

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

ROSEMEIRE CRISTINA MORETTO MOLINA

**INSERÇÃO DA MÃE NO CUIDADO AO FILHO INTERNADO NA UNIDADE DE
TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA**

MARINGÁ

2007

ROSEMEIRE CRISTINA MORETTO MOLINA

**INSERÇÃO DA MÃE NO CUIDADO AO FILHO INTERNADO NA UNIDADE DE
TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem: Área de Concentração: Enfermagem e o processo do cuidado.

Orientadora : Prof^a. Dr^a Sonia Silva Marcon

MARINGÁ

2007

ROSEMEIRE CRISTINA MORETTO MOLINA

**INSERÇÃO DA MÃE NO CUIDADO AO FILHO INTERNADO NA UNIDADE DE
TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA**

Dissertação apresentada à Pós-Graduação em
Enfermagem da universidade Estadual de
Maringá, como requisito parcial para a obtenção
do grau de Mestre em Enfermagem.

Aprovado em

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dr^ª. Sonia Silva Marcon
Universidade Estadual de Maringá-UEM

Prof^ª. Dr^ª Nair Regina Ritter Ribeiro
Universidade Federal do Rio Grande do Sul-UFRG

Prof^ª. Dr^ª. Ieda Harumi Higarashi
Universidade Estadual de Maringá-UEM

Prof^ª. Dr^ª. Ingrid Elsen
Universidade do Vale do Itajaí-UNIVALI

Prof^ª. Dr^ª. Sueli Mutsumi Tsukuda Ichisato
Universidade Estadual de Maringá-UEM

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
(Biblioteca Central - UEM, Maringá – PR., Brasil)

M722i Molina , Rosemeire Cristina Moretto
Inserção da mãe no cuidado ao filho internado na Unidade de Terapia Intensiva
Pediátrica / Rosemeire Cristina Moretto Molina . -- Maringá : [s.n.], 2007 .
196 f. : il.

Orientadora : Profª. Drª. Sônia Silva Marcon.
Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Maringá. Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem, 2007.

1. Criança hospitalizada. 2. Relações mãe-filho. 3. Unidades de Terapia Intensiva I.
Universidade Estadual de Maringá. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. II.
Título.

CDD 21.ed. 618.92

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho primeiramente a Deus, por ter me dado a oportunidade da existência terrena. Dedico-o também: aos meus pais Sônia e Antônio, que sempre me ensinaram o valor da vida e, com muito sacrifício, amor e dedicação, oportunizaram-me o acesso aos estudos, além de me apoiarem nos momentos difíceis de minha caminhada e vibrarem com as minhas vitórias; ao meu marido Carlos, que sempre acreditou nos meus ideais e me incentivou a lutar pelos meus sonhos, mesmo que isso lhe custasse o sacrifício de cuidar de nossas filhas, em muitos momentos sozinho, e sempre me amou incondicionalmente; às minhas amadas filhas Isadora, Beatriz e Laura, que souberam entender os meus momentos de ausência e me incentivaram a continuar sempre que eu pensava em desistir de tudo e me dedicar somente a elas. Amo a todos e sempre vou me lembrar das atitudes que expressaram o amor, carinho e a confiança que cada um tem por mim.

AGRADECIMENTOS

No decorrer desses dois anos de dedicação ao mestrado, muitas pessoas estiveram presentes em minha vida, incentivando-me, acompanhando-me e partilhando saberes. Assim gostaria de deixar registrado meu reconhecimento e agradecimento a todos, principalmente:

- à minha querida orientadora, que me ajudou a dar os primeiros passos no campo da pesquisa, ensinou-me a olhar a família, as pessoas e o contexto em que eu estou inserida de forma diferente, fazendo-me crescer tanto pessoal como profissionalmente, com a revisão dos meus conceitos, valores e atitudes perante as famílias, além de me incentivar, com seu dinamismo contagiante, à realização deste trabalho;

- à Prof.^a Dr.^a Ieda, que comigo contribuiu desde a elaboração do anteprojeto, e mesmo estando muito ocupada, sempre arrumou um tempinho quando eu a procurei solicitando ajuda;

- aos meus pais Sônia e Antônio, pelo apoio, auxílio e amor incondicional que sempre dedicaram a mim e às minhas filhas, e por terem-se feito sempre presentes em minha caminhada e em meus pensamentos, mesmo quando estávamos distantes;

- ao meu marido e eterno amor Carlos, por ter acreditado em mim desde quando o mestrado era apenas um sonho em minha vida, ter-me proporcionado aconchego quando eu retornava ao lar decepcionada com algo, ter-me ouvido em todos os meus desabafos e ter compartilhado todas as minhas alegrias e conquistas;

- as minhas amadas filhas Isadora, Laura e Beatriz, a razão de minha existência e as “jóias” que Deus me confiou, as quais me apoiaram mesmo reclamando de minha ausência no lar ou das minhas horas intermináveis na frente do computador, pela paciência nos meus momentos de estresse e intolerância;

- à minha sogra Nussy, por ter me ajudado no cuidado às minhas filhas nos momentos em que eu me dedicava aos estudos;

- aos meus irmãos Fátima, Carmem, Osmair e Fernando e aos meus sobrinhos Frank, Fábria, Heloísa, Franciele, Tiago, Diego, Érick, Gabriela, Felipe, Ayra e Felipe, por terem acreditado sempre em mim e ter compreendido a minha ausência em suas vidas;

- aos meus amigos Débora, Beatriz, Viviani, Mislaine, Silvana, Eliza, Merari, Evaldo, Silvia André, Silvia Maria, Ana Cleide, Rita, Patrícia Louise, Inez, Elieth, Maria Aparecida Salci, Sérgio Ricardo, Maria do Rosário e Ediene, a quem amo pela sincera amizade, por terem me ajudado direta ou indiretamente na conquista do sonho do mestrado, oferecendo-me

o ombro amigo nos momentos de tristeza e aflição, mas acima de tudo por terem me proporcionado momentos de intensa descontração, o que me ajudou a tornar mais alegre a minha caminhada;

- às colegas de trabalho Márcia, Maria do Rosário e Sílvia Maria, por terem flexibilizado minha escala de trabalho sempre que precisei;

- às mães participantes do meu estudo, pela grande contribuição, sem a qual não seria possível a realização deste trabalho; pela paciência nas horas passadas juntas, pelas intimidades e sentimentos compartilhados. Dirigindo-lhes meu "muito obrigada", com o desejo de que Deus ilumine o coração de cada uma e dê forças às cuidadoras que continuam na luta e conforto às que infelizmente vivenciaram a partida dos filhos tão amados;

- a toda a equipe da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital Universitário Regional de Maringá, pela ajuda e apoio na realização deste trabalho, que com certeza propiciou modificações positivas na nossa rotina de trabalho e na vida de muitos;

- aos colegas da turma do mestrado 2006, pela ajuda mútua, pelas horas de risadas e bate-papo descontraídos na cantina, com votos de muitas bênçãos nos caminhos da vida. Valeu a pena!

“Há duas formas para viver a vida.

Uma acreditar que não existe milagre

A outra é acreditar que todas as coisas são um milagre”

RESUMO

MOLINA, Rosemeire Cristina Moretto. **Inserção da mãe no cuidado ao filho internado em uma unidade de terapia intensiva pediátrica.** 2007. 196f. Dissertação (Mestrado)- Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2007.

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, desenvolvida com o objetivo de compreender os sentimentos, dificuldades e facilidades experienciados pelas mães de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP), antes e durante o processo de inserção no cuidado ao filho hospitalizado. O referencial teórico utilizado foi a Teoria Transcultural do Cuidado de Madeleine Leininger, e o referencial metodológico foi a Pesquisa Convergente-Assistencial. O estudo foi desenvolvido na UTIP do Hospital Universitário Regional Maringá, que dispõe de seis leitos, no período de janeiro a maio de 2007. As participantes foram seis mães de crianças portadoras de patologias agudas ou crônicas que permaneceram internadas por um período superior a cinco dias e que tinham disponibilidade e desejo de cuidar do filho durante sua permanência na UTIP. A coleta de dados se deu por meio de duas entrevistas formais - uma no início e a outra no término do estudo - e de observação participante durante o processo de inserção da mãe no cuidado. A análise foi realizada seguindo-se quatro processos genéricos: apreensão, síntese, teorização e transferência. Desta análise, resultaram quatro categorias, como fruto da reflexão sobre o processo de inserção das mães no cuidado junto aos filhos internados na UTIP: 1) Vivenciando a internação do filho; 2) Tentando se restabelecer do impacto causado pela hospitalização; 3) Vivências maternas diante do processo de inserção no cuidado ao filho; 4) Avaliando a experiência de ter um filho internado na UTIP e de ser inserida no processo de cuidado junto ao filho hospitalizado. Foi possível perceber que no início da hospitalização do filho as mães vivenciavam uma imensidão de sentimentos negativos, os quais foram sendo amenizados à medida que elas se adaptavam ao mundo do hospital e, em especial, quando a criança começou a ter uma evolução positiva. Observou-se igualmente que a vida pessoal, bem como a familiar, sofreu um desequilíbrio com o impacto do adoecimento e da hospitalização da criança, sendo necessário recorrer ao apoio da rede social para manter ou buscar o reequilíbrio emocional da unidade familiar e, conseqüentemente, o da própria mãe, de forma que esta pudesse ajudar no tratamento e recuperação do filho. Quando inserida no cuidado, as mães vivenciaram mais sentimentos positivos do que negativos, e relataram com frequência alegria e satisfação por estarem cuidando. No término do processo, ao se fazer uma avaliação da experiência de inserção no cuidado, foram ressaltadas as dificuldades

relacionadas com o medo experimentado pelas mães durante a realização de técnicas e procedimentos que elas até então desconheciam, e com os aparatos tecnológicos conectados às crianças, os quais dificultavam o cuidado, além dos possíveis danos que a sua falta de habilidade e destreza manual poderia ocasionar ao filho, entre outros fatores intervenientes. Também foram ressaltados os benefícios que a participação no cuidado trouxe para as mães e para as crianças, como estreitamento do vínculo afetivo entre ambos, segurança para a mãe e tranquilidade para a criança. De grande importância foram a fé em Deus e a família como suportes emocionais durante todo o processo de hospitalização. Os resultados encontrados confirmam que o cuidado materno traz inúmeros benefícios para o binômio, e que os profissionais de saúde, principalmente o enfermeiro, precisam repensar seu comportamento, crenças, valores e atitudes em relação à mãe acompanhante, bem como proporcionar-lhe meios para que ela seja desde o início inserida no cuidado ao filho, com vista a estreitar e/ou manter o vínculo entre mãe e filho e preparar a mãe para a realização dos cuidados junto à criança, principalmente após a alta da UTIP.

Palavras-chave: Criança hospitalizada. Relação mãe-filho. Unidade de Terapia Intensiva.

ABSTRACT

Including the mother in the care for a child hospitalized at a Pediatric Intensive Care Unit

This is a qualitative approach study, developed with the objective of understanding the feelings, difficulties and benefits experienced by the mothers of children hospitalized at a Pediatric Intensive Care Unit (PICU), before and during the process of inclusion in the care for their hospitalized children. The theoretical reference applied was Madeleine Leininger's Transcultural Nursing Theory, and the methodological reference was the Convergent-Assistential Research approach. The study was carried out in the PICU at Maringá Regional University Hospital, which features six beds, in the period from January-May 2007. The sample consisted of six mothers of children hospitalized with acute and chronic pathologies that required hospital stays longer than five days, and who were willing and able to care for their children during their stay at the PICU. Data was collected through two formal interviews – one at the beginning of the study and another at its conclusion, - and also through active observation during the process of including the mother in her child's care. Analysis was conducted following four generic processes: gathering, synthesis, theorization and application. From this analysis, four categories emerged as a result of reflecting on the inclusion process of including mothers in the care for their children hospitalized in the PICU: 1) Living with the child's hospitalization; 2) Trying to recover from the impact caused by the hospitalization; 3) Maternal experiences during her process of inclusion in caring for her child, and 4) Evaluating the experience of having had a child hospitalized in the PICU, and being included in the process of caring for her hospitalized child. It was possible to notice that in the initial stages of hospitalization, the mother experienced several negative feelings, which were mitigated as she adapted to the hospital environment, and especially as the child started to recover. It was also noticed that her personal and family life lost balance as a result of the impact from the child's illness and hospitalization, making it necessary to make use of her social network to maintain or seek the family's emotional balance (and consequently the mother's own as well), so that she can aid in the treatment and recovery of her child. When she was included in the caring process, the mother experienced more positive than negative feelings, and frequently mentioned the joy and satisfaction of being able to care. At the end of the process, when an evaluation is conducted of the experience of being included in caring, several observations are highlighted: the difficulties related to the fear experienced at the sight

of unknown techniques and procedures, of the devices hooked up to the child – which make care more difficult –, as well as the potential harm she could cause her child due to her lack of skill and dexterity. Also, highlights are given to the benefits that participation in caring brings to mother and child alike, such as: increased bonding, confidence in the mother and serenity in the child. Great importance was given to faith in God and family support during the entire hospitalization process. These results reinforce that maternal care brings countless benefits to her and to her child; that health professionals – particularly nurses – need to rethink their behaviors, beliefs, values and attitudes in regards to the companion mother, as well as provide ways for her immediate inclusion in the care for her child, with the purpose of tightening and/or maintaining the bond between mother and child and preparing the mother to care for the child, especially after discharge from the PICU.

Keywords: Hospitalized child. Mother-child relationships. Intensive Care Units.

RESUMEN

Inserción de la madre en el cuidado al hijo internado en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos

Se trata de una investigación con abordaje cualitativo, desarrollada con el objetivo de comprender los sentimientos, dificultades y facilidades experimentadas por las madres de niños internados en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), antes y durante su proceso de inserción en el cuidado al hijo hospitalizado. El referencial teórico utilizado fue la Teoría de la Diversidad y la Universalidad de los Cuidados Culturales de Madeleine Leininger y el referencial metodológico fue la Pesquisa Convergente-Asistencial. El estudio fue desarrollado en la UCIP del Hospital Universitario Regional de Maringá, que dispone de seis lechos, en el período de enero a mayo de 2007. Las participantes fueron seis madres de niños portadores de patologías agudas y crónicas que permanecieron internados por un período superior a cinco días y que tenían disponibilidad y deseo de cuidar del hijo durante su permanencia en la UCIP. La colecta de datos fue hecha a través de dos entrevistas formales, una al inicio y otra al término del estudio y de observación participante durante el proceso de inserción de la madre en el cuidado. El análisis fue realizado siguiendo cuatro procesos genéricos: aprehensión, síntesis, acción de teorizar y transferencia. De este análisis surgieron cuatro categorías que fueron frutos de la reflexión sobre el proceso de inserción de las madres en el cuidado junto a los hijos internados en la UCIP: 1) Vivenciando la internación del hijo; 2) Intentando restablecerse del impacto causado por la hospitalización; 3) Vivencias maternas delante del proceso de inserción en el cuidado al hijo y 4) Evaluando la experiencia de tener un hijo internado en la UCIP y de ser inserida en el proceso de inserción en el cuidado al hijo hospitalizado. Fue posible comprender que en el inicio de la hospitalización del hijo, la madre vive una inmensidad de sentimientos negativos, los cuales van siendo amenizados a la medida que ella se adapta al mundo del hospital y en especial cuando el niño empieza a tener una evolución positiva; que la vida personal y familiar sufre un desequilibrio con el impacto del enfermarse y de la hospitalización del niño, siendo necesario recurrir al apoyo de la red social para mantener o buscar el reequilibrio emocional de la unidad familiar y consecuentemente el de la propia madre, de forma que posibilite que la misma auxilie en el tratamiento y recuperación del hijo. Cuando insertada en el cuidado la madre vive más sentimientos positivos que negativos, y relata con frecuencia la alegría y satisfacción por estar cuidando. En el término del proceso, al hacer una evaluación de la experiencia de inserción en el

cuidado, son resaltadas las dificultades relacionadas con el miedo experimentado durante la realización de técnicas y procedimientos hasta entonces desconocidos, de los aparatos tecnológicos conectados al niño, los cuales dificultan el cuidado, además de los posibles daños que su falta de habilidad y destreza manual podrían ocasionar en el hijo, entre otros. También son resaltados los beneficios que la participación en el cuidado traen para sí y para el niño, como estrechamiento del vínculo afectivo entre ambos, seguridad para la madre y tranquilidad para el niño y resalta la importancia de la fe en Dios y de la familia como soporte emocional durante todo el proceso de hospitalización. Los resultados encontrados refuerzan que el cuidado materno trae innúmeros beneficios para el binomio, que los profesionales de salud, principalmente los enfermeros, necesitan repensar su comportamiento, creencias, valores y actitudes frente a la madre acompañante, así como proporcionar medios para que ocurra la inserción de la misma, en el cuidado al hijo precozmente, con el objetivo de estrechar y/o mantener el vínculo entre madre e hijo y preparar la madre para la realización de los cuidados junto al niño, principalmente después de dado de alta de la UCIP.

Palabras clave: Niño hospitalizado. Relaciones madre-hijo. Unidades de Cuidados Intensivos.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Diagrama 1- Categorias identificadas durante o processo de cuidado da mãe junto ao filho hospitalizado.....	45
Quadro 1- Síntese das atividades desenvolvidas no primeiro encontro com Tulipa e Violeta.....	68

SUMÁRIO

CAPÍTULO I	16
1 DESCOBRINDO UM CAMINHO	16
CAPÍTULO II	20
2 BUSCANDO RESPALDO NA LITERATURA	20
2.1 A FAMÍLIA E O PROCESSO SAÚDE/DOENÇA	20
2.2 A CRIANÇA E A FAMÍLIA	23
2.3 CRIANÇA E FAMÍLIA VIVENCIANDO O PROCESSO DA DOENÇA	25
CAPÍTULO III	30
3 REFERENCIAL TEÓRICO	30
CAPÍTULO IV	34
4 CAMINHO METODOLÓGICO	34
4.1 TIPO DE ESTUDO	34
4.2 PESQUISA CONVERGENTE-ASSISTENCIAL	35
4.3 DEFININDO O LOCAL E O CONTEXTO DO ESTUDO	36
4.5 REALIZANDO A COLETA DOS DADOS	39
4.6 PROCEDIMENTOS ADOTADOS PARA A ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS DA PESQUISA	41
4.6.1 Apreensão	42
4.6.2 Síntese	43
4.6.3 Teorização	44
4.6.4 Processo de transferência	45
4.7 ASPECTOS ÉTICOS ENVOLVIDOS NO ESTUDO	46
CAPÍTULO V	48
5 ORGANIZANDO E APRESENTANDO OS DADOS	48
5.1 DESVELANDO O MUNDO FAMILIAR E CUIDANDO DO BINÔMIO	48
5.1.1 Caracterização das mães participantes do estudo e de sua família	48
CAPÍTULO VI	64
6 APRESENTANDO O PROCESSO DE INSERÇÃO DA MÃE NO CUIDADO JUNTO AO FILHO	64
6.1 A INSERÇÃO DE TULIPA NO PROCESSO DE CUIDADO DE VIOLETA	64
6.2 A INSERÇÃO DE HORTÊNCIA NO PROCESSO DE CUIDADO DE ANGÉLICA 80	

6.3 A INSERÇÃO DE PRIMAVERA NO PROCESSO DE CUIDADO DE CHUVA DE PRATA	103
CAPÍTULO VII	121
7 REFLETINDO SOBRE O PROCESSO DE INSERÇÃO DAS MÃES NO CUIDADO JUNTO AOS FILHOS INTERNADOS NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA	121
7.1 VIVENCIANDO A INTERNAÇÃO DO FILHO	122
7.2 TENTANDO SE RESTABELECEM DO IMPACTO CAUSADO PELA HOSPITALIZAÇÃO	133
7.3 VIVÊNCIAS DO PROCESSO DE INSERÇÃO NO CUIDADO AO FILHO	141
7.4 AVALIANDO A EXPERIÊNCIA DE TER UM FILHO INTERNADO NA UTIP E DE SER INSERIDA NO PROCESSO DE CUIDADO JUNTO AO FILHO HOSPITALIZADO	159
CAPÍTULO VIII	174
8 TECENDO ALGUMAS CONSIDERAÇÕES A RESPEITO DO PROCESSO DE INSERÇÃO DA MÃE NO CUIDADO AO FILHO GRAVEMENTE ENFERMO	174
REFERÊNCIAS	181
APÊNDICES	189
ANEXOS	196

CAPÍTULO I

1 DESCOBRINDO UM CAMINHO

A escolha de uma profissão diante de tantas outras não é algo muito fácil na vida de uma pessoa, principalmente quando se é apenas uma adolescente. Comigo não foi diferente. Desde pequena gostava muito de cuidar de minhas bonecas, assim como dos ferimentos do meu irmão caçula. Ficava encantada quando via os dedos das auxiliares de enfermagem e enfermeiras pintados de anti-séptico.

Apesar da intuição da profissão, provavelmente escolhida em outras “esferas”, tive muitas dúvidas no momento da escolha. Foi com a ajuda valiosa de minha mãe que optei pela enfermagem, profissão de fundamental importância para a minha complementação como ser humano em evolução.

Durante o curso de graduação fiz vários estágios extracurriculares, tendo sempre preferência por setores fechados como, por exemplo, o setor de nefrologia e a unidade de terapia intensiva (UTI), mas idealizava me especializar em obstetrícia. Talvez por imaturidade, dizia que jamais atuaria em pediatria e saúde mental. No entanto, como Deus prepara caminhos muitas vezes desconhecidos, mesmo contra a nossa vontade, mas para o nosso crescimento pessoal, a minha primeira oportunidade de atuação como enfermeira surgiu em um hospital psiquiátrico, e essa oportunidade só veio confirmar a minha suspeita: eu realmente não tinha aptidão para trabalhar com saúde mental.

Tive então a oportunidade de trabalhar em um hospital geral, onde fui remanejada, após algum tempo, para supervisionar a Unidade de Terapia Intensiva (UTI) de adulto, que era um dos meus sonhos, e também o setor de pediatria, que era uma das minhas rejeições. Lutei para não ir para a pediatria, mas por falta de profissional enfermeiro disponível, fui pressionada a aceitar o desafio. Sabia que a adaptação seria difícil, devido ao intenso sofrimento da criança e dos pais. Realmente foi um período crítico e de intenso sofrimento para mim, porque nesta época era freqüente a internação de crianças portadoras de neoplasia, das quais muitas iam a óbito. Quando falecia uma criança, parecia que um pedaço de mim fosse junto; mas pude perceber também que eu fazia questão de estar ao lado da mãe nesses momentos difíceis de perda. Mesmo que fosse para chorarmos juntas, eu ficava ali, “dando força” e consolando aquele coração dilacerado pela dor da separação.

Depois de dois anos de atuação em UTI adulto e pediatria, fui trabalhar no Hospital Universitário Regional de Maringá (HURM) e tive a oportunidade de escolher a UTI adulto, para atuar não mais como supervisora, e sim, como enfermeira assistencial. Foi nessa época que comecei a me interessar pelas questões que envolviam o paciente e sua família.

Após oito anos de atuação junto a pacientes adultos, muitos deles idosos e com doenças crônicas, fiz uma opção que mudaria para sempre a minha visão profissional: assim que soube da possível abertura da UTI pediátrica dentro do HURM, fiz minha solicitação de remanejamento. Precisava rever meus conceitos e valores como pessoa e como profissional, pois com o tempo, devido ao perfil epidemiológico dos pacientes admitidos na UTI adulto na época, eu comecei a me sentir desestimulada como enfermeira. Acreditava estar perdendo a sensibilidade enquanto ser humano, pois as situações vivenciadas poucas vezes me causavam algum tipo de emoção ou sentimento. Sentia-me encantada com tanta tecnologia, mas também muito frustrada, pois o índice de mortalidade dentro da UTI adulto era muito alto. Trabalhávamos muito e não víamos muito retorno na recuperação dos pacientes. Além disso eu conseguia perceber que, na maioria dos casos, as famílias dos pacientes idosos estavam cansadas de tanto sofrimento e do trabalho desgastante de cuidar de um idoso enfermo, e em função disto, comumente aceitavam sua morte com naturalidade, como se fosse um descanso para o paciente e principalmente para os cuidadores.

À medida que o tempo passava comecei a ficar insensível ao sofrimento alheio, e isso me assustava e me deixava muito indignada. Era como se eu estivesse perdendo o brilho dos olhos e os meus ideais. Foi então que fiz a opção de mudança, e quando foi inaugurada a UTIP eu já fazia parte do quadro de pessoal.

Quando fui para a UTIP, foi como se tudo dentro de mim estivesse renovado: minhas forças, meu estímulo, minha paixão pela enfermagem, meus valores e minhas atitudes em relação à doença e à família. A criança, mesmo gravemente enferma, tem uma recuperação mais rápida e melhor do que o adulto, e isso estimula o cuidado e o anseio pela sua recuperação, além de nos tornar mais sensíveis, afetuosos, tolerantes e pacientes.

Pude perceber a importância do papel da criança na vida de sua família, principalmente para os pais, que lutam por ela com todas as suas forças, querem a criança de volta a qualquer custo, e isso contagia a equipe. É como se os pais administrassem em nós injeções de ânimo, mesmo nos casos mais difíceis.

O contato com a criança e com sua família despertou em mim sentimentos adormecidos e alguns ainda não sentidos, e cada dia de trabalho passou a ser uma descoberta fascinante. Emoções diferentes passaram a fazer parte da minha rotina de trabalho,

sentimentos como medo, ansiedade, dó e tristeza ao me deparar com a morte, e satisfação, amor e alegria ao conseguirmos devolver aos pais suas *jóias* que nos haviam sido confiadas.

No entanto, apesar do fascínio que a unidade despertava em mim, algo me deixava muito aborrecida e incomodada: o tratamento dispensado às famílias das crianças ingressas na UTIP, o descaso com os seus sentimentos e sofrimentos e a dificuldade de muitos profissionais em se aproximar das famílias e incluí-las nos cuidados da criança.

Comecei a buscar explicações científicas que me respaldassem nas discussões que eu travava com alguns profissionais, a respeito da inclusão dos pais no cuidado ao filho e na participação efetiva no tratamento.

Busquei literatura a respeito da família que vivencia a internação de um filho na UTIP, seus sentimentos e suas angústias. Tais leituras modificaram o meu modo de ver as famílias e as experiências vivenciadas por elas. Foi nessa mesma época que comecei a cursar, como aluna não regular do Curso de Mestrado da Universidade Estadual de Maringá, uma disciplina que exigia que apresentássemos um seminário sobre “Humanização da assistência à criança hospitalizada”. Resolvemos fazer uma pesquisa qualitativa que retratasse o sentimento de mães de crianças portadoras de doenças crônicas que precisavam realizar em casa cuidados complexos, como aspiração de traqueostomia, realização de sondagem vesical de alívio ou a manipulação de sonda e cateteres.

Com este estudo pude perceber quanto nós, enfermeiros, falhamos na educação e treinamento dessas mães que levam para casa seus filhos com cuidados especiais. Nós nos esquecemos de que passamos anos de nossas vidas nos bancos universitários aprendendo técnicas e conceitos para a realização desses cuidados, no entanto queremos que as mães ou cuidadores aprendam todas as técnicas em alguns dias, ou ainda, com simples explicações/demostrações, esquecendo-nos de que os recursos tecnológicos inexistem no ambiente domiciliar.

Foram os resultados encontrados nesta pesquisa que me impulsionaram a propor um projeto para realizar a inserção da mãe no cuidado ao filho internado na UTIP, visando, além do aprendizado e treinamento dessas mães para realizarem os cuidados complexos na unidade pediátrica e posteriormente no domicílio, proporcionar sua reaproximação com a criança gravemente enferma, de forma que elas pudessem estreitar ou manter o vínculo com seus filhos, independentemente da condição imposta pela doença.

O desenvolvimento da idéia e do meu projeto de dissertação levou alguns profissionais da equipe multidisciplinar atuante na UTIP do HURM a repensar seus valores e atitudes em relação à família. Senti-me acolhida pela maioria dos colegas, os quais foram de fundamental

importância na realização deste estudo. Tornei-me a referência sobre o assunto “família” dentro da unidade, e percebi que conseguimos, juntos, dar os primeiros passos no acolhimento dos familiares dentro da UTIP. Hoje, por exemplo, permitimos, com algumas restrições, a permanência de um acompanhante junto à criança durante toda a internação, mesmo quando essa criança está sedada e em ventilação mecânica, bem como flexibilizamos o horário de visita e o número de visitantes. É claro que temos longo caminho a percorrer e muito a melhorar, mas acredito que estamos na direção certa e que o acolhimento, a aceitação e o cuidado do binômio mãe-filho é uma questão de tempo dentro das UTIPs de muitos hospitais brasileiros.

CAPÍTULO II

2 BUSCANDO RESPALDO NA LITERATURA

Neste capítulo realizo uma incursão bibliográfica sobre a família e o processo saúde-doença, a criança e a família e a hospitalização infantil. Busco na literatura a importância da família na vida da criança e vice-versa, além do delineamento das alterações familiares que ocorrem diante da hospitalização infantil, enfatizando assim o direito da permanência materna junto ao filho e a necessidade de inserção da mãe no cuidado, como forma de amenizar o sofrimento de ambos e acelerar o processo de recuperação da criança.

2.1 A FAMÍLIA E O PROCESSO SAÚDE/DOENÇA

O conceito de família sofreu variações concomitantes à evolução social e à histórica da humanidade (MOLINA, 2005).

Certamente, a imagem de família tradicional já foi amplamente desmistificada. Aquela família nuclear, com um casal heterossexual unido pelo casamento criando seus filhos biológicos, parece cada vez menos pertinente, tanto em termos estatísticos quanto em termos normativos (FONSECA, 2004).

Não é fácil definir família, principalmente nos dias atuais; no entanto esse conceito pode ser dado nos âmbitos biológico e legal ou compreendido como parte integrante de uma rede social com laços afetivos e ideologias pessoalmente construídos (PERRY, 1999).

Para Fonseca (2004), é quase impossível caracterizar a família contemporânea por um conjunto coerente de elementos descritivos. Não obstante, Potter e Perry (1999) descrevem a existência de cinco formas de família: família nuclear, família ampliada, família de pais solteiros, família mista e família com padrões alternativos de relacionamento. A **família nuclear** é caracterizada como uma unidade constituída de um pai, uma mãe e seus filhos, com uma divisão do trabalho segundo o sexo. A **Família ampliada** inclui os parentes além da família nuclear. A **Família de pais solteiros** é formada quando um dos genitores deixa a família nuclear devido a falecimento, divórcio ou abandono, ou quando uma pessoa solteira decide ter ou adotar uma criança. A **Família mista** é formada quando os pais trazem crianças

não aparentadas de suas relações anteriores para a nova situação de viverem juntos. A **família com padrões alternativos de relacionamentos** é representada por um domicílio com várias pessoas, por famílias em que os avós são responsáveis pela criação dos netos, por grupos comunitários com crianças “sem família”, por casais em concubinato, por casais homossexuais, ou pode ser a família chefiada por mulheres sozinhas.

Cartana (1988), ao pesquisar uma comunidade pesqueira com uma população de ascendência açoriana, verificou que a palavra família possui ali três significados: o primeiro refere-se aos laços sanguíneo, principalmente quanto aos descendentes (filhos, netos, bisnetos); o segundo é de que família é constituída por pessoas que dividem o mesmo espaço físico, ou seja, que moram na mesma casa; e o terceiro é o das “pessoas queridas, as do coração”, ou seja, pessoas que fazem parte da família por terem entre si um vínculo afetivo forte, sejam aparentadas ou não.

Alguns autores (FONSECA, 2004; CANO; FERRIANI, 2000; VICENTE, 1994) referem que foi a partir da Revolução Industrial que o afeto e os vínculos afetivos começaram a ser considerados como a base da vida familiar.

Para Althof, 2004, com a descoberta do outro afloram sentimentos de amor e paixão e o desejo de viverem juntos, desejo que se manifesta ao idealizar e projetar a família. Assim, a formação de uma família começa

[...] pela união das pessoas, seja ela realizada formalmente ou não. Porém, o interesse maior está em querer viver juntos. Ao assumir uma união, as pessoas constroem uma família e iniciam o processo de convivência familiar. Enfim, querer viver juntos é a condição para conviver em família (ALTHOF, 2004, p. 31).

Destarte, família pode ser considerada como um sistema ou uma unidade cujos membros podem ou não estar relacionados ou viver juntos, podendo conter ou não crianças. Nela existe um compromisso e um vínculo entre as pessoas, e as funções de cuidado da unidade consistem em proteção, alimentação e socialização (ANGELO; BOUSSO, 2001).

Não obstante, segundo Althof (2004), a família não é formada apenas por um conjunto de pessoas - embora ela seja quase sempre assim representada - mas também pelas relações e ligações existentes entre elas. Para a autora supracitada, a família é formada por uma teia de relações, em cujo centro está o casal ou um de seus membros. Ao seu redor e em diferentes níveis de proximidade estão os membros pertencentes ao núcleo; e a seguir, as famílias de origem e outros elementos, como amigos e vizinhos. Conectados à teia de relações estão os vínculos que se estabelecem entre os membros da família. Estes vínculos são formados pelas

ligações afetivas e as relações de proximidade, as quais promovem o fortalecimento dos vínculos entre os membros e o cuidado mútuo.

Neste sentido, Molina (2005) diz que a construção da família pode ser entendida como a união de pessoas que decidem viver juntas por razões afetivas, assumindo também responsabilidades que incluem o respeito e o cuidado com o outro.

Além das relações e laços afetivos, a família se estrutura conforme aspectos socioeconômicos, de classe, étnicos, culturais e com influência da religiosidade dos membros que a compõem (LIMA, 2004).

E com a família e na família que se aprende, se ensina, se compartilha e se vive em um cotidiano único, diferenciado de qualquer outra organização. Ao transmitir suas crenças, valores e conhecimentos, a família personaliza suas características e assim define seus objetivos e as metas que permeiam o seu processo de viver (HENCKEMAIER, 1997).

Delaney (1986) refere-se à família como um sistema dinâmico de duas ou mais pessoas que se consideram uma família, as quais dividem uma história, objetivos comuns, obrigações, laços afetivos e um alto grau de intimidade. Como sistema, nela cada indivíduo possui qualidades singulares, e interagindo, esses indivíduos formam um todo que é maior do que a soma de seus membros.

Elsen et al. (1984), voltando-se para uma perspectiva profissional de enfermagem, assinala que família é um sistema de saúde para seus membros, sistema do qual faz parte um modelo explicativo de saúde-doença, ou seja, um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam as ações da família na promoção da saúde de seus membros, na prevenção e no tratamento da doença. Enquanto sistema, a família avalia, cuida e supervisiona diuturnamente o estado de saúde de seus integrantes e decide quanto aos caminhos que deve seguir diante dos problemas ou alterações no estado de saúde.

Como é dinâmico, o sistema familiar muda constantemente em resposta aos estresses e tensões provindos tanto de dentro como fora do seu meio. Assim, qualquer mudança em uma parte do sistema familiar pode afetar todo o sistema (GILLIS, 1989).

Corroborando essa idéia, Wright e Leahey (2000) dizem que um fato significativo ou a modificação de um dos membros da família afetam todos em graus variados, ocasionando uma alteração no funcionamento familiar costumeiro, como no caso de alteração no processo saúde-doença.

Sabe-se que tanto a saúde física dos familiares quanto a emocional ocupam um importante papel no contexto familiar, sendo os membros da família interconectados e interdependentes uns dos outros. Assim, na ocorrência de mudanças na saúde de um dos seus

integrantes, todos os demais são afetados e a família como um todo passa por mudanças. “Pode se dizer que ela afeta a saúde do indivíduo e que a saúde do indivíduo afeta a família” (ANGELO; BOUSSO, 2001, p. 16).

Motta (2004) e Ribeiro (2004) comentam que a doença acarreta mudanças e desorganização em toda a estrutura familiar, principalmente se o doente for uma criança. No entanto, após a perturbação ocorre alteração para uma nova posição de equilíbrio. Assim, a família reorganiza-se ou se reequilibra de modo diferente da organização familiar anterior (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Neste sentido, diante da chegada da doença, a família necessita rever sua estrutura e funcionamento, reorganizar-se ou reequilibrar-se de modo diferente da organização familiar anterior para construir um lugar para a doença em sua vida (DAMIÃO; ANGELO, 2004). Inclusive os papéis que cada membro familiar ocupava até o momento vão precisar de reavaliação, pois o cuidado ao familiar doente passa a ser prioridade na organização da família, afetando todos os seus membros em maior ou menor intensidade (DAMIÃO; ANGELO, 2004).

2.2 A CRIANÇA E A FAMÍLIA

A mudança na concepção da infância para chegar à maneira como ela é vista atualmente começou no século XIII, e sua evolução pode ser acompanhada na história da arte e na iconografia dos séculos XV e XVI; mas os sinais de seu desenvolvimento tornaram-se particularmente numerosos e significativos a partir do fim do século XVI e durante o século XVII (ARIÈS, 1981).

As crianças, assim que se tornavam capazes de prescindir dos cuidados das amas ou das mães, poucos anos depois de um desmame tardio, misturavam-se com os adultos e não eram mais vistas como crianças, e sim, como “adultos em miniatura”. Esta condição lhes permitia participar de festas noturnas, sem horário para dormir, bem como dormir no mesmo quarto em que dormiam os adultos e permanecer a maior parte do tempo na rua. Seus horários de alimentação não eram respeitados, e além disso viviam muitas vezes em situações sanitárias precárias (ARIÈS, 1981).

A criança foi diferenciada do adulto no século XVII, quando foi inserida na família como um elemento indispensável na sua vida cotidiana. A partir de então, a saúde e a

educação dos filhos passaram a ser as duas principais preocupações dos pais (ARIÈS, 1981).

No entanto, somente no século XIX a criança assumiu um lugar central dentro da família, quando tudo o que se referia a ela e à família tornou-se um assunto sério e digno de atenção. Não apenas o futuro da criança, mas também sua simples presença e existência passaram a ser dignas de preocupação (ARIÈS, 1981).

A reestruturação do núcleo familiar implicava na mudança de concepção sobre a criança desenvolvida tradicionalmente. Os cuidados gerais que ela começou a receber no final do século XIX foram substituídos por uma assistência sistematizada quanto a condutas alimentares e disciplinares, pedagógicas, e mesmo quanto ao vestuário. Para desempenhar estes cuidados, a família precisou redefinir o papel do pai e da mãe, buscando organizar-se em novos conceitos (COLLET; OLIVEIRA, 2002). As mães ou as amas passaram a ser as responsáveis pelo cuidado infantil, enquanto o pai se tornou responsável pelo sustento familiar.

Destarte, o cuidado passou a ser desenvolvido em nível doméstico, familiar, realizado por mães naturais, servas, amas de leite, babás e governantas, e em geral estava ligado ao aspecto materno, à nutrição e à educação das crianças (WALDOW, 2006).

Desde então, a família tem sido identificada como a unidade que cuida de seus membros, e, apesar das mudanças ocorridas em sua estrutura e organização, continua sendo considerada como o principal agente socializador da criança e responsável pelo atendimento de suas necessidades básicas, assim como pela formação dos referenciais de vida que lhe possibilitarão enfrentar um mundo em permanente mudança (MARCON, 2004).

Em um estudo sobre a criação de filhos ao longo de três gerações, Marcon (1998) destaca o papel da mulher como cuidadora principal dos filhos no seio familiar, de tal forma que, mesmo com sua inserção no mercado de trabalho, ela continua assumindo as maiores responsabilidades nos cuidados com as crianças, seja nas situações de saúde seja nas de doença.

Cumpramos reconhecer que, ao criar os filhos, as famílias estão cuidando deles e ao mesmo tempo ajudando-os a aprender a cuidar de si próprios, favorecendo sua potencialidade existencial de vir a ser, que culmina com o aprendizado sobre como cuidar dos outros, inclusive de seus próprios filhos (MARCON, 2004).

2.3 CRIANÇA E FAMÍLIA VIVENCIANDO O PROCESSO DA DOENÇA

No século XVIII os hospitais ainda estavam se organizando como núcleos da prática médica clínica, desenvolvida de forma individualizada. Os doentes que possuíam família eram tratados em suas casas e a pediatria ainda não havia surgido como especialização médica. A apreensão da criança pela Medicina se deu, inicialmente, por meio de conhecimentos que possibilitassem o seu crescimento e desenvolvimento saudável, acentuando-se os cuidados com a higiene corporal e do ambiente, a alimentação, os cuidados pré-natais e pós-natais imediatos (COLLET; OLIVEIRA, 2002).

Os hospitais para crianças doentes são instituições relativamente novas. O primeiro hospital infantil de que se tem registro é datado do século XIX e foi construído em 1802, na cidade de Paris. A partir de então, outras instituições similares foram surgindo na Europa. No Brasil, na década de 1950 o hospital assumiu posição central no setor saúde, e a assistência à criança doente concentrou-se no cuidado individual em instituições hospitalares, atendendo às necessidades do desenvolvimento industrial da época. Apesar da separação entre família e criança durante a hospitalização, já havia nesse período a preocupação com a humanização (BOEHS, 2001; COLLET, 2001).

Com os esforços para combater as doenças infecciosas, e depois, as doenças fatais, foram criados sistemas de cuidado no interior do ambiente hospitalar, fundamentados na assepsia, seguindo técnicas e rotinas rigorosas na tentativa de diminuir as contaminações e prevenir a transmissão de infecções. Essa forma de organização de trabalho impedia a permanência dos pais ou responsáveis junto à criança durante sua hospitalização, privando estes familiares do contato com a criança e com os profissionais de saúde (COLLET, 2001; LIMA, 1999).

Com o declínio das doenças infecciosas, a introdução de terapias antimicrobianas e os avanços tecnológicos, houve uma revisão das normas que determinavam o afastamento dos pais e familiares durante a hospitalização de seus filhos. As transformações dos conceitos de “criança”, vistas agora como seres em desenvolvimento, não só do ponto de vista físico, mas também social, emocional e psicológico, concorreram para essas mudanças (COLLET, 2001).

No Brasil, em 1979 foi implantada a Unidade de Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e desde sua criação, foi implantado o sistema de permanência conjunta, o que dava o direito aos pais de permanecerem junto aos filhos 12 horas por dia. Estratégia utilizada como forma de assistência, respeitando as necessidades afetivas da criança em suas

etapas de crescimento e desenvolvimento, por entender que esta seria a maneira de prestar atendimento integral à criança hospitalizada. E desde sua implantação, a assistência à criança tem como filosofia, a promoção e a manutenção das inter-relações afetivas entre pais e filhos durante a hospitalização, propiciando o acompanhamento da criança pelos pais ou responsáveis (ISSI et al., 2007; NUNES, 1986). Esta iniciativa fez do HCPA uma instituição pioneira no acolhimento e atendimento à família da criança hospitalizada. No final da década de 1980 o Estado de São Paulo, através da Resolução SS-165, assegurou legalmente aos pais o direito de acompanhar seus filhos durante toda a internação. Esta Resolução foi reforçada com a promulgação da Lei n.º 8.069, de 13 de julho de 1990, que regulamenta o Estatuto da Criança e do Adolescente- ECA (BRASIL, 1990) o qual garante a universalização dos direitos da população de usufruir o sistema de alojamento conjunto pediátrico nos hospitais.

Não obstante, apesar de haverem transcorrido quase três décadas, esta modalidade de internação ainda não é uma realidade em muitas instituições e estados brasileiros, mesmo sabendo-se que a presença da mãe é o meio mais efetivo para minimizar os traumas psicológicos da hospitalização na criança (GOMES; ERDMANN, 2005; LIMA, 1999).

Para Collet (2001), nem sempre as leis são colocadas em prática, o que reforça a idéia de que meros dispositivos legais não resolvem os problemas sociais, fazendo-se necessária a implantação de políticas que garantam o acesso aos direitos para a edificação de uma nação efetivamente cidadã.

Com o surgimento de doenças cada vez mais complexas, os avanços tecnológicos nas ciências médicas e a busca incessante por conhecimentos que auxiliassem na cura ou resolução dos problemas decorrentes desses agravos, houve a necessidade de criar unidades de cuidados intensivos que pudessem acomodar as crianças em risco iminente de vida, de estabelecer um local que pudesse reunir materiais e equipamentos sofisticados, além de uma equipe bem-treinada para atender às urgências e emergências pediátricas.

Sendo assim, foram criadas as *unidades de terapia intensiva pediátrica* (UTIPs), com o objetivo de prover o cuidado ideal às crianças criticamente enfermas, de forma a propiciar a cura de suas doenças bem como seu crescimento em direção a uma vida útil, com o pleno desenvolvimento de suas potencialidades (PIVA; GARCIA, 2005).

No bojo desta nova realidade, o incremento das ações de alta complexidade e o investimento nas tecnologias voltadas para a assistência hospitalar têm provocado o aumento da sobrevivência de pacientes graves e com doenças crônicas, o que, por outro lado, tem contribuído para o surgimento de outra situação peculiar, que é a alta de pacientes com

seqüelas e dependentes de cuidados temporários ou permanentes, numa freqüência cada vez maior (ALMEIDA et al., 2006; PIVA; GARCIA 2005; VILA, 2002).

Embora sejam os locais adequados para o atendimento de crianças graves, essas unidades parecem ser os ambientes mais agressivos, tensos e traumatizantes do hospital, tanto para a criança como para seus familiares (RIBEIRO, 2004).

Sabe-se que a doença e a hospitalização de uma criança afetam todos os membros da família, pois, ao vivenciar a doença do filho, a família ingressa em um mundo novo, o mundo do hospital, cuja organização, dinâmica e lógica são muito diferentes de seu cotidiano, acarretando um elevado nível de estresse e ansiedade, cuja intensidade pode sofrer variações de acordo com a doença, a evolução clínica e o prognóstico (DIAS; MOTTA, 2004; RIBEIRO, 2004).

Para Motta (2004), o adoecimento da criança é algo muito angustiante para seus familiares, pois a criança, no mundo da família, representa o futuro, a concretização dos sonhos e dos anseios dos pais.

A autora refere ainda que os pais passam a ver as possibilidades do filho como as suas próprias; é o futuro para além de seu próprio ser. A doença do filho rompe com todos estes significados, com os seus projetos de futuro, acarretando um imenso sofrimento e estresse familiar (MOTTA, 2004).

Atualmente se reconhece a importância da permanência dos pais no hospital e de seu envolvimento no processo saúde-doença-cuidado da criança. Tal consideração fundamenta-se nos trabalhos da psicologia, os quais apontam os problemas relacionados à separação do binômio no período de hospitalização. Neste contexto, as crianças tendem a ficar transtornadas quando enfrentam a separação dos pais, com sentimentos de angústia provocados por sua ausência. Tais sentimentos conduzem a um grande e amplo sofrimento, superável apenas quando os pais são chamados a permanecer em período integral no hospital, junto ao filho hospitalizado (COLLET, 2001; BOWLBY, 1984).

A presença do acompanhante é fundamentada no cuidado, pois este se sente como fonte de proteção e segurança para o filho, possibilitando uma relação de estímulos agradáveis, tornando o ambiente menos agressivo. O que ambos vivenciam juntos contribui para o fortalecimento de laços afetivos, de compreensão, amor e cuidado (SILVA; CORREA, 2006).

Sendo assim, a liberação da permanência materna na UTIP durante a hospitalização do filho é uma estratégia que possibilita, além do estreitamento do vínculo afetivo, a redução do

estresse emocional, tanto da criança como da família, ao mesmo tempo em que contribui para diminuir o tempo de internação da criança (LIMA, 1999).

Durante o processo de hospitalização da criança na UTIP, a mãe, na grande maioria das vezes, é quem permanece com o filho todo o tempo, ou quem o visita com maior frequência. Quando se consegue estreitar o relacionamento com essas mães, observa-se que elas nutrem um intenso desejo de cuidar do filho durante o processo de internação, como uma forma de transmitir todo o seu amor, aumentar o vínculo mãe que as une ao filho e minimizar o “sentimento de culpa”, muitas vezes presente pelo fato de a criança ficar doente.

Muito se tem falado em estratégias para incentivar a mãe a participar do cuidado ao filho hospitalizado; no entanto as práticas assistenciais brasileiras, na grande maioria das instituições, não incorporaram sistematicamente a mãe ou responsável neste cuidado. Isto se deve ao despreparo de alguns componentes da equipe de profissionais, os quais ainda resistem a aceitar a família da criança. Quando ocorre a inserção da mãe no cuidado, esta se dá de maneira inadequada, pois os profissionais delegam à mãe, durante a hospitalização da criança, atividades simples ou por vezes complexas, sem a adequada orientação e supervisão, pois o intuito desta ação se limita a delegar/repassar tarefas (COLLET, 2001; LIMA, 1999).

Assim, embora tais cuidados façam parte do cotidiano hospitalar e componham o repertório de habilidades dos profissionais, todo e qualquer tipo de procedimento representa algo muito novo e abstrato para a população leiga, da qual provém grande parte dos usuários do sistema de saúde. Além disto, há que se considerar que o momento de fragilidade da mãe/cuidadora costuma intensificar as suas dificuldades de compreender (ALMEIDA et al., 2006).

O modelo de assistência centrado na criança e na família, descrito primeiramente por Elsen (1989), está baseado em uma filosofia de assistência cujos pressupostos parecem atender essa clientela de modo mais adequado. Contudo, para implantá-lo, deparamo-nos com enormes desafios, principalmente no que se refere à inclusão dos pais no processo de cuidar, porquanto envolve uma complexidade de relações que se estabelecem no ambiente hospitalar (COLLET, 2001).

Foi com base neste modelo de assistência que realizamos este trabalho, o qual se justifica pela necessidade vivenciada no processo de inserir a mãe da criança internada na UTIP do HURM no cuidado ao filho doente. Ele foi fruto da observação de que essas mães tinham necessidades emocionais de participar no processo de cuidado de seus filhos durante a sua hospitalização nessa unidade.

Por outro lado, não obstante essas necessidades, o desejo de cuidar confrontava-se com o medo de não saber cuidar. O medo era decorrente de diversos fatores, como a gravidade da doença, os aparatos tecnológicos conectados à criança, a falta de habilidade manual e/ou compreensão dos procedimentos, que lhes pareciam muito abstratos e complexos.

Compreender o fenômeno do ser mãe cuidadora em suas relações junto à equipe de saúde, quando essa mãe, a exemplo de seus filhos, apresenta a necessidade de também ser atendida e cuidada, é um enorme desafio para nós, profissionais da saúde. É preciso considerar que, na internação pediátrica hospitalar não temos somente um paciente, e sim, o binômio mãe e filho. O cuidado com a criança implica, necessariamente, considerar sempre esta perspectiva, na qual o bem-estar de um afeta diretamente a condição do outro e a boa assistência à criança perpassa a orientação e o envolvimento pleno da mãe neste processo (ALMEIDA et al., 2006).

A partir dessa experiência poderemos repensar os nossos serviços tendo em vista uma assistência que atenda e veja a mãe com todas as suas individualidades e dificuldades na realização de sua nova tarefa como cuidadora de criança ou adolescente. Tais cuidados e necessidades podem ser temporários ou permanentes, e essa condição transforma o cotidiano de vida destas famílias.

Devemos compreender que a inserção da mãe no processo do cuidado à criança com doença grave minimiza o seu sofrimento e suas ansiedades, na medida em que promove sua aproximação com a criança. Esta é uma faceta da humanização da assistência a ser resgatada pelos profissionais, em busca de uma melhor qualidade de trabalho e de prestação de serviços em saúde. Sendo assim, o presente estudo teve como objetivos: a) descrever as expectativas e sentimentos da mãe/cuidadora ante a possibilidade de prestar os cuidados ao filho internado em UTIP; b) delinear estratégias que viabilizem o processo de inserção da mãe no cuidado ao filho, durante o período de internação na UTIP; c) relatar o processo de inserção da mãe no cuidado ao filho durante o período de internação na UTIP; d) identificar as facilidades e dificuldades encontradas pela mãe na realização dos cuidados à criança internada na UTIP.

CAPÍTULO III

3 REFERENCIAL TEÓRICO

Para o desenvolvimento deste estudo utilizamos o referencial teórico da Teoria Transcultural do Cuidado, de Madeleine Leininger (1978). Para Trentini e Paim (2004), o marco conceitual, marco teórico ou marco referencial de uma pesquisa consiste de uma abordagem que dê sustentação à formulação do problema de pesquisa e à interpretação, análise e discussão dos achados. Desta forma, a abordagem escolhida como marco teórico precisa estar em harmonia com o tema de pesquisa, pois representa o suporte sobre o qual cada fase da pesquisa deve estar articulada.

Optamos por utilizar o referencial de Leininger porque em nosso trabalho assistencial na UTIP nos deparamos cotidianamente com mães de diferentes culturas, que realizavam o cuidado informal junto aos seus filhos de forma singular. Acreditamos que suas crenças e valores culturais estão impressos em sua forma de cuidar, e se nós, profissionais, pretendemos nos aproximar das mães para estabelecer um vínculo de confiança mútua e uma parceria no cuidado à criança, precisamos respeitar suas crenças, culturas e valores, de modo a propor intervenções que elas sejam capazes de compreender e aceitar. Cabe aos profissionais perceber as limitações e dificuldades das mães em compreender o cuidado ao filho e encontrar meios para ajudá-las a minimizar ou transpor esta situação vivencial.

Segundo Santos (2002), a cultura nos é transmitida desde o momento de nosso nascimento. Com o passar do tempo, valores, crenças e costumes adaptam-se à nossa maneira de ser e de agir, tornando-nos seres singulares, com necessidades diferentes, porém sujeitos à influência do contexto cultural.

Leininger é uma especialista em saúde mental que, em meados dos anos 1950, enquanto trabalhava em uma casa de orientação de crianças, começou a observar diferenças entre as crianças quanto à maneira como elas queriam ser cuidadas nas diferentes atividades humanas. Percebia claramente essas diferenças, mas não podia explicá-las. Gradualmente, foi reconhecendo que havia diferenças culturais, visto que as crianças eram de diversas procedências.

Leininger atribuiu essas diferenças a um fundo de base cultural e percebeu que a enfermagem não possuía conhecimentos suficientes a respeito da cultura dessas crianças, para compreendê-las melhor e desenvolver práticas diversificadas, significativas e eficazes de

cuidado de enfermagem, que estivessem em conformidade com as suas culturas. Sendo assim, ela desencadeou o desenvolvimento de um novo campo – a enfermagem transcultural - como uma subárea da enfermagem. Ela foi a primeira enfermeira do mundo a se doutorar em antropologia (LEOPARDI, 2006; BOEHS, 2001; GEORGE, 1993).

A teorização sobre a relação entre enfermagem e antropologia e sobre o que as enfermeiras poderiam aprender acerca do cuidado humanizado, saúde e doença se elas compreendessem as diferenças e semelhanças entre as culturas, teve início nos anos 60.

Nessa época Leininger utilizou pela primeira vez o termo “enfermagem transcultural”, **“etnoenfermagem”** e **“enfermagem cross-cultural”**. Nesta perspectiva, a etnoenfermagem seria definida como:

O estudo de crenças, valores e práticas de cuidado em enfermagem, tal como percebidas e conhecidas cognitivamente por uma determinada cultura, através de sua experiência direta, crenças e sistemas de valores (LEININGER, 1985).

Segundo Leininger (1985), a teoria transcultural do cuidado foi uma das primeiras teorias a serem conceitualizadas e desenvolvidas em enfermagem. No entanto esta teoria demorou a ser reconhecida, devido à compreensão limitada das enfermeiras sobre antropologia e seu lapso no uso de conceitos antropológicos ou culturais na educação de enfermagem ou no uso de idéias culturais nas práticas de enfermagem.

A maneira encontrada por Leininger para difundir suas idéias, a ponto de as enfermeiras compreenderem e utilizarem seus conceitos, foi a criação de disciplinas de bacharelado e pós-graduação para ensinar enfermagem transcultural aos estudantes. Em meados da década de 80 havia mais de 800 enfermeiras nos Estados Unidos e Canadá com formação em cuidado transcultural e ativas promotoras e usuárias destas idéias.

Em 1985, Leininger apresentou seu trabalho como teoria, e ainda neste ano participou do primeiro Simpósio Brasileiro de Teorias de Enfermagem. Em 1988 aprofundou as discussões sobre suas idéias, tendo como pressuposto que culturas diferentes percebem, conhecem e praticam cuidados de diferentes maneiras, e definiu alguns conceitos, tendo o cuidado de alertar que estas ainda seriam definições provisórias, passíveis de alterações ao longo do estudo sobre cultura (LEOPARDI, 2006).

Segundo Leopardi (2006), cultura, para Leininger, é o conjunto de valores, crenças, normas e práticas de vida, aprendidas, compartilhadas e transmitidas em um grupo específico, que direciona seus pensamentos, decisões e ações de forma padronizada.

Segundo Leininger (1985), cuidado refere-se às atividades de assistência e apoio ou facilitadoras a outro indivíduo ou grupo com necessidades evidentes ou previstas, destinadas a amenizar ou melhorar a condição humana de vida. Sendo assim, o cuidado ao ser humano é universal, isto é, o ser humano, para nascer, crescer, manter sua vida e morrer, precisa ser cuidado. Por outro lado, cada cultura, de acordo com seu ambiente e estrutura social, terá sua própria visão de saúde, doença e cuidado (BOEHS, 2002).

Boehs (2002) salienta que, para Leininger, existem duas classes de cuidado: o popular ou informal, que se refere ao sistema não profissional e é prestado de maneira informal por pessoas leigas ou pela família, isto é, sem preparo formal e sem organização oficial, oferecendo serviços de cuidado ou cura tradicionais; e o profissional ou formal, que se refere aos serviços de cuidado ou cura organizados e interdependentes, oferecidos por vários profissionais do cuidado em instituições oficiais de saúde.

Neste sistema profissional, considera-se que o cuidado é a essência de enfermagem. Para esses profissionais do cuidado, a obtenção de conhecimento sobre as diferentes crenças, culturas, valores e práticas dos clientes assistidos é essencial para prover o cuidado holístico dos pacientes (BOEHS, 2002).

O cuidado, para Leopardi (2006) citando Leininger (1985), é uma atividade humana essencial para o desenvolvimento e manutenção da saúde e sobrevivência dos seres humanos em todas as culturas do mundo. É também essencial para o bem-estar, a saúde, a cura, o crescimento, a sobrevivência e o enfrentamento das dificuldades ou da morte. Para ela, não existe cura sem cuidado.

Entre as várias profissões responsáveis pelo cuidado humano está a enfermagem, a qual é qualificada por Leininger como humanística e científica. No entanto, ela afirma que a enfermagem é, essencialmente, uma profissão que envolve cuidado cultural coerente, uma vez que os enfermeiros têm seu foco tanto no indivíduo como em famílias e/ou grupos de várias culturas diferentes, embora não avaliem nem trabalhem a partir de uma perspectiva transcultural (BOEHS, 2001; GEORGE, 1993).

Ao mesmo tempo, Leininger (1985) afirma que, para ser eficiente, legítima e relevante para a diversidade de raças no mundo, a enfermagem precisa estar baseada no conhecimento e nas habilidades de cuidado transcultural. O cuidado de enfermagem com bases culturais é um fator decisivo para a promoção e manutenção eficiente de saúde, bem como para o processo de recuperação na doença e na deficiência (GEORGE, 1993).

Alguns autores (LEOPARDI, 2006; BOEHS, 2002; SANTOS, 2002) observam que, para Leininger, as decisões e ações do cuidado de enfermagem serão benéficas e satisfatórias

para os clientes se os enfermeiros usarem uma das três formas congruentes de intervenção, de acordo com as crenças, valores e modos de vida dos mesmos: Essas formas são: cuidado cultural preservado ou mantido, acomodação cultural do cuidado e repadronização cultural do cuidado ou reestruturação

O **cuidado cultural** é preservado ou mantido quando as ações e decisões profissionais de assistência, suporte, facilitação ou capacitação ajudam as pessoas de uma determinada cultura a manter ou preservar valores relevantes acerca do cuidado, de forma a manter seu bem-estar, recuperar-se da doença ou enfrentar as incapacidades ou a morte.

A **Acomodação cultural do cuidado**, também conhecida como negociação, é representada pelas condutas ou decisões tomadas por profissionais que ajudam os clientes de determinada cultura a adaptar-se a um estado satisfatório ou benéfico de saúde, ou negociar para tal, ou a enfrentar a morte. Em outras palavras, significa acomodar ou negociar o que é diferente.

A **Repadronização cultural do cuidado ou reestruturação** inclui ações e decisões que são tomadas por profissionais para ajudar os clientes a modificarem suas formas de vida, na busca de padrões novos ou diferentes que sejam culturalmente significativos e satisfatórios, ou que dêem apoio a padrões de vida benéficos ou saudáveis, ou seja, padronizar ou reestruturar o que está em desacordo. Os seus valores culturais e crenças devem ser respeitados, propondo-se um modo de vida mais sadio e benéfico do que aquele que ocorria anteriormente ao estabelecimento do conjunto das modificações. Algumas vezes a repadronização deve ocorrer com o cliente, outras vezes é o cuidado prestado pelo enfermeiro que precisa ser repadronizado.

CAPÍTULO IV

4 CAMINHO METODOLÓGICO

4.1 TIPO DE ESTUDO

O estudo se caracterizou pela abordagem qualitativo-descritiva, por meio da qual se pretendeu compreender melhor os sentimentos, as dificuldades e/ou facilidades vividos pelas mães das crianças internadas na UTIP, antes e durante o processo de inserção no cuidado ao filho hospitalizado. Optou-se pela pesquisa qualitativa porque ela responde melhor às questões particulares do estudo. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado; ou seja, ela trabalha com um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO et al., 1994).

Para Haguette (2000), a pesquisa qualitativa fornece uma compreensão profunda de certos fenômenos sociais, apoiados no pressuposto da maior relevância do aspecto subjetivo da ação social em face da configuração das estruturas sociais, ou seja, da incapacidade estatística de dar conta dos fenômenos complexos e dos fenômenos únicos.

As metodologias de pesquisa qualitativa são entendidas como aquelas capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo estas últimas tomadas, tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas (MINAYO et al., 1994).

Para Minayo (1999), metodologia é o caminho e o instrumental próprio de abordagem da realidade, e inclui as concepções teóricas de abordagem, o conjunto de técnicas que possibilitam a apreensão da realidade e também o potencial criativo do pesquisador.

Segundo Demo (1995), metodologia é a disciplina instrumental para o cientista social; é a condição necessária para a competência científica, porque poucas coisas cristalizam incompetência de forma mais gritante do que a despreocupação metodológica.

4.2 PESQUISA CONVERGENTE-ASSISTENCIAL

O referencial metodológico utilizado neste estudo é a “Pesquisa convergente-assistencial” (PCA). Este gênero de pesquisa foi proposto e delineado pelas enfermeiras brasileiras Mercedes Trentini e Lygia Paim e publicado originalmente em 1999. Atualmente a obra que contém este referencial se encontra na segunda edição.

Segundo Trentini e Paim (2004), pesquisa de campo convergente-assistencial é aquela que mantém, durante todo o seu processo, uma estrita relação com a prática assistencial, com a intenção de encontrar alternativas para solucionar ou minimizar problemas, realizar mudanças e introduzir inovações na prática. Portanto, este tipo de pesquisa está comprometido com a melhoria direta do contexto social pesquisado.

As autoras salientam que a pesquisa convergente-assistencial inclui uma variedade de métodos e técnicas, pelo fato de que, além de obter informações, o pesquisador envolve os sujeitos pesquisados ativamente nos processos de pesquisa e assistência.

A PCA articula a prática profissional com o conhecimento teórico, pois os seus resultados são canalizados progressivamente, durante o processo da pesquisa, para as situações práticas; por outro lado, os pesquisadores formulam temas de pesquisa a partir das necessidades emergidas dos contextos da prática (TRENTINI; PAIM, 2004).

Este tipo de pesquisa, quando conduzido na área da enfermagem, inclui atividades de cuidado/assistência dos clientes, por isso há quem o confunda com o ato de cuidar. No entanto a pesquisa, no seu todo, não se consubstancia como apenas um ato de cuidar ou de assistir (TRENTINI; PAIM, 2004). A pesquisa convergente-assistencial conduz o pesquisador a descobrir realidades, resolver problemas específicos ou introduzir inovações em situações específicas; isto é, ela possibilita ao pesquisador interferir na realidade vivenciada durante a pesquisa, principalmente na coleta de dados.

Para Trentini e Paim (1999), a “dança” da pesquisa convergente se revela pelos movimentos de aproximação, distanciamento e convergência com a prática, de maneira a criar espaços de superposição com a assistência. Devido a esse estreito relacionamento com a prática, o desenho de pesquisa convergente deverá contemplar o modo de vida do grupo social envolvido na pesquisa. Para Demo (1992), a prática não consiste apenas numa demonstração técnica da teoria, mas também no modo de vida em sociedade.

Se a prática de enfermagem, além de ciência e tecnologia, inclui arte, então a pesquisa convergente-assistencial pode ser entendida como mistura de normas científicas, de procedimentos metodológicos e de imaginação artística (TRENTINI; PAIM, 2004).

Os procedimentos metodológicos da pesquisa convergente incluem a escolha do espaço da pesquisa, dos participantes e das técnicas para obtenção e análise das informações (TRENTINI; PAIM, 2004).

4.3 DEFININDO O LOCAL E O CONTEXTO DO ESTUDO

Para Minayo (1999), a exploração do campo da pesquisa envolve as atividades de escolha do espaço físico, escolha do grupo de pesquisa, estabelecimento dos critérios de amostragem e construção de critérios para a entrada no campo.

A escolha do espaço físico da pesquisa depende do enfoque da pesquisa e pode consistir num espaço de pesquisa social, desde que haja presença de pessoas engajadas em uma atividade (TRENTINI; PAIM, 2004).

A PCA constitui, por si só, um espaço social, pois há presença de pessoas engajadas em atividades de saúde, tais como trabalhadores de saúde, clientes, familiares e outros. Destarte, o espaço físico é aquele onde foram identificados o problema a ser solucionado ou as mudanças a serem feitas (TRENTINI; PAIM, 2004).

A escolha do espaço físico da pesquisa foi determinada tendo-se em vista a atuação profissional e as experiências vivenciadas pela pesquisadora junto às mães e às crianças; destarte o estudo foi desenvolvido na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) do Hospital Universitário Regional Maringá (HURM), na cidade de Maringá, município com 288.465 habitantes (BRASIL, 2007) situado na Região Noroeste do Paraná.

Para o atendimento e internação de crianças criticamente enfermas, o município conta com um total de 25 leitos de UTIP, divididos entre três hospitais, sendo: dez leitos em um hospital filantrópico que atende usuários do SUS, de outros convênios e particulares; nove leitos de um hospital privado que também tem leitos destinados ao atendimento do SUS mas que ainda não tem leitos de UTIP credenciados; e seis leitos no HURM, que oferece atendimento aos usuários do SUS.

O HURM é um hospital-escola de médio porte, com 123 leitos cadastrados, dos quais 45 são destinados ao atendimento de pacientes pediátricos. Destes, seis pertencem à UTI neonatal, seis ao semi-intensivo neonatal, 15 à enfermaria pediátrica, seis à UTIP e doze ao pronto-atendimento. O hospital constitui-se em referência para o município de Maringá e demais municípios da 15ª Regional de Saúde, assim como para outras regionais do Estado.

A UTIP do HURM foi inaugurada em janeiro de 2004 e dispõe de seis leitos para internação de crianças com idade acima de 28 dias até 12 anos, 11 meses e 29 dias. Eventualmente, atende recém-nascidos que vêm transferidos da UTI neonatal (UTIN) da instituição, visto que tais transferências ocorrem quando há a necessidade de disponibilização de leitos na UTIN.

Em estudo realizado anteriormente sobre o perfil epidemiológico das crianças internadas na UTIP do HURM, no período de 21 de janeiro de 2004 (data de inauguração da unidade em estudo) a 21 de janeiro de 2006, Molina et al. (2008) constataram que, das 418 crianças internadas nesse período, a maioria era procedente de outros municípios (64,9%), do sexo masculino (55,7%), lactentes (50,71%), sendo a maior causa de internação as afecções do aparelho respiratório (41,3 %).

O tempo de internação variou de 01 dia a 196 dias, sendo que 82,21% das crianças permanecerem internadas de 0 a 10 dias.

Em relação ao destino das crianças que estiveram internadas na UTIP, a maioria delas (62,71%) foi transferida para a enfermaria pediátrica do HURM, devido à inexistência de uma unidade de cuidados semi-intensivos. Tal fato altera a dinâmica da enfermaria pediátrica, visto que com a criação da UTIP, no ano de 2004, não houve ampliação de leitos pediátricos nesta unidade nem foi reestruturado o serviço para melhor atender o paciente após a alta da unidade de cuidados intensivos.

A mortalidade geral observada na UTIP no período estudado atingiu a taxa de 6,94%, superando a de 2004 (4,30%). As maiores causas de óbito foram as doenças do aparelho respiratório (31,03%), seguidas por doenças do sistema nervoso central (20,69%). A mortalidade foi mais freqüente entre os lactentes (55,17%). Não houve óbito entre os pré-púberes.

No princípio das atividades desta unidade foram estabelecidos dois horários de visita para os pais e demais familiares, sendo das 14 às 15 horas e das 20h30min às 21h30min, diariamente. Nesta rotina, os pais podiam visitar o filho juntos e os demais familiares um por vez, não ultrapassando quatro visitantes por horário. Não era permitida a presença dos pais na UTIP, porém logo foi percebida a necessidade da permanência da mãe ou de um responsável

pela criança, desde que esta se encontrasse estável. Com o tempo foi necessário alterar o horário de visita, tendo-se em vista que os familiares das crianças internadas eram, na sua maioria, pessoas com dificuldades socioeconômicas e dependentes de transporte coletivo, e assim o horário em que as visitas eram realizadas dificultava o retorno para casa. Além disso, os pais reclamavam que era liberado pouco tempo de contato com o filho. Sendo assim, os horários de visita, no início do ano de 2006, passaram a ser das 13h30min às 14h30min e das 19h30min às 20h30min. Para os pais, o horário foi estendido das 9 às 21 horas, todos os dias, flexibilizando-se ainda a permanência de um acompanhante nas 24 horas, em alguns casos. Hoje, após muitas discussões e trocas de idéias, muitas delas realizadas nas passagens de plantão, ocorre liberação para a permanência de um acompanhante para a grande maioria dos pacientes, mesmo para aqueles que se encontram instáveis, sedados e/ou em ventilação pulmonar mecânica.

Na UTIP, a equipe multidisciplinar é composta por 10 enfermeiros, 10 técnicos de enfermagem, 10 médicos pediatras, uma fisioterapeuta e uma nutricionista. A equipe de enfermagem é dividida entre os três turnos (manhã, tarde e noite), sendo que no período noturno existem três equipes que trabalham em turnos de 12 horas com folga de 60 horas. O dimensionamento de pessoal foi baseado na Resolução COFEN 189/1996, sendo a assistência de enfermagem realizada diretamente pelo enfermeiro, com ajuda do técnico de enfermagem. Este modelo de assistência é único no município e visa a um atendimento que seja de qualidade e atenda às necessidades dos usuários (CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM, 1996).

4.4 OS SUJEITOS PARTICIPANTES

Para Minayo (1999), a pesquisa qualitativa não se baseia no critério numérico para garantir sua representatividade. A boa amostragem é aquela que possibilita abranger a totalidade do problema investigado em suas múltiplas dimensões.

Segundo Trentini e Paim (2004), a pesquisa convergente-assistencial não estabelece critérios rígidos para a seleção da amostra, porquanto não valoriza o princípio da generalização, mas sim, a representatividade referente à profundidade e diversidade das informações.

Neste tipo de pesquisa a amostra deve ser constituída por sujeitos envolvidos no problema e, preferentemente pelos que têm mais condições para contribuir com informações que abranjam todas as dimensões do problema em estudo (TRENTINI; PAIM, 2004).

Os participantes neste tipo de pesquisa têm participação ativa, constituem parte integrante da pesquisa e não se postam apenas como informantes. Nestas condições, participaram deste estudo seis mães cujos filhos eram portadores de patologias agudas e crônicas e permaneceram internados por um período superior a cinco dias, e que tinham disponibilidade e desejo de cuidar do filho durante sua permanência na UTIP do HURM e registraram sua anuência em participar do estudo mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A). Não foi definido de antemão o número de participantes, pois na pesquisa convergente-assistencial o pesquisador desenvolve investigação e assistência ao mesmo tempo, sendo a amostra do estudo geralmente pequena, de acordo com as possibilidades do pesquisador (TRENTINI; PAIM, 2004,1999).

Para essa pesquisa foi estabelecido o período de janeiro a maio de 2007 para a coleta dos dados, e as participantes que atendiam aos critérios de inclusão estabelecidos previamente foram convidadas e aceitaram participar da pesquisa. Houve momentos em que havia duas participantes no mesmo período de coleta de dados, mas estas foram trabalhadas/abordadas individualmente, respeitando-se suas limitações e dificuldades.

4.5 REALIZANDO A COLETA DOS DADOS

Para a coleta de dados foi aplicado um roteiro com questões mistas, elaborado pela própria pesquisadora (APÊNDICE B). O instrumento foi avaliado quanto ao conteúdo e clareza, por duas professoras, uma atuante na área da família e a outra na área de pediatria. Foram realizadas duas entrevistas formais com cada uma das participantes, as quais foram gravadas mediante o consentimento das mães. A primeira delas realizou-se no início do estudo e a segunda, ao seu término. Sendo assim, após o primeiro contato com a mãe para solicitar sua participação no estudo e esclarecê-la a respeito dos objetivos e do desenvolvimento da pesquisa, era marcado um horário e um local para que fosse realizada a primeira entrevista, que tinha como finalidade levantar as expectativas quanto à internação do

filho e à possibilidade de participação na realização dos cuidados com a criança dentro da UTIP.

Das seis mães, três foram abordadas sobre a participação na pesquisa assim que observamos a diminuição do nível de estresse e ansiedade decorrentes da internação do filho na UTIP. Uma mãe foi abordada após 30 dias de internação da filha, pois até essa data o projeto de pesquisa, não tinha sido qualificado nem aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (COPEP) da Universidade Estadual de Maringá. As outras duas mães foram abordadas dentro do primeiro mês de internação da criança, pois não podiam permanecer com os filhos na UTIP, por motivos pessoais: uma porque tinha mais quatro filhos em casa, inclusive um lactente; e a outra porque, além de morar fora de Maringá, estava concluindo o curso superior. Por ocasião das entrevistas, as mães eram informadas quanto ao procedimento da pesquisa.

Num segundo momento, a mãe era inserida nos cuidados simples e/ou complexos, conforme a situação de gravidade e prognóstico da criança, de forma lenta e gradativa, sempre acompanhada pela pesquisadora. Durante o processo de inserção da mãe no cuidado adotamos a entrevista informal, que, segundo Trentini e Paim (2004), é o tipo de entrevista mais apropriado na pesquisa convergente-assistencial, pois é conduzido em contatos repetidos ao longo de determinado tempo, valorizando a participação de todos os envolvidos no processo. Nessa fase da pesquisa, além da entrevista informal, fazíamos orientação participante, seguida de observação participante, atentando para a assimilação e compreensão, por parte da mãe, da forma de realizar os cuidados ao filho internado.

Para Minayo (1999), a observação participante é tida como parte essencial do trabalho de campo na pesquisa qualitativa e considerada por muitos estudiosos não apenas como uma estratégia no conjunto da investigação, mas como um método em si mesmo para a compreensão da realidade.

Haguette (2000) afirma que a observação participante não se concretiza apenas por meio da participação do pesquisador, mas deve significar um envolvimento maior, um compartilhar, não somente com as atividades externas do grupo, mas também com os processos subjetivos que se desenrolam na vida diária dos indivíduos e grupos. A importância da técnica de observação participante reside no fato de podermos captar uma variedade de situações ou fenômenos que não são obtidos por meio de perguntas. Segundo Spradley (1980 apud TRENTINI; PAIM, 2004), na observação participante a atuação do pesquisador pode ser classificada em passiva, ativa, moderada ou completa. Durante todo o período de inserção da mãe no cuidado a observação participante foi completa. Para Trentini

e Paim (2004), a participação completa consiste no mais alto nível de envolvimento do pesquisador na situação pesquisada.

A cada encontro com a mãe levantávamos algumas dificuldades ou problemas, tanto na realização de técnicas ou procedimentos quanto na formação ou estreitamento do vínculo. Os aspectos levantados deveriam ser sanados ou esclarecidos no próximo encontro, de tal modo que era feito um planejamento diário de acordo com as observações realizadas; mas mesmo assim aquilo que a pesquisadora havia planejado trabalhar nem sempre era o que a mãe queria naquele dia. Neste caso, o planejamento era refeito e trabalhado de acordo com a necessidade da mãe naquele momento, retornando ao planejado original assim que fosse possível. No capítulo VI exemplificarei didática e sistematicamente, através de um quadro, as intervenções que eram planejadas e implementadas junto ao binômio, em cada encontro. Houve dias em que algumas mães não queriam realizar nenhum procedimento junto a seus filhos, só queriam oferecer-lhes carinho e atenção. Nestas situações, era realizada somente a observação do binômio.

Todos os dias realizávamos uma avaliação informal conjunta (mãe e pesquisadora), para avaliar a sua compreensão quanto aos conhecimentos repassados, as técnicas e procedimentos realizados, além das dificuldades e facilidades encontradas naquele dia.

Após o período de inserção da mãe no cuidado, quando se aproximava o momento da alta para a pediatria ou para o hospital de origem, era realizada uma nova abordagem sistematizada junto à mãe, objetivando identificar as dificuldades e facilidades por elas encontradas durante todo o processo de inserção no cuidado ao filho (avaliação formal). Isto tinha como objetivo trabalhar as dificuldades e sanar as dúvidas dessas mães, de forma a prepará-las adequadamente para a alta. Tal procedimento foi aplicado a quatro mães das seis que compuseram a amostra do estudo. Com as outras duas não foi realizada a última entrevista porque seus filhos faleceram no decorrer da pesquisa e nós (pesquisadora e orientadora) optamos por interrompê-la, em respeito ao sofrimento materno.

4.6 PROCEDIMENTOS ADOTADOS PARA A ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS DA PESQUISA

Segundo Trentini e Paim (2004), na PCA os processos de assistência, coleta e análise de informações devem ocorrer simultaneamente, o que facilita a imersão gradativa do

pesquisador nos relatos das informações, para que ele possa refletir sobre como fazer interpretações e descobrir vazios que poderão ser preenchidos ao longo do processo.

Seguindo as orientações de Morse e Field (1985) de que em qualquer pesquisa qualitativa a análise das informações se desenvolve em quatro processos genéricos - apreensão, síntese, teorização e recontextualização - neste estudo estes processos ocorreram nas fases de **apreensão, síntese, teorização e processo de transferência.**

4.6.1 Apreensão

A apreensão teve início quando comecei a coleta de dados e, simultaneamente, a organização das informações que estavam sendo obtidas, visto que, segundo Trentini e Paim (2004), a organização facilita etapas posteriores da pesquisa, em especial a codificação dos dados.

Para a organização das informações foram transcritas na íntegra as entrevistas iniciais, com o registro referente à observação do comportamento e envolvimento das mães com seus filhos (APÊNDICE C). Vale lembrar que foi este comportamento que me chamou a atenção e me levou a convidá-las a participar do estudo. As observações referentes ao seu modo de agir junto à criança somente foram registradas após essas mães concordarem em participar do estudo.

Os momentos vividos junto ao binômio durante os encontros para a inserção da mãe no cuidado a criança foram registrados em um diário de campo. Neste diário procurei registrar, da forma mais fidedigna possível, as informações obtidas durante nossas interações. Tais informações provieram de diálogos, das observações e das atividades realizadas, bem como de minhas reflexões e percepções sobre as intervenções realizadas junto ao binômio, manifestações de aceitação ou recusa na realização do cuidado do filho e as expressões verbais e não verbais das mães durante os encontros, além das minhas impressões e dos meus sentimentos emergidos durante a experiência.

Nesta fase procurei manter os registros na ordem cronológica dos fatos. Por esta razão, essas informações eram registradas durante a observação ou logo que possível, mas sempre no mesmo dia, para eu não correr o risco de subtrair algum dado importante.

Em relação ao processo de inserção da mãe no cuidado é importante ressaltar que, antes da elaboração do plano de ação a ser implementado junto à mãe, as informações obtidas em encontros anteriores e já registradas eram lidas e relidas até que as reais necessidades e anseios maternos fossem identificados, de tal modo que o plano elaborado pudesse efetivamente contemplar e satisfazer as necessidades apresentadas por cada uma das participantes.

4.6.2 Síntese

Na fase da síntese mergulhei novamente no conjunto de dados e analisei subjetivamente as associações e variações das informações obtidas, pois, conforme orientam Trentini e Paim (2004), o pesquisador deverá novamente imergir nas informações trabalhadas na fase da apreensão, até conseguir completa familiaridade com elas. Assim, realizei várias leituras de todo o material, li e reli inúmeras vezes a transcrição das entrevistas e o diário de campo, além de lembrar a vivência experienciada junto às mães dentro da UTIP. Este processo tinha como finalidade realizar a codificação de todo o material coletado e registrado, bem como dos momentos significativos vivenciados junto a cada participante. Sendo assim, procurei estabelecer uma conexão das falas das participantes e das observações registradas com o referencial teórico, além de tentar identificar uma possível correlação com a prática profissional, formando assim uma rede de vivências, informações, opiniões e expectativas sobre o processo e o objetivo da pesquisa.

Em seguida às leituras verticais de todo o material obtido com cada mãe, optei por apresentar a descrição de todos os encontros realizados somente com três participantes. Decidi apresentar só estes três exemplos para não tornar muito repetitiva a apresentação dos dados e ao mesmo tempo mostrar as diferenças existentes no processo cuidativo das mães, levando em conta suas crenças, culturas e níveis de compreensão quanto às orientações oferecidas.

Posteriormente, demarquei todo o texto em frases e/ou parágrafos e fiz uma análise profunda, buscando um significado e um sentido lógico para cada trecho, o que deu origem às unidades de significado. Em seguida agrupei as unidades que eram mais relevantes e atendiam aos objetivos do estudo, descartando aquelas que não tinham muito significado ou

importância. Em nova leitura, as unidades de significado consideradas relevantes foram agrupadas em subcategorias.

Com as leituras horizontais de todas as informações obtidas durante o processo de inserção das seis participantes no cuidado, busquei identificar as subcategorias semelhantes, agrupando-as em conjuntos de significados mais amplos. No diagrama 1 apresento sinteticamente as quatro categorias identificadas neste estudo.

Para Morse e Field (1985), o pesquisador alcança a síntese quando domina completamente o tema da investigação, ou seja, quando rememorou, com detalhes e em profundidade, as cenas tal como ocorreram no contexto estudado, o que, por sua vez, permite ao mesmo tempo a identificação de subcategorias e categorias que possibilitam compreender o fenômeno em estudo.

4.6.3 Teorização

Na teorização desenvolvi um esquema teórico, em que descrevi detalhadamente os temas e as relações entre eles a partir do conjunto de categorias e as respectivas subcategorias identificadas como seus integrantes, conforme orientam Trentini e Paim (2004).

Estabelecidas as categorias, foi realizado um trabalho intelectual rigoroso e exaustivo, buscando elevar as informações obtidas a alto nível de abstração, como recomendam Trentini e Paim (2004). À medida que descrevi as relações entre categorias e subcategorias de um mesmo tema, busquei amparo científico nas publicações nacionais e internacionais e fiz inferências e interpretações apoiadas em minha própria experiência assistencial com famílias de crianças gravemente enfermas e no referencial teórico de alguns autores que trabalham com famílias, como: Marcon (2004), Ribeiro (2004), Motta (2004), Elsen et al. (1984), Wright e Leahey (2002) e outros.

4.6.4 Processo de transferência

O processo de transferência, segundo Trentini e Paim (2004), ocorre quando o autor consegue dar significado a determinados achados ou descobertas e procura contextualizá-los em situações similares, sem que esse processo venha a ser entendido como poder de generalização. Sendo assim, fiz as associações, comparações, adaptações ou contradições dos dados obtidos e analisados neste estudo, com o intuito de formular novos conceitos a respeito do tema estudado. Destarte os movimentos de convergência e afastamento entre os resultados obtidos neste estudo e a produção teórica existente, tanto no âmbito nacional como no internacional, englobam o que Trentini e Paim (2004) denominam de “ampliação dos resultados em processo”. Isso permite olhar de forma diferente o assunto estudado, sem generalizar seus resultados, mas buscando uma compreensão e descrição do fenômeno em estudo, de forma a ajudar os profissionais de saúde a compreenderem a importância, as nuances e peculiaridades do processo de inserção da mãe no cuidado ao filho internado na UTIP, ressaltando as implicações que o estudo desenvolvido pode trazer para a prática profissional e para a pesquisa na área da assistência à família.

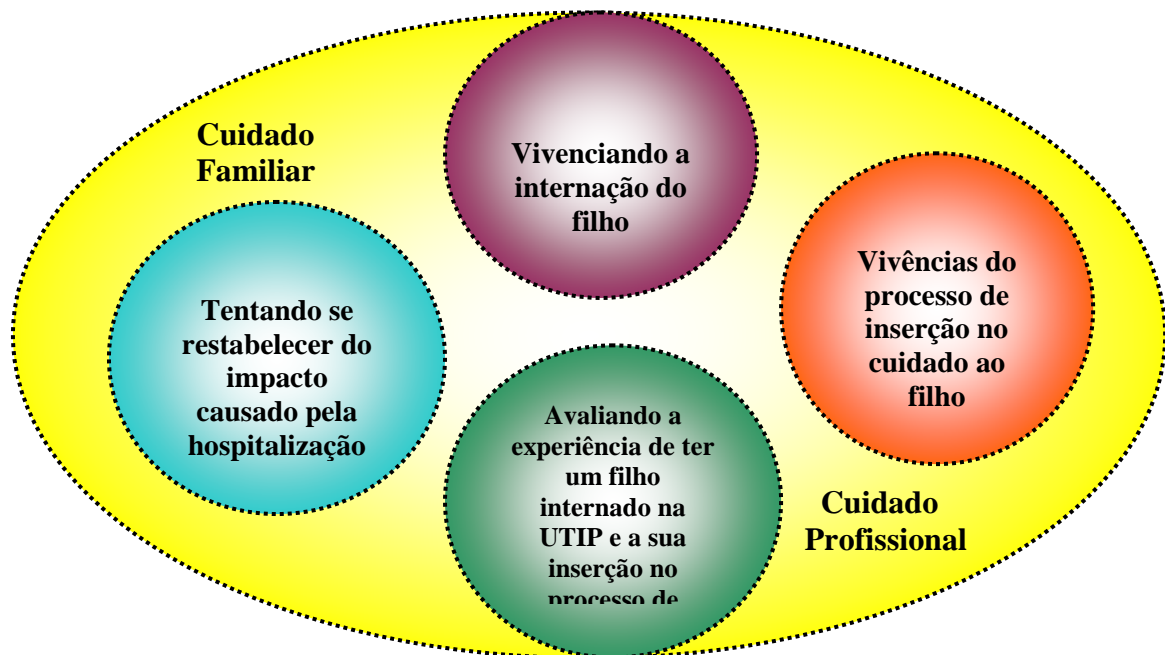


Diagrama 1 - Categorias identificadas durante o processo de cuidado da mãe junto ao filho hospitalizado.

4.7 ASPECTOS ÉTICOS ENVOLVIDOS NO ESTUDO

Para Monticelli (2003), as questões éticas devem permear todo o estudo, e não apenas um particular momento desse estudo, visto que as idéias e princípios éticos não estão “no papel”, e sim, na vigência das inter-relações e nos processos comunicativos que são estabelecidos em comum acordo entre pesquisador e pesquisados.

Assim, esta pesquisa considerou os aspectos éticos da Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde-Ministério da Saúde, respeitando, para normatizar as atividades investigativas, os princípios de beneficência, não-maleficência, justiça e autonomia e os do Código de Ética profissional.

Para o cumprimento das questões éticas, este projeto foi encaminhado para apreciação do Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (COPEP), sendo aprovado em reunião no dia 08/12/2006, por meio do Parecer n.º 389/2006 (ANEXO A).

Iniciamos o desenvolvimento desta pesquisa mediante a autorização da Instituição onde o trabalho seria realizado. Para solicitar a participação das mães, fizemos o primeiro contato com elas na UTIP, explicando-lhes os objetivos e os procedimentos da pesquisa. Em face de seu interesse, apresentamos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o qual contém a identificação da pesquisadora, os objetivos do estudo e o desenvolvimento da pesquisa, deixando claros as garantias e direitos relativos à livre participação, bem como sua total liberdade de desistir em qualquer momento da pesquisa, estando-lhes assegurado o anonimato quanto às informações fornecidas. O termo era assinado pela mãe participante e pela pesquisadora em duas vias, ficando cada uma com uma via. Os dados foram coletados somente após a assinatura do TCLE.

Ainda em respeito aos preceitos éticos que envolvem a pesquisa com seres humanos, ressaltamos que foi garantido o anonimato mediante a utilização de nomes fictícios, preservando sempre os valores éticos e morais dos participantes.

Durante todo o período de coleta de dados os aspectos que eram abordados pelas mães ou percebidos nas observações não foram comentados com outras mães nem com outros membros da equipe; ou seja, procurei separar os papéis de enfermeira assistencial da UTIP e de pesquisadora nesta mesma unidade, assim as atividades de pesquisa ocorriam em horário diverso do horário de trabalho.

As questões éticas que foram surgindo no decorrer deste estudo foram discutidas com a orientadora, para serem solucionadas da melhor forma possível, respeitando sempre o direito dos participantes.

CAPÍTULO V

5 ORGANIZANDO E APRESENTANDO OS DADOS

5.1 DESVELANDO O MUNDO FAMILIAR E CUIDANDO DO BINÔMIO

Apresento neste momento as mães participantes deste estudo, bem como seu núcleo familiar e o motivo/diagnóstico que levou à internação de seu filho na UTIP. Descrevo o processo de inserção da mãe no cuidado ao filho internado de modo integral, conforme ele aconteceu na realidade junto aos envolvidos na pesquisa. Para assegurar o anonimato das mães, das crianças e de seus familiares, estes foram identificados por nomes de flores, escolhidos por mim carinhosamente, de acordo com as características de cada um.

5.1.1 Caracterização das mães participantes do estudo e de sua família

Conhecendo a família de Tulipa, mãe de Violeta

Tulipa foi mãe solteira de Lírio aos 19 anos, e continuou morando com os pais, de quem recebeu ajuda na criação do filho. Há mais ou menos nove anos casou-se com Cravo, com quem tem duas filhas, Violeta e Begônia. Residiam na mesma casa o casal e os três filhos de Tulipa. Possuíam residência própria inacabada, com sete cômodos, na cidade de Cianorte - PR. Cravo era *motoboy* e não tinha renda fixa mensal. Tulipa tinha completado o ensino médio (magistério) e era educadora infantil. Na ocasião da entrevista não estava trabalhando, de forma que todos viviam do salário de Cravo, que variava em torno de 850 reais.

A família é profunda e convictamente católica, mantendo um vínculo estreito com a Igreja e com a comunidade católica.

Tulipa contou que Violeta, a última filha do casal, nasceu em 2005. Era uma criança hígida, com desenvolvimento físico e cognitivo normal até os quatro meses de idade; mas

após um quadro gripal ficou mais sonolenta e mais calma do que era. A mãe procurou uma pediatra, a qual relacionou a sonolência com a medicação em uso (descongestionante via oral) e suspendeu a medicação. No entanto, com o passar dos dias a criança obteve pouca melhora, e Tulipa, observou uma diminuição da força muscular de Violeta.

Inconformada com o quadro clínico da filha, buscou ajuda e foi encaminhada a um neurologista, o qual levantou a hipótese diagnóstica de uma doença genética autossômica recessiva denominada *Werdnig Hoffmann* (atrofia espinhal progressiva), diagnóstico confirmado posteriormente.

Com o advento da doença de Violeta ocorreram alterações na dinâmica familiar. Tulipa, que até então trabalhava como educadora infantil, deixou o emprego para dedicar-se exclusivamente à casa e aos filhos, principalmente a Violeta. Cravo, conseqüentemente, teve que ampliar sua carga horária de trabalho, na tentativa de aumentar a renda familiar.

Com a hipotonia progressiva, Violeta foi acometida de problemas respiratórios de repetição, necessitando de internações hospitalares freqüentes. Em uma dessas internações, teve uma piora clínica e foi encaminhada à Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital Universitário Regional de Maringá, no mês de setembro de 2006. Na ocasião permaneceu internada na UTIP por 28 dias e foi submetida a gastrostomia.

Após 60 dias foi reinternada na UTIP do HURM, por insuficiência respiratória grave. Foi então realizada a intubação orotraqueal e instalada a ventilação pulmonar mecânica (VPM) por pressão positiva, e foi nessa ocasião que conheci Tulipa e Violeta, pois na primeira internação eu estava de férias.

Após uma semana de internação Violeta foi submetida a traqueostomia definitiva e mantida em VPM por mais uma semana. Depois se optou por *pressão positiva nas vias aéreas não invasivas* (BIPAP) por aproximadamente quatro meses, sendo transferida para o Hospital Santa Casa de Cianorte - PR em 03 fevereiro de 2007. Este fato somente ocorreu após a compra de um aparelho de BIPAP pela Secretária Municipal de Cianorte - PR, pois mesmo com a realização da traqueostomia a criança necessitava de um suporte ventilatório contínuo no domicílio.

Na época da entrevista Tulipa contava com 33 anos de idade e estava magra, era de estatura baixa, cabelos e olhos castanhos, olhar atento e carinhoso, e tornara-se a cuidadora principal de Violeta. Apresentava-se como uma mulher determinada, porém delicada, calma, abnegada. Mãe dedicada, comunicativa, alegre, disposta, possuía um bom nível intelectual e facilidade de compreensão. Estava sempre interessada e preocupada com o desenvolvimento dos filhos, principalmente da filha. Passava o dia estimulando o desenvolvimento cognitivo e

físico da criança, ensinando-lhe novas palavras, novos gestos, contando-lhe histórias, estimulando a percepção de novos sons, cores e odores. A relação entre ela e a filha era exemplar e repleta de afetividade. Comunicava-se com a família nuclear todos os dias, via telefone, quando orientava, confortava e consolava os filhos e o marido. Mesmo distante, estava sempre atenta a todos os acontecimentos domésticos.

Uma vez por semana, ou a cada 10 dias, retornava ao lar para exercer o seu papel de dona de casa, mãe e esposa, além de resolver os problemas relacionados a Violeta, pois era a articuladora com a rede social de apoio. Relatava que recebia apoio financeiro da comunidade, dos amigos, de sua família extensa, da Secretária Municipal de Saúde e da comunidade religiosa da cidade. Sempre exerceu seu direito de cidadã e usuária do Sistema Único de Saúde.

Violeta era uma menina de um ano e cinco meses, loira, de cabelos encaracolados, olhos castanhos e olhar expressivo. Era encantadora, meiga, calma, sorridente e muito inteligente. Falava algumas palavras, interagia bem com a família, principalmente com a mãe, com quem tinha um vínculo afetivo muito estreito. Compreendia tudo à sua volta.

Ficava chorosa durante os procedimentos dolorosos como a punção venosa e a aspiração de vias aéreas, mas ao término, sorria como forma de agradecimento à equipe pelos cuidados prestados.

Solicitava continuamente a presença da mãe, e quando esta necessitava ausentar-se por algumas horas ou dias, a criança ficava inconsolável, acalmando-se apenas com a chegada do pai, quando este vinha substituir a mãe - fato que aconteceu em alguns finais de semana, quando estava de folga.

Violeta sentia saudades dos irmãos Lírio e Begônia, pelos quais chamava todos os dias. Durante os quatro meses de internação liberamos várias vezes a visita de ambos, e confesso que sempre me emocionava, pois o amor que os unia era imenso.

Mãe e filha eram devotas de Santa Rita de Cássia, e eu percebia que a criança se acalmava todas as vezes que a mãe fazia oração e colocava em suas mãos frágeis e delicadas a imagem pequenina da santa, que ficava sempre na cabeceira do leito.

Cravo, o marido, tinha 32 anos de idade, e se apresentava como um homem de estatura mediana, magro, cabelos loiros e olhos verdes e um olhar muito triste e pouco comunicativo. Conversando eu com Tulipa a respeito do marido, ela desabafou dizendo que Cravo era um bom homem, companheiro, amigo, porém inseguro, de poucas palavras, muito pacato, e que às vezes ficava nervoso e estressado, pois tinha dificuldade em aceitar a doença da filha e a ausência da esposa. Era um pai carinhoso, atencioso, mas rejeitava Lírio, por não ser seu

filho. Essa sua indiferença causava intenso sofrimento a Tulipa e ao adolescente, a ponto de ela ir procurar o pai biológico do menino solicitando-lhe que se fizesse mais presente na vida do filho. Nessas ocasiões pedia que, além da pensão, também doasse a ele mais atenção e carinho, no que foi prontamente atendida.

Cravo mantinha um relacionamento conflituoso com sua família extensa e Tulipa relacionava os problemas comportamentais do marido a traumas de infância. Era fumante, e às vezes fazia uso de bebida alcoólica, ficando então um pouco agressivo verbalmente.

Durante o processo de hospitalização eu observei que Cravo tinha sempre um olhar triste; era carinhoso com Violeta, porém interagia pouco com a criança, estava sempre calado e dormia muito.

Lírio tinha 14 anos de idade e era um belo garoto, moreno, cabelos e olhos castanhos, muito parecido com a mãe. Segundo Tulipa, ele era um adolescente esperto, prestativo, auxiliando-a nos cuidados com a casa e com as irmãs, principalmente Violeta. Como todo adolescente, gostava muito de música e às vezes apresentava-se um pouco rebelde. Mantinha contatos frequentes com os avós paternos e com o pai, porém com este último, somente após a intervenção da mãe. Sentia muita falta de uma figura paterna, visto que Cravo não o considerava como filho. Tinha um vínculo muito forte com Tulipa, com os avós e com Violeta.

Begônia tinha seis anos de idade, olhos e cabelos castanho-claros, era muito alegre e prestativa. Segundo relato da mãe, era a criança que mais recebia carinho de Cravo. Auxiliava Tulipa nos cuidados com a casa e com a irmã Violeta, com quem passava boa parte do dia brincando e cantando.

Conhecendo a família de Rosa, mãe de Kalachuê

Rosa tinha 37 anos e era morena, de estatura baixa, cabelos crespos caídos até os ombros, olhos castanhos e olhar muito triste. Aos 21 anos foi mãe solteira de Ipê-Roxo, fruto de um relacionamento com um namorado. Casou-se depois com Crisântemo, com quem teve três filhos, Kalachuê, Margaridinha e Ipê-Amarelo. Separou-se de Crisântemo há mais ou menos dois anos, porque as brigas conjugais ficaram muito intensas e ele tinha comportamento agressivo quando fazia uso de bebida alcoólica. Teve outro relacionamento,

que durou pouco tempo, pois o namorado rompeu a relação assim que soube que ela estava grávida de Minicravinho.

Rosa residia na cidade de Marialva - PR, com os cinco filhos, em casa própria e pequena (não quis especificar o número de cômodos). Era dona de casa, não completara o ensino fundamental porque desde muito cedo precisou trabalhar como empregada doméstica; recebia pensão alimentícia (um salário-mínimo) de Crisântemo e trabalhava informalmente como bordadeira no próprio domicílio para aumentar a renda familiar, e às vezes recebia auxílio financeiro de sua mãe. Era católica não praticante, mas tinha muita fé em Deus.

Rosa era uma mulher melancólica, sorria e falava pouco. Tinha aparência física cansada e sofrida, o que a fazia aparentar mais idade do que tinha. Relatava já haver feito tratamento para depressão.

Ela não gostava de falar muito sobre sua família extensa, principalmente sobre o pai, a quem atribuía boa parte do seu sofrimento ao longo da vida. Falava carinhosamente de sua mãe e de uma irmã, pessoas de quem mais recebia ajuda, inclusive nos cuidados com os outros filhos enquanto Kalachuê esteve internado.

Kalachuê era um menino de 10 anos de idade, moreno-jambo, olhos e cabelos castanhos e olhar triste e carente. Mostrava-se um menino esperto, vivaz, inteligente, comunicativo. Gostava muito de ler, de escrever e, principalmente, de pintar.

Estava sempre atento a tudo e a todos; queria saber sobre os procedimentos realizados, e sobre tudo o que havia acontecido com ele e também o que iria acontecer. Solicitava muito a presença e os cuidados maternos e ficava inquieto e ansioso quando a mãe se ausentava.

Quando estava em companhia de Ipê-Roxo queria brincar o tempo todo e não permitia que o irmão dormisse tranqüilo nem de madrugada. Juntos, jogavam videogame e assistiam televisão; conversavam pouco, mas tinham um vínculo estreito.

Com o pai, Kalachuê tinha um comportamento mais arreadio, desconfiado, não havia muito entrosamento entre os dois; inclusive Kalachuê chegou a expressar que não gostava da companhia do pai.

O garoto falava das saudades que sentia da escola, dos amigos, da professora e dos irmãos menores. Dormia pouco e quando estava sozinho solicitava continuamente a presença de alguém da equipe de enfermagem junto dele.

Crisântemo tinha 36 anos de idade, era moreno-claro, magro, alto, de cabelos e olhos castanhos. Foi quem mais acompanhou o início da internação do filho. Era um homem quieto, porém sempre perguntava a respeito da evolução de Kalachuê. Pouco carinhoso, restringia-se

a ficar ao lado do leito observando o filho. Vinha sempre acompanhado de sua atual companheira, que era a pessoa que mais perguntava sobre o estado de saúde de Kalachuê.

Ipê-Roxo era um adolescente de 16 anos, alto, magro, bonito, quieto, muito calmo. Revezava-se com a mãe nos cuidados ao irmão hospitalizado. Segundo Rosa, ele era um bom menino, rebelde às vezes, mas ajudava muito em casa nos cuidados com as crianças menores. Tinha um bom relacionamento com Kalachuê, talvez por ser o irmão cuja idade era a mais próxima da sua. Não tinha contato com o pai biológico, mas considerava e respeitava Crisântemo como pai.

As outras crianças eu não conheci, e Rosa falava pouco dos filhos que haviam ficado em casa; mas sempre repetia que Margaridinha era uma menina muito medrosa e que Kalachuê era o seu protetor e defensor, inclusive na escola, quando alguém quisesse surrá-la; e que depois que Kalachuê ficou internado ela não queria mais ir para a escola, dizendo que tinha perdido seu companheiro.

Kalachuê foi admitido no Pronto-Atendimento do HURM na madrugada do dia 24 de dezembro, com quadro de choque séptico e insuficiência respiratória, tendo como foco infeccioso uma pequena lesão no pé esquerdo. Foi transferido para a UTIP na manhã do dia 24, já com quadro de *síndrome da angústia respiratória do adulto* (SARA), e evoluiu para piora rápida do quadro clínico, necessitando de intubação orotraqueal, VPM e hemodiálise. Devido ao choque, teve insuficiência renal aguda. Foi então transferido para a UTI adulto (UTIA) para submeter-se a hemodiálise contínua, procedimento até então realizado somente na UTIA. Sem melhora, foi feita avaliação criteriosa por vários médicos, os quais decidiram amputar-lhe o pé esquerdo, devido à extensa área de necrose.

Com melhora da insuficiência renal, foi novamente transferido para a UTIP e teve melhora progressiva, mas durante toda a internação foram sendo realizadas algumas intervenções cirúrgicas, necessárias para sua evolução positiva, como, por exemplo, gastrostomia, traqueostomia e curativos cirúrgicos no coto de membro inferior esquerdo.

A princípio Rosa vinha visitar o filho nos horários de visita, estava sempre muito aflita e sentindo-se culpada pelo adoecimento da criança. Muito triste e abalada, não permanecia por mais do que cinco minutos ao lado do filho. Sempre muito chorosa, não queria conversa com ninguém, restringindo-se a perguntar sobre a evolução do filho.

Com a evolução positiva de Kalachuê, a equipe de enfermagem lhe propôs que permanecesse junto ao filho, mas ela não o aceitou, dizendo que não tinha estrutura emocional para ficar junto dele e que também tinha que trabalhar para sustentar os outros filhos, além de não ter com quem deixá-los.

Eu percebia que ela não aceitava o fato de o filho estar em uma situação tão grave por causa de uma pequena lesão no pé que tivera uma evolução tão sombria, mudando de uma maneira brusca o curso de suas vidas.

Resolvi então me envolver mais com esta mãe, no intuito de convencê-la a permanecer mais tempo junto ao filho, pois sua presença era de fundamental importância para a recuperação da criança. Propus-lhe que trouxesse seus bordados para trabalhar dentro da UTIP, para ela assim se distrair e continuar a ganhar o dinheiro tão necessário para a complementação de sua renda mensal.

À medida que Kalachuê melhorava a ansiedade materna diminuía, e a evolução positiva da criança contribuía para que ela tomasse a decisão de permanecer mais tempo com o filho no horário de visita. Nessa época ele estava dependendo da VPM, mas estava consciente e conseguia manter contato com a equipe e com seus familiares. Com o passar dos dias, mais tranqüila, a mãe organizou sua vida de forma que chegava à UTIP no final da tarde, pernoitava e ia embora sempre às seis horas, para dar atenção aos outros filhos e cuidar da casa.

Kalachuê mantinha uma relação muito forte com a mãe, por isso a presença materna lhe trazia paz de espírito, tranqüilidade emocional e muita alegria. Rosa passou a freqüentar a UTIP todas as noites; aos poucos, porém, foi mostrando sinais de cansaço físico e desequilíbrio emocional grave, tornando-se necessário encaminhá-la ao serviço de psicologia do HURM. Posteriormente necessitou de encaminhamento ao ambulatório de psiquiatria, para, a partir do diagnóstico médico, serem agendados encontros mais freqüentes com a psicóloga. Infelizmente isso não foi possível, pois na mesma data em que a mãe foi avaliada pelo psiquiatra, à noite Kalachuê sofreu um choque séptico grave, com piora pulmonar e rebaixamento do nível de consciência, sendo necessário alterar os parâmetros ventilatórios, modificar a terapia antimicrobiana e introduzir sedativos em altas doses. Apesar da conduta clínica empregada na tentativa de controlar a infecção generalizada, os esforços foram vãos; a piora clínica foi progressiva, com falência de múltiplos órgãos, e três dias depois Kalachuê faleceu, acometido por uma infecção hospitalar.

Rosa estava junto ao filho na noite em que ele sofreu o choque séptico, mas estava tão cansada que dormiu durante todo o atendimento da criança. Acredito que mal percebeu a intercorrência do filho, ou não quis acreditar que algo de ruim estava acontecendo. Quando acordou, foi informada da piora no estado geral de Kalachuê, mas se limitou a dizer que confiava em Deus e que ele iria sair daquela situação novamente. Pegou os seus pertences e

foi embora. Retornou para as visitas nos dias que se sucederam e manteve-se serena e tranqüila, inclusive diante da notícia do falecimento do filho.

Meu último encontro com Rosa aconteceu no dia 04 de março de 2007, exatamente nove horas antes do falecimento de Kalachuê. No horário de visita ela veio acompanhada de uma prima. Estava calma e serena. Conversou com a médica de plantão, foi informada da gravidade da criança, não questionou nada, acariciou o filho e lhe falou baixinho ao ouvido. Limitei-me a ficar ao seu lado e a lhe dar um abraço no final da visita. Preferi oferecer-lhe meu apoio e solidariedade naquele momento tão singular e doloroso por meio do meu silêncio e da minha presença.

Conhecendo a família de Orquídea, mãe de Girassol

Orquídea tinha 26 anos de idade, era morena-jambo, alta, magra, de cabelos encaracolados longos, olhos negros e de um brilho intenso, muito sorridente. Era evangélica praticante.

Casou-se aos 16 anos e foi mãe de Antúrio aos 17. Separou-se, mas há mais ou menos quatro anos casou-se com Cactos, e deste relacionamento nasceu Girassol.

Orquídea possuía o ensino médio completo e trabalhava como vendedora em uma loja de materiais de construção; não possuía residência própria e morava no município de Maringá. A renda familiar não ultrapassa 800 reais mensais.

Tinha um vínculo forte com sua família extensa. Quando solteira morava com a mãe, uma irmã caçula e sua avó materna. Relatou que sua mãe fora mãe solteira aos 16 anos de idade e sua avó não permitira que ela se casasse, pois seu pai era negro e a avó era muito racista; mas ela conta que a mãe continuou a se encontrar com seu pai, que a levava para que o pai dela a visse; porém ele faleceu quando Orquídea tinha três anos. Orquídea lamentava muito a falta do pai, pois falou várias vezes do desejo que sempre teve de ter convivido com seu pai, pois sua mãe lhe dizia que ele era um homem íntegro, honesto e muito carinhoso.

Ela revelou que seu relacionamento conjugal era um pouco complicado, pois Cactos era uma pessoa com quem era difícil conviver e que tinha dificuldade de aceitar o fato de Antúrio não ser seu filho. O casal recebia ajuda e apoio da irmã de Orquídea e da mãe de Cactos nos cuidados com a casa e com os filhos.

Orquídea, apesar da angústia de vivenciar a internação do filho na UTIP, estava sempre muito sorridente, comunicativa, querendo saber tudo sobre o filho. Comparecia a todos os horários de visita, era muito carinhosa e conversava muito com a criança, mesmo quando esta estava sedada.

Girassol era um belo garoto, tinha um ano e cinco meses de vida, era moreno-jambo, de cabelos encaracolados e olhos castanhos e muito parecido com a mãe. Muito ativo e reativo, agitava-se durante a manipulação e os cuidados. Segundo os relatos de Orquídea, ele era um menino muito esperto, alegre, tinha facilidade de se entrosar com as pessoas. Ele tinha um vínculo forte com a mãe, com a tia (que era uma de suas cuidadoras) e com Antúrio.

Cactos tinha 25 anos, era moreno-claro, alto, magro, de olhos e cabelos castanhos; sempre muito sério, nunca sorria e falava pouco, limitando-se a perguntar sobre a evolução do filho. Permanecia ao lado do berço, mas raramente tocava a criança. Vinha pouco às visitas.

Segundo Orquídea, o companheiro é ex-usuário de drogas, e ela atribui o seu jeito complicado de ser a possíveis traumas de infância; mas garantia que ele era um bom pai e não deixava faltar nada para o filho.

Orquídea referiu-se a Antúrio, seu filho de 10 anos de idade, como um bom garoto, muito esperto, ativo e carinhoso, que gostava muito de brincar e cuidar de Girassol. Frequentava a escola regularmente e tinha pouco contato com o pai e com os avós paternos.

Girassol foi admitido na UTIP no dia dois de março de 2007, com diagnóstico de crise convulsiva, broncoaspiração pulmonar e insuficiência respiratória aguda. Era sua primeira hospitalização. Precisou ser intubado e fez uso de VPM por poucos dias, pois teve uma boa evolução clínica.

Convidei Orquídea para participar do estudo porque apresentava uma enorme vontade de permanecer junto ao filho e de prestar-lhe os cuidados necessários para sua recuperação. Para ela tudo era novidade, e se mostrou prontamente disponível e interessada em participar. Por possuir um bom nível de instrução, compreendia muito bem todas as orientações que lhe eram dadas.

Convivi pouco tempo com o binômio, foram somente quatro encontros. Girassol teve uma evolução positiva da insuficiência respiratória, e assim que foi extubado, como se manteve-se bem fora da VPM, foi transferido para a enfermaria pediátrica no dia sete de março de 2007.

Conhecendo a família de Hortência, mãe de Angélica

Hortência tinha 24 anos de idade, era alta, de pele clara, cabelos castanho-claros e olhos verdes. Estava com sobrepeso e atribuía suas medidas à gravidez. Era casada com Jasmim, com quem teve Angélica. Era dona de casa, apesar de possuir ensino superior, pois era recém-formada em Letras. O casal residia em Loanda - PR, não possuía casa própria e a renda familiar era de 800 reais mensais. Ambos eram católicos praticantes.

Ela era um pouco introvertida, mas quando estimulada, se torna comunicativa. Comunicava-se bem, possuía um olhar vivo, assustado e às vezes triste. No início da internação de Angélica, vinha visitá-la somente nos finais de semana e em alguns feriados. Vinha sempre acompanhada de Jasmim e veio somente uma vez em companhia da irmã e da mãe.

Tinha um bom relacionamento com sua família extensa (mãe e duas irmãs) e um relacionamento conflituoso com a família extensa de seu marido. Dizia que mantinha um ótimo relacionamento com seu companheiro, que ele era seu alicerce.

Durante as visitas mostrava-se carinhosa com a filha, mas eu percebia que o vínculo entre elas era frágil. Acariciava a criança e conversava com ela, porém a visita não durava mais do que uma hora; e sempre que era questionada sobre a possibilidade de visitar Angélica com mais frequência e/ou prolongar o tempo de visita, desculpava-se dizendo que residia muito longe de Maringá, que dependia de transporte coletivo, não conhecia a cidade e por isso precisava ser acompanhada pelo marido; ou que depois do término do curso superior ficaria mais disponível para visitar a filha com frequência e, talvez, até permanecer junto dela.

Angélica era uma linda garotinha de quatro meses de vida, loira, pouco cabelo, olhos verdes iguais aos da mãe, prematura de 34 semanas. Nascida de parto cesáreo, com apgar quatro a sete, no hospital Santa Casa de Misericórdia de Paranavaí - PR, teve hipóxia neonatal e, assim que nasceu, foi encaminhada para a UTI neonatal do referido hospital, onde permaneceu até o dia 26 de fevereiro de 2007. Depois foi transferida para a UTIP do HURM, com diagnóstico de prematuridade, broncodisplasia, estenose traqueal, lesão traqueal a esclarecer e dificuldade para desmame ventilatório. Era uma lactente muito calma, hipoativa e reativa, principalmente ao toque. Como era dependente de VPM, necessitava sempre de sedação intermitente, quando não estava fazendo uso de sedação contínua.

A criança não se contactava com o meio e nós não tínhamos certeza de quais seqüelas neurológicas ela possuía, devido à hipóxia e ao uso contínuo de oxigenoterapia. No entanto

Angélica percebia a presença dos pais, principalmente da mãe, pois assim que Hortência se aproximava do berço ela ficava mais agitada e tinha alterações na frequência cardíaca. Bastava-lhe ouvir a voz de Hortência ou ser acariciada por ela para ficar mais calma, e então dormia por longo período no colo materno. Por várias vezes observei Angélica olhando para a mãe como se estivesse reconhecendo o seu rosto; mas como não tínhamos a certeza de quais seqüelas ela tinha, ficávamos sem saber ao certo se ela conseguia visualizar o rosto de Hortência, se olhava porque reconhecia o tom da voz ou se olhava para o nada. Inclusive Hortência sempre comentava:

[...] será que ela consegue me ver? Será que ela enxerga alguma coisa? Será que ela vai andar? Bom, eu acho que ela vai andar, porque mexe muito as perninhas; agora enxergar eu acho que ela não vai [...] (Hortência).

Jasmim era um homem alto, magro, de cabelos castanhos e olhos verdes. Ele e Hortência formavam um belo casal, principalmente porque havia muita harmonia entre eles. Ele trabalhava em uma empresa de transporte rodoviário, como vendedor de passagens, e tinha uma folga semanal, ocasião em que vinha com a esposa visitar a filha.

Mostrava-se muito carinhoso com a filha e a esposa, tocava sempre os cabelos de Hortência durante o tempo em que nós conversávamos. Ele era extrovertido, divertido, sorridente, comunicativo e gentil. Acariciava e conversava muito com a filha e estimulava Hortência a acariciar a criança quando percebia que ela estava um pouco indiferente e distante.

Apoiava a esposa em quase todas as falas dela, inclusive nas justificativas que ela dava quanto à visita e à não-permanência na UTIP. Jasmim estava sempre muito preocupado com o bem-estar da esposa e dizia que ela era frágil e estava emocionalmente abalada desde o nascimento de Angélica. Vivenciava um relacionamento conflituoso com sua família extensa desde que a criança havia nascido.

Conhecendo a família de Amarílis, mãe de Amor- Perfeito

Amarílis tinha 25 anos de idade, era morena-jambo, de cabelos encaracolados e compridos, olhos negros e brilhantes, magra, de estatura mediana; era dona de casa e possuía o ensino médio incompleto. Era casada com Delfin, com quem tinha três filhos: Íris, Estrelécia

e Amor-Perfeito. A família residia na zona rural da cidade de Mandaguari - PR. A renda familiar mensal era de um salário-mínimo. Ambos eram católicos não praticantes.

Amarílis era uma mulher sorridente, mas às vezes entristecida diante da situação do filho. Carinhosa, meiga, amorosa, comunicava-se bem, fazia amizade facilmente, mas sentia-se insegura diante de algumas pessoas. Interagia com a equipe multidisciplinar sempre que nos aproximávamos de seu filho. Muito atenciosa e observadora, questionava tudo e todos que se aproximavam de Amor-Perfeito, chegando ao ponto de ter pequenos atritos com alguns profissionais.

Visitava o filho praticamente todos os dias e permanecia junto dele das sete às dezessete horas, e quando não podia comparecer à visita fazia questão de avisar de sua ausência com antecedência. Às vezes ligava para saber como Amor-Perfeito estava, mesmo fora de hora, e sempre informávamos via telefone o estado clínico da criança, pois sabíamos que ela ficava muito preocupada e que sua ausência no horário de visita se deva sempre por motivo justo. Nos finais de semana e feriados o casal sempre vinha junto visitar o filho, pois Delfin só tinha uma folga semanal.

Amor-Perfeito era um lactente de quatro meses de vida, portador de uma síndrome genética chamada síndrome de Edwards ou trissomia 18, que é uma resultante de trissomia regular sem mosaicismo do cromossomo 18, na qual a criança apresenta atraso físico e mental e, por vezes, malformação grave do coração. Para a maioria dos portadores, a expectativa de sobrevida é curta e limitada. Ele apresentava malformações variadas e necessitava de internações frequentes, devido à pneumonia recorrente.

Delfin era um homem de estatura mediana, magro, de cabelos e olhos castanhos e pele clara, olhar sereno, comunicativo. Fazia questão de expressar seus sentimentos com relação ao filho e ao prognóstico da criança. Sempre que vinha visitar perguntava sobre o estado geral da criança, como ele estava evoluindo, sempre muito atento às informações recebidas. Certo dia ele me disse:

[...] Quando pergunto sobre o estado do meu filho, não quero saber quanto tempo de vida ele tem, nem os problemas que ele tem; quero saber como ele passou a noite, se dormiu, se aceitou bem o alimento, enfim, como ele passou nas 24 horas. O restante eu já sei, todos os problemas dele e que não tem muito tempo de vida, mas as pessoas insistem em dizer todas as vezes a mesma coisa, que ele não vai sobreviver muito, e isso me deixa muito aborrecido e triste. Por que eles insistem em nos magoar? Será que não tem uma notícia boa ? [...] (Delfin).

Ele queria somente conviver com o filho, amá-lo sem limites. Confesso que naquele momento percebi quanto aquele homem era sensível.

Ele compartilhava com Amarílis todas as conquistas e vitórias do filho, queria participar dos cuidados, conversava com a criança, era sempre muito carinhoso. Segundo a esposa, ele era um pai muito presente, cuidava dos filhos com muito zelo, queria sempre o bem-estar de todos e era um companheiro compreensivo. No entanto, reclamava da ausência da esposa e dos filhos, pois ficava sozinho na chácara onde eles moravam e trabalhavam, enquanto ela e as filhas ficavam na cidade de Mandaguari, para que Amarílis pudesse comparecer às visitas diárias na UTIP.

Íris e Estrelícia eram duas lindas garotinhas; tinham sete e quatro anos de idade, respectivamente, e eram muito parecidas com a mãe. Conheci somente Íris, que era uma criança muito alegre e simpática, distribuía sorrisos e abraços a todos que se aproximavam dela. Ambas ficavam com a avó materna enquanto a mãe ficava na UTIP com Amor-Perfeito. Sentiam muita falta da mãe, inclusive Estrelícia, que constantemente ficava doente ou com febre; mas bastava Amarílis ficar um ou dois dias com elas para que ela já melhorasse. As duas meninas eram uma preocupação constante para Amarílis. Ela sabia que sua ausência trazia muita tristeza e deixaria muitos traumas na vida das meninas, pois desde o nascimento do filho ela ficara mais tempo no hospital do que em casa.

Amor-Perfeito, desde o nascimento, permaneceu mais ou menos 20 dias em casa, o restante do tempo de vida passou entre a UTI neonatal, a unidade pediátrica e a UTIP. Foi internado na UTIP no dia 10 de março de 2007, com diagnóstico de síndrome de Edwards, choque hipovolêmico, septicemia, desidratação e desnutrição. Durante o tempo em que esteve internado na UTIP teve várias paradas cardíacas, mas saiu de todas com sucesso. Realmente era uma criança muito resistente, apesar do corpo tão pequenino e frágil. Sempre muito agitado, de difícil sedação, não conseguia respirar espontaneamente e sempre necessitava de suporte ventilatório. Durante a primeira internação na UTIP fez gastrostomia.

Apesar das limitações e dificuldades vivenciadas, era uma criança muito amada pelos pais, os quais não mediam esforços para estar ao seu lado e lhe ofertar muito carinho e amor incondicional. Era simplesmente lindo ver quanto aquela família o amava e como aproveitavam o pouco tempo de vida do filho para estar junto dele. Como Amarílis sempre dizia:

[...]sei que o nosso tempo junto dele é curto, por isso não quero saber do amanhã, quero viver o hoje e amá-lo com todo o meu amor hoje, pois não sei se teremos um amanhã[...] (Amarílis).

Depois que foi extubado, Amor-Perfeito evoluiu bem e logo recebeu alta da UTIP para a enfermaria pediátrica, local onde permaneceu por mais 15 dias, para em seguida ter alta hospitalar. No entanto, permaneceu em casa somente uma semana, pois desenvolveu novamente pneumonia e necessitou de nova internação na UTIP, no dia 23 de junho de 2007. Foi novamente intubado e necessitou de VPM, para o desespero da mãe. Na reinternação, a equipe médica decidiu, juntamente com os pais, fazer traqueostomia, pois devido à sua síndrome era uma criança hipoativa e, conseqüentemente, não conseguia expectorar a secreção pulmonar. Por esta razão desenvolvia pneumonia de repetição, entrando em franca insuficiência respiratória. Assim, o intuito da traqueostomia era a aspiração pulmonar freqüente, diminuindo assim o risco de infecção pulmonar e de reinternações freqüentes.

Após a realização da traqueostomia conseguimos realizar o desmame ventilatório com facilidade, sendo a criança transferida para a enfermaria pediátrica no dia 26 de junho de 2007. Enquanto a mãe esteve na UTIP realizei um novo treinamento com ela, em termos de, orientação e demonstração, porque ela se recusava a realizar a técnica de aspiração; mas quando foi para a unidade pediátrica, foi se acostumando com o procedimento e foi orientada e treinada pela enfermeira responsável pela unidade, de modo que, quando foi para casa, já estava apta para realizar a técnica de aspiração.

Segundo informações de terceiros, Amor-Perfeito permaneceu junto à família por aproximadamente 10 dias, e em casa sofreu uma broncoaspiração pulmonar seguida de parada cardiorrespiratória, vindo a falecer antes mesmo de chegar ao pronto-socorro de Mandaguari. Diante da notícia do falecimento da criança tentei entrar em contato com a mãe, mas não consegui localizá-la. Enviei uma mensagem de conforto via celular, e recebi a seguinte resposta:

[...]Estamos todos muito tristes com a morte de Amor-Perfeito, mas, apesar de estar com o coração muito triste e sentir que a vida acabou, tenho que continuar vivendo, porque tenho mais duas crianças para cuidar[...] (Amarílis).

Depois desta mensagem nunca mais tive notícias da família.

Conhecendo a família de Primavera, mãe de Chuva-de-Prata

Primavera tinha 16 anos de idade, era negra, de cabelos curtos, estatura baixa, magra, olhos negros. Namorava Narciso desde os 13 anos de idade. O casal mantinha uma relação

estável, mas não morava na mesma casa durante a internação da criança. Ele residia com os pais e ela morava, juntamente com sua filha, na casa da mãe, na companhia de mais dois irmãos menores.

Primavera contou que, quando ficou grávida, aos 14 anos de idade - fato que, culturalmente, é bem aceito no contexto em que ela vive - ela e Narciso continuaram namorando; porém ele não participou efetivamente de sua gestação, visto que as brigas eram freqüentes, e pouco ajudou na compra do enxoval do bebê. Após o nascimento de Chuva-de-Prata foram morar juntos na casa dos pais de Narciso, mas logo mãe e filha retornaram ao antigo lar, pois Primavera estava tendo conflitos constantes com a sogra e com a cunhada. Resolveram então manter um relacionamento estável, porém cada um morando com sua família extensa.

Ela cuidava da casa, da filha e dos irmãos enquanto a sua mãe trabalhava no corte da cana. Possuía o ensino fundamental incompleto, porque parou de estudar assim que soube que estava grávida. Residia no município de Nova Esperança - PR. A renda familiar era de 400 reais, vinda do trabalho da mãe. Recebia ajuda de Narciso para comprar roupa e remédio para a filha, e mais uma cesta básica todo mês. A residência era alugada e não tinha energia elétrica.

Apesar da idade, Primavera era uma mãe muito delicada, dedicada, carinhosa e responsável. Comparecia às visitas todos os dias da semana, chegando por volta das oito e saindo às dezessete horas. Muito curiosa, queria saber tudo sobre a filha; pedia para ler os livros de medicina existentes no setor, porque queria saber mais do problema da filha para assim cuidar melhor dela durante a internação e após a alta para o domicílio. Era católica, mas estava freqüentando uma igreja evangélica e sempre ficava lendo a bíblia e orando pela filha.

Primavera reclamava muito da indiferença do companheiro para com ela e a filha, pois Narciso comparecia pouco às visitas, e quando vinha não queria ficar dentro da unidade. O casal estava sempre arrumando um motivo para brigar, fato que a entristecia muito.

Chuva-de-Prata era uma lactente de um ano e cinco meses de vida, com história de prematuridade, ânus imperfurado e internação pregressa em UTI neonatal por dois meses, devido a insuficiência respiratória aguda e necessidade de suporte ventilatório. A mãe contou que depois que a criança saiu da UTI neonatal sempre desenvolvia um quadro gripal e “chiado” no peito, mas que ninguém lhe havia falado que a filha tinha problema pulmonar.

Narciso tinha 19 anos, era negro, de porte atlético e introvertido. Trabalhava como ajudante de serviços gerais em uma empresa na cidade de Paranavaí - PR.

Era um rapaz muito quieto e imaturo, sentia muitos ciúmes de Primavera. Era muito alheio à situação da filha, não conversava com a criança e a acariciava pouco. Comparecia à visita somente nos finais de semana e, algumas vezes, durante a semana. Eu percebia pouca sintonia entre o casal, ele me parecia um pouco áspero com Primavera; no entanto era sempre educado comigo e com os outros profissionais da UTIP.

Primavera era muito apaixonada por Narciso, sentia ciúmes e alegava que ele era um rapaz muito disputado no bairro onde residiam, porque, além de ele ser “bonito”, sua família tinha uma condição financeira melhor do que a do restante da população residente ali, e sendo assim, ele era um “bom partido” e por isso, muito assediado. Ela confessou ainda que ele era muito infiel e por isso sentia ciúmes dele, chegando a brigar com outras mulheres por ele.

Observava que eles estavam sofrendo muito com a situação vivenciada, pois eram dois adolescentes que não tinham um relacionamento bem-resolvido, não tinham muito apoio da família extensa e tinham que enfrentar juntos o estado grave de saúde da filha.

Chuva-de-Prata foi internada na UTIP no dia 13 de março de 2007, com insuficiência respiratória aguda por broncopneumonia, broncoespasmo e desidratação grave, necessitando de intubação endotraqueal e VPM por tempo prolongado.

No final da internação de Chuva-de-Prata na UTIP, Narciso e Primavera estavam com planos de alugar uma casa e começar uma vida a três, pois estavam mais conscientes da necessidade de cuidarem juntos da filha.

CAPÍTULO VI

6 APRESENTANDO O PROCESSO DE INSERÇÃO DA MÃE NO CUIDADO JUNTO AO FILHO

Durante o processo de inserção da mãe no cuidado ao filho na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, os contatos, as aproximações e a inserção no cuidado foram acontecendo em diferentes momentos, sempre sistematicamente planejados com as mães e orientados pelo referencial teórico e metodológico.

Neste capítulo descrevo o processo de inserção da mãe no cuidado de modo integral, conforme eles aconteceram na realidade do cuidado com os sujeitos na UTIP.

6.1 A INSERÇÃO DE TULIPA NO PROCESSO DE CUIDADO DE VIOLETA

1º ENCONTRO - Aproximando-se do binômio mãe-filho

No dia 20 de novembro de 2006 Violeta foi internada pela segunda vez na UTIP do HURM com um quadro de desconforto respiratório grave. No plantão seguinte, no dia 21 de novembro de 2006, tive a feliz oportunidade de conhecer este binômio, que seria o primeiro integrante da minha pesquisa. Aproximei-me do leito de Violeta assim que terminou a passagem de plantão e me apresentei como enfermeira responsável pelo plantão. O olhar sereno de Tulipa chamou-me a atenção. Violeta estava intubada e sedada, e a mãe estava ali, junto à filha, desde a internação.

Bem tranqüila, mantinha-se sempre muito respeitosa com todos, acatando os cuidados e as decisões tomadas pela equipe multidisciplinar. Permanecia junto à filha, mas pouco cuidava. Posteriormente revelou-me que sempre nutria o desejo de cuidar da criança:

[...] Eu sempre quis cuidar dela, na medida do possível, dentro do meu alcance. Mas no início eu não sabia como que tinha que ser. Eu pensava: eu não sei como é que é, eu vou ficar falando as coisas que eu não entendo e de repente eu atrapalho até o trabalho do outro. Mas a vontade de cuidar era desde o início [...] (Tulipa).

Mesmo cuidando pouco no início da internação, era muito carinhosa; detinha-se a acariciar a filha e não hesitava em chamar algum profissional quando percebia que algo não estava certo.

Permaneceu junto à filha por uns dois dias, pois Violeta estava sedada e em VPM, preferindo então retornar ao lar para cuidar de seus outros filhos, que haviam ficado na companhia do marido.

Mesmo distante, ligava todos os dias para saber de Violeta e sempre recebia informação por alguém da equipe, via telefone. Esse fato não é comum dentro da UTIP, mas era preciso abrir uma exceção diante daquela mãe tão dedicada.

Tentou-se por várias vezes o processo de desmame ventilatório de Violeta, sempre sem sucesso, pois devido às pneumonias de repetição o padrão respiratório era muito ruim; e, com o consentimento dos pais, foi realizada a traqueostomia.

Suspensa a sedação, Tulipa permanecia todo o tempo com a filha, pois, apesar da VPM, Violeta estava consciente e a mãe sabia da importância da presença materna como forma de acalmar a criança diante da hospitalização e da nova situação vivencial. Com o passar dos dias fui estreitando o vínculo com Tulipa. Conversávamos muito em cada encontro, em cada plantão trocávamos idéias e conhecimentos a respeito da patologia de Violeta, sua evolução até o momento, bem como dos cuidados necessários à sua filha, e ela mostrava-se muito preocupada com os cuidados que teria que ter com Violeta em casa.

Não obstante, apesar das orientações que eu já vinha fazendo à mãe a respeito dos cuidados simples e complexos prestados à criança ao longo da hospitalização, a inserção formal da mãe no processo de cuidado como participante do estudo só ocorreu após 30 dias do início da internação na UTIP, pois o projeto ainda não havia sido submetido à qualificação e não tinha sido aprovado pelo COPEP e eu não podia desrespeitar os preceitos éticos estabelecidos.

Assim que houve a liberação para iniciar a coleta de dados, conversei com Tulipa a respeito da proposta do estudo, seus objetivos e procedimentos e os benefícios que sua participação poderia trazer para ambas. Enfatizei que isto poderia fortalecer ainda mais o vínculo entre elas, assim como propiciar o aprendizado dos procedimentos e técnicas necessários para a realização dos cuidados de Violeta no domicílio.

Sentimentos maternos frente à internação do filho na UTIP

[...] A primeira vez que ela internou aqui na UTIP, nossa! falei: meu Deus, no último caso ela vai.... (silêncio); mas eu vendo agora eu falo: nossa! são os cuidados necessários que ela precisa, o socorro de imediato, mas assusta. Tinha medo da morte (nesse momento rolaram lágrimas de seus olhos). Mas com o passar dos dias não, totalmente diferente... Mas foi difícil. Depois a gente tem outra visão. Com certeza é realmente o melhor lugar[...] (Tulipa)

[...] Não é fácil ficar aqui na UTIP tantos dias, porque você deixa as outras crianças em casa; mas eu penso que o que eu tenho que fazer é ficar aqui e esquecer lá de fora, eu não posso sair. Se você ficar agoniada, angustiada, ficar apavorada, não adianta. Porque minha filha tem que ficar. [...] (Tulipa).

Expressão do desejo de cuidar do filho

[...] Eu sempre quis cuidar dela. Tem horas que o pessoal está mais ocupado, e eu penso: Nossa! Eu queria tanto estar lá, aspirando ou cuidando, tanto que às vezes eu troco a fraldinha dela; eu peço, porque eu quero, sempre tive essa vontade. Mas eu queria estar dando banho nela, aspirando, porque são as coisas que foge do que eu vou fazer normalmente com ela, que é trocar. Eu queria dar o banho, fazer curativo, aspirar, trocar a traqueostomia, a gaze, o curativo, essas coisas que eu estou vendo. Se eu não fizer aqui, quando estiver em casa a gente fica louca, só olhando ali não é bom [...] (Tulipa).

Medos e receios diante da possibilidade de cuidar do filho na UTIP

[...] Da outra vez, eu tive medo quando tinha que aspirar. Foi mandado o aspirador para aspirar vias aéreas, mas eu tive medo, eu não aspirava, porque eu não tive um treinamento na verdade. Acredito que aspirar um indivíduo, um paciente intubado, é uma coisa; agora você vendo a pessoa bem, tendo que aspirar, é outra coisa. Ainda mais as vias aéreas, na traqueostomia, eu acho que é mais tranquilo... Talvez, porque eu não conseguia aspirar é que Violeta ficou com infecção pulmonar, devido à aspiração de secreção ou alimentos (broncoaspiração) [...] (Tulipa)

[...] Quanto à gastrostomia, no início tive medo de puxar, na hora de pegar ela no colo. Mas eu nunca tive medo, medo mesmo, não mais que minha família, que o meu marido, minhas crianças na hora de brincar... Hoje eu vejo como é, mas é porque eu tive esse tempo todo vendo aqui na UTI pediátrica; agora eu acho que eu vi a prática, vi que não é um bicho-de-sete-cabeças. A hora que eu for fazer vou fazer direitinho, não vou ficar cutucando. Na verdade é mais receio [...] (Tulipa).

Expectativas e sentimentos frente à possibilidade de cuidar do filho durante a internação

[...] Quando você me falou que eu poderia cuidar eu pensei: bom, eu vou fazer, mas se tiver que acudir ela logo e eu ficar demorando, sei que o profissional tá do lado; mas eu ficava com medo. Não era medo, e sim, ansiedade. Será que eu vou fazer certinho? Que nota ela (pesquisadora) vai dar para mim? Eu ficava preocupada de ser avaliada, porque eu sempre avalei muito as pessoa, mas cada um é um, cada mãe é uma mãe... Eu

sempre fui assim detalhista, para mim tinha que ser sempre certinho, se fosse para fazer rápido para mim não servia. Eu mudei está visão, aprendi que não é por ai, se errar faz de novo [...] (Tulipa.).

DIAGNÓSTICO	METAS	PLANO E AÇÃO	CONDUTA
Preocupação com o medo do marido diante da internação da filha na UTIP	Diminuir a preocupação do esposo	Conversar a respeito da cultura e da crença popular em torno da UTI e quanto estas crenças influenciam nossas vidas. Com o intuito de tranquilizá-la.	Acomodação do cuidado
Necessidade de lidar com a insegurança do marido ante a sua capacidade de cuidar	Treinar Tulipa para realizar os cuidados com Violeta	Reforçar a importância do diálogo entre o casal e a participação de ambos nos cuidados.	Preservação do cuidado
Saudades dos outros filhos	Amenizar a saudade	Dialogar a respeito da necessidade de revezamento de acompanhante, o que possibilitará a ela visitas semanais aos outros filhos, amenizando assim as saudades.	Acomodação do cuidado
Desejo materno de cuidar do filho	Satisfazer o desejo	Inserir o mais rápido possível a mãe no cuidado.	Repadronização do cuidado
Receio de atrapalhar o serviço da equipe de enfermagem	Minimizar o receio materno.	Orientá-la a respeito do ECA e dos benefícios do alojamento conjunto.	-----
Angústia diante de situações de urgência	Minimizar a angústia	Aumentar a confiança na equipe explicando sobre o atendimento da equipe nas situações de urgência e emergência e salientar a necessidade de manter a calma para otimizar o atendimento.	-----
Medo diante da técnica da aspiração de vias aéreas	Diminuir o medo	Oferecer as orientações para a realização correta da técnica, treiná-la de modo efetivo e estimular sua participação no cuidado.	Repadronização do cuidado
Receio de ser avaliada	Minimizar o receio	Dialogar sobre os objetivos propostos pelo estudo e acalmá-la, para que haja um aprendizado crescente.	-----
Cansaço físico materno	Amenizar o cansaço físico	Orientar a equipe, para proporcionar à mãe períodos prolongados de sono, diminuindo o ruído e a manipulação desnecessária da criança.	Repadronização do cuidado

Quadro 1- Síntese das atividades desenvolvidas no primeiro encontro com Tulipa e Violeta

2º ENCONTRO - Inserindo a mãe no cuidado

Nesse dia iniciei formalmente o processo de inserção de Tulipa no cuidado. Conversamos muito a respeito do desenvolvimento da pesquisa, de como seria sua participação no cuidado e da necessidade de estar sempre acompanhada por mim. Ela estava muito ansiosa para iniciar o processo de aprendizado. Perguntei-lhe por onde ela queria começar, e ela prontamente me respondeu que gostaria de aprender a aspirar vias aéreas e a traqueostomia.

A princípio, preferi orientá-la a respeito das noções básicas de infecção, assepsia e antisepsia. Iniciei então falando das bactérias que vivem na nossa pele e das que habitam as várias superfícies, sobre o veículo mais eficaz de disseminação de bactérias, que são as nossas

mãos, donde a necessidade da lavagem das mãos antes e após a realização de qualquer procedimento. Tulipa ouvia tudo atentamente e concordava com as informações recebidas.

Ensinei-lhe a técnica de lavagem correta das mãos, que ela aprendeu rapidamente, afinal possuía um bom nível de compreensão. Em seguida demonstrei como calçar corretamente as luvas. Fiz a demonstração com luvas de procedimentos embrulhadas em papel-toalha, devido ao custo elevado da luva estéril. Repeti várias vezes o procedimento, depois solicitei-lhe que calçasse as luvas conforme seu aprendizado. Detectei dificuldade de compressão da técnica e necessidade de retomada nos próximos encontros.

Para que não ficasse muito monótono e exaustivo, propus a ela que aspirássemos as vias aéreas e a traqueostomia de Violeta. Primeiro expliquei a função da bolsa de reanimação auto-inflável (Ambu) e como manuseá-la, e falei sobre as possíveis conseqüências em caso de manuseio inadequado. Como o equipamento seria utilizado durante a aspiração traqueal, solicitei a ela que ficasse encarregada de ventilar a filha com o ambu enquanto eu realizava a técnica de aspiração. Optei por assim proceder pela dificuldade que observei na realização da técnica de calçar luvas e porque achei que fosse melhor ela observar passo a passo o procedimento e num segundo momento realizar a técnica com minha supervisão.

Tulipa, por estar muito atenta, fez vários questionamentos. Estava muito interessada em aprender corretamente a técnica, afinal iria para casa com a filha e lá ela teria que aspirar sozinha.

[...] qual o tamanho adequado da sonda? Até onde eu posso introduzir a sonda? Não machuca o nariz dela? E se ela ficar roxinha, o que é que eu faço?[...] (Tulipa).

Terminada a técnica de aspiração, Tulipa solicitou que eu a ensinasse a trocar o curativo da traqueostomia e a dar o banho no leito e banho de imersão; mas como Violeta estava exausta, propus deixarmos esses cuidados para o próximo encontro, pois a criança já havia sido banhada e o curativo trocado. Solicitei então à mãe que trocasse a fralda de Violeta, para podermos posicioná-la confortavelmente. Assim fizemos e encerramos nosso primeiro encontro.

Observei falta de destreza manual para calçar as luvas, e isso aumentou sua insegurança durante a realização do procedimento. Isso é normal diante da primeira participação na aspiração, pois até este momento ela era apenas uma expectadora, e também porque sempre que era realizada a aspiração em vias aéreas e traqueostomia Violeta ficava muito assustada e chorosa. Tal fato mexia com o coração da mãe, mas percebi muito bom-senso em Tulipa, porque, acima do seu interesse pelo aprendizado, ela se preocupava muito

com o bem-estar da filha. Observei também um bom nível de atenção e compreensão diante das informações recebidas.

3º ENCONTRO – Cuidando de Tulipa e Violeta

No terceiro encontro eu cheguei à unidade por volta das catorze horas, conforme o combinado com Tulipa. No entanto Violeta estava dormindo desde as doze horas e permaneceu dormindo até às dezesseis e trinta. Tulipa também aproveitava o sono da filha para descansar, e quando me aproximei ela expressou o desejo de continuar descansando. Justificou que não havia conseguido conciliar o sono noturno, porque Violeta não havia dormido bem à noite. Respeitei o seu desejo e fui auxiliar a equipe de enfermagem na assistência a outros pacientes, enquanto aguardava o despertar da criança.

Por volta das dezesseis e trinta Violeta despertou sorridente, corada, com as energias renovadas, interagindo bem com a mãe e comigo. Tulipa também aparentava estar menos cansada. Sugeri que iniciássemos os cuidados com a criança. Sendo assim, a mãe trocou a fralda, e juntas trocamos o lençol da cama, porque estava molhado de suor. Observei também que havia a necessidade de aspirar vias aéreas e traqueostomia, pois o procedimento havia sido realizado pela manhã, por volta das dez horas.

Retomei as orientações oferecidas no encontro anterior, enfatizando novamente a importância da lavagem das mãos, principalmente porque havíamos trocado a fralda de Violeta. Mostrei novamente a técnica de calçar luva estéril e solicitei-lhe que repetisse a técnica sob minha supervisão. Observei que ela ainda tinha certa dificuldade em calçar as luvas sem contaminá-las. Orientei-a novamente sobre a técnica de aspiração de vias aéreas.

Como senti Tulipa mais segura, pedi-lhe a que aspirasse a via aérea de Violeta. Ela, um pouco receosa, criou coragem, e após calçar as luvas, aspirou primeiro a nasofaringe com muito cuidado, sempre questionando até onde ela poderia introduzir a sonda, se soltava o prolongamento enquanto introduzia a sonda, se machucava a aspiração nasal; e ao mesmo tempo expressava a sua angústia por estar causando desconforto à filha, apesar de saber quanto era importante o procedimento.

Terminada a aspiração da nasofaringe ela iniciou a aspiração de orofaringe, sob minha orientação e supervisão, apesar de Violeta fechar a boca e balançar a cabeça, recusando a aspiração. Tulipa disse que achava a aspiração da orofaringe mais tranqüila, menos traumática.

Expliquei-lhe que a aspiração de orofaringe podia parecer mais fácil, mas era preciso tomar cuidado para não lesar a mucosa nem estimular o vômito, pois havia o risco de a criança broncoaspirar. Ela agradeceu a orientação, dizendo que nunca havia pensado sobre a possibilidade de broncoaspiração enquanto realizava a aspiração.

Tulipa solicitou que eu aspirasse a traqueostomia, porque queria observar mais uma vez antes de realizar a aspiração da cânula. Ela me auxiliou ventilando a criança com oambu. Durante a aspiração fui novamente orientando-a sobre a técnica, sobre a necessidade de manter o frasco de aspiração sempre limpo, utilizar sonda e luvas estéreis e quais os materiais que seria necessário ela ter no domicílio para facilitar o cuidado.

Após a aspiração, solicitei-lhe que fizesse higiene oral com água bicarbonatada, conforme rotina da UTIP; ela, receosa de machucar a filha, fez a higiene com delicadeza e foi parabenizada por isso.

Após o término dos cuidados, ficamos conversando sobre as dificuldades e facilidades que ela sentira na realização de tais cuidados. Tulipa relatou que a maior dificuldade sentida até o momento era calçar as luvas sem contaminá-las.

Tulipa estava consciente de que a rotina doméstica iria sofrer alterações, devido à dependência de ventilação mecânica de Violeta. Dizia que já estava pensando em maneiras de amenizar o desconforto gerado por esse acontecimento na vida familiar.

[...] Vou ter que treinar outras pessoas para me ajudar a cuidar de Violeta, principalmente quando eu precisar sair de casa. Talvez minha irmã, que é madrinha dela, e meu filho, porque não posso contar com a ajuda do meu marido, ele é desajeitado e apavorado[...] (Tulipa).

Nestas falas percebia-se o impacto causado pela implementação da VPM na vida familiar, e principalmente na vida do binômio.

Observei também que durante o tempo em que permanecemos ao lado do leito Violeta ficou muito incomodada por estarmos conversando sem dar atenção a ela. Foi muito interessante, porque a criança ficou o tempo todo tentando chamar nossa atenção, inclusive a atenção da mãe. Aumentou sua frequência respiratória e a profundidade da inspiração, ela movimentou a cabeça de um lado para outro rapidamente, e por fim chorou, até que sua mãe voltasse a lhe dar atenção e carinho.

4º ENCONTRO- Troca mútua de conhecimentos na realização de cuidados simples e complexos

Assim que cheguei para o nosso encontro, observei Tulipa um pouco triste e abatida. Perguntei se havia acontecido alguma coisa e ela me disse que estava com muitas saudades de Lírio e Begônia. Ela havia ligado para saber dos filhos e eles lhe falaram da falta que estavam sentindo da mãe. Depois de ouvi-la percebi que ela ficou menos triste e mais disposta para começarmos os cuidados com Violeta.

Durante toda a internação Tulipa ainda não havia dado banho na filha, pois, com medo de atrapalhar o trabalho da equipe de enfermagem, ela preferia ausentar-se durante o banho e aproveitava esses momentos para sair da unidade, ora para fazer suas refeições, ora para espalhar um pouco. Então propus a ela que iniciássemos os cuidados da criança pelo banho, e ela, sorrindo, concordou. Perguntei-lhe se gostaria de fazer banho no leito ou banho de imersão, e ela me respondeu que preferia o segundo.

Preparamos a banheira com a água na temperatura adequada para realizar o banho, desconectamos o ventilador mecânico, pois Violeta tolerava ficar fora do aparelho por alguns minutos sem se cansar. Tulipa estava um pouco ansiosa, com medo de molhar o curativo da traqueostomia e de entrasse água no orifício; mas com as orientações, percebi que aos poucos foi se tranquilizando. O banho foi se tornando uma verdadeira festa. Violeta ficou um pouco incomodada e insegura no início, mas conforme foi se acostumando com a água, foi ficando tranqüila.

Durante o banho a mãe referiu dor no braço esquerdo, membro que apoiava a cabeça de Violeta, e disse:

Nossa! Como ela está pesada! Acho que em casa será mais fácil eu dar o banho dela no leito, porque nem sempre terá alguém para me ajudar (Tulipa).

Disse-lhe que aos poucos ela iria descobrir o melhor jeito de banhar a filha, que era uma questão de tempo para se adaptar. Terminado o banho, Tulipa realizou a aspiração das vias aéreas mais tranqüila e com melhor destreza manual. Solicitei então que aspirasse também a cânula de traqueostomia. Ela então retirou as luvas de procedimento, lavou corretamente as mãos e calçou as luvas estéreis. Observei que ela ainda tinha dificuldades para calçar as luvas sem contaminá-las, talvez porque naquele momento houve queda de saturação de oxigênio e a mãe ficou um pouco apavorada e nervosa. Realizei a ventilação

positiva com ambu, a saturação de oxigênio se estabilizou e Tulipa, mais tranqüila, aspirou sem dificuldades a traqueostomia, sendo muito cuidadosa para não traumatizar a traquéia.

Em seguida realizei o curativo da traqueostomia e a troca do cadarço, utilizando pinças, mas expliquei a ela que em casa não teria pinças, mas poderia realizar o procedimento normalmente com luva estéril, tomando cuidado para não contaminar as gazes. Ela observou atentamente, perguntou qual solução teria que utilizar para realizar o curativo, se as gazes tinham que ser esterilizadas, quantas seriam necessárias, qual era o tamanho ideal do cadarço; e expressou o medo que sentia de realizar o procedimento sozinha, pois temia que a cânula saísse sozinha e ela não conseguisse recolocá-la. Expliquei-lhe que, se fosse feito o curativo com cuidado, dificilmente a cânula sairia; mas se porventura saísse, ensinei como ela deveria proceder para recolocá-la sem prejuízo para Violeta.

Realizamos também a troca do curativo da gastrostomia, ensinei-lhe todos os passos da técnica, orientei-a sobre a necessidade da troca diária do curativo, de preferência após o banho, e quais soluções eram as mais adequadas. Fiquei surpresa, porque estava sentindo dificuldade em realizar a limpeza no local de inserção da sonda, e Tulipa me ensinou que a presilha da sonda saía para facilitar a limpeza do local, informação que eu desconhecia. Foi uma troca de conhecimento muito interessante e produtiva.

Posicionamos confortavelmente a pequena Violeta, que nos agradeceu com um lindo sorriso. Acomodada, dormiu tranqüilamente. Eu e Tulipa continuamos a conversa, salientando as facilidades e dificuldades sentidas por ela durante os procedimentos e cuidados realizados. Tulipa falou que ainda sentia muita dificuldade em calçar as luvas e que ficara muito nervosa durante a realização da aspiração da cânula de traqueostomia, por ser a primeira vez que realizava tal procedimento e porque houve a queda de saturação de oxigênio de Violeta minutos antes de iniciar a aspiração, o que veio confirmar a minha suspeita. Tentei acalmá-la, dizendo que ela iria aprender a calçar as luvas, que era uma questão de tempo. Quanto à queda de saturação de oxigênio de Violeta, esclareci que era normal, porque a cânula estava cheia de secreção; mas que era preciso sempre manter a calma para poder socorrer a criança de forma segura e eficiente. Enfim, trocamos muitas informações, que com certeza trouxeram crescimento para nós duas.

5º ENCONTRO- Observando a interação de Tulipa com a equipe e com a filha

Nesse encontro não pude entrar nos cuidados de Violeta com Tulipa, pois estava de plantão; mas como a UTIP estava calma, aproveitei a oportunidade para realizar a observação participante, para averiguar como Tulipa estava se comportando sem a minha ajuda e supervisão.

Recebi o plantão às dezenove horas e observei que Violeta estava dormindo tranqüilamente. Estava conseguindo manter longos períodos de sono e repouso desde mais ou menos três dias. Por volta das 21 horas despertou alegre e sorridente, como sempre, para alegria da mãe, que exalava amor e carinho pela filha.

Tulipa estava calma, comunicativa, sorridente, e assim que percebeu que seria realizado o banho de Violeta, prontificou-se a ajudar a técnica de enfermagem que iria realizar o banho da criança naquele dia. No entanto permaneceu como ajudante, pois a técnica de enfermagem, por não estar apta ou autorizada para inserir a mãe no cuidado e supervisionar sua realização, liderou os procedimentos do início ao fim. Fez os dois curativos, o da traqueostomia e o da gastrostomia. Eu não interferei, porque queria observar as atitudes maternas, mas mesmo como espectadora na maior parte do tempo, Tulipa ficou atenta em todas as etapas do banho e dos demais procedimentos, sem questionar ou sugerir.

Assim que a técnica de enfermagem terminou os cuidados, pedi que me deixasse aspirar as vias aéreas e a traqueostomia. Assumi os cuidados, inserindo de forma mais efetiva a mãe no cuidado. Dei-lhe então a oportunidade de aspirar a filha. Observei que Tulipa ainda não tinha assimilado as noções de contaminação que eu lhe havia passado no nosso primeiro e segundo encontros, pois ainda contaminava as luvas quando ia calçá-las. Quanto ao mais, realizou a técnica de aspiração tranqüilamente.

Terminada a aspiração, percebi que Violeta estava com a pele um pouco ressecada, e então sugeri hidratação da pele com óleo de girassol, porque, além de hidratar a pele, proporcionaríamos à criança uma massagem relaxante e estimularíamos o retorno venoso. Assim, massageamos Violeta com muito carinho e ela nos retribuiu com um lindo sorriso e brilho nos olhos.

Como havia dormido um longo período, Violeta desertou ainda mais, depois do banho e interagiu com toda a equipe, fazendo gracinhas e distribuindo simpatia até aos tinta minutos da manhã. Tulipa, como sempre, muito atenciosa, brincou com a filha, cantou e estimulou a audição da criança com um brinquedo musical. Quando Violeta se mostrou com sono, foi embalada carinhosamente pela mãe com cantigas de ninar, além de ser afagada. Tulipa não resistiu à tentação e se recostou no berço, para que a filha sentisse seu calor e seu imenso amor. Era emocionante ver o vínculo e o amor que as unia.

Ambas permaneceram dormindo tranquilamente o restante da madrugada. Solicitei à equipe que evitasse os ruídos desnecessários e diminuísse a luminosidade do ambiente, para que mãe e filha pudessem descansar, pois durante o dia era impossível, devido ao barulho excessivo e ao alto fluxo de pessoas na unidade. As solicitações foram prontamente atendidas, porque todos tinham consciência da importância de preservar o ciclo sono e vigília das crianças e de seus acompanhantes. Além do mais, todos sabiam do cansaço de Tulipa e de Violeta, pois elas estavam na UTIP havia mais ou menos dois meses.

6º ENCONTRO- Oferecendo apoio e acalentando o coração materno

Nesse dia precisei ouvir as angústias de Tulipa antes de iniciarmos o processo cuidativo de Violeta. A mãe estava exausta de estar dentro da UTIP, com saudades do seu lar, do marido e dos filhos, além da falta de privacidade. Reclamou da falta de vontade dos profissionais da Santa Casa de Cianorte - PR em aceitar a transferência de Violeta, visto que a criança estava de alta aguardando a liberação de vaga no referido hospital. A administração da instituição ora alegava não haver pediatra para assumir a criança, porque todos estariam de férias, ora dizia que não havia suporte adequado para recebê-la, e por fim alegava que não havia ventilador pulmonar mecânico disponível. Tulipa já havia ido à Secretária Municipal de Saúde de Cianorte para solicitar a compra de um aparelho de BIPAP para que Violeta pudesse ser transferida para o hospital e, posteriormente, para casa, mas o processo de comprar estava demorando, devido à necessidade de licitação pública. Com isso a internação da criança na UTIP se prolongava sem necessidade, causando intenso sofrimento à mãe.

Era sexta-feira. Tulipa comentou que na segunda-feira era o aniversário de Begônia e ela não poderia deixar de ir para casa, porque a criança a esperava ansiosamente. Sugeri a Tulipa que voltasse para casa e passasse o final de semana junto a sua família, fizesse um bolo para Begônia. Ela me informou que Cravo, Begônia e Lírio viriam no domingo para visitar Violeta, então aproveitaria para voltar para casa com eles. Como eu estaria de plantão no domingo, Tulipa me pediu que liberasse a entrada dos filhos, porque eles estavam com muitas saudades de Violeta e ela deles. Após conversar com a equipe multidisciplinar, concordamos em recebê-los na UTIP, caso a unidade estivesse tranqüila.

Depois do desabafo, iniciamos os cuidados rotineiros de Violeta: banho de imersão, troca do curativo da traqueostomia e gastrostomia e aspiração das vias aéreas. Notei Tulipa

menos envolvida nos cuidados, e acredito que a causa disso era tristeza pela situação vivenciada; mas mesmo assim ela desenvolveu os cuidados com delicadeza e carinho, e notei um progresso grande na realização das técnicas, inclusive da de calçar luvas. Elogiei o seu desempenho e lhe ofereci apoio e atenção durante todo o tempo em que permanecemos juntas, visto que o cuidado tem que ser estendido ao cuidador, e não se ater ao ser cuidado.

7º ENCONTRO – O reencontro da familiar nuclear

Domingo, véspera do aniversário de Begônia, recebi o plantão às sete hora. Mãe e filha dormiam tranquilamente. Optei por adiar os cuidados rotineiros de Violeta, para proporcionar-lhes um período maior de sono e repouso.

Ao despertar, Violeta chamou pela mãe com uma expressão de felicidade, com um largo sorriso no rosto. Tulipa, ao ouvir a voz doce da filha, despertou feliz para mais um dia de dedicação àquele ser tão iluminado.

Aproximei-me e sugeri a Tulipa que começássemos os cuidados rotineiros da criança. Solicitei ao técnico de enfermagem que iria realizar os cuidados de Violeta que deixasse a mãe ficar ao seu lado, auxiliando-o no que fosse preciso. Dei apenas um suporte, pois a UTIP estava com todos os leitos ocupados com crianças em estado grave e eu estava no papel de enfermeira responsável pelo setor; mas não deixei de observar e registrar os momentos mais relevantes da interação do binômio. O banho e os demais cuidados transcorreram tranquilamente. A mãe realizou de forma correta a técnica de aspiração das vias aéreas, junto com o profissional, mas os curativos foram feitos por ele.

No horário de visita os filhos de Tulipa vieram com Cravo, conforme ela nos havia comunicado. Mas naquele momento a unidade estava muito tumultuada, pois se encontrava internada conosco uma criança em estado grave que evoluiria para morte encefálica, e devido à gravidade da criança, havíamos permitido que todos os familiares entrassem para visitá-la.

Conversei com a pediatra de plantão e com os técnicos de enfermagem ali presentes, e optamos por retirar Violeta da UTIP no berço e levá-la até o corredor, liberando assim a entrada de Cravo, Lírio e Begônia. Desta forma eles ficariam mais à vontade para conversar e matar as saudades. Desconectamos o aparelho de BIPAP da traqueostomia, instalamos a oxigenoterapia através de um cateter adaptado à cânula de traqueostomia e levamos mãe e filha para o corredor, onde a família aguardava ansiosa. A cena que se desenrolou à minha

frente foi muito comovente. Confesso que não consegui conter as lágrimas que rolavam pela minha face, lágrimas de emoção de ver o amor que os unia.

A garotinha Begônia estava tão feliz que sua felicidade contagiou todos à sua volta; ela ria, tocava e brincava com Violeta ao mesmo tempo. Já Lírio, apesar de seus olhos transmitirem intensa felicidade, estava mais contido e se detinha a tocar e conversar com Violeta. Ela,, por sua vez não sabia se olhava para o irmão ou para a irmã, distribuía sorrisos e beijos a todos.

Afastei-me depois de registrar na mente aquela cena tão linda. Deixei-os sozinhos para poderem conversar mais à vontade. Mãe e filha permaneceram no corredor por trinta minutos. Quando Violeta começou a apresentar sinais de cansaço respiratório, a mãe solicitou ajuda da equipe. Retornamos com a criança para o interior da unidade e instalamos novamente o aparelho de BIPAP, para dar o aporte de oxigênio necessário para estabilizar o desconforto ventilatório de Violeta.

Terminada a visita, Tulipa retornou ao lar na companhia do marido e dos filhos, afinal segunda-feira era o aniversário de Begônia e ela queria presentear a filha com a sua presença. Violeta, por sua vez, ficou muito chorosa, inconsolável com a ausência da mãe, mas era preciso permitir a Tulipa momentos de descanso junto à família.

8º ENCONTRO- A alta hospitalar de Tulipa e Violeta

A alta hospitalar de Violeta já estava prevista para o dia três de fevereiro de 2007 e a criança foi transferida na data prevista. Tulipa havia ido para casa no final de semana e aproveitou para procurar o secretário municipal de saúde, pois queria saber sobre a compra do aparelho de BIPAP. Felizmente, teve a notícia tão esperada: o aparelho já havia sido comprado e chegaria em alguns dias. Ambas iriam primeiro para o Hospital Santa Casa de Cianorte e depois receberiam alta para o domicílio.

Neste encontro, fiz uma revisão de todos os cuidados, procedimentos e técnicas trabalhados com a mãe em todos os encontros anteriores. Dei maior ênfase à aspiração das vias aéreas, porque era o procedimento em que ela havia sentido mais dificuldade. Repetimos várias vezes a técnica de calçar luvas e observei que ela a tinha assimilado melhor e apresentava maior destreza manual. Perguntei-lhe se estava treinando nos momentos de folga e ela respondeu que sim, que aproveitava para isso os horários de sono de Violeta. Mostrei-lhe outro tipo de luva estéril, que é a luva plástica, a qual pode ser utilizada na falta da luva de

látex estéril, inclusive por ser mais barata, facilitando a compra de grande quantidade pelo município.

Fizemos uma revisão da lista de materiais necessários, para o cuidado domiciliar de Violeta, com a quantidade adequada. Falei-lhe novamente da importância da técnica correta, da sonda e da luva estéril para a prevenção de infecção das vias aéreas.

Fiz com ela a última entrevista formal, cujo objetivo era revelar as facilidades e dificuldades sentidas durante o processo de inserção no cuidado, apesar de fazermos um *feedback* no final de cada encontro. Finalizou a entrevista elogiando a equipe multidisciplinar atuante na UTIP do HURM.

[...] Nesta UTIP da UEM encontrei profissionais maravilhosos, humanos, amigos, que com certeza são e sempre estarão sendo abençoados pelo criador da vida que é Deus, pois cada um é meu próximo e no próximo está Jesus [...] (Tulipa).

Enfim, foi um encontro de revisão, de esclarecimento de dúvidas, de reflexão e despedida. Estávamos as três envoltas em um clima de felicidade e ao mesmo tempo de pesar, pois o tempo de permanência do binômio na unidade havia sido longo e a convivência diária estreitara os nossos laços afetivos. Eu e Tulipa nos despedimos com um apertado abraço, carregado de afeto e agradecimento mútuo, e com a certeza de encontros futuros. Combinamos manter contato. A despedida de Violeta foi ainda mais difícil para mim, pois aprendi a amar aquele ser humano iluminado que tantas lições nos trouxera. Beije a sua face carinhosamente, enquanto meus olhos ficavam marejados de lágrimas, e recebi um beijo que traduzia um “muito obrigada” pelos cuidados ofertados.

Agradei sinceramente sua participação no estudo e me coloquei à disposição para o esclarecimento de qualquer dúvida referente aos cuidados de Violeta.

Tulipa recebeu as orientações a respeito do manuseio adequado do aparelho de BIPAP. O treinamento da mãe foi realizado pela fisioterapeuta da UTIP, ao longo da internação de Violeta, porque era a profissional mais habilitada para repassar o conhecimento e as orientações a respeito desse aparelho.

Recebendo notícias periódicas de Tulipa e Violeta

Depois da transferência de Violeta para a Santa Casa de Cianorte, recebi algumas notícias do binômio através das mensagens de texto enviadas por Tulipa e transmitidas por

uma colega do curso de mestrado, docente do Curso de Enfermagem da Universidade Paranaense (UNIPAR), que na ocasião estava supervisionando estágio no referido hospital e por acaso conheceu Tulipa e Violeta.

O comportamento da mãe e a maneira como cuidava da filha chamaram a atenção da docente e dos discentes, pois perceberam que Tulipa desempenhava muito bem o seu papel de cuidadora. Tulipa demonstrava conhecimento de algumas técnicas. Segundo a colega, a mãe surpreendia, pois realizava os cuidados com mais destreza e conhecimento do que a equipe de enfermagem do hospital.

Quando as alunas e a professora lhe perguntaram como havia adquirido todo aquele conhecimento, Tulipa explicou que durante a internação de Violeta na UTIP do HURM participara de um projeto de pesquisa, no qual ela tinha sido preparada para cuidar da filha no pós-alta da UTI. Fiquei muito feliz ao saber que aquela mãe estava desempenhando seu papel de cuidadora com tanta responsabilidade.

Segundo informações da mãe, Violeta permaneceu hospitalizada na Santa Casa por aproximadamente dois meses. Recebeu alta no dia primeiro de abril de 2007. Passou o domingo com a família e brincou o dia todo com Lírio e Begônia, os quais ficaram muito felizes com a chegada da irmã.

A família estava novamente reunida, depois do longo período de hospitalização do binômio, e agora todos teriam que se reorganizar para cuidar de Violeta. Como o dia havia sido de muita festa e alegria, todos estavam exaustos.

Durante a madrugada de domingo para segunda-feira, Cravo levantou-se para verificar se estava tudo bem com a filha, e foi tristemente surpreendido com Violeta cianótica e fria. O aparelho de BIPAP havia se desconectado silenciosamente da traqueostomia, e por mais que a mãe tentasse reanimar a filha, enquanto o marido acionava o corpo de bombeiros, nada pôde ser feito. Violeta faleceu na madrugada do dia dois de abril de 2007, de forma silenciosa.

Assim que amanheceu, Tulipa ligou para a UTIP do HURM para dar a triste notícia. Eu cheguei às sete da noite, e somente então fiquei sabendo do ocorrido. Em seguida liguei para Tulipa para oferecer consolo àquele coração de mãe. Ela relatou-me todo o acontecido e disse ainda:

[...] A tristeza foi geral. Lírio chorava desconsoladamente por não ter tido a oportunidade de conviver mais tempo com irmã, Cravo culpava-se por ter adormecido tão profundamente. No entanto, apesar da saudade que ficará para sempre, eu permaneci serena, pois tinha a certeza de que havia cumprido com dedicação, amor e abnegação a missão tão grandiosa que Deus me confiou. Em vez de chorar e lamentar, eu preferi agradecer a Deus

por ter me dado a benção do convívio com um anjo que veio para nos ensinar uma linda lição [...] (Tulipa).

Confesso que chorei copiosamente por alguns minutos, primeiro pelo sentimento de pesar pelo falecimento de Violeta, e também por ter ouvido tão belas palavras de uma mãe, que mesmo com o coração apertado de dor e saudade, conseguiu arrumar forças para agradecer a Deus pela situação vivenciada. Não sei se Deus enviou um anjo para ser cuidado por uma mãe ou se enviou uma criança para ser cuidada por um anjo.

6.2 A INSERÇÃO DE HORTÊNCIA NO PROCESSO DE CUIDADO DE ANGÉLICA

1º ENCONTRO - Aproximando-me do binômio mãe –filha

No 26 de fevereiro de 2007 Angélica foi transferida da Santa Casa de Paranavaí - PR para a UTIP do HURM, para a realização de uma broncoscopia. O exame iria confirmar ou descartar o diagnóstico de laringomalácia, pois desde o nascimento a criança fazia uso de VPM, e mesmo com várias tentativas, os pediatras da Santa Casa não conseguiam realizar o desmame ventilatório. Ainda na Santa Casa, a lactente fora submetida a várias extubações e horas depois necessitava de reintubação orotraqueal, porque não conseguia respirar espontaneamente.

Na UTIP do HURM Angélica foi submetida ao exame de broncoscopia, realizado por um pneumologista. O resultado do exame descartou a hipótese diagnóstica de laringomalácia. Passados alguns dias, tentou-se desmame ventilatório e extubação, porém sem sucesso, e novamente a criança teve insuficiência respiratória e necessitou de reintubação. Foi então solicitada a transferência da criança para o serviço de origem, o qual a recusou sob a alegação de que, por ser uma UTI neonatal, crianças acima de 28 dias não poderiam ser internadas na unidade. Diante da negação da transferência, Angélica permaneceu internada na UTIP do HURM.

Desde a internação da criança na UTIP, Hortência comparecia à visita sempre acompanhada do esposo Jasmin. O casal costumava visitar a filha nos finais de semana, e permaneciam na unidade por mais ou menos uma hora, mesmo sabendo que a unidade flexibilizava a entrada dos pais a qualquer hora do dia e que eles poderiam permanecer ali pelo tempo que quisessem.

Ambos alegavam que as visitas à filha eram esporádicas porque moravam em outra cidade (distante de Maringá cerca de 100 quilômetros), que utilizavam transporte coletivo, que a renda familiar mensal era reduzida e que Hortência estava concluindo a faculdade de Letras.

Hortência, sempre muito quieta, olhar assustado, interagia pouco com a filha; conversava com a criança, acariciava-a, mas era perceptível a ausência do vínculo entre mãe e filha. Eu, enquanto enfermeira da unidade, sempre que estava de plantão e eles vinham visitar a filha procurava me aproximar dos pais para esclarecer as dúvidas e informá-los do quadro clínico da criança e sua evolução. Sempre fui muito bem recebida, principalmente por Jasmin, que se mostrava mais preocupado com a criança.

Nos momentos em que eu me aproximava da mãe, procurava lhe falar da importância do estreitamento do vínculo mãe e filho e das vantagens da permanência materna, assim como do direito da criança de ser acompanhada em todo o seu tratamento. Aproveitava para estimular a aproximação de ambas através do toque.

Apesar de carinhosa com a filha, sempre que eu sugeria sua permanência junto à criança Hortência respondia:

[...] Agora não posso ficar com Angélica, estou concluindo um curso de Letras e estou na fase de elaboração do Trabalho de conclusão do curso (TCC); mas assim que eu terminar, vou ficar com minha filha [...] (Hortência).

A justificativa da mãe era sempre reforçada pelo marido. No entanto, os dias foram se passando e a mãe pouco comparecia às visitas. Vencido o prazo estabelecido por ela para a defesa do TCC, conversei novamente com o casal sobre a possibilidade de Hortência ficar com a filha e fui surpreendida com a seguinte resposta:

Ah, agora não posso, pois semana que vem vou iniciar um curso de Pós-graduação e já fiz minha matrícula (Hortência).

Confesso que fiquei atônita, mas calmamente perguntei a Hortência o que era mais importante para ela naquele momento: sua filha ou seu curso de pós-graduação. Ela, surpresa com meu questionamento, respondeu:

É claro que é minha filha! (Hortência).

Naquele momento olhou para Jasmin, solicitando apoio e continuou:

[...] sabe, enfermeira, o problema é que eu já fiz a matrícula. E agora? (Hortência) olhou novamente para o esposo e concluiu: Acho que vou cancelar a matrícula e faço esse curso depois que Angélica sair da UTIP, o que você acha, Jasmim?[...] (Hortência).

O marido, como sempre, apoiou a sua decisão. Acredito que foi somente naquele momento que Hortência compreendeu que a filha precisava da sua presença e afeto. Concluimos a conversa combinando a data de retorno de Hortência, agora para permanecer com Angélica.

Após três dias o casal retornou à UTIP. Nesse dia apresentei-lhes meu estudo e minha proposta de inserção da mãe no cuidado e convidei Hortência para participar do estudo, falando dos benefícios que o cuidado dispensado à filha iria trazer a ambas. Hortência, como sempre muito desconfiada, disse que iria analisar a minha proposta e daria resposta no outro dia. Jasmim ficou muito empolgado com a possibilidade de aproximação entre mãe e filha.

Informaram-me que iriam pernoitar na cidade, na casa de uma parenta distante de Jasmim. Ele havia entrado em contato anteriormente com a prima, solicitando ajuda no sentido de permitir que sua esposa ficasse hospedada em sua residência durante a semana. Como Hortência não conhecia a prima do marido, este veio junto com a esposa para poder apresentá-las.

Voltaram no dia seguinte e me procuraram para dizer que Hortência aceitaria participar do estudo proposto. Eu acho que Jasmim influenciou positivamente a decisão materna de participar do estudo. Após o aceite, marcamos para o dia seguinte o horário e o local para a primeira entrevista.

Assim que os pais chegaram à UTIP eu me coloquei à disposição de Hortência para iniciarmos a entrevista; ela preferiu primeiro ver a filha e eu concordei prontamente. Depois de uns 15 minutos, a mãe, desconfiada, me procurou para darmos início à entrevista, enquanto Jasmim permaneceu ao lado da filha.

Adentramos na sala ao lado da UTIP, local reservado e silencioso, o que deu a Hortência a liberdade de expressar todos os seu sentimentos e suas angústias. Ela estava mais confiante e segura do que nos dias anteriores e acreditava que a filha iria recuperar-se logo e voltar para casa.

Por vezes pareceu-me que a mãe sabia exatamente o quadro clínico da filha, que ela compreendia que a criança teria muitas seqüelas, devido à anóxia neonatal e ao uso prolongado de oxigênio. Por outro lado, em determinados momentos ela negava a existência de qualquer seqüela, expressava-se dizendo que acreditava que a filha era uma criança

normal, sem limitações, e que levaria uma vida normal, freqüentaria a escola, iria correr, pular, brincar, como qualquer criança saudável. Ela negava o tempo todo seu bebê real.

Durante a entrevista manteve-se calma, não chorou, mas mudava sua fisionomia quando falava de acontecimentos tristes. Ela parecia estar contando uma história da qual ela não fazia parte, era apenas uma espectadora de um filme triste.

Confesso que foi a partir da entrevista que pude compreender a situação vivenciada por aquela mãe e todo o sofrimento que permeava aquele casal, pois até então não conseguia aceitar os motivos que levavam ao comportamento de indiferença, principalmente de Hortência.

Sentimentos maternos ante a internação do filho na UTIP

[...] Assim que ela nasceu e foi para a UTI neonatal, foi assustador, só de ouvir UTI já assusta a gente... Pelo fato de ter nascido prematura, 1300 gramas, eu já achava que ela não ia ter chance.... Só de terem falado: “sua filha vai para a UTI” para mim era como se ela já estivesse destinada às piores coisas. Eu via a UTI como uma coisa que chegou ali, foi para a UTI, acabou, sabe? Como se fosse o último ponto que a pessoa vai, sem saída. Mas, depois, com o tempo, eu fui me acalmando, fui vendo que a UTI não era essa coisa traumática, porque está ali para ter o cuidado... Na época a médica me explicou que ela veio para a UTI neonatal não é porque ela não vai ter possibilidade de vida, aqui é onde ela vai começar a construir a vida dela. Foi essa visão que a gente passou a ter [...] (Hortência).

[...] Eu fiquei assim, com medo, nossa! Primeira filha e já está passando por tudo isso e ainda ir para uma UTI neonatal, Nossa Senhora! Mas lá eu vi que não era só eu que tinha esse problema, lá dentro muitas mães também estavam passando pelo que eu estava passando; daí a gente escuta muita história, que o bebezinho nasceu com tantas gramas, saiu dali e foi bem para a casa, conseguiu ganhar peso, daí a gente foi se tranquilizando mais [...] (Hortência).

O sonho desfeito- sentimentos maternos frente ao bebê real

[...] Olha, Angélica é o bebê que eu sempre quis, uma menina, mas eu não esperava que ela ia ter problemas... Não por ela ter nascido prematura, eu só fiquei mais chocada quando a médica disse que ela ia ter seqüela, porque eu não esperava. Eu sempre esperei uma menina linda. Ela é linda, mas eu não esperava ouvir de uma médica: ‘Olha, sua filha vai ter seqüelas, ela pode não andar, pode não falar’; então aquilo para mim foi um choque. Eu pensei: meu Deus, e agora! A gente nunca está preparada para uma coisa dessa, eu nunca vivenciei isso... Só com o tempo, com muita gente conversando, me explicando, que eu fui aceitando a idéia, entendendo que foi uma coisa que aconteceu, ela não tem culpa, a gente não tem culpa, e tem que aceitar ela, porque eu que gerei, ela é da família, ela é um ser humano como qualquer

outro. No começo foi difícil para mim aceitar e amá-la do jeito que ela é. Agora estou acostumada, mais tranqüila. Eu sei que eu vou ter que cuidar dela mesmo, não tem outra saída... Ela é a minha primeira filha, então, tem que fazer o melhor para ela (face triste). Eu espero que tudo isso seja para a gente crescer, porque no meio de todo esse sofrimento tem coisas boas também [...]’ (Hortência) .

Após este relato, compreendi o porquê da dificuldade na formação do vínculo mãe-filha. A rejeição da filha com necessidades especiais foi uma das maiores dificuldades que eu encontrei durante o processo de inserção de Hortência no cuidado a Angélica.

Expressão do desejo de cuidar do filho

[...] Eu só pensei em cuidar de Angélica no dia em que você falou comigo (por ocasião do convite para participar do estudo), porque eu achava que aqui dentro a mãe não podia ter muito acesso, como você fala, cuidar. Por ser uma UTI, eu sempre pensei que só médico e enfermeira que tem cuidado com crianças, que a mãe só vinha e ficava aqui junto sentada o dia inteiro e pegava no colo. Essa parte de dar banho, de aspirar, isso nunca passou pela minha cabeça; aliás eu morro de medo [...] (Hortência).

Perguntei novamente a Hortência se sentia vontade de cuidar da filha, e ela, bem desmotivada, respondeu:

[...] Assim, vontade de cuidar dela, de trocar, eu sempre tive, desde lá da UTI neo, mas eles (profissionais) não deixavam. A gente não podia ter muito contato com ela, nem ficar pegando; o único contato que a gente tinha era tocar, passar a mão. Pegar no colo também não podia [...] (Hortência).

Medos e receios diante da possibilidade de cuidar do filho na UTIP

[...] Tenho medo. Trocar fralda até que seria, eu trocava sim; mas já o ponto de chegar ter que pôr o leite na sonda, mexer naquele tubo, eu já acho que não é para a mãe, acho que é para o profissional que está lá dentro. Tenho medo de fazer alguma coisa errada, daí a responsabilidade cai onde? Dá medo de mexer em algum fio, alguma coisa que vai prejudicar ela, a gente nem sempre sabe o que a gente deve fazer [...] (Hortência).

Expectativas e sentimentos ante a possibilidade de cuidar do filho durante a internação

Cuidar dela? Enquanto for aqui, como você falou, a gente vai fazer um treinamento primeiro de tudo, eu acho que é mais seguro enquanto eu estiver aprendendo; agora saindo daqui e indo para casa, eu acho que a insegurança volta, porque aí você está sozinha, e no caso de um apuro? de uma emergência? É diferente de quando a gente está aqui. A gente está

aprendendo, está fazendo ali, mas com aquela segurança de que tem alguém ao redor que possa socorrer. Agora em casa, daí eu não sei até que ponto eu iria cuidar e não teria esse medo (Hortência).

Perguntei a Hortência o que ela tinha pensado e sentido quando eu fiz a proposta de inseri-la no cuidado

[...] eu pensei em várias coisas (risos): que eu vou aprender a cuidar dela, eu vou levá-la para casa; mas o que me deixa confusa é com medicação, eu tenho um medo de medicar errado [...] (Hortência).

2º ENCONTRO- Iniciando o processo de aproximação entre mãe e filha

Hortência retornou ao hospital três dias depois da nossa primeira entrevista. Ela chegou à UTIP acompanhada do esposo, por volta das doze horas. Cumprimentaram todos que ali estavam e, após a colocação do jaleco e lavagem das mãos, aproximaram-se do berço, conversaram com a criança e a acariciaram bastante. Pareciam mais ligados a Angélica. Ter sentido a filha nos braços trouxe mudanças no comportamento dos pais. Quanto à criança, acredito que ela percebe a presença de seus pais, pois sempre que estes se aproximavam ela se agitava, e assim que começava a receber carinho através do toque, ficava mais calma.

Eu estava no meu horário de trabalho quando os pais chegaram, então pedi a eles que aguardassem a troca de plantão para iniciarmos os cuidados com Angélica, e assim fizemos. Optei por não realizar o banho da criança naquele dia, porque ela apresentou uma instabilidade hemodinâmica importante no período da manhã, conseqüente do quadro séptico que havia se instalado há poucos dias. Sendo assim, começamos a manipular Angélica com cuidado e carinho. A mãe e eu trocamos a fralda juntas, pois era a primeira vez que Hortência trocava a fralda de sua filha. Expliquei-lhe durante o procedimento que a partir dali poderia realizar a troca sozinha sempre que julgasse necessário, mas que era preciso não mobilizar muito a criança, porque ela estava em VPM e o tubo poderia ser deslocado ou haver extubação acidental.

Falei-lhe da importância de lavar as mãos, de não manipular as vias aéreas com a mesma luva que utilizada para realizar a troca de fralda; que deveríamos retirar a luva, lavar as mãos e só depois iniciar os cuidados com as vias aéreas, e assim foi feito. Ofertei-lhe gaze e soro fisiológico (SF 0,9%) para a higiene ocular e a orientei quanto à técnica correta; a seguir fiz a higiene oral utilizando a gaze embebida de água bicarbonatada envolta no meu

dedo indicador, fiz movimentos leves e delicados, depois solicitei que ela repetisse o procedimento. Hortência ficou insegura e assustada, arregalando os olhos como se pedisse socorro. Iniciou a higiene oral, mas com medo de deslocar o tubo. Disse-lhe que se o procedimento fosse feito com delicadeza e cuidado não haveria perigo de deslocar o tubo endotraqueal.

Terminada a higiene oral, sugeri que fizéssemos uma massagem relaxante em Angélica, pois lhe traria conforto e bem-estar. Estimulei a participação da mãe e ela concordou. Observava que Hortência não tinha iniciativa nos cuidados e estava sempre assustada, talvez porque cuidar da filha estava sendo algo novo na vida dela, apesar de a criança já estar com 8 meses de vida. Peguei o óleo de girassol na bancada ao lado do leito e nós duas iniciamos a massagem. Durante todo o cuidado a mãe conversou muito com a filha, acariciou-a, beijou-lhe os pés e as mãozinhas. Foi um momento único na vida deste binômio.

Massageamos os locais com hematomas, utilizando pomada de polissulfato de mucopolissacarídeo (*hirudoid*). Aproveitando que a criança estava praticamente despida, mostrei-lhe as lesões na face e no pescoço, causadas pela fixação prolongada do tubo na face edemaciada. Nestas lesões apliquei óleo à base de ácidos graxos essenciais (AGE), muito utilizado para estimular os processos de cicatrização, e orientei a mãe a aplicá-lo todos os dias na criança, mesmo que eu não estivesse ao seu lado.

Terminados os cuidados, expliquei a Hortência que não poderia colocar Angélica em seus braços, devido a sua instabilidade hemodinâmica, e lhe informei que, como a partir daquele dia haviam sido tomadas medidas de precaução de contato com Angélica, devido à infecção que havia se instalado, a utilização do avental seria de uso privativo, e sempre que fôssemos manipular a criança era preciso usar luvas de procedimento.

Informe também que naquele momento não seria mais permitida a permanência do pai e da mãe junto à criança todo o tempo; que a unidade estava com todos os leitos ocupados e todos os casais queriam permanecer juntos ao lado do filho, e por ser um setor com espaço físico reduzido, ficava inviável a presença dos dois, pois dificultava o trabalho da equipe multidisciplinar. Sendo assim, era preciso que houvesse um revezamento entre eles. Ambos compreenderam as orientações, e a partir daquele momento eles se organizaram, e quando um deles entrava, o outro permanecia fora do hospital. Nos horários de refeições permaneciam juntos. Observei que havia um vínculo muito forte entre o casal. Jasmim era o alicerce de Hortência. Era ele quem dava sustentação à esposa para cuidar da filha. Eu notava que, quando ele estava por perto, Hortência sentia-se mais segura, tranqüila e feliz. Na verdade, ela era muito dependente de Jasmim, por ser ele o seu porto seguro. Era evidente o desespero e o

desconsolo dela quando o esposo mencionava a necessidade de voltar para Loanda para trabalhar.

No dia do segundo encontro, no período noturno, os pais solicitaram a visita de um padre conhecido da família, pois quiseram realizar na UTIP o batizado de Angélica, devido à piora clínica que ela havia tido pela manhã. Com a permissão da equipe que estava de plantão na unidade, a criança foi batizada. Participaram da cerimônia de batismo os pais, o padre e os profissionais ali presentes. Segundo relato das enfermeiras que participaram do batismo, a cerimônia foi muito emocionante, havia muita energia positiva impregnando o ambiente, o que podia ser sentido pelos presentes, conforme um relato. Os pais, muito emocionados, derramaram grossas lágrimas, principalmente o pai de Angélica. Na passagem de plantão fui informada da cerimônia de batismo ocorrida à noite e fiquei emocionada só de ouvir o relato das enfermeiras.

Assim que os pais chegaram à UTIP perguntei a Hortência sobre o batizado e ela me respondeu o seguinte:

Ficamos com medo da Angélica morrer sem ser batizada, dizem os mais velhos que a criança que não é batizada não consegue se desligar da terra quando morre, não consegue voar para o céu (Hortência).

Sem palavra, sugeri que iniciássemos o nosso terceiro encontro.

3º ENCONTRO- Interação entre o binômio e carinho materno

Iniciamos nosso encontro com um diálogo. Hortência relatou que Jasmim permaneceria mais uns três dias na cidade, depois retornaria a Loanda, pois havia conseguido apenas uns dias de folga no trabalho. Ela permaneceria na casa da prima de Jasmim por tempo indeterminado, para poder ficar ao lado da filha, decisão que, segundo ela, havia sido tomada pelo casal.

Notei que Hortência estava apreensiva e angustiada. Perguntei-lhe o motivo e ela me explicou que estava assim porque não conhecia muito bem os parentes, que não queria incomodá-los, e também porque não sabia andar em Maringá. Informei-lhe que, se quisesse, poderia ficar o tempo todo na UTIP, junto da filha; ela disse que iria pensar e depois responderia se ficaria ou não na unidade em sistema de alojamento conjunto.

Quando percebi a mãe mais tranqüila, optei por começar os cuidados de Angélica, que havia apresentado melhora do estado geral e estabilização hemodinâmica. Daríamos o banho na criança. Fiz as orientações a respeito do banho no leito, aqueci a água e solicitei a Hortênciã que averiguasse se a temperatura da água estava adequada para a filha. Com a resposta positiva da mãe, desconectamos todos os aparelhos e, com cuidado, iniciamos o banho.

Como tudo, o banho no leito era novidade para Hortênciã. Ela, assustada e com pouca iniciativa, começou a me auxiliar no procedimento.

Enquanto realizávamos o banho, fui estimulando Hortênciã a ensaboar a filha massageando o seu corpo e conversando com ela, para que o banho fosse um momento de interação e carinho. Angélica, por sua vez, respondia aos carinhos da mãe olhando-a como se reconhece a figura materna. O banho transcorreu tranqüilo, e ao terminá-lo começamos a massagelar os hematomas com *hirudoid* e o corpo com óleo de girassol. Eu aproveitava todos os momentos para orientar a mãe a respeito da importância do toque e de sua presença junto à filha.

Percebi a mãe mais à vontade e segura durante a massagem, e diante desse comportamento solicitei-lhe ajuda para trocar a fixação do tubo endotraqueal e da sonda nasogástrica. Expliquei todos os passos para a confecção das fixações da sonda e do tubo, enfatizando a importância do aprendizado, pois ela teria que fazer aquele trabalho quando Angélica voltasse para casa. Observava que nesses momentos ela ficava muito assustada e desmotivada para aprender. Era como se ela não acreditasse na possibilidade de a filha receber alta e ir para casa com sondas, pois ela sempre dizia:

Acho que Angélica não vai para casa com sonda (Hortênciã).

Se a higiene oral havia sido difícil para ela, trocar a fixação do tubo o foi ainda mais, pois lhe solicitei que introduzisse o dedo indicador envolto em uma gaze na cavidade oral e segurasse firmemente o tubo contra o palato duro, enquanto eu realizava a troca da fixação. Apesar do nervosismo de Hortênciã o procedimento foi um sucesso, e no final ela ficou muito feliz e surpresa por ter realizado um procedimento tão complexo. Confesso que foi um grande desafio para nós duas, devido à inexperiência materna.

Ela perguntou como faria esse procedimento sozinha em casa, e eu lhe informei que a troca da fixação do tubo não seria realizada no domicílio, porque Angélica não receberia alta intubada; mas que havia uma grande possibilidade de ir traqueostomizada, e a troca da fixação

da cânula eu lhe ensinaria posteriormente. Senti que essa informação aliviou aquele coração materno cheio de medos e incertezas. Concluídos todos os cuidados, a criança foi posicionada confortavelmente e dormiu calma por um longo período.

Pela primeira vez, Hortência expressou então a alegria de estar cuidando da filha, e complementou dizendo acreditar que o fato de estar mais presente faria com que a filha melhorasse. Além de cuidar, conversava o tempo todo com a criança, e dizia:

[...] Filha, a mãe está aqui, vim cuidar de você [...] (Hortência).

Após o término dos procedimentos e relatos, ela me questionou como ficava o tubo endotraqueal dentro da traquéia, qual o formato dele, seu comprimento. Ouvi atenciosamente os seus questionamentos, peguei no carrinho de emergência um tubo e um laringoscópio e mostrei-lhe como era um tubo, como ele era introduzido na traquéia, qual a finalidade da intubação, qual a altura recomendada para a fixação e como era realizada a aspiração. Acredito que consegui tranquilizá-la com as informações oferecidas. Assim finalizamos o nosso encontro, que considerei muito produtivo.

4º ENCONTRO- As saudades de casa e do esposo interferindo nos cuidados

Quando cheguei à unidade, por volta das treze horas, Hortência já estava ao lado do leito da filha, acariciando-a. Aproximei-me e lhe perguntei se havia chegado muito tempo antes, e ela respondeu que fazia aproximadamente uma hora que estava ali. Notando seu olhar triste, perguntei se estava tudo bem e ela me respondeu que sim. Sugeri então que iniciássemos os cuidados de Angélica, pois eu sabia que os cuidados do período vespertino não tinham sido realizados ainda. É que eu havia combinado previamente com a equipe daquele período que eu assumiria os cuidados da criança juntamente com a mãe enquanto eu estivesse presente na unidade.

Durante a realização dos procedimentos rotineiros, percebi que Hortência estava triste, apesar de ter dito que estava tudo bem. Perguntei-lhe novamente se estava bem e ela me confessou que estava se sentindo mal na casa dos parentes do marido. Dizia que a prima era uma mulher muito quieta, que ela havia presenciado uma briga entre as filhas do casal e estava pensando que o ocorrido poderia se dever ao fato de ela e Jasmim estarem hospedados na casa, e que a presença deles estava interferindo no relacionamento familiar. Além do mais,

eles vinham de manhã para o HURM de transporte urbano e no final da tarde o esposo da prima vinha buscá-los, e essa situação estava deixando-a muito constrangida, pois sabia que a rotina familiar havia sido modificada em função de seus problemas.

Nesse dia ela cuidou de Angélica com menos envolvimento e até certo desinteresse, pois conversou pouco com a filha e logo que terminamos os cuidados disse que iria sair para que Jasmim entrasse um pouco. Concordei e aguardei o esposo, que entrou na UTIP minutos depois.

Cumprimentei Jasmim, que também me parecia um pouco abatido e triste com os sentimentos da esposa. Conversamos sobre o estado emocional de Hortência e ele me perguntou se havia serviço de psicologia no HURM. Diante de minha resposta afirmativa, ele me pediu que, por gentileza, eu solicitasse uma psicóloga para fazer uma avaliação de Hortência, pois ele estava percebendo que ela estava muito triste e um pouco deprimida com a situação vivenciada. Compreendi a sua preocupação. Assim que terminamos a conversa, entrei em contato com a psicóloga de plantão, expliquei-lhe superficialmente o caso e minutos depois ela estava na unidade, aguardando a mãe.

Enquanto isso, Jasmim foi até a portaria e falou com Hortência sobre o serviço de psicologia do hospital, e ela, como sempre, meio desconfiada, aceitou falar com a psicóloga. Assim que ambas saíram da UTIP para conversar na sala ao lado, dei por encerrado o encontro.

5º ENCONTRO - sentindo novamente alegria por estar cuidando da filha

No início da tarde Hortência já estava presente ao lado de Angélica. Assim que eu entrei na UTIP e olhei para ela, pude perceber que sua fisionomia estava mais leve. Sorriu quando me aproximei. Perguntei se estava tudo bem e ela respondeu que sim. Acariciei Angélica. Antes de iniciar o processo de cuidado da criança resolvi cuidar primeiramente da mãe. Estava curiosa por saber como tinha sido a sua primeira sessão com a psicóloga, então lhe perguntei sobre o encontro ocorrido no dia anterior. Ela o resumiu com uma só frase:

Foi bom, eu gostei muito (Hortência).

Percebi que ela não queria falar sobre o assunto, por isso encerrei a conversa e propus a ela começarmos os cuidados rotineiros com Angélica.

Naquele dia senti que ela estava mais animada. Tomou pela primeira vez a iniciativa de trocar a fralda da filha, e enquanto trocava, conversou carinhosamente com a criança. No entanto, comentou comigo que Angélica olhava muito pouco para ela, e em seguida fez vários questionamentos:

Será que ela não gosta de mim? Será que ela não me vê? Ou será que ficou com seqüelas visuais? (Hortência).

Respondi que era mais provável haver seqüelas visuais, provavelmente causadas pelo uso excessivo de oxigênio.

Continuamos os cuidados de Angélica. Fizemos banho no leito, trocamos as fixações de sonda nasoenteral e tubo endotraqueal; massageamos a superfície corporal com óleo de girassol, realizamos a aplicação de *hiruid* nos hematomas, AGE nas lesões de face e região cervical posterior, as quais apresentavam uma evolução positiva, estavam praticamente cicatrizadas. Enfim, os cuidados transcorreram tranqüilamente.

Não obstante, apesar de observar uma maior interação do binômio mãe-filha, percebia que ainda faltava iniciativa materna. Não sabia se o vínculo era insuficiente ou se Hortência ainda estava assustada diante de tantas novidades que estavam acontecendo em sua vida.

Naquele dia, durante os cuidados, ela voltou a falar do desconforto vivenciado por estar hospedada na casa de parentes estranhos. Relatou que na noite anterior Jasmim havia sido convidado a dormir na casa de um conhecido residente em Maringá e a prima lhe perguntara se ela não iria dormir com o marido na residência desse conhecido, ao que ela respondera:

Não irei, porque não há lugar para duas pessoas (Hortência).

Mesmo assim, segundo Hortência, a prima continuou insistindo, dizendo que ela deveria ir dormir com Jasmim. Diante do relato, falei novamente sobre a possibilidade de alojamento conjunto dentro da UTIP. Disse-lhe que se ela ficasse nós mudaríamos Angélica para o box três, que é mais reservado e possui um banheiro que pode ser utilizado pelo acompanhante. Expliquei que não era um alojamento muito confortável, porque o acompanhante teria que dormir em uma poltrona reclinável, mas talvez fosse mais confortável emocionalmente. Então ela me pareceu disposta a ficar junto à filha durante as 24 horas, pois respondeu o seguinte:

Vou para casa no final de semana, e quando eu voltar ficarei aqui junto com Angélica (Hortência).

Continuando a conversa, perguntei-lhe sobre a faculdade. Ela me disse que não havia concluído o TCC, que havia pedido prazo para a entrega e defesa do trabalho, mas aguardava a resposta da coordenadora do curso. Disse ainda que se o seu pedido fosse negado ela preferia não concluir o curso, afirmando:

Hoje o mais importante para mim é a Angélica ficar bem. Ela precisa de mim, ela é mais importante do que a faculdade (Hortência).

Confesso que fiquei emocionada e muito otimista com a formação do vínculo, que estava tornando-se cada dia mais forte.

Diante dessa declaração de amor à filha, acomodei Angélica em seus braços, pois ela se encontrava mais estável, o que permitia a sua saída do leito. Fixei com fita adesiva o circuito do ventilador mecânico no ombro de Hortência, que confortavelmente embalou a filha e cantou para ela. Angélica, por sua vez, dormiu tranquilamente no colo da mãe. Foi emocionante ver a formação do apego e o estreitamento dos laços afetivos entre elas.

Hortência me informou que ela e Jasmim retornariam para Loanda, pois ela tinha que cuidar um pouco da casa e ele voltaria a trabalhar no final de semana; mas retornariam na próxima segunda-feira. Nós nos despedimos com a certeza do reencontro no início da semana seguinte.

Período de ausência materna

O casal retornou para Loanda no final de semana, mas infelizmente Hortência não voltou para Maringá, conforme nós havíamos combinado, e não compareceu mais às visitas. Angélica, com a graça de Deus, conseguia vencer mais uma batalha contra a infecção. Apesar de pequena e frágil, era muito resistente. Continuava ganhando peso a cada dia, fortalecendo-se e respondendo bem a antibioticoterapia preconizada para ela. Aguardava a realização da traqueostomia, a qual fora previamente autorizada pelos pais, que assinaram o termo de autorização para o procedimento.

Passado uns dez dias os pais retornaram para visitar Angélica, e ficaram surpresos com o fato de ter sido realizada a traqueostomia durante a sua ausência. Como era algo desconhecido para eles, ambos ficaram muito assustados, pois acharam o procedimento muito agressivo

Permaneceram na UTIP somente no horário de visita do período vespertino, e sem conversar muito, foram embora. Infelizmente eu não estava de plantão e por isso não pude manter contato com eles, só fiquei sabendo da visita dos pais porque a cada plantão eu perguntava por eles.

Ausentaram-se por mais dez dias. Na noite do dia nove de maio de 2007 Angélica foi surpreendida por um novo choque séptico, com piora abrupta do estado geral e queda de saturação de oxigênio, e pela manhã apresentou parada cardiorrespiratória (PCR). Como eu estava presente no plantão noturno, permaneci na UTIP boa parte da manhã, porque achei que os pais deveriam saber da piora clínica da criança. Tentei localizá-los ligando para um telefone residencial que constava no prontuário, mas sem sucesso. Liguei para o telefone celular de Jasmim, que também constava no prontuário de internação, e felizmente consegui contato com Hortência. Falei sobre a piora clínica de Angélica e solicitei o comparecimento do casal no mesmo dia, pois nós não tínhamos certeza de que a criança fosse sobreviver a mais um choque séptico.

Diante da notícia da piora de Angélica, percebi um descaso na voz de Hortência. Ela me disse que talvez não pudesse vir, pois tinha outros compromissos e o esposo estava trabalhando, mas que iria comunicar-lhe o fato e ver qual decisão tomariam. Preferi não falar da PCR, mas insisti diante da gravidade da criança.

Após o contato com a mãe saí da UTIP, por volta das nove horas, mas solicitei à equipe que me avisasse quando os pais chegassem, pois tínhamos muito que conversar. Queria entender os motivos que levaram Hortência a se afastar novamente de Angélica, afinal havia todo um trabalho de formação de vínculo entre o binômio.

6º ENCONTRO- Retrocesso no processo de inserção da mãe no cuidado

Aproximadamente às treze horas fui informada de que Hortência havia chegado para visitar a filha. Consegui chegar à UTIP por volta das quinze e trinta. Aproximei-me do leito de Angélica, que estava totalmente sedada, e cumprimentei Hortência, que me olhou

desconfiada. Estava em pé ao lado do leito, acariciando a filha. Delicadamente, perguntei-lhe o que havia acontecido e por que não estava mais visitando a filha com tanta frequência, pois eu precisava saber os motivos de sua ausência repentina. Ela prontamente me respondeu que a família que lhe havia oferecido hospedagem estava viajando para o Nordeste e que isto dificultara a sua estadia em Maringá e, conseqüentemente, a sua permanência junto à filha; mas disse que na semana seguinte eles estariam de volta e ela voltaria a ficar junto à filha diariamente. Contou-me que durante esse tempo ela havia concluído e apresentado o TCC, e além disso justificou a sua ausência dizendo que o casal tinha outros problemas rotineiros para resolver em Loanda. Disse também que precisava cuidar da casa e do marido e que tudo isso estava influenciando a sua ausência. Questionada sobre a causa de as visitas dominicais estarem sendo menos frequentes, ela justificou que aos domingos ela e Jasmim estavam indo à missa, pois gostam de frequentar a igreja nos finais de semana. Percebi que a cada questionamento ela arrumava uma desculpa para “justificar” o seu afastamento e o não-comparecimento nas visitas.

Um pouco agressiva, começou a desabafar dizendo que estava sendo muito pressionada pela família extensa, principalmente por uma irmã que foi mãe de gêmeos, três meses antes de Angélica nascer. Segundo Hortência, essa irmã fica o tempo todo lhe dizendo:

[...] Tem que ter um culpado pelo que aconteceu com a Angélica, porque eu carreguei dois bebês e não aconteceu nada comigo e nem com as crianças [...] (Hortência).

Hortência completou:

[...] Não dá para desabafar com minha irmã, ela não entende que não há culpado. Não falo mais nada, porque quando eu falo ela me deixa triste com as críticas [...] (Hortência).

Questionei sobre o relacionamento dela com a outra irmã e com a mãe, e ela disse:

[...] Com elas é diferente, minha mãe me dá muita força [...] (Hortência).

Conforme ela ia desabafando percebia que se tranquilizava, e espontaneamente me contou que a conversa com a psicóloga tinha sido muito boa, pois ela pudera desabafar, falar sobre todas as suas aflições e angústias sem ser criticada ou julgada. Reclamou que ultimamente tem recebido muitas críticas da família extensa de Jasmim e que uma das cunhadas chegou a lhe dizer:

[...] Se você não quer a Angélica, eu quero, dá ela para mim que eu cuido
[...] (Hortência).

Senti que a família extensa de Jasmim estava indignada com o comportamento de Hortência, com a sua ausência na vida da filha, mas ela não aceitava as críticas e sentia-se ofendida e magoada com esse tipo de comentário. Disse ainda que Jasmim havia brigado com a irmã por ela tê-la magoado.

Muito ressentida, continuou dizendo que muitas pessoas a têm criticado por ela estar distante da filha, mas que ninguém compreendia que essa situação estava sendo muito difícil para ela, porque ficar em Maringá significava deixar a sua vida em Loanda para trás, e isso não estava sendo fácil. Entendi que ela estava se referindo à sua casa e ao seu marido. Ela desabafou por uns 30 minutos, enquanto acariciava a filha, e continuou dizendo:

Estou muito triste com tanta pressão, eu não escolhi isso, não pedi isso a Deus (Hortência).

Seus olhos e o tom de sua voz expressavam muita mágoa, muito ressentimento por tudo o que estava acontecendo na vida da tríade pai-mãe-filha.

Tentei desviar a sua atenção para Angélica e falei sobre a traqueostomia. Perguntei o que ela havia achado do procedimento, e ela respondeu ter ficado muito assustada, muito mais que seu marido, e que pensava que, tão logo a traqueostomia fosse feita, a filha sairia da VPM; no entanto, ao chegarem à unidade e verem que Angélica ainda estava em ventilação mecânica, ambos haviam ficado frustrados. Na verdade, acho que nós, profissionais, falhamos com Hortência e Jasmim, pois não explicamos que traqueostomia não era sinônimo de suspensão da VPM. Em alguns casos ficava mais fácil o desmame ventilatório, mas no caso de Angélica não, pois ela não respirava sozinha, devido às seqüelas e lesões cerebrais ocasionadas pela hipóxia neonatal.

Depois de ouvir as lamentações da mãe tentei animá-la, falando dos progressos da filha em dias anteriores, quando ela conseguira fazer exercício ventilatório de desmame, isto é, permanecia duas horas na VPM e horas fora, durante o período diurno. Não pude, por outro lado, deixar de falar de sua piora clínica anterior, pois teve piora hemodinâmica e pulmonar, causada por atelectasia, pneumonia e convulsão; mas dei-lhe esperanças, porque nós, profissionais, acreditávamos que, com a ajuda da fisioterapia, ela conseguiria sair do VPM.

Para que ela pudesse se acalmar quanto à traqueostomia, convidei-a a ir até o leito de Amor-Perfeito, outra criança do estudo, que também havia sido submetido à traqueostomia e

já estava respirando espontaneamente, para que ela pudesse ver como ele estava e como era uma criança traqueostomizada, sem a VPM. Hortência, como sempre muito assustada, questionou:

Qual o tamanho dessa cânula? Até onde ela vai na criança? Por que tem que ficar ainda com o oxigênio? Quando a criança recebe alta sai do hospital sem a cânula? É feito cirurgia para fechar o buraquinho? (Hortência).

Respondi a todas as perguntas em uma linguagem bem simples, para que ela pudesse entender. Aproveitei para lhe falar da importância da sua presença diária para eu poder ensiná-la a cuidar de Angélica com a cânula de traqueostomia, inclusive como aspirá-la, bem como das trocas diárias do curativo e da fixação.

Ela me ouviu atentamente e respondeu

[...] acho que eu não vou conseguir aprender, não estou preparada [...] (Hortência).

Não obstante, continuei insistindo, dizendo-lhe que no início, como era novidade, tudo parecia difícil, mas aos poucos ela iria conseguir. Seria um processo lento, mas eu tinha certeza de que ela conseguiria aprender, desde que se dispusesse a isso.

Voltamos ao leito de Angélica e continuamos conversando sobre a possibilidade de ela estar presente todos os dias na UTIP, junto à filha. Lembrei que uma possibilidade era ela vir e voltar de Loanda todos os dias com o ônibus da prefeitura destinado à saúde, pois este vinha para Maringá diariamente; mas novamente ela se desculpou, dizendo que não sabia se a prefeitura destinava algum transporte para Maringá, e que na semana seguinte voltaria a se hospedar na casa da prima de Jasmim, porque estava se sentindo mais bem-acolhida.

Mudei de assusto e lhe perguntei se gostaria de cuidar de Angélica, ou tomá-la no colo, afinal ela havia ficado longe da filha por aproximadamente 10 dias. Pensei que ela estivesse com muito desejo de cuidar dela ou de acalentá-la no colo, mas para minha decepção ela respondeu negativamente, dizendo que a criança se encontrava muito instável e que ela queria somente acariciá-la. Diante de tanta convicção eu não insisti.

Antes de nos despedirmos, perguntei-lhe se viria no domingo seguinte, afinal era dia das mães e pensei que ela quisesse presentear a filha com a sua presença; mas ela respondeu que não, pois queria passar o dia das mães junto com a mãe dela na cidade de Querência do Norte – PR, e por isso havia adiantado a visita à filha. Despedi-me, desejando-lhe um feliz dia das mães e dizendo-lhe que a ficaria aguardando ansiosamente na semana seguinte.

7º ENCONTRO- A dura realidade trazendo a tona sentimentos reprimidos

No dia 13 de maio, assim que recebi o plantão, observei que Angélica estava pálida, com discreta cianose e dispnéica, com o monitor registrando uma saturação de oxigênio acima de 92%. Solicitei ajuda a um dos técnicos de enfermagem da minha equipe, realizamos aspiração das vias aéreas. Sem melhora, comunicamos o médico de plantão, o qual fez alterações nos parâmetros do VPM, mas mesmo com todas as tentativas, a criança manteve-se instável durante toda a noite. Na manhã seguinte, durante a passagem de plantão, Angélica teve uma piora pulmonar significativa, evoluindo para queda de saturação de oxigênio, cianose, crise convulsiva tônico-clônica e bradicardia. Necessitava de massagem cardíaca, administração de adrenalina e atropina e medicação anticonvulsivante, pois as convulsões não cessavam e outras medicações eram necessárias para a manutenção da vida. Ficamos no atendimento de emergência da criança por mais de duas horas.

Como o estado de saúde de Angélica se agravava, conversei com toda a equipe que havia recebido o plantão e juntos tomamos a iniciativa de entrar em contato com Hortência para avisá-la da piora da filha. Era preciso que os pais comparecessem quanto antes na unidade, porque tudo indicava que a criança não conseguiria responder adequadamente ao tratamento.

Durante a conversa com Hortência por telefone, percebi que ela estava indiferente às informações a respeito da filha. Dizia que iria localizar o marido para ver se teriam possibilidade de comparecer à visita. Insisti com ela, dizendo que era uma situação especial, porque o quadro clínico de Angélica havia tido uma piora grave.

Passados uns 15 minutos liguei novamente para saber o que eles haviam decidido, e ela então me informou que eles já estavam saindo de Loanda em direção a Maringá. Fiquei mais aliviada, porque estava com receio de que Angélica morresse antes de os pais chegarem. Por volta das treze horas eles já estavam no hospital, e como era o horário de troca de plantão, sugeri que conversássemos antes da visita. Expliquei o que havia acontecido e a gravidade do estado geral da criança. Hortência começou a chorar, enquanto Jasmim, muito carinhoso e atencioso, tentava acalmá-la, acariciando-lhe os cabelos. Ela lamentou-se da situação que eles estavam vivenciando havia nove meses, dizendo que os problemas haviam começado uma

semana antes do parto de Angélica, e desde então a vida tinha sido um problema diário. Continuou a se lamentar, dizendo:

Já entreguei a Angélica nas mãos de Deus, eu não agüento mais sofrer e vê-la sofrer [...] Pedi a Deus para levá-la, porque se ela sair do hospital será uma criança com problemas e vai sofrer a vida toda. A nossa vida tem sido só sofrimento. Eu já desisti de orar a Deus, porque eu peço tanto a Ele e os meus pedidos nunca são atendidos. Domingo fui à igreja, mas nem orei, não adianta mesmo [...] (Hortência).

Era muito triste ver o sofrimento dos pais, que desde o nascimento da filha tão esperada ainda não haviam conseguido sentir-se pais de verdade. Jasmim interrompeu as lamentações da esposa, fitou-a nos olhos e disse:

Não podemos nos voltar contra Deus, porque é ele quem tem nos ajudado. Não adianta brigar com ele, pois ninguém pode brigar com ele (Jasmim).

Conversamos por aproximadamente 40 minutos, e durante todo o tempo Jasmim expressou sentimentos de tristeza, às vezes de revolta, e também o desejo de ter outro filho. Hortência não compartilhava desse desejo, pois tinha medo de que acontecesse novamente o que acontecera com Angélica. Chorando, ela dizia:

[...] Me falavam que eu deveria arrumar um filho logo, pois quanto mais nova eu estivesse, melhor seria; mas olha só o que aconteceu [...] (Hortência).

Olhou para Jasmim e prosseguiu:

[...] Nós pensamos que ele, por ser mais velho, teria problema, e no fim quem teve problemas fui eu... O médico em Paranavaí disse que meu útero tem problemas, por isso não quero mais ter filho, não quero mais sofrer [...] (Hortência).

Percebi, a partir de seu depoimento, que ela ainda carregava muita culpa por ter dado à luz um bebê prematuro.

Ponderei que não era a hora de decidirem ter outro filho ou não, que esse assunto deveria ser discutido entre eles em outra ocasião, pois no momento eles precisavam estar presentes ao lado de Angélica. Jasmim concordou com a minha fala, mas enfatizou que queria ter outro filho

[...] A minha maior vontade é de ser pai [...] (Jasmim).

Olhei-o nos olhos e lhe disse que já era pai e que dentro da UTIP estava um bebê com necessidades especiais chamado Angélica, que esperava pelo seu amor de pai. Nesse momento ele liberou os sentimentos aprisionados no peito e chorou intensamente.

Continuei dizendo a eles que Angélica poderia não ser o bebê sonhado, idealizado por eles, mas era filha, e ninguém poderia mudar essa realidade; e mesmo que eles viessem a ter outros filhos, ela iria continuar sendo a filha primogênita. Estavam ambos muito emocionados, mas ainda arrumavam forças para se consolarem mutuamente, ela recostada no ombro de Jasmim, enquanto ele acariciava os seus cabelos.

Mais calmos, Jasmim, olhou nos olhos de Hortência e disse:

Nós arrumamos todo o quartinho dela, enfeitamos e ela nunca usou (Jasmim).

Hortência completou:

O quarto está lindo, só falta ela (Hortência).

Abraçaram-se e deixaram que rolassem pela suas faces grossas lágrimas, de tristeza e decepção.

Fiquei muito emocionada com a cena, mas tentei manter a serenidade que a ocasião pedia. Falei-lhes dos propósitos de Deus; disse-lhes que, mesmo diante de tanto sofrimento, Angélica havia sido um presente oferecido a eles por Deus, e que eu percebia que todo aquele sofrimento fizera estreitarem-se ainda mais os laços de afeto e amor entre eles, o que foi confirmado por Jasmim. Hortência, um pouco mais calma, sorriu dizendo

[...] Acho que eu estou pagando todos os meus pecados, porque me pergunto todos os dias: por que isso aconteceu com a gente? Por que eu tinha que passar por isso? O que eu fiz para merecer isso? [...] (Hortência).

Era comovente a tristeza e a decepção de ambos. Falaram dos sonhos desfeitos, do sofrimento causado por aquela situação, das alterações ocorridas na dinâmica familiar e na rotina diária do casal depois da chegada da criança. Hortência estava mais expressiva, falava sem parar, como se quisesse pôr para fora todos os sentimentos contidos até aquele momento. Enfaticamente dizia:

[...] É como a psicóloga nos falou, nós somos igual a um iô-iô: por mais que a gente tenta esquecer, se afastar e tocar a vida para frente, estamos sempre tendo que voltar ao hospital. Estamos presos, não podemos planejar nada, porque quando menos esperamos, vocês nos chamam para voltar ao hospital. Estamos cansados, exaustos, porque não vemos progresso, não há melhora; quando a gente pensa que ela esta melhorando (referindo-se a Angélica) ela piora de novo [...] (Hortência).

Depois de desabafarem a conversa transcorreu tranqüila, ora com expressão de tristeza e choro, ora com sorrisos.

Voltei a falar sobre a importância da presença de Hortência junto a Angélica. Relembrei os dias em que elas haviam passado juntas, da alegria que sentira por estar curtindo a filha e da melhora da criança quando estava sendo cuidada pela mãe. Nesse momento Jasmim, carinhosamente, falava:

[...] Eu já falei para ela que ela precisa ficar aqui, que não pode ficar inventando desculpas, pois ela já terminou a faculdade, ela pode ficar aqui em Maringá alguns dias, depois volta para Loanda, descansa, vem de novo [...] (Jasmim).

Ela, a meu ver, não se mostrava muito entusiasmada com a idéia. Voltou a falar que as pessoas só sabiam criticá-la e pressioná-la, mas ninguém sabia compreendê-la. Queixou-se de que as pessoas ficavam o tempo todo dizendo-lhe que não tivesse mais filho, mas ela respondia dizendo:

Só vou ter filho com 28 anos, porque eu preciso cuidar dela (Angélica). Ela precisa de mim, porque é doentinha, é frágil; mas ele (Jasmim) fica falando que eu vou ter outro filho com 26 anos... Eu não posso ter filho com essa idade, pois Angélica vai estar com 2 anos, ela ainda vai precisar de mim; mas ele não entende, fica me pressionando. As pessoas falam também que eu estou gorda, que eu me descuidei depois que a Angélica nasceu, e tudo isso me deixa muito para baixo (Hortência).

Enquanto ela falava o esposo brincava, tentando descontraí-la.

Você não está gorda, está fofinha (Jasmim).

Fiquei perplexa com a fala do casal. Parecia que eles não compreendiam a gravidade da situação e o estado de saúde da filha, ou estavam negando o que estava acontecendo com Angélica. Por mais que eu lhes dissesse o que havia acontecido com a criança no período matutino, eles não compartilhavam da minha preocupação; falavam de outros filhos, da silhueta de Hortência, de assuntos que não diziam respeito à criança.

Às catorze horas eles entraram na UTIP para visitar a filha e se aproximaram do berço um pouco apreensivos. Levei-os até o berço, falei novamente o que havia acontecido com a criança horas antes, da necessidade da sedação contínua. Preferi deixá-los a sós com a filha, afinal eles precisavam de um momento em família.

8º ENCONTRO- Reiniciando a inserção da mãe no processo de cuidado

Passado o estado crítico de Angélica, parecia que tudo voltaria ao normal. Hortência me informou que voltaria a ficar com a filha durante o dia. Iria novamente hospedar-se na casa da prima em Maringá. Nesse dia chegou para a visita às onze horas e permaneceu até às dezessete.

Como ela já estava mais familiarizada com os cuidados rotineiros, como banho no leito, troca de fralda, troca de fixação de traqueostomia e sonda nasointestinal, optei por dar maior ênfase à aspiração das vias aéreas. Terminados os cuidados rotineiros a que ela já estava habituada, embora não habilitada para desempenhá-los sozinha, expliquei a técnica de calçar luvas e a de aspiração das vias aéreas. Ela prestou atenção em todos os passos da técnica de calçar luvas, mas por tê-la achado difícil, não quis tentar, e por mais que eu insistisse, não consegui convencê-la. Disse que preferia observar e em uma próxima oportunidade tentaria realizar a técnica de calçar as luvas. Respeitei sua vontade e solicitei ajuda noambu, visto que eu já lhe havia explicado como ele deveria ser manipulado.

Acertamos a função de cada uma no procedimento e iniciamos a técnica de aspiração das vias aéreas e traqueostomia sem maiores problemas, porém tudo era novidade para ela e isso lhe causava imenso temor. Terminada a técnica, acomodamos Angélica, que descansou confortavelmente no leito.

Achei Hortência mais tranqüila, mais calma, um pouco quieta. Perguntei-lhe se estava tudo bem e ela respondeu que sim. Informou-me que retornaria para Loanda para buscar seus pertences e voltaria nos próximos dois dias, pois era o tempo que ela gastaria para organizar sua vida. Despedimo-nos com a certeza de um reencontro para dar prosseguimento ao processo de sua reinserção no cuidado.

Não sabia que esse seria o nosso último encontro, pois depois desse dia a mãe teve momentos de afastamento da filha e momentos em que se recusava a participar dos cuidados. Angélica teve várias infecções e seu estado clínico se agravava dia após dia, e acredito que

isto contribuiu para que a mãe ficasse desestimulada para cuidar. Ela passou a visitar a filha quase todos os finais de semana, e dizia:

[...] Quando eu estou ficando com esperanças de levar minha filha para casa, ela piora de novo e daí toda a esperança vai embora. É como se ela desse um passo para frente e dois passos para trás. Venho com tantas expectativas de Loanda e chego aqui na UTIP, as condições de Angélica me deixam triste novamente. Ela sai de uma infecção e pega outra. Eu estou acreditando que não vou levar minha filha para casa [...] (Hortência).

Diante de tanta tristeza e desconsolo, resolvi me afastar e deixá-la curtir os momentos com a filha a seu modo, sem pressão, sem criar expectativas, pois eu sabia que Angélica estava desistindo de lutar.

Quando nos encontrávamos nos finais de semana, em que eu estava de plantão, sempre a convidava a participar dos cuidados, não com o intuito de treiná-la para cuidar da filha em casa, mas para que pudesse curtir a filha no pouco tempo que elas tinham juntas.

No dia seis de junho de 2007, por volta das cinco da manhã, Angélica faleceu por falência de múltiplos órgãos, causada por infecção fúngica. Infelizmente eu não estava de plantão, mas segundo informações do médico e da enfermeira de plantão, naquela madrugada os pais já estavam cientes do agravamento de Angélica, pois um dia antes do seu falecimento ela já apresentava bradicardia, queda de saturação de oxigênio e anúria. Cientes da situação da filha, eles permaneceram na visita até as 21 horas e foram informados do falecimento de Angélica assim que foi constatado o óbito; no entanto, chegaram com a documentação por volta das oito horas.

O médico plantonista falou com Hortência e Jasmim e depois me contou como eles receberam a notícia do falecimento da filha. Segundo seu relato, os pais se emocionaram com a notícia, choraram, porém mantiveram-se calmos e serenos. Estavam aliviados pelo término do sofrimento e agradeceram pelo tratamento, pela atenção e carinho dispensados à filha e a eles; e no final da conversa, Jasmim voltou a falar sobre o desejo de ter outro filho o mais breve possível, idéia que foi rejeitada por Hortência.

Compreendi todo o sofrimento que permeou a vida deste casal nos últimos nove meses, pois antes do nascimento era tudo alegria, sonhos e planos, e com o nascimento de Angélica o sonho tornou-se um pesadelo, porque a vida, que era só esperança, tornou-se um mar de amargura e sofrimento.

Aprendi muito com eles e principalmente com Hortência, que me ensinou que antes de rotularmos uma pessoa é preciso conhecer seus sentimentos e sua história de vida.

Boa parte do tempo em que trabalhei junto a esse binômio foi dedicado à tentativa de uma aproximação entre Hortência e Angélica. Sei que houve períodos de progresso e retrocesso na formação do vínculo, mas proporcionei à mãe e à criança momentos de interação, carinho e felicidade, os quais que ficarão para sempre gravados na memória de cada uma.

Diante do falecimento de Angélica, não pude realizar a última entrevista com a mãe, a qual tinha o objetivo de levantar as dificuldades e facilidades vivenciadas por ela no processo de inserção do cuidado, pois era preciso respeitar a sua dor pela morte da pequenina Angélica.

6.3 A INSERÇÃO DE PRIMAVERA NO PROCESSO DE CUIDADO DE CHUVA DE PRATA

1º ENCONTRO - Aproximando-me do binômio mãe-filha

Na tarde do dia 13 de março de 2007 deu entrada na UTIP do HURM Chuva-de-Prata, com um quadro de insuficiência respiratória agudo-moderada, ocasionada por uma pneumonia e broncoespasmo pulmonar. A criança estava internada no Hospital Municipal Sagrado Coração de Jesus, em Nova Esperança – PR havia mais ou menos dois dias. Com a piora do quadro pulmonar, Chuva-de-Prata foi transferida para o Hospital Municipal de Maringá (HMM), onde não chegou a ser internada, pois devido à sua instabilidade pulmonar, foi transferida para a UTIP do HURM.

Mãe e filha vieram acompanhadas por uma auxiliar de enfermagem do HMM e pelo motorista da ambulância. Primavera adentrou a UTIP com a filha nos braços. Sua face revelava a angústia e o medo sentidos pela internação da filha.

Primavera, muito compreensiva, aguardou no corredor que dá acesso às UTIs, até que nós conseguíssemos estabilizar o padrão respiratório de Chuva-de-Prata. Inicialmente montamos a tenda de oxigênio e infundimos, por via endovenosa, grandes volumes de soro fisiológico 0,9%, pois a criança estava muito desidratada.

Permitimos a entrada de Primavera, que nos relatou o histórico do adoecimento da filha, inclusive seu período de internação na UTI neonatal de Campo Mourão por prematuridade e para cirurgia para a correção de ânus imperfurado. Relatou todos os acontecimentos da vida da criança desde o nascimento, com calma e coerência.

No mesmo dia Chuva-de-Prata apresentou piora do quadro pulmonar e foi necessário realizar a intubação endotraqueal e a instalação da VPM. Primavera participou da decisão do procedimento, no entanto retirou-se durante sua realização. Quando terminou o processo ela voltou para junto da filha, que se encontrava sedada e intubada.

Chamou-me a atenção o comportamento sereno de Primavera, uma adolescente de 16 anos de idade, porém com maturidade para enfrentar uma situação tão difícil como é a internação do filho na UTIP. Foi devido ao seu equilíbrio emocional que nós, da equipe de enfermagem, com o apoio da equipe médica, permitimos, pela primeira vez na história da UTIP do HURM, a presença da mãe em período integral junto ao filho sedado, intubado e em VPM. O fato foi uma grande conquista para toda a equipe da UTIP e principalmente para a criança e sua família.

Nesse dia o plantão estava muito tumultuado. Então, em vista da internação e da instabilidade hemodinâmica de Chuva-de-Prata, eu me limitei a estabelecer apenas uma aproximação com Primavera.

Nos dias seguintes houve pouca melhora do quadro clínico de Chuva-de-Prata e percebemos que seu internamento na UTIP seria longo. A mãe estava ali todos os dias, das nove às dezessete horas. Liberamos a sua presença em período integral, mas Primavera optou por ficar apenas no período diurno, pois queria poupar-se para quando a filha estivesse acordada. Entendemo-la e concordamos com a sua decisão.

A princípio a mãe permanecia silenciosa ao lado da filha, limitando-se a perguntar sobre o estado geral da criança ou como ela havia passado a noite; mas aos poucos foi se soltando e mostrou-se uma garota alegre, carinhosa e disposta. Estava sempre lendo a bíblia em voz baixa, fazia muita oração pela filha, sempre impondo as mãos sobre sua cabeça, e acariciava as mãos de Chuva-de-Prata, que respondia aos carinhos com agitação motora, mas logo se acalmava com a presença materna.

Com o passar dos dias fui interagindo mais com a mãe, e em face de sua presença diária ao lado da filha e do seu desejo de cuidar da criança, expresso nos seus olhos e gestos, convidei-a a participar da pesquisa. Expliquei como seria desenvolvido o estudo, bem como o processo de inserção no cuidado. Antes que eu terminasse de expor as vantagens da sua participação, ela, eufórica, respondeu que adoraria participar da pesquisa.

Como nós duas morávamos na mesma cidade, sugeri que a primeira entrevista fosse feita no seu domicílio, pois ali teríamos mais privacidade e tempo para conversar. Ela a princípio concordou, mas minutos depois me procurou dizendo:

[...] vou falar com a minha sogra se eu posso fazer a entrevista na casa dela [...] (notei que lágrimas rolaram de seus olhos e continuou dizendo) [...] Sabe, na minha casa, ou melhor, na casa da minha mãe não dá, porque nós somos muito pobres e nossa luz elétrica esta cortada há mais de dois meses, porque não temos dinheiro para pagar a conta [...] (Primavera).

Confesso que precisei me segurar para não chorar, porque percebi a sinceridade no seu olhar e no tom de sua voz, e quanto ela sofria com a situação de vida que levava. Disse-lhe que eu não iria reparar na sua casa modesta ou se luz estava cortada, o que me chamava a atenção era o seu comportamento e a sua forma responsável de cuidar da filha, que para mim era o mais importante. Senti quanto minhas palavras confortaram o seu coração sensível, apesar de sua pouca idade.

Com a resposta positiva da sogra de Primavera, marcamos a primeira entrevista para as 20 horas do mesmo dia. Cheguei no horário combinado e, para a minha surpresa, fui muito bem recebida. Lá estavam o sogro, a sogra, Primavera e Narciso, e todos pareciam ansiosos por saber notícias de Chuva-de-Prata, pois me fizeram inúmeras perguntas a respeito do estado geral da criança. Respondi a todas as questões de maneira clara, simples e honesta.

A casa dos pais de Narciso era de alvenaria, pequena e modesta, mas Primavera e muitas pessoas do bairro a consideravam como uma boa casa e a família era tida como abastada, afinal eram donos de um caminhão, tinham carro próprio e todos trabalhavam com carteira assinada, com exceção do sogro, que trabalhava como autônomo.

Sentimentos maternos frente à internação do filho na UTIP

[...] É horrível, porque a UTI parece que já é o fim. O dia que ela foi para a UTI (UTIP) eu disse: ‘gente! Se ela vai para lá é porque ela está muito ruim. Deu aquele desespero, meu coração apertou, me dava mais vontade de chorar do que ter força. Eu pensava: ‘Se ela morrer eu morro junto, eu faço alguma coisa, mas eu morro junto, porque eu não vou ficar aqui sofrendo’. Eu dizia: ‘Ah, Senhor, eu sei que o Senhor sabe o que faz, mas deixe ela comigo!’. Hoje eu estou mais calma, estou vendo que UTI é melhor que um quarto qualquer, mas o coração fica aflito. Na hora que eu estou junto dela, eu estou bem, não quero sair lá fora, quero sempre ficar ali, perto dela, segurando a mãozinha dela; mas na hora que eu venho embora é uma tristeza danada, porque você vai embora e sua filha está ali. Eu penso assim: ‘Será que ela vai ficar bem? Será que amanhã eu venho aqui e ela está aqui ainda?’ Então dá muita tristeza, a gente está aqui no nosso canto e ela lá sozinha. Eu fico acabada quando falo que eu vou embora [...] (Primavera).

Expressão do desejo de cuidar do filho

[...] Se eu cuidasse dela, ia me sentir mais calma, mais tranqüila, porque se eu ver uma coisinha ali eu já sei como controlar um pouco, e chamar a enfermeira. Quando a gente está cuidando da filha, é um amor maior. Você está ali, está ajudando as enfermeiras, porque é muita correria... Como eu fico parada lá (UTIP), eu caço alguma coisa para fazer, trocar uma fralda, não fico tão parada, não fico ansiosa. Eu ficaria mais feliz, mais tranqüila. A mãe cuidando é mais afeto, mais carinho, daí ela tem aquela força de vontade de sobreviver, porque ela vai pensar: “Minha mãe me ama, ela está aqui do meu lado, está lutando por mim”; então eu acho melhor. Assim, eu fico mais feliz e ela também, com mais força e vontade de lutar [...] (Primavera).

Medos e receios diante da possibilidade de cuidar do filho na UTIP

[...] Às vezes eu tenho receio, outras vezes não, porque eu já passei por isso (referindo-se à UTI neonatal), eu vejo, eu presto atenção. Mas eu não tenho medo, não é assustador para mim [...] (Primavera).

Expectativas e sentimentos ante a possibilidade de cuidar do filho durante a internação

[...] Sinto felicidade de poder estar ali ajudando, batalhando pela minha filha, sinto muita alegria. Eu agradeço a você por ter me ajudado, porque vou poder cuidar da minha filha. Vai ser legal, vai ser bom para as duas (mãe e filha), porque eu tenho que ajudar. Então eu vou sentir mais firmeza, como mãe eu vou sentir mais felicidade de estar ali ajudando e batalhando por ela [...] Quando eu cuidei dela na outra UTI (UTI neonatal) eu fiquei bastante emocionada em participar. Se eu cuidar dela lá (UTIP) parece que vai ser a mesma coisa, como se eu tivesse em casa cuidando dela, cuidando com aquele amor, carinho, porque as enfermeiras têm carinho, mas não têm como as mães [...] (Primavera).

2º ENCONTRO- Iniciando o processo de inserção de Primavera no cuidado a Chuva-de-Prata

Iniciamos o processo de cuidado de Chuva-de-Prata às 16 horas. Primavera estava eufórica e ansiosa para cuidar da filha. Expliquei, antes de qualquer coisa, que no começo, em tudo o que ela fosse fazer com a criança era preciso que eu estivesse ao seu lado, pois esse era um compromisso que eu havia assumido com a equipe multidisciplinar, quando iniciei a pesquisa, para que não houvesse nenhuma intercorrência com as crianças.

Orientei sobre os cuidados necessários, para evitar a tração da sonda nasoenteral (SNE), do tubo endotraqueal e do cateter venoso central. Todos estes - tubo, sonda e cateter - estavam introduzidos na criança. Falei também sobre os danos que a tração dos tubos e sondas causariam em sua filha. Não tive a intenção de amedrontar, mas sim, de orientar.

Depois que separamos todo o material necessário para os cuidados, iniciamos com a higiene ocular e oral. Terminada a higienização, aplicamos *hirudoid* nos hematomas que haviam sido causados pelas inúmeras punções anteriores. Expliquei como era a ação da pomada e quantas vezes ao dia deveria ser aplicada nos locais de hematoma; deixei o tubo de pomada na mesa de cabeceira e disse a ela que poderia aplicar a pomada nos braços de Chuva-de-Prata no decorrer do dia.

Em seguida, realizamos a higienização íntima e trocamos a fralda. Durante todos os procedimentos e orientações a mãe permaneceu calada e tensa. Eu explicava os procedimentos e ela me ajudava na sua realização. No final eu perguntava se havia ficado alguma dúvida e ela me respondia que não, que estava entendendo tudo e que aos poucos estava se sentindo mais tranqüila.

Para finalizarmos os cuidados do dia, realizamos a aspiração das vias aéreas. Fiz a aspiração porque queria mostrar-lhe a técnica, que para ela era desconhecida. Não precisei de ajuda, visto que o tubo endotraqueal da criança estava conectado a um sistema de aspiração fechada; mas fui explicando como seria a técnica convencional se Chuva-de-Prata não estivesse usando o sistema de aspiração fechado. Durante o procedimento, Primavera perguntou:

Ela não sente dor ou desconforto? (Primavera).

Afirmei que sim, mas era preciso retirar a secreção das vias aéreas para que ela pudesse respirar com mais tranqüilidade.

Terminados todos os cuidados, percebi Primavera tensa, porém feliz por ter cuidado da filha. Ela conversou demoradamente com Chuva-de-Prata, bem próximo de seu ouvido, como a lhe sussurrar palavras de carinho e esperança; despediu-se da filha com um beijo na face e foi embora com a certeza do reencontro no dia seguinte.

3º ENCONTRO- Enfrentando a piora clínica da filha

No dia seguinte, como eu estava de plantão das sete às dezenove horas, programei-me para cuidar de Chuva-de-Prata junto com Primavera no período vespertino. No entanto, o

setor estava muito tumultuado, e além disso a criança teve uma piora do quadro pulmonar, ficou muito instável, tornando impossível a realização dos cuidados junto com a mãe. Como eu havia estabelecido anteriormente, não permiti que Primavera realizasse nenhum cuidado na filha sozinha, sem a minha supervisão.

Às 14 horas Chuva-de-Prata foi encaminhada ao Serviço de Imagem do HUM para a realização de uma tomografia computadorizada de tórax, que constatou pneumonia extensa, derrame pleural e atelectasia, sendo necessário fazer uma drenagem de tórax. Eu e o médico plantonista comunicamos a necessidade do procedimento à mãe, explicamos seus riscos e enfatizamos seus benefícios. Primavera ficou extremamente apavorada, chorou muito, mais do que no dia da internação da filha na UTIP. Ligou para Narciso, que veio ao hospital o mais rápido que pode.

Antes da realização do procedimento, Primavera foi até a portaria para encontrar-se com Narciso. No caminho, viu uma criança em drenagem de tórax passeando pelo corredor da pediatria e conversou com a mãe dela. Retornou à UTIP bem mais calma e aliviada, porque pudera constatar que a drenagem de tórax traz mais benefícios do que malefícios para a criança.

A drenagem de tórax foi realizada às 18 horas, pelo cirurgião pediátrico. Os pais aguardaram o término do procedimento, e assim que foi possível, adentraram na unidade para verificar o estado geral da criança. Primavera, mais calma e confiante, tranqüilizou o companheiro. Depois de um tempo com a filha o casal se despediu e foram juntos para Nova Esperança.

4º ENCONTRO- Primeira interação entre mãe e filha desde a internação na UTIP

Nesse encontro começamos os cuidados com Chuva-de-Prata no período vespertino, porque eu estava de plantão no período matutino. Desde cedo percebi a mãe mais tranqüila e alegre. Permaneceu toda a manhã acariciando a filha e conversando com ela, que estava menos sedada e correspondia aos carinhos com discreto sorriso. Mesmo com o tubo orotraqueal, abria e fechava os olhos e chorava quando a mãe parava os afagos. Sendo assim, permitimos que Chuva-de-Prata superficializasse o nível de consciência, pois observamos que, mesmo acordada e em VPM, estava calma e suportava bem a ventilação positiva, tornando-se assim possível uma maior interação com a sua mãe.

Assim que a fisioterapeuta se aproximou de Chuva-de-Prata a mãe lhe perguntou como estava o pulmão da filha. Com muita calma e didática, ela explicou a Primavera, por intermédio de desenhos, como estava o pulmão da criança, acalmando o coração aflito de Primavera.

Ainda pela manhã foi discutida a possibilidade de fazer um exame de broncoscopia. Como a mãe estava ao lado da filha e a discussão ocorreu na bancada da UTIP, próximo do leito, resolvi explicar-lhe o que era e como era realizado o exame de broncoscopia, para que ela não ficasse muito ansiosa.

Assim que passei o plantão iniciamos os cuidados com Chuva-de-Prata. O material já estava reunido na mesa auxiliar desde a manhã. Começamos a higienização. Pedi a Primavera que fizesse a higiene ocular e oral, conforme as explicações e orientações anteriores, com maior cuidado na realização da higiene oral, devido à presença do tubo endotraqueal.

Em seguida a mãe tomou a iniciativa de aplicar a pomada *hirudoid* nos locais de hematomas. Depois solicitou que eu a deixasse trocar a fralda sozinha. Como ela estava segura de si, permiti e fiquei ao seu lado, auxiliando e supervisionando-a.

Durante a troca da fralda, Primavera percebeu hiperemia na genitália da filha. Preparei uma solução com pomada antiassadura e AGE, conforme a rotina da UTIP, e sugeri a ela que a aplicasse na criança. Depois ela me pediu que cobrisse a criança com lençol e cobertor, pois ela estava fria.

Mobilizamos a criança para o lado esquerdo, devido à presença do dreno de tórax à direita, e em seguida orientei-a sobre a administração de dieta enteral por gravidade e a necessidade de administrar água após o término da dieta, para que não ocorresse a obstrução da SNE, causada por agregação de alimentos em sua parede. Enfatizei que esse cuidado tinha que ser seguido à risca, principalmente no domicílio, caso a criança fosse para casa com a SNE. Diante dessa explicação, Primavera me perguntou se a filha poderia ir para casa com a sonda, ao que eu respondi que as possibilidades de Chuva-de-Prata precisar alimentar-se por SNE em casa eram mínimas, mas aproveitei para falar da possível necessidade da realização de traqueostomia, visto que estava muito difícil realizar o desmame ventilatório e os pediatras já estavam falando em traqueostomia.

Enquanto conversávamos a respeito da traqueostomia, o médico pneumologista que estava acompanhando o caso de Chuva-de-Prata chegou para avaliar a criança, pois havia uma sugestão médica de realização de broncoscopia. O pneumologista se aproximou do leito e antes de examinar a criança falou com a mãe, de forma carinhosa, atenciosa e humana, explicando-lhe, em uma linguagem bem simples, o que era como era feito e qual era a

finalidade do exame. Diante da explicação médica, a mãe falou que já sabia da necessidade do exame e como este era feito, pois eu já o havia explicado a ela pela manhã.

Depois que o pneumologista foi embora, ela me perguntou:

A tomografia computadorizada não é a mesma coisa? (Primavera).

Respondi que não, que eram dois exames diferentes. Expliquei a diferença entre um e o outro. Outra preocupação materna era se a filha sentiria dor durante o procedimento. Eu lhe disse que Chuva-de-Prata seria bem sedada, portanto não sentiria nenhuma dor. Com as explicações, percebi que havia conseguido acalmar aquele coração materno.

Percebi que a mãe estava mais tranqüila e segura para cuidar de Chuva-de-Prata, que estava feliz porque a criança interagia com ela durante os procedimentos. Primavera estimulava a filha durante todos os cuidados, falava com a criança, chamando-a por apelidos carinhosos. Era visível a interação existente no binômio. Primavera não se cansava de acariciar e beijar delicadamente as mãos e os pés da criança. Apesar de ser apenas uma adolescente, ela era muito dedicada e amorosa com a filha.

O que mais me chamava a atenção era o fato de Primavera ser tão atenta e responsável com os cuidados da filha. Ela sabia exatamente os locais de hematomas, foi ela quem detectou a hiperemia da genitália e sempre solicitava ajuda quando percebia a filha agitada. Nesse encontro ela me pediu que a ensinasse a ler o termômetro. Como explicou, ela não sabia verificar a temperatura, e todas as vezes em que a filha esteve febril precisou levá-la à farmácia ou à unidade básica de saúde do seu bairro para que alguém habilitado pudesse fazer a verificação. Parei tudo o que estava fazendo, fiquei mais ou menos 10 minutos ensinando-a a manipular e realizar a leitura adequada do termômetro. Deixei que ela verificasse a minha temperatura, bem como a dela e a da filha, pois era preciso treiná-la. No final do treinamento ela já estava habilitada a verificar a temperatura sozinha. Realmente, Primavera era uma garota muito esperta e inteligente.

Em seguida ela me perguntou se o circuito do VPM não estava machucando a filha, pois estava mal-posicionado. A sua observação estava certa. Reposicionei o cadarço que o prendia ao berço, para que fosse fixado adequadamente. Despedimo-nos, mas marcamos novo encontro para dia seguinte.

5º ENCONTRO - Felicidade materna diante da evolução positiva da filha

Primavera chegou à UTIP por volta das 9 horas, horário em que havíamos combinado de nos encontrar; no entanto pedi-lhe que aguardasse no corredor que dá acesso às UTIs, pois Chuva-de-Prata iria ser extubada. Assim que conseguimos extubá-la e estabilizar o seu padrão respiratório com inalações e a instalação do aparelho de BIPAP, convidei a mãe para entrar. Primavera estava muito feliz com a evolução positiva da filha. Aproximou-se do berço, acariciou Chuva de Prata e conversou com ela, dizendo-lhe quanto estava feliz por ela ter saído da VPM.

Realizamos os cuidados de rotina, como higiene oral e ocular, troca de fralda, aplicação de solução antiassadura na genitália e pomada *hirudoid* nos hematomas. Neste encontro os cuidados foram feitos com mais cautela e com algumas restrições, pois a criança não podia ser muito manipulada, devido à instabilidade pulmonar causada pela extubação recente do tubo endotraqueal. Terminados os cuidados, Primavera sentou-se ao lado do leito da filha e começou a ler a bíblia, segundo ela, em agradecimento a Deus pelo progresso de Chuva-de-Prata.

Parando a leitura, Primavera permaneceu ao lado da filha; mas percebi que ela estava incomodada por não ter o que fazer, pois os cuidados rotineiros de Chuva-de-Prata já haviam sido realizados, e além do mais, a criança deveria permanecer em repouso para estabilizar o padrão respiratório. Perguntei-lhe se gostaria de ler alguma revista, e ela me surpreendeu respondendo que gostaria de ler a respeito de pneumonia e asma. Emprestei-lhe um livro de medicina intensiva que temos na unidade para consulta, cuja leitura é fácil para leigos. Ela leu por mais de uma hora, e quando lhe perguntei o que havia entendido, para a minha surpresa, ela conseguiu resumir os conceitos e cuidados mais importantes sobre asma e pneumonia.

Primavera realmente era muito atenciosa e inteligente. Ela seguia à risca todas as minhas orientações e recomendações, como, por exemplo, a aplicação da pomada *hirudoid*, que era aplicada por ela três vezes ao dia, todos os dias, conforme a recomendação.

Por volta das onze da manhã Chuva-de-Prata teve uma piora no padrão respiratório, iniciada com crises de broncoespasmo, tornando-se necessária uma intervenção rápida com inalações, utilizando adrenalina de 30 em 30 minutos. Solicitei-lhe que mantivesse a calma e orasse a Deus para que ajudasse sua filha a suportar o BIPAP, pois caso contrário teria que voltar para a VPM. Primavera, com muita devoção, abriu a bíblia e orou fervorosamente a Deus, pedindo ajuda e proteção divina para a filha. Aproximou-se da criança e sussurrou-lhe ao ouvido, pedindo-lhe que mantivesse a calma e tivesse forças para lutar.

Aos poucos foi melhorando o padrão respiratório da criança e ela foi tolerando o BIPAP. Manteve durante todo o dia um discreto desconforto respiratório, entretanto a saturação de oxigênio manteve-se acima de 95%.

À tarde, quando a criança se encontrava um pouco mais estável, realizamos juntas os cuidados rotineiros de Chuva-de-Prata. Sugerí que fizéssemos uma massagem corporal relaxante, com óleo de girassol. Durante a massagem notei a mãe um pouco preocupada com o quadro respiratório da filha, mas ela aproveitou o momento para lhe oferecer carinho. Mudamos delicadamente o decúbito de Chuva-de-Prata, para fazermos massagem em suas costas. Durante a massagem Primavera me perguntou se a máscara de BIPAP não apertava o rosto da filha. Respondi-lhe que incomodava um pouco, mas era menos dolorosa e traumática do que o tubo endotraqueal. Ela me perguntou se poderia oferecer água à criança. Expliquei que no momento seria impossível, pois, além da máscara, que não podia ser retirada da face, havia o risco de provocar estase gástrica e vômito, o que era perigoso naquele momento, pois era grande o risco de broncoaspiração do conteúdo gástrico e todo o trabalho do desmame ventilatório poderia ser colocado a perder.

Enquanto massageávamos a criança, fomos conversando em tom de voz baixo. Percebi que a massagem fez a criança se acalmar e dormir por um longo período, e isso ajudou na melhora da respiração.

Narciso veio para visitar a filha, e quando entrou, percebi que eles haviam brigado. Assim que ele saiu, perguntei a Primavera se estava tudo bem entre eles, e ela me contou que haviam brigado na noite anterior, porque uma vizinha havia lhe contado que Narciso estava namorando outra garota enquanto ela ficava junto à filha na UTIP. Isto a tinha deixado muito triste, pois ela não achava justo que ele a traísse, afinal, ela estava precisando muito do seu apoio e de seu carinho. Perguntei se ela havia acreditado na conversa da vizinha, e com um olhar muito triste ela respondeu que sim, pois não era a primeira vez que isso acontecia.

Contou-me que Narciso era visto como um bom partido no bairro onde eles residiam.

[...] Ele é muito disputado lá na vila, porque tem boa situação financeira, é filho de pessoas que têm posses, e também é novo e bonito. Todas as meninas querem namorar com ele, ele fica todo cheio, fica se achando [...] (Primavera).

Perguntei a Primavera como estava o relacionamento deles desde a internação de Chuva-de-Prata. Ela me respondeu que estava muito mal, porque ele brigava muito com ela, pois tinha ciúmes, principalmente quando ela usava roupas transparentes ou curtas. Contou-

me ainda que ele estava lhe dando pouco dinheiro, ou melhor, somente o passe; mas justificava, dizendo que não dava mais porque estava desempregado. Quando ela voltava de Maringá e não passava na casa dele, ele também não ia até a casa dela para saber se ela estava bem, se a criança estava bem. Eram muitas as reclamações a respeito do namorado.

Chamei os dois para conversar. Falei sobre a importância de eles estarem bem, do apoio, que deveria ser mútuo, porque os dois estavam enfrentando um momento delicado; que a doença de um filho desestrutura a vida familiar e muitas vezes gera conflitos entre os pais, mas que era preciso que eles cuidassem um do outro, que tinham que tirar um tempo para namorar. Sugeri que fossem para casa juntos, que saíssem um pouco para tomar um lanche ou um sorvete, pois para cuidarem de Chuva-de-Prata era preciso que eles estivessem bem e se cuidassem mutuamente. Ele criticou comportamento arreadio de Primavera, disse que ela andava muito estressada e pouco carinhosa com ele. Ela, por sua vez, reclamou da falta de carinho e atenção, da forma ríspida como ele a tratava e do descaso dele para com ela e com a filha. Mediei toda a conversa entre o casal e no final percebi que ambos saíram mais aliviados e com menos ressentimento mútuo.

Interferi no relacionamento do casal porque acredito que só cuidamos bem de alguém quando nós mesmos estamos bem, quando nos sentimos cuidados e amados; e quem cuida de criança tem que ter claro que é preciso cuidar do binômio e muitas vezes do trinômio mãe-pai-filho.

6º ENCONTRO- Primeira participação de Primavera no banho de Chuva de Prata

Primavera chegou à UTIP por volta das nove horas, com um ar de felicidade, sorridente, alegre, comunicativa, e foi logo dizendo que tinha notícias boas para contar: ela e Narciso haviam conversado muito na noite anterior e tinham se entendido. Eles estavam planejando comprar uma casa, juntando o dinheiro da rescisão de contrato de Narciso e o da venda de uma moto. Ele iria procurar uma casa no bairro em que eles residiam e financiaria os móveis, pois queriam ficar juntos assim que Chuva-de-Prata recebesse alta hospitalar. Sentiam a necessidade de estar juntos para cuidar melhor da filha.

Ela comentou ainda que os conselhos que eu havia lhes dado no dia anterior tinham sido muito úteis, visto que quando saíram do hospital foram juntos para casa, à noite tomaram sorvete, locaram um filme de comédia, riram muito, namoraram bastante. Comentou ainda que havia feito massagem nas costas dele como fazia na filha, para que ele relaxasse. Ele

estava muito cansado, porque o trabalho que havia conseguido era braçal e o salário era baixo, mas mesmo com todas as dificuldades, estavam felizes com a possibilidade de conseguirem seu espaço.

Depois que ela me contou tudo o que tinha acontecido de bom na vida dos dois, iniciamos os cuidados de Chuva-de-Prata. Pela primeira vez demos juntas o banho na criança. Optei por dar banho no leito, porque ela ainda estava com a máscara de BIPAP. Enquanto fui ensaboando a criança ela foi enxaguando. Parecia uma criança brincando de dar banho em uma boneca: toda feliz, ia enxaguando e contando para a filha que ela e o pai haviam se entendido e que finalmente iriam morar todos juntos. Terminado o banho, coloquei Chuva-de-Prata no colo de Primavera. Isto foi muito emocionante, porque desde a internação ela não tinha segurado a filha no colo. A mãe estava radiante, embora a criança parecesse não entender muito bem o que estava acontecendo. Estava um pouco hipoativa, interagindo pouco com o meio, desde o dia da extubação.

Terminado o banho, trocamos a fixação da SNE, realizamos a higiene oral, reposicionamos a máscara de BIPAP na face da criança, aplicamos *hirudoid* nos locais de hematomas e massageamos toda a superfície corpórea com óleo de girassol. Aplicamos a solução antiassadura preparada por nós em dias anteriores, pois a genitália ainda estava levemente hiperemiada, mas com uma boa evolução.

Primavera, apesar de muito feliz com a evolução positiva da filha, estava muito preocupada com seu estado de hipoatividade. Eu também estava preocupada, pois antes da extubação a criança contactava mais com o meio, reconhecia a mãe, tinha mais reflexos. Suspeitávamos que essa condição pudesse ser efeito residual dos sedativos, que foram administrados em altas doses, devido aos períodos de agitação motora; mas eram apenas suspeitas. Poderia também ser sinal de lesão cerebral por hipóxia ou uso excessivo de oxigênio, mas isso só o tempo iria mostrar. Estas suspeitas eram todas compartilhadas com a mãe.

Em seguida administramos a dieta enteral. Deixei que a mãe fizesse a administração por gravidade. Antes que eu falasse, ela pediu água para lavar a SNE, conforme eu havia lhe ensinado. Perguntou se seria aumentado o volume da dieta nos próximos dias, porque estava achando pouco. Respondi que isto ocorreria assim que se estabilizasse seu padrão respiratório.

Nós nos despedimos, porque pela primeira vez Primavera iria permanecer no período noturno com a filha. Pedi-lhe que cuidasse bem de Chuva-de-Prata na minha ausência e que não tomasse nenhuma conduta além do que nós havíamos feito até então.

7º ENCONTRO - Iniciativa materna na realização dos cuidados da filha

Cheguei à UTIP por volta das treze horas, e lá estava Primavera, ao lado do leito da filha. Ela me recebeu muito sorridente, pois à noite havia sido suspensa a máscara de BIPAP da filha e instalada a máscara de Venturi 31%, concentração considerada relativamente baixa. A criança mantinha uma saturação de oxigênio acima de 90%. Realmente era para comemorar, pois dias antes os médicos estavam falando em traqueostomia.

Ela me contou como tinha sido a noite. Disse que só trocara a fralda da filha, porque os demais cuidados tinham sido realizados pelos técnicos de enfermagem e enfermeiros que estavam de plantão. Por ter pouco contato com eles, ficou receosa de pedir para participar dos cuidados. Ela e a filha haviam dormido relativamente bem. Perguntei se não estava cansada ou com sono e ela respondeu que não; que pela manhã sim, mas depois de tomar o café da manhã ficara mais desperta.

Primavera disse que, pela manhã, como a unidade estava um pouco tumultuada, pediu autorização para a enfermeira que estava de plantão para realizar alguns cuidados com a filha, e diante da resposta positiva, iniciou os cuidados. Disse que, ao perceber que a filha estava evacuada, pediu uma fralda e panos para realizar a higiene da criança; depois da troca da fralda, foi até o expurgo para pesar a menina e comunicou o peso à técnica de enfermagem, para que fosse anotado no balanço diário. Massageou os hematomas com *hirudoid*, a superfície corpórea com óleo de girassol, fez mudança de decúbito e higiene oral várias vezes, devido ao excesso de sialorréia que a criança estava apresentando. Fiquei surpresa com a sua iniciativa e com sua coragem de realizar tudo sozinha. De acordo com o seu relato, ela seguiu à risca todas as minhas orientações.

No período vespertino, iniciamos os cuidados de Chuva-de-Prata pelo banho no leito, trocamos as fixações da SNE, realizamos as massagens e os demais cuidados rotineiros. Primavera estava realizando os cuidados com muita destreza manual, mas a hipoatividade da filha ainda era algo que nos incomodava. Por mais que fosse feita a estimulação psicomotora, a criança permanecia no mesmo estado. Houve momentos em que nós, profissionais, chegamos a pensar que ela havia perdido a visão.

A alta de Chuva-de-Prata da UTIP estava próxima; Primavera estava feliz, porém angustiada, porque não queria ir para a enfermaria pediátrica.

[...] Eu não queria ir para a enfermaria, queria que fosse dado alta direto para casa. Aqui eles cuidam muito bem, lá é enfermaria, tem mais crianças, não sei se vou me dar bem com as enfermeiras de lá [...] (Primavera).

Eu lhe expliquei que era preciso ir para a enfermaria, pois a situação clínica de Chuva-de-Prata era estável, portanto não havia mais a necessidade de permanecer na UTIP, onde o risco de infecção era maior. Parece que ela me entendeu, mas relutou diante da programação da alta.

Depois de conversarmos muito a respeito da criança e da programação da alta, despedi-me de Primavera e de Chuva-de-Prata. A mãe iria pernoitar novamente na unidade.

8º ENCONTRO – Finalizando a participação de Primavera no estudo

Cheguei para pegar o plantão às sete da manhã e percebi Primavera bem cansada e sonolenta; afinal, era a sua segunda noite ao lado da filha na UTIP. Dormir a noite toda na UTIP era impossível, porque há muitos ruídos e parece que no silêncio da noite estes ficam mais intensos; mas logo que a sua companheira Amarílis chegou, ambas foram tomar o café da manhã. Primavera voltou mais animada para a jornada diurna junto à filha.

Como eu estava de plantão, conversei com Primavera e sugeri que ela realizasse sozinha os cuidados rotineiros com a filha; mas enfatizei que, diante de qualquer dúvida, ela poderia me chamar sem hesitação. Esta foi a maneira que encontrei para avaliar a mãe na realização dos cuidados sem a minha ajuda, afinal, muitos dos cuidados orientados e executados seriam feitos por ela na enfermaria e em casa.

Ela, mais do que depressa, pediu o material que iria utilizar na realização dos cuidados. Fez a higiene oral e ocular, trocou fralda, massageou os hematomas com *hirudoid* conforme minha orientação, fez massagem corporal por longo período, principalmente nas costas. Perguntou se a filha poderia ser mudada de decúbito, e diante da resposta positiva, ela mobilizou a criança várias vezes no período. Durante o plantão não me preocupei com as trocas de fralda, porque ela tomou a iniciativa de trocar a criança todas as vezes que percebeu a fralda molhada. Primavera me pediu que aspirasse as vias aéreas da filha, porque ela havia observado um aumento da secreção nasal e oral. Fiz a aspiração com a ajuda de Primavera, que segurou a filha, pois esta se agitou bastante durante o procedimento. Aproveitei para orientá-la novamente sobre a técnica de aspiração, em seguida ela segurou a inalação que eu

havia preparado. Terminada a inaloterapia, ensinei-a a administrar medicação pela SNE, porque se a criança fosse para casa com a sonda ela estaria familiarizada com a técnica.

Chuva-de-Prata respondia bem ao tratamento. Pela manhã foi suspensa a máscara de Venturi e instalado cateter nasal de oxigênio. Como a criança evoluía bem, foi-lhe dada alta para a enfermaria. No entanto, a transferência só seria realizada no final da tarde, porque o leito da enfermaria pediátrica ainda estava ocupado. Primavera conversou comigo e com o pediatra de plantão, solicitando que a transferência fosse feita na tarde do próximo dia, pois ela iria para casa buscar mais roupas e aproveitaria para escolher alguns móveis junto com Narciso. O plano do casal era arrumar a casa enquanto a filha estivesse hospitalizada, pois quando o binômio saísse do hospital, os três iriam direto para o novo lar. O médico concordou com as justificativas e cancelou a transferência.

Diante do bom desempenho da mãe referente aos cuidados da filha e da transferência da UTIP, programada para o próximo dia, resolvi encerrar a pesquisa. Avaliei que a mãe estava apta para realizar os cuidados simples e alguns mais complexos, pois havia se empenhado no aprendizado durante todo o período de inserção no cuidado. Era muito dedicada, responsável, carinhosa, inteligente, e acima de tudo, amava muito sua filha. Falei com ela sobre a minha decisão de finalizar o trabalho naquele dia e ela, muito espontânea, disse:

[...] ah, eu não queria deixar de participar do seu estudo. Não podemos continuar lá na enfermaria? Eu gostei tanto de participar do estudo [...] Não dá para continuar mesmo?[...] (Primavera).

Sorrindo, expliquei-lhe que infelizmente não seria possível, pois a minha proposta era trabalhar com as mães enquanto seus filhos estivessem internados na UTIP, mas que estava feliz por saber que ela tinha gostado e aprendido muitas coisas.

Finalizei a pesquisa com a entrevista formal, para avaliar as dificuldades e facilidades que ela havia encontrado durante o processo de inserção no cuidado. Agradei-lhe pela participação no estudo, mas acima de tudo pela lição que nos deixava, de uma mãe que ainda vivia os conflitos da adolescência, tinha precárias condições de vida e dificuldades no relacionamento amoroso, mas vivenciara a internação da filha com tanta garra e esperança e se dedicara aos seus cuidados durante toda a internação na UTIP, sem se deixar abater pelo desânimo ou pelo cansaço.

Cuidando do casal

Precisei interferir várias vezes no relacionamento do casal, pois os dois eram adolescentes e brigavam muito, fora e dentro do hospital. Era comum ver Primavera chorando pelos cantos e Narciso com o semblante fechado, demonstrando raiva da namorada. Ela alegava que ele era omissivo com ela e com a filha, que comparecia pouco às visitas, o que era verdade. Além disso, era muito mulherengo e por isso brigavam muito. Ele, por sua vez, dizia que ela era muito briguenta e ciumenta, que não compreendia que ele tinha que procurar emprego, que tinha de trabalhar para poder dar dinheiro a ela.

Eu escutava as duas partes. Muitas vezes os aconselhei, ora juntos, ora separados. Tentava mostrar-lhes que os dois estavam enfrentando uma crise no relacionamento por causa da internação da filha e que precisavam estar juntos e unidos para poderem cuidar de Chuva-de-Prata. Era preciso arrumar tempo para estarem a sós, pois era preciso que eles estivessem em harmonia e seguros, para passarem segurança à filha. Foram várias conversas, vários conselhos, e o interessante é que eles ouviam com muita atenção. Tentavam o entendimento, mas os conflitos às vezes eram inevitáveis.

Sempre que percebia Primavera triste, conversava com ela, queria saber o que estava afligindo o seu coração; porque não é fácil passar pela adolescência, ainda mais quando se tem uma filha e esta precisa de internação. Eu me preocupava muito com o seu bem-estar e com o seu estado emocional, pois a mãe precisa estar bem física e emocionalmente para poder cuidar do filho, visto que a criança é sempre muito sensível e perceptiva, e capta com muita facilidade todas as energias positivas e negativas de seu cuidador.

Acredito que é papel do enfermeiro envolvido com a família observar o relacionamento familiar, o estado emocional dos pais que enfrentam a doença de um filho e intervir na tentativa de ajudá-los no enfrentamento da situação vivencial bem como no reequilíbrio familiar.

Percebi ao longo do processo que minha intervenção foi positiva, visto que Primavera ficara mais feliz depois que eles haviam se entendido, e Narciso, mais participativo e presente.

Recebendo notícias de Primavera e Chuva-de-Prata

A participação no estudo havia se encerrado, porém eu visitava Primavera diariamente na enfermaria. Quando não ia ao seu encontro, ela ia até a UTIP para me ver e conversar um pouco sobre as facilidades e dificuldades encontradas no novo contexto.

Reclamava da saudade que sentia da equipe multidisciplinar da UTIP, contava das novas amizades que havia feito na enfermaria, dos cuidados que estava realizando com a filha, muitos aprendidos na UTIP e outros aprendidos com a equipe de enfermagem da unidade de pediatria do HURM.

Nas muitas vezes em que observei Primavera na enfermaria, ela continuava seguindo à risca as minhas orientações, claro que com mais destreza e habilidade. Sempre muito cuidadosa, seguia todas as orientações da fisioterapeuta responsável pelo setor. Estimulava a filha o dia todo, contando histórias, cantando, brincando e exercitando Chuva-de-Prata. A criança melhorava dia após dia. Estava mais firme, conseguia sentar-se sem apoio e sorria quando alguém brincava com ela. Permaneceu na enfermaria pediátrica mais ou menos 10 dias antes de receber alta hospitalar, mas continuou sendo acompanhada no ambulatório de especialidades do HURM.

Reencontro após a alta hospitalar

No dia 15 de novembro de 2007 fui até a casa da sogra de Primavera, procurar por ela e por Chuva-de-Prata. Queria saber notícias do binômio, pois, mesmo morando na mesma cidade, nunca mais nos tínhamos encontrado.

Para a minha felicidade, Primavera, Narciso e Chuva-de-Prata estavam morando juntos desde a alta hospitalar da criança. Primeiro ficaram morando por quatro meses na casa dos pais de Narciso, porque ele ficou desempregado; mas assim que ele arrumou um emprego e a casa dos fundos foi desocupada, mudaram-se para lá. Segundo Primavera, os dois estavam se relacionando muito bem, Às vezes brigavam, porque Narciso queria sair sozinho e voltar tarde e ela não gostava; mas eram brigas momentâneas.

Quanto a Chuva-de-Prata, a mãe relatou que assim que chegaram do HURM a criança não reconhecia as pessoas, chorava muito, não conversava e não deambulava. Os avós paternos chegaram a pensar na hipótese de seqüelas neurológicas, mas segundo a avó, a família começou a estimular o desenvolvimento da criança, ofertando muito amor e carinho, além de buscar ajuda na APAE, onde Chuva-de-Prata faz fisioterapia e psicoterapia.

Percebi que ela estava muito bem cuidada, com boa aparência, ativa, falante, sorridente. Estava um pouco abaixo do peso, segundo Primavera, mas estava sendo

acompanhada por uma nutricionista no ambulatório do HURM, além de estar sendo acompanhada com o serviço de pneumologia da mesma instituição.

Primavera relatou que após a hospitalização no HURM a criança teve outra crise asmática, com necessidade de internação hospitalar, no Hospital Municipal de Nova Esperança - PR. No momento a criança estava fazendo uso de broncodilatador pulmonar. Segundo a avó, a criança frequentemente fazia uso de antibiótico, devido às infecções respiratórias de repetição, e aguardava a realização de um exame de broncoscopia para verificar se havia seqüelas nas cordas vocais, causadas pela intubação endotraqueal, porque a criança apresentava rouquidão.

Fiquei feliz por ter ido visitá-las e por ter encontrado Primavera contente - afinal havia conseguido reunir sua família, como ela sonhava; e também por constatar que Chuva-de-Prata não ficou com seqüelas neurológicas, como nós, profissionais da UTIP, havíamos imaginado, devido à hipóxia e ao uso excessivo de oxigênio. Primavera relatou que da internação restara apenas um trauma muito grande na criança.

CAPÍTULO VII

7 REFLETINDO SOBRE O PROCESSO DE INSERÇÃO DAS MÃES NO CUIDADO JUNTO AOS FILHOS INTERNADOS NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA

Por se tratar de um estudo que tinha como referencial metodológico a Pesquisa Convergente-Assistencial (PCA), foi necessário que eu desempenhasse diferentes papéis no decorrer deste trabalho; assim, durante todo o processo de inserção da mãe no cuidado, atuei como pesquisadora, enfermeira assistencial e espectadora, mas o que prevalecia era o olhar investigativo.

Isto só foi possível porque utilizei a PCA, a qual me permitiu flexibilidade para trabalhar com cada mãe de forma única, de acordo com as suas necessidades e seus limites.

Durante todo o processo de inserção da mãe no cuidado, compreendi que a internação do filho na UTIP é permeada por sentimentos de tristeza, angústia e sofrimento por parte da mãe, os quais são influenciados por crenças, culturas e experiências anteriores. Permitir que as mães participassem do cuidado foi uma forma de amenizar todo o sofrimento experienciado por elas.

Sendo assim, o relatório que será apresentado inclui os relatos das seis mães, organizados a partir da minha percepção, compreensão e interpretação. O material foi coletado por meio de entrevistas, observações, participações e/ou intervenções no processo de inserção no cuidado, de cada mãe participante. As limitações do estudo correspondem às minhas próprias limitações perante este fenômeno complexo e multifacetado.

As informações obtidas neste estudo serão apresentadas pela utilização de categorias e subcategorias, expressas da seguinte forma:

- Categorias: título em letra maiúscula e em negrito

Ex: **VIVENCIANDO A INTERNAÇÃO DO FILHO**

- Subcategorias: título em letra minúscula, em negrito e sublinhado

Ex: **Preocupação**

Algumas subcategorias encontram-se subdivididas em tópicos, os quais serão identificados como a), b) e assim por diante.

7.1 VIVENCIANDO A INTERNAÇÃO DO FILHO

O adoecimento seguido de hospitalização de uma criança altera toda a dinâmica familiar, além de ser um processo muito doloroso para os pais, pois a criança desempenha um papel muito importante dentro da família.

Durante todo o processo de hospitalização os pais enfrentam uma série de dificuldades para conciliar os vários papéis que precisam desempenhar, seja no seio familiar seja perante a sociedade.

Na grande maioria das vezes, a mãe é a pessoa que mais sofre com o advento da internação da criança, pois lhe é atribuída a responsabilidade pelo cuidado, e por isso ela é quem permanece junto à criança, acompanhando a hospitalização.

Durante esse processo, a mãe vivencia muitas situações difíceis, como a piora do estado de saúde do filho, o sofrimento da criança, além da saudade de casa e dos filhos que lá ficaram. Essa mulher permanece dias a fio, sem reclamar ou esmorecer, velando seu bem maior (filho), que nesse momento está mais frágil. Quando o estado de saúde do filho se agrava e a internação em uma UTI se torna imprescindível para a recuperação da criança, essas mães sentem o coração dilacerado pelo medo da morte iminente. Isto se deve ao fato de estas unidades, culturalmente, possuírem um significado de morte para a maioria da população leiga.

Assim, esta categoria se compõe de várias subcategorias e tópicos, que irão descrever os sentimentos e experiências de mães que vivenciaram a dolorosa condição de internação de um filho na UTIP.

Preocupação com o estado de saúde do filho - buscando recursos

Quando a mãe percebe alteração no estado de saúde do filho, preocupada, começa a buscar recursos, na tentativa de sanar o problema. Algumas utilizam seus conhecimentos culturalmente adquiridos ou repassados a longo da vida, outras buscam ajuda de profissionais ou instituições de saúde. Ao serem questionadas sobre os caminhos percorridos e as condutas tomadas diante do adoecimento do filho, elas responderam:

[...] ela teve problema de pneumonia muito avançada, aí a gente veio para o pneumologista aqui em Maringá, daí ele encaminhou a gente para o Hospital Universitário [...] (Tulipa)

[...] ele levantou com dor no pé, eu olhei o pezinho dele e não estava inchado. Mas ele reclamou de muita dor, daí começou a mancar, percebi que ele estava com dificuldade para andar...Chamei a ambulância do pronto-socorro. Lá o médico mandou tirar um RX, olhou o RX e falou: “Mãe, ele só torceu o pé. Não tem mais nada o que fazer”. Uma mãe vai acreditar, ele é médico. Ele passou uma injeção para dor e um remédio para a febre e falou: “Pode levar para casa”. Eu levei. Só que eu pensei que ia melhorar e não melhorou, e ele falando que tava doendo. Eu vi que o pé dele começou a inchar. Eu fazia compressa com álcool. Pensava: “mas puxa, só torceu. O que é que está acontecendo?”. Eu fazia compressa com álcool, colocava sal, colocava dentro da banheira com água bem quente, ficava dando banho. No outro dia o pai dele levou novamente no pronto-socorro, foi mais uma negligência... a médica deu um jeito de colocar o gesso no pé inchado do menino. Na mesma noite ele arruinou e dizia: “Mãe eu estou sem forças!” Queimando de febre. Chamei a ambulância de novo e levei ele para o pronto-socorro. Você relava nele, doía, as costas doía, o braço, cabeça, tudo. Ele tava gemendo de dor. Aí levaram ele para outro quartinho, colocaram soro, começou doer mais; ele queria virar de lado, eu ia virar, mas não podia tocar, o corpo dele doía todo. Daí chamaram uma equipe de Maringá e resolveram atender ele melhor. Coletaram sangue e urina dele, porque a urina estava muito escura. Acho que era sangue com urina, porque tava muito escura. Depois que saiu o resultado, eles viram e se assustaram. Falaram: “Olha, mãe, vamos levar para o HU”. Já tinha constatado que tinha parado o rim, o intestino, estava tudo parado, ele fazia xixi, mas era pouquinho. Ele já tava daquele jeitinho assim, que não andava, não sentava. Foi muito rápido. Só de colocar o gesso que ele caiu. Daí colocaram um lençolzinho nele. Foi muito triste, porque eu nunca tinha visto um filho daquele jeito. Colocaram ele num colchãozinho, na ambulância, e eu sentei do lado, só nós dois, bem tarde da noite, mais ou menos duas horas. Daí a gente veio para cá de ambulância. De vez em quando eu chamava: ‘Kalachuê’, ele respondia bem baixinho: “Oi”. Eu ficava preocupada se acontecesse alguma coisa com ele e eu não visse. No HU, o doutor serrou o gesso e viu que o pé dele estava feio, que tinha umas bolhas, e por baixo estava roxo. Eu assustei, porque não estava daquele jeito antes de colocar o gesso. O doutor falou que foi o gesso. Até então, eu não sabia o que tinha acontecido. No HU o doutor submeteu ele a todos os exames, tirou líquido da medula, fez todos os exames, RX da cabeça, do abdômen, do pé, de tudo. Descobriram que era infecção generalizada, que tinha caído na corrente sanguínea pelo pé, invadido tudo, tomou conta do organismo dele, já tava com pneumonia. Foi quando foi transferido para a UTI. Às quatro da manhã trouxeram ele para cá [...] (Rosa).

[...] primeiro procurei o Hospital Municipal da minha cidade, por causa do probleminha de pulmão dela, depois mandaram a gente para o Hospital Municipal de Maringá. Lá, eles não aceitaram. Daí ela começou a ficar ruim, quase briguei com a doutora, porque ela não quis atender. Ela falou: ‘Eu vou atender sua filha em consideração ao Dr Juarez’. Não era nem em consideração à criança [...] (Primavera).

A mãe é a primeira pessoa que percebe que o filho (a) não está bem, presta os primeiros cuidados no domicílio e fica vigilante; mas quando a situação da criança se agrava, independentemente de seus cuidados, ela busca recursos profissionais para atender o filho. Muitas vezes o profissional, percebendo a gravidade do quadro, encaminha a uma instituição em busca de recursos; mas às vezes ele não percebe a gravidade. A mãe, percebendo que o estado de saúde do filho está piorando, toma outras providências ou decide buscar novos recursos para solucionar o problema, responsabilidade esta que ela acredita ser dela (RIBEIRO, 2004; OLIVEIRA; ANGELO, 2000).

Sentimentos maternos diante da internação do filho na UTIP

Com a piora do quadro clínico da criança e a necessidade da internação na UTI, a família, principalmente a mãe, sofre com o impacto da notícia, porque percebe que perdeu o controle da situação. O seu mundo íntimo desaba e vem à tona uma série de sentimentos como:

a) Tristeza

[...] quando ele veio para a UTIP, foi uma dor muito grande, não tem como explicar. Eu nunca pensei que iria bater na minha porta, porque estava tudo bem, ele estava sorrindo, brincando, indo à escola e eu trabalhando [...] Tudo indo bem. Para mim foi um choque, tirou todo o meu chão, foi muito triste. É muito difícil para uma mãe [...] (Rosa).

[...] ver meu filho na UTIP foi muito, muito doloroso [...] (Orquídea).

[...] foi horrível, muito triste! O dia que ela foi para a UTIP eu disse: “Gente! Ela vai para lá porque ela está muito ruim” [...] (Primavera).

[...] quando a criança entra na UTI a gente sofre bastante [...] (Amarílis).

b) Medo

[...] eu fiquei assim, com medo. Nossa primeira filha já está passando por tudo isso, e ainda ir para uma UTI. Nossa Senhora! [...] (Hortêncina).

[...] Foi uma coisa assim assustadora, porque eu nunca esperava ter passado por UTI, hospital, essas coisas. Normalmente a gente espera ganhar o bebê e ir para casa, mas não foi o meu caso. Foi uma coisa que chocou muito [...] (Amarílis).

A tensão materna é constante e o medo está relacionado a vários fatores, mas o mais intenso relaciona-se à possibilidade de morte da criança (RIBEIRO, 2001).

Para essas mães, o medo estava intimamente relacionado com a perda, pois estar com o filho na UTI significava estar no limite entre a vida e a morte. Cabe reiterar que, culturalmente, a palavra UTI é tida como sinônimo de morte para a maioria da população. Não seria diferente para estas mães. Entretanto, percebíamos que algumas mães tinham dificuldade em falar abertamente da fantasia de morte experienciada, e isso era compreensivo, pelo estigma que está impresso na palavra UTI. Todas as vezes que o assunto era abordado, elas desconversavam rapidamente

[...] Nossa, foi assustador! Só de ouvir o nome UTI já assusta a gente. Então eu achei assim que se tivesse ido para UTI era porque já não tinha mais jeito. Foi para a UTI acabou, sabe? Como se fosse o último ponto que a pessoa vai, sem saída. Para mim era isso. Pelo fato dela ter nascido prematura, com 1300g, eu já achava que ela não ia ter chance. Quando falaram: “sua filha vai para a UTI”, para mim era como se ela já tivesse destinada às piores coisas [...] (Hortência).

[...] dor de como se eu tivesse perdendo ele. Porque eu não tinha idéia de como é que era na UTIP. Para mim foi doloroso, nossa! Foi terrível [...] (Orquídea).

[...] É horrível, porque UTI parece que já é o fim [...] (Primavera).

Percebe-se que a cultura que permeia o entendimento da mãe a respeito do significado da internação em UTI está diretamente relacionada à questão da morte. Tal temática parece permear os pensamentos e medos de toda a família no primeiro momento da internação do filho (LEMOS; ROSSI, 2002).

Apenas as mães que já haviam vivenciado anteriormente a internação do filho na UTIP conseguiram expressar abertamente o medo da morte:

[...] A primeira vez que ela internou na UTIP, mal me senti, fiquei com medo dela morrer, de perder ela. Falei: ‘Meu Deus! No último caso ela vai [...] (Tulipa).

[...] Meu medo era de chegar e o médico falar: ‘Olha, seu filho faleceu [...] (Amarílis).

Para Bousso e Angelo (2001), a mãe define UTI como um lugar para morrer. Esta definição coloca-a próxima à questão da morte, do sentido da vida, do sofrimento insuportável e, conseqüentemente, perante uma possível ruptura definitiva da unidade familiar. Assim, a

internação da criança está fora do tempo cronológico da família. É uma experiência prematura, jamais esperada para uma criança, deixando a mãe com medo da morte.

c) Saudade

Para Amarílis e Hortência, que foram obrigadas a separar-se do filho logo após o nascimento, devido à situação de doença da criança, a separação era sentida com muito pesar. Afinal, foram privadas da companhia do bebê tão sonhado e esperado:

[...] É uma coisa que muitas vezes não entra na minha cabeça. Eu tenho meu bebê, mas é mesma coisa como se eu não tivesse ele presente, porque a gente vê roupinha, vê carrinho, berço, tudo. Você vai mexer com aquilo, você já lembra do bebê, então é uma coisa que marca muito [...] (Amarílis)

[...] Logo depois do nascimento ela foi para a UTI neonatal e ficou ali mais ou menos uns dois meses e meio. Para gente foi tudo novo, nossa! Nunca pensava passar por isso. Eu tive um bebê, achava que ela ia nascer de nove meses. Então, o que aconteceu no meio da gravidez foi uma surpresa para a gente. Foi aquela coisa inesperada, eu não esperava que ela fosse nascer prematura, e ainda com problema [...] (Hortência).

Segundo Cunha (2000), a hospitalização do recém-nascido é algo inesperado na vida dos pais, porque estes passam meses sonhando levar o bebê para casa na ocasião da alta da mãe. Diante da prematuridade mostram-se surpresos com a necessidade de internação do filho, visto que, até o nascimento, desconheciam a possibilidade de terem filhos doentes ou que necessitassem de cuidados intensivos.

Por outro lado, quando a criança é maior e tem já um convívio familiar, o vínculo afetivo se torna mais estreito e a saudade passa a ser sentida também pelos irmãos, e não somente pelos pais, como revelava o depoimento de Rosa e Amarílis:

[...] Margaridinha agora não quer ir sozinha para a escola. Ela fala assim: “Ai, mãe! Eu não queria ir para a escola sozinha, eu tenho medo”. Ela ia todos os dias para a escola com Kalachuê [...] (Rosa).

[...] A menina de quatro anos está com febre, sentindo falta da mãe, perguntando sempre do irmão [...] (Amarílis).

Orquídea e Primavera sentiam falta da presença da criança no seu dia-a-dia e desejavam aconchegar o filho nos braços.

[...] Estou como muita saudade dele, eu preciso pegar meu bebê no colo. Ele é um chumbo, eu não agüento, eu engancho ele no quadril; mas eu sinto falta, quero ficar com ele no colo [...] (Orquídea).

[...] Porque ela sempre dorme do meu lado. Ela acordava e falava: ‘Mãe, mamá’. Então dá aquela aflição. A gente fica olhando o berço, a roupa, e você está vendo que aquela criança não está lá. Ela é alegria, sabe? A gente dormia juntas, e em casa eu acordava e não via ela, eu ficava triste [...] (Primavera).

Na verdade, com a hospitalização do filho ocorre uma ruptura na unidade familiar, uma perda da normalidade, que pode ser evidenciada pela ausência da criança em casa. Tal ausência se refere à lacuna deixada por ela nas atividades dos demais membros da família: quando sobra um lugar na mesa, quando não precisa levá-lo à escola, quando não houver a necessidade de recolhê-lo das brincadeiras com irmão e amigos, ou ainda, de intervir nas suas atitudes, para corrigir desvios e estimular uma conduta coerente com a vivência e crenças da família (BOUSSO; ANGELO, 2001; OLIVEIRA; COLLET, 1999).

d) **Culpa**

Como a mãe se sente responsável pelo cuidado e bem-estar dos filhos, é normal que se sinta culpada e impotente diante do adoecimento da criança. Tulipa se culpava pela piora pulmonar da filha:

[...] Eu sabia que ela era “molinha”. Eu sabia que eu não podia dar alimentos sólidos. Uma vez até tentei, dei um pouquinho, mas falei para a pediatra que eu ia dar um pouquinho, para ela aprender a mastigar, porque já estava saindo os dentes. Mas eu comecei a observar que não adiantava, porque ela engasgou. Eu passei a dar bem pastosa, amassadinha, para não perder as proteínas; daí eu fazia bem cozido e amassava e dava certinho. Ela comia no pratinho dela, engolia bem, tomava água na medida do possível; mas depois eu descobri que ela estava fazendo broncoaspiração pulmonar, silenciosamente. Eu não sabia que podia acontecer isso [...] (Tulipa)

Rosa, além da culpa, expressava o seu sentimento de impotência diante do adoecimento súbito do filho

[...] Foi muito duro para mim. Ele falava: “Mãe, olha, o meu pulmão está doendo!” E eu sem poder fazer nada. Era muita dor e eu olhava os olhos dele e eu via que estavam vermelhos, ele tava morrendo de dor... Eu sofro muito, porque eu sou mãezona deles, sabe? Meus vizinhos até falam: “Nossa, Rosa, eu admiro você. Não é qualquer uma que cria cinco filhos sozinha. Você não abandonou nenhum, você cuidou de todos e faz tudo para eles, para não deixar faltar nada (emoção e choro). Tem coisa que a gente não entende. Aconteceu tudo isso, uma tragédia muito grande. Meu filho lindo, esperto, alegre. Ele não pára, o dia inteiro brincando, desenhando, tem uma letra linda. Eu mandava ele no mercadinho pertinho de casa buscar umas

coisinhas para mim, se demorasse um pouquinho eu já ia na esquina atrás dele. Tanto cuidado que eu tinha, sempre tive com meus filhos, eu nunca imaginava uma coisa dessas, tão esperto e perder o pezinho. Deus me deu ele perfeito, até o teste do pezinho não tinha nada, tudo perfeito[...] (Rosa).

Para alguns autores (MILANESI et al., 2006; FRAGA; PEDRO 2004; SANTOS et al., 2001), a mãe é a pessoa mais significativa e próxima da criança; por isso absorve todas as preocupações com a doença do filho, e na maioria das vezes sente-se culpada pelo seu adoecimento, especialmente quando, por algum motivo, fez algo que julga errado e que acredita ter prejudicado a criança a ponto de culminar com sua hospitalização. Salientam ainda esses autores que tanto a preocupação quanto o sentimento de culpa acarretam um intenso sofrimento psíquico para a mãe.

Hortência sentia-se culpada pelo nascimento prematuro de Angélica:

[...] Me falavam que eu deveria arrumar um filho logo, pois quanto mais nova eu estivesse, melhor seria. Mas olha só o que aconteceu. Nós pensamos que ele, por ser mais velho, teria problema, e no fim, quem teve problemas fui eu [...] (Hortência).

Conforme Belli e Silva (2002), as mães apresentam sentimentos de “culpa” pelo fato de o filho ter nascido prematuramente ou com problemas de saúde. A sensação de não terem conseguido gerar uma criança a termo e saudável pode ser uma constante, e muitas vezes ficam procurando justificativas para o ocorrido.

Mudança na visão de UTI

Quando os sentimentos causados pelo impacto da internação na UTIP e a ansiedade vão sendo amenizados, as mães vão conseguindo perceber que, apesar de serem ambientes frios e “hostis”, estas unidades estão mais relacionadas com a vida do que com a morte; que a tecnologia utilizada na UTI está a favor da vida, que há pessoas cuidando do seu rebento o tempo todo e que as vitórias são maiores do que as derrotas. Ocorre então uma alteração nos seus conceitos, o que é evidenciado nos relatos.

[...] Eu vendo agora, nossa! São os cuidados necessários que ela precisa, o socorro de imediato [...] (Tulipa).

[...] Nos primeiros dias foi um choque, choque da perda. Mas agora eu vejo UTI como se fosse uma enfermaria. Para ver que é uma UTI mesmo, é a aparelhagem que está nele. Na sala, ali mesmo, passou para mim até um

certo conforto. Para mim era tudo muito frio, não era como aquele conforto ali. Tem desenhinho, tem vocês andando e vendo essas crianças [...] (Orquídea).

[...] No começo foi um susto; mas depois, com o tempo, eu fui me acalmando. Fui vendo que a UTI não era essa coisa traumática, porque se está ali é para ter o cuidado. A gente foi vendo que a UTI era para ela ter um acompanhamento, para fazer ela viver. Porque a médica me explicou que ela veio para a UTI não é porque ela não vai ter possibilidade de vida. Aqui é onde ela vai começar a construir a vida dela. Então foi essa visão que a gente passou a ter [...] (Hortênciã).

[...] No primeiro dia eu chorei. O dia em que ela foi intubada mesmo, eu disse: gente, ela vai ser intubada! Comecei chorar. O coração ficou apertando; mas hoje eu estou mais calma, estou vendo que a UTI é melhor que um quarto [...] (Primavera).

Para o paciente e sua família, o ambiente de UTI, em um primeiro momento, pode estar associado a morte e finitude; no entanto, com o passar dos dias a família começa a identificar aspectos positivos relacionados ao ambiente, a equipe e aos recursos tecnológicos existentes na UTI, os quais facilitam a compreensão da família em relação ao atendimento seguro e eficaz do setor. Esses aspectos propiciam a essas pessoas a percepção desse local como especializado no atendimento e recuperação de pacientes graves, porém com atendimento que oferece segurança e tranquilidade (LEMOS; ROSSI, 2002; GUIRARDELLO et al., 1999).

Desequilíbrio familiar causado pela internação do filho

Quando um membro da família adoece, toda a estrutura familiar fica afetada, principalmente se for uma criança e esta precisar de hospitalização. Então todos os membros dessa família precisam redefinir papéis para atender às necessidades de cuidado do ser doente, e com isso as alterações na dinâmica familiar se tornam inevitáveis.

As mães revelaram que, além do sofrimento experimentado pela condição de internação do filho, sofreram com as inevitáveis alterações ocorridas nos âmbitos familiar e profissional, pois com o adoecimento do filho abandonaram suas atividades rotineiras para dedicar-se aos cuidados da criança.

[...] eu era professora, deixei tudo para cuidar de Violeta depois que a gente descobriu a doença dela [...] (Tulipa).

[...] a internação foi um choque muito grande. Desestrutura tudo pessoal e profissionalmente, porque a gente nunca imagina ficar o tempo inteiro cuidando de um filho doente, a gente quer ver o filho da gente saudável... Eu largava todo o meu serviço e ficava cuidando dele [...] (Rosa).

[...] eu não faço mais nada, todo dia eu acordo, me arrumo rapidinho e venho para cá [...] (Primavera).

Com a internação da criança, uma das mudanças que ocorrem logo no início refere-se ao papel da mãe na família, pois ela se distancia da unidade familiar e dos afazeres domésticos. Se a situação da criança exige a presença de alguém que se dedique integralmente ao seu cuidado e observação, a mãe opta por deixar de trabalhar para dedicar-se ao seu cuidado, pois a prioridade passa ser o cuidado do filho doente, passando a sua própria vida a segundo plano. A vida é vista sob outro enfoque, surge nova postura e muitos valores perdem seus significados (DAMIÃO; ANGELO, 2004; MOTTA, 2004; RIBEIRO, 2004).

O sofrimento dos pais era evidente, e algumas mulheres revelaram que, com a hospitalização do filho, a tensão era tanta que os maridos não estavam suportando tanta pressão e acabavam descontando nelas todo o seu nervosismo

[...] quando a neném veio para cá o Narciso se tornou rebelde muito mais rebelde. Na hora que eu estava precisando dele ele ficou rebelde, ele tava com medo de tudo [...] (Primavera).

[...] às vezes eu chego em casa ele tá nervoso, bravo porque tem que cuidar das crianças, da casa, trabalhar [...] (Tulipa).

Por estarem empenhadas no cuidado com o filho doente, as mulheres canalizam suas energias naquele filho, e sua ausência no domicílio pode alterar a dinâmica do grupo familiar, precipitando mudanças circunstanciais no inter-relacionamento de seus membros. As relações com o outro e com o mundo externo também são abaladas, exigindo readaptação da família às limitações impostas pela doença (MOTTA, 2004; SANTOS et al., 2001).

Na família de Amarílis as mudanças na rotina familiar foram drásticas, pois com a internação do filho ela e as duas filhas se mudaram de casa, por não terem alternativa, e isso se refletiu na vida de cada um de seus membros.

[...] meu marido me falou que eu tirei tudo dele, não deixei nenhuma cordinha para ele puxar... Porque estou na casa da minha mãe com as meninas, porque lá é mais fácil para eu vir aqui, e a minha mãe cuida das meninas enquanto eu estou aqui com meu filho [...] A gente só se vê no domingo, quando ele vem para Mandaguari, porque é a folga dele [...] Ele tá

sozinho na chácara, faz comida, faz tudo... Minha casa tá uma bagunça... As meninas reclamam de saudades da casa, das bonecas.[...] (Amarílis).

Conforme Oliveira e Angelo (2000), a condição da mãe que visita diariamente o filho ou que fica em alojamento conjunto desencadeia uma reviravolta na vida familiar. Ao permanecer em período integral ou parcial junto com o filho, a mãe tem que assumir responsabilidades que lhe exigem dedicação e sacrifício. Em função disso ela muda seus hábitos diários e a relação com a família é transformada.

Desta forma, a família reestrutura o seu cotidiano e, diante da nova situação, busca se adaptar à nova rotina, em que o cuidado ao filho passa a fazer parte da vida diária da família, e isso traz novas responsabilidades, encargos, dificuldades e sacrifícios para seus familiares (ANDERS; LIMA; ROCHA, 2005).

Por ter um filho portador de uma síndrome que impõe à criança um tempo limitado de vida, Amarílis visitava o filho todos os dias e vivenciava a incerteza do amanhã.

[...] os médicos falaram que a doença dele é grave e tal, não tem cura, por isso eu prefiro viver o hoje com ele, aproveitar o dia com ele, contar para as meninas: olha, a mãe fez isso com ele, dei banho, peguei no colo. É bom para gente, me sinto melhor, sabendo de toda a situação dele. Eu prefiro viver um dia de cada vez [...] Eu penso: “Meu Deus, será que vou embora e amanhã eu vou voltar e meu filho vai estar aqui? [...] (Amarílis).

Para Casarini (2004), a maioria das alterações psicológicas dos familiares que têm um familiar internado em UTI são de natureza negativa, intensamente caracterizada pela incerteza, medo, e preocupação relacionados ao paciente internado. Assim, viver um dia de cada vez significa lidar com a doença a cada dia, ou seja, enfrentar novas situações à medida eu elas vão surgindo (ANDERS; LIMA; ROCHA, 2005).

A mulher, culturalmente, é responsável pelo cuidado da família, principalmente dos filhos, e quando se depara com a internação de um deles, sofre por ter que deixar os outros em casa, sob os cuidados de outras pessoas.

Para Amarílis, Tulipa e Rosa os filhos que ficaram em casa eram motivo de intensa preocupação.

[...] que nem eu tenho as outras crianças, são mais quatro filhos além do Kalachuê que está aqui: é muita preocupação com eles e principalmente com o Kalachuê... Eu me preocupo como mãe [...] (Rosa).

[...] igual eu mesma: eu fico preocupada, não tenho ninguém. Assim [...] não é fácil, porque você deixa as outras crianças em casa [...] (Tulipa).

[...] bastante preocupante. A gente fica o dia todo fora, não sabe o que acontece nesse intervalo, e as crianças ficam distantes [...] a gente fica o dia todo fora, chega só à noite. Eu saio, estão dormindo, às vezes eu chego, estão dormindo; então é meio complicado... a gente pensa, né, pensa nelas [...] (Amarilis).

Cada uma das mães delegou o cuidado dos filhos a um membro da família. Os filhos de Tulipa ficaram sob a responsabilidade do esposo Cravo.

[...] Cravo é quem está cuidando dos meus filhos, mas tem dias que ele me liga e fala “Amor, com quem eu vou deixar as crianças? Eu preciso trabalhar”; daí a gente pede ajuda para a minha irmã, que é madrinha de Lírio [...] (Tulipa).

Rosa, por ser separada de Crisântemo, conta com a ajuda da família extensa:

[...] meus quatro filhos ficam à noite na casa da minha mãe ou da minha irmã; de manhã eu volto para casa para cuidar deles e da casa [...] (Rosa).

As filhas de Amarílis, por estudarem em Mandaguari, ficam na casa da avó materna.

[...] as meninas ficam com a minha mãe [...] (Amarílis).

Para Milanesi et al. (2006), ainda hoje a responsabilidade de cuidar dos filhos fica, praticamente em sua totalidade, com a mulher; e quando esta precisa se afastar por algum motivo, sente ainda mais o peso dessa responsabilidade. Assim, a mãe que acompanha um filho hospitalizado passa a se preocupar também com os outros filhos que deixou em casa, e esse sentimento torna-se um fator de sofrimento para ela.

Além do medo pela gravidade do filho hospitalizado, a mãe sente medo de que os outros filhos venham a adoecer por causa de sua ausência ou da falta de cuidado e carinho materno. Essa era uma preocupação constante na vida de Amarílis.

[...] A minha filha de quatro anos está com febre, sentindo falta da mãe, perguntando do irmão... Eu acredito que seja tudo isso, porque junta na cabecinha deles, fica uma confusão, junta tudo. Calculo que deve ser febre porque a gente tá longe, o pai tá longe, eu aqui, o bebê aqui [...] (Amarílis).

A preocupação e o sentimento de culpa por ter deixado os outros filhos em casa, sob os cuidados de outras pessoas, fazem com que essas mães se ausentem do hospital para

dedicar-se às outras crianças com certa regularidade; no entanto elas fazem questão de avisar o motivo do não-comparecimento à visita diária ou de sua ausência por período determinado.

[...] enfermeira, amanhã eu não venho na visita, tenho que ficar com minha filha que está doente, tá com febre [...] (Amarílis).

[...] estou te avisando que vou embora ficar um pouco com as crianças. Segunda-feira é aniversário de Begônia, se eu não for ela vai ficar triste... Ela nem quer presente, só quer que eu vá [...] (Tulipa).

Quando a ausência materna se prolonga, a preocupação aumenta em relação à segurança física e emocional das crianças que estão em casa. Ao mesmo tempo em que precisa ficar no hospital, a mãe sente muito por não poder dar atenção aos outros filhos, e torna-se impotente diante dessa situação. Além da impotência, vivencia o medo de que os outros filhos não estejam sendo bem cuidados, que apresentem dificuldades na escola ou fiquem doentes na sua ausência. Por outro lado, quando estão em casa se preocupam com o filho que ficou no hospital. Esta ambivalência de sentimentos causa dor e sofrimento à mãe (MILANESI et al., 2006; RIBEIRO, 2004; LIMA, 2004).

7.2 TENTANDO SE RESTABELECER DO IMPACTO CAUSADO PELA HOSPITALIZAÇÃO

Com o decorrer da internação da criança, a família no primeiro momento tende a se desorganizar, em decorrência da alteração na dinâmica familiar imposta pela doença e hospitalização de um de seus membros; no entanto, passado o susto inicial causado pela hospitalização do filho, essa família se reorganiza, de forma a atender a criança doente e manter a vida diária o mais próxima possível da normalidade.

Com exceção da mãe, que é a pessoa que na maioria das vezes permanece com o filho durante todo o período de hospitalização, os demais membros voltam a desempenhar as suas atividades rotineiras, como faziam anteriormente à doença. Para a mãe, porém, a vida se modifica completamente: abandona a sua casa e a sua vida pessoal e profissional, e o seu mundo passa a acontecer dentro do hospital até a recuperação ou não da criança. Por isso ela tenta se reorganizar e se restabelecer do impacto causado em seu mundo íntimo pelo

adoecimento do filho, como forma de amenizar o seu sofrimento e dar apoio e sustentação à criança.

Assim, esta categoria irá descrever, através das subcategorias e tópicos, as maneiras encontradas pelas mães para reestruturar o seu dia-a-dia dentro do hospital, e assim se restabelecer intimamente durante a hospitalização do filho.

Tentando manter o equilíbrio emocional

Passado o susto causado pelo adoecimento abrupto ou não do filho, a tendência é que os sentimentos negativos dêem lugar aos de esperança, confiança e fé.

Percebe-se que, conforme os dias vão passando, as mães se tornam menos ansiosas diante da hospitalização do filho. Começam a organizar os seus sentimentos e pensamentos à medida que vão compreendendo a doença e o tratamento da criança e a rotina da UTIP.

O relato de Tulipa evidenciou essa tentativa de adaptar-se à nova realidade, de manter-se emocionalmente equilibrada.

[...] Se você ficar agoniada, angustiada, ficar apavorada, pensando: o que eu faço? [...] Minha filha tem que ficar, ela está bem. Comigo ela é bem calma; mas porque a gente tem que passar isso, não é fácil, lógico, mas a gente tem que manter a calma [...] (Tulipa).

O processo de adaptação vivenciado pela mãe faz com que ela retome o equilíbrio perdido e aceite a doença do filho como parte de seu viver, do viver da criança e do viver da família; que consiga adaptar seu tempo, suas atividades, sua própria saúde e bem-estar. Então ela pode assumir o cuidado do filho hospitalizado, visto que, ao ser inserida na organização hospitalar, passa a combater os sentimentos desestabilizadores resultantes do processo de transição de saúde-doença e hospitalização do filho (BRANDALIZE; ZAGONEL, 2006; MILANESI et al., 2006).

Orquídea acalmou-se quando desmistificou o ambiente da UTIP:

[...] a idéia que eu tinha é que ficava só ele, isolado, um lugar frio, um lugar cheio de máquina, escuro, aquela coisa assim [...] Para mim era assim [...] Depois que eu vi a UTIP, já deu uma esperança: ele vai lá, então já é uma esperança de que ele vai voltar, de que ele pode voltar; então isso aí para

mim já foi dando uma acalmada, foi me dando mais esperança ainda. Eu sei, eu tenho certeza, ele vai sair dessa, ele vai sair bem[...] (Orquídea).

Hortência foi se acalmando e se reequilibrando à medida que compreendeu o funcionamento da unidade e as explicações dos profissionais:

[...] Depois, foram explicando como é que ia ser, os recursos que ia ter para ela, a traqueostomia. Fui acalmando [...] (Hortência).

Para Amarílis, o fato de ter vivenciado a internação do filho anteriormente na UTI neonatal e de conhecer o ambiente hospitalar e alguns profissionais da equipe multidisciplinar de saúde favoreceu o seu restabelecimento emocional diante da internação do filho na UTIP:

[...] A gente divide o sofrimento, por isso que é bom a gente ter união com os enfermeiros, com as mães. A gente vai mais aliviada para casa. A gente tem um vínculo familiar, porque você fica ali, se apega, pega amor nas pessoas. Então tudo isso deixa a gente mais leve, a gente vai para casa mais tranqüilo [...] (Amarílis).

Durante a hospitalização da criança, a mãe e sua família passam a fazer parte do mundo do hospital. Neste local, novos papéis são assumidos pela cuidadora, na tentativa de se adaptar à nova realidade e reorganizar-se para enfrentar esta experiência de viver e conviver com a sua impotência em face da doença, para desta forma reconstruir sua identidade enquanto grupo familiar (GOMES; ERDMANN, 2005).

Consolando-se com o sofrimento vivenciado por outras mães

Durante a longa permanência no hospital as mães começam a relacionar-se com outras mães, criam vínculos de amizade, tornam-se solidárias entre si, compadecem e se consolam com o sofrimento alheio, além de criarem uma rede de apoio, para juntas poderem atravessar esse período doloroso da hospitalização de seus filhos.

Atentas ao sofrimento alheio, tentam consolar-se mutuamente e estão sempre prontas para acalmar e consolar as mães das crianças recém-chegadas à unidade.

Tulipa, como estava na UTIP desde bastante tempo, procurava conversar com os pais que estavam apavorados com a internação do filho, no intuito de acalmá-los:

[...] Os pais que chegam com os filhos na UTI ficam apavorados; daí eu falo: calma! O que seu filho tem? Eu falo alguma coisa assim que acalma, que não é tão grave quanto às vezes a gente pensa. Daí eles ficam mais calmos. Só que falar é uma coisa, mas na prática é diferente [...] (Tulipa).

Camargo et al. (2004), ao relatarem sua experiência com mães de recém-nascidos internados em UTI neonatal, constataram que essas mães, com o passar do tempo, tornam-se fontes de apoio para outras mães que vivenciam problemas semelhantes. Hortência sentiu-se mais aliviada depois que observou o sofrimento alheio e conversou com outras mães que também vivenciavam a prematuridade e a internação do filho na UTI:

[...] Eu vi que não era só eu que tinha esse problema, que lá dentro muitas mães também estavam passando pelo que eu estava passando. Daí a gente escuta muita história, que o bebezinho nasceu com tantas gramas, saiu dali e foi bem para a casa, conseguiu ganhar peso. Daí a gente foi se tranquilizando mais, tendo esperança de que ela ia começar a se recuperar [...] (Hortência).

É importante para as mães que estão iniciando o acompanhamento do tratamento de crianças de risco receber apoio e solidariedade de mães que também estejam experienciando a mesma situação, pois o apoio mútuo propicia o desenvolvimento de novas expectativas e esperança diante de situações difíceis (CAMARGO et al., 2004).

Apoiar as mães recém-chegadas à UTIP era uma das preocupações de Primavera. Ela fazia questão de aproximar-se dessas mulheres e repassar-lhes os conhecimentos adquiridos e a experiência vivida, na tentativa de evitar ou amenizar o sofrimento alheio:

[...] Pode ter outra criança com o mesmo problema. Se estiver perto de mim aí eu digo: não faz isso porque não é bom. Eu vou aprendendo e passando para outras mães. Eu queria passar tudo o que eu aprendi, distribuir o que eu sei. Porque eu estou vendo minha filha sofrer, eu não quero ver outras crianças sofrendo igual à Chuva-de-Prata e outras mães sofrendo igual a mim [...] (Primavera).

Perceber que a outra mãe também sofre diante da internação do filho possibilita olhar em volta e ajudar o próximo, pois ao mesmo tempo em que sua vivência é única, essas mulheres têm algo em comum, que é o fato de o filho estar internado em uma UTIP. Essa situação vivida pelas mães faz com que elas compartilhem essa experiência, movidas pelo sentimento de solidariedade. O conhecimento da dimensão da solidão e do sofrimento que as envolvem resulta, na maioria das vezes, em um mútuo apoio e uma comunicação necessária para o enfrentamento materno. Esse compartilhar ajuda a formar uma grande família solidária (RIBEIRO, 2004; BELLI; SILVA, 2002).

Durante todo o período de internação dos filhos na UTIP e na enfermaria pediátrica, Primavera e Amarílis apoiaram-se mutuamente, visto que nos dois setores dividiram o mesmo espaço. Na reinternação do filho na UTIP, Amarílis queria saber notícias de Primavera:

[...] Você tem visto Primavera? Estou com saudades dela. Nós combinamos de ir uma na casa da outra, mas o Amor-Perfeito teve que internar. Será que ela sabe que meu filho internou de novo?[...] (Amarílis).

Durante a longa hospitalização dos filhos as mães se relacionam com outras, em maior ou menor intensidade. Por encontrarem-se frágeis, sensíveis à dor neste momento, estabelecem uma relação solidária entre si, visitam-se nas enfermarias, conversam nos corredores, salas de visita e recreação, compartilhando dúvidas, sentimentos, fragilidades, valores materiais e as dificuldades impostas pela enfermidade do filho, e acabam por criar vínculos que ultrapassam os portais do mundo hospitalar (RIBEIRO, 2004; MORENO; JORGE; MOREIRA, 2003).

Quase todas as mães criaram vínculo de amizade com outras mães dentro da UTIP. Faziam as refeições juntas, saíam da UTIP para espairecer um pouco, conversavam amistosamente, riam e consolavam-se mutuamente. No entanto, Rosa não conseguiu estabelecer nenhum vínculo de amizade durante o período de internação do filho. Estava sempre triste e abatida, aparentava muito cansaço, limitava-se apenas a conversar e brincar com a criança. Por mais que nos esforçássemos para aproximá-la de outras mães, nossas tentativas eram vãs; Ela seguia solitária e triste, vivenciando o sofrimento pela gravidade da situação do filho.

Para Bezerra e Fraga (1996), algumas mulheres vivenciam intensamente o sofrimento do filho, priorizando objetivamente a atenção a ele. Essa prioridade é acompanhada de uma entrega tal, que a mãe chega a descuidar-se de suas próprias necessidades, como alimentação, repouso e sono.

A impossibilidade de manter-se por longo tempo sem cuidar de si própria, tendo que lidar com o sofrimento da criança e com as preocupações decorrentes de sua ausência do lar, desencadeia sinais evidentes de sofrimento psíquico na mãe, como tristeza, desânimo, insônia, perda de apetite, desconforto mental e depressão (BEZERRA; FRAGA, 1996).

Sofrimento traz crescimento

Apesar de o adoecimento e a hospitalização causarem sentimentos negativos e sofrimento à família e à criança, algumas mães, mesmo com a gravidade do estado de saúde do filho, conseguiram perceber que a dor é uma grande amiga, pois promove o crescimento pessoal e espiritual do ser humano.

Tulipa, por exemplo, relatava que, desde a descoberta da doença de Violeta, a sua vida sofrera transformações dolorosas, mas muito valiosas:

[...] De tudo que eu vivenciei, desde o nascimento de minha querida filha, foi e está sendo um aprendizado, um crescimento maior para minha vida [...] (Tulipa).

Para Orquídea, a hospitalização do filho na UTIP foi uma experiência positiva, apesar do susto e da angústia que vivenciou:

[...] Você acha que é um bicho-de-sete-cabeças e não é tanto assim. Para mim foi uma experiência incrível... mas não quero passar de novo [...] (Orquídea).

Primavera percebeu todo o processo de doença da filha como algo novo em sua vida

[...] Tudo isso que está acontecendo com ela está me deixando bem, porque cada dia é uma novidade, apesar de tudo, de todos os problemas. Para mim foi e está sendo uma lição de vida, eu aprendi muita coisa [...] (Primavera).

A percepção de crescimento através do sofrimento não era compartilhada por Hortência:

[...] Eu espero que no meio de todo esse sofrimento tenha coisas boas [...] (Hortência).

Para Oliveira e Angelo (2000), o embate com o sofrimento possibilita à mãe pensar e enxergar a vida de outra maneira, uma vez que ela não vivencia o sofrimento pelo sofrimento. Ela aprende a perceber o outro e a desenvolver-se como ser humano. Movimentando-se entre a fragilidade e a fortaleza humana, ela passa a se sentir diferente. O sofrimento dá a oportunidade de ela olhar para dentro de si, refletir e reorientar as suas ações na vida.

Esperança em dias melhores

A melhora progressiva da criança ou a estabilização do quadro clínico fazem que os sentimentos de medo e tristeza sejam substituídos pela esperança na recuperação ou cura da doença. Esses sentimentos ambivalentes são o combustível que move algumas mães e as mantém firmes e fortes para lutar contra as adversidades impostas pelo adoecimento e hospitalização do filho.

Amarílis alimentava a esperança de receber notícias mais animadoras a respeito do filho:

[...] Queria chegar na UTIP e ouvir: Olha, seu filho melhorou, não aconteceu nada de ruim, desde que você saiu - para a gente poder ficar mais tranquilo [...] (Amarílis).

Para Milanesi et al. (2006), o que move esses familiares é a esperança, mesmo que remota, de sair dessa situação e voltar para o ambiente domiciliar. A luta contra o sofrimento é constante e de crucial importância, pois sem vontade de combatê-lo o indivíduo passa a conformar-se com o sofrimento que o desestabiliza.

Para Orquídea, a estabilização do quadro clínico do filho trouxe esperança na recuperação e cura:

[...] É uma esperança, esperança de melhora na recuperação. É só botar na cabeça que ele está lá, o cuidado é mais intenso, tem aquele cuidado a mais [...] (Orquídea).

A família, representada na figura materna, necessita manter a esperança de melhora e de cura do filho, pois é esse sentimento que a estimula a lutar contra a doença. A tendência da mãe é a de concentrar suas forças na palavra esperança, nos sinais que indicam ou que ela percebe como melhora (RIBEIRO, 2004, 2001; MOTTA, 2004).

Em contrapartida, a regressão do quadro clínico da filha trouxe mais tristeza e desânimo a Hortência:

[...] No começo, eu tinha esperança de que era só ela ganhar peso para ela sair. Eu tava tranqüila, não conseguia ficar nervosa, porque eu imaginava que ela ganhando peso, iria também aumentar a traquéia dela, e ela ia conseguir respirar. Mas agora que a ficha está caindo: a médica falou de fazer a traqueostomia. A gente tem aquela fé dentro da gente, aquela certeza de que talvez alguma coisa - meu Deus - vai ser feito para ela não ter que fazer essa traqueostomia. Mas a gente viu que no andar das coisas está caminhando para isso mesmo, e a gente tem que aceitar [...] (Hortência).

Os pais encontram-se em meio a sentimentos conflitantes, que os levam a experimentar, ao mesmo tempo, dor pelo que percebe da situação e esperança num futuro, de

modo que a busca da recuperação do filho norteia suas ações. Isso envolve medo e sofrimento, que, não obstante, são condicionados à realidade e à evolução clínica do filho, pois eles percebem que a piora do estado clínico da criança condiciona e direciona seu sofrimento (SOUZA; ANGELO, 1999).

Pedindo apoio e ajuda a Deus

A religião desempenha um papel fundamental na vida do ser humano. Ela está relacionada ao nosso crescimento moral e espiritual e é nela que muitas vezes encontramos consolo e alívio para as nossas dores. O homem tende a buscar a Deus nos momentos difíceis da sua caminhada terrestre - foi o que constatamos nas falas das mães participantes do estudo.

Tulipa encontrava respostas em Deus:

[...] Deus nos mostra sempre onde devemos caminhar. Assim, conseguimos dar respostas às dificuldades que encontramos [...] (Tulipa).

È significativa a confiança que os pais depositam em Deus e o conforto espiritual que este acolhimento lhes proporciona, dando-lhes forças para superar a situação que estão vivendo (ARMOND; BOEMER, 2004).

Rosa buscava fortalecimento em Deus:

[...] A gente tem que pedir força todo dia a Deus. Se eu não tivesse pedindo a Deus muita força, eu não estaria aqui [...] (Rosa).

Milanesi et al. (2006) dizem que para encarar o sofrimento psíquico surge a necessidade de um suporte, representado pelos familiares e pela fé em Deus. Ter fé é acreditar que ainda existe uma esperança de melhora ou de cura.

Mesmo sabendo do diagnóstico sombrio do filho, Amarílis e Rosa mantinham a confiança em Deus:

[...] Mas eu tenho fé que tudo pode ser revertido, através de Deus tudo pode ser revertido [...] (Amarilis).

[...] Ele vai se recuperar de novo, tenho fé em Deus, em nome de Jesus! [...] (Rosa).

Bezerra e Fraga (1996) afirmam que a incerteza quanto à cura da doença faz a mãe visualizar a possibilidade de agravamento da doença e mesmo a morte do filho. Para não se entregar ao desespero, ela recorre à fé em um ser supremo - Deus - confiando que terá forças para enfrentar qualquer desfecho.

Primavera rogava a Deus proteção à filha e uma resposta divina que amenizasse o seu sofrimento:

[...] Eu falava para Deus: Ah, Senhor, fala comigo, porque eu preciso de uma resposta. Toca sua mão santa nela, porque ela precisa muito, está necessitada [...] (Primavera).

A busca da ajuda espiritual está presente no processo de hospitalização da maioria das famílias. Ocorre independente da religião ou credo e diferencia-se na forma, intensidade e momento de seu início. Esta busca e a ajuda recebida passam por orações individuais, correntes de oração, promessas e consultas espirituais. Muitas famílias se mobilizam com orações e pedidos, desde o momento em que percebem que algo não está bem e outras o fazem após o aumento da gravidade; mas a maioria pede a Deus proteção a seus filhos e forças para enfrentar a situação de seu adoecimento (RIBEIRO, 2004).

7.3 VIVÊNCIAS DO PROCESSO DE INSERÇÃO NO CUIDADO AO FILHO

Desde a década de 1950, inúmeros estudos vêm discutindo a importância da permanência materna junto ao filho durante o processo de hospitalização. Segundo Imori et al. (1997), um fator importante a favor da permanência das mães durante a hospitalização de seus filhos foi a publicação do *Relatório Platt*, em 1959, na Inglaterra, recomendando a concessão aos pais de visitas abertas e facilidades para a sua permanência, com participação nos cuidados a seus filhos, buscando o bem-estar psicológico e emocional da criança.

No Brasil, a Sociedade de Pediatria de São Paulo lançou, em 1988, a campanha “Mãe Participante”, que abria a possibilidade de a mãe permanecer junto a seu filho quando hospitalizado. Em 1990, este direito foi incorporado ao Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (SIQUEIRA; SIGAUD; REZENDE, 2002).

Destarte, a permanência materna junto ao filho durante a hospitalização não é um assunto novo, pois há mais de 20 anos vem sendo discutido. No entanto, é visível a

dificuldade que nós, profissionais de saúde, temos para aceitar e acolher a mãe junto à criança, principalmente nas UTIs, mesmo sabendo dos benefícios que o alojamento conjunto traz para o binômio.

A presença da mãe junto ao filho minimiza os traumas causados pela internação e é fonte de amor e carinho, além de fornecer segurança e tranquilidade à família, porque a mãe acompanha todo o desenrolar do processo de hospitalização, constituindo-se em peça fundamental na recuperação da saúde da criança.

Não obstante, a inserção da mãe no cuidado, apesar de muito falada, ainda tem sido pouco valorizada, visto que em muitas instituições brasileiras não é sequer permitida a presença da mãe em tempo integral junto ao filho dentro das UTIs.

Nesta categoria, por meio das subcategorias e tópicos, será descrito como as mães vivenciaram o processo de inserção no cuidado ao filho hospitalizado na UTIP.

Importância da presença materna

Para a maioria das mães a UTIP era vista como um ambiente frio e agressivo, além de restrito aos profissionais. Na concepção dessas mulheres, seus filhos teriam que permanecer sozinhos durante hospitalização. Diante da informação de que elas poderiam permanecer junto à criança em período integral, vislumbraram a possibilidade de ofertar cuidado materno ao filho durante o período de sua hospitalização, como uma forma de expressar todo o seu sentimento de amor e carinho. Assim, a percepção da UTIP e do cuidado formal foi completamente modificada.

Para essas mulheres, o advento da internação do filho em UTIP estava sendo algo novo em suas vidas. Elas desconheciam completamente o movimento que vinha sendo feito desde a década de 50 para inserir a mãe no mundo do hospital junto à criança, e mesmo sem nenhuma leitura ou estudo a respeito, elas intuitivamente sabiam da importância da presença materna junto a seus filhos durante o processo de hospitalização.

Na percepção de Orquídea, a sua presença trouxe alento ao filho e lhe transmitiu calma:

[...] É importante a presença da mãe, o contato. Ele está sabendo que eu estou ali, que o pai está ali. Tenho certeza, se ele escutar a minha voz, ele vai ficar mais calmo [...] (Orquídea).

Quando as mães permanecem junto ao filho as crianças choram menos, ficam mais calmas, melhoram mais rápido e se sentem protegidas, pois a mãe sabe do que o filho gosta (COLLET; ROCHA, 2003).

Primavera acreditava que a filha sentia sua presença e com isso teria mais forças para vencer a doença.

[...] ela está vendo [...] eu penso que na cabecinha dela passa assim. Ah, a minha está ajudando ali, eu vou lutar para mim ficar com ela [...] (Primavera).

Além de transmitir calma e alento, Orquídea acreditava que sua presença poderia auxiliar na recuperação do filho.

[...] Eu tenho certeza que poderia ajudar na recuperação dele. Estar junto, ainda mais agora que ele está querendo acordar, eu estando próxima, ele vai estar escutando a minha voz, eu acho que isso ajudaria muito, não só no cuidado com ele [...] (Orquídea).

A presença da mãe junto ao filho hospitalizado pode minimizar os efeitos traumatizantes e estressantes da hospitalização e a inclusão da família no plano de atuação da equipe hospitalar e assegura o êxito de qualquer conduta terapêutica na assistência à criança hospitalizada (SANTOS et al., 2001).

Primavera relatou que a sua presença junto à filha era percebida pela criança, tanto na UTIP quanto na UTI neonatal, quando era apenas um bebê.

[...] Quantas vezes lá em Campo Mourão eu segurava na mãozinha dela e sentia que ela apertava a minha mão. Aqui ela está sedada, mas eu sinto que ela aperta a minha mão, eu sinto que ela está sentindo que eu estou do lado dela, dando força para ela. Converso com ela, sinto que ela presta atenção na minha conversa, que ela sente que eu estou ali segurando na mãozinha dela [...] (Primavera).

Para Hortência, foi somente depois da sua presença mais assídua junto à filha e do contato mais íntimo entre ambas que se iniciou a formação do vínculo mãe e filha:

[...] Foi naquela hora que eu me senti mais mãe, na hora que eu peguei ela no colo. Quando a gente passa a pegar no colo, a gente sente mais vínculo com a filha, como aconteceu ontem; eu me senti mais próxima dela. Eu acho que ela ficou mais calma. Foi bom para ela e foi bom para mim também [...] (Hortência).

A presença da mãe junto à criança, além de possibilitar condições emocionais mais satisfatórias para ambas, tem uma série de outras vantagens: cria um relacionamento mais

próximo e intenso com a equipe; é fonte de informação direta sobre a evolução da doença; previne acidentes e permite a participação ativa no cuidado à criança. Com isso a criança pode ser mais prontamente atendida e ter seu período de internação reduzido (GOMES; ERDMANN, 2005).

Não obstante, nem todas as mães sentiam-se bem junto ao filho. Rosa, mesmo sabendo da importância da sua presença junto a Kalachuê, no início da hospitalização da criança comparecia às visitas diariamente, mas permanecia pouco tempo, porque não suportava o sofrimento do filho.

[...] É muito triste ver meu filho assim, eu não agüento [...] (Rosa).

No entanto, com o passar dos dias e a melhora da criança, ela espontaneamente decidiu permanecer mais tempo junto ao filho. Ficava na UTIP durante o período noturno, porque durante o dia tinha que cuidar dos outros filhos e da casa. Essa rotina perdurou por mais de dois meses, acarretando à mãe desgaste físico e emocional.

[...] Ficar com ele o tempo todo não dá, fica pesado, eu tenho tanta preocupação. Eu já chego aqui cansada, não sei se vou agüentar tudo isso [...] (Rosa).

Collet e Rocha (2003) afirmam que as dificuldades do cotidiano hospitalar desencadeiam sentimentos ambivalentes, que vão sendo superados ou suportados pela família para o bem-estar da criança, pois ao mesmo tempo em que fazem tudo o que está ao seu alcance para ficar com o filho, as mães se sentem cansadas e sofrem.

Apesar da liberação para a permanência da mãe em tempo integral junto ao filho, Tulipa era a única mãe que permanecia na UTIP durante as 24 horas. Raramente se ausentava por períodos longos, e nas vezes em que se ausentou, Cravo veio substituí-la. Portanto, foram poucas as ocasiões em que Violeta permaneceu sozinha, sob os cuidados exclusivos da equipe.

Não era uma condição fácil para Tulipa, visto que as acomodações eram ruins. Ela dormia em poltrona reclinável, fazia suas refeições em local improvisado e higienizava-se no banheiro que fica localizado na enfermaria pediátrica, destinado aos pais. A falta de estrutura física trazia desconforto para a mãe, entretanto ela preferia permanecer junto à filha, embora esboçasse o sentimento de causação pelo confinamento na UTIP.

[...] Há pessoas que não têm estrutura, não suportam ficar aqui, não agüentam, o emocional delas não dá. Daí as pessoas falam: Nossa! Aquela mãe é desnaturada. Não é isso, é difícil, a gente tem que ter muita estrutura para ficar aqui, como diz o outro 'confinado'. Estrutura e fé em Deus [...] (Tulipa).

Gomes e Erdmann (2005) salientam que, em muitos hospitais, a área física é organizada apenas em função da criança. À família não são destinadas acomodações adequadas, e a falta ou a deficiência destas acomodações potencializam o sofrimento decorrente da hospitalização, de modo que, geralmente, o motivo da hospitalização preocupa muito menos do que as conseqüências do confinamento (MILANESI et al., 2006; BRÊTAS et al., 2002).

Sentimentos negativos quando se ausenta da UTIP

Se a presença materna traz inúmeros benefícios para o binômio, a sua ausência faz aflorar na criança e, principalmente, na mãe, sentimentos negativos, como angústia, tristeza e insegurança. Amarílis retornava todas as tardes para a casa de sua mãe, para cuidar das filhas que lá ficavam. Primavera foi orientada a pernoitar em seu lar, porque a filha estava sedada, intubada e em VPM. Era preferível que ela poupasse suas energias para permanecer em período integral com Chuva-de-Prata quando ela estivesse acordada, situação em que a criança iria precisar mais de sua presença. No entanto, elas sofriam quando se ausentavam da UTIP, conforme evidenciam seus relatos:

[...] Quando estou em casa não consigo dormir. Vai dando a noite e a gente começa a pensar: será que está tudo bem? Será que está acontecendo alguma coisa? Será que aconteceu o pior com ele? Daí vem no outro dia, com aquela ansiedade de chegar e achar ele bem [...] (Amarílis).

[...] Dá aquela aflição. Quando eu chego em casa eu choro, lá eu não choro. Você fica pensando: 'o que será que ela está fazendo, o que será que está acontecendo lá?' [...] (Primavera).

A mãe, quando se ausenta do hospital por algum motivo, sente-se culpada, principalmente se na sua ausência houver um agravamento do estado clínico da criança. Ela não vê a doença como um processo em curso, e acredita que a sua presença tem o poder de alterar o processo, conforme afirma Ribeiro (2001).

Oliveira e Angelo (2000) comentam que, em alguns momentos na sua vivência de acompanhante, a mãe sente-se não dando conta de responder a todos os papéis que ela define como seus. Ela se descobre querendo cumprir com seus deveres para com o filho hospitalizado e os demais elementos da família. Em função disso ela se sente dividida, pressionada, sobrecarregada, não conseguindo se desligar nem do filho doente nem dos demais membros da família, e isso a leva ao limite de suas forças.

Desejo de cuidar do filho

Quando as mães são encorajadas a permanecer na UTIP e a manter o contato físico com seus filhos, os traumas infantis decorrentes da internação são amenizados e as crianças se tornam menos estressadas, o que pode contribuir para a sua recuperação.

A maioria das mães nutria um intenso desejo de cuidar do filho durante a internação na UTIP, mesmo quando a criança estava sedada e submetida à VPM. Era como se sentissem necessidade de expressar todo o seu amor através do cuidado. Diante da informação de que poderiam permanecer em alojamento conjunto e do convite a participarem do cuidado do filho, demonstraram alegria e euforia, conforme mostram os relatos:

[...] Ah, eu sempre quis cuidar dela, mas no início eu não sabia como é que eu tinha que fazer [...] (Tulipa).

[...] Claro que eu gostaria de cuidar dele! É meu filho! Tenho muita vontade de cuidar [...] (Orquídea).

[...] Eu ficaria mais feliz, porque a gente vai estar cuidando da filha, sabe? É um amor maior, você está ali, está ajudando [...] (Primavera).

[...] Agora eu vou ser mãe! Eu já sou mãe, mas é um carinho diferente, de poder tocar, de poder pegar, de poder trocar. Eu me senti leve depois que você falou que eu poderia cuidar dele ali na própria UTI. Então amanhã eu vou cuidar dele? Não vejo a hora de pôr a mão nele, começar a trocar a fraldinha, igual eu fazia na UTI neo [...] (Amarílis).

Motta (1998) salienta que a família é fonte de afeto e segurança e atua como mediadora e facilitadora da adaptação da criança ao hospital. Para a família, é prioritário estar presente no cuidado da criança, estar perto, mantendo ou estabelecendo os laços afetivos.

Além do desejo de cuidar, as mães expressaram o conceito de cuidado que elas tinham e quanto a sua participação no processo de cuidar era benéfica tanto para os filhos quanto para elas.

a) Definindo o cuidado

[...] Cuidar é o toque, tocar nele, fazer um carinho. É ter mais contato, como eu tinha em casa, no trocar a fralda, no dar banho, no trocar a roupa, essas coisas assim. Porque eu amo muito meu filho, tenho um contato muito forte com ele, sou muito cuidadosa, eu gosto de tocar. A minha família é muito carinhosa. Uma troca de fralda para mim é uma forma de carinho, de amor e de atenção [...] (Orquídea).

[...] Cuidar é transmitir carinho, amor, é aumentar o vínculo entre filho e mãe [...] (Amarílis).

Waldow (2006) define o cuidado como uma expressão de nossa humanidade, sendo essencial para o nosso desenvolvimento e realização como seres humanos.

b) Benefícios do cuidado ao binômio

[...] Ontem eu não dormi direito à noite, fiquei só pensando na tarde que eu fiquei com ela aqui (mãe pegou a filha no colo pela primeira vez). Fiquei o dia todo, a noite inteira pensando, com vontade de cuidar dela, de trocá-la. Eu sempre tive vontade, desde a UTI neonatal, mas lá eles (profissionais) não deixavam. Só aqui que pode. Na hora que eu fui pegar ela no colo eu pensei: ah, Virgem Maria! Hoje eu vou sentir ela nos braços. Foi uma coisa bem diferente, foi naquela hora que eu me senti mãe de verdade [...] (Hortência).

[...] Ah, cuidar é uma sensação diferente. Fico mais tranqüila. Eu estou vendo que ela está bem, estou interagindo mais com ela, segurando a mãozinha dela. Assim, ela se sente mais segura e tem mais força para reagir. Então eu fico mais tranqüila e ela também. Eu sei que eu estou participando, ela está vendo, está sentindo que eu estou participando. Daí é mais afeto, mais carinho, ela vai ter aquela força de vontade de sobreviver, porque ela vai pensar: 'minha mãe me ama, ela está aqui do meu lado, está lutando por mim' [...] (Primavera).

Quando a criança necessita de hospitalização e é internada na enfermaria pediátrica, geralmente a família continua a prestar-lhe cuidados, expressados pelo afeto, carinho e atenção. Assim ela busca adaptar-se à nova realidade e reorganizar-se para enfrentar esta experiência de viver e conviver com a sua impotência diante da doença (GOMES; ERDMANN, 2005).

Sufrimento materno quando não participa dos cuidados

Quando, por algum motivo, a mãe não é inserida no cuidado ao filho internado na UTIP, ocorre uma exacerbação de seu sofrimento psíquico, porque se sente impedida de exercer o seu direito enquanto mãe. Orquídea expressa verbalmente o sofrimento que vivenciou quando ainda não havia sido inserida no cuidado ao filho:

[...] Dá um desespero [...] É horrível! Você está do lado de fora, sabendo que seu filho está lá dentro e você não sabe como é que está sendo cuidado [...] (Orquídea).

Dias e Motta (2004) ressaltam que a família realiza tarefas de cuidados essenciais para a vida humana, no nascimento, crescimento, desenvolvimento e sobrevivência da criança, sendo influenciada pela cultura, estrutura social e o ambiente físico, portanto o cuidado não é exclusivo da enfermagem. A família também cuida, munida de experiências decorrentes de conhecimentos populares e conhecimentos oriundos dos profissionais de saúde, devendo a enfermagem respeitar e valorizar esse cuidado durante a hospitalização pediátrica.

Além do sofrimento por não estar participando do cuidado à filha, Primavera tinha que conviver com a desconfiança que sentia da equipe, na sua ausência.

[...] Eu pensava: 'Será que ela vai ficar bem? Será que amanhã ela vai estar aqui ainda? Será que eles não escondem nada?' Daí eu falava assim: eu acho que eles falam tudo na sinceridade ali, porque eu vejo o molequinho do lado: dizem que a doença dele não tem cura: se não tem cura, como que eles não iam falar para a mãe [...] (Primavera).

Apesar de se conhecerem os benefícios do cuidado materno para o binômio, esse ainda é pouco dispensado à criança na maioria das UTIs brasileiras, ficando esse cuidado restrito aos profissionais, porque essas unidades são tidas como fechadas e possuem regulamentos e normas muito rígidos.

Alguns autores (MOLINA et al., 2007; GOMES; ERDMANN, 2005; LIMA, 1999) afirmam que a presença dos pais durante a internação do filho ainda não é uma realidade em muitas instituições brasileiras, principalmente nas UTIs, mesmo sendo estabelecida por lei; e quando a permanência é permitida, muitos profissionais ainda apresentam resistência à participação da família no cuidado à criança, pois alegam que estes atrapalham a dinâmica do trabalho institucional.

Faz-se necessário que os profissionais atuantes nas unidades de cuidados intensivos reformulem seus conceitos e práticas, visto que o cuidado materno é de fundamental importância para a criança, pois a mãe é uma fonte de proteção e segurança para o filho. A sua presença e o seus cuidados possibilitam uma relação de estímulos agradáveis no binômio, tornando o ambiente menos agressivo para a criança (SILVA; CORREA, 2006).

Para incluir a família no cuidado à criança, a equipe (especialmente o enfermeiro) precisa estar aberta e atenta às necessidades e dificuldades vivenciadas pelos membros familiares, às interações entre eles e a criança, ao impacto das vivências e da doença no contexto familiar; precisa conhecer as dinâmicas de funcionamento da família, bem como suas crenças e culturas, e as formas de adaptação a situações diversas; contudo, é preciso que se tenha ciência de que esses saberes não são suficientes para se conseguir cuidar da família, pois o contato acontece em um contexto interacional, de vivências compartilhadas (WERNET; ANGELO, 2003; BOYKIN; SCHOENHOFER, 1993).

Necessidade de aprender a realizar os cuidados do filho na UTIP

Algumas mães tinham plena consciência da necessidade de aprender ou reaprender a cuidar do filho na UTIP, pois sabiam que levariam seus filhos para casa necessitando de cuidados especiais; porém outras não desejavam ou não percebiam isto. Em vista disto estas últimas elas foram orientadas sobre a importância da sua participação no cuidado como forma de aprendizagem, pois nós sabíamos que elas, por ocasião da alta hospitalar, levariam para casa seus filhos com necessidades de cuidados complexos, e por isso necessitavam de treinamento.

Tulipa, Amarílis e Rosa, além dos cuidados mais simples, sabiam da necessidade de serem treinadas para realizar cuidados mais complexos, como aspiração de traqueostomia e administração de dieta por sonda nasoenteral ou gastrotomia.

[...] Desde do banho, porque eu vou ter que fazer isto em casa, aspirar a traqueostomia. São as coisas que fogem do que eu faço normalmente com ela em casa; porque trocar eu troco, agora dar banho, fazer curativo, aspirar, trocar a gaze da traqueostomia, essas coisas que eu estou vendo que são os cuidados mais assim [...] (Tulipa).

Almeida et al. (2006) propõem que a mãe seja inserida no cuidado à criança e ao adolescente com cuidados especiais muito antes da programação de alta hospitalar, e que esse processo de inserção se inicie de forma lenta e gradativa e vá progredindo em conformidade com seu processo de aprendizagem e na medida em que suas dúvidas vão sendo sanadas. Assim, os cuidados aprendidos durante a internação hospitalar poderão ser executados por essas cuidadoras em casa. Estas mães se tornam aptas a realizar esse cuidado de forma prática e eficiente, o que pode ser um fator determinante na prevenção de reinternações dessa criança, fato que redundaria em prejuízos emocionais e financeiros.

Apesar disso, Rosa e Amarílis se recusaram a aprender as técnicas para a realização da aspiração traqueal.

[...] Aspirar não, Deus me livre! Eu não consigo encarar isso. Penso que um dia ele não vai precisar disso (referia-se à traqueostomia). Deus me livre e guarde! Nossa! Deus me livre! Eu penso que não, porque já acabou toda a infecção generalizada, agora ele só está com pneumonia, infelizmente, mas ele vai se recuperar de tudo, tenho fé em Deus [...] (Rosa).

[...] Ah, aspiração é complicada! Eu nem quis aprender e eu acho que nem quero aprender, porque eu acho que machuca ele por dentro. Olhando parece fácil, mas na prática é mais difícil. Eu tenho medo de machucar, fico pensando: será que está indo no lugar certo? Será que é assim mesmo? É medo de machucar por dentro, coisas de mãe [...] (Amarílis).

Algumas mães não se sentem confortáveis na realização de cuidados mais complexos, sentem-se inseguras para participar em áreas mais especializadas de cuidado, como banho em crianças que tenham sido submetidas a algum procedimento mais complexo (WONG, 1999).

Para Hortência, os cuidados dispensados às crianças dentro da UTIP eram de responsabilidade dos profissionais atuantes nessas unidades. Ela acreditava que o seu papel como mãe se limitava a se fazer presente e a acalantar a filha no colo, e sendo assim, participar do processo de inserção no cuidado estava sendo algo novo para ela:

[...] Só pensei em cuidar da minha filha o dia em que você falou comigo, porque eu achava que aqui dentro a mãe não poderia ter muito acesso, como você fala, de cuidar. Por ser uma UTI, eu imaginava que só médico e enfermeira que fazia os cuidados com as crianças, que a mãe só vinha aqui e ficava junto, ficava sentada o dia inteiro e pegava no colo, era assim que eu imaginava (risos). Essa parte de dar banho, de aspirar, isso nunca passou pela minha cabeça [...] (Hortência).

Hortência estava um pouco assustada diante da possibilidade de cuidar da filha, pois precisaria aprender desde o banho. Todos os cuidados com a criança eram uma novidade para ela, visto que Angélica era sua primeira filha e ela nunca havia cuidado de nenhum recém-nascido anteriormente.

[...] Tenho que aprender desde as coisas mais simples, porque lá na UTI neonatal não deixavam eu cuidar. Na verdade, eu nunca cuidei de bebê. O que eu fazia era trocar uma fralda. Eu nunca dei banho. Ontem eu ajudei a dar banho nela. Foi uma coisa inédita para mim pôr ela na banheira; foi gostoso e interessante. Eu quero aprender, porque eu sei que eu vou ter que fazer isso para sempre, dar o banho, o leite, trocar [...] (Hortência).

Fracolli (2005) afirma que no início do processo cuidativo é comum a família, representada aqui pela figura da mãe, não se sentir preparada para tamanha responsabilidade, seja do ponto de vista técnico e de conhecimento seja sob o aspecto psicológico.

No mundo da UTI, algumas mães dizem que não sabem ou que não podem realizar nenhum cuidado, porém antes de se questionar tal comportamento é importante visualizar os dois lados dessa interação humana: o da mãe que cuida quando ela mesma necessita ser cuidada, e o do bebê enfermo, que necessita desse cuidado para garantir a sua condição humana, cada um como um ser único, com seus direitos e deveres dentro de um mundo existencial único - o mundo da UTI (MORENO; JORGE; MOREIRA, 2003).

Déficit do desejo de cuidar

O adoecimento, a piora clínica e a internação da criança na UTIP trazem um intenso sofrimento à família, principalmente para a mãe que acompanha de perto todo o desenrolar dos fatos e acontecimentos. O estresse pode ser tanto, que a mãe não consegue cuidar da criança, mesmo depois de dias de internação. Rosa vivenciava o sofrimento dela e do filho de forma tão intensa que isso se refletia negativamente no seu desejo de cuidar de Kalachuê.

[...] Não tenho vontade; dizer assim que eu tenho vontade de dar banho, não tenho. Eu posso ajudar quando eles (profissionais) pedirem para mim ajudar; mas a minha vontade é de dar atenção para ele, carinho; banho, não. Se precisar eu tenho que fazer, e eu vou fazer. Agora comida é o que eu mais quero dar, porque eu sei que vai fortalecer ele. Porque é assim eu venho para ajudar ele, dar atenção para ele. Se for para mim dar atenção, dar banho, dar comida, dar tudo, eu acho que fica pesado para mim. Eu já chego aqui cansada, não sei se agüento. Mas tem coisas que a gente é obrigada a fazer.

Se tiver que dar banho no meu filho porque ele precisa ficar limpinho e é bom para a saúde dele, então eu tenho que fazer. Não sei se cuidar vai me deixar mais feliz, mais triste, isso eu não sei, mas se for preciso eu tenho que agir [...] (Rosa).

Para Wong (1999), nem todas as mães se sentem igualmente confortáveis em assumir a responsabilidade pelo cuidado de seus filhos. Algumas podem estar sob grande estresse emocional, de modo que necessitem de um afastamento temporário da participação total nas atividades de prestação de cuidados.

Na verdade, Rosa queria poder ofertar ao filho um cuidado mais afetivo, dedicar-se a cuidar do lado emocional da criança de forma a tornar a hospitalização menos traumatizante, e ajudá-lo a aceitar a amputação do pé direito, procedimento que foi necessário devido à necrose do membro.

[...] Eu venho aqui para dar atenção a ele [...] Eu nunca imaginava uma coisa dessas, tão esperto e perder o pézinho (silêncio). Eu espero que ele supere, porque eu não quero que ele sofra, tenho fé em Deus. Só de pensar que ele vai ficar triste por causa do pé... A gente não sabe como é que ele vai reagir, a cabecinha dele. Pode ser que ele fique meio angustiado. Por isso, eu tento passar alegria para ele, eu não deixo ele triste por qualquer motivo, eu não deixo ele encabulado com qualquer coisa, eu consigo passar coisa boas [...] (Rosa).

Gomes e Erdmann (2005) ressaltam que o cuidado familiar é imbuído de afeto, de querer estar junto, de proteção, de auxílio na superação da internação. É um cuidado tão necessário para a criança quanto o são os cuidados dos profissionais de saúde. Estando em casa, a família cuida e se cuida, e no hospital não deixa de fazê-lo. Sendo assim, as famílias necessitam ser orientadas e preparadas pelos profissionais de saúde para enfrentar melhor as adversidades que aparecem no curso natural da doença da criança, de forma a cuidarem dentro de sua capacidade e de suas potencialidades para o cuidado.

Collet e Rocha (2003) salientam que para transformar a permanência materna de fatigante em uma permanência agradável, além do preparo específico dos profissionais de saúde para lidar com família, torna-se necessário flexibilizar e organizar um projeto terapêutico, de modo a deixar maior liberdade à mãe para reorganizar o seu modo de cuidar do filho, exercendo assim sua autonomia e cidadania. Só assim ela poderá encontrar os aspectos que são capazes de lhe fornecer prazer na assistência à criança e, conseqüentemente, minimizar seu sofrimento psíquico.

Hortência mostrava-se um pouco resistente a permanecer junto à filha na UTIP e a prestar-lhe cuidados maternos; mas era compreensível o seu comportamento e o seu déficit

no desejo de cuidar, pois ela repentinamente perdera o bebê tão sonhado e estava diante do bebê real, que era muito diferente do filho idealizado: era um bebê com necessidade de cuidados especiais, e essa condição lhe causava sentimentos muito negativos, que se refletiam na sua vontade de cuidar.

[...] Foi uma coisa que aconteceu. Ela não tem culpa, a gente não tem culpa também, e tem que aceitar ela, porque eu que gerei, ela é da família, ela é um ser humano como qualquer outro [...] (Hortência).

A internação hospitalar do recém-nascido é vista como algo negativo, que desperta os mais variados sentimentos maternos. Durante a gestação as mães alimentam a fantasia de um nascimento perfeito, a amamentação, os cuidados com o recém-nascido e até a alta, levando o filho para casa, tudo é programado. Com o nascimento prematuro há uma mudança em todos os planos familiares, levando a uma realidade contraditória. Esta situação, como afirmam Fraga e Pedro (2004), pode dificultar a aproximação entre os pais e os filhos.

Sentindo medo de cuidar do filho

Para a maioria das mães participantes, o início do processo de inserção no cuidado junto ao filho foi permeado por sentimentos como medo e angústia, pois era a primeira vez que se deparavam com um ambiente tido como estressante e sombrio e vivenciavam um mundo restrito, de domínio técnico, pois grande parte dos cuidados supunham certa habilidade técnica, devido aos aparelhos e equipamentos conectados à criança, além das sondas, drenos e tubos. Tudo era novidade, e como sempre, o novo provoca fascínio no ser humano, mas ao mesmo tempo um certo temor.

Essas mulheres relataram ter sentido medo de cuidar do filho, do desconhecido e do sofrimento da criança

[...] No início eu tinha medo quando tinha que aspirar. Medo de puxar, pegar ela. A primeira vez que ela internou eu não aspirei, porque na verdade eu não tive um treinamento [...] (Tulipa).

[...] Com aparelho é outra coisa, mas é normal a gente ter medo, não é? Porque a gente não entende. Vai que a gente mexe em alguma coisa e estraga outra! Eu não estudei, não sei onde é que está localizado aquilo ali (aparelhos), não sei para que é, não sei a intensidade, não sei até onde eu posso fazer, se posso virar ele para cá e para lá. Mas eu vou ter que cuidar,

porque eu não vou deixar o meu filho com problema por causa do meu medo [...] (Rosa).

[...] A gente tocava nela, fazia carinho, mas morrendo de medo de encostar nos fios, nos tubos, naquelas coisinhas que tinham. Meu medo era de pensar: será que eu vou ter que dar remédio de gotinha para ela? [...] (Hortência).

[...] Aqui na UTI não estou fazendo quase nada; a única coisa que eu faço é conversar com ele, porque ele está intubado e o tubo atrapalha, ele se agita bastante [...] (Amarílis).

Para as mães é um desafio considerável para as mães aprender a realizar os cuidados desenvolvidos pela equipe de enfermagem junto à criança, dentro das UTIPs, pois o processo de aprendizagem é lento e exige da família e dos profissionais um intercâmbio de informações, necessário para que os familiares cuidadores se tornem aptos para o cuidado à criança (LIMA, 2004)

Para Monteiro, Pinheiro e Souza (2007), os medos e dúvidas mais freqüentes da mãe e de seus familiares, quando inseridos no cuidado ao filho na UTI, relacionam-se principalmente ao aparato tecnológico conectado na criança, aos cuidados complexos de enfermagem e à terminologia empregada nas informações oferecidas.

Mesmo depois que estavam mais familiarizadas com os materiais e equipamentos, o medo ainda rondava essas mães. Agora este se fazia presente porque elas não tinham habilidades suficientes para realizar algumas técnicas. Sendo assim, preocupavam-se com o risco de causar algum dano à criança.

[...] Ele estava soltando a mão. Como eu sei que é dolorido, que tem que colocar o tubo tudo de novo, eu fui e puxei e pensei: deixa eu ajustar aqui melhor, para ele não mexer naquilo (tubo). Dá uma agonia ter que colocar de novo, fazer todo aquele processo dolorido de novo... Tenho receio de tocar em alguma coisa que possa prejudicar ele, prejudicar a recuperação dele [...] (Orquídea).

[...] Medo da gente fazer alguma coisa ali, mexer em algum fio, alguma coisa que vai prejudicar ela [...] (Hortência).

[...] Medo de sair o tubo e ter que intubar ele de novo. Tenho medo de machucar ele, porque ele é um bebê difícil de intubar. Então prefiro não mexer, para não extubar, para não prejudicar [...] (Amarílis).

Ao acompanhar a criança ou realizar nela procedimentos invasivos, as mães manifestam sentimentos relacionados a “dó” da criança, pois elas sofrem ao perceberem o sofrimento do filho, e com isso sentem necessidade de ajudá-lo, dando-lhe apoio emocional. Este fato tem um significado muito importante para as mães, pois é um dos momentos mais

difíceis para a criança e é quando precisam criar forças internas para acalmá-las (RIBEIRO, 2004; COLLET; ROCHA, 2003).

Receio de ser avaliada ou advertida pela equipe

Além do medo experimentado no momento da realização dos cuidados simples e complexos, as mães relataram que tinham receio de manipular o filho sem a minha presença, porque algumas vezes tinham sido advertidas injustamente pela equipe de enfermagem.

[...] Tenho receio de mexer, tenho preocupação de prejudicar ele. Eu só penso na saúde dele. Esses dias, ele falava: ‘Mãe eu quero virar’, eu virava ele, aí de novo “Mãe eu quero virar”, eu desvirava ele de novo; aí uma enfermeira falou: ‘Mãe, antes de você colocar a mãozinha aí você fala para a gente’. Daí eu fiquei até meio assim, porque e agora (risos) onde eu ponho minha mão (risos). Porque ela mesma tinha ido lá e tinha desconectado a sonda, eu não tinha visto, ela saiu e largou tirada (SNE aberta); quando eu fui ver estava derramando, aí eu chamei alguém, aí ela falou que eu tinha que avisar antes de colocar a mão. Ela achou que tinha sido eu, eu fui educada, chamei outra pessoa para ver a sonda aberta. Não fui eu que deixei aberta foi ela (risos) [...] (Rosa).

[...] Ontem mesmo ele tava agitado, querendo mexer no tubo, eu fui e arrumei a faixa para amarrar a mão dele na cama, a enfermeira achou que eu estava tirando a faixinha da mão dele [...] (Orquídea).

Amarílis e Hortência, para evitar possíveis atritos e desentendimentos que pudessem surgir entre elas e alguns profissionais da equipe multidisciplinar, evitavam tocar, manipular ou cuidar da criança quando não estavam em treinamento ou em companhia de algum profissional.

[...] Tenho medo de acontecer alguma coisa e depois os outros (profissionais) me culpar: ‘A mãe foi mexer, olha lá o que é que deu’. Medo de fazer alguma coisa errada, sei lá, vai fazer uma coisa ali que você acha que está fazendo certo de repente está errado, aí a responsabilidade cai onde? [...] (Hortência).

[...] A gente quer tentar mexer nele, se você está por perto a gente mexe. Eu sou daquelas pessoas meio sistemática, se eu ver que não dá, eu procuro não mexer para não atrapalhar mais [...] (Amarílis).

Atualmente é reconhecida a importância da permanência materna junto à criança no hospital, compartilhando com a equipe o cuidado à criança. O envolvimento materno no cuidado vem trazendo muitas mudanças positivas na organização das unidades pediátricas. No entanto, o que ainda vemos é que, em geral, a relação entre as mães e os profissionais da

saúde tem se mostrado bastante conflituosa, visto que quem determina o que deve ser feito é o pessoal do hospital, pois esses profissionais estão numa posição de controle. As mães aceitam, às vezes não concordam, mas acabam fazendo e não questionando, porque não estão numa posição de tomar a iniciativa, de negociar os cuidados, e não encontram estratégias para persuadir a equipe. Entretanto, quando o familiar fica estressado, muitas vezes ele questiona sobre a doença e os cuidados, sendo que alguns componentes da equipe, principalmente os da enfermagem, têm diferentes reações diante do familiar estressado: ficam com medo, chamam a enfermeira, perdem a paciência, enfrentam, ou ainda os ignoram (MONTICELLI; BOEHS, 2007; GOMES; ERDMANN, 2005; COLLET; ROCHA, 2004).

As UTIs são unidades preparadas para atender as pessoas com risco iminente de vida, por isso são unidades carregadas de fatores que geram um estresse emocional, tanto na equipe como nos pacientes e seus familiares, pois os limites entre a vida e a morte são muito estreitos.

Os ruídos, a luminosidade constante e a falta de acomodação adequada não permitem que família e paciente tenham períodos prolongados de sono e repouso, e isso é um fator que influencia, significativamente no nível de tensão das pessoas ali presentes.

Se para os profissionais que atuam nessas unidades ficar confinado por seis ou doze horas é difícil, imagine para a mãe, que fica dias convivendo com o filho e demais pessoas nesse ambiente altamente estressante sem privacidade, tendo que dividir o pouco espaço com pessoas estranhas, com hábitos e costumes diferentes, disputando uma poltrona mais confortável, utilizando um banheiro comum a todos os acompanhantes e, muitas vezes, sendo desrespeitada nos seus horários de alimentação e sono.

Diante de tantos fatores estressantes é inevitável a ocorrência de atritos entre a equipe e as mães acompanhantes. Tulipa e Rosa, por terem permanecido longo tempo com seus filhos internados na UTIP, expressaram o descontentamento com o comportamento de alguns componentes da equipe multidisciplinar, mas deixaram claro que preferiram calar-se para manter a política da boa convivência

[...] Tento manter a calma, mas se não vem o socorro rápido, eu fico angustiada, meu Deus do céu! Às vezes, elas (profissionais) estão ali conversando, eu penso: será que elas não vêm logo? Tem momentos que ela fica roxinha de repente, coisa de minutinhos, de segundos, fico em volta, nossa! Fico sufocada, mas penso: elas (enfermeiras e técnicas de enfermagem) devem saber o que estão fazendo. São essas coisas que eu vejo, que me deixa mais angustiada [...] (Tulipa).

Santos et al. (2001) comentam que os profissionais de saúde são avaliados pelos pais o tempo todo quanto às suas práticas, suas disponibilidades para atender seus filhos e aos sentimentos que eles têm pelas crianças sob seus cuidados.

[...] Quando eles (equipe multidisciplinar) chamam minha atenção injustamente, eu penso: misericórdia! A gente também tem que ter paciência, além de tudo. Às vezes a gente não está bem, a gente está preocupada com o filho, mas a gente vai aprendendo, porque as pessoas erram, eu erro. Então, se a gente não souber entender, não tem como nem sobreviver (risos). Mas às vezes é difícil, porque ninguém gosta de ficar sendo chamada à atenção sem motivo; eu não ligo muito, mas é chato. O relacionamento humano é difícil em toda a parte, os humanos são fracos, eu sou; às vezes você pode fazer uma coisa errada sem querer, às vezes eu posso não tratar bem uma pessoa sem querer, porque eu não estou bem [...] (Rosa).

Collet e Rocha (2003) afirmam que quando a mãe percebe algo estranho no comportamento ou tratamento do filho e fala com os profissionais de saúde, seu conhecimento não é levado em consideração e muitas vezes ela é repreendida por ter solicitado informações ou esclarecimentos sobre algum procedimento. As mães ficam revoltadas com tais atitudes, principalmente se o profissional não é carinhoso com elas ou com seus filhos, mas preferem calar-se diante de atitudes grosseiras, pois no tocante à relação equipe-mãe a autoridade do profissional se sobrepõe à da mãe.

Os pais percebem a hospitalização do filho por meio da interação com os membros da equipe de saúde e do cuidado prestado à criança. Valorizam as atitudes de respeito e consideração, julgando-as indispensáveis na relação interpessoal. Também valorizam a tecnologia e a dedicação dos médicos e enfermeiros (CUNHA, 2000).

Sentindo necessidade de suporte profissional para cuidar do filho

À medida que as mães foram sendo inseridas no cuidado ao filho, surgiram muitas dúvidas a respeito dos cuidados mais complexos, mas na medida do possível, foram sanadas. Era nítida a insegurança dessas mulheres na realização de técnicas e procedimentos, mas com o treinamento a maioria delas superou a insegurança, cada uma a seu tempo. Entretanto, Orquídea e Hortência, mesmo com o treinamento, não se sentiam aptas para cuidar de seus filhos sozinhas. Elas deixaram transparecer que a presença de algum membro da equipe junto

ou próximo delas trazia-lhes segurança e tranquilidade durante a execução dos procedimentos que elas consideravam mais complexos, pois sabiam que seriam socorridas caso acontecesse alguma intercorrência com o filho.

[...] Ah, eu ia gostar muito de não ficar sozinha, cuidando dele sozinha. Tem que ficar alguém ali, se precisar de alguma coisa tem alguém para chegar e me ajudar [...] (Orquídea).

[...] Enquanto for aqui, como você falou, a gente vai fazer um treinamento primeiro de tudo, eu acho que é mais seguro enquanto eu estiver aprendendo. Acho que em casa é diferente. Aqui a gente está aprendendo, está fazendo ali, mas com aquela segurança de que tem alguém ao redor que possa socorrer... Como eu te falei, cuidar dela aqui dentro eu não tenho medo, porque aqui eu estou sendo acompanhada por pessoas [...] (Hortência).

O cuidado pode ser aprendido, desaprendido, reaprendido e partilhado, apesar de ser único, particular e singular. Tanto a família como os profissionais da saúde mostram-se como animadores do sistema de cuidados; por isso acredito que é fundamental que o cuidado se dê de forma compartilhada, estabelecendo confiança, segurança e sentimento de proteção (GOMES; ERDMANN, 2005).

Amarílis sentia-se mais segura na realização dos cuidados mais simples, como, por exemplo, o banho, troca de fralda, mudança de decúbito e administração de dieta enteral, porque já havia passado por um treinamento anteriormente na UTI neonatal

[...] Ajudou, mas eu já passei por isso. Eu vim mais forte, apesar de tudo, vim mais forte. Mas eu tive um pouco de medo [...] (Amarílis).

Durante a permanência da criança na UTIP, que pode ser longa, os pais vão começando a se sentir mais aptos e mais à vontade para oferecer auxílio no cuidado ao filho e também para fazer perguntas. Além do mais, começam a confiar na equipe que presta assistência à criança, o que resulta numa diminuição da ansiedade que o ambiente lhes transmite (ROSSATO-ABÉDE; ANGELO, 2002).

Primavera era uma garota muito esperta e inteligente, compreendia com facilidade as orientações e comportava-se de maneira segura e tranquila, comportamento que era maximizado quando a equipe de enfermagem estava por perto. A grande preocupação da mãe era o modo como iria manejar adequadamente a asma no domicílio.

[...] Estou tranqüila. Aqui fica mais fácil, as enfermeiras estão ali ajudando; mas em casa não, a gente vai ter que cuidar sozinha. Então eu queria aprender mais sobre a asma [...] (Primavera).

A mãe, na maioria das vezes, é uma grande parceira, colaboradora e articuladora entre as necessidades da criança e as ações que precisam ser executadas para melhorar a qualidade de vida do seu filho e diminuir os agravos que a situação de internação possa deixar para a criança (ANDRAUS; MINAMISAVA; MUNARI, 2004).

7.4 AVALIANDO A EXPERIÊNCIA DE TER UM FILHO INTERNADO NA UTIP E DE SER INSERIDA NO PROCESSO DE CUIDADO JUNTO AO FILHO HOSPITALIZADO

O cuidado é inerente ao ser humano, todos nós cuidamos de alguém ou alguma coisa ao longo da vida. Cuidar de um filho é uma dádiva de Deus e um desafio para cada um de nós, pois não cuidamos por cuidar, cuidamos porque, acima de tudo, amamos e desejamos que por meio de nossas mãos a criança cresça e se desenvolva como ser humano, sempre trilhando o caminho do bem.

Ofertamos aos nossos rebentos não só o cuidado físico, mas também o cuidado emocional e espiritual. Cada mãe cuida de uma maneira especial, influenciada por suas crenças e sua cultura. A mãe não deixa de cuidar quando a criança adoece e necessita de hospitalização, pois geralmente é ela quem adentra o mundo do hospital e assume os cuidados do filho nesse contexto, agora sob novo enfoque e com o objetivo de que, com o seu cuidado, a criança se restabeleça o mais rápido possível.

O processo de inserção da mãe no cuidado dentro da UTIP foi lento, gradativo, específico e único para cada mãe, pois cada uma delas estava imbuída de desejos e perspectivas diferentes, de forma que o nível de compreensão do plano de cuidado, elaborado especificamente para cada criança, oscilou significativamente. Sendo assim, as atividades relacionadas ao cuidado eram programadas e desenvolvidas junto ao binômio, de acordo com as necessidades percebidas ou expressadas pela mãe, mas sempre respeitando suas limitações, seu estado emocional e seus desejos.

Nesta categoria será descrita, através das subcategorias, a avaliação que as mães fizeram da experiência de ter vivenciado com o filho a internação na UTIP, bem como sua inserção no cuidado ao filho hospitalizado.

Vivenciando e vencendo as dificuldades

Considero o medo um dos maiores empecilhos ao processo de ensino e aprendizagem, processo que é necessário à inserção no cuidado, pois esse sentimento nos faz recuar muitas vezes diante das dificuldades do processo. Para essas mães, que cuidaram de seus filhos durante o tempo em que eles permaneceram na UTIP, a maior dificuldade estava relacionada ao medo na hora de realizar os cuidados, simples ou complexos, por causa dos aparelhos e equipamentos conectados no filho, como tubos, drenos e sondas e outros; mas era de se esperar que elas ficassem receosas diante do mundo novo que estava se descortinando diante delas.

No término do processo de inserção, quando questionadas sobre as dificuldades sentidas, as mães relataram medo em várias ocasiões e situações, podendo-se afirmar que esse sentimento permeou todo o processo cuidativo, como exposto a seguir.

- a) Medo de manipular o filho devido aos materiais e equipamento conectados na criança:

[...] No momento em que precisava manipular oambu eu tive insegurança de ambuzar, pois tinha medo de prejudicar o pulmão da minha filha [...] (Tulipa).

[...] Foi mais por causa dos aparelhos. Ele tava agitado, tem mais essa. Acho que se ele estivesse mais tranqüilo eu poderia nem ter tanta dificuldade, mas ele estava bastante agitado [...] (Orquídea).

[...] Quando estava com bastante aparelho, no oxigênio, eu tinha medo [...] (Primavera).

No entanto, o medo diante dos aparatos tecnológicos não impediu as mães de cuidarem dos filhos, apenas causou algumas limitações e insegurança na realização dos cuidados, pois elas sabiam que os equipamentos conectados na criança eram o suporte de que ela necessitava naquele momento para sua recuperação.

- b) Medo de tracionar ou retirar os drenos, sondas, tubos e cateteres, durante o cuidado:

[...] A única dificuldade que eu tive foi na aspiração, por causa do tubo, por causa do sorinho, por causa do cateter. Tive medo de extubar e ter que intubar de novo; mas depois que tirou o tubo, nossa! Supertranqüilo! A gente pega com mais firmeza, sabe que ali não tem risco. Só estou preocupada agora, com a pneumonia. Eu nunca cuidei de ninguém com isso, tenho medo da pneumonia [...] (Amarílis).

[...] Tinha medo de cuidar. Quando ela fez a drenagem do tórax, deu muito medo. O maior medo foi do dreno, porque eu acho que aquilo lá é muito dolorido [...] (Primavera).

c) Medo de machucar o filho durante a realização de cuidados simples e complexos, devido à falta de destreza manual:

[...] Na hora da fralda eu achei que seria mais fácil, mas não foi. Eu achei que seria mais simples, pelo jeito que vocês faziam. Acho que a partir de uma segunda vez eu poderia achar mais fácil, porque a primeira vez foi complicada. Mas o meu problema mesmo foi com a aspiração, nossa! Eu fiquei firme e forte ali, mas eu fiquei impressionada. Foi feito tudo com cuidado, mas eu achei muito agressivo. Se fosse para eu fazer eu faria, mas eu não gostei, me senti até um pouco mal de ver tudo isso. Eu não imaginava que aspirava o nariz, a boca, a garganta, ave nossa! Eu não gostei [...] (Orquídea).

[...] Na hora do banho era meio complicado, eu ficava com medo de machucar meu filho [...] (Amarílis).

[...] Ah, aspiração foi difícil, porque deu medo de fazer alguma coisa errada e machucar minha filha. Me meu medo era de apertar a bombinha errada, só isso; do resto eu não tive medo [...] (Primavera).

Orquídea sentiu muito medo e desconforto diante da técnica de aspiração das vias aéreas; inclusive, mesmo depois que seu filho foi extubado, sugeriu que nós utilizássemos outras maneiras ou técnicas para retirar a secreção pulmonar das crianças que adoeciam por problemas pulmonares.

[...] Eu não gostei da aspiração. Tem aquela massagem que elas fazem (fisioterapeutas) para soltar a infecção do pulmão, o catarro das crianças; acho que aquela seria uma forma, só que essa de aspiração é mais rápida [...] (Orquídea).

Era esperado, do ponto de vista da equipe de enfermagem, que durante a realização de cuidados simples e complexos, as mães se sentissem amedrontadas, pois nós, que tivemos quatro ou mais anos de treinamento universitário, nos assustamos e nos amedrontamos diante

do cenário complexo da UTI, onde técnicas e procedimentos são desenvolvidos concomitantemente à monitorização hemodinâmica do paciente, exigindo conhecimento técnico-científico, habilidade e destreza manual mais apurada, para a realização dos cuidados. Ademais, para essas mães, além da falta de conhecimento científico e técnico, que já era um fator de estresse e tensão, o paciente sob sua responsabilidade era nada menos do que o seu bem maior, o filho em situação de risco.

É importante lembrar que as mães em processo de inserção no cuidado ao filho não possuem conhecimento nem habilidade técnica para a realização de técnicas e procedimentos, principalmente quando a tecnologia disponível dentro das UTIs está sendo utilizada em benefício da criança. Nós, profissionais atuantes dentro das UTIs, não podemos nos esquecer de que, para chegarmos à nossa condição atual - de considerarmos simples e rotineiros os cuidados prestados à criança gravemente enferma - passamos anos nos bancos das escolas e universidades. Assim, buscar no nosso passado e em nossas próprias vivências os sentimentos de insegurança e medo experimentados ao longo de nossos primeiros anos de formação e de atuação profissional nos possibilita aproximar-nos da sensação experienciada pelas mães expostas a tais exigências e desafios, tornando-nos mais aptos a compreender o universo de necessidades a serem trabalhadas na busca da minimização do medo e da consolidação da aprendizagem efetiva do cuidar (ALMEIDA et al., 2006)

Realizar os cuidados junto ao filho nem sempre é tarefa fácil para a mãe, pois a execução de uma técnica apresenta peculiaridades, ou mesmo dificuldades, que variam de criança para criança. Além disso, essas mães muitas vezes se percebem exercendo um duplo papel: o de especialista que executa os procedimentos com destreza e prontidão, e o de mãe que não quer causar desconforto algum à criança, mas protegê-la de todo sofrimento. A mãe sabe que os procedimentos não são isentos de risco, afinal manejam dispositivos relacionados à alimentação, respiração, e outros processos vitais. Assim, ela quer obter todo o conhecimento específico que a ajude a manipular adequadamente os aparatos tecnológicos indispensáveis para recuperar a condição de saúde da criança, mas fica receosa e com medo de provocar sofrimento no filho, devido a sua pouca habilidade técnica e falta de destreza manual (SILVA; KIRSCHBAUM; OLIVEIRA, 2007; FRACOLLI, 2005).

Benefícios do processo de inserção no cuidado para a mãe

Por ocasião do término do estudo, quatro mães foram novamente entrevistadas, e relataram que a presença junto ao filho e a participação nos cuidados da criança fizeram aflorar sentimentos de alegria, prazer, segurança, entre outros. Afirmaram igualmente que, com o treinamento, a maioria das dúvidas sobre os cuidados foram sanadas, os desafios foram vencidos, as barreiras, derrubadas, e o objetivo de cada uma de aprender a cuidar do filho com necessidades de cuidados especiais em um ambiente estranho foi alcançado.

Tulipa, após o treinamento, sentia-se muito segura para realizar os cuidados da filha. Refere ter conseguido aprender corretamente os cuidados simples e complexos porque tinha muita determinação e sabia da importância do cuidado e de sua responsabilidade perante a criança; além disso, sentia muita vontade de cuidar bem da filha quando ela tivesse alta da UTIP.

[...] Acredito que basta querer e pôr a mão na massa, receber o treinamento com profissionais especializados, mas principalmente, com amor em tudo que tivermos que exercitar e aprender, vivenciando assim a prática, pois com grande certeza dará tudo certo. Fui bastante orientada. Quando surgiu dúvida eu sempre procurei perguntar, para saber como agir em determinada situação. Claro que na prática sempre surgirá alguma dúvida, pois os cuidados, ou até os primeiros socorros em domicílio, serei eu quem tomarei a primeira atitude. Mas hoje eu posso aspirar ela tranquilamente em casa, depois do treinamento. Isto nos dá grande segurança. É muito gratificante saber que podemos estar pertinho de nosso filho e dar a segurança que a criança precisa. Assim a criança se recupera mais rápido; e é maravilhoso tudo isso, pois a mãe ou o responsável pela criança é o aconchego que ela encontra e necessita [...] (Tulipa).

Orquídea sentia-se mais segura e tranquila para cuidar do filho na enfermaria, porque tivera a oportunidade de cuidar da criança na UTIP e, com a participação no cuidado, pôde “matar” a curiosidade que nutria sobre a assistência e os cuidados de enfermagem prestados ao filho na sua ausência e a função e o funcionamento dos materiais e equipamentos conectados à criança. Com isso, passou a confiar mais em si e na equipe.

[...] É melhor ficar junto lá (UTIP), porque senão fica pensando: será que a medicação está sendo administrada? Como é que ele está sendo cuidado lá dentro? Como que é a troca? Essas coisas que ficam, e a gente que é mãe tem curiosidade, como que é? Como fica quando eu não estou? Porque eu não tinha visto ainda o cuidado dele. Troca de fralda eu já tinha visto, mas o banho dele, como era feito todo aquele procedimento de tirar curativo, a limpeza da boca, a aspiração [...] Para mim foi muito válido, nossa! Você não conhece a equipe, você não sabe como é. Eu via meu filho assim, eu entrava lá dentro e ficava um pouco com ele, depois ia embora. No período do cuidado dele eu não sabia. Na visita ele estava trocado, ele estava todo bonitinho, mas eu não sabia como era feito nada, e ele todo daquele jeito (com os aparelhos conectados). Eu tinha muitas dúvidas. Aquele tubo na

boca dele junta muita saliva. Como elas fazem? Como limpa tudo aquilo? Como é que dava banho? Vocês falavam do banho, da troca, com aquele negócio (tubo) na boca ter que levantar ele, sendo que aquele negócio está dentro dele, aquele monte de fio. Para que serve os fios?. Foi boa as instruções. Por exemplo, no quarto (enfermaria) você não está vendo aparelho ali, mas o banho ainda é complicado, por causa disso aqui (acesso venoso periférico) que não pode molhar [...] (Orquídea).

Molina et al. (2007) afirmam que a presença da mãe na UTI, além de proporcionar o bem-estar da criança, é fator de segurança para os pais, pois eles acompanham e participam do cuidado dispensado ao filho durante toda a internação, o que lhes dá a certeza de que está sendo feito o melhor pela criança, além de minimizar a culpa sentida pelo adoecimento do filho.

Ao participar do cuidado ao filho, a mãe passa a perceber o comportamento e a postura do profissional com relação ao desempenho de suas ações de cuidado; e quando esse comportamento é positivo, a mãe se sente mais segura, e assim pode confiar seu filho aos cuidados desses profissionais sem restrição, pois percebe que a criança está sendo bem cuidada e continuará assim, independentemente de sua presença ou ausência (SIQUEIRA; SIGAUD; REZENDE, 2002; COSTENARO; DAROS; ARRUDA, 1998).

Para Orquídea foi prazeroso cuidar do filho durante a sua permanência na UTIP, principalmente quando mantinha contato mais íntimo com a criança.

[...] Eu não senti dificuldade no banho, eu até tive prazer no banho dele. Acho que foi por causa do banho, ele até ficou mais tranqüilo; não sei se é por causa do toque, que ele estava ali, paradinho e a gente mexendo nele todo, ele acalmou, estava mais tranqüilo [...] (Orquídea).

A mãe cuida e tem dificuldade de dividir esse cuidado, como se somente dela fosse essa atribuição. Cuidar, no momento da hospitalização do filho minimiza uma possível culpa que pode encontrar-se latente em seus pensamentos. Cuidar traz tranqüilidade para a mãe e para a criança, gerando sentimentos de aconchego, segurança prazer e plenitude em ambos (DIAS; MOTTA, 2004).

Para algumas mães, o fato de ter participado do cuidado do filho as deixou mais tranqüilas, porém mais atentas, cuidadosas e responsáveis pela criança, principalmente diante de algumas alterações fisiológicas do filho:

[...] Você fica mais cuidadosa depois que passa por isso, bem mais. Eu já sou cuidadosa com os meus filhos, só que parece que fica em dobro. Você presta atenção. Eu me sinto mais segura, tranqüila; saí de lá (UTIP) mais segura, eu já sabia como é que ele estava, molinho, parecendo um bebê recém-nascido. Se eu não tivesse tido contato com ele lá dentro, eu ia me deparar com ele

aqui assim, e aí o que eu iria fazer com o meu filho desse jeito, do tamanho que ele está e naquela situação, parecendo um recém-nascido, quase não abria o olho, como é que eu ia cuidar? [...] (Orquídea).

[...] Sei que minha filha agora estará diretamente aos meus cuidados [...] (Tulipa)

[...] Agora eu sei, se acontecer alguma coisinha eu já sei como controlar. Se for para eu fazer em casa eu sei; aprendi mais, já sabia um pouco. Se tiver que socorrer ela, vai ter que ser eu, porque todo mundo trabalha, só eu que fico em casa com ela [...] (Primavera)

Collet e Rocha (2003) comentam que a mãe, quando participa dos cuidados do filho durante a sua estadia no hospital, incorpora como sua responsabilidade alguns cuidados e acaba introjetando isso como sua obrigação. Isto acontece porque é comum, dentro das instituições hospitalares, as mães ficarem responsáveis pelos cuidados básicos da criança. Na maioria das vezes ninguém pergunta ou observa se ela está realizando ou não cuidados como higiene, alimentação, entre outros, pois a enfermagem subentende que sim. O ponto positivo disto é que as mães vão conquistando autonomia, além de destreza manual, à medida que vão cuidando de seus filhos.

Ter cuidado do filho na UTI neonatal trouxe mais facilidades do que dificuldades para Amarilis e Primavera, ao vivenciarem o cuidado de seus filhos na UTIP e na enfermaria pediátrica.

[...] Tinha medo de fazer qualquer coisa ou deixar passar qualquer coisa, mas eu já saí de lá (UTI neonatal) mais segura. Para mim ele já estava ótimo, só de ter saído de lá (UTIP). O resto eu achei superfácil, os cuidados achei fácil, porque eu já tinha noção [...] (Amarilis).

[...] Para mim foi fácil, porque eu já sabia, já tinha cuidado na UTI neo. Se ela tivesse recém-nascida, eu não saberia cuidar, seria mais difícil para mim; mas eu já tinha um pouco de noção. Trocar fralda eu já sabia, limpar ela, fazer massagem, essas coisas, e ajudar a dar banho. Então, foi tudo fácil aqui (UTIP), e tinha aparelho. Na pediatria vai ser mais fácil, porque aqui (UTIP) eu aprendi trocar um curativo, que eu nunca tinha feito, dar banho... Aprendendo ficou melhor para mim, melhor para eu cuidar na pediatria e melhor para eu cuidar em casa [...] (Primavera).

Collet (2001) afirma que os pais que passaram pela experiência de acompanhar um filho numa situação de hospitalização por recidiva da doença, por nova patologia ou pelo fato de a criança portar uma doença crônica que implique em hospitalizações frequentes, geralmente se sentem mais à vontade no ambiente hospitalar e apresentam menos dificuldade na realização dos cuidados da criança.

Com o passar dos dias, Amarílis foi se familiarizando com o ambiente da UTIP, com a forma de assistência prestada à criança, com os materiais e equipamentos utilizados durante a realização de técnicas e procedimentos. Ela se adaptou à rotina deste novo contexto, e esta vivência a deixou mais tranqüila diante dos cuidados do filho na enfermaria, embora soubesse que iria enfrentar muitas situações novas, devido à condição de cronicidade da doença do filho.

[...] Supertranqüilo. A gente pega o filho com mais firmeza, sabe que ali não tem risco; é supertranqüilo. A cada dia que eu vinha ficar com ele, eu achava bem mais fácil e eu me senti bem melhor cuidando dele. Ah, o banho eu achei fácil, as trocas de fraldas, isso é normal, bem fácil. Pegar também foi fácil, só a aspiração mesmo. Todos os cuidados eu aprendi na UTI neo e aprendi aqui com vocês (UTIP). Hoje eu me sinto bem mais segura, porque eu aprendi. Agora tenho mais facilidade para cuidar dele, entendi o jeito de pegar, o jeito de cuidar. Com o passar dos dias eu achei mais fácil, apesar de que a cada dia é uma coisa nova. Por ele ser uma criança especial, tudo é novo, até a pneumonia pra mim é uma novidade [...] (Amarílis).

No entanto ela sabia que em casa seria mais complicado realizar os cuidados mais complexos, porque não teria o suporte profissional disponibilizado no ambiente hospitalar.

[...] Em casa vai ser mais difícil. Aqui no hospital a gente sempre tem alguém que orienta, ‘pode isso, não pode aquilo’; em casa vou estar sozinha [...] (Amarílis).

Geralmente, as mães de crianças portadoras de doenças crônicas saem do hospital levando nos braços seu filho com necessidade de cuidados complexos e carregam sobre os ombros novas tarefas, que irão desencadear uma grande mudança de hábitos pessoais e familiares. Apesar de levarem desta vivência uma série de conhecimentos e experiências, carregam ainda muitas dúvidas e receios quanto às suas competências para lidar com isto (ALMEIDA et al., 2006).

Aumento da gratidão a Deus pela recuperação do filho

Crer na onipotência e bondade de Deus é a chama que se mantém acesa e alimenta a esperança de uma mãe diante da condição de gravidade do filho. Após transpor a situação de risco de vida do filho, as mães participantes do estudo sentiram-se gratas a Deus pela recuperação da criança e relatam que a fé no Criador aumentou, por ele ter ouvido as suas preces nos momentos de aflição e desespero:

[...] Tenho certeza de que Deus estará me orientando sempre. Finalizo dizendo que encontrei o 'Cristo' no meu próximo, naqueles que me ouviram, me ajudaram e ajudam a cada dia, nos amigos, na família e em todos aqueles que vivenciam com amor, não o meu sofrimento, mas de todos que sofrem juntamente comigo: marido, meus filhos e a Violeta. E digo: sofrimento não, jamais - e sim, dificuldades. Posso escrever e assinar embaixo: sou feliz e abençoada [...] (Tulipa).

[...] Nossa! Agora ele está bem, graças a Deus[...] (Orquídea).

[...] Tem uma conhecida, ela tem uma criança que tem o mesmo problema que ele, e eu disse a ela: não desanima, porque eu não desanimei e não vou desanimar, e quanto mais fé você tiver fé é melhor [...] (Amarílis).

[...] Diante da benção de ver minha filha bem, eu peço para Deus aumentar ainda mais a minha fé [...] (Primavera).

Barbosa, Ximenes e Pinheiro (2004), em um estudo sobre a importância da rede social de apoio às mulheres mastectomizadas, constataram que a fé em Deus torna-se um suporte para o enfrentamento da doença. Em geral o sofrimento aproxima o homem de Deus e da religiosidade, e é nessa crença em Deus que muitos pais se sentem como uma extensão divina, filhos de um ser supremo e bondoso. Como criaturas diante do Criador, colocam-se na posição de entrega, e, confiantes, colocam o destino de seu filho nas mãos desse Ser Supremo, porque não vêem melhor escolha do que esta para depositar seu sofrimento e sua confiança (SOUZA; ANGELO, 1999).

A participação da família extensa na hospitalização da criança

A doença grave de um filho, que nada menos é do que a “jóia” que Deus nos confiou, é motivo de muita tristeza, angústia e desespero para o coração materno, pois nos deparamos com a possibilidade de ter que devolvê-lo a Deus. Sabemos que o filho não nos pertence, porque não somos donos de ninguém, recebemos apenas a incumbência de cuidar dele com amor, dedicação e abnegação e colocá-lo em um bom caminho. No entanto nos afeiçoamos tanto aos filhos, que estes se tornam a razão do nosso viver; por isso, quando este bem maior adoce e corre risco de vida, ficamos muito desesperadas, porque não queremos em hipótese nenhuma devolver a “jóia” confiada.

Esta situação singular é permeada por dúvidas e incertezas, o que acarreta um intenso sofrimento psíquico para a mãe, que, muitas vezes solitária, adentra o mundo do hospital e

precisa enfrentar sozinha a hospitalização da criança em uma UTIP, devido à gravidade do caso. Nesse momento tão difícil na vida dessa mulher, o que pode acalmá-la é o apoio de pessoas próximas e queridas para ela, como os pais, os filhos, o esposo, amigos – enfim, alguém que possa ajudá-la a enfrentar com coragem e esperança todo o processo de adoecimento e hospitalização do filho.

A ajuda recebida por uma pessoa para ela conseguir transpor as situações difíceis que a vida lhe impõe, conforme Jussani, Serafim e Marcon (2007), pode ser de diferentes tipos: a) apoio instrumental, que consiste de ajuda simbólica ou material; b) suporte emocional, que inclui afeto e admiração; c) suporte de afirmação, que consiste de reforço de comportamentos, percepções e valores; d) suporte de informação e orientação. De alguma forma e em algum momento de nossas vidas, todos nós buscamos e recebemos um suporte social para satisfazer nossas necessidades pessoais.

Os suportes sociais recebidos e percebidos pelas pessoas são fundamentais para a manutenção da saúde mental, para o enfrentamento de situações estressantes - como tornar-se pai e mãe ou cuidar de alguém doente por muito tempo - e para o alívio do estresse físico e mental (DESSEN; BRAZ, 2000).

Todas as mães deste estudo tinham suporte familiar, dando sustentação a sua vida fora dos muros do ambiente hospitalar; algumas mais, outras menos, todas elas, em algum momento, revelaram que a família ocupava um espaço muito importante na sua rede social de apoio, e era junto a seus familiares que elas renovavam suas forças para prosseguir na luta pela vida de seus filhos.

Tulipa revelou que o apoio recebido do marido era muito importante, pois era ele quem cuidava dos filhos que ficaram em casa, cuidava dos afazeres domésticos e da alimentação das crianças e revezava-se com ela na permanência junto a Violeta dentro da UTIP, além de ser o provedor do sustento familiar. Ela, por sua vez, oferecia-lhe apoio emocional nos momentos de tristeza e desânimo, pois sabia que, com a internação da filha e a desestruturação da rotina familiar, o marido carregava em seus ombros um fardo muito pesado.

O apoio mútuo entre marido e esposa era evidente, mas para que ambos pudessem dar conta de tantas responsabilidades impostas pela doença e hospitalização da filha, a família extensa de Tulipa às vezes precisava ser acionada. Sendo assim, a irmã e os pais de Tulipa davam sua parcela de contribuição cuidando da casa e dos filhos enquanto Cravo trabalhava. Este tipo de auxílio eles não recebiam da família extensa do marido, porque mantinham

pouco contato com ela, e além disso todos tinham compromisso com o trabalho. No entanto, Tulipa relatava que às vezes um irmão de Cravo oferecia ajuda financeira:

[...] Às vezes meu marido liga e pergunta: ‘Amor, com quem vou deixar as crianças?’ Daí eu falo: ‘Deixa com a minha mãe ou com minha irmã’. Quando meu marido está trabalhando, quem cuida dos meus filhos são os meus pais ou as minhas irmãs. Com a família do meu marido, não tenho muito contato, mas às vezes um irmão dele ajuda com dinheiro [...] (Tulipa).

Dessen e Braz (2000) salientam que as mães, quando estão vivenciando momentos difíceis em sua vida ou na vida familiar, como é o caso do adoecimento da criança, apontam o suporte do marido/companheiro como o principal dentre os apoios recebidos, e, em segundo lugar, o de suas próprias mães. O apoio de outros membros familiares ou de amigos e vizinhos é considerado menos importante para elas.

É o caso de Amarílis, que recebia muito apoio emocional do esposo, mas não podia contar com ele para revezar-se com ela na permanência no hospital, porque ele trabalhava a semana toda. Nos finais de semana, no entanto, estava sempre junto com ela nas visitas e gostava de participar dos cuidados do filho, compartilhando com a esposa momentos de intensa alegria e satisfação. Amarílis também contava com o auxílio da mãe, de quem falava com muito carinho e gratidão, pois as filhas eram cuidadas pela avó enquanto ela permanecia com o filho no hospital.

[...] Minha mãe me ajuda muito. Quem cuida das minhas filhas é a minha mãe, ela é a minha sustentação [...] (Amarílis).

Para algumas mulheres, “a mãe é o apoio da família”, o que as leva a considerar que não existe no mundo uma pessoa melhor para fornecer qualquer tipo de ajuda em diferentes situações, especialmente aquelas relacionadas com a vida em família (JUSSANI; SERAFIN; MARCON, 2007).

Primavera, por vivenciar um relacionamento conflituoso com Narciso, mesmo antes da internação da filha, recebia pouco apoio do companheiro no início da hospitalização, e por isso vivia entristecida. Foi preciso eu fazer uma intervenção junto ao casal. Depois de muita conversa com ambos, houve uma melhora na interação entre eles. Narciso modificou seu comportamento e passou a apoiar Primavera.

[...] Narciso está me dando muito apoio agora. No começo não estava dando apoio de jeito nenhum, a gente só brigava; agora ele está me dando apoio, mas no começo quem me dava apoio era minha sogra. Eu acho que foi o seu conselho de que a gente não podia brigar, a gente tinha que ficar junto nesse

momento. Ele já estava meio distante, mas quando Chuva-de-Prata veio para cá foi que ele ficou rebelde, muito rebelde. Na hora que eu mais estava precisando dele, ele ficou rebelde, tava com medo de tudo [...] (Primavera).

Barbosa, Ximenes e Pinheiro (2004), citando Rodrigues (1999), revelam que quando o relacionamento conjugal já possui conflitos, o surgimento de uma doença no âmbito familiar pode contribuir para um maior desajustamento entre o casal, pois o adoecimento de um membro da família traz um desequilíbrio emocional muito grande para seus membros, ainda mais se o doente for um filho.

Além de receber pouco apoio do companheiro, a fala de Primavera revelava a dificuldade de relacionamento com sua mãe e tristeza com sua indiferença em relação ao estado de saúde da neta, visto que nunca veio visitá-la durante todo processo de hospitalização.

[...] Sinceramente, não tenho apoio da minha família. Geralmente minha mãe só pergunta, mas não vem visitar. Só quer saber de notícias [...] (Primavera).

É provável que a avó tenha dificuldade em lidar com o sentimento de medo que sentiu quando da hospitalização da neta em uma UTIP, daí não vir visitá-la; afinal, na visão da maioria da população leiga, a UTI é um lugar de sofrimentos e perdas; mas no fundo é provável que ela se interesse pela criança e pelo seu estado de saúde, pois, como diz a própria Primavera, ela sempre pergunta pela criança. Por outro lado, a fragilidade de Primavera diante do adoecimento da filha faz com que ela hipervalorize as atitudes e o comportamento das pessoas que estão ao seu redor.

Segundo Ribeiro (2004), para algumas pessoas menos informadas, a UTI significa um lugar onde não se podem fazer visitas; mas, para a família, a visita é a possibilidade de novos estímulos para a criança e solidariedade e apoio aos pais.

Em contrapartida, Primavera revelou que sempre recebeu muito apoio e ajuda dos pais de Narciso, tanto no aspecto emocional como no financeiro, pois quando mãe e filha retornaram da primeira internação na UTI neonatal, foi a sogra quem a auxiliou nos cuidados com a criança, e desde então a vem ajudando a cuidar de Chuva-de-Prata. Além disso lhe oferece suporte financeiro, haja vista que era ela quem fornecia o dinheiro das passagens de ônibus para Primavera vir ficar com a filha todos os dias na UTIP e o dinheiro para o lanche. Além do mais, os familiares de Narciso, segundo Primavera, estavam sempre interessados e preocupados com a condição de saúde da criança.

[...] A família do Narciso me ajuda muito. Eles vêm visitar a nenê, ajuda a gente vir para cá, dão dinheiro, perguntam como Chuva-de-Prata está, tudo eles querem saber; então eu acho que eles estão mais preocupados. Quando ela ficou lá na UTI neo em Campo Mourão eu não sabia nada, cheguei em casa e não sabia nada. Lá ninguém me ensinou a cuidar dela, de bebê, quem me ajudou foi minha sogra. Sabe, minha sogra sempre me ajudou a cuidar dela. Quando ela saiu da UTI neonatal eu fui morar na casa deles e ela me ajudava a cuidar da Chuva-de-Prata [...] (Primavera).

Segundo Dessen e Braz (2000), a segunda fonte de apoio que uma mulher recebe nos cuidados com o filho é sua própria mãe, pois em geral a mulher prefere a avó materna como fonte de ajuda nos cuidados dispensados à criança. No entanto, este não foi o caso de Primavera, visto que o maior apoio que ela recebia vinha da avó paterna, pois, segundo ela, a avó materna trabalhava o dia todo fora de casa e pouco se importava com ela e com a neta.

Rosa, muito desconfiada, depois de muita conversa nos revelou que família para ela eram os filhos e que vivia mais isolada e solitária. Relacionava-se muito pouco com sua família extensa, pois tinha um relacionamento conflituoso com o pai. Não obstante, às vezes recebia suporte instrumental e emocional de sua mãe, com quem tinha uma boa convivência; mas sempre que a mãe a ajudava, fazia-o às escondidas, pois seu pai não aceitava que a esposa ajudasse a filha, devido à animosidade existente entre eles.

[...] Tenho muita mágoa do meu pai. Da minha mãe não. Ela é boa, me ajuda com dinheiro. Às vezes eu converso muito com ela, desabafo. Agora mesmo ela e minha irmã estão cuidando dos meus outros filhos, porque eu estou aqui com Kalachuê, mas contra a vontade do meu pai. Família na verdade são só meus filhos e eu [...] (Rosa).

Marcon e Waidman (2003) salientam que, para compreender e cuidar da família, o profissional de enfermagem precisa voltar-se para todas as suas relações, tanto intra como extrafamiliares, visto que interações perturbadas entre dois membros de uma família podem, em algum momento, dependendo do suporte da família ou de suas reservas de enfrentamento, perturbar toda a rede de interação familiar, pois, conforme forem as condições das interações entre os membros familiares, a saúde da família como um todo estará comprometida.

Ao contrário de Rosa, Orquídea nos revelou que havia um vínculo muito forte entre sua família nuclear e a sua família extensa. Dizia que a mãe, a avó materna e os tios sempre foram muito carinhosos com ela, na tentativa de suprir a ausência do pai, com quem não pôde conviver devido à desaprovação do relacionamento de seus pais pela avó materna. Dizia que às vezes recebia da irmã caçula ajuda nos cuidados com a casa e com os filhos,

além de suporte emocional. Por ocasião da hospitalização da criança, a irmã havia se responsabilizado totalmente pelo cuidado do filho primogênito, que havia ficado em casa. O marido, por sua vez, revezava-se com ela na permanência no ambiente hospitalar. Assim ela ficava durante o dia e ele durante a noite. Ela nos relatou também ter recebido apoio emocional dos patrões, os quais a liberaram do trabalho para que pudesse cuidar do filho durante o processo de hospitalização, sem que isso lhe trouxesse algum tipo de prejuízo.

[...] Adoro minha irmã mais nova; ela é irmã por parte de mãe, mas a gente se dá superbém. Na verdade a minha família é muito carinhosa - avó, mãe, tio, todos temos muito carinho um pelo outro. A minha irmã é quem está cuidando do meu filho para mim, ela é muito responsável. Quando meus patrões ficaram sabendo que meu filho estava na UTIP, mandaram eu vir ficar com ele. Eles são muito bons, só não sei se volto trabalhar. Aqui na enfermaria, meu marido posa com ele para eu descansar, porque eu fico o dia inteiro [...] (Orquídea).

Várias são as pessoas que oferecem suporte à família e ao indivíduo ao longo da vida, inclusive nos momentos de transição ou crise, como no caso de adoecimento, hospitalização ou morte. Entre essas pessoas se destacam os próprios membros familiares, como pais e irmãos, outros parentes da família extensa (avós, tios, primos), amigos, companheiros, colegas de profissão, vizinhos e profissionais, que podem auxiliar de diversas maneiras, fornecendo apoio material ou financeiro, executando tarefas domésticas, cuidando dos filhos que ficaram em casa, orientando e dando informações e/ou oferecendo suporte emocional. De certa forma essas pessoas contribuem para amenizar o sofrimento ou para melhorar a qualidade de vida do beneficiário (DESSEN; BRAZ, 2000).

Para Hortência, o marido era o seu sustentáculo. Oferecia-lhe incondicionalmente muito amor, apoio e ajuda, principalmente emocional, e estava sempre presente ao seu lado, sempre muito atencioso e carinhoso. Ela nos revelou também que recebia apoio emocional de uma irmã mais velha e da mãe, pois ambas compreendiam seu sofrimento. Por outro lado, recebia pouco ou nenhum apoio da família extensa do esposo - ao contrário era muito criticada, devido à falta de vínculo materno com a filha.

[...] Minha mãe e minha irmã me ajudam muito, elas me entendem, sabe que eu estou sofrendo; mas eles (família extensa do marido) só sabem me criticar, me condenar. Meu marido até brigou com uma irmã porque ela falou para mim que se eu não quiser a Angélica ela quer. Isso me deixou muito magoada, muito triste. Ainda bem que eu tenho ele (marido) do meu lado, porque a família dele não entende que é difícil para mim ficar aqui com ela [...] (Hortência).

Geralmente a doença, como afirma Motta (1998), é um elemento externo que, ao ingressar no mundo da família, estremece a relação com o outro e gera situações contraditórias; e a dor e o sofrimento são sentimentos que podem tanto aproximar como distanciar as pessoas. Pelo que parece, a prematuridade de Angélica e as conseqüências desta condição foram o que precipitou um desentendimento de Hortência com a família extensa do esposo.

Por outro lado, o ocorrido com gestação de Hortência e a condição de saúde da filha fortaleceram os laços de afeto e união entre o casal, provavelmente porque ambos já compartilhavam um espaço de amor, carinho e compreensão. Motta (1998) afirma que a compreensão e a solidariedade na relação entre os familiares, principalmente entre os cônjuges, atuam como fonte revitalizadora das energias para manter o cuidado do filho.

Sendo assim, sentir-se parte de uma família é essencial para o desenvolvimento da criança, mas também para os demais membros da família (ELSEN, 2004).

Destarte, ao refletimos acerca dos aspectos inerentes à saúde-doença-hospitalização da criança, faz-se fundamental destacar o relevante papel da família enquanto grupo humano que tem como premissa original a proteção e a manutenção da vida de seus membros, o desenvolvimento psíquico e a aprendizagem da interação social (SCHAURICH et al., 2005).

CAPÍTULO VIII

8 TECENDO ALGUMAS CONSIDERAÇÕES A RESPEITO DO PROCESSO DE INSERÇÃO DA MÃE NO CUIDADO AO FILHO GRAVEMENTE ENFERMO

A preocupação com o preparo da mãe para o cuidado ao filho no domicílio no pós-alta hospitalar constituiu o principal motivo para a realização deste estudo. Eu só não imaginava que, ao adentrar o mundo da criança e da mãe, vivenciaria uma experiência tão fascinante.

Pude compreender que a doença e hospitalização de um filho traz um desequilíbrio muito grande na vida familiar e uma alteração emocional em seus membros, principalmente na mãe, que é considerada culturalmente a cuidadora oficial dos filhos; e por ser a cuidadora da criança, essa mulher vive um turbilhão de sentimentos, como medo, culpa, tristeza e saudade, durante todo o processo de hospitalização do filho gravemente enfermo, como podemos identificar na categoria “Vivenciando a internação do filho”.

Além de ser invadida por todos esses sentimentos, a mãe se preocupa com a criança doente, pois não sabe qual será o desenrolar dos acontecimentos ante a necessidade de internação na UTIP. Como essa unidade terapêutica, para a maioria da população leiga, está intimamente relacionada com a idéia de morte, ao entregar o filho na porta da UTIP para os profissionais do cuidado essa mulher experimenta um sentimento de perda muito grande, que muitas vezes a leva ao desespero total, pois sente como se naquela hora tivesse perdido a batalha para a morte.

Considerando-se que a mãe, quando adentra no mundo do hospital com seu filho doente nos braços, traz consigo toda a sua história de vida pregressa, suas crenças, culturas, valores, temores, amores e desafetos, é compreensível todo esse desespero e medo - afinal, a sua vida fica toda desequilibrada e sua família, desestruturada, por conta do papel importante que a criança tem dentro do mundo familiar.

Para os que ficaram em casa o impacto da doença também é grande, por causa da lacuna deixada pela mãe e pela criança doente, pois esses familiares são privados da companhia do binômio, fato que lhes traz uma imensa tristeza, além de terem que reorganizar a rotina diária sem a mãe e sem a criança. Faz-se necessária uma mudança de papéis ou uma reorganização de funções entre os membros familiares, para tentar adaptar o funcionamento familiar a esta nova situação. Na maioria das famílias, os momentos de crise

servem para fortalecer os laços de afeto, união, solidariedade e compreensão entre seus membros.

À medida que a família, representada pela figura materna, adentra o mundo da UTIP e percebe que o objetivo da unidade é salvar vidas e que este é um lugar onde se têm mais vitórias do que derrotas, seus temores vão sendo minimizados e seus sentimentos acalmados. Ela passa então a perceber que, apesar do ambiente frio e assustador e da rotina estressante da UTIP, este é o lugar com mais recursos tecnológicos dentro do hospital, e por isso, com condições de reverter a gravidade do estado de saúde do seu filho. Ela começa então a elaborar pensamentos mais positivos e passa a ter uma visão mais otimista da unidade. Aos poucos ela busca o reequilíbrio emocional, tão necessário para compreender a situação vivenciada e poder ajudar o filho na sua recuperação ou cura. Isto é percebido na categoria “Tentando se restabelecer do impacto causado pela hospitalização”.

Com o tempo a mãe vai se acostumando e se adaptando ao ambiente e às pessoas que com ela dividem o espaço, e começa a estabelecer laços de amizade e companheirismo com outras mães que estão vivenciando situações semelhantes. Foi interessante testemunhar a capacidade que têm essas mulheres de se apoiar mutuamente em situações de crise, como no adoecimento de um filho, de consolar as outras e se consolar com o sofrimento alheio. Na verdade, elas elaboram estratégias para superar o sofrimento causado pelo adoecimento experienciado.

Percebemos também que o sofrimento vivenciado com o adoecimento e hospitalização do filho trouxe para as mães e seus familiares a oportunidade de crescimento emocional, intelectual e espiritual, porque são as dificuldades que nos impulsionam a buscar recursos e alternativas para solucionar os problemas e os desafios que a vida nos impõe.

A esperança e a fé em Deus estiveram sempre presentes nos pensamentos e nas atitudes dessas mulheres, ajudando-as a transpor os momentos difíceis de dor e sofrimento dentro da UTIP. Mesmo diante da morte, elas se mantinham com o pensamento ligado a Deus, pedindo forças e confiando na Sua infinita bondade, como foi o caso de Rosa, que se manteve confiante em Deus até o último dia de vida do filho.

Percebi que algumas mães de crianças que permaneceram por longo período internadas na UTIP e faleceram ficaram serenas diante da morte do filho, apesar de toda a tristeza que carregavam em seu coração. Acredito que o sofrimento da criança e os dias intensos e exaustivos que elas vivenciaram dentro da unidade tenham contribuído para amortecer a sua dor e o seu desespero, e com isso elas ficaram mais serenas, conformadas, ou, quem sabe, impotentes diante da morte.

Confesso que em muitas situações tive que me despir de todos os meus preconceitos, crenças e valores para poder compreender, em vez de julgar, o comportamento de cada mãe diante do adoecimento, da hospitalização, da piora e até da morte de seus filhos, porquanto, aos meus olhos, em muitas situações algumas se mantinham distantes e indiferentes à criança e à condição desta.

Foi necessário muito esforço da minha parte para eu compreender que o processo de hospitalização da criança era vivenciado por cada uma das mães de maneira singular, e as atitudes de cada uma delas refletiam a bagagem íntima que traziam consigo, o vínculo afetivo existente entre ela e o filho e as dificuldades contextuais, emocionais, pessoais e financeiras que cada uma estava enfrentando.

Diante da notícia do direito de permanecerem com seus filhos e da proposta de participação no cuidado, eu vi renascer na maioria das mulheres a alegria e a esperança de poder satisfazer o seu desejo materno de cuidar da criança, como uma forma de continuar ofertando carinho e amor ao filho. Isto foi percebido na categoria “Vivenciando o processo de inserção no cuidado ao filho”, onde os benefícios da presença materna foram amplamente discutidos e expressados por essas mulheres, as quais, mesmo sem conhecimento científico, intuitivamente sabiam que a sua presença era fonte de carinho, afeto e amor para a criança, de tranquilidade e segurança para a família, além de auxiliar na recuperação ou estabilização do quadro clínico do filho.

Diante do desejo e aceitação materna em participar do estudo, elaborei estratégias para que a mãe fosse inserida no cuidado de forma a atender às suas expectativas e às necessidades do binômio. Assim o processo de inserção da mãe no cuidado foi vivenciado por cada uma das mães de maneira única, e os encontros eram programados e as ações planejadas anteriormente de acordo com as necessidades percebidas.

Por outro lado, era a mãe quem, na medida do possível, direcionava o plano de ação e, conseqüentemente, a assistência prestada à criança, pois a intenção era implementar um processo que possibilitasse uma participação materna espontânea, e para que isso acontecesse era preciso respeitar as vontades e necessidades da mãe. Este propósito existiu porque, em minha prática profissional, muitas vezes observei que a participação materna nos cuidados ao filho quase sempre é uma imposição, de modo que a enfermagem, acreditando-se e posicionando-se como detentora do poder, delega à mãe os cuidados sem ao menos perguntar-lhe se está preparada ou se sente desejo de cuidar da criança.

Sendo assim, quando a mãe não apresentava desejo de cuidar do filho, como aconteceu com Rosa e Hortência, eu não insistia, apenas tentava mostrar-lhe os benefícios

que o cuidado materno poderia trazer para a criança e para ela, a mãe; Não obstante, tentava compreender os motivos negativos que interferiam no desejo materno de cuidar do filho. Nessas horas o meu foco de cuidado passava a ser também a mãe, e não apenas a criança.

A maioria das mães percebia a necessidade de aprender quanto antes a realizar os cuidados simples e complexos com a criança, porque, com exceção de Orquídea, cujo filho havia sido internado por problemas agudos e tivera uma recuperação rápida e sem seqüelas, todas levariam para casa um filho com necessidade de cuidados especiais, cuidados que antes eram desnecessários no cotidiano da criança e da família.

Inserir a mãe no cuidado não é um processo simples, visto que esbarramos na resistência da equipe multidisciplinar e na falta de preparo de alguns profissionais para realizar o processo de ensino-aprendizagem, pois este demanda tempo e paciência, por isso se torna um processo lento e gradativo. O medo materno de realizar os cuidados do filho, devido aos equipamentos e materiais conectados na criança, e de causar dor, desconforto e prejuízo ao filho, também é um obstáculo à realização do processo de inserção.

Até os procedimentos considerados simples pela equipe de enfermagem - como, por exemplo, o banho - tornam-se imensamente difíceis e complexos para a mãe, não só pela falta de habilidade e destreza manual, mas também por ela estar imbuída de emoção e sentimentos maternos.

Na categoria “Avaliando a experiência de ter um filho internado na UTIP e de ser inserida no processo de cuidado junto ao filho hospitalizado”, percebemos que algumas mães assimilaram as orientações e realizaram os procedimentos e técnicas com mais facilidade, visto que essas mulheres já haviam vivenciado a internação do filho na UTI ou já cuidavam do filho com necessidades de cuidados especiais no domicílio. Por sua vez, as mães que vivenciavam a hospitalização do filho pela primeira vez sentiram mais dificuldade em compreender a realização dos cuidados, mesmo os considerados mais simples, e em alguns momentos até se recusaram a realizar determinada técnica, como aconteceu com Rosa e Amarílis diante da aspiração traqueal de seus filhos, porque sentiam dó da criança, medo de machucá-la, e porque acreditavam ser este procedimento função do enfermeiro, e não delas. Por mais que eu explicasse, elas não conseguiram entender que a proposta de treinamento desta técnica se devia ao fato de que levariam seus filhos com cânula de traqueostomia para casa e seriam elas as pessoas responsáveis pela aspiração e cuidados com eles. Apesar disso, respeitei a decisão de cada uma delas.

Era esperado que algumas mães reagissem de maneira negativa a alguns procedimentos ou técnicas, pois o processo de inserção no cuidado foi uma novidade para a maioria delas, mesmo para aquelas que experienciavam pela segunda vez a hospitalização do filho na UTIP. Sua participação no cuidado do filho nas outras internações tinha sido incipiente, e minha proposta era que a mãe participasse ativamente, pois queria capacitá-las para a realização de cuidados simples e complexos fora do contexto hospitalar, isto é, no domicílio.

Cabe ressaltar que, para que o processo de inserção ocorresse de forma tranqüila, utilizei todo o meu conhecimento como enfermeira assistencial da UTIP para oferecer as orientações necessárias aos pais. Muitas vezes deixava os meus sentimentos e experiências maternas guiarem as minhas orientações, mas sempre com o intuito de facilitar a compreensão e o aprendizado das mães, iniciantes ou não no processo de cuidar. Com isso acredito ter conseguido promover uma participação mais ativa e efetiva das mães no cuidado aos filhos hospitalizados e ter feito a diferença na vida de algumas mães, pois respeitei as suas vontades, desejos e limites de cuidar ou não dos filhos em diferentes situações e ocasiões. Sendo assim, durante todo o período de convivência com essas mães, pude perceber que, cada uma a seu modo e com sua intensidade, todas cuidaram de seus filhos, e que esta foi uma experiência única na vida de cada uma delas.

Este estudo e esta proposta de participação ativa da mãe no cuidado foram algo novo também para os profissionais da UTIP do HURM, pois até então os pais que permaneciam com seus filhos durante a internação realizavam somente cuidados simples e apenas nas crianças que se apresentassem mais estáveis e não estivessem fazendo uso de sondas ou tubos.

A proposta, no entanto, mesmo sendo algo novo, teve uma boa aceitação do grupo. Claro que esbarrei em alguns obstáculos, mas creio que todo o processo foi válido, não somente para as mães - que puderam participar ativamente do cuidado junto ao filho na UTIP - mas acima de tudo, para a equipe como um todo, que passou a refletir sobre a importância da permanência da mãe junto à criança e de sua participação no cuidado. Este foi o primeiro passo num longo caminho a trilhar, mas acredito que, juntos, os membros da equipe conseguiremos vencer os desafios e obstáculos existentes no cuidado à família dentro da instituição.

Para que o cuidado à família aconteça de forma mais efetiva, é preciso sensibilizar a equipe de que esta criança tem uma família igualmente necessitada de atendimento e cuidado, e de que a mãe é uma pessoa essencial na vida da criança, especialmente nos

momentos de crise, como os de doença e hospitalização. Este é o primeiro passo para que ocorra uma alteração no comportamento dos profissionais e uma melhor aceitação da mãe dentro da UTIP, bem como um melhor acolhimento e a permissão para ela participar nos cuidados ao filho, não como uma imposição da lei, mas como uma necessidade sentida, a partir da revisão de valores, conceitos e atitudes.

Acredito que o enfermeiro, dentro da equipe multidisciplinar, é a pessoa mais capacitada a exercer o papel de educador dentro da UTIP. Penso que precisamos ter consciência de que nossa função não se restringe a cuidar da criança enferma sob nossa responsabilidade, sendo necessário ampliar a visão e compreender que esta criança tem uma família e uma vida fora dos muros do hospital e continuará precisando de cuidados, muitas vezes especiais, ao longo de sua existência.

Sendo assim, a capacitação da mãe ou da pessoa responsável, durante a internação da criança, é uma forma de assegurar que esta criança continue a ser bem cuidada no domicílio. Por outro lado, não adianta propor um treinamento para a mãe no momento da internação do filho na UTIP, porque esta mulher não estará emocionalmente preparada para assimilar as orientações oferecidas, pois está imbuída de sentimentos negativos e com um nível de ansiedade altíssimo. Tampouco se pode propor o treinamento nas vésperas da alta, pois as informações são muitas e muitos são também os novos conhecimentos para serem aprendidos em um ou dois dias. É preciso que o enfermeiro tenha bom-senso e perspicácia para escolher o momento certo de inserir a mãe no cuidado ao filho, de forma que ela tenha tempo para entender as orientações, tirar dúvidas e realizar o treinamento prático dos procedimentos e técnicas ensinados.

Ademais, antes de propor um processo de inserção da mãe no cuidado, é preciso que o enfermeiro se preocupe em compreender as expectativas, as ansiedades e os medos vividos por cada uma dessas mulheres diante deste processo de aprendizagem, que é tão específico, antes mesmo de se preocupar com a busca por capacitação teórica e técnico-científica.

Vale lembrar que o aprendizado é um processo contínuo e a participação e o treinamento da mãe devem continuar fora da UTI; ou seja, os enfermeiros das unidades de internação precisam dar continuidade ao processo iniciado dentro dessas unidades. Por isso sugiro que haja parceria entre os enfermeiros das UTIs, os das unidades de internação e aqueles das unidades básicas de saúde. É preciso que haja um serviço de referência e contra-referência, pois esta família necessitará, por tempo indeterminado, de apoio e ajuda profissional para cuidar da criança no domicílio.

A realização deste estudo poderá ajudar os profissionais atuantes nas unidades pediátricas tanto a repensar seus comportamentos e atitudes em relação ao cuidado dispensado à criança e à família como a entender a importância do processo de inserção da mãe no cuidado antes da alta hospitalar, quer para a prática profissional quer para a pesquisa na área de assistência à família.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, M. I.; HIGARASHI, I. H.; MOLINA, R. C. M.; MARCON, S. S.; MAGEROSKA, T. M. M. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Escola Anna Nery Revista Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 36-46, abr. 2006.
- ALTHOFF, C. R. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2. ed. Maringá: Eduem, 2004. p. 29-41.
- ANDERS, J. C.; LIMA, R. A. G de.; ROCHA, S. M. M. Experiência de pais e outros familiares no cuidado à criança e ao adolescente após o transplante de medula óssea. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 58, n. 4, p. 416-21, jul./ago. 2005.
- ANDRAUS, L. M. S.; MINAMISAVA, R.; MUNARI, D. B. Desafios da enfermagem no cuidado à família da criança hospitalizada. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 3, n. 2, p. 203-208, maio/ago. 2004.
- ANGELO, M.; BOUSSO, R. S. Fundamentos da assistência à família em saúde. In: BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de enfermagem**. Brasília, 2001. p. 14-17.
- ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. tradução de Dora Flaksman. 2. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1981.
- ARMOND, L. C.; BOEMER, M. G. Convivendo com a hospitalização do filho adolescente. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 6, p. 924-32, nov./dez. 2004.
- BARBOSA, R. C. M.; XIMENES, L. B.; PINHEIRO, A. K. B. Mulher mastectomizada: desenho de papéis e redes sociais de apoio. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 18-24, jan./mar. 2004.
- BELLI, M. A.; SILVA, I. A. A constatação do filho real: representações maternas sobre o filho internado na UTI neonatal. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 165-170, set./dez. 2002.
- BEZERRA, L. F. R.; FRAGA, M. N. O. Acompanhar um filho hospitalizado: compreendendo a vivência da mãe. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 49, n. 4, p. 611-624, out./dez. 1996.
- BOEHS, A. E. Análise dos conceitos de negociação/acomodação da teoria da M. Leininger. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 1, p. 90-6, jan./fev. 2002.
- BOEHS, A. E. **Os movimentos de aproximação e distanciamento entre os sistemas de cuidado familiar e profissional**. 2001. 261 f. Tese (Doutorado)-Curso de Doutorado em Filosofia de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.

BOUSSO, R. S.; ANGELO, M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. **Revista da Escola de Enfermagem**, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 172-9, jun. 2001.

BOWLBY, J. **Separação**: angústia e raiva. Tradução de Leonidas H. B. Hegenberg; Octanny S. Da Mota; Mauro Hegenberg. 1. ed. São Paulo: Martins Fontes. 1984. v. 2 Da Trilogia Apego e Perda.

BOYKIN, A.; SCHOENHOFER, S. **Nursing as caring**: a model of transforming practice. New York: National League for Nursing Press, 1993.

BRANDALIZE, D. L.; ZAGONEL, I. P. S. Um marco conceitual para o cuidado familiar da criança com cardiopatia congênita à luz da teoria de Roy. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 11, n. 3, p. 264-70, set./dez. 2006.

BRASIL. Ministério da Ação Social. Centro Brasileiro para a Infância e Adolescência. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília, DF, 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. Datasus. **Estatísticas vitais**: mortalidade e nascidos vivos. Disponível em: <
<http://w3.datasus.gov.br/datasus/datasus.php?area=359A1B378C5D0E0F359G22HIJd5L25M0N&VInclude=../site/infsaude.php> >. Acesso em: 5 nov. 2007.

BRÊTAS, R. S.; SANTOS, F. Q.; CASTRO, A. S.; GENOVESE, R. E.; MARTINS, M. R.; MANÁZIA, L. A. H.; CONTIM, D. Contribuições para o cuidado emocional à criança hospitalizada. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 15, n. 4, p. 87-95, out./dez. 2002.

CAMARGO, C. L de.; LA TORRE, M. P dos S.; OLIVEIRA, A. F. V. R.; QUIRINO, M. D. Sentimentos maternos na visita ao recém-nascido internado em Unidade de Terapia Intensiva. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 3, n. 3, p. 267-275, set./dez. 2004.

CANO, M. A. T.; FERRIANI, M. G. C. A organização social da vida familiar através dos tempos. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 25-33, set./dez. 2000.

CARTANA, M. H. **Rede e suporte social das famílias**. 1988. 207f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1988.

CASARINI, K. A. **Estratégias de enfrentamento de familiares de pacientes internados em um Centro de Terapia Intensiva**. 2004. 100f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

COLLET, N. **Criança hospitalizada: participação das mães no cuidado**. 2001. 312 f. Tese (Doutorado)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

COLLET, N.; OLIVEIRA, R. G. O. **Manual de Enfermagem Pediátrica**. 1. ed. Goiânia: AB, 2002.

COLLET, N.; ROCHA, S. M. M. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 2, p. 191-7, mar./abr. 2004.

COLLET, N.; ROCHA, S. M. M. Participação e autonomia da mãe no cuidado ao filho hospitalizado. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 56, n. 3, p. 260-4, maio/jun. 2003.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM-COFEN. Resolução COFEN 189/1996. **Estabelece parâmetros para dimensionamento do Quadro de Profissionais de Enfermagem nas instituições de saúde**. Disponível em: < <http://www.portalcofen.gov.br/2007/materias.asp?ArticleID=7037§ionID=34> >. Acesso em: 20 out. 2007.

COSTENARO, R. G. S.; DAROS, A.; ARRUDA E.N. O cuidado na perspectiva do acompanhante de crianças e adolescentes hospitalizados. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1/2, p. 112-23, abr./set. 1998.

CUNHA, M. L. C. Recém-nascidos hospitalizados: a vivência de pais e mães. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 21, nesp., p. 70-83, 2000.

DAMIÃO, E. B. C.; ANGELO, M. A experiência da família em ter uma criança com doença crônica. In: GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R.B. **Enfermagem: cultura e o processo saúde-doença**. São Paulo: Ícone, 2004. p.119-34.

DELANEY, L. Assessment: data collection of the family client. In: GRIFFITH-KENNEY, J. W.; CRISTENSEN, P. J. **Nursing process: application of theories, frameworks and models**. St. Louis: C. V. Mosby, 1986. p. 87-99.

DEMO, P. **Metodologia científica em ciências sociais**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1995. p 59-60.

DEMO, P. **Pesquisa: princípio científico e educativo**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 1992.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, DF, v. 16, n. 3, p. 221-31, set./dez. 2000.

DIAS, S. M. Z.; MOTTA, M. G. C. Práticas e saberes do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada. **Ciência Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 3, n. 1, p. 41-54, jan./abr. 2004.

ELSEN, I. Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagem e suas implicações para a enfermagem. In: SCHMITZ, E. (Org.). **A Enfermagem em pediatria e puericultura**. Rio de Janeiro: Atheneu, 1989. p. 169-80.

ELSEN, I. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSEN, I; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2. ed. Maringá: Eduem, 2004. p. 20-28.

ELSEN, I.; PENNA, C. M.de M.; ALTHOLFF, C. R.; BUB, L. I. R.; PATRÍCIO, Z. M. **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. 1. ed. Florianópolis: UFSC, 1994.

FONSECA, C. Olhares antropológicos sobre a família contemporânea. In: ALTHOFF, C. R.; ELSÉN, I.; NITSCHKE, R. G. (Org.). **Pesquisando a família: olhares contemporâneos**. 1. ed. Florianópolis: Papa-livro, 2004. p.55-68.

FRACOLLI, R.A. **A experiência da família que possui uma criança dependente de tecnologia**. 2005. 110f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

FRAGA, I. T. G.; PEDRO, E. N. R. Sentimentos das mães de recém-nascidos prematuros: implicações para a enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 25, n. 1, p. 89-97, abr. 2004.

GEORGE, J. B. **Teorias de Enfermagem: os fundamentos para a prática profissional**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. p 286-299.

GILLIS, C. L. et al. **Toward a science of family nursing**. Menlo Park, CA: Addison-Wesley, 1989. p.79.

GOMES, G. C.; ERDMANN, A. L. O cuidado compartilhado entre a família e a enfermagem à criança no hospital: uma perspectiva para a sua humanização. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 26, n. 1, p. 20-30, abr. 2005.

GUIRARDELLO, E. B.; ROMERO-GABRIEL, C. A. A.; PEREIRA, I. C.; MIRANDA, A. F. A percepção do paciente sobre sua permanência na Unidade de Terapia Intensiva. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 33, n. 2. p. 123-9, jun. 1999.

HAGUETTE, M. T. F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 2000. p. 59-68.

HENCKEMAIER, L. **Cuidado da família hospitalizada: um abordagem transcultural**. 1997. 86 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Universidade Estadual de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.

IMORI, M. C.; ROCHA, S. M. M.; SOUSA, H. G. B. L. de.; LIMA, R. A. G de. Participação dos pais na assistência à criança hospitalizada: revisão crítica da literatura. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 10, n. 3, p. 37-43, set./dez. 1997.

ISSI, H. B.; JACOBY, A. M. R.; LIMA, E. C de.; WILSMANN, J.; MULLE, J. D.; CACHAFEIRO, M. E. H.; HILLI, M. G.;RIBEIRO, N. R. R.; ALMOARQUEG, S. R.; SCHENKEL, S. S.; LATUADA, V. T. V. Em foco a família: a construção de uma trajetória da Enfermagem Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. **Revista HCPA**, Porto Alegre, v. 27, n. 2 nesp, p. 39-42, 2007.

JUSSANI, N. C.; SERAFIM, D.; MARCON, S. S. Rede social durante a expansão da família. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 60, n. 2, p.184-9, mar./abr. 2007.

LEININGER, M. Teoria do cuidado transcultural: diversidade e universalidade. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO TEORIAS DE ENFERMAGEM, 1., 1985, Florianópolis. **Anais...** Florianópolis: UFSC, 1985. p. 255-276.

LEININGER, M. **Transcultural Nursing: concepts, theories, research and practice**. New York: John Wiley, 1978.

LEMOS, R. C. A.; ROSSI, L. A. O significado cultural atribuído ao Centro de Terapia Intensiva por clientes e seus familiares: um elo entre a beira do abismo e a liberdade. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, p. 345-57, maio/jun. 2002.

LEOPARDI, M. T. **Teoria e método de assistência de enfermagem**. 2. ed. rev. e ampl. Florianópolis: Soldasoft, 2006.

LIMA, E. C. **Ser família convivendo com a criança dependente de ventilação mecânica: uma abordagem do cuidado de enfermagem**. 2004. 90f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2004.

LIMA, R. A. G.de. Assistência à criança hospitalizada: reflexão acerca da participação dos pais. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto v. 7, n. 2, p. 33-39, abr.1999.

MARCON, S. S. Criando os filhos e construindo maneiras de cuidar. In: ELSSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2. ed. Maringá, PR: Eduem, 2004 .p. 43-63.

MARCON, S. S. **Criar os filhos: experiência de famílias de três gerações**. 1998. 283 f. Tese (Doutorado)-Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1998.

MARCON, S. S.; WAIDMAN, M. A. P. A enfermagem frente a problemas de relacionamento na família. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 56, n. 3, p. 248-253, maio/jun. 2003.

MILANESI, K.; COLLET, N.; OLIVEIRA, B.R.G.; VIEIRA, C.S. Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. **Rev Bras Enferm**, Brasília v. 59, n.6, p. 769-74, nov-dez. 2006.

MINAYO, M.C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 6.ed. São Paulo: Hucitec, Rio de Janeiro: Abrasco, 1999. p. 269.

MINAYO, M. C.de S.; DESLANDES, S. F.; NETO, O.C.; GOMES, R. **Pesquisa social**. 15. ed. Petrópolis: Vozes, 1994 .p. 31-50.

MOLINA, M. A. S. **Enfrentando o câncer em família**. 2005. 250 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2005.

MOLINA, R. C. M.; LOPES, E. P.; MARCON, S. S.; UCHIMURA, T. T. Caracterização das internações em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica de um Hospital Escola da Região Sul do Brasil. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 7, nesp. 2008. No prelo.

MOLINA, R.C.M.; VARELA, P.L.R.; CASTILHO, S.A.; BERCINI, L.O.; MARCON, S.S. Presença da família nas unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal: visão da equipe multidisciplinar. **Escola Anna Nery Revista Enfermagem**, Rio de Janeiro, v.11, n. 3, p.437-44, set. 2007.

MONTEIRO, M. A. A.; PINHEIRO, A. K. B.; SOUZA, A. M. A. Vivência de puérperas com filhos recém-nascidos hospitalizados. **Escola Anna Nery Revista Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 276-82, jun. 2007.

MONTICELLI, M. **Aproximações culturais entre trabalhadoras de enfermagem e famílias, no contexto do nascimento hospitalar**: uma etnografia de alojamento conjunto. 2003. 472f. Tese (Doutorado) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003.

MONTICELLI, M.; BOEHS, A.E. A família na unidade de internação hospitalar: entre o informal e o instituído. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 41, n. 3, p. 468-77, set. 2007.

MORENO, R. L. R.; JORGE, M. S. B.; MOREIRA, R. V. de O. Vivências maternas em unidade de terapia intensiva: um olhar fenomenológico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 56, n. 3, p. 282-287, maio/jun. 2003.

MORSE, J.; FIELD, P. A. **Nursing Research**: The Application of qualitative Approaches. An Aspen Publicaton. Rockville: Maryland, 1985. p. 167.

MOTTA, M. da G.C.da. O entrelaçar de mundos: família e hospital In: ELSSEN I.; MARCON S. S.; SILVA M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2. ed. Maringá, PR: Eduem, 2004. p. 153-67.

MOTTA, M. da G.C.da. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital**: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. Florianópolis: UFPEL. 1998.

NUNES, D. M. **Percepção e estado emocional da mãe, relativos à assistência hospitalar prestada a seu filho no sistema de permanência conjunta HCPA**. 1986. 332f. Dissertação (Mestrado em enfermagem) – Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Medicina, São Paulo, 1986.

OLIVEIRA, B. R. G de.; COLLET, N. Criança hospitalizada: percepção de mães sobre o vínculo afetivo criança-família. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 5, p. 95-102, abr. 1999.

OLIVEIRA, I de.; ANGELO, M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora: a experiência das mãe acompanhante. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 202-8, jun. 2000.

PIVA, P. J.; GARCIA, P. C. R. **Medicina intensiva em pediatria**. 1. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2005. p. 1.

POTTER, P. A.; PERRY, P. A. G **Fundamentos de Enfermagem**: conceitos, processo e prática. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999. p. 442-44.

RIBEIRO, N. R. R. A família enfrentando a doença grave da criança. In: ELSSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2. ed. Maringá: Eduem, 2004. p.183-97.

RIBEIRO, N. R. R. **Famílias vivenciando o risco de vida do filho**. Florianópolis: UFSC, 2001.

ROSSATO-ABÉDE, L. M.; ANGELO, M. Crenças determinantes da intenção da enfermeira acerca da presença dos pais em unidades de neonatais de alto-risco. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 1, p. 48-54, jan./fev. 2002.

SANTOS, A. F. dos.; CAMPOS, M. A.; DIAS, S. F. P.; CARDOSO, T. V. M.; OLIVEIRA, I. C. dos S. O cotidiano da mãe com seu filho hospitalizado: uma contribuição para a enfermagem pediátrica. **Escola Anna Nery Revista Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 3, p. 325-334, dez. 2001.

SANTOS, V. E. P. **Refletindo sobre o cuidado de puérperas a seus recém-nascidos**. 2002. 75f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002.

SÃO PAULO (SP).Secretaria de Estado da Saúde. Resolução SS-165. de 12 de outubro de 1988: dispõe sobre a adoção do Programa da Mãe Participante nos estabelecimentos que especifica e dá providência correlata. **Diário Oficial do Estado de São Paulo**, São Paulo, 1989 mar 14; Secção 1:99.

SCHAURICH, D.; PADOIN, S. M. de M.; PAULA, C. C. de.; MOTTA, M. G.C da. Utilização da teoria humanística de Peterson e Zderad como possibilidade de prática em enfermagem pediátrica. **Escola Anna Nery Revista Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 265-70, abril. 2005.

SILVA, F. M.; CORREA, I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. **REME: Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v.10, n.1, p.18-23, jan./mar. 2006.

SILVA, J. B da.; KIRSCHBAUM, D. I. R.; OLIVEIRA, I de. Significado atribuído pelo enfermeiro ao cuidado prestado à criança doente crônica hospitalizada acompanhada de familiar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 28, n. 2, p. 250-9, jun. 2007.

SIQUEIRA, L. da.S.; SIGAUD, C. H. de S.; REZENDE, M .A. Fatores que apóiam e não apóiam a permanência de mães acompanhante em unidade de pediatria hospitalar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 36, n. 3, p. 270-5, set. 2002.

SOUZA, A. B. G.; ANGELO, M. Buscando um chance para o filho vir a ser: a experiência do pai na UTI. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 33, n. 3, p. 255-64, set. 1999.

TRENTINI, M.; PAIM, L. **Pesquisa Convergente Assistencial: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em Saúde-Enfermagem**. 2.ed. rev. e ampl. Florianópolis: Insular, 2004.

TRENTINI, M.; PAIM, L. **Pesquisa em Enfermagem: uma modalidade convergente-assistencial**. Florianópolis: UFSC, 1999.

VICENTE, C. M. O direito à convivência familiar e comunitária: uma política de manutenção do vínculo. In: KALOUSTIAN, S. M. **Família brasileira: a base de tudo**. 1. reimpr. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNICEF, 1994. p. 47-59.

VILA, V.da S. C. O significado cultural do cuidado humanizado em unidade de terapia intensiva: “muito falado e pouco vivido”. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 2, p. 134-44, mar./abr. 2002.

WALDOW, V. R. **Cuidar**: expressão humanizadora da enfermagem. Petrópolis: Vozes, 2006.

WERNET, M.; ANGELO, M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 37, n. 1, p. 19-25, mar. 2003.

WONG, D. L. **Whaley & Wong enfermagem pediátrica**: elementos essenciais à internação efetiva. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

WRIGHT, L. M; LEAHEY, M. **Nurses and families**: a guide to family assessment and intervention. 3th ed. Philadelphia: F.A. Davis Co., 2000.

WRIGHT, L. M; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. Tradução de Silvia M. Spada. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002.

APÊNDICE A

Termo de Consentimento

Inserção da mãe/cuidadora no cuidado ao filho internado na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.

Sou enfermeira da UTIP do Hospital Universitário Regional de Maringá e aluna do curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM). Estou realizando uma pesquisa com os objetivos de: Descrever as expectativas e sentimentos da mãe/cuidadora frente à possibilidade de realização dos cuidados ao filho internado em UTIP; Delinear estratégias que viabilizem o processo de inserção da mãe/cuidadora no cuidado ao filho, durante o período de internação e Identificar as facilidades e dificuldades encontradas pela mãe/cuidadora na realização dos cuidados à criança internada na UTIP. Tenho como Professora orientadora a Dr^a Sonia Silva Marcon, do Departamento de Enfermagem da referida universidade.

.....
 Convido-a a participar desta pesquisa, a qual tem caráter totalmente voluntário, tendo você à liberdade de recusar a participação ou de desistir a qualquer momento, sem qualquer tipo de penalização ou ônus, sem que isto reflita em prejuízo no atendimento e/ou cuidado à criança, assim como, a sua participação na pesquisa não lhe dará o direito de requerer atendimento diferenciado a seu filho.

Os dados serão coletados por meio de entrevistas gravadas e da observação das mães/cuidadoras durante a realização do cuidado ao filho internado.

Asseguro que a senhora receberá todos os esclarecimentos que necessitar, que sua identidade será mantida em sigilo absoluto e que sua privacidade será respeitada. Sua participação não acarretará qualquer tipo de risco ou desconforto e as suas respostas serão analisadas posteriormente, resguardando sua identidade no caso de divulgação científica dos resultados. Comprometo-me a seguir todos os preceitos éticos de acordo com a resolução 196/96 CNS. Agradeço desde já a sua colaboração pela participação na pesquisa. .

Eu, _____, após ter lido e entendido as informações e esclarecido todas as minhas dúvidas referentes a este estudo CONCORDO VOLUNTARIAMENTE em participar do mesmo.

----- Data:----/----/-----

Assinatura (do pesquisado ou responsável) ou impressão datiloscópica

Eu, Rosemeire Cristina Moretto Molina, aluna do Mestrado pela Universidade Estadual de Maringá sob orientação da Dr^a Sonia Silva Marcon, declaro que fornecemos todas as informações referentes ao estudo ao participante acima mencionado.

Assinatura _____ Data: _____

Rosemeire Cristina Moretto Molina

R: Prof^o Laerte Munhoz, 433

(44) 3252-0112 / 99329572

Enfermeira e-mail rcmmolina@hotmail.com

Sonia Silva Marcon

R. Jailton Saraiva, 526 87045-3000

(44) 3261-4494/ 3228-8401

Enfermeira- e-mailssmarcon@uem.br

Qualquer dúvida ou maiores esclarecimentos procurar um dos membros da equipe do projeto ou Comitê Permanente de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos (COPEP) da Universidade Estadual de Maringá – Sala 1 bloco 10 – campus Central Telefone (44) 3261-4444

APÊNDICE B**ROTEIRO PARA A ENTREVISTA****PARTE I-**

Iniciais:

Idade:

Data de nascimento:

Estado civil: Casada () Solteira () Outros ()

Número de filhos:

Escolaridade:

Possui residência própria: () Sim () Não

Número de pessoas residentes no domicílio:

Qual o município de sua residência:

Renda familiar mensal:

Religião:

1-É a primeira vez que vivencia a hospitalização de um filho na UTIP ?

2-Como você se sente tendo um filho internado na UTIP?

3- Você gostaria de cuidar do seu filho durante o período de internação na UTIP?

4-Você tem algum receio ou medo de cuidar do seu filho durante o período em que ele permanecer internado na UTIP?

5--Quais as suas expectativas e seus sentimentos frente à possibilidade de cuidar do seu filho durante a internação na UTIP?

PARTE II-

1-Quais as dificuldades que você encontrou durante a realização dos cuidados ao seu filho?

2- Quais as facilidades que você encontrou durante a realização dos cuidados ao seu filho?

3-Você tem alguma dúvida sobre os cuidados que foram orientados durante o processo de cuidado junto a seu filho?

4-Você se sente segura (o) para cuidar do seu filho na unidade pediátrica ou no seu domicílio?

5-Você acha que o fato de ter cuidado do seu filho na UTIP vai facilitar os cuidados na unidade pediátrica ou no seu domicílio? Por quê?

APÊNDICE C**ROTEIRO PARA A OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE**

1- Como é o comportamento da mãe/cuidadora diante do filho internado na UTIP?

2- A mãe participa do cuidado ao filho de forma espontânea? Tem iniciativa?

3-Quais os tipos de cuidado que ela presta ao filho?

4-Como é a interação mãe-filho durante a realização do cuidado?

5-Durante o processo de cuidado á criança, a mãe demonstra estar compreendendo as orientações repassadas pela pesquisadora e pela equipe multidisciplinar de saúde?

6-A mãe expressa as dificuldades ou facilidades encontradas durante o processo de inserção no cuidado junto ao filho internado?

ANEXO A