhou a pé quase um quilômetro antes de tomar um transporte público.

Os nascimentos das gêmeas prematuras I e D e do lactente prematuro B ocorreram na maternidade do Hospital Municipal Ronaldo Gazolla (HMRG), uma unidade de saúde que integra a Rede Cegonha do SUS, no município do Rio de Janeiro.

A família das gêmeas I e D, particularmente a mãe, precisou percorrer aproximadamente 13,3 Km, por quase 2 horas e 45 minutos entre os bairros de áreas programáticas diferentes; Padre Miguel (A.P. 5.1), onde reside, e Acari (A. P. 3.3), maternidade onde os lactentes prematuros nasceram. A mobilidade da mãe e sua acompanhante (irmã), no dia do nascimento das gêmeas, foi em dois ônibus até a maternidade, com um tempo aproximado de deslocamento de 59 minutos entre os dois bairros.

A maternidade onde o lactente prematuro G nasceu dista 9,3 Km do domicílio de residência do seu núcleo familiar, sendo necessários dois ônibus para chegar a maternidade em um tempo médio de uma hora. Esse percurso foi realizado pela família de G no dia de seu nascimento, por ruas asfaltadas com circulação de veículos automobilísticos e ampla oferta de transporte público.

A família do lactente prematuro G tem acesso a serviços de saúde localizados na mesma área programática (A.p. 3.3) onde reside, no bairro de Acari. Desse modo, a família chega mais rápido às instituições de saúde e não há gasto financeiro com transporte público e gasta menos tempo e esforço com a mobilidade urbana. A distância da casa do núcleo familiar do lactente prematuro G até o HMRG é de 16 minutos por transporte público; porém beneficiada pelo componente transporte do Modelo Cegonha Carioca, no dia do nascimento de G, a mulher foi de ambulância.

¹⁶ Fonte: Google Maps, disponível em <https://www.google.com.br/maps/place/Acari,+Rio+de+Janeiro+-+RJ/@-22.8212068,-43.3504083,15z/data=!3m1!4b1!4m2!3m1!1s0x9964bb211494e3:0x14c34af46a483762> acesso em 10 de janeiro de 2016

O núcleo familiar de G buscou atendimento em uma unidade de saúde do **bairro de Acari** (AP 3.3. do Rio de Janeiro) cuja proximidade geográfica com o município de Nilópolis facilitou o acesso a maternidade, onde G nasceu, localizada na mesma região de saúde conforme ilustrado na figura 3.3. A distância entre o Município de Nilópolis, local de residência da família, e **Marechal Hermes** (Município do Rio de Janeiro), bairro onde localiza-se a **maternidade** onde o **lactente G** nasceu é de 10,4 Km ou 27 minutos por transporte público (ônibus). No dia do parto e nascimento de M, a sua mãe fez esse percurso.

O discurso dos familiares revelou que os serviços que contribuem para que o familiar cuidador desempenhe o cuidado protetor ao crescimento e desenvolvimento do prematuro fazem parte da atenção básica, média e alta complexidade. Na atenção básica, os familiares utilizam a Clínica da Família. Na média complexidade utilizam as UPA; na alta complexidade, mantém o acesso as maternidades onde os lactentes nasceram.

O núcleo familiar do lactente prematuro H, que reside no bairro de Barros Filho na A.P 3.3, faz o seguimento ambulatorial na Clínica da Família no bairro de Guadalupe, mesma área programática (AP 3.3). Na produção artística da dinâmica Mapa Falante, a família destacou o acesso a diversos profissionais de saúde e serviços localizados em bairros distintos. Apesar de as instituições de saúde e o domicílio se localizarem na mesma área programática, o domicílio dista 2,1 Km da instituição de saúde (Clínica da Família) mais utilizada por eles, levando a família a utilizar dois ônibus e fazer um percurso de cerca de 35 minutos (**Figura 3.7**).

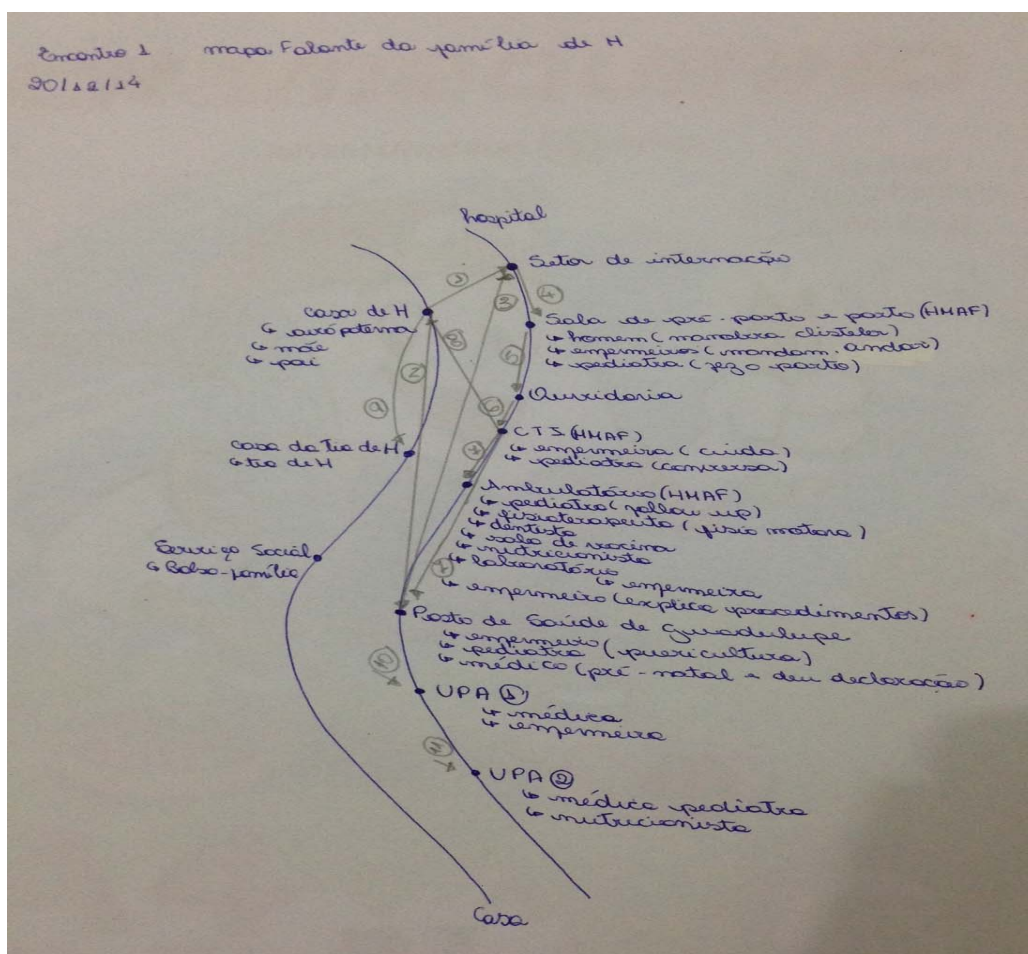


Figura 3.7. Produção Artística do núcleo familiar de H.

A maternidade, onde o lactente prematuro nasceu, é a primeira escolha da família para levar a criança nas situações de emergência, durante os primeiros 30 dias de transição do hospital para a comunidade, mesmo ciente de que não é o serviço de saúde com esse perfil de atendimento.

A pediatra do hospital explicou que maternidade não é hospital para cuidar de criança, pede que a família procure um posto ou UPA. (Mãe de H. Dinâmica Mapa Falante)

Quando saímos do hospital (HMAF) nos indicaram para que procurássemos só o posto de Guadalupe (Clínica da Família, AP 3.3) mesmo. Guadalupe é aqui perto da minha casa (Barros Filho), mas a gente precisa pegar ônibus para ir lá. Precisa. É o Posto (3) mais próximo que tem daqui... Mais próximo... Mais próximo. Mas é rapidinho. (Núcleo familiar do lactente prematuro: Mãe e Pai de H. Dinâmica Mapa Falante).

Esse posto aqui é o posto de Guadalupe. Isso. *Quando ela é atendida vamos* de ônibus. (Núcleo Familiar do prematuro H. Mãe e Pai de H. Dinâmica Mapa Falante).

Embora a Clínica da Família seja um serviço da rede de atenção, oferecido pelo sistema único de saúde, na cidade do Rio de Janeiro, fortemente recomendado pela Maternidade onde a criança nasceu, a família do lactente H construiu um vínculo frágil.

É a Pediatra do Posto que muda (*troca*). Às vezes, muda, é que muda. Nunca é a mesma Pediatra do posto *de saúde*. A gente vai mais ao posto... não vai pouco não,

a gente vai muito. Vai muito. A gente precisa do posto sempre, porque eles... A pediatra do hospital falou para gente arrumar ... porque ... maternidade não é hospital para cuidar de criança, ali é maternidade, ela mesmo falou, a pediatra falou procure um posto ou Unidade de Pronto Atendimento porque aqui é maternidade. E a gente já fica preocupado porque está difícil... é uma dificuldade. (Núcleo Familiar do prematuro H. Mãe e Avó Paterna de H. Dinâmica Mapa Falante).

Os obstáculos enumerados pela mãe e avó paterna do lactente prematuro H, na construção de vínculo com a Clínica da Família, são o fato de que nem sempre há médico pediatra disponível e há uma alta rotatividade deste profissional. A transição do lactente prematuro da Maternidade para a Comunidade constitui-se em emoções reflexivas geradoras de preocupação, uma vez que cabe a família por demanda espontânea transitar de um ponto para outro da rede de atenção especializada para a atenção básica.

As Unidades de Pronto Atendimento, dos bairros de cobertura para as situações de urgência, Rocha Miranda e Costa Barros, para o núcleo familiar de H possuem muitas barreiras de acesso, seja porque não atendem pediatria ou não há médico disponível nessa especialidade.

Na UPA 1 não deixaram nem a gente entrar. Mandou procurar outro lugar. Fomos a UPA 2 que não tinha médica. Pedimos ajuda lá (na UPA 2) e ela *nos disse* que ia falar com uma médica geral. Ela deu uma olhada, passou uns medicamentos para ela... uma injeção, porque ela estava vomitando e, *depois*, parou. (Núcleo Familiar do prematuro H. Pai de H. Dinâmica Mapa Falante)

A Unidade de Pronto Atendimento 3 (UPA 3) atendeu a demanda do lactente prematuro, na situação de urgência, sendo resolutivo e favorecendo o estabelecimento de vínculo entre o núcleo familiar de H e o médico pediatra de plantão.

Pode ir que sempre tem um (*pediatra*) lá de plantão. (Núcleo Familiar do prematuro H. Mãe e Pai de H. Dinâmica Mapa Falante)

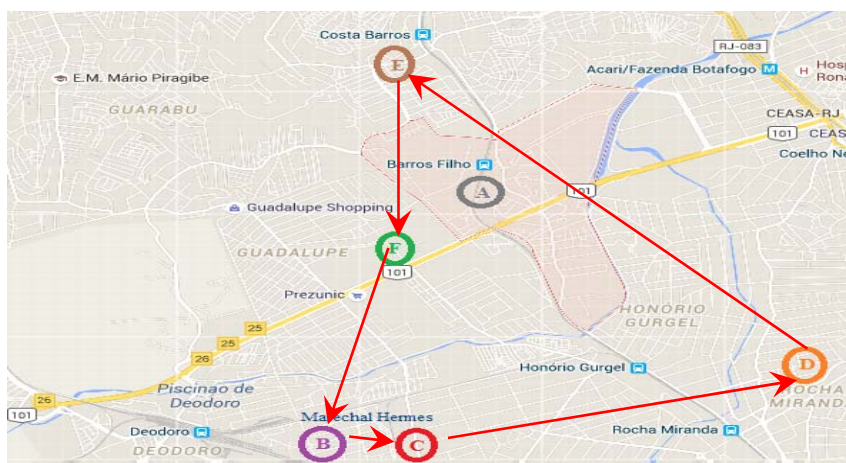


Figura 3. 8: Mapa¹⁷ dos bairros onde o núcleo familiar de H buscou atendimento.

Saindo de sua casa, identificada no mapa (Figura 3.8) com a letra A (Barros Filho), a família foi ao hospital B (Marechal Hermes), que não tem serviço de urgência. A família foi à Unidade de Pronto Atendimento 1, a letra D (Marechal Hermes). Entretanto, como a unidade estava lotada eles sequer conseguiram entrar. A Unidade de Pronto Atendimento 1 não possui médico pediatra no seu quadro e há superlotação no atendimento, o que é constantemente veiculado nas grandes mídias, ao tempo em que inibe a família de buscar atendimento naquele serviço.

A resolutividade do atendimento foi alcançada na Unidade de Pronto Atendimento 1, no bairro de Costa Barros identificada no mapa como E, quando foi atendida por uma médica generalista em uma unidade lotada. A Unidade de Pronto Atendimento 2 não possui pediatra ou nutricionista mas foi resolutiva uma vez que H saiu medicada e sem vômitos. No ano de 2014, a Unidade de Pronto Atendimento de Costa Barros teve 107.352 atendimentos.

Depois, a família buscou atendimento a Unidade de Pronto Atendimento 3, em Marechal Hermes. Nela, a família foi atendida por profissionais especializados. No ano de 2014, a Unidade de Pronto Atendimento de Marechal Hermes obteve 98% de avaliação BOM ou Muito BOM na pesquisa de satisfação, segundo o Relatório de execução e prestação de contas da Unidade De Pronto Atendimento tipo III - 24 horas (2014) da Secretaria Municipal de Saúde.

Após atendimento resolutivo, a Unidade de Pronto Atendimento encaminhou a família à Clínica da Família (Posto 3) identificada no mapa como F. A Clínica da Família possui duas equipes de saúde, sendo que cada uma atende seis micro áreas adscritas. Nesse serviço de saúde, o núcleo familiar foi encaminhado para fazer exames no Hospital Maternidade Alexandre Fleming (HMAF).

A elevada rotatividade de profissionais pode ser explicada pelas altas taxas de violência no bairro.

A auxiliar de pesquisa e Eu (pesquisadora) fomos ao local combinado com a família, que reside no bairro de Barros Filho - a estação de trem. Chegando lá, não encontramos ninguém a nossa espera. Na saída da passarela do trem havia um funcionário da supervia¹⁸ e um homem com um rádio transmissor que nos abordou indagando sobre nosso destino. Ao informarmos que desejávamos ir à casa da família de H e os pontos de referências que a mãe de H havia passado, fomos orientadas a seguir pela via asfaltada, apesar do atalho pelo caminho de terra que a família ensinou ser mais rápido. O homem advertiu que fôssemos pela

¹⁷ Fonte: Google Maps, com alterações do pesquisador

¹⁸ Empresa responsável pelo transporte ferroviário na cidade do Rio de Janeiro.

via mais afastada para nossa segurança¹⁹. Ao chegarmos a uma padaria, pedimos novamente informação e uma moradora local disse que nos conduziria até o nosso destino final. Ao chegarmos ao domicílio, fomos recebidas pelo pai de H que estava no portão a nossa espera. A avó de H disse estar preocupada, pois o telefone estava ruim e por esta razão não havia como nos avisar sobre a chegada. A avó de H temia por nós duas estarmos andando sozinhas pela comunidade. (Registro do diário de campo. DCS com o núcleo familiar do lactente H. Barros Filho. Dezembro de 2014).

O Bairro de Barros Filho situa-se em uma área de risco para violência urbana. Como identificado em algumas reportagens da grande mídia do Município do Rio de Janeiro, entre abril e agosto daquele ano, em dias de violência, a Unidade de Pronto Atendimento 2 deixa de atender a população, por falta de segurança. Além disso, a violência contribui para aumentar a rotatividade de profissionais de saúde que trabalham nessa região. No bairro existe a Clínica da Família Epitácio Soares Reis, inaugurada em 07 de julho de 2011, com capacidade para atender 2.000 mil pessoas por dia. Ela é a 39ª Clínica da Família da cidade, e atende 20 mil moradores da região.

Entretanto, o núcleo familiar de H teve acesso a Clínica da Família no Bairro de Guadalupe, sendo acolhida pelo serviço que atendeu suas demandas (resolutividade) e com ela estabeleceu vínculo e emoções positivas.

O bairro de Barros Filho, onde H recebe atendimento na Clínica da Família, faz divisa com os bairros de Costa Barros, Coelho Neto, Honório Gurgel e Guadalupe. Apesar da proximidade geográfica, o núcleo familiar precisa gastar parte do seu orçamento familiar com passagem de ônibus para garantir seu deslocamento até o serviço de saúde.

O primeiro contato do usuário com a atenção básica é a recepção do serviço e não a sala de acolhimento; muitas vezes, aquele é um lugar repleto de situações tensas e conflitantes, pois constitui-se em uma barreira de acesso ao serviço de saúde. Vínculo e responsabilização profissional são elementos diferenciais na forma de organizar o cuidado para assegurar acesso e resolutividade. Se algum desses elementos estiver ausente na atenção básica observa-se uma ruptura na confiança do usuário para com o serviço e a fragmentação do processo terapêutico (AMORIM, ASSIS e SANTOS, 2014).

¹⁹ Área da 41 BPM (Batalhão da Polícia Militar) nos últimos sete meses dez viaturas da polícia haviam sido alvejadas por projéteis por estarem fazendo ronda na região. O 41 BPM é responsável pela patrulha de 14 bairros: Costa Barros, Pavuna, Barros Filho, Parque Columbia, Acari, Irajá, Colégio, Vila da Penha, Vicente de Carvalho, Vila Cosmos, Guadalupe, Anchieta, Parque Anchieta e Ricardo de Albuquerque. O bairro de Barros Filho encontra-se entre duas facções criminosas rivais. De um lado está a favela do Chapadão em Costa Barros chefiada pelo Comando Vermelho. Do outro lado também em Costa Barros estão as favelas da Pedreira e Lagartixa chefiadas pela facção Amigos dos Amigos (ADA). O local onde a família de H mora é chefiado pelo ADA.

A rotatividade do profissional dificulta a criação de vínculo com o usuário. Desta forma, observa-se que o núcleo familiar de H procura os serviços da atenção básica, somente nas situações de urgência. Apesar das orientações recebidas na Maternidade, o primeiro lugar que procuram atendimento é na maternidade onde estabeleceu vínculo com a equipe; por outro lado, não há articulação entre a atenção especializada e a básica, o que deixa a família e o lactente prematuro diante de uma vulnerabilidade programática.

A composição da equipe médica das Unidades de Pronto Atendimento varia de acordo com o porte e número de atendimentos, porém em todas as unidades deve existir um médico pediatra conforme previsto na Portaria nº 1.601 do Ministério da Saúde, de 7 de julho de 2011.

A superlotação nas UPA tem prejudicado a resolutividade e qualidade da assistência prestada. Alguns fatores influenciam essa superlotação como o desconhecimento dos usuários das funções de cada nível de atendimento no SUS. Os usuários percebem que receberão atendimento imediato para sua demanda de cuidado na UPA, ainda que não trate-se de uma condição de urgência ou emergência. Outros fatores que destacam-se o fato de ser mais acessível do que algumas unidades da atenção básica, seja pela localização geográfica da residência do usuário, seja pela incompletude da equipe ou pela ausência de especialidades médicas chaves como é o caso da pediatria (ALVES, 2014).

Devido a superlotação do serviço de saúde, o núcleo familiar de H precisou percorrer diversas unidades até obter a resolutividade ao problema da criança, na Clínica da Família, que a encaminhou à maternidade para realizar exames complementares. O ir de um lugar a outro, nessa transição da Maternidade para a comunidade, revela uma peregrinação quando necessita da atenção na média complexidade sendo essa peregrinação fonte de emoções reflexivas.

A família revela que “pediu ajuda”, ou seja, ela não vê o atendimento à saúde com resolutividade e como um direito assegurado em lei, mas como uma ajuda prestada ou não pelos profissionais.

No mapeamento dos serviços de saúde, os membros do núcleo familiar do lactente prematuro B, na dinâmica Mapa Falante (Figura 3.9) ressignificaram a Clínica da Família como Posto de Saúde.

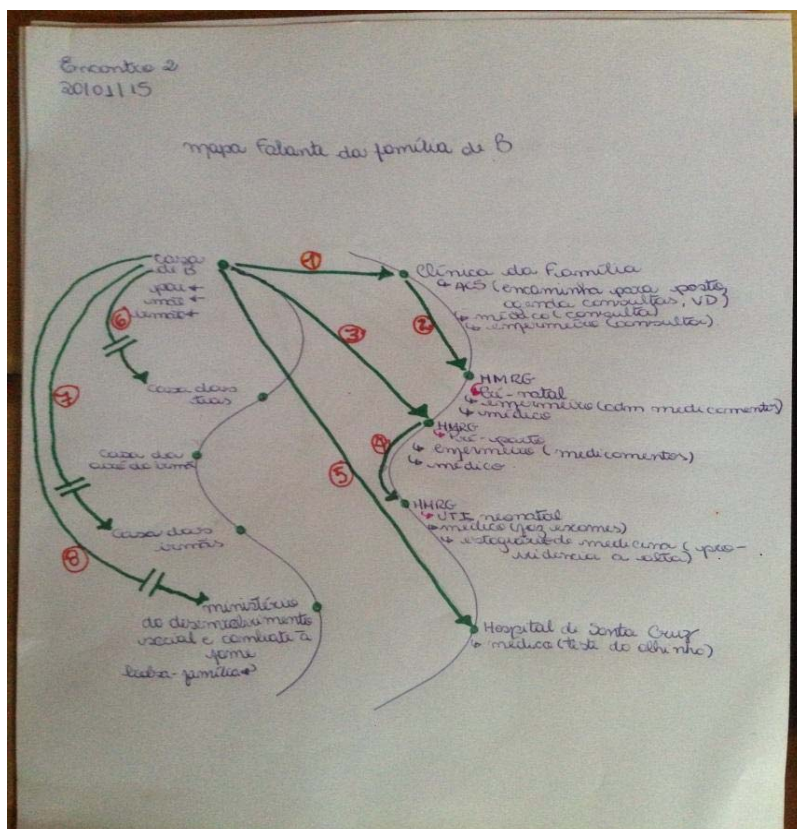


Figura 3.9. Produção artística do núcleo familiar do lactente prematuro B.

A gente vai sempre ao posto. (Mãe de B, Dinâmica Mapa Falante, 2014. **Figura 3.9**).

O atendimento na a clínica da família 2 foi ótimo, muito bom o atendimento na a clínica da família 2, eles nos acolheram muito bem. Nos sentimos apoiados pelos profissionais do posto e seguros pelo que eles falavam e dos acompanhamentos (polissemia) que eles dão, os profissionais do posto, aqui da clínica da família. (Dinâmica Mapa Falante com mãe e pai de B, 2015)

A distância da casa do núcleo familiar de B até a Clínica da Família, ambos localizados no bairro Senador Camará, é de 800 metros, ou 10 minutos de caminhada em rua plana, pavimentada com asfalto e circulação de carro. Por residir em um bairro onde há oferta de rede de serviços de saúde, particularmente uma ampla cobertura da atenção básica, o acesso é mais facilitado, levando a família a usar *sempre* os serviços oferecidos pela unidade e fortalecer o vínculo institucional, o que contribui para a construção de emoções positivas.

O vínculo com a instituição de saúde e sua capacidade de resposta (resolutividade) às demandas da família soma-se ao fato de sua localização (Senador Camará. AP 5.1) estar situada na mesma área geográfica onde reside (Senador Camará. AP 5.1). Como resultado, as relações estabelecidas pela família com o serviço contribui para a construção de emoções positivas.

O núcleo familiar das gêmeas I e D reside no bairro de Padre Miguel (Figura 3.10). Em sua produção artística revelou acesso ao SUS para as lactentes prematuras por meio da Atenção Básica.

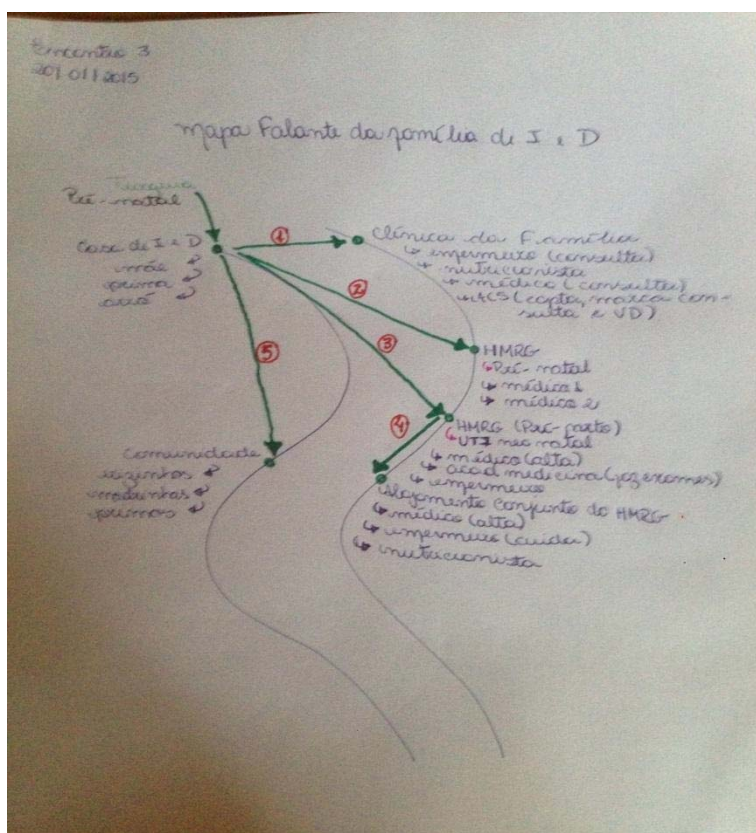


Figura 3.10. Produção artística do núcleo familiar das lactentes prematuras I e D

O vínculo do núcleo familiar das gêmeas I e D com o serviço de saúde da Atenção Básica ocorreu durante o pré-natal e continuou após o processo de alta hospitalar das gêmeas.

Tem os agentes de saúde vem a nossa porta para oferecer o serviço do posto, e tudo acompanhado, para todos nós da família. (...) É aqui bem próximo. A gente quase passou por ele na hora que a gente veio. A médica, ela, quando, me deu alta, eu já sai com aquela caderneta e ela me perguntou se havia algum posto de saúde perto da minha casa, alguma clínica da família. Eu expliquei que sim, e ela disse que eu poderia... já que não era necessário voltar ao hospital para poder fazer o acompanhamento das meninas e que elas poderiam fazer diretamente no posto. Se fosse necessário, deixando bem claro que se fosse necessário, eu poderia voltar para o hospital, caso elas apresentassem algo mais sério. Nunca precisou, elas nunca tiveram absolutamente nada que justificasse a volta delas ao hospital. E, todo o acompanhamento delas foi aqui no posto. (Núcleo Familiar do prematuro I e D. Mãe de I e D. Dinâmica Mapa Falante).

Todo o acompanhamento delas é aqui na Clínica da família 3. A profissional que acompanha é a enfermeira L., tem a doutora ML também que é a médica da clínica da família 3, mas ela não está em todas as consultas, tem consulta que ela está, tem consulta que ela não está. A enfermeira que faz, se tem alguma dúvida em relação a alimentação, o *intestino não está funcionando*, é com ela que eu tiro a dúvida e ela me orienta, ela que me orienta em relação ao dia a dia delas. A enfermeira da clínica da família 3, (...) se eu precisar até fora de consulta (*demandas espontâneas*), ela me atende, não tem esse problema, eu tenho abertura para chegar no posto mesmo que não seja dia de consulta, se elas tiverem com algum problema eu

chegar e pedir orientação, ela me orienta. (Dinâmica Mapa Falante com mãe e prima de I e D, 2015)

A Clínica da Família, utilizada pela o núcleo familiar das gêmeas (I e D) (**Figura 3.10**) é a unidade de saúde onde são realizadas as consultas de puericultura e vacinação. Sua facilidade de acesso é assegurada pela localização no mesmo bairro onde a família reside (Padre Miguel) na Área Programática 5.1. A Clínica da Família dista aproximadamente 500 metros do domicílio. Esse aparente acesso mais facilitado a rede de serviço da atenção básica, pode ser modificado pelas condições climáticas e de violência na comunidade. Em dias sem chuva, esse percurso pode levar aproximadamente cinco minutos de caminhada por ruas de chão de terra batida e pavimentada com paralelepípedo; nos dias chuvosos, é inviável transitar por elas, bem como nos dias de calor intenso e de confronto entre traficantes e policiais também não.

Além da Clínica da Família que o núcleo familiar de I e D utiliza, há no bairro um Centro Municipal de Saúde (CMS Padre Miguel) que engloba cinco (5) equipes de saúde da família da Vila Vintém. O bairro de Padre Miguel não tem hospital público, sendo necessário o deslocamento do núcleo familiar para os casos de atendimento hospitalar. Esse núcleo familiar mapeou a Clínica da Família, sendo que a mãe a ressignificou como o Posto porque é a unidade de saúde com a qual mantém vínculo institucional.

O núcleo familiar da lactente prematuro G mapeou (**Figura 3.11**) a Clínica da Família, e a ressignificou como Posto. Também foram desenhados no mapa, um hospital no bairro de Irajá, e outras unidades de saúde. A unidade de saúde que o núcleo familiar de G busca atendimento para a lactente é a Clínica da família.

Ótimo, muito bom o atendimento do posto, eles nos acolheram muito bem. Os profissionais do posto são bons também, cuidam dela bastante, todo mundo de lá gosta dela. (Núcleo familiar de G. Mãe de G. Dinâmica Mapa Falante).

No posto, *Todos* são bons também, cuidam dela bastante, todo mundo lá gosta dela. Hum! Apoiados pelos profissionais e tem confiança de cuidar. (Núcleo familiar de G. Mãe e Avó de G. Dinâmica Mapa Falante).

A relação com a atenção básica promove segurança e confiança da família para cuidar do lactente prematuro, mantendo vínculo com os profissionais de saúde e com a unidade que os acolhem muito bem, conformando uma rede de cuidados protetores a esse lactente no espaço da comunidade.

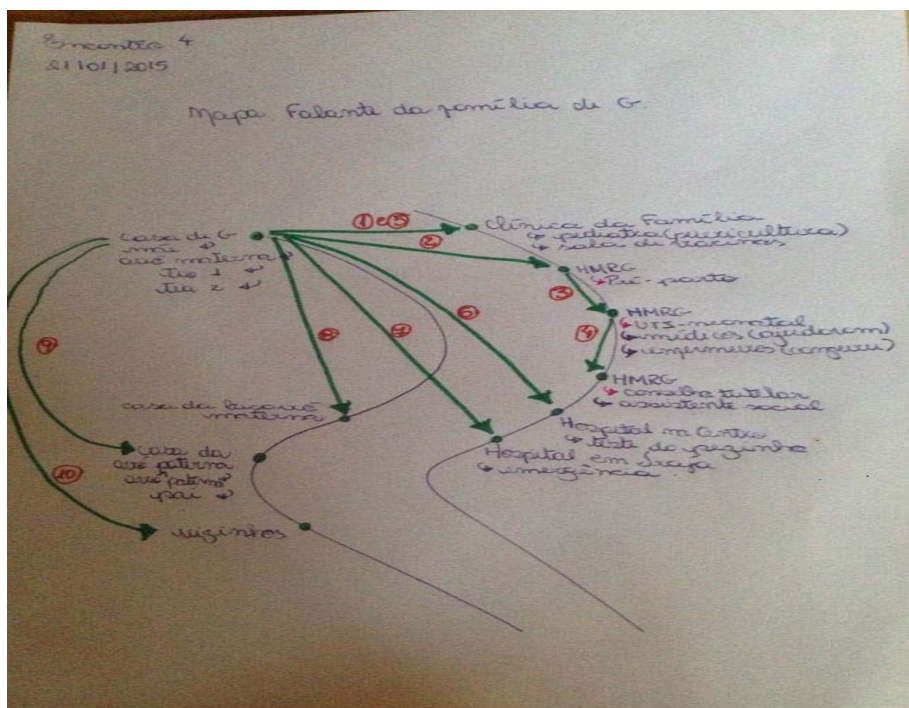


Figura 3.11. Produção artística do núcleo familiar da lactente G.

A família da lactente prematuro G acessa a Clínica da Família localizada no mesmo bairro de sua residência – Acari, na Área Programática (A.P. 3.3). Comparado a de outras famílias participantes do estudo, o acesso à Clínica da Família ocorre de modo mais rápido e sem gasto financeiro com transporte. A distância da casa do núcleo familiar de G para a Clínica da Família, ambas no bairro de Acari, é de 200 metros, aproximadamente cinco minutos de caminhada em uma rua plana e asfaltada.

A família é atendida na Clínica da Família Enfermeira Edma Valadão, que possui 11 equipes da estratégia de saúde da família distribuídas segundo a cobertura geográfica (Edma Valadão 1, Edma Valadão 2, Edma Valadão 3, Edma Valadão 4, Edma Valadão 5, Edma Valadão 6, Edma Valadão 7, Fazenda Botafogo 1, Fazenda Botafogo 2, Fazenda Botafogo 3 e Fazenda Botafogo 4).

Com essa ampla oferta de serviços de saúde, o núcleo familiar de G percorre pequenos trechos para que a filha, a lactente prematura G, seja atendida na rede de atenção básica, para acompanhamento de puericultura, vacinação etc.

Essas condições estruturantes na comunidade favorecem o deslocamento da família do lactente prematuro dentro do próprio bairro pela facilidade de acesso aos serviços de saúde, economizando tempo, dinheiro e logística de mobilidade.

O atendimento resolutivo na atenção básica promove o vínculo entre a família do lactente prematuro e a Clínica da Família, pois se sentem acolhidos e seguros para prestar cuidados ao lactente.

O Núcleo familiar do lactente prematuro M reside no município de Nilópolis, que pertence a mesma região de saúde dos bairros da A. P. 3.3, do Município do Rio de Janeiro.

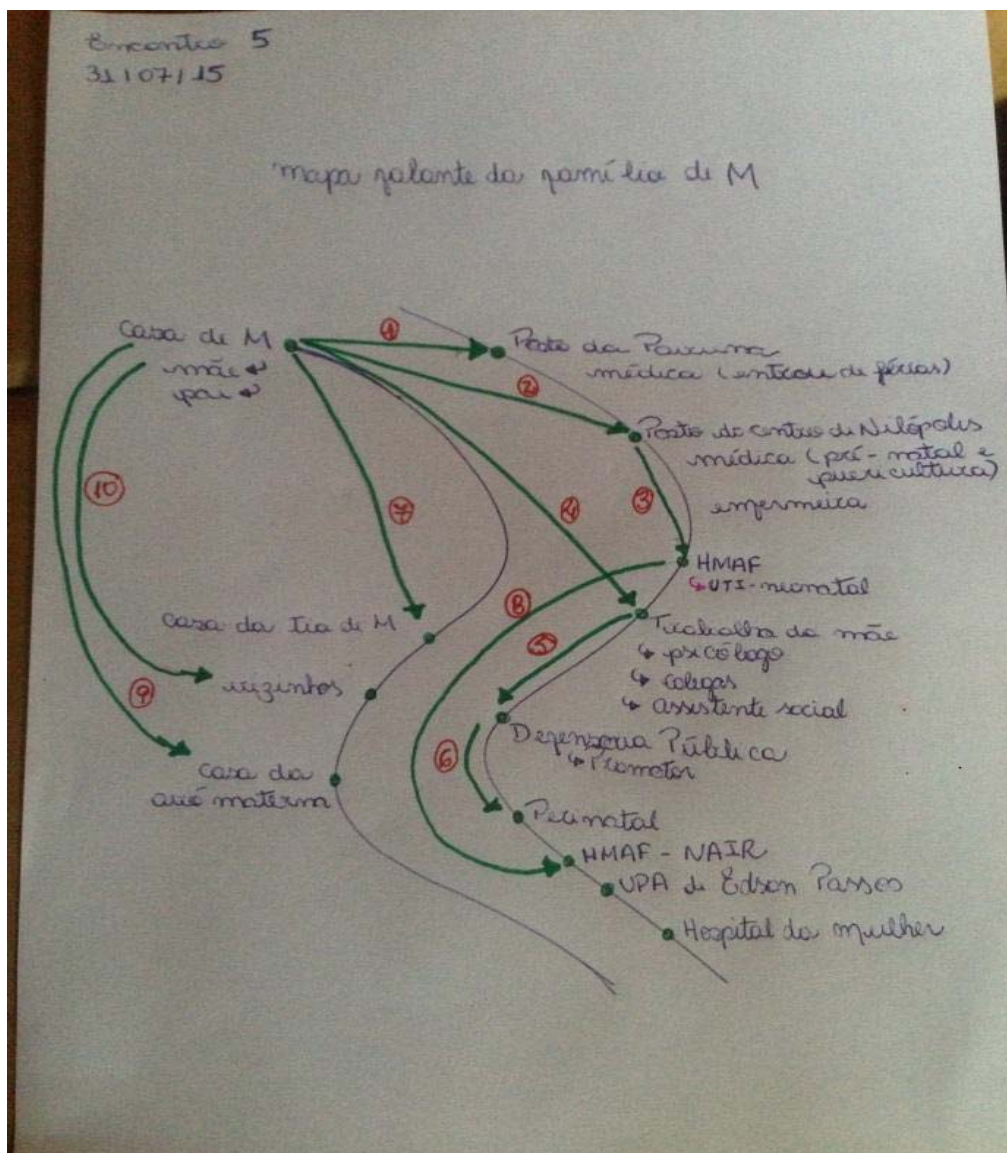


Figura 3.12. Produção artística do núcleo familiar da lactente M.

A mãe de M buscou atendimento por na Clínica da Família, no Bairro da Pavuna na Área Programática 3.3 (Figura 3.12)

Aqui na esquina tem o posto; só que o posto não serve para nada. Só de aparência. Já fui lá antes de ficar grávida dela. Depois não (fui mais), por que aquele posto ali não atende criança; é só para gente tomar injeção e acabou. Não, nunca tentei atendimento no posto aqui perto depois que ela nasceu. A médica falou assim pra gente: -vocês tem que se virar, tem que se virar por que estou entrando de férias. Ela não encaminhou a gente não. Para um outro posto ou algum lugar. Ela falou isso então eu fiquei muito chateada. Depois disso, eu não fui mais lá não por que o posto não serve para nada. Se eu tivesse condições de pagar para fazer um pré-natal eu pagaria, eu não ficava dependendo da rede pública para poder fazer (Dinâmica Mapa Falante com o pai e mãe de M, 2015).

O núcleo familiar de M buscou atendimento mais distante de sua casa porque foi mais resolutivo ao facilitar o acesso aos serviços, exames e profissionais da unidade.

Eu fiz meu pré-natal, ela marcou para fazer, marcou tudo direitinho, marcou todos os meus exames e o atendimento de lá foi bom. Pelo menos à enfermeira que me atendeu... eu gostei da enfermeira. Ela conversou comigo, explicou tudo direitinho; teve o atendimento bom. A do pré-natal também conversou comigo direitinho e foi tudo certinho. Eu fui *nesse posto de Nilópolis*... lá em Nilópolis no centro de Nilópolis. Deram-me encaminhamento para eu fazer as coisas lá no (HMAF) Fleming. Todas as consultas no HMAF foram encaminhadas do posto ali do centro *de Nilópolis* (Núcleo familiar de M. Mãe de M. Dinâmica Mapa Falante)

As consultas pré-natal foram realizadas em um serviço de saúde da atenção básica em Nilópolis, pela Enfermeira, e no ambulatório do Hospital Maternidade Alexandre Fleming, na cidade do Rio de Janeiro, por encaminhamento da atenção básica.

A médica não encaminhou a gente para um outro posto ou algum lugar, eu nem tive uma consulta com ela aqui porque no dia que eu fui fazer a consulta ela pegou e falou isso então eu fiquei muito chateada. E lá nesse posto tinha dois médicos só que um saiu então ficou só uma doutora, então tive que agendar meu pré-natal para fazer no outro mês. Eu fiquei dois meses sem fazer meu pré-natal, quando eu fui fazer meu pré-natal à doutora desse posto *de Nilópolis* me deu praticamente um esporro. Ela falou assim (discurso direto livre) porque que você não fez antes o pré-natal. Eu falei porque a doutora do outro posto falou *para* me virar, *para* ir a qualquer posto para poder fazer meu pré-natal e a senhora falou que só tinha aqui esse dia para agendar pra mim. (Núcleo familiar de M. Mãe de M. Dinâmica Mapa Falante)

A resolutividade no pré-natal da Clínica da Família, mais longe da residência do núcleo familiar do lactente prematuro de M, foi o primeiro lugar que a mulher a buscar atendimento por demanda espontânea, no início da gestação, mas sem alcançar êxito. A necessidade de agendamento de consulta, o não acolhimento do profissional médico para realizar o pré-natal, a redução no número de médicos para prestar atendimento contribuíram para retardar o início do acompanhamento pré-natal. A culpabilização da mulher por não iniciar o pré-natal no início do primeiro trimestre está marcado no interdiscurso da médica na voz da mãe de M. Afinal, porque não fez o pré-natal antes teve como resposta o fato de que a médica do outro serviço mandou que ela se virasse para encontrar algum serviço que lhe atendesse. As emoções conflitivas trouxeram desafios para a mulher e determinação para resolver sozinha um problema que é de todos, a oferta de serviços para assegurar o direito da criança e da mulher de ser acompanhada desde o pré-natal, nos termos da Lei nº 8.069 de 1990, que regulamentou o Estatuto da Criança e do Adolescente.

Na peregrinação em busca de serviços para atendimento no pré-natal, a mulher é acolhida em uma clínica da família pela enfermeira, que foi a responsável por assegurar vínculo, na cidade de Nilópolis.

Eu fiz meu pré-natal *no* posto de Nilópolis (*local onde reside*), o atendimento foi bom, ela marcou para fazer, marcou tudo direitinho, marcou todos os meus exames (Dinâmica Mapa Falante com mãe e avó de M, 2015)

Pelo menos o atendimento da enfermeira que me atendeu no Posto de Nilópolis (Clínica da Família 6), eu gostei da enfermeira ela conversou comigo explicou tudo direitinho e teve o atendimento bom tanto a do pré-natal e a de agora, *puericultura*, também conversou comigo direitinho e foi tudo certinho. (Dinâmica Mapa Falante com mãe e avó de M, 2015)

No mesmo Município onde reside o núcleo familiar de M encontrou atendimento em uma unidade básica de saúde, estabelecendo vínculo com a enfermeira, que explicou, agendou exames, conversou com a família, tanto no pré-natal como na puericultura.

Eu fazia meu pré-natal nesse posto que fica aqui perto da minha casa. Aqui na outra esquina. Mas, a doutora do pré-natal entrou de férias, ela falou assim para a gente: ‘Vocês tem que se virar, tem que se virar, porque *estou* entrando de férias’. (Núcleo Família de M. Mãe do lactente prematuro M, Dinâmica Mapa Falante, 2014).

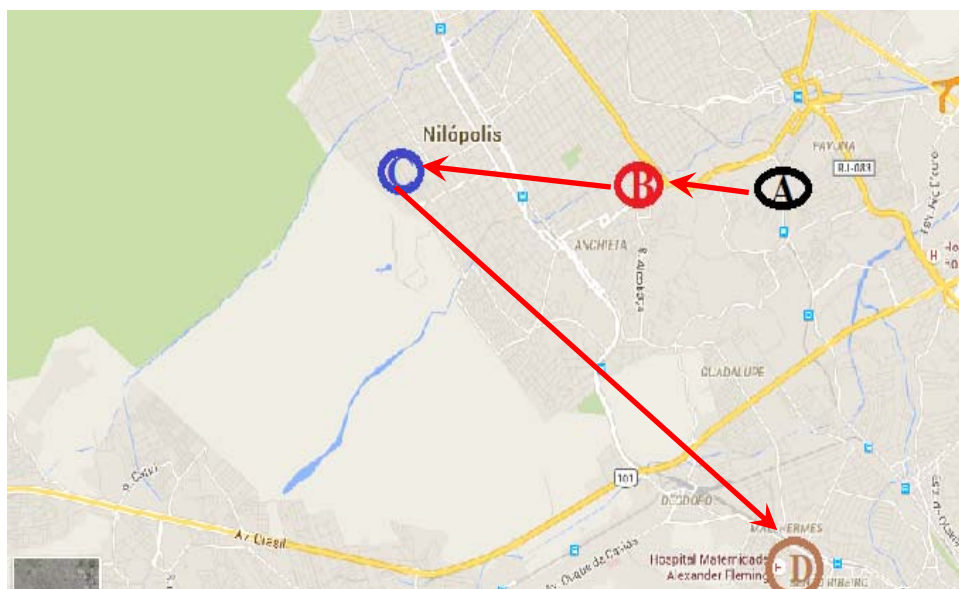


Figura 3. 13 Mapa do município de Nilópolis com alterações do pesquisador.

O núcleo familiar do lactente prematuro M (Figura 3.13) seja residente no município de Nilópolis (identificado no mapa pela letra A). A mãe de M iniciou o pré-natal na Clínica da Família 1 localizada no bairro de Anchieta (identificada no Mapa com a letra B). Como a médica que iniciou o acompanhamento de pré-natal entrou de férias e não havia outro médico para garantir a continuidade do atendimento a mãe de M por demanda espontânea buscou atendimento na Clínica da Família 2 (identificada no Mapa como C). Nesta unidade de saúde foi encaminhada no para a Maternidade HMAF no município do Rio de Janeiro identificada no mapa como D localizada no bairro de Marechal Hermes (AP. 3.3).

A mãe de M buscou atendimento ainda durante o pré-natal na Clínica da Família mais próxima de sua residência. Entretanto não obteve êxito. Essa unidade de saúde situa-se em outro município entretanto na mesma região de saúde.

O Decreto federal nº 7.508, de 28 de junho de 2011 estabeleceu as Regiões de Saúde, definidas como “espaço geográfico contínuo constituído por agrupamentos de Municípios limítrofes, delimitado a partir de identidades culturais, econômicas e sociais e de redes de comunicação e infraestrutura de transportes compartilhados, com a finalidade de integrar a organização, o planejamento e a execução de ações e serviços de saúde.”

A mãe de M apropria-se do discurso direto livre para no não dito revelar a transferência de responsabilidade e destacar que houve uma quebra na continuidade da assistência gerando um vínculo negativo levando a família a buscar outra unidade por conta própria. Essa falta de continuidade na assistência e transferência de responsabilidade foi fonte de emoções reflexivas e geraram uma falta de confiança no Sistema Único de Saúde a ponto de levar a mãe de M a pensar em abster-se de um direito assegurado pela Constituição. O SUS assegura a gestante atendimento gratuito e resolutivo.

A mãe de M, por demanda espontânea e não por encaminhamento como deveria ser feito, durante o período gestacional, buscou a continuidade de seu pré-natal em uma segunda Clínica da Família. Nesta Clínica estabeleceu emoções positivas pelo vínculo construído com a Clínica da Família 2, porque aquele serviço de saúde foi resolutivo.

A relação da família de M com a primeira unidade básica foi fonte geradora de emoções reflexivas. A médica responsável pelo atendimento de pré-natal saiu de férias, mas não encaminhou a mãe para outro profissional ou unidade de saúde. A descontinuidade da assistência é uma marca discursiva da baixa resolutividade do atendimento pré-natal na rede de atenção básica. Por sua vez, o aborrecimento provocou emoção reflexiva levando a mulher a abandonar o serviço e a buscar outra unidade de atendimento do SUS fora da área adscrita de sua residência.

O lócus de moradia dessa família de M é a comunidade, mas a relação com a unidade básica de saúde do Município de Nilópolis é episódica e esporádica. A proximidade da família desse lactente com o território do cuidado na atenção básica não favorece as ações de cuidado pela equipe de saúde da família. Por sua vez, a família para assegurar a vigilância do crescimento e desenvolvimento conta com a unidade hospitalar onde o lactente nasceu, como referencia para a prestação de cuidados contínuos de

monitoramento das necessidades de saúde, portanto, na rede de atenção de alta complexidade é uma limitação à integralidade do cuidado, um dos princípios do Sistema Único de Saúde.

A Clínica surge dentro do Programa de Saúde da Família para atender os princípios do SUS de integralidade das ações e equidade da atenção, substituindo o modelo biomédico pelo modelo de atenção centrado na integralidade do cuidado. A proposta de trabalho da Clínica baseia-se no vínculo da família com o serviço e os membros da equipe de saúde, na interdisciplinaridade, na abordagem do indivíduo, a família e a sua comunidade (BRASIL, 2009).

A Clínica da Família, por definição é o antigo posto de saúde com maior capacidade de resolução das necessidades de saúde da comunidade. Além de porta de entrada para o SUS, atende os problemas de saúde mais frequentes, atua na referência e contra referência de problemas que necessitem de atendimento especializado, promove a saúde, previne doenças e atua em processos educativos dentro da sua área de abrangência (BRASIL, 2009).

Por um lado, a atenção básica desconhece os detalhes da clínica desse lactente com necessidades especiais de saúde devido a condição de nascimento prematuro; por outro, a família encontra dificuldade no acesso as redes de atenção de média e alta complexidade.

A **Clínica da Família** é uma modalidade de prestação de serviço de saúde da atenção primária onde os lactentes prematuros fazem acompanhamento de puericultura, vacinação, controle de crescimento e desenvolvimento etc. Três núcleos familiares, do lactente prematuro B, de G e das gêmeas I e D, levam as crianças para o atendimento ambulatorial de puericultura nos serviços de Clínica da Família localizados no próprio bairro onde residem.

O núcleo familiar de H e o núcleo familiar de M utilizam Clínicas da Família fora do bairro onde residem. Os núcleos familiares de lactentes M e B qualificam o atendimento dos profissionais do Posto e da Clínica da Família como bom, certo, explicativo, baseado na conversa e na escuta. Com esses serviços, a família estabelece **vínculo** mediado pela confiança, disponibilidade, acolhimento e resolutividade, desde o pré-natal à puericultura e em eventuais **demandas espontâneas**.

O **atendimento resolutivo** foi fonte de emoções positivas para a família da de M. As famílias de M, das gêmeas I e D receberam um atendimento resolutivo e mantem uma relação positiva com a atenção básica. O núcleo familiar vê a unidade como referencia

seja com consulta agendada ou por demanda espontânea, eles sabem que podem procurar a unidade e serão atendidos, sentem que possuem acesso a qualquer hora.

A atenção básica assumiu posição de destaque nos mapas desenhados pelos cinco núcleos familiares, na transição do lactente prematuro do hospital maternidade para casa. Nos serviços de saúde ofertados pela rede de atenção básica, particularmente as Clínicas da Família da cidade do Rio de Janeiro, há maior facilidade de acesso, acolhimento e mais **resolutividade**, porque é a porta de entrada no SUS. No entanto, essa entrada provocou nos membros das famílias desses lactentes prematuros emoções positivas, conflitivas e reflexivas.

Ao buscar atendimento em uma unidade de saúde da atenção básica ao serem acolhidos e receberam um atendimento resolutivo, as famílias passam a estabelecer uma relação positiva com o SUS, mantendo vínculo com a equipe de saúde e se fixando no território do cuidado em saúde mais próximo de sua área de residência.

A rede de atenção a saúde de média e alta complexidade revelada no discurso dos familiares dos lactentes trouxe **as maternidades** que os lactentes nasceram e as **UPAS**. Observa-se que as barreiras no acesso nos diferentes níveis de complexidade geram emoções reflexivas por ser fonte de preocupação constante do usuário. A resolutividade e não a região adstrita de um determinado serviço de saúde assegura a criação de vínculo com a unidade de saúde.

Para Thoits quando uma emoção desencadeia um comportamento social ela funcionou como uma forma de controle social. O bom atendimento, o acolhimento, a segurança e o apoio da equipe de saúde da Clínica da Família foram determinantes na continuidade do acesso das famílias a esse serviço de saúde.

Quadro 3.3. Distribuição dos núcleos familiares de lactentes prematuros, segundo a maternidade de nascimento e bairros das unidades de saúde onde faz seguimento, por área programática. Rio de Janeiro e Nilópolis, 2014.

Núcleo Familiar	Maternidade/AP	Bairro do serviço de saúde da atenção primária (seguimento ambulatorial)/ AP
Lactente prematuro B (Senador Camará, AP 5.1)	HMRG –SUS Bairro: Acari (AP 3.3)	Senador Camará (AP 5.1)
Lactente prematuro I e D (Padre Miguel, AP 5.1.)	HMRG – SUS Bairro: Acari (AP 3.3)	Padre Miguel (AP 5.1)
Lactente prematuro G (Acari, AP 3.3)	HMRG – SUS Bairro: Acari (AP 3.3.)	Acari (AP 3.3)
Lactente prematuro H (Barros Filho, AP 3.3.	HMAF – SUS Bairro: Marechal Hermes (A.P. 3.3)	Guadalupe (AP 3.3)

Lactente prematuro M (Nilópolis)	HMAF – SUS Bairro: Marechal Hermes (AP 3.3)	Pavuna (AP 3.3)
-------------------------------------	---	-----------------

AP. Área programática

O Quadro 3.3 sintetiza as famílias do estudo que eram Usuárias exclusivas do Sistema Único de Saúde, desde as consultas pré-natal até a puericultura. A frequência nas consultas pré-natal além de ser fator condicionante para o programa Bolsa Família também faz parte do programa da Rede Cegonha. Todas as mães dos lactentes do presente estudo realizaram ao menos uma consulta pré-natal.

O Hospital Municipal Ronaldo Gazzolla – HMRG localiza-se no bairro de Acari - área programática 3.3, atende a demanda da população da própria área e de outras áreas programáticas recebendo inclusive crianças transferidas do Hospital Municipal Alexandre Fleming (HMAF). Nessa unidade de saúde, nasceram quatro dos cinco lactentes prematuros (B, as gêmeas I e D e G) de três núcleos familiares participantes no estudo.

Os serviços oferecidos pelo Hospital estão distribuídos em quatro andares, sendo que no primeiro andar, localiza-se a recepção central, ambulatório, setor de saúde mental, banco de sangue e exames de imagem. No segundo andar localiza-se o refeitório, lactário, farmácia interna, almoxarifado e documentação médica. No terceiro andar, localiza-se o acolhimento com classificação de risco, setor de internação materna e neonatal, Terapia Intensiva adulto, serviço de colonoscopia, Terapia intensiva neonatal com 20 leitos, centro obstétrico com disponibilidade de quatro leitos de repouso e sete boxes, sala de parto com seis leitos. No quarto andar localiza-se o Alojamento Conjunto com 40 leitos, distribuídos em 12 enfermarias, sendo duas enfermarias com quatro leitos, uma enfermaria com seis leitos, uma enfermaria com quatro leitos e oito enfermarias com três leitos. No quinto andar localiza-se a enfermaria de clínica médica.

O serviço de *follow-up* situado no terceiro andar atende crianças de pós-alta natal nascidas na instituição e referenciadas de outras instituições de saúde, ofertando serviços de fisioterapia motora, fonoaudiologia, nutricionista e pediatria.

Este é estruturado para oferecer consulta médica (com pediatra e neonatologista) e de enfermagem (com a enfermeira do follow-up) que avaliam e encaminham o egresso do UTI neonatal para Unidade de Atenção Básica da Área adscrita a sua residência.

Em síntese, a estrutura física para acompanhamento de pré-natal, atendimento ao pré-parto e parto normal e cirúrgico (centro cirúrgico obstétrico), serviço de vacinação e

de incentivo, apoio e promoção da amamentação para as puérperas e seus filhos permitem que o atendimento a mulher na situação de gestação, parto e nascimento possa ocorrer em um mesmo cenário de cuidados. fisioterapia, fonoaudiologia, pediatra e nutricionista.

Todos os núcleos familiares do estudo, as mulheres em processo de parto e nascimento, utilizaram apenas o primeiro e segundo componentes do modelo assistencial Cegonha Carioca. Quatro das cinco gestantes foram as maternidades no dia do parto de transporte público (ônibus) e uma gestante foi encaminhada em uma ambulância de com suporte avançado de vida do HMRG gerando assim emoções diferentes nos núcleos familiares.

No **Hospital Maternidade Alexandre Fleming (HMAF)** nasceram os lactentes prematuros H e M. Este hospital localiza-se no Bairro de Marechal Hermes, disponibiliza dentro da sua estrutura física, acompanhamento de pré-natal, sala de pré-parto, sala de parto, centro cirúrgico obstétrico, sala de vacina e sala de incentivo, apoio e promoção da amamentação para as puérperas e seus filhos, setor de UTI neonatal dispõe de 15 leitos. Ainda dispõe de ambulatório de acompanhamento somente para crianças de pós-alta neonatal nascidas na instituição esse ambulatório chama-se NAIR. Este ambulatório conta com serviços de fisioterapia, fonoaudiologia, pediatra e nutricionista.

Essa maternidade pertence a área programática 3.3 e participa do Cegonha Carioca. É referência para atendimento de gestação de risco materno e fetal.

Possui 4 andares. O centro obstétrico está localizado no terceiro andar com 4 leitos de repouso e 7 boxes. No segundo andar localiza-se o Alojamento Conjunto com 40 leitos, distribuídos em 12 enfermarias, sendo 2 enfermarias com 4 leitos, 1 enfermaria com 6 leitos, 1 enfermaria com 4 leitos e 8 enfermarias com 3 leitos. No primeiro andar localiza-se o acolhimento com classificação de risco, setor de internação materna e neonatal e documentação médica. O ambulatório onde ocorreu a captação dos potenciais participantes da pesquisa localiza-se no segundo andar com serviços de fisioterapia motora, fonoaudiologia, nutricionista e pediatria.

Os núcleos familiares dos lactentes prematuros (H e G) que nasceram no Hospital Maternidade Alexandre Fleming são atendidos no NAIRR (Núcleo de Atenção Integral ao Recém-Nascido de Alto Risco), para atendimento de fisioterapia, nutricionista, consulta de enfermagem e pediatria.

(...) Do posto, foi só a pediatra mesmo; o resto, *foi* no hospital mesmo. É. O resto, foi tudo no hospital. (Núcleo Familiar do prematuro H. Mãe e Pai de H, Dinâmica Mapa Falante).

Ambos os hospitais fazem parte do Programa Rede Cegonha cujo acesso das gestantes é feito por encaminhamento das clínicas da família, que na cidade do Rio de Janeiro é denominado Programa Cegonha Carioca. Este programa visa assegurar a mulher o direito ao planejamento reprodutivo e à atenção humanizada à gravidez, ao parto e ao puerpério, bem como à criança o direito ao nascimento seguro e ao crescimento e ao desenvolvimento saudáveis. Foi instituída no âmbito do Sistema Único de Saúde por meio da Portaria nº 1.459 de junho de 2011 (BRASIL, 2011).

A Rede Cegonha apresenta cinco diretrizes: garantia do acolhimento com avaliação e classificação de risco e vulnerabilidade, ampliação do acesso e melhoria da qualidade do pré-natal; além de garantir vinculação da gestante desde o pré-natal ao local em que será realizado o parto, as boas práticas e segurança na atenção ao parto e nascimento, atenção à saúde das crianças de zero a vinte e quatro meses com qualidade e resolutividade e acesso às ações do planejamento reprodutivo (BRASIL, 2011).

A operacionalização da Rede Cegonha é desenvolvida em três módulos: o primeiro módulo referência Pré-natal – Maternidade, em que a mãe inicia o cuidado e recebe o cartão da gestante como passaporte para a rede cegonha; nele registra-se a maternidade de referência. O segundo módulo Acolhimento – Classificação de Risco – em que há uma equipe exclusiva para o acolhimento e classificação de risco das gestantes. O terceiro módulo Transporte – direito ao serviço da ambulância cegonha, sendo que em 2012, houve a expansão do transporte para toda a cidade (BRASIL, 2011).

A Rede Cegonha foi implantada no Brasil no ano de 2011 como uma estratégia de redução de óbitos evitáveis de mulheres e crianças no país. Esta iniciativa visa amenizar a fragilidade no acompanhamento do desenvolvimento da criança para que ela alcance seu potencial intelectual, cognitivo e motor assegurando assim o nascimento seguro, crescimento e desenvolvimento saudáveis da criança de zero a 24 meses (BRASIL, 2011).

O vínculo desta criança com a Atenção básica começa na captação precoce da gestante, realização dos exames de rotina na Estratégia de Saúde da Família, avaliação da gestação e no caso de alto risco encaminhamento para uma unidade especializada, porém, ainda assim a atenção básica continua acompanhando essa gestante assegurando a manutenção do vínculo a fim de prestar cuidado integral a futura mãe, criança e família (BRASIL, 2011).

Outro ponto central garantido pela Rede Cegonha é a vinculação dessa gestante com o local de realização do parto. Após a saída da maternidade o lactente é encaminhado para a continuidade dos cuidados nos ambulatorios especializados ou na Atenção Básica.

Dessa forma, ocorre o fortalecimento da Rede de Atenção à Saúde por meio do sistema de referencia e contra referência (BRASIL, 2011).

A Rede Cegonha assegura transporte em ambulância equipada para que a gestante tenha um deslocamento seguro de sua casa até a maternidade. Apesar de todas as mães dos lactentes prematuros serem acompanhadas em unidades de pré-natal de alto risco nenhuma acionou a ambulância da rede cegonha, indo a maternidade em transporte público.

Os núcleos familiares revelam em seu discurso as dificuldades em acessar a atenção básica. O núcleo familiar de H traz a comunicação ineficaz entre a maternidade e a Clínica da Família onde fazia seu pré-natal resultando em idas e vindas até o momento do parto. O núcleo familiar de M traz em seu discurso a dificuldade em conseguir atendimento especializado para tratamento de patologia cardíaca tendo que recorrer a via judicial.

Mendes (2011) descreve o serviço de referencia e contra referencia como um sistema ineficaz e ineficiente, pois é feito sem interação ou trabalho conjunto no território do cuidado. A historia clínica progressiva é negligenciada uma vez que os prontuários não acompanham o usuário nessa transferência sem permitir assim uma comunicação fluida entre os diferentes profissionais que fazem o atendimento. A troca de produtos e informações é ineficaz dentro da rede de atenção à saúde. Além disso, existe uma dificuldade no acesso a outros níveis de atenção além do nível primário. Se o serviço de referencia e contra referencia não estão conectados eles apresentam baixa resolutividade especialmente no acesso aos serviços na rede terciária.

Tavares afirma que os serviços de saúde apresentam limitada estruturação e articulação da rede e um hiato na atenção interprofissional para os distúrbios de desenvolvimento da pessoa com doença crônica no período pós-alta hospitalar. Outro problema decorrente da falha na contra referencia do sistema é que a família se insere na atenção básica e não é inserida como deveria ser por meio da busca ativa de lactentes pós-alta. Desta forma, até ingressar na atenção básica e se sentir amparada a família percorre um itinerário individual em busca de atendimento para a condição crônica do seu filho (TAVARES, 2012).

Para Thoits (1989) em alguns momentos as emoções podem agir como motivadoras de um comportamento social posterior.

Nesse sentido, inicialmente família gosta do atendimento prestado pelo posto, no acolhimento de uma demanda espontânea, para depois expressar afeto e emoções

positivas com o lugar e as pessoas que a acolhe. O núcleo familiar de M traz em seu enunciado a criação de vínculo com a Clínica da Família mais distante da sua casa, pois naquela mais próxima de sua casa não encontrou a resolutividade esperada.

A Política Nacional de Humanização reconhece que existe uma relação inversamente proporcional entre integralidade e vínculo. As chances de eficácia do SUS no atendimento à população aumentam de acordo com o reconhecimento da necessidade da comunicação e bom relacionamento entre o profissional e o usuário. Um dos parâmetros da Humanização é a qualidade da relação entre o profissional e o usuário. O profissional deve ter para com o usuário manifestações de gentileza, eficiência, interesse e atenção, compreender suas necessidades e assegurar informações sobre diagnóstico, tratamento e encaminhamentos (BRASIL, 2001).

A Estratégia da Saúde da Família foi criada com o propósito também de humanizar a assistência de saúde aproximando os profissionais do mundo da vida dos usuários em um certo território de cuidado. A integralidade da assistência é desenvolvida por meio de vínculos de compromisso e responsabilidade entre o profissional e o usuário. Contudo, existe uma elevada rotatividade entre médicos e enfermeiros que atuam nas Clínicas das Famílias o que dificulta o vínculo. As causas dessa rotatividade são diversas, entre elas destacam-se: atuação em instituições privadas, vínculo precário de contratação pela ausência de concursos públicos, atuação em áreas de conflito, relacionamento político conflituoso entre profissional e gestor e dificuldade de realização profissional. As altas taxas de rotatividade tornam-se prejudiciais ao serviço por dificultar o vínculo com a comunidade e por gerar falta de profissionais (MEDEIROS et al, 2010).

3. Micronível dos encontros na expressão das emoções das famílias de lactentes prematuros

b. Os profissionais de saúde das redes de atenção.

O mapeamento das condições de nascimento e pós-alta de seis lactentes prematuros fazem parte da memória do dizer (interdiscurso) dos familiares cuidadores, ao tempo em que permite compreender o encontro com os profissionais de saúde que atendem nas diferentes redes de atenção, seja eles o fisioterapeuta, nutricionista, enfermeiro e médico; todos envolvidos na construção de emoções dos cinco núcleos familiares

O lactente prematuro B nasceu na maternidade Marianna Crioulla do Hospital Ronaldo Gazola. Sua mãe é Gesta V, Para V, realizou três consultas pré-natal na Clínica

da Família do bairro em que reside. O menino nasceu de parto normal, pesando 2.505 Kg, com idade gestacional pelo método Capurro de 34 semanas e 5 dias. O Apgar não foi registrado no primeiro minuto e valor foi de 9 no quinto, sua internação na terapia intensiva neonatal deveu-se a Desconforto Respiratório Precoce. Durante os oito dias na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), ele permaneceu 19 horas em oxigênio terapêutico por meio de *oxyhood*; três dias em fototerapia, porque seu exame de sangue, no segundo dia de vida, revelou bilirrubina alterada. Na alta se mantinha com discreta icterícia, sendo a família orientada para o banho de sol. Saiu de alta com um peso de 2.140 Kg. A triagem auditiva neonatal foi inconclusiva, por isso, foi encaminhada para o otorrinolaringologista, sem referência para que serviço de saúde deveria ser atendido para essa especialidade. No pós-alta, B foi encaminhado e realizou acompanhamento na Clínica da Família no bairro onde o núcleo familiar reside, foi acompanhado semanalmente até o primeiro mês após a alta, depois quinzenalmente no segundo mês. O lactente apresenta necessidades especiais de saúde com demandas de cuidados habituais modificadas, com consultas periódicas ao pediatra, e demandas de cuidados de desenvolvimento para avaliação auditiva. A icterícia fisiológica foi resolvida em casa. No momento da realização da pesquisa, ele estava com dois meses de convivência com a família e sendo assistida pelas redes de atenção à saúde na comunidade.

Da relação da mãe de B com a equipe de saúde da Clínica da Família emergiu o acolhimento e a segurança para cuidar do prematuro no domicílio.

Bom ... *quando precisei buscar atendimento para B eu fui a Clínica da Família. A gente foi acolhido ali na Clínica da Família que eu não sei se é o nome é A. F. (Mãe de B. Dinâmica Mapa Falante).*

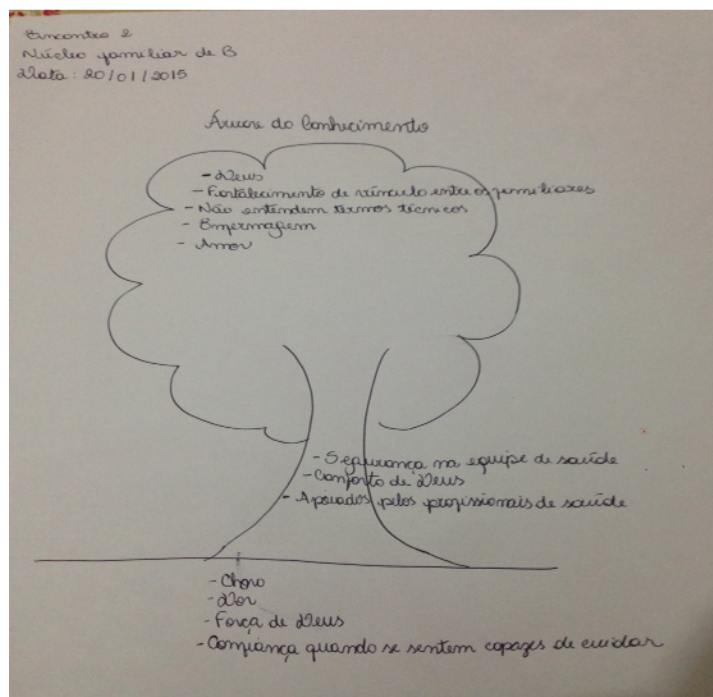
A equipe me deixa muito **segura**. Me sinto **capaz de cuidar**, sempre me senti. (Mãe de B. Dinâmica Mapa Falante).

O acesso da família à Clínica da Família foi assegurado pelo **acolhimento** dos profissionais de saúde, mantendo com eles/elas o **vínculo** no território do cuidado para a continuidade da assistência, exclusivamente, naquela unidade de saúde da atenção básica. A família sente-se **segura e capaz** pela confiança nas intervenções da equipe de saúde que ali atua.

O atendimento na Clínica da Família é ótimo, muito bom o atendimento da Clínica da Família, eles nos **acolheram** muito bem. As pessoas que a gente conta para cuidar de B são os profissionais da Clínica da Família. Nesses dois meses de vida de B o único atendimento que ele teve foi com os profissionais da Clínica da Família (Mãe de B. Dinâmica Mapa Falante).

Os profissionais da Clínica da Família que compõe a equipe de saúde que ajudam no cuidado deste lactente são a enfermeira, a pediatra e o agente comunitário de saúde.

A gente se sente seguro com o que a equipe fala, mas ... É, não da pra entender, às vezes **não entendemos o que a pediatra fala...** Pelo sotaque dela. Mas aí a **enfermeira** traduz. A dificuldade na comunicação é pela língua dela. É, pela língua dela... pela língua, ela até tenta ser mais popular, usar a linguagem do povo (Mãe e pai de B. Dinâmica Árvore do Conhecimento. Figura 3.14).



Raiz: choro, dor, força de Deus, confiança quando se sentem capazes de cuidar.

Tronco: Segurança na equipe de saúde; conforto de Deus; apoiado pelos profissionais de saúde.

Copa: Deus, fortalecimento de vínculo entre os familiares, não entendem termos técnicos, Enfermagem, Amor.

Figura 3.14. Produção artística da família de B na dinâmica Árvore do Conhecimento

A família se sente apoiada e segura com o acompanhamento da equipe de saúde mesmo que, algumas vezes, **não entenda** o que algum profissional fale. Quando isso acontece, a enfermeira é a profissional facilitadora da comunicação com a equipe. O agente comunitário de saúde faz parte do interdiscurso dos familiares como pessoa que **encaminha** a Clínica da Família e liga o núcleo familiar ao serviço de saúde da área adscrita.

O agente de saúde I que nos **encaminhou** para a Clínica da Família. Ele continua nos acompanhando. E o bebê também. Ele que agenda as consultas na Clínica da Família, qualquer hora que a gente chega lá a gente é bem atendido. Ele vinha aqui em casa, mas com a chegada do B, ele vem com mais frequência. B já tem CPF, tudo pela Clínica da Família, o I ajeitou toda a papelada dele (Mãe e pai de B. Dinâmica Árvore do Conhecimento. Figura 3.14)

Outro fator que favoreceu a permanência do lactente prematuro com necessidade especial de saúde na atenção básica foi a falta de acolhimento na atenção terciária. O pai ao relatar a relação com a equipe de saúde do hospital emergiram emoções reflexivas, aquelas que levam ao autocontrole, inibem o comportamento não convencional e possuem um lado desagradável nas interações humanas.

Aquele hospital tem uma estrutura fenomenal mas o atendimento lá é horrível eu já estava a ponto de chamar a polícia. O problema não é o hospital. São os funcionários (Pai de B. Dinâmica Mapa Falante).

As emoções resultantes da interação do núcleo familiar com o lactente foram positivas e reflexivas.

Com certeza tiramos forças de Deus, apesar de toda essa **dor**, esse **choro**, esse processo **doloroso** (Pai e mãe de B. Dinâmica Árvore do conhecimento).

E encontramos conforto em Deus, e hoje nesse cuidado nos sentimos com **esperança**, mais unidos, por conta do **fortalecimento do vínculo** e vemos Deus como alguém importante nesse cuidado (Pai e mãe de B. Dinâmica Árvore do conhecimento).

O vínculo do núcleo familiar de B com a equipe de saúde da família foi construído pela mediação do **agente comunitário de saúde** responsável pela área adscrita à residência do núcleo familiar do lactente prematuro. Na busca ativa, a família foi cadastrada no território.

Ninguém apareceu aqui em casa (*depois que voltei da Maternidade*) só o agente comunitário de saúde. O agente comunitário que ajuda em tudo. O B já tem até CPF. Já tem tudo. Foi tudo providenciado pelo Posto 4 (Clínica da Família. Bairro de Senador Camará, Município do Rio de Janeiro, AP 3.3).

Durante esse processo, nos sentimos apoiados pelos profissionais aqui da clinica da família e seguros do que eles falavam e do acompanhamentos que eles davam. A equipe de saúde deixa a gente realmente muito segura,... Eles nos acolheram muito bem (Núcleo familiar do lactente prematuro: Mãe e Pai de B. Dinâmica Mapa Falante)

A repetição do dizer pelo efeito parafrástico, ambos os membros do núcleo familiar do lactente prematuro B produzem o sentido de resolutividade, acolhimento e desencadeamento de emoções positivas. O agendamento de consultas e acesso a documentação para a criança (cadastro de pessoa física de um lactente prematuro - o CPF) foram facilitadores do acesso ao serviço de saúde na atenção básica. A família desenvolveu segurança e confiança no serviço e na equipe, estabelecendo vínculos produtivos.

O acesso e acolhimento do núcleo familiar na rede de atenção de alta complexidade, representada pelo Hospital Maternidade onde o lactente prematuro B nasceu, gerou emoção reflexiva já que foi um processo doloroso, marcado pelo choro e a dor. O aspecto positivo da emoção residiu na fé, no amor, na confiança conquistada ao conseguirem cuidar do lactente, na esperança, no fortalecimento do vínculo para promover um cuidado contínuo e resolutivo que o serviço ofereceu. A emoção é ambígua, pois a reflexiva revela o desacolhimento, mas a positiva indica a resolutividade.

As gêmeas I e D nasceram no Hospital Maternidade Ronaldo Gazolla. A mãe das gêmeas é gesta I, para II, realizou duas consultas de pré-natal na Turquia, país onde residia quando soube da gestação, e seis consultas no Brasil, na Clínica da Família no bairro onde reside com sua mãe. As meninas I e D nasceram de parto cesáreo, I nasceu com 2.035 Kg e seu apgar foi 7 no primeiro minuto e 9 no quinto. D nasceu com 1.940 Kg e seu apgar foi 6 no primeiro minuto e 7 no quinto. A idade gestacional (pelo método Capurro) foi de 34 semanas. D internou na UTIN por desconforto respiratório precoce, ficou 12 horas em uso de oxigênio terapêutico por meio de *oxyhood*, permanecendo nessa unidade para ganho ponderal. Na internação, os exames laboratoriais de ambas revelaram hipercalcemia e o ecocardiograma revelou Persistência de Canal Arterial em I, porém, sem repercussão hemodinâmica. Em setembro de 2014, quando D alcançou 2 kg, recebeu alta, três dias depois da alta em casa foi a consulta, quando se constatou perda de peso. Ambas foram reinternadas na enfermaria canguru, permanecendo com a mãe durante 15 dias naquela unidade. No momento da pesquisa, as gêmeas estavam com quatro meses de convívio com a família. São acompanhadas pelas rede de atenção à saúde na comunidade. A Estratégia de Saúde da Família que as assistem localiza-se no mesmo bairro onde o núcleo familiar reside.

Na relação do núcleo familiar com a equipe de saúde, a emoção positiva associa-se a à dúvida prontamente sanada.

A enfermeira que faz, **pesa, mede, faz** as **perguntas sobre** alguma coisa relacionada a **alimentação** delas, **prescreve** as **vitaminas, solução nasal** que elas usam, as duas. Se eu tenho alguma **dúvida em relação a alimentação**, não está fazendo coco, é com ela que eu tiro \ e ela me **orienta**. ‘Olha, faz desse jeito’ (*diz a enfermeira*), enfim, ela quem me orienta **em relação ao dia a dia delas**. A enfermeira do posto de saúde, ela quem me orienta **em todas as consultas**. Se eu precisar **até fora de consulta**, ela me atende, não tem esse problema, eu tenho abertura para chegar no posto mesmo que não seja dia de consulta, se elas tiverem com algum problema eu chegar e pedir orientação, ela me orienta (Mãe de I e D. Dinâmica Mapa Falante).

As gêmeas foram atendidas na Clínica da Família no bairro onde residem, por agendamento e demanda espontânea. O fácil acesso à enfermeira assegurou o atendimento, exclusivamente, na atenção básica, cabendo a ela promover a ligação entre o núcleo familiar e o serviço de saúde (Clínica da família). Na consulta de enfermagem, a enfermeira **pesa, mede, avalia** a alimentação, **prescreve** suplementos vitamínicos, **solução nasal**, esclarece dúvidas e orienta sobre o dia-a-dia dos cuidados e outras demandas. A família das gêmeas mantém vínculo com a enfermeira e o serviço da comunidade, o que fortalece os laços afetivos e as emoções positivas.

O profissional que iniciou o acesso da família a Clínica da Família foi o agente comunitário de saúde por meio das visitas domiciliares.

Tem os agentes de saúde, vem a nossa porta pra oferecer o serviço do posto. (Núcleo Familiar do prematuro I e D. Mãe de I e D. Dinâmica Mapa Falante).

A resolutividade e a emoção positiva construída no serviço da rede de atenção básica torna desnecessário a busca de outros serviços fora da atenção básica para o atendimento primeiro de saúde, mesmo que não haja uma contrareferência funcionando dentro do sistema.

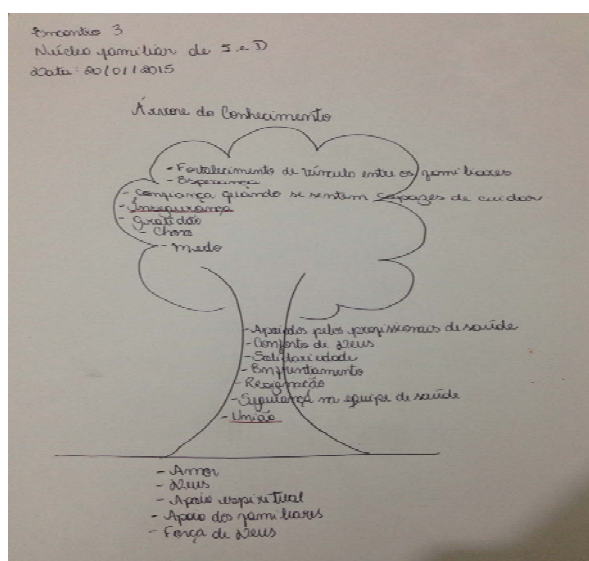
A médica na alta hospitalar avisou que poderíamos voltar se precisasse. Nunca precisou, elas nunca tiveram absolutamente nada que justificasse a volta delas ao hospital. Todos os exames e consultas foram na Clínica da Família (Mãe de I e D. Dinâmica Mapa Falante).

O núcleo familiar das gêmeas revela as emoções positivas construídas na interação social com os profissionais de saúde da Clínica da Família, membros da família estendida, amigos e vizinhos.

Gratidão por tudo isso que a gente passou, que eu passei com elas e recebi em troca. Gratidão por tudo, por todas as pessoas que passaram por todo esse processo com a gente e que passam ainda, porque não acabou, continua, é para a vida toda (Mãe e prima de I e D. Dinâmica Árvore do Conhecimento. Figura 3.15).

A gente tem a sorte de ter o apoio de familiares que são pessoas com quem a gente pode contar. Um bebê quando chega, no meu caso ainda dois, eu acho que realmente transforma muito a família, o mais afastado agrega, porque é um novo tempo na família independente dos problemas, as pessoas acabam esquecendo por conta desse novo membro. Então, realmente união, tem todo sentido. É a união da família como um todo, por conta da chegada do bebe, dos bebes (Mãe de I e D. Árvore do Conhecimento.).

O sentimento de gratidão foi resultado da união e apoio de todos, em todos os momentos, bem como a confiança de que sempre poderá contar com todos para manter os cuidados contínuos dos gêmeos no curso da vida.



Raiz: amor, Deus, apoio espiritual, apoio dos familiares, força de Deus.

Tronco: Apoio dos profissionais de saúde, conforto de Deus, solidariedade, enfrentamento, resignação, segurança na equipe de saúde, união.

Copa: Fortalecimento de vínculo entre os familiares, esperança, confiança quando se sentem capazes de cuidar, insegurança, gratidão, choro, medo.

Figura 3.15. Produção artística da família de I e D. Dinâmica Árvore do Conhecimento

Da relação com os lactentes prematuros emergiram tanto emoções reflexivas quanto emoções positivas. As emoções reflexivas foram a insegurança, o choro, o desespero, o nervosismo com o choro dos lactente.

Insegurança e medo diretamente proporcionais, quanto mais segura, menos medo. **Choro de desespero** (Mãe de I e D. Árvore do Conhecimento).

Porque ela deixa a gente nervosa com o **choro** dela as vezes, porque a gente se sente incapaz, porque a gente não sabe o que pode fazer pra ela parar de chorar (Prima de I e D. Árvore do Conhecimento).

Entretanto, também emergiram emoções positivas nesse cuidado familiar do lactente. As emoções positivas foram: esperança, confiança, resignação e enfrentamento e alegria.

Esperança, sempre esperança que tudo isso que a gente faz e fez seja refletido nelas. **Esperança** que elas sejam boas moças, que consigam sentir e perceber tudo que foi feito em prol delas, que elas tenham uma vida feliz, segura, com saúde, e tudo mais de bom. **Confiança** que tudo isso dê certo. A resignação vem junto com o **enfrentamento** porque se você não tiver **resignação** e certeza que as coisas vão dar certo a coisa não acontece. Tem o choro de alegria quando você percebe que pode fazer (Mãe de I e D. Árvore do Conhecimento).

As emoções positivas que asseguraram a manutenção do cuidado familiar no domicílio foram o amor, o apoio de Deus e dos familiares. Ora a família chorou de desespero, ora de alegria por conseguir cuidar, das meninas por se sentir incapaz e não saber o que fazer, por não saber o motivo. Chorar e rir ao mesmo tempo causa espanto na família. Sentem-se esperançosos e esperam que as meninas percebam tudo que foi feito para que elas cresçam saudáveis. O enfrentamento vem da resignação e certeza de que as coisas vão dar certo. O medo pela dúvida de vai dar certo, se vai conseguir cuidar por ser mãe solteira, por se sentir incapaz de entender o que a criança quer, do choro simultâneo dos gêmeos. Medo vem da insegurança.

A lactente prematura G nasceu no Hospital Municipal Ronaldo Gazolla. A mãe de G é gesta I, para I, realizou duas consultas \ pré-natal na Clínica da família no bairro onde reside. A menina é filha de uma casal de adolescentes. O pai e mãe tinham 13 anos, na época do nascimento da lactente prematura. A mãe fez uso de Misoprostol²⁰ o que levou a um parto prematuro. G nasceu de parto vaginal, bolsa rota de oito horas, idade gestacional (pelo método Capurro) de 31 semanas e peso de 0,950 Kg. APGAR 2 no primeiro minuto e 7 no quinto minuto, foi intubada na sala de parto. Foi encaminhado a

²⁰ Misoprostol é o princípio ativo de um medicamento anti ácido usado para combater distúrbios do estômago e duodeno. Entretanto, aumenta as contrações uterinas; seu uso possui ação abortiva. (BRASIL, 2012)

UTIN devido ao quadro de asfíxia. Ficou 13 dias em suporte ventilatório por intubação traqueal, 4 dias em CPAP (Pressão Positiva Contínua em Vias Aéreas)²¹ e 6 dias no cateter de O₂. Recebeu cinco transfusões sanguíneas. Eletrocardiograma revelou Persistência de Canal Arterial com repercussão hemodinâmica, fez fototerapia por 5 dias, teve anemia e sepse neonatal tratada com ampicilina, gentamicina e vancomicina por vinte dias infundidos por cateter umbilical venoso (CUV) e cateter central de inserção periférica (PICC). Na alta apresentava cisto em plexo coróide²² compatível com HIC-I²³ em resolução. Alta no mês de novembro de 2014, após 63 dias de internação na UTI neonatal. A mãe de G ficou 13 dias internada na unidade de tratamento intensivo para tratar uma sepse neonatal²⁴. No momento da alta, G estava fazendo uso de cefalexina por via oral por sete dias. Após a alta hospitalar, G teve episódio de dispneia e foi levada pela avó paterna ao Hospital de Irajá onde foi prescrito antibioticoterapia a ser administrado no domicílio. Aos seis meses ainda não rola e nem sustenta a cabeça, não segue objetos com olhos e nem gira a cabeça em busca do objeto. Caderneta de vacinação em dia. Curva de crescimento abaixo do percentil esperado para a idade. No momento da pesquisa G, tinha seis meses de convívio com a família. É acompanhada pelas redes de atenção na comunidade. A Estratégia de Saúde da Família que a assiste fica no bairro onde o núcleo familiar reside.

A relação da família de G com o profissional **médico** (família e pediatra) na Clínica da Família, resignificada como posto, foi fonte de emoções positivas, uma vez que contou com atendimento resolutivo. Por meio do efeito parafrástico a família revela que a médica da Clínica da Família é a profissional de saúde de referência para o atendimento; com ela se mantem laços afetivos e de interação mais fortes, construindo vínculo no território do cuidado.

²¹ Suporte ventilatório com objetivo de otimizar trocas gasosas e reduzir esforço respiratório. É um sistema artificial não invasivo que gera uma pressão positiva transpulmonar (PEREIRA, 2016)

²² O plexo coróide é resultado da invaginação da cavidade ventricular. Alterações nesta estrutura resulta em ausência de barreira hematoencefálica tornando-o alvo de doenças sistêmicas. Os sinais e sintomas vão depender da localização da lesão. Nas crianças é possível observar aumento do perímetro cefálico, retardo no desenvolvimento neuropsicomotor além de distúrbios motores e sensoriais. Quando localizados nos ventrículos laterais manifestam-se com clássico quadro de Hipertensão Intracraniana (HIC) causando macrocrania em menores de dois anos de idade. (ALVES, SANTOS, SOUZA, 2013)

²³ Pressão intracraniana (PIC) é aquela encontrada no interior da caixa craniana, tendo como referência a pressão atmosférica. A PIC tem uma variação fisiológica de 5 a 15 mmHg e reflete a relação entre o conteúdo da caixa craniana (cérebro, líquido cefalorraquidiano e sangue) e o volume do crânio, que pode ser considerado constante (Doutrina de Monroe-Kellie). A alteração do volume de um desses conteúdos pode causar a hipertensão intracraniana (HIC) (FARIA, 2013)

²⁴ Infecção sistêmica que se apresenta até 72 horas após o nascimento, caracterizada por alterações clínicas e laboratoriais diversas (WEIS, 2015).

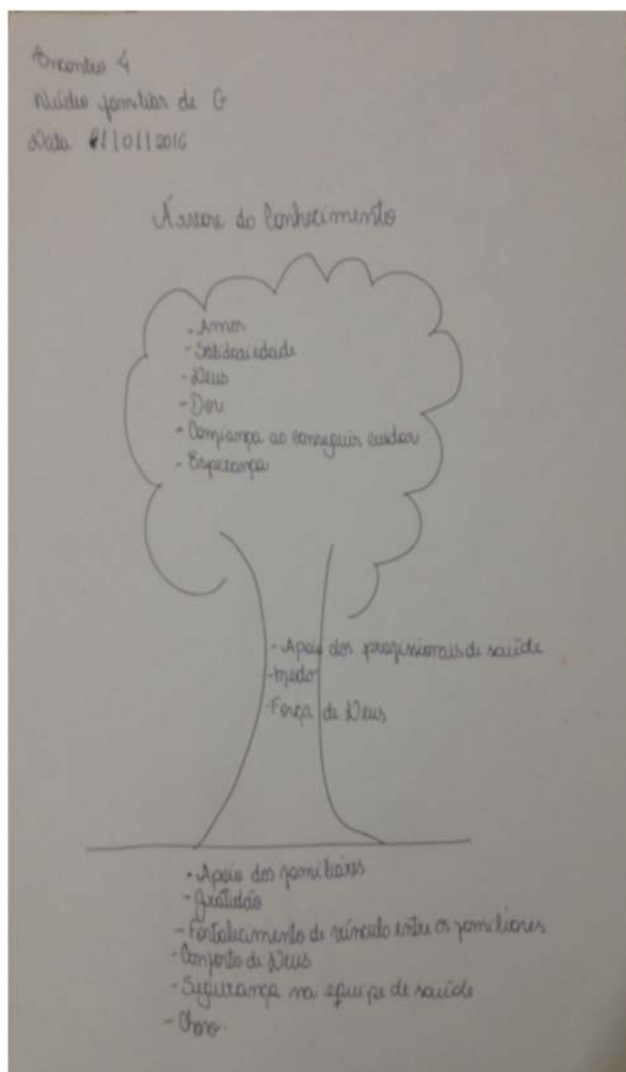
Quem cuida dela no posto, quem atende é a doutora. Depende de quem está lá, às vezes é a doutora A., tinha uma doutora nova. Mas é mais a doutora A (paráfrase) mesmo que faz o acompanhamento dela. Já aconteceu de precisar levar ela fora da consulta agendada no posto com a médica, já. Foi quando ela estava tomando os remédios. Só a doutora cuida dela, a não ser que ela tenha que ir pra rua, cuidar de algum paciente, quem estiver, mas só a doutora A. (paráfrase) mesmo que cuida dela. (Núcleo familiar de G. Mãe e Avó de G. Dinâmica Mapa Falante).

Mesmo quando, no momento de emergência precisaram buscare atendimento em um hospital fora do bairro em que reside, o núcleo familiar de G contou com a médica em uma visita domiciliar após a consulta no hospital.

*Ela foi La pra poder ver (pensamento inconcluso), porque como ela foi à emergência e a doutora A. cuida dela desde quando ela veio, ela deu uma passada pra saber se *estava* tudo bem com ela e tomou por sete dias agora com dez dias ela parou de tomar remédio e já vai ter que ir La de novo fazer exame. (Núcleo familiar de G. Mãe e Avó de G. Dinâmica Mapa Falante).*

A família sentiu medo e dor que começaram com a surpresa de um parto prematuro. O medo veio do desespero, da internação, do risco iminente de morte da mãe e da lactente, e da fragilidade da lactente.

*Bom, no começo teve muito **medo, dor**. Porque pegou a gente de surpresa e eu não sabia. Quando eu fui saber ela já *estava* no hospital...em uma situação de muito risco, então foi desesperador, muito **medo**. As coisas que eu mais tive no hospital, **choro, chorei** muito, tive muito **medo, dor**. Foi quando ela nasceu e **medo** de perder (Mãe e Avó de G. Dinâmica Árvore do conhecimento. Figura 3.16).*



Raiz: apoio dos familiares, gratidão, fortalecimento do vínculo entre os familiares, conforto de Deus, segurança na equipe de saúde, choro.

Tronco: apoio dos profissionais de saúde, força de Deus.

Copa: Amor, solidariedade, Deus, Dor, confiança ao conseguir cuidado, esperança.

Figura 3.16. Produção artística da família de G na dinâmica Árvore do Conhecimento

A lactente prematuro G foi atendida na Clínica da Família onde a mãe realizou o pré-natal. A mãe de G chegou até a Clínica por busca ativa, localizada no mesmo bairro onde reside. A família sente-se confiante para cuidar pelo apoio dos profissionais de saúde e da ajuda de outros familiares; todos se mobilizam para que nada falte a lactente. Na atenção básica, percebem o cuidado e afeto pela lactente.

Você tem que ter confiança para cuidar, filho é uma coisa séria. Tem que saber cuidar, ainda mais ela que nasceu prematura. A confiança vem dos profissionais da Clínica da Família e dos familiares. Na Clínica da Família são bons também, cuidam dela bastante, todo mundo gosta dela. E se faltar alguma coisa para ela todo mundo da família se vira, todo mundo da família ajuda, principalmente a avó dela por parte de pai? E ela ajuda bastante. Somos apoiados pelos profissionais e então tem confiança de cuidar (Mãe de G. Dinâmica Árvore do Conhecimento. Figura 3.16).

A família sentiu medo e dor que começaram com a surpresa de um parto prematuro. O medo veio do desespero, da internação, do risco iminente de morte da mãe e da lactente, e da fragilidade da lactente. Deus assegurou força e ajuda a família. A família sente-se confiante para cuidar pelo apoio recebido. Além disso, a família ajuda,

todos se mobilizam para que nada falte a lactente. Na atenção básica, percebem o cuidado e afeto pela lactente. Percebem a solidariedade dos que ajudam no cuidado. Tem esperança na melhora clínica do lactente.

M é uma lactente que nasceu no Hospital Maternidade Alexandre Fleming. A mãe de M é Gesta I, Para I, realizou uma consulta de pré-natal na Clínica da Família de Acari, município que faz divisa com Nilópolis, onde a família reside. Acari e Nilópolis pertencem a mesma região de saúde. Após esta consulta a médica entrou de férias sem referenciar esta gestante. Ficou dois meses sem realizar consulta de pré-natal. Fez uma consulta de pré-natal na Clínica da Família no centro da cidade, na área adscrita a sua residência. A menina nasceu de parto cesáreo, cuja indicação foi sofrimento fetal constatado por alteração no batimento cardíaco fetal, bolsa rota de aproximadamente 12 horas, peso 1.720 Kg, idade gestacional (pelo método Capurro) de 31 semanas. O Apgar foi 8 no primeiro minuto e 9 no quinto minuto. Ficou 74 dias internada no UTIN. O exame de ecocardiograma revelou Persistência de Canal Arterial com repercussão hemodinâmica. Fez três ciclos de ibuprofeno por via endovenosa cada ciclo por cinco dias. Precisou realizar uma cirurgia cardíaca em um hospital particular conveniado ao SUS. No momento da pesquisa M tinha oito meses de convívio com a família. É acompanhada pelas rede de atenção à saúde na comunidade.

Após a alta da UTIN, M foi encaminhada para os serviços do NAIR onde recebe atendimento de fisioterapia motora. A família de M revela que gosta do atendimento da fisioterapeuta do NAIRR.

Eu também gosto da fisioterapeuta (Mãe de M. Dinâmica Mapa Falante).

A família sente-se acolhida e vê no serviço um atendimento acessível.

Qualquer coisa que tiver acontecendo mesmo não agendado leva no pediatra do NAIR. Toma as vacinas lá também. Ela veio tomando o remédio do coração, do coração não da cirurgia que ela (correção de canal arterial- PCA) fez pra ver como ela está indo. No dia 13 tem o ECO no HMAF. Tem que fazer, e *vou* perguntar a doutora se ela vai continuar a tomar o remédio. (Dinâmica Mapa Falante com mãe e avó de M, 2015)

A falha na referência afastou a família de um serviço de saúde que possuía proximidade física com sua residência. Por meio da busca ativa a família encontrou acolhimento em outra unidade de saúde que atualmente eles acessam. As emoções reflexivas fruto desse cuidado foram o desespero, choro e medo até mesmo de segurar o prematuro. As emoções positivas foram o amor, o enfrentamento, a gratidão e a alegria.

H é uma lactente prematura que nasceu no Hospital Maternidade Alexandre Fleming (HMAF) no mes de março de 2014. Sua mãe era Gesta I, Para I, realizou 6 consultas de pré- natal na Clínica da Família de Guadalupe, apesar de não ser do bairro onde a família reside, a Clínica da Família fica na área adscrita. H nasceu de parto vaginal após aproximadamente 72 horas de bolsa rota, com oligodramnia, pesando 1.640 Kg com idade gestacional (pelo método Capurro) de 34 semanas. O apgar de H foi de 8 no primeiro minuto e de 9 no quinto minuto. H ficou dez dias internada na UTIN por síndrome de aspiração meconial, ficou em uso antibioticoterapia venosa profilática pois a mãe de H teve infecção de trato urinário no segundo trimestre de gestação. Durante a internação apresentou hiperglicemia e hipertensão. Teve alta hospitalar e foi encaminhada ao serviço de follow-up do HMAF e ao posto de saúde no bairro de Guadalupe dentro da mesma Área Programática da residência da família. Dois episódios de vomito e diarreia com perda de peso, foi agendado um exame para investigação de intolerância a lactose. No momento da pesquisa H tinha nove meses de convívio com a família. É acompanhada pelas rede de atenção à saúde na comunidade.

A consulta de enfermagem na maternidade onde H nasceu ocorreu pelo encaminhamento da pediatra da maternidade onde nasceu para realização do exame de pesquisa de intolerância a lactose. No momento da pesquisa o exame estava agendado para o mês seguinte.

Para ver se ela vai ter reação. A lactose não é? Intolerância a lactose. Ela vai fazer segunda-feira no hospital. No laboratório do hospital (paráfrase). Foi à pediatra do hospital que pediu (Mãe e Pai de H. Dinâmica Mapa Falante)

A família confia na enfermeira pela sua prática em realizar o exame.

Foi à pediatra do hospital que pediu. Foi à pediatra que pediu, ela que pediu para fazer (paráfrase). Coloca o nome da enfermeira que vai fazer. Porque ela tem mais pratica de mexer com neném. Vamos ver, vamos lá fazer o exame. E depois passar no pediatra. É no mesmo dia. Para mostrar o resultado. eu gostei do atendimento dela da enfermeira do hospital (Pai de H, Dinâmica Mapa Falante, 2014).

A família de H por efeito polissêmico e parafrástico revela que gosta da fisioterapeuta do NAIRR.

Ela é muito boa, ela. Boa (paráfrase), uma pessoa que ela explica com que é para fazer com a H, para ajudar a H a ter um bom desenvolvimento (polissemia). Passa exercício para fazer em casa. Explica, mas agora ela só ai ter em fevereiro, porque ela vai entrar de férias. Ela entrou de férias (paráfrase), mas ela explica pra que serve (Mãe de H, Dinâmica Mapa Falante, 2014).

A mãe de H revela, por meio da paráfrase, que a **enfermeira** da Clínica da Família assume papel fundamental na comunicação sobre os cuidados. A familiar reconhece o

esforço em explicar as coisas direito; no entanto, emerge a emoção reflexiva, pois se compreende pouco o que ela explica, por não entender o que ela diz, pela vergonha de perguntar em casos de dúvidas.

É, tem a enfermeira do posto. A enfermeira (Paráfrase) explica direitinho, mas às vezes é que eu não entendo. E eu às vezes fico com vergonha de perguntar (Mãe de H, Dinâmica Mapa Falante, 2014).

A consulta com a nutricionista para H foi por encaminhamento da pediatra do hospital pela perda de peso da lactente. Mesmo sendo atendida pela atenção básica, com consultas de puericultura e acompanhamento das medidas antropométricas o encaminhamento não veio da atenção básica, mas da rede terciária de atenção.

Só fiz a primeira consulta. A primeira consulta *foi um encaminhamento* (ela foi, foi por encaminhada- metáfora) por causa do peso dela. Essa foi à primeira consulta. Encaminhou-a pra lá (*nutricionista do hospital*) para saber o que ela podia comer. Depois não voltou mais, pediu pra voltar lá no sexto mês, para marcar, porque ela ia entrar de férias. Mandou quando saísse da fisioterapia dela passar (passava- metáfora) lá para falar que ela se acostumou com a comida, se não se acostumou (paráfrase). Para ver se ia mudar os alimentos. Para acrescentar *alguns alimentos*. A médica que encaminhou para a nutricionista foi essa pediatra aqui do hospital o do hospital (paráfrase). (Pai de H, Dinâmica Mapa Falante, 2014).

Esses obstáculos foram relatados pela família de H e pela família de M. Ao procurar atendimento na maternidade onde H nasceu, em três Unidade De Pronto Atendimento e **na Clínica da Família** até conseguir o atendimento e duas Clínicas da Famílias para que M fosse atendida.

Os familiares de G e H relatam dificuldades para garantir a continuidade do cuidado integral na comunidade, particularmente no encontro com os profissionais da atenção básica, das equipes de saúde da família. Emergem então as seguintes emoções reflexivas dessa relação: insegurança e preocupação.

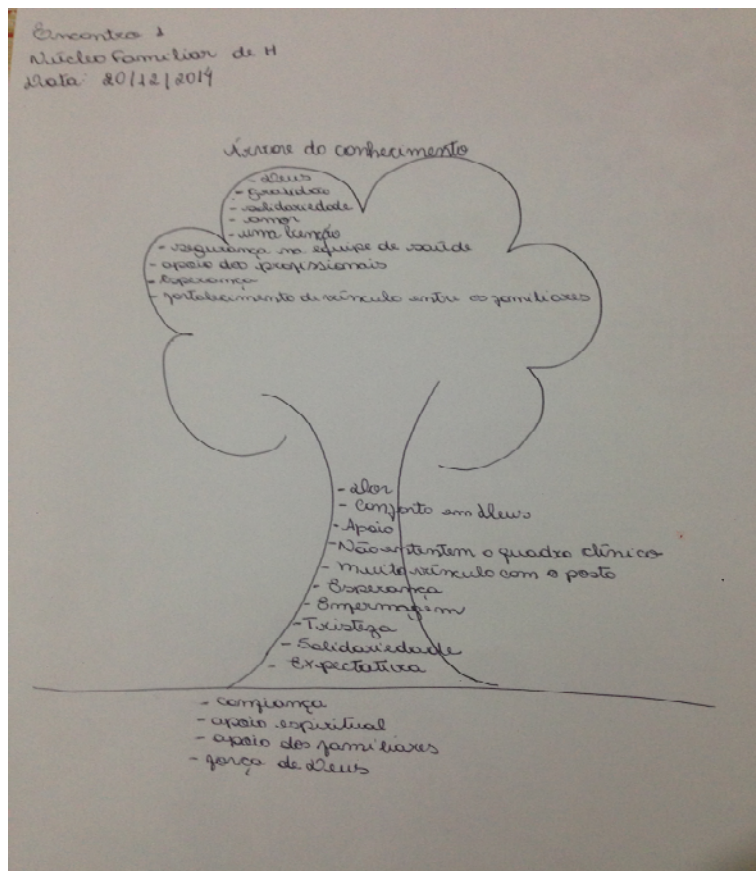
O choro vem do medo, o choro vem do medo ate hoje eu fico com medo de segurar ela aquela segurança que toda mãe tem de segurar o filho e sair pela rua fico meio assim balanceada (Mãe de G, Dinâmica Árvore do Conhecimento)

Porque do jeito que eu vi essa menina e agora ela já está conseguindo pegar as coisas que não pegava, ela levando na boca, ela não fazia isso e uma coisa que eu sempre fiquei preocupada. (Avó de H, Dinâmica Mapa Falante, 2014).

Apesar da esperança na recuperação do recém-nascido, a família tem dúvidas e isso acarreta tristeza, expectativa, e preocupação como parte das emoções construídas no encontro com as redes de atenção de média complexidade.

Tristeza isso aqui (aponta para a palavra **tristeza** colada no caule da Árvore do Conhecimento). Eu não sinto muita **tristeza**, mas fico **triste** de não saber o certo o que H tem e o que não tem. Gostaria de saber o certo. Gostaria que a enfermeira do NAIR me falasse: - 'é isso vó, é isso mãe, pai é isso'. Uma coisa certa. Eu fico com **dúvida**, fico com dúvida, fico com dúvida. Tem expectativa que ela melhore mas tem dúvida. Tem esperança que ela está melhor. A esperança que ela receba alta, que receba a cura, que fique tudo bem que a

gente saiba o que ela tem ou não tem, se terá sequela. Eu fico preocupada. (Dinâmica Árvore do Conhecimento, Avó de H, 2014. Figura 3.17)



Raiz: Confiança, apoio espiritual, apoio dos familiares e força de Deus.

Tronco: Dor, conforto em Deus, apoio, não entendem o quadro clínico, muito vínculo com o posto, esperança, enfermagem, tristeza, solidariedade e expectativa.

Copa: Deus, gratidão, solidariedade, amor, uma bênção, segurança na equipe de saúde, apoio dos profissionais, esperança e fortalecimento de vínculo entre os familiares.

Figura 3.17. Produção artística dos familiares de H na dinâmica Árvore do Conhecimento.

O silêncio oculta as dúvidas que a família tem sobre o bem-estar da criança, ao tempo em que prenuncia a baixa resolutividade e ausência da integralidade do cuidado.

Eu fui perguntar sobre o que realmente aconteceu com ela, eu queria saber realmente...Eu perguntei, mas sempre é a mesma coisa não explicam o que ela tem. Ela, a mãe de H já perguntou, já foi lá e perguntou. Se ela vai ter algum problema falam que ela pode vir a ter amanhã ou mais tarde devido ela ter aspirado as fezes (síndrome da aspiração meconial). É sempre a mesma conversa e não toca realmente no assunto o que H tem ou o que não tem se tem problema ou não tem (paráfrase). Ela só tem dificuldade com o pé. É para que ela possa andar, para ajudá-la a se desenvolver ela foi encaminhada para a fisioterapia. Falam que poderia ter alguma coisa amanhã ou mais tarde que é para fazer a fisioterapia para acompanhar, não poderia tirar da fisioterapia, não podia faltar, não podia. Eles falaram que ela precisava fazer fisioterapia (paráfrase) Pra andar, pra mexer a perna e a mão. Evitar uma coisa mais séria. Por isso estava passando a fisioterapia. E a gente fica em dúvida. Sempre que dá a gente pergunta (Dinâmica Mapa Falante, Pai de H, 2014).

A dúvida sobre o prognóstico é revelada pelo não-dito, no silêncio das palavras há constituição de sentido. A trama existente entre os pais e a fisioterapeuta é baseada no silêncio, baseada na desconfiança sem um profissional de referência. No silêncio, o sentido pode não ser definido ou expresso pelas palavras passíveis de interpretação, não permitindo mais a permanência do silêncio.

A comunicação com a equipe de saúde, ora é uma fonte geradora de emoções positivas e ora é conflitiva. Na relação terapêutica com o fisioterapeuta, o familiar que leva a lactente prematuro ao serviço de saúde (Clínica da Família) não compreende porque não pode entrar na sala de atendimento; por sua vez, a profissional não consegue comunicar suas razões para não permitir esse acompanhamento do familiar. Ao final, a angústia da mãe de H é a de escutá-lo chorando e o trabalho da fisioterapia não ser realizado com êxito.

A gente quer ver mas não pode ficar lá assistindo. É porque ela chora. Não pode ficar assistindo. É a fisioterapeuta falou. Porque H fica chorando. Se ficar vendo a gente não vai querer fazer a fisioterapia (Mãe de H. Dinâmica Mapa Falante).

A dificuldade em conseguir atendimento associado a uma falha na comunicação na tentativa de explicar como funciona o fluxo de atendimento no SUS, tendo a Atenção Básica como porta de entrada, gera na família preocupação.

A gente precisa da Clínica da Família sempre, porque eles ... a pediatra do NAIR falou para gente arrumar porque ali é maternidade não é hospital para cuidar de criança, ali é maternidade, ela mesmo falou, a pediatra falou “procure um posto ou UPA porque aqui é maternidade” E a gente já fica preocupado porque *está* difícil é uma dificuldade. (Dinâmica Mapa Falante com mãe, pai e avó de H, 2014)

A médica tentou encaminhar o lactente ao serviço de nutrição entretanto por incompatibilidade de horários tal atendimento continuou a ser feito pela pediatra.

A médica que encaminhou para a nutricionista foi essa pediatra aqui do hospital (NAIR) o do hospital (*paráfrase*). Foi a pediatra que mandou (*paráfrase*), a pediatra mandou. Encaminhou H para *nutricionista do NAIR* para saber o que ela podia comer. A primeira consulta *foi um encaminhamento* por causa do peso dela. Na nutricionista não voltou mais não. Depois não voltou mais, pediu pra voltar lá no sexto mês, para marcar, porque ela ia entrar de férias. A nutricionista só atende dia de segunda e terça. Quarta-feira ela não atende. O dia que eu estou lá ela não atende. Mandou quando saísse da fisioterapia dela passasse lá para falar se acostumou com a comida, se não se acostumou (*paráfrase*). Para ver se ia mudar os alimentos. Para acrescentar *alguns alimentos*. Algumas coisas, mas acrescentou algumas coisas, feijão, essas coisas assim. Essa foi a primeira consulta. Só fiz a primeira consulta. *Quem continua o atendimento de nutrição dela foi a pediatra e não a nutricionista. Porque não consegui* mais agendar a consulta com a nutricionista. (Dinâmica Mapa Falante com mãe, pai e avó de H, 2014)

As médicas das UPA foram facilitadoras no acesso da família por prestarem um atendimento resolutivo e acolhedor.

Quando fomos na UPA aqui de Rocha Miranda lá não tem a pediatria quem atendeu lá foi ... sei lá, mandou a gente procurar outro lugar. Pediatria não tinha. Estava lotado. Mandou procurar outro lugar. A gente foi para Costa Barros. Também não tinha pediatra mas a medica atendeu, pedimos ajuda. A medica geral foi e deu uma olhada passou uns medicamentos para ela uma injeção porque ela estava vomitando e parou. Deu medicamento para ela injeção e parou o vômito. Levamos para o posto e explicamos a situação que ela estava. Ela perdia muito peso devido a isso, vomitava demais e acabava perdendo peso. Mas na UPA de

Marechal Hermes pelo menos lá tem, toda hora, duas ou três vezes que fomos lá tinha pediatra para atender então já é uma coisa diferente, triagem, também outra vez que ela teve esse negocio que tentamos dar também o leite para ela e teve o fomos lá e explicamos direitinho o que ela passou o medicamento e foi atendida e viu fez o exame tirou o sangue e tudo mais e pediu para continuar dando o peito para ela para não dar mais o ... o leite, suspender o leite por enquanto, até fazer o exame (Dinâmica Mapa Falante com mãe, pai e avó de H, 2014).

Sobre o acesso das famílias à atenção básica, três objetos discursivos destacaram-se do conjunto de enunciados dos núcleos familiares, como fonte de emoções positivas: dificuldade na comunicação com a equipe de saúde, falhas na continuidade da assistência, e atendimento resolutivo.

O atendimento da enfermeira (clínica da família 1) eu gostei; ela (...) explica direitinho, mas, às vezes, eu não entendo, eu fico com vergonha de perguntar (Mãe de H. Dinâmica Mapa Falante com a família de H, 2014).

É, não dá para entender, às vezes não entendemos o que a pediatra da Clínica da família 2 fala... Pelo sotaque dela (médica estrangeira). E a gente fica em dúvida. Mas a enfermeira traduz. Bom a pediatra eu não entendo não. Mas tem a enfermeira, que me explica tudo. E essa enfermeira é da clínica da família 2 também. A dificuldade é pela língua dela. É, pela língua dela (paráfrase)... pela língua, ela até tenta ser mais popular, usar a linguagem do povo. (Dinâmica Mapa Falante com o pai e mãe de B, 2015).

Para a família de H, embora a enfermeira se esforce para explicar, a mãe da lactente não compreende, mas também sente vergonha de pergunta-la. Para a mãe da lactente B, o sotaque da médica estrangeira é uma barreira de comunicação superada pela presença e forma esclarecedora que a enfermeira traduz, adotando-se linguagem popular.

A dificuldade de comunicação do usuário com a equipe de saúde deve-se a vergonha de perguntar, a forma enigmática de explicar, ao sotaque do médico estrangeiro, a tradução por outro profissional de saúde, o que acarreta emoções reflexivas nas famílias: a vergonha e a dúvida.

As pessoas que ajudaram a cuidar de B somos eu e ele só. Só nós dois (Dinâmica Mapa Falante. Mãe e pais de B).

Levando-se em conta a obrigação moral dos pais cuidadores dos lactentes prematuros e entendendo que emoções são respostas situacionais cuja expressão depende da cultura ganham destaque as regras de exibição e sentimento.

Amo muito a minha neta. Graças a Deus veio a H graças a Deus e ela esta aí. Agora eu posso morrer feliz (Dinâmica Árvore do Conhecimento. Avó de H).

O nascimento de um prematuro leva a família a vivenciar situações que não foram planejadas ou desejadas no período de gestação. As regras de exibição e sentimento modulam a forma de sentir e expressar o que sentem essas famílias. Neste estudo os cinco lactentes prematuros apresentam fragilidade clínica. O afeto e a emoção são “dimensões

essenciais” no cuidado familiar e está presente nas famílias de lactentes prematuro com necessidades especiais de saúde, que participaram do estudo.

Os lactentes apresentam fragilidades clínicas decorrentes da prematuridade. Cuidar destes lactentes no domicílio é uma fonte de emoções ora positivas, ora reflexivas.

... alívio mesmo, uma sensação que eu não sei explicar, mas devido a isso tudo que ocorreu *com ela*, uma coisa ... engraçada é que a gente não sabe realmente o que ela tem ou não tem. (Núcleo familiar o lactente prematuro H. Pai, Mãe)

A emoção envolve três componentes: a análise de uma situação ou contexto, alterações fisiológicas ou corporais, um rótulo cultural aplicado a conjunto específico de um ou mais dos componentes anteriores (THOITS, 1989).

Para uma melhor compreensão da emoção é necessário assimilar-se os conceitos de humores, sentimentos, sensações e afeto. Comparado às emoções os humores são mais crônicos, menos intensos e menos estreitamente vinculados à resolução de uma situação; conseqüentemente não há interesse dos sociólogos se debruçarem sobre esse tema como objeto de estudo. Já os sentimentos chamam a atenção porque eles são “socialmente construídos por gestos expressivos significados culturais organizados na relação com um objeto social, geralmente pessoa ou grupo familiar”. Como exemplos de sentimentos, a autora destaca o amor romântico, o amor paternal, a lealdade e o patriotismo, bem como algo mais transitório às respostas sociais aguda a perdas emocionais (tristeza, inveja) e ganhos (orgulho, gratidão). Na relação social, os sentimentos são relativamente duradores na medida em que mobiliza resoluções.

Dentre os sentimentos que emergiram no discurso dos núcleos familiares dos lactentes prematuros a preocupação foi relatada pelos familiares de H e das gêmeas I e D.

A gente já fica preocupado porque *está* difícil é uma dificuldade conseguir atendimento. A pediatra do hospital falou, ela mesmo falou procure um posto ou UPA ou outro lugar porque aqui é maternidade, é maternidade, ali é maternidade, não é hospital para cuidar de criança (Avó de H, mãe de H. Dinâmica Mapa Falante)

Já aconteceu de procurar atendimento no posto sem estar marcada a consulta, por exemplo, logo que as meninas voltaram do hospital *estava* um tempo meio estranho, meio friozinho e elas ficaram muito cheia de bolinhas, no corpo todo. Principalmente a D, muitas bolinhas, muito. E não aparecia brotoeja, eu fiquei muito preocupada, fui ao posto, a enfermeira olhou e falou (discurso indireto) que parecia uma alergia (Mãe de I e D. Dinâmica Árvore do Conhecimento).

O sentimento de tristeza, fruto de uma relação, também é revelado no discurso da avó de H. Ele mobiliza a ação de busca por respostas sobre o prognóstico do lactente.

Tristeza, eu não sinto muita tristeza, mas fico triste de não saber o certo o que tem e o que não tem. Gostaria de saber o certo. Já perguntamos para saber o que realmente H tem (Avó de H, dinâmica Mapa Falante).

O medo é revelado pelo núcleo familiar de M, de G e das gêmeas I e D. É transitório mas mobiliza ação. A mãe de M aos poucos aprende a cuidar de M.

O medo também. Eu não sabia cuidar até hoje eu não sei que aos poucos ela mesma vai me ensinando (Mãe de M, dinâmica Árvore do Conhecimento. Figura 3.17)

O medo dos familiares de G começou pelo desconhecido, não sabiam como seria a evolução clínica de G. Depois esse medo mobilizou uma alteração no ciclo circadiano dos cuidadores.

Bom, no começo pegou a gente de surpresa, eu não sabia. Teve muito medo, muito medo, medo eu tenho. Era uma situação de muito risco, então foi desesperador. A gente sente que ela ainda é muito frágil, às vezes ela se engasga ou alguma coisa assim. Eu não consigo dormir, porque eu fico com medo dela botar o pano no rosto, ou alguma coisa assim (Mãe de G e avó de G. Dinâmica Árvore do Conhecimento).

Por meio do efeito parafrástico a mãe das gêmeas I e D e a prima revelam o medo. Esse sentimento de medo é reflexo da insegurança de lidar com uma situação nova: cuidar de gemelares. O estado civil materno também influencia. O medo tem mobilizado a ação do cuidado e aos poucos os familiares tem conseguido acalmar as gêmeas.

Medo, muito medo, medo de tudo. Na verdade o medo foi desde o início, se vai dar certo, se vai dar conta, no meu caso se vou dar conta, acho que toda mãe sente. Mas eu nessa condição de mãe solteira, ainda mais. Precisa de alguém ajudando, junto, ali dividindo a responsabilidade. No caso eu tenho pessoas que dividem a responsabilidade do dia a dia comigo, é ela Mr, minha sobrinha, minha Irma e as outras pessoas. O medo *está* em todo mundo, o meu obviamente é maior porque eu sou a principal responsável por elas, acho que mesmo se eu fosse casada eu continuaria sentindo muito medo, mas no meu caso por ser mãe solteira tem um pesinho mais de responsabilidade. O *medo ligado a esse sentimento de as vezes se sentir incapaz de entender o que a criança está querendo*. Tenho medo delas chorarem e se as duas chorassem ao mesmo tempo o que eu ia fazer da minha vida? É, *medo ligado a insegurança*. Insegurança, esse medo está ligado a insegurança (paráfrase). Mas hoje eu já consigo acalma-las um pouco mais (Mãe e Prima de I e D. Dinâmica Árvore do Conhecimento).

Estudos com familiares de CRIANES revelam que o sentimento de expectativa na cura renova a esperança de voltar a ter uma vida normal. (OKIDO et al 2012; BOLLAS et al. 2013; OLIVEIRA et al. 2013).

Esse sentimento foi trazido no discurso de M, H e B.

Ah, a esperança que ela receba alta, que fique tudo bem que a gente saiba o que ela tem, se deixou sequela, se vai crescer saudável, de não ter complicação amanhã ou mais tarde (Pai de H. Dinâmica Árvore do Conhecimento).

Esperança, sempre ter esperança (paráfrase). A gente sempre tem esperança. Esperança, que tudo corra bem, que ele esteja sempre saudável (Mãe de B. Dinâmica Árvore do Conhecimento).

Esperança. Ter sempre esperança que tudo isso que a gente faz e fez seja refletido nelas. Esperança que elas sejam boas moças, que consigam sentir e perceber tudo que foi feito em

prol delas, que elas tenham uma vida feliz, segura, com saúde, e tudo mais de bom (polissemia) (Mãe de I e D. Dinâmica Árvore do Conhecimento).

Esperança. Foi que ela ficasse melhor. Esperança que ela ficasse melhor (Mãe de G. Dinâmica Árvore do Conhecimento).

Vem a esperança. Esperança eu tenho agora que ela está bem, acredito que não vai acontecer mais nada (Mãe de M. Dinâmica Árvore do Conhecimento).

A preocupação foi um sentimento que mobilizou ações resolutivas nas famílias. O núcleo familiar de H procurou atendimento em três UPAs até que, por encaminhamento, o lactente foi atendido pelo pediatra e realizasse o exame de intolerância a lactose²⁵. Com o diagnóstico estabelecido, o núcleo familiar de H começou o tratamento evitando-se alimentos com lactose e cessaram os episódios de refluxo patológico com perda ponderal.

No caso do núcleo familiar das gêmeas I e D a preocupação materna levou a mãe a buscar atendimento na Clínica da Família, por ela compreendida como “posto” de saúde.

Dentre as sensações reveladas pelas famílias está o choro. A fonte situacional pode ser o desespero, a alegria, o sentimento de incapacidade de cuidar e do medo. O choro é uma sensação transitória, subjetiva, individual, é uma experiência perceptível de um estado emocional.

O choro acho que pode ser tanto de desespero quanto de alegria, quando você percebe que consegue fazer. Porque ela deixa a gente nervosa com o choro dela às vezes, porque a gente se sente incapaz, porque a gente não sabe o que pode fazer *para* ela parar de chorar. (Prima de I e D. Dinâmica Árvore do Conhecimento)

Vem o choro porque eu ficava chorando. Esse choro vem do medo. Não é medo e que eu ainda não tenho aquela confiança assim de mãe. (Mãe de M. Dinâmica Árvore do Conhecimento)

O núcleo familiar de H traz no seu discurso a sensação de alívio após o estímulo situacional da alta hospitalar.

É uma sensação muito ruim ficar no hospital com a criança. Você vê todas as mães lá os pais para lá e para cá e você vê sua filha na incubadora cheia de aparelho para respirar. Foi bom sair da UTI, foi muito bom. Foi um alívio sair do hospital. Sair de lá é um ...Alívio. Alívio mesmo, uma sensação que eu não sei explicar (Pai de H, Mãe de H. Dinâmica Árvore do Conhecimento).

²⁵ O exame de intolerância a lactose consiste na oferta de 25 a 50 ml de lactose ao paciente, após três horas avalia-se a curva glicêmica e a resposta da criança para determinar o diagnóstico de intolerância à lactose (MATTAR E MAZO, 2010).

A sensação de dor também é revelada no discurso dos familiares de H, B e G. A dor do parto, dor pelo medo de perder. A dor é uma sensação que envolve uma unidade física.

A dor foi de quando ela nasceu. Quando a parteira falou para eu me apegar a alguém porque talvez ela não iria sobreviver, dor de perder ela também. A dor de poder perder e dor de parir é isso, isso. Depois daquele sofrimento todo perder, dói mais ainda (Mãe de H e Avó de H. Dinâmica Árvore do Conhecimento).

Até chegar aqui eu senti muita dor, chorei muito. Eu senti muita dor, chorei, mas fui confiante. Tiramos forças de Deus, apesar de toda essa dor, esse choro, esse processo doloroso (Mãe de B e pai de B. Dinâmica Árvore do Conhecimento).

Dor. Foi de quando ela nasceu (Mãe de G. Dinâmica Árvore do Conhecimento).

Sensações e afetos são menos específicos e pouco mobilizam a emoção. Os humores e sentimentos são mais específicos e mobilizam emoções nos outros por serem mais perceptíveis. Nesse sentido, há uma clara distinção entre sensação, afeto, humor, e sentimento. Na mobilização de emoções menos específica, as sensações são transitórias e sempre subjetiva, pois é sentido de forma individual, incluem a experiência de estados como unidade física (por exemplo, fome, dor, fadiga), bem como estados emocionais (THOITS, 1989).

O afeto aparece no discurso dos familiares de B e de M. As famílias ao sentirem-se acolhidas na Clínica da Família, receber um bom atendimento, desenvolvem um afeto positivo e continuam a acessar esse serviço.

O atendimento na clínica da família foi ótimo, muito bom o atendimento da clínica da família. Eles nos acolheram muito bem. Qualquer hora que a gente chega lá a gente é bem atendido (Mãe de B. Dinâmica Mapa Falante)

O atendimento da Clínica da Família foi bom pelo menos a enfermeira que me atendeu eu gostei. Eu gostei do atendimento dela. A enfermeira conversou comigo, explicou tudo direitinho e teve o atendimento bom (Mãe de M. Dinâmica Mapa Falante)

Os afetos referem-se as avaliações positiva e negativa (gostar / não gostar) e têm intensidade e dimensão. Afetos se referem a uma dicotomia de gostar ou não de algo. Não é dirigido a uma pessoa necessariamente, está mais vinculado a uma ideia, um comportamento ou atitude. Pode ser pouco intenso e mobilizar uma ação no outro ou muito intenso, mas não mobilizar o outro. As sensações e afetos contribuem para o delineamento cultural das emoções (THOITS, 1989).

As emoções positivas aparecem que aparecem no discurso dos familiares são: gratidão, apoio, amor e confiança. A gratidão é fruto do relacionamento com a família.

A confiança é fruto do apoio dos profissionais, da relação com Deus e da experiência prévia de cuidar de outros filhos prematuros.

Segurança é assim, eu confio na equipe que cuida da H. Segurança ...se a gente não confiar ... a gente recebe ajuda de Deus mas também ajuda do ser humano, a gente precisa deles porque se a gente fica doente, sofre um acidente, qualquer coisa, a gente precisa deles, precisa de ... deles e precisa de Deus, de Deus e deles. Foi por isso que Deus deixou os médicos. Eu sei que a gente não vai sair confiando em qualquer pessoa mas mesmo sendo da saúde a gente confia. Bom por exemplo eu, não sei eles, cada um tem seu jeito de pensar (Mãe de H. Dinâmica Mapa Falante).

Confiei em Deus e eu sou capaz de cuidar do meu filho. E sempre, confiando em Deus, conforto em Deus. Deus, Deus (paráfrase) é a força maior. Sem Ele não adianta nada disso. E durante esse processo nos sentimos então apoiados pelos profissionais e seguros do que eles falavam. Eu sempre me senti capaz, eu já sabia que ele ia nascer prematuro, tive outros. Sabia não, imaginava, tive outros prematuros. (Mãe de B e pai de B. Dinâmica Árvore do Conhecimento)

Como eu disse, acredito que Deus manda sempre alguns anjos e pessoas que possam nos ajudar, nessa hora vem a equipe de saúde, se a gente tem uma equipe que te deixa segura, faz toda a diferença, então acho que a segurança da equipe de saúde estar ali levando a coisa adiante, apoio dos profissionais da saúde...(Mãe de I e D. Dinâmica Mapa Falante).

uhum, somos apoiados pelos profissionais e então tem confiança de cuidar (Avó de G. Dinâmica Mapa Falante).

As emoções reflexivas são vergonha e dúvida.

A enfermeira (Paráfrase) explica direitinho mas as vezes é que eu não entendo. E eu as vezes fico com vergonha de perguntar (Mãe de H. Dinâmica Mapa Falante)

Mas não explicou realmente o que ela teve ou o que ela tem re-al-men-te. Isso que eu perguntei mas sempre é a mesma coisa. E a gente fica em dúvida (Pai de H. Dinâmica Mapa Falante).

Em síntese, emoção, do ponto de vista sociológico, pode ser definida como um conjunto de sensações, afetos e sentimentos, sendo que os dois primeiros contribuem para o delineamento menos específico das emoções; enquanto os sentimentos contribuem mais especificamente com os seus antecedentes, aquisições e/ou modelagem social para a construção dessas emoções.

As emoções podem ser reflexivas ou positivas. As reflexivas levam ao auto-controle, possuem um lado desagradável; são angustiantes e aflitivas como, por exemplo, a culpa, a vergonha e o medo. As emoções positivas são agradáveis e possuem uma natureza vicária ou empáticas. As emoções vicárias resultam de assumir mentalmente o lugar desse outro como o amor e a piedade, por exemplo. As emoções empáticas motivam o comportamento pró-social e permitem a auto-realização, crescimento e autonomia como simpatia e empatia, por exemplo (THOITS, 1989).

O nascimento do prematuro H e a demanda de cuidados contínuos e intensos decorrentes da seqüela neurológica gera nas famílias vivências marcadas por sentimentos de sofrimento, insegurança, preocupação, frustração, desapontamento, ansiedade.

É uma sensação muito ruim ficar lá no hospital com a criança. Você vê todas as mães lá; os pais para lá e para cá; você vê sua filha na incubadora cheia de aparelho para respirar, quando sai de lá é um alívio. Foi um alívio sair de lá do hospital.... (Núcleo familiar o lactente prematuro H. Pai, Mãe)

Particularmente, no caso do núcleo familiar do lactente prematuro H, o alívio foi uma **manifestação emotiva positiva objetiva e resolutiva**. Essa família transitou por emoções aflitivas, que envolveram desde o processo de luto provocado pela perda da filha idealizada e reforçada pelas imagens da ultrassonografia, passando pela peregrinação do parto e nascimento, a internação na terapia intensiva neonatal até sentir-se aliviada com a volta para casa. Após lidar com os sentimentos de choque, negação e tristeza, a família busca o restabelecimento do equilíbrio, e assim revitaliza-se para realizar o cuidado da criança.

A desconstrução da imagem do nascimento de um filho perfeito, idealizado durante a gestação em confronto com o bebê real, frágil e dependente de cuidados ininterruptos desperta nos pais um misto de emoções tais como indignação, expropriação de direitos, idas e vindas não resolutivas – a peregrinação, ansiedade, tristeza e alívio.

Para garantir a continuidade do cuidado ao lactente no domicílio, os núcleos familiares destacaram as emoções reflexivas que precederam a organização e homeostase emocional: choro e dor. As emoções positivas que se destacaram foram a força de Deus, confiança quando se sentem capazes de cuidar, apoio espiritual e dos familiares e a segurança que tem na equipe de saúde.

No caule trouxeram os elementos de ligação que tem permitido a manutenção do cuidado ao lactente: solidariedade, enfrentamento, resignação, união e expectativa. Nos frutos trouxeram tanto emoções positivas quanto reflexivas: esperança, fortalecimento de vínculo, amor, gratidão, medo, força, insegurança, solidariedade e alegria.

Para Thoits as relações podem ser baseadas no status ou no respeito. Nas relações baseadas no poder existe uma imposição sem diálogo eficaz. As relações baseadas no status existe respeito, orientação, esclarecimento.

A enfermeira é uma facilitadora da comunicação com a equipe que atende na atenção básica, seja atuando como uma intérprete de um médico estrangeiro que fala outro idioma, seja decodificando a linguagem científica ao explicar, por meio da linguagem popular, quais ações cuidativas foram prescritas para o lactente prematuro. Os familiares sentem-se confortáveis para tirar dúvidas e a resolutividade acontece na relação terapêutica com a enfermeira que atua na atenção básica. Nesse sentido, a enfermeira da

Clínica da Família foi fonte de emoções reflexivas que contribuíram para a superação da vergonha e das dúvidas.

Os pais sofrem uma tensão emocional, física e psicológica, buscam levar uma vida o mais normal possível, e em acordo com os padrões sociais esperados para as famílias em geral; mas, seus valores sociais são conflitantes devido às reações das pessoas, como se fossem estranhos em sua própria comunidade.

As famílias questionam a ordem moral de suas vidas dentro de uma dimensão social e relatam sua vida diária com angústias e enriquecimento. A responsabilidade parental, geralmente, é considerada estressante; o peso dessa responsabilidade é tão grande que chegam a afirmar que não conseguem imaginar outra pessoa cuidando de seu filho (CARNEVALE, 2006).

Percebe-se no discurso dos familiares a presença de um elemento facilitador cuja relação emocional foi construída no status: o agente comunitário de saúde. O Agente Comunitário de Saúde é o profissional que favorece a integração entre a Atenção Básica e o Usuário no território da área adstrita da equipe de saúde da família. O ACS precisa ter identidade com a comunidade em que atua, mapeando áreas e situações de risco individual e coletivo, encaminhando o usuário para os demais profissionais da equipe e acompanhando a condição de saúde do usuário (BRASIL 2009).

Nas unidades básicas de saúde os Agente Comunitário de Saúde realizam visitas domiciliares ao binômio mãe-bebê, e a equipe de saúde promove ações de orientação aos cuidados a ambos, apoia e promove o aleitamento materno, imunização, realiza exames de rotina como teste do pezinho, fortalece a puericultura, acompanha cuidadosamente o crescimento e desenvolvimento da criança atendendo-o na esfera biopsicossocial (BRASIL, 2011).

As barreiras encontradas de acesso a serviços de saúde especializados acabam desgastando emocional e fisicamente os membros dos núcleos familiares. Estudos demonstram os obstáculos enfrentados pelas famílias das CRIANES ao buscar o atendimento especializado. Além das dificuldades relativas ao desempenho de cuidados tão complexos, a família precisa lidar com a baixa resolutividade da atenção básica, bem como o limitado acesso aos atendimentos especializados ou exames específicos. Essa afirmativa é corroborada por Tavares (2012) que identificou uma demora e uma inviabilidade em conseguir atendimentos especializados por precariedade da rede de serviços, infraestrutura e equipe inadequada no atendimento.

Os cuidados de CRIANES poderiam ser prestados pela atenção básica na estratégia de saúde da família, com isso os cuidadores não precisariam acessar a equipe hospitalar se a atenção básica abrangesse os cuidados em saúde das CRIANES (NEVES et al, 2013). Os núcleos familiares trouxeram no seu discurso a dificuldade de atendimento resolutivo na atenção básica. Desta forma, buscaram então atendimento nas unidades de pronto-atendimento. Entretanto também esbarraram em dificuldades para conseguir ter as necessidades de saúde do lactente atendidas.

As unidades de pronto-atendimento são estabelecimentos de saúde de complexidade intermediária entre as atenções básica e hospitalar. É uma rede organizada de atenção as urgências. Possuem atendimento diagnóstico e terapêutico 24 horas por dia (BRASIL, 2013).

A proximidade com um determinado nível de atenção não é suficiente para atender todas as necessidades se esse serviço não está conectado e resguardado por ações intersetoriais dentro de uma rede de atenção. A atenção à saúde encontra-se fragmentada em pontos de atenção que deveriam estar articulados entre si. Verifica-se uma ausência na estratificação de riscos, carência de investimento em praticas de promoção de saúde e prevenção de agravos, sendo a atenção prioritariamente voltada às condições de saúde já estabelecidas (MENDES 2001).

O nascimento prematuro desperta uma ambiguidade de emoções nos núcleos familiares, do mesmo modo que foi apontado no estudo de Costa, Arantes e Brito (2013).

Nessa situação, a idealização do nascimento quando chegasse a hora converteu-se em um drama, particularmente porque poderia trazer repercussões sobre o bem-estar materno e do bebê que foi direto para a terapia intensiva neonatal, permanecendo com sequela neurológica, como resultado da vulnerabilidade social. Descobrir que esse bebê poderia apresentar alguma limitação em seu desenvolvimento cognitivo, intelectual, físico ou comportamental levou a família (mãe, pai e avó) a viver intensas oscilações emocionais, que a mobilizaram ao mesmo tempo em que gerou desgaste emocional ao transitar pelas redes de atenção básica, de média e alta complexidade.

Para Thoits as emoções podem ser estudadas tanto no macro nível quanto no micro nível. Após análise no macro nível, ou seja, no âmbito sociocultural e contexto em que os núcleos familiares estão inseridos, iniciar-se-á a análise no micro nível, ou seja, nas relações intrafamiliares.

A emoção no espaço do micronível é considerada uma variável dependente, uma resposta a estímulos sociais particulares. Tal fato tira o caráter casual das emoções nas relações demonstrando seu caráter sociocultural. Emoções são construídas e moldadas de acordo com a cultura em que a pessoa está inserida. A cultura molda como a pessoa sente e como expressa a emoção (THOITS, 1989).

No âmbito familiar do cuidado, ou seja, no micro nível de estudo, o agenciamento afetivo é construído moralmente e vai manter a relação intrafamiliar no período pós-alta da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do lactente. A família tem que aprender a lidar com a nova rotina do lactente.

Os pais de crianças com necessidades especiais de saúde quando estão totalmente informados sobre as demandas e dificuldades a serem enfrentadas encorajam outros familiares. Assim, a família que poderia simplesmente escolher manter essa criança institucionalizada, após a construção de vínculo com o lactente não consegue ver isso como opção; para eles, os pais, viver sem o filho seria inimaginável. Apesar de todas as dificuldades, as famílias encontram profundo enriquecimento e experiências recompensadoras sem as quais elas não conseguem imaginar suas vidas. As famílias relatam que vale a pena lutar pelos seus filhos pois uma vida sem eles seria uma vida triste e não relatam arrependimento pela escolha desse cuidado (CARNEVALE, 2006).

O afeto e as emoções influenciam a forma de cuidar e de se relacionar entre os membros de uma das famílias. Dessa forma, a família é um nicho diferenciado de cuidado e promotor do desenvolvimento da criança, enquanto a crença sobre a forma de se desenvolvê-lo é compartilhada entre os membros da comunidade. Na volta para casa renova-se a esperança de novos tempos de incerteza, *aquela sensação que não sabe explicar* dá lugar a uma sensação de *alívio*.

Para Thoits (1989), o controle emocional é socialmente determinado por cada cultura ou grupo cultural que modula o que sente e o que expressa. A emoção é uma experiência individual, presente no comportamento humano. Existem dois tipos de manifestações emocionais: as subjetivas e objetivas.

As emoções subjetivas não geram questionamentos porque não são comunicadas aos outros; no entanto, elas podem gerar resignação no confronto com a situação geradora da emoção. Já as objetivas têm potencial para mobilizar modificações na realidade que a gerou; por isso, são resolutivas e comunicam a origem dessa emoção para o outro (THOITS, 1989)

Capítulo IV. Considerações finais

Durante a gestação uma série de emoções permeia a família que está a espera da nova vida que está a caminho. Emoções positivas como esperança, amor, alegria, curiosidade e expectativa fazem parte do cotidiano dessa família. Entretanto, no momento que tomam ciência do parto prematuro, a família passa a experimentar o luto pela perda do bebê que fora outrora projetado. Essa fase de luto traz a tona emoções reflexivas como dúvida, tristeza, insegurança e dor. Após a alta hospitalar e todas essas fases de oscilações emotivas emerge uma nova trama emocional que é construída e constrói o cuidado familiar no domicílio.

Entendendo a internação do lactente prematuro na Terapia Intensiva neonatal como elemento atomizador de uma situação de estresse, a enfermagem possui instrumentos e habilidades científicas que podem facilitar a resiliência desta família no processo de alta preparando essa família para cuidar desse lactente no domicílio. As emoções dos familiares dos lactentes prematuros influenciam diretamente no cuidado na comunidade. Emoção e cuidado relacionam-se intimamente. Sem um vínculo afetivo sólido estabelecido o ser humano não é levado a cuidar do outro. Sem vínculo afetivo, ele não se importa com a condição do outro, não se esforça em manter a vida do outro de sua espécie.

Desta forma o núcleo familiar dos lactentes prematuros com NES emocionalmente envolvidos com o lactente contam com algumas pessoas no cuidado domiciliar após a alta da terapia intensiva neonatal. A família estendida, os amigos, madrinhas, vizinhos, médicos, enfermeiros, auxiliar de enfermagem da atenção básica, médicos, enfermeiros das UPAs, médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas e auxiliares de enfermagem da maternidade onde os lactentes nasceram são as pessoas que participam da construção e expressão das emoções positivas e reflexivas das famílias, para assegurar a continuidade do cuidado ao lactente.

As condições socioculturais dos núcleos familiares revelaram que a renda percapita comprometida expõe o lactente a uma situação de vulnerabilidade social. Com relação a estrutura, a família se reorganiza para assegurar cuidados ao lactente. Apesar de observa-se uma maior participação paterna nas famílias biparentais o predomínio do cuidado permanece com a mulher seja mãe ou avó. Nas famílias monoparentais observa-se a monetarização do afeto. A ausência paterna tenta ser compensada pelo pagamento de pensão alimentícia e ajuda financeira.

Tanto as famílias com estruturas monoparentais quanto as biparentais buscam apoio, proteção e segurança nos demais membros da própria família seja na nuclear ou na estendida. Em uma era de construção de novas configurações familiares as responsabilidades assumidas pelos membros das famílias estão cada mais sendo ampliadas. O cuidado familiar do lactente prematuro desempenhando na comunidade fortalece o vínculo entre os membros das famílias.

As mães das famílias monoparentais assumem a responsabilidade de cuidar, proverem e protegerem sua prole sem que nada que lhe falte. Essas mulheres buscam nas outras mulheres da família estendida apoio para desempenhar esse cuidado. Enquanto os pais das famílias monoparentais ainda insistem em lançar mão da monetarização afetiva, os pais das famílias biparentais apropriam-se do conceito de paternidade responsável exercendo-a.

Quanto aos bairros o estudo revelou o aumento da vulnerabilidade social uma vez que os lactentes estão expostos a risco iminente de morte por violência, retardo ao atendimento médico por instabilidade na segurança aumentando fragilidade clínica. A dificuldade de manutenção de equipe de saúde completa e rotatividade dos profissionais já que estes não se sentem seguros em seus locais de trabalho leva a uma peregrinação da família em busca de atendimento para o lactente.

As condições de produção do discurso dos familiares revelam a vulnerabilidade social a que os lactentes prematuros estão expostos, na transição do hospital maternidade para a comunidade, cabendo aos núcleos familiares articular sua entrada nas redes de atenção, pela porta de entrada da atenção básica. A emoção positiva é marcada pela solidariedade familiar, acolhimento e vínculo com os profissionais de saúde, particularmente a enfermeira e o agente comunitário de saúde. A rotatividade dos profissionais médicos ou a pouca disponibilidade deles nos serviços constituem-se fontes geradoras de emoções conflitivas e de desconstrução de vínculos com o serviço.

Após um período de internação na UTIN, os lactentes prematuros superaram o risco iminente da morte e foram devolvidos à comunidade para o convívio com suas famílias, em áreas de risco iminente de morte pelas elevadas taxas de violência. A dificuldade ao acesso aos serviços especializados torna o lactente suscetível ao agravamento de sua condição clínica pela demora no atendimento reforçando a situação de vulnerabilidade. A família que busca a via judicial para que seus direitos sejam atendidos, vive o paradoxo de ter que postergar uma intervenção cirúrgica, devido a vulnerabilidade programática do sistema de saúde cuja cobertura da rede de atenção de

alta complexidade não apresenta capacidade resolutiva para atender a demanda. A violência nos bairros onde o núcleo familiar do lactente reside demarca a vulnerabilidade social a que está exposto, a família, a criança e os profissionais de saúde que atuam naquela região.

É importante destacar que a violência, um dos fatores que condicionam a situação de vulnerabilidade desse grupo, foi uma limitação do estudo. Alguns núcleos familiares que desejavam participar da pesquisa desmarcaram ou não aceitaram a fim de não expor a pesquisadora à uma situação de sinistro em um possível confronto armado. Tal zelo, preocupação e cuidado com a pesquisadora é uma extensão do cuidado desempenhando no domicílio com o lactente. Protegeram-na da forma que protegem o lactente.

É preciso reconhecer todos os elementos que expõe esse lactente e sua família a situação de vulnerabilidade, pois a vulnerabilidade possui como problema-alvo as suscetibilidades populacionais, que exige resultado eficaz para uma situação de vulnerabilidade com resposta social e não uma ação individual e pontual.

O acolhimento e não proximidade geográfica é o que assegura vínculo e acesso das famílias aos serviços de saúde. Todas as famílias são dependentes exclusivamente do SUS.

Na comunidade as famílias acessam serviços de saúde a fim de proteger o lactente. O acesso aos serviços de saúde está intimamente relacionado ao acolhimento na unidade de saúde. A família desloca-se para unidades mais distantes geograficamente quando se sentem acolhidos. O acolhimento gera na família segurança para cuidar do lactente no meio de tantas emoções reflexivas

Quantos os profissionais da atenção básica as famílias reconhecem a enfermeira da Clínica da Família como elemento facilitar na comunicação e como alguém sempre disponível e amenizador de emoções reflexivas.

Observa-se um desgaste físico e emocional nas famílias quando precisam lidar com as dificuldades no acessos aos serviços especializados.

As emoções são expressas no discurso das famílias de lactentes prematuros no micro nível, ou seja, no seio dos núcleos familiares revelou que o cuidado ao prematuro é fonte de emoções reflexivas e positivas. O sentimento de preocupação mobilizou uma ação resolutiva nas famílias em busca por outros serviço de saúde que atendessem a demanda do prematuro.

O sentimento de tristeza levou a família a tentar compreender o prognóstico da do desenvolvimento de um dos lactentes prematuro com necessidades especiais de saúde

devido a distúrbio neurológico. As emoções positivas emergiram na interação familiares e profissionais de saúde que asseguraram acolhimento, confiança e segurança para que o familiar cuidador pudesse cuidar desse lactente prematuro em casa.

As limitações do estudo referem-se ao fato de muitas famílias viverem em áreas de alto risco para violência, devido aos conflitos armados entre as facções criminosas que dominam as comunidades e áreas periféricas do Grande Rio. Esse aspecto limitou o acesso a outros potenciais participantes com desejo de participar da pesquisa e, que certamente, tinham muito a contribuir com suas vivências. Os cinco núcleos familiares participantes do estudo foram ao encontro da pesquisadora em locais que eles julgavam ser seguros.

Como **implicações para a prática** destacam-se o dar visibilidade para as dimensões emocionais em todas as suas nuances e sua relação com o processo de cuidar. Produzir conhecimento para a melhoria da assistência na atenção básica, especialmente para a família de lactentes com necessidade de cuidados de saúde especiais.

O estudo pode ampliar a possibilidade de repensar a atenção básica como primeiro locus de contato da família na constituição da rede familiar, por meio de sua equipe. Por sua vez, o estudo pode ampliar o corpo de conhecimento sobre lactentes prematuros com necessidades especiais de saúde e os cuidados por eles demandados para a intervenção da enfermagem no encontro com as famílias.

A inovação do estudo consiste no modo de abordagem diferencial da enfermagem. Os familiares revelaram em seu discurso a importância do acolhimento, escuta ativa e empatia desses profissionais na construção de vínculo com a atenção básica. Somente a partir de vínculos densos os usuários consomem e acessam esses serviços de saúde. Ao investir na capacitação e aprimoramento das tecnologias leves usadas pela enfermagem fortalece-se a eficácia do atendimento na rede primária.

Referências Bibliográficas

1. Alves, A. M.; Santos, E.R.S; Souza, T.G. Prevenção de lesões nasais secundárias ao uso de pressão positiva contínua nas vias aéreas (CPAP) em recém-nascidos prematuros de extremo baixo peso. *Revista da Universidade Vale do Rio Verde* 11.2 (2013): 251-255.
2. Alves, D. D., Junqueira, T. F. Aspectos gerais sobre a pensão alimentícia. *Etic- Encontro de iniciação científica* 5.5 (2010).
3. Alvito, Marcos. *Acari: uma favela carioca*. Editora FGV. Rio de Janeiro. 2011.
4. Ayres, J. R. C. M., et al. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências* 3 (2003): 117-140.
5. Balancho, L. S. F. Ser pai: Transformações intergeracionais na paternidade. *Análise Psicológica* 22.2 (2012): 377-386.
6. Boff, Leonardo. *O cuidado essencial: princípio de um novo ethos*. *Inclusão Social* 1.1 (2005).
7. Bolla, B. A., et al. Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm* 17.2 (2013): 284-290.
8. Brasil. LEI nº10 836 de 09 de janeiro de 2004. Cria o programa Bolsa família e dá outras providências.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1820 de 13 de agosto de 2009. Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários de saúde.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 342 de 4 de março de 2013. Redefine as diretrizes para implantação do componente unidade de pronto atendimento em conformidade com a Política Nacional de Atenção às Urgências, e dispõe sobre incentivo financeiro de investimento para novas UPA 24h (UPA Nova) e UPA 24h ampliadas (UPA Ampliada) e respectivo incentivo financeiro de custeio mensal.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 1459 de 24 de junho de 2011. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS - a Rede Cegonha.
12. Brasil. Ministério da Saúde. *Política Nacional de Humanização da Assistência*. 2015.

13. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Ações programáticas estratégicas. Área técnica de saúde da Mulher. Protocolo Misoprostol. Brasília (DF). 2012. Edição 1º.
14. Cabral I.E. et al. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. *Rev Bras Enferm.* 2004; 57(1): 35-9.
15. Cabral I.E.; Moraes J.R.M.M.; Santos F.F. O egresso da terapia intensiva neonatal e a demanda de cuidados especiais. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, Rio de Janeiro, 2003;7(2) p:211 - 218.*
16. Cabral, I. E., Gauthier J. H. M.. O método criativo e sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. Gauthier JHM, Cabral IE, Santos I, Tavares CMM. *Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan 302 (1998): 177-203.*
17. Cabral, I. E., Moraes, J.R.M.M.. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem 68.6 (2015): 1078-1085.*
18. Calderan, T. B. O valor jurídico do afeto: filiação socioafetiva x monetarização das relações de afeto. *Revista da Faculdade de Direito-UFU 40.1 (2013).*
19. Carnevale, F. A., et al. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics 117.1 (2006): e48-e60.*
20. Collière, M. Cuidar ... A primeira arte da vida. Lusociência. 2º edição. 2001
21. Costa M.C.G.; Arantes M.Q.; Brito M.D.C. A UTI neonatal sob ótica das mães. *Rev Eletr Enferm.* 2010 12(4):698-704.
22. Faria, A.R. Modelagem de procedimentos cirúrgicos para tratamento do hematoma subdural agudo. Diss. 2013).
23. Franco, V. A inclusão começa em casa. [s.ed]. (2011).
24. Galera, S. A. F., Luis, M. A. V. Principais conceitos da abordagem sistêmica em cuidados de enfermagem ao indivíduo e sua família. *Revista da Escola de Enfermagem da USP 36.2 (2002): 141-147.*
25. IPEA, Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Uma metodologia para simular o programa bolsa-família. Brasília. 2011

26. Janczura, R. Risco ou vulnerabilidade social? *Textos & Contextos* (Porto Alegre) 11.2 (2012): 301-308.
27. Kanno, N. P., Bellodi, P. L., Tess, B. H. Profissionais da Estratégia Saúde da Família diante de demandas médico-sociais: dificuldades e estratégias de enfrentamento. *Saúde e sociedade* 21.4 (2012): 884-894.
28. Linhares, M. G. S. Dos princípios constitucionais e infraconstitucionais aplicáveis ao Direito de Família: repercussão na relação paterno-filial. (2013).
29. Madrigal-León, Ms C. Diurkis Y., Espronceda-Amor, M. E. "Familia monoparental femenina y sujeción cultural en el encuadre del género y las generaciones." *Santiago* 130 (2015): 77-89.
30. McPherson M.G., et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102(1):137-41.
31. Mendes, D. M. L. F.; Pessoa L. F. Comunicação afetiva nos cuidados parentais. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 18, n. 1, p. 15-25. jan-mar.2013.
32. Mendes, E. V.. "As redes de atenção à saúde." Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde (2011): 549.
33. Neves, E. T, et al. A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde. *Rev Eletr Enf.[on-line]* (2013): 533-40.
34. Okido, A. C. C. et al.. Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. *Rev Esc. Enferm USP*, v. 46, n. 5, p. 1066-1073, 2012.
35. Orlandi, E.P. *Análise de discurso princípios e procedimentos*. Campinas. ed. unicamp. 2013
36. Pacheco, S. T. A; Cabral, I. E. Alimentação do bebê de baixo peso no domicílio: enfrentamentos da família e desafios para a enfermagem. *Esc Anna Nery* 15.2 (2011): 314-322.
37. Pêcheux, M. A propósito da análise automática do discurso: atualização e perspectivas. *Por uma análise automática do discurso: uma introdução à obra de Michel Pêcheux* 2 (1997): 163-252.
38. Pereira, L. C. Aplicação da pressão positiva contínua na via aérea (CPAP) como exercício respiratório na reversão de atelectasia em RNPT. *Fisioterapia Brasil* 15.4 (2016).

39. Rabello, C. A. F. G.; Rodrigues, P. H. A. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. *Ciênc. Saúde Coletiva*, v. 15, n. 2, p. 379-388, 2010.
40. Rabelo, A.; Loreto; D. S. I. F., Venâncio, L. G. *Pensão alimentícia: uma abordagem sob a ótica da teoria do conflito*. 2015.
41. Recco, D. C.; Luiz, C. B.; Pinto, M. H. (2005). O cuidado prestado ao paciente portador de doença oncológica: na visão de um grupo de enfermeiras.
42. Resta, D. G.; Motta, M. G. C. Compreendendo o adolescer empregando o Método Criativo e Sensível: uma possibilidade de pesquisar em enfermagem. *Rev Gaúcha Enferm* 28.2 (2007): 283-90.
43. Rezende, J. M. M.; Cabral, I. E. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 2010.
44. Rivero, M. B. Z.. *Violencia familiar sobre personas mayores. Violencia intrafamiliar: raíces, factores y formas de la violencia en el hogar*. Edisofer, Segregação urbana e distribuição da violência: Homicídios georreferenciados no município do Rio de Janeiro. 2010
45. Romero, M. M. (2013). O cuidado leigo e profissional na prematuridade: fatores culturais relacionados ao período gestacional e pós-natal. Tese. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.
46. Rückert, I. N.; Rabelo, M. M. O Programa Bolsa Família no Brasil e no Rio Grande do Sul. *Indic. Econ. FEE*, Porto Alegre, v. 40, n. 4, p. 83-98, 2013.
47. Santos, W. M., Souza, N. S.. A árvore do conhecimento como instrumento para a promoção da saúde de adolescentes de um centro de atendimento socioeducativo (case). *Revista Contexto & Saúde* 14.26 (2014): 43-46.
48. Sifuentes, L. *A nova classe média no jornalismo: reflexões críticas vol. 1*. 2014
49. Silva, R. M. M., et al. Itinerário de famílias em busca de atenção no adoecer das crianças. *Ciência, Cuidado e Saúde* 13.1 (2013): 12-19.
50. Silveira, A.; Neves, E. T. Crianças com necessidades especiais de saúde eo cuidado familiar de preservação. *Ciênc cuid saúde* 11.1 (2012): 74-80.

51. Silveira, A.; Neves, E. T. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. *Revista de Enfermagem da UFSM* 1.2 (2011): 254-260.
52. Soratto, J., et al. A maneira criativa e sensível de pesquisar. *Revista Brasileira de Enfermagem* 67.6 (2014): 994-999.
53. Souza, E. M.; Macedo, E. C. A rede social de apoio ao desenvolvimento da criança prematura. In: 6º Simpósio Nacional, 2012, Rio de Janeiro. Anais do 6º Simpósio Nacional O cuidado em saúde na perspectiva interdisciplinar,
54. Stotz, E. N. Necessidade de saúde: mediações de um conceito (contribuição das Ciências Sociais para a fundamentação teórico-metodológica de conceitos operacionais da área de planejamento em saúde); Health needs: mediations of a concept (contribution of social sciences for the theoretical-methodological establishment of operational concepts in the field of health. 1991. Tese de Doutorado. Escola Nacional de Saúde Pública.
55. Szareski, C. M. B.; Brondani, C. M. O familiar acompanhante no cuidado ao adulto hospitalizado na visão da equipe de enfermagem. *Rev Gaúcha Enferm* 31.4 (2010): 715-22.
56. Thoits, P. A. (1982). Conceptual, methodological and theoretical problems in studying social support as a buffer against life stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 23, 145-159.
57. Ventura, M., et al. Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva* 20.1 (2010).
58. Vernier, E. T. N.; Cabral, I. E. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores. Santa Maria (RS). 2004-2005: subsídios para intervenções de enfermagem." *Rev Soc Bras Enferm Pediatr* 6.1 (2006): 37-45.
59. Viera, C. S.; Débora F. M. O seguimento da saúde da criança pré-termo e de baixo peso egressa da terapia intensiva neonatal. *Texto contexto - enferm.*, Florianópolis, v. 18, n. 1, Mar. 2009.
60. Weis, P. D. Sepsis Neonatal. *Revista UNIPLAC* 3.1 (2015).
61. Wright, L. M.; Leahey, M. *Enfermeiras e famílias: um guia para a avaliação e intervenção na família*. 5º ed. São Paulo: Roca, 2012.

62. Zamberlan, K. C.; Neves, E. T.; da Silveira, A.; De Paula, C. C. (2013). O Cuidado Familiar À Criança Com Necessidades Especiais De Saúde No Contexto Da Comunidade. *Cienc Cuid Saude*, 12(2), 290-297.

Apêndices

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução nº 466/12 – Conselho Nacional de Saúde

Sr(a) foi selecionado(a) e está sendo convidado(a) para participar da pesquisa intitulada: Dimensões emocionais do cuidado familiar de lactentes prematuros na constituição dos saberes de enfermagem na atenção básica, objetivos: mapear as emoções no cuidado aos lactentes com potencial para desenvolver Necessidades Especiais de Saúde que reorganizam a rede de cuidados em família; descrever como as emoções influenciam a configuração da rede familiar de suporte no cuidado de lactentes com potencial para desenvolver Necessidades Especiais de Saúde em casa e; analisar a enfermagem na rede familiar de suporte no cuidado aos lactentes com potencial para desenvolver Necessidades Especiais de Saúde.

Este é um estudo baseado em uma abordagem qualitativa, utilizando como métodos Criativo Sensível e Estudo de Casos Multicasos .

A pesquisa terá duração de um ano, com o término previsto para julho de 2015. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que seu nome será substituído de forma aleatória. Os dados coletados serão utilizados apenas NESTA pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento você poderá recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o(s) pesquisador (a) ou com a instituição que forneceu os seus dados, como também na que trabalha.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder as perguntas a serem realizadas sob a forma das dinâmicas Mapa Falante e Árvore do Conhecimento por meio de desenhos e entrevista individual. As entrevistas serão gravadas em MP3 para posterior transcrição – que será guardada por cinco (05) anos e incinerada após esse período. Sr (a) não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras.

Levando-se em conta que é uma pesquisa, e os resultados positivos ou negativos somente serão obtidos após a sua realização, reviver ainda que por meio da fala, momento instável e inesperado pode ser doloroso para sua família.

Pesquisador Principal (instituição)

Participante da pesquisa

Pode-se esperar alguns benefícios, tais como: dar destaque para as dimensões emocionais e sua relação com o processo de cuidar. Produzir conhecimento para melhoria da assistência na atenção básica tendo em vista que esta não tem demonstrado ser uma referência para a família de bebês que apresentam potencial para desenvolver uma Necessidade Especial de Saúde.

Sr (a) receberá uma cópia deste termo onde consta o celular/e-mail do pesquisador responsável, e demais membros da equipe, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Desde já agradecemos!

Nome do (a) Orientador (a)
Pesquisador Principal (instituição)
Cel:
E-mail

Nome do(a) Orientando(a)
Graduando (a)
Cel:
E-mail

Comitê de Ética e Pesquisa EEAN/HESFA/UFRJ – Tel: (21) 2293 8148 – Ramal: 228

E-mail: cepeeahesfa@gmail.com

“O Comitê de Ética é o setor responsável pela permissão da pesquisa e avaliação dos seus aspectos éticos. Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique-se com o Comitê de Ética da Escola pelo telefone supracitado.”

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento. Recebi uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

_____, ____ de _____ de 201 .

Participante da Pesquisa: _____

(Assinatura)

TERMO DE ASSENTIMENTO

Você está sendo convidado para participar da pesquisa **Dimensões emocionais do cuidado familiar de lactentes prematuros na constituição dos saberes de enfermagem na atenção básica**. Seus pais permitiram que você participasse. Queremos saber mais sobre as emoções no cuidado ao bebê da sua família; entender a importância das emoções na vida das pessoas que cuidam desse bebê em sua casa e; analisar a enfermagem junto das pessoas que participam desse cuidado.

As crianças ou adolescentes que irão participar dessa pesquisa têm de 7 anos a 17 anos e 11 meses de idade. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser e caso você desista no meio da pesquisa, ninguém ficará triste ou aborrecido com você.

A pesquisa será feita em um lugar escolhido junto com a sua família, onde as crianças, adolescente e os adultos da sua família participam das atividades Mapa Falante e Árvore do Conhecimento. No Mapa Falante você e seus familiares desenharão as pessoas e os locais onde são realizados os cuidados com o bebê. Na Árvore do Conhecimento você junto com seus familiares irão completar o desenho da árvore para nos mostrar as emoções das pessoas da família no cuidado ao bebê, com potencial para desenvolver necessidade especial de saúde, desde a saída do hospital até o momento em casa. Caso você queira, poderá participar de uma entrevista individual onde poderá falar mais um pouco sobre o que desenhou e falou em um espaço mais reservado sem muitas pessoas te observando.

Para isso, será usado/a material escolar como cartolina, lápis, papel, canetinha. O uso do (a) material é considerado (a) seguro (a), mas é possível ocorrer acidentes. Sabemos que pode ser difícil falar de momentos tristes da sua vida.

Caso aconteça algo errado, você pode nos procurar pelos telefones (21) 98194 5506 da pesquisadora Emanuelle Marques de Souza ou Ivone Evangelista Cabral.

Mas há coisas boas que podem acontecer como dar importância para as emoções e sua relação com o processo de cuidar.

Se você morar longe e quiser falar pessoalmente conosco, nós daremos a seus pais dinheiro suficiente para transporte, também para o seu acompanhante.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem diremos a ninguém que foi você que nos deu essas informações. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem falar quem foram as crianças e adolescentes que participaram da pesquisa. Quando terminarmos a pesquisa será escrito um artigo que será publicado em uma revista científica.

Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar ou as pesquisadoras Emanuelle Marques de Souza ou Ivone Evangelista Cabral. Eu escrevi os telefones na parte de cima desse texto.

Eu _____ aceito participar da pesquisa e entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que ninguém vai ficar aborrecido. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis.

Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar.

Assinatura do Menor

Assinatura do pesquisador

TERMO DE ASSENTIMENTO

Você está sendo convidado para participar da pesquisa **As Dimensões emocionais do cuidado familiar de lactentes prematuros na constituição dos saberes de enfermagem na atenção básica**. Seus pais permitiram que você participasse. Queremos saber mais sobre as emoções no cuidado ao bebê da sua família; entender a importância das emoções na vida das pessoas que cuidam desse bebê em sua casa e; analisar a enfermagem junto das pessoas que participam desse cuidado.

As crianças ou adolescentes que irão participar dessa pesquisa têm de 7 anos a 17 anos e 11 meses de idade. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser e caso você desista no meio da pesquisa, ninguém ficará triste ou aborrecido com você.

A pesquisa será feita em um lugar escolhido junto com a sua família, onde as crianças, adolescente e os adultos da sua família participam das atividades Mapa Falante e Árvore do Conhecimento. No Mapa Falante você e seus familiares desenharão as pessoas e os locais onde são realizados os cuidados com o bebê. Na Árvore do Conhecimento você junto com seus familiares irão completar o desenho da árvore para nos mostrar as emoções das pessoas da família no cuidado ao bebê, com potencial para desenvolver necessidade especial de saúde, desde a saída do hospital até o momento em casa. Caso você queira, poderá participar de uma entrevista individual onde poderá falar mais um pouco sobre o que desenhou e falou em um espaço mais reservado sem muitas pessoas te observando.

Para isso, será usado/a material escolar como cartolina, lápis, papel, canetinha. O uso do material é considerado seguro. Pode ser difícil falar de momentos dolorosos da sua vida, você pode ficar triste, então procure uma das pesquisadoras. Caso aconteça algo errado, você pode nos procurar pelos telefones (21) 98194 5506 da pesquisadora Emanuelle Marques de Souza ou (21) 99992 3833 da professora Ivone Evangelista Cabral.

Mas há coisas boas que podem acontecer como dar importância para as emoções e sua relação com o processo de cuidar.

Se você morar longe e quiser falar pessoalmente conosco, nós daremos a seus pais dinheiro suficiente para o seu transporte, também para o seu acompanhante.

Data: _____

Ivone E Cabral (Pesquisador
Principal)
Cel: 99992 3833
E-mail: icabral44@hotmail.com

Data: _____

Emanuelle M Souza (Mestranda
EEAN)
Cel: 98194 5506
E-mail:
emanuellemarza@hotmail.com

Data: _____

Assinatura do participante

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem diremos a ninguém que foi você que nos deu essas informações. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem falar quem foram as crianças e adolescentes que participaram da pesquisa. Quando terminarmos a pesquisa será escrito um artigo que será publicado em uma revista científica.

Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar ou as pesquisadoras Emanuelle Marques de Souza ou Ivone Evangelista Cabral. Eu escrevi os telefones na parte de cima desse texto.

Caso apareça alguma dúvida sobre o estudo, ligar para o Comitê de Ética em Pesquisas envolvendo seres humanos – do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa, órgão do Ministério da Saúde, no telefone (21) 3971-1463; ou para o Comitê de Ética em Pesquisas da Escola de Enfermagem Anna Nery no telefone abaixo. Ninguém saberá sua identidade. Desde já agradecemos!

Comitê de Ética e Pesquisa EEAN/HESFA/UFRJ – Tel: (21) 2293 8148 – Ramal: 228

E-mail: cepeeahesfa@gmail.com

Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil - Comitê de Ética em Pesquisa

Rua Afonso Cavalcanti, 455 sala 710 – Cidade Nova

Telefone: 3971-1463

site: <http://www.rio.rj.gov.br/web/sms/comite-de-etica-em-pesquisa> /

cepsms@rio.rj.gov.br / cepsmsrj@yahoo.com.br

“O Comitê de Ética é o setor responsável pela permissão da pesquisa e avaliação dos seus aspectos éticos. Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique-se com o Comitê de Ética pelos telefones supracitados.”

Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar.

Data: _____

Ivone E Cabral (Pesquisador

Principal)

Cel: 99992 3833

E-mail: icabral44@hotmail.com

Data: _____

Emanuelle M Souza Mestranda
EEAN)

Cel: 98194 5506

E-mail:

emanuellemarza@hotmail.com

Data: _____

Assinatura do participante