Revista de Enfermagem UFPE On Line

ISSN: 1981-8963

ARTIGO ORIGINAL

RECÉM-NASCIDO COM GASTROSQUISE: HISTÓRIA ORAL DE MÃES DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

NEWBORNS WITH GASTROSCHISIS: ORAL HISTORY OF MOTHERS IN THE NEONATAL INTENSIVE THERAPY UNIT

RECIÉN NACIDO CON GASTROSQUÍSIS: HISTORIA ORAL DE MADRES EN LA UNIDAD DE TERAPIA NEONATAL INTENSIVA

Denise Santana Silva dos Santos[1], Lucas Amaral Martins[2]

RESUMO

***Objetivo*:** abordar a percepção de mães cujos recém-nascidos apresentam diagnóstico de gastrosquise de grande porte. ***Método*:** estudo qualitativo do tipo história oral temática, realizado em um hospital público, com seis mães. Utilizou-se para coleta das informações o prontuário do RN, a entrevista semiestrutura e o diário de campo. Para análise procedeu-se com o modelo interativo sugerido por Miles e Huberman. ***Resultados*:** a partir dos discursos das mães evidenciou-se o desconhecimento acerca da gastrosquise; a falta de esclarecimento, aconselhamento e apoio à família; sofrimento em vivenciar o processo terapêutico e voltar para casa sem seu filho; foi revelado também o apoio profissional para a superação do problema e a formação do vínculo materno. ***Conclusão*:** evidenciou-se que ter RN com gastrosquise é desafiador, é vivenciar uma ambivalência de sentimentos necessitando, portanto de apoio e suporte psicoemocional. ***Descritores*:** Recém-Nascido; Gastrosquise; Relações Mãe-Filho; Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

ABSTRACT

Objective*:** to approach the perception of mothers whose newborns present a diagnosis of severe gastroschisis. ***Method: qualitative study using thematic oral history, performed in a public hospital with six mothers. The medical records of the NB and semi-structured interviews and field diaries were used as methods of data collection. Analysis was performed using the interactive model by Miles and Huberman. ***Results***: The lack of knowledge regarding gastroschisis was evidenced in the discourses of the mothers; The lack of clarification, counseling and support for the family; The suffering due to experiencing the therapeutic process and returning home without their child. The subject professional support and overcoming the problem and the formation of the maternal bond was also revealed in the results. ***Conclusion*:** it was evidenced that having a NB with gastroschisis is a challenging reality and it involves experiencing mixed feelings and emotions, therefore requiring psychoemotional support. **Descriptors**: Newborn; Gastroschisis; Mother-Child Relations; Neonatal Intensive Care Unit.

RESUMEN

***Objetivo*:** abordar la percepción de las madres cuyos recién nacidos presentan un diagnóstico de gastrosquisia severa. ***Método*:** estudio cualitativo con historia oral temática, realizado en un hospital público con seis madres. Los registros médicos de la NB y entrevistas semiestructuradas y diarios de campo se utilizaron como métodos de recolección de datos. El análisis se realizó utilizando el modelo interactivo de Miles y Huberman. ***Resultados*:** La falta de conocimiento sobre la gastrosquisis se evidenció en los discursos de las madres; La falta de aclaración, asesoramiento y apoyo a la familia; El sufrimiento debido a experimentar el proceso terapéutico y volver a casa sin su hijo. El sujeto apoyo profesional y la superación del problema y la formación del vínculo materno también se reveló en los resultados. ***Conclusión*:** se evidenció que tener un NB con gastrosquisis es una realidad desafiante y implica experimentar sentimientos y emociones mixtas, por lo que requiere apoyo psicoemocional. ***Descriptores*:** Recién Nacido, Gastrosquisis, Relaciones Madre-Hijo, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales.

[1]Enfermeira, Professora Mestre em Enfermagem, do Curso de Enfermagem, Universidade do Estado da Bahia/UNEB. Salvador (BA), Brasil. E-mail: denisenegal@hotmail.com; [2]Enfermeiro, Mestrando em Enfermagem, Programa de Pós Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia/EEUFBA. Salvador (BA), Brasil. E-mail: lucasmartins31@hotmail.com

ISSN: 1981-8963 DOI: 10.5205/reuol.10712-95194-3-SM.1110sup201709

INTRODUÇÃO

A experiência de ter um filho inaugura um importante momento no ciclo de vida familiar, em especial para a mãe – momento de grande celebração e expectativas, cercado de imaginações de como será esse novo *ser* que virá compor a família.

No entanto, o diagnóstico de alguma malformação no bebê, como a gastrosquise, transforma significativamente o imaginário da família, podendo provocar reações psicoemocionais das mais diversas. Os pais e familiares passam a conviver com a presença de um bebê real, porém um *ser* diferente do imaginário e do imaginado, um recém-nascido (RN) com gastrosquise;[1] um defeito congênito raro da parede abdominal anterior.

Um desafio que ameaça o ideal desejado – um bebê saudável, forte, perfeito, mas depara-se com o RN com um "buraco" abdominal e com suas vísceras exteriorizadas[2,3] - um defeito na base do pedículo umbilical, do qual evade parte das vísceras abdominais do recém-nascido (RN).[2,4]

Essa abertura abdominal – um tipo de hérnia –, situada à direita da inserção do cordão umbilical, resulta na evisceração de órgãos da cavidade abdominal, que, intraútero, ficam flutuando livremente no líquido amniótico, podendo desenvolver um processo inflamatório.

Estudos mostram que a incidência de gastrosquise tem aumentado em todo o mundo. Segundo dados do Estudo Latino-americanos Collaborative Malformações Congênitas (ECLAMC), a prevalência da América do Sul é de 2,9/ 10.000 nascidos vivos.[5] Dados atuais trazem que a incidência de gastrosquise varia de 1-2 a 4-5 em cada 10.000 nascidos vivos.[6]

A sua etiologia é multifatorial e inclui fatores maternos de diferentes circunstâncias: idade inferior a 20 anos; deficiência nutricional; tabagismo ou exposição à fumaça do tabaco; uso de aspirina no primeiro trimestre gestacional, e, gestações de alto risco, como aquelas complicadas por infecções; abuso de drogas ou qualquer outro fator que contribui para a produção de baixo peso ao nascer. O baixo peso tem relação direta com o retardo do crescimento intrauterino, influenciando o aumento da incidência de gastrosquise.[4,7]

A gastrosquise pode ocorrer também como um defeito isolado ou associação com outras anomalias gastrointestinais.[8] Estas anomalias são provavelmente secundárias ao dano intestinal pré-natal e são indicativos de pior prognóstico.[9] Muitas vezes a gastrosquise pode ser diagnosticada por ultra-sonografia ou pela análise do líquido amniótico.[4]

Esse recém-nascido exige correção cirúrgica imediata ao nascimento – para minimizar as perdas de fluido abdominal, infecções e evitar danos para as vísceras expostas –[3], a fim de reduzir as vísceras para dentro da cavidade e para fechar a parede abdominal. O pós-operatório, associado a longos períodos de internação, representa significativa morbidade, relacionada principalmente ao atraso no início do funcionamento intestinal.[4,10-1] A taxa de mortalidade é de 3,6% dentre os RN que possuem uma gastrosquise complexa,[12] sendo a terceira principal causa de morte em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) em hospitais espanhóis.[7]

Vivenciar o internamento de um RN com gastrosquise é desafiador às mães e familiares, pois esses se deparam constantemente com sentimento e sensações conflitantes, e a cada dia, enfrentam progressões e regressões do bebê. Nesse direcionamento, se faz necessário um suporte psicoemocional, por parte dos profissionais de saúde, para subsidiar a família no enfrentamento de cada etapa do processo terapêutico.

O enfermeiro possui papel fundamental durante o diagnóstico e o tratamento da gastrosquise, sendo responsável pela assistência direta ao RN, preparação dos pais e familiares no que tange a realização dos cuidados e as etapas que irão vivenciar. Cabe a esse profissional orientar que se trata de um processo de internamento longo, com duração média de 35 dias, com elevada probabilidade do RN desenvolver sepse infecciosa, explicando-lhes assim, sobre os resultados dos estudos que noticiam que aproximadamente um terço dos RN poderá desenvolver esse tipo de complicação com risco de morte.[13]

Neste contexto, a família torna-se também sujeito de cuidado na UTIN, numa realidade emergente que considere a sua estrutura referente aos símbolos construídos quanto ao imaginário do RN esperado-desejado. Assim, um cuidado que se proporcione não apenas com vínculos/oportunidades de se expressarem, mas com possibilidades de se sentirem cuidando junto o seu filho com as vísceras exteriorizadas. Um cuidado complexo, com equipamentos para suporte de vida. Todo um contexto diferente do que foi idealizado pelas mães e familiares.

Deste ponto de vista, conhecer a realidade das mães que experimentam esse tipo de vivência se nos apercebe como fundamento à práxis do pensar-agir da enfermagem em

neonatologia, na concepção de que a relação proximal promove a compreensão da realidade diversa, das motivações, dos sentimentos e dos símbolos das famílias.

Sob esta ótica, o presente estudo tem por objetivos conhecer a percepção de mães que tiveram RN com diagnóstico de gastrosquise internados em UTIN; verificar a forma como a notícia de ter um RN com gastrosquise foi anunciada; e descrever as dificuldades e/ou facilidades da mãe com o diagnóstico.

MÉTODO

Pesquisa qualitativa do tipo história oral temática. A abordagem qualitativa possibilitou uma maior aproximação, aprofundamento da realidade dos fatos, caminhando para o universo de significações.[14] A história oral temática constitui de um recorte da história de vida, acerca de um período temporal, um assunto ou tema do entrevistado, visando o conhecimento de sua atuação e/ou experiência de parte da sua vida vinculada exclusivamente[15-6] ao tema abordado a gastrosquise.

O cenário foi uma UTIN de um hospital público, localizado na capital baiana, referência estadual em cirurgias neonatais. A seleção dos sujeitos ocorreu entre os meses de junho de 2011 e outubro de 2012, durante aperfeiçoamento em residência em enfermagem neonatológica. A amostra do tipo intencional, constituiu de seis mães que atenderam aos critérios de inclusão: ter um RN com gastrosquise de grande porte internado na UTIN; ter acompanhado o RN do período de internação à alta hospitalar; aceitar participar da pesquisa; e assinar o termo de consentimento livre e esclarecido. Os critérios de exclusão foram: não ter condições emocionais para relatar sua história e apresentar dificuldade de comunicação verbal. O estudo seguiu a Resolução 422/2012 do Conselho Nacional de Saúde, foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Hospital Geral Roberto Santos, sob protocolo nº 003.

Para a coleta das informações foi utilizado: o prontuário do RN para busca de dados diagnósticos, condutas, tempo de internação e abordagens realizadas, para a inclusão no estudo; e, a entrevista semiestruturada, estas foram realizadas individualmente nas dependências da UTIN, e gravadas em gravador digital. Posteriormente, foram transcritas na íntegra e identificadas com a nomenclatura 'Mãe' seguida da numeração arábica conforme ordem das entrevistas. A fala das mães foi preservada no modo coloquial, sem correção ortográfica e/ou gramatical.

Outro recurso utilizado foi o diário de campo, no qual eram registradas nossas impressões e observações sobre a comunicação não verbal, usando para tanto o exercício da memória recente.

A análise dos relatos da história oral foi se constituindo em análise de conteúdo num processo dinâmico e cíclico[17] de idas e vindas, que envolveram três componentes de atividades concorrentes: redução, apresentação e interpretação/verificação dos dados. Iniciou-se desde a definição do tema e revisão de literatura na busca por extrair significados através do desnovelamento do fenômeno estudado. Seguiu-se a apresentação dos dados configurando-se no mapa de cartografia das categorias e, por fim, as categorias, o que se traduziu num procedimento minucioso e imbricado até alcançar a compreensão da temática, obtendo ao fim a verificação dos dados na elaboração da conclusão do estudo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A idade média das mães era de 22,5 anos; 4 se autodeclararam pardas e 2 negras; 3 eram católicas e 3 evangélicas; escolaridade: 5 possuíam nível médio completo e 1 médio incompleto; das 6 mães, apenas 2 moravam na cidade, na qual o RN estava internado na UTIN; dos filhos: 3 do sexo feminino e 3 do sexo masculino, todos primogênitos da primeira gestação do casal.

Da análise das entrevistas dos dados empíricos das falas das mães emergiram cinco categorias: Descobrindo a gastrosquise; Vivenciando o internamento do RN com gastrosquise na UTIN; O ninho vazio e A valorização da equipe profissional.

♦ Descobrindo a gastrosquise

Nessa categoria emergiu duas subcategorias: a descoberta do diagnóstico e o primeiro contato com o RN. Na subcategoria, a descoberta do diagnóstico constatou-se duas vertentes: a descoberta do diagnóstico durante o pré-natal e a descoberta do diagnóstico no trabalho de parto. Em ambos os casos, as mães enunciaram terem vivido sensações angustiantes nunca antes experimentadas. Foi possível constatar nos relatos orais: o desconhecimento da mãe acerca do diagnóstico de gastrosquise; a falta de esclarecimento, aconselhamento e apoio à família por parte dos profissionais de saúde; e, a dificuldade de leitos em UTIN, entre outros; como se observa nos depoimentos:

> *[...] no ultrassom morfológica ele* [médico] *me disse que ela* [filho] *tinha gastrosquise,*

> *não me especificou o que era [...] falou que tinha uma má formação, um problema cirúrgico, que era grave, e que tinha todos os riscos de uma cirurgia, e que por se tratar de um recém-nascido era mais grave ainda, [...] como ele* [médico] *falou de má formação eu fiquei preocupada pensando como seria minha criança [...] será que ela não vai andar, será que vai ser uma criança especial, uma criança dependente.* (Mãe 1)
>
> *Descobrir pela ultrassonografia de cinco meses. Na morfológica apareceu que tinha esse problema, a gastrosquise [...] a médica me falou, explicou que era uma má formação do feto em que o abdome não se fechou [...] às vezes tem noventa e nove por cento de risco de morte, e às vezes tem casos que dá certo [...] faz a cirurgia e corre tudo certo, mas mesmo assim eu fiquei muito nervosa, preocupada [...] com medo, como é o primeiro filho né? [...] eu nunca soube que tinha isso [...] nem nunca vi caso de criança nascer assim.* (Mão 2)

O impacto emocional da notícia da malformação desencadeia reações diversas nos pais, configurando em uma vivência marcante para todos os membros da família.[18] Essa gestação acarreta repercussões clínicas, psicológicas, emocionais, sociais e econômicas para a família.[19] A família, e em especial essa mãe, que vivencia a gestação de uma criança com malformação necessita de um suporte multiprofissional para esclarecer suas dúvidas, informar acerca da patologia, como ocorre o processo terapêutico, além de oferecer um suporte biopsicoemocional à família que encontra-se em estado de vulnerabilidade.

Em um contexto de enfrentamento agudo – do filho desejado com gastrosquise, mostra-se ~~como~~ necessário que os profissionais avaliem os níveis educacional e socioeconômico das famílias, a fim de adequar sua linguagem e, deste modo, possibilitar a compreensão das informações e orientações a serem fornecidas pela equipe.[20]

Conceba uma mãe realizar seu pré-natal corretamente, fazer várias ultrassonografias, esperar uma criança saudável e no momento do parto, diante de todas as expectativas de receber seu filho normal, recebe a notícia de que seu filho tem uma malformação.

> *[...] nas ultrassonografia do pré-natal o médico não diagnosticou a gastrosquise [...] quando eu entrei em trabalho de parto e fui para o hospital que a médica me disse que minha filha tinha um probleminha e por isso teria que fazer uma cesárea [...], quando nasceu a médica falou que minha filha tinha um problema na barriga [...] que suas vísceras nasceram para o lado de fora, mas não falou que era gastrosquise [...] fiquei triste, eu esperava uma criança com saúde e nasceu com esse problema [...].* (Mãe 4)
>
> *[...] fiz todas as ultrassonografias e nunca deu nada, as médicas falaram que estava tudo normal com minha filha [...] quando entrei em trabalho de parto, a médica tentou conter o parto porque tinha 35 semanas, mas não conseguiu [...] ai tive o parto normal e após veio a noticia da gastrosquise [...] foi um susto para mim e para o pai, foi algo que eu não conhecia, não sabia o que fazer, nem como proceder, foi difícil [...] na maternidade não tinha cirurgião, teve que aguardar surgir vaga em outra maternidade [...] entrei em desespero porque eu não compreendia o que era a gastrosquise [...] a médica só explicou que os órgãos formaram pelo lado de fora [...] depois que eu sair, que pesquisei na internet [...].* (Mãe 5)

A possibilidade de diagnóstico da gastrosquise no pré-natal, seja através de ultra-sonografia ou por qualquer outra evidência, permite que a gestante seja encaminhada para um centro de cuidados especiais, onde uma cesariana possa ser realizada, tendo uma equipe cirúrgica e neonatal preparada para que se execute a cirurgia reconstrutiva no RN.[4,21]

Os discursos revelam a necessidade de uma melhor atuação profissional no esclarecimento do diagnóstico, como também na assistência à família, que necessita de um olhar diferenciado da equipe, que neste momento deve promover um suporte psicoemocional diferenciado à mãe. Quando a gestante é assistida de forma adequada, torna-se possível minimizar os agravos à saúde do RN, proporcionando assistência de qualidade à mãe e ao neonato.[22]

Após vivenciar momentos de angústias com o diagnóstico vem o pós-parto, momento de ver o tão esperado filho, e, é neste momento que as mães se deparam com o seu filho real - diferente do imaginado. Os sentimentos e sensações são multivariados e expressos neste momento como: medo, tristeza, choro, sofrimento, choque, preocupação, dúvida, nervosismo, desgosto, desespero, fraqueza, susto, rejeição, angústia, ansiedade, negação, dor, insegurança e sonho não realizado.

> *[...] no momento que eu tive minha criança a enfermeira embrulhou ela* [filha], *eu fiquei assim pensando meu Deus como é minha criança? Ai a médica veio e me descreveu que a criança tinha a barriguinha aberta e que o intestino era para fora [...] naquele momento fiquei ansiosa, querendo ver, mas com medo [...] quando eu vi me paralisei e chorei muito, eu fiquei anestesiada. Eu não consigo descrever até hoje o que eu senti naquele momento, eu fui pra casa e continuei anestesiada não sabia o que pensar [...].* (Mãe 1)

> *Após o parto normal, a médica me mostrou [...] é muito feio o intestino todo para o lado de fora [...] tomei um susto quando eu vi, por mais que eu já esperava, mesmo assim a gente que é mãe, toma aquele susto ao ver [...] fica em pânico, com medo [...] mas foi bem rápido vi pouco [...] depois levou ele para o berçário [...].* (Mãe 2)
>
> *[...] quando nasceu a médica me mostrou ela com aquelas vísceras para fora da barriga [...] quando eu vi eu me assustei, fiquei triste [...] eu nunca tinha ouvido falar em gastrosquise [...] eu esperava uma criança com saúde [...] eu pedi tanto a Deus que ela viesse com saúde e ela nasceu com esse problema [...].(*Mãe 4)

As mães quando se deparam com esse bebê real, entram em contato com sentimentos de tristeza, pesar, decepção, inferioridade e revolta. Uma perturbação abrupta assola seu equilíbrio emocional. Essas vivem uma experiência única e intransferível, permeada por choro, solidão, sentimento de desamparo e uma ânsia por fugir da situação vivida.[23] Esse fato de ter um bebê que não se aproxima das características idealizadas, além das dúvidas acerca de sua sobrevivência, pode interferir no relacionamento dos pais com o RN, mesmo que tal processo não seja plenamente consciente para os pais.[24]

Ter um RN com gastrosquise nunca passou pelo imaginário dessas mães e é nesse momento quando descobrem o problema, que surge um conflito de sensações e sentimentos, pois idealizavam uma criança sem anormalidade, e ao descobrirem o diagnóstico se deparam com a necessidade de se readequar a essa nova realidade, como veremos através da vivência na UTIN na categoria seguinte.

♦ Vivenciando o internamento do RN com gastrosquise na UTIN

O adentrar ~~em~~ uma UTIN se configura em um momento doloroso e assustador para as mães, desperta sensações de impotência, incapacidade e medo de um ambiente cercado de tecnologia, de aparelhos, cheio de normas e padrões predeterminados, mas que ao mesmo tempo atende uma população frágil, os RN, indefesa e dependente de cuidados para a manutenção da vida.

Esse primeiro impacto amedronta e marca a vida das mães que revelam que adentrar em uma UTIN pela primeira vez despertou sentimentos de dificuldades como também de fortalecimento do vínculo e do despertar para o ser-si mãe:

> *[...] quando eu entrava na UTIN, o meu coração ficava apertado, pois é doloroso, é difícil ver o seu bebê entubado, com os olhos fechados e chorando [...] e difícil ver como tem tantos casos de bebê sofrendo[...] mas me tranquilizava saber que estava em um lugar que era bem tratado e tinha tudo que ele precisava [...] mais foi doloroso [...].* (Mãe 3)
>
> *[...] no início foi muito assustador porque tudo tem alarme, tudo toca e assusta, mas depois vai acostumando [...] foi difícil ver ela com aquele tubo. A sensação que a gente tem é que ela não consegue respirar, não tem força, você ver aquelas vísceras é estranho [...] ela depende daquele lugar, do oxigênio, só vai viver se tiver naquele lugar [...]você sabe que ela ta num lugar que tem tudo que precisa [...] a cada dia vinha com uma esperança nova, de uma noticia de sua recuperação, isso é o que conforta [...].* (Mãe 5)
>
> *[...] eu nunca tinha entrado em uma UTIN [...] pensava que iria fazer a cirurgia e ficaria normal [...] não foi assim, ele foi para a cirurgia [...] depois veio às complicações, infecções [...] sentia pena, via que ele estava ali sentindo dor coitado, pedindo socorro e eu não podia fazer nada, isso é horrível para uma mãe, alias pra quem nunca foi mãe e experimentar ser mãe pela primeira vez e passar por isso, é horrível [...] minha vontade era de ficar 24h aqui na UTIN [...] estava sendo horrível [...] fiquei péssima, não desejo isso pra nenhuma gravida. Minha vontade era de sumir, sumir.* (Mãe 6)

A internação da criança na UTIN pode significar para a mãe a gravidade no seu quadro clínico, a quebra de um sonho, a perda do filho, uma ameaça à integridade emocional da mãe o que causa sofrimento para ela e sua família.[25]

A tecnologia presente no setor torna este ambiente impessoal e causador de estresse. Apesar de terem consciência dos recursos que a UTIN oferece, o que mais gera impacto nas mães é o contraste entre a fragilidade da criança e a quantidade de aparelhos, sons e tubos conectados a ela.[26]

O primeiro contato da mãe com o RN de gastrosquise causa impacto em sua vida, pois seu filho encontra-se em um ambiente até então desconhecido, em fase de recuperação cirúrgica, apresentando instabilidades hemodinâmicas, com equipamentos e aparelhos estranhos ao seu cotidiano. Essa nova realidade vivenciada pelas mães~~,~~ aponta para uma vigilância constante e suporte multiprofissional que as auxiliem no enfrentamento desta nova situação, pois, trata-se de uma longa caminhada, neste ambiente, permeada por momentos de alegrias e tristezas; esta última, sobretudo pela instabilidade de saúde dos bebês, um fator complicador das aproximações entre os pais e filhos, sendo esta uma questão

reiterativa durante todo o período da internação.[24]

Durante este processo de internação afloraram sentimentos confusos e ambivalentes, desencadeando uma série de alterações biopsicoemocionais nas mães. No entanto, o conviver com seu RN com gastrosquise na UTIN faz com que elas se familiarizem com o ambiente e permaneçam todo o tempo ao lado do seu filho, identificando assim, a importância daquele ambiente para a manutenção da vida do bebê.

A convivência cotidiana com o bebê, a percepção da melhora do tratamento foi despertando sentimentos de vínculos entre mães e filhos, o que contribuiu para o enfrentamento da vivência experimentada.

> *[...] o sentimento de mãe foi crescendo no momento que eu vi que ela abriu o olho [...] nesse momento eu tive esperança de que tudo iria dar certo [...] o carinho crescia a cada dia [...] a gente já sente aquele amor crescendo [...] o momento de dar mama e de pegar no colo é o momento que a gente sente que é mãe, e que você tem uma parte de você ali para cuidar [...].* (Mãe 1)
>
> *[...] a cada dia fui acostumando, foi aumentando o meu amor por ele, quando eu peguei no colo pela primeira vez foi muito emocionante, sentir que ele era meu [...] eu me sentir mãe quando coloquei no peito [...] foi muita emoção, muita felicidade [...] mas eu tinha muita preocupação, passava mil coisas na minha cabeça [...] agora com ele nos braços só sei sentir muito amor, muito amor mesmo.* (Mãe 2).
>
> *Pegar ele no colo foi o momento mais feliz. Eu senti que naquele momento tudo deu certo [...] quando eu coloquei no meu peito, e que ele começou a mamar eu senti que eu estava completa que era tudo que esperava [...] até hoje no momento que ele está no meu peito é o momento que sinto mais feliz [...] uma alegria sem tamanho [...].* (Mãe 3)

Apesar de sentir-se mãe desde o momento da confirmação da gravidez, o *ser* mãe torna-se concreto no momento do nascimento, principalmente durante o primeiro contato pele a pele entre mãe e filho.[25] A partir de então o ser-mãe consegue superar os sentimentos e sensações vivenciadas pelo diagnóstico, aceitando a situação atual e estabelecendo vínculos. A mãe consegue compreender as necessidades do RN e, a partir daí, sente-se motivada a superar as dificuldades do nascimento.[26-7]

A abordagem relacional torna-se imprescindível na práxis cuidativa, acenando o quão se deve concebê-la como ética da vida biológica e ética dos estilos de inter-relação da vida do cuidado - aos profissionais que atuam em UTIN mostra-se como necessário que se efetive o mais precocemente essa aproximação entre mãe e RN.[26]

♦ O ninho vazio

Essa categoria emergiu devido o sofrimento que as mães demonstravam em voltar para casa sem o seu filho no colo. Deixá-lo na UTIN propiciou a instabilidade do sistema familiar, pois houve toda uma preparação do ambiente domiciliar para receber essa criança, e, no entanto, esse RN não chega, o seu ninho fica vazio. Essa separação do binômio mãe-RN é permeada por dúvidas e incertezas, abalando a esfera psicoemocional delas, uma vez que não se sabe se essa criança com gastrosquise preencherá o ninho vazio.

> *[...] quando cheguei em casa sem minha filha foi um vazio, uma tristeza sem fim [...] eu chorava muito em casa e pedia muito a Deus pra me fortalecer, e eu não conseguia me acalmar. Eu chorava e caia no sono, quando acordava eu estava mais tranquila e um dia após o outro[...] a dificuldade vinda e eu sempre ali [...] e querendo que minha filha viesse logo ficar perto de mim ali na casa dela [...].* (Mãe 1)
>
> *[...] é horrível você sair da maternidade e não poder levar seu filho para casa [...] em casa eu só fazia chorar, não conseguia fazer nada [...].* (Mãe 3)
>
> *Foi horrível voltar para casa sem ele* [filho], *foi como se tivesse deixado um pedaço de mim, estava faltando alguma coisa [...].* (Mãe 6)

O nascimento de uma criança representa um momento ímpar, de grande celebração e expectativas para os pais e toda sua família. Prepara-se um ambiente aconchegante permeado de crenças e valores para recebê-lo no seio familiar.[27] Quando essa criança necessita ficar internada essa família vivencia momentos difíceis, pois aquele ambiente que foi preparado para recebê-lo parece ter sido em vão; permeia no imaginário da família a incerteza do prognóstico da criança.

A família ao ver seu bebê internado em uma UTIN, rompe-lhes o sonho de sair do hospital com seu filho no colo. Nesse momento, a família vive, portanto, um anticlímax, no pêndulo que os transporta da preocupação à esperança, do ânimo ao desalento.[28]

Neste direcionamento, as mães, que vão para casa sem seu RN experimentam um sentimento de vazio e perda, pois seu filho não está presente, não pode ser visitado por todos e suas condições clínicas não permitem que ela desempenhe os cuidados maternos.[39]

Essas experiências ecoam também entre as mães deste estudo, enunciando o ser sensível, frágil e o mesmo tempo de esperança e que lutam para que o 'ninho' materno de casa

esteja o mais rápido aquecido pelo calor do corpo de seu filho.

♦ O cuidado dos profissionais

Os relatos das mães evidenciam que os profissionais de saúde da UTIN demonstraram apoio emocional às suas agonias, o que facilitou sua permanência durante o período de internamento de seus RN. Elas os descreveram como parceiro no cuidado, pessoas em quem podiam confiar para cuidar de sua criança.

Em seus depoimentos fica claro a valorização dos profissionais e o papel de relevância que eles desempenham nesta fase da vida. Uma confiança no cuidado prestado por estes profissionais as deixavam mais tranquilas e seguras no seu retorno para o "ninho da casa".

> *[...] o cuidado que ela* [a filha] *teve foi excelente, eu só tenho a agradecer [...] você fica tranquila em saber que no lugar em que ela está as pessoas estão cuidando, dando carinho, atenção e tudo que ela precisa [...] pessoas que torciam pra que tudo desse certo [...] os médicos, os enfermeiros todos eles tinham a atenção que ela precisava.* (Mãe 1)
>
> *[...] aquela preocupação de tá sempre junto dela, e quando eu saia, eu saia com meu coração aliviado por saber que as pessoas tratavam ela* [a filha] *bem, que o que ela* [a filha] *precisava estava ali, e o que eu podia fazer era rezar e confiar mesmo, para que tudo desse certo, que ali era o melhor lugar que ela teria para ficar [...].* (Mãe 3)
>
> *[...] os profissionais são ótimos, eu tive o maior apoio deles, de todo mundo. A equipe eu não tenho o que reclamar os médicos, os enfermeiros, são ótimos, por confiar neles que conseguia ter mais força [...] eles não cuida por obrigação, mas sim por amor, tem a maior atenção, tem amor pela profissão mesmo.* (Mãe 6)

As formas como esses profissionais se deixaram ver como cuidadores fez com que as mães pudessem se sentir mais confiantes e valorizassem a equipe.

Este dado também é corroborado noutro estudo com RN prematuros internados em UTIN, no qual os profissionais foram avaliados pela qualidade do atendimento, sendo reconhecido pelo cuidado prestado como humanizado e de confiança.[30] Os pais valorizaram o cuidado de enfermagem, referem que os bebês são cuidados com delicadeza, segurança e que a equipe da UTIN é atenciosa e competente, o que os acalmava.[30]

Os enfermeiros são reconhecidos como profissionais que preservam a qualidade do cuidado, demonstram afeto, carinho e acariciam o RN. Trata-se de uma expressão sensível de cuidado que ocorre como forma de apoio, segurança e proximidade para com o RN, valorizando-o. Sendo esta humanização expressa através das mãos, das palavras vindas do seu interior, do seu coração.[29]

As atividades cotidianas na UTIN são realizadas de maneira integral, fundamentadas em conhecimentos atualizados e fundamentados em princípios científicos e no uso da técnica. Esses são pontos imprescindíveis em qualquer área de atuação, mas com diferenciada atenção para o ser profissional sensível e transpessoal, que se soma aos valores descritos nas linhas precedentes – o ser enfermeiro –, pois o RN internado na UTIN é grave, apresenta quadro clínico instável e exige com frequência a intervenção da equipe de enfermagem.[30]

CONCLUSÃO

Vivenciar o diagnóstico de gastrosquise e o internamento de seu filho em uma UTIN se configurou em uma experiência negativa para as mães, visto o tempo de internamento que essa patologia requer, a alta taxa de mortalidade e o desgaste emocional vivenciado por mães e familiares.

Nos discursos das mães percebeu-se o quanto a rede de atenção para essa gestante ainda se encontra desarticulada, uma vez que se verificou a falta de diagnóstico precoce; a ocorrência de partos em instituição sem suporte para a cirurgia e tratamento do RN; a ocorrência de partos normais, entre outros. Observou-se também a necessidade de um suporte psicoemocional, para a mãe e família, que permaneça desde o diagnóstico com o devido esclarecimento sobre a patologia até o processo terapêutico conclusivo, que se espera a alta do RN da UTIN.

Outro dado de relevância enunciado destaca a valorização e o reconhecimento do cuidado prestado pelos profissionais de saúde na UTIN, mostrando que esse cuidado é permeado por sentimentos de amor, carinho e dedicação, entre outros; que os profissionais que cuidam de RN desenvolvem um cuidado proximal. No entanto, ainda falta por parte das instituições de saúde promover suporte psicoemocional aos profissionais que trabalham com RN em estado de gravidade, uma vez que os mesmos presenciam o sofrimento dos RN, das mães e de seus familiares, pois como humanos também precisam de suporte emocional para atuar em um ambiente de grande fragilidade as pessoas enoveladas em seu ambiente.

Em um contexto científico, é salutar destacar a necessidade de mais investimentos em pesquisa acerca do cuidar do RN com gastrosquise, em especial no âmbito da

ciência enfermagem. O destaque respalda-se na escassez de publicações científicas acerca da temática na área em destaque. Acenado para mais inquietações que visem explorar mais formas de cuidados ao RN, família e cuidadores profissionais no contexto da gastrosquise, sobretudo por se tratar de um problema grave que representa um alto índice de mortalidade no Brasil.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Área de Saúde da Criança. Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: Método Canguru. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2009.

2. Enciclopédia Medlineplus. Gastrosquise [Internet]. National Library of Medicine EUA; 2009. [cited 2012 July 20]. Available from: http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000992.htm.

3. Avery GB, Macdonald MG, Seshia MMK, Mullett MD. NEONATOLOGIA: fisiopatologia e tratamento de rescém-nascido. 6th ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2010.

4. Valdes IMA, Rodríguez OP, Bermúdez KBA, Fontes LC, Sardón MO. Gastrosquise: apresentação de um caso. MEDICIEGO [Internet]. 2010 [cited 2012 July 19];16(2):[about 5 p]. Available from: http://bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol16_02_10/casos/t-14.html.

5. Castilhe EE, Mastroiacovo P, Orioli IM. Gastroschisis: Internacional epidemiology and public health perspectives. Am J Med Genet [Internet]. 2008 [cited 2012 July 20];148C:162-79. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18655097.

6. Santos HC, Magalhães JAA. Gastrosquise: diagnóstico pré-natal, seguimento e análise de fatores prognósticos para óbito de recém-nascidos [Dissertação]. Porto Alegre (RS): Faculdade Federal de Rio Grande do Sul, Programa de Pós-graduação em medicina: ciências médica; 2010.

7. Pachajoa H, Urrea MF, Torres J. Gastrosquisis em La unidad de cuidados intensivos neonatales del Hospital Universitario del Valle, Cali, Colombia, 2000-2004. Iatreia [Internet]. 2009 July-Sept [cited 2012 Oct 15];22(3):213-18. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-07932009000300002&script=sci_arttext.

8. Abdullah F, Arnold MA, Nabaweesi R, Fischer AC, Colombani PM, Anderson KD, et al. Gastrosquise nos Estados Unidos 1988-2003: análise e classificação dos riscos de 4.344 pacientes. J Perinatol [Internet]. 2007 Jan [cited 2012 Sept 01];27(1):50-5. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17036030.

9. Soares H, Ana S, Rocha G, Susana P, Correia PJ, Guimarães H. Gastrosquise: parto pré-termo ou a prazo? Clínicas [Internet]. 2010 Feb [cited 2012 Nov 13];65(2):139-42. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1807-59322010000200004&lng=en.

10. Gandara CAT, Araujo ES, Motta UÍC. Chicken embryo as an experimental model for the study of gastroschisis. Acta Cir Bras [Internet]. 2008 May-June [cited 2012 Oct 16];23(3):247-52. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-86502008000300006.

11. Maramreddy H, Fisher J, Slim M, Lagamma EF, Parvez B. Delivery of gastroschisis patients before 37 weeks of gestation is associated with increased morbidities. J Pediatr Surg [Internet]. 2009 July [cited 2012 July 28];44(7):1360-6. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19573662.

12. Oliver BL, Lrison C, Garrison MM, John HTW, Goldin AB. Resultados em Recém-nascidos com gastrosquise em hospitais infantis dos EUA. Am J Perinatol [Inernet]. 2010 Jan [cited 2012 July 15];27(1):97-101. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2854024/?tool=pubmed.

13. Silva KR, Abrahão AR, Gumieiro EH. Gastrosquise: importância do diagnóstico pré-natal e assistência de enfermagem ao rescém-nascido e família. Acta Paul Enf [Internet]. 2003 Apr-June [cited 2012 July 01];16(2):18-25. Available from: http://www.unifesp.br/acta/sum.php?volume=16&numero=2&item=res2.htm.

14. Minayo MCS. O Desafio do Conhecimento Pesquisa Qualitativa em Saúde. 7th ed. São Paulo - Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco; 2000.

15. Alberti V. História oral: a experiência do CPDOC. Rio de Janeiro: Centro de Pesquisa e Documentação de História Contemporânea do Brasil; 1989. 202p.

16. Alves MS. Relatos orais: a relação do processo Saúde-doença e o trabalho na mineração [Monografia]. Jequié-BA: Curso de Enfermagem da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia; 2008.

17. Miles MB, Huberman M. Drawing valid meaning from qualitative data: toward a shared craftp. Educational researcher, 1984.

18. Santos SR, Dias IMÁV, Salimena AMO, Bara VF. A vivencia dos pais de uma criança com malformações congênitas. REME Rev Min

Enferm [Internet]. 2011 Oct-Dec [cited 2012 oct 30];15(4):491-97. Available from: http://www.enf.ufmg.br/site_novo/modules/mastop_publish/files/files_4f2ffe008a222.pdf.

19. Fontoura FC, Fontenele FC, Balbino CA, Cardoso MVLML. Newborn with congenital anomaly: a focus on nursing diagnosis. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2012 Oct [cited 2012 nov 1]; 6(10):2387-95. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3225/pdf_1528.

20. Soares LO, Santos RF, Gasparino RC. Necessidades de familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva neonatal. Texto contexto Enferm [Internet]. 2010 Oct-Dec [cited 2012 Nov 03]; 19(4):644-50. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000400006&lng=pt&nrm=iso.

21. Fernandez PM, Mari JA, Pollachi F. Gastrosquise: relato de caso e revisão da literatura. Sinopse [Internet]. 2001 July [cited 2012 Nov 18];7(2):[about 5 p] Available from: http://www.cibersaude.com.br/revistas.asp?fase=r002&id_edicao=220.

22. Basso CG, Neves ET, Silveira A. Associação entre realização de pré-natal e morbidade neonatal. Texto contexto Enferm [Internet]. 2012 June [cited 2012 Nov 02]; 21(2):269-76. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000200003&lng=pt.

23. Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. Acta paul Enferm [Internet]. 2008 Jan [cited 2012 oct 29]; 21(1):46-52. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n1/pt_06.pdf.

24. Guimarães GP, Monticelli M. A formação do apego pais/recém-nascido pré-termo e/ou de baixo peso no método mãe-canguru: uma contribuição da enfermagem. Texto contexto Enferm [Internet]. 2007 Dec [cited 2012 Nov 02];16(4):626-35. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000400006&lng=pt.

25. Perlin DA, Oliveira SM, Gomes GC. A criança na unidade de terapia intensiva neonatal: impacto da primeira visita da mãe. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2011 sept [cited 2012 Oct 29];32(3):458-64. Available from:< http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/16278/13926.

26. Melo RCJ, Souza IEO, Paula CC. O sentido do ser-mãe-que-tem-a-possibilidade-de-tocar-o-filho-prematuro na unidade intensiva: contribuições para a enfermagem neonatal. Esc Anna Nery [Internet]. 2012 June [cited 2012 Nov 03];16(2):219-26. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000200002&lng=pt.

27. Martins LA, Silva DS, Aguiar ACSA, Morais AC. Introducción de la familia en la unidad de cuidados intensivos neonatal: una revisión sistemática. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2012 Apr [cited 2012 Nov 01];6(4):876-83. Available from:< http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2328.

28. Sales CA, Alves NB, Vrecchi MR, Fernandes J. Concepções das mães sobre os filhos prematuros em UTI. Rev Bras Enferm [Internet]. 2006 Jan-Feb [cited 2012 oct 30];59(1):20-4. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v59n1/a04v59n1.pdf.

29. Chagas NR, Monteiro ARM. A relação entre mãe adolescente e o bebê pré-termo: sentimentos desvelados. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2007 Jan-Mar [cited 2012 Nov 01];28(1):35-44. Available from: http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4692/2616.

30. Centa ML, Moreira EC, Pinto MNGHR. A experiência vivida pelas famílias de crianças hospitalizadas em uma unidade de terapia intensiva neonatal. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2004 July-Sept [cited 2012 Nov 01];13(3):444-51. Available from;< http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4692/2616.

Submissão: 19/07/2017
Aceito: 22/06/2017
Publicado: 15/10/2017

Correspondência

Denise Santana Silva dos Santos
Edf. Salgueiros
Rua Drº Genésio Sales, 189, Ap. 702
Bairro Vila Laura
CEP: 40270-240 – Salvador (BA), Brasil