



ISSN: 1981-8963

ORIGINAL ARTICLE

MEANING FOR MOTHERS TO LIVE WITH THE LOSS OF A CHILD IN AN INTENSIVE CARE UNIT NEONATAL

SIGNIFICADO PARA AS MÃES DE CONVIVER COM A INTERNAÇÃO DE UM FILHO EM UMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

SIGNIFICADO DE LAS MADRES A VIVIR CON LA PÉRDIDA DE UN NIÑO EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATOLOGÍA

Bianca Santana Dutra¹, Monique Abreu Campolina², Hoberdan Oliveira Pereira³, Thássia Fátima Fraga Arruda⁴, Analúcia de Almeida Fernandes Lisboa⁵, Júlio César Batista Santana⁶

ABSTRACT

Objective: to understand how mothers experienced the process of admission of a child in an Intensive Care Unit Neonatal.

Methodology: this study was a descriptive and exploratory in the qualitative approach with approach to discourse analysis of subjects, from the question: How do you mother experiences the process of admission of the child in an intensive care unit? Data collection was conducted through interviews recorded with the signing of the terms of consent, held from December 2008 to February 2009, with 5 mothers of children admitted to an intensive care unit of a Hospital Neonatal philanthropic the interior of Minas Gerais, as approved by the Ethics in Research Involving Human Subjects, with the opinion 203/2008. **Results:** based on the analysis of the interviews yielded the 03 categories: A Unit of Neonatal Intensive Care as a strange environment, new, complex and full of machines; Unit Neonatal Intensive Care as a breach of the mother-son relationship the between staff and families in the Intensive Care Unit Neonatal. **Conclusion:** we observed that this experience is rather difficult for these mothers, and that despite the pain and anguish they go through, can understand the importance of the treatment team and the unit as a whole. **Descriptors:** nursing; pediatrics; neonatology; child, hospitalized; intensive care units; mother-child relations; technology.

RESUMO

Objetivo: compreender como as mães vivenciam o processo de internação de um filho em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Metodologia:** trata-se de um estudo de natureza descritiva, exploratória na vertente qualitativa, com abordagem na análise do discurso dos sujeitos, a partir da questão norteadora: *Como você mãe, vivencia o processo da internação do filho em uma Unidade de Terapia Intensiva?* A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas gravadas, com assinatura dos termos de consentimentos livre e esclarecido, realizadas nos meses de dezembro 2008 à fevereiro de 2009, com 5 mães de crianças internadas em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal de um Hospital filantrópico do interior de Minas Gerais, conforme aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, com o parecer 203/2008. **Resultados:** a partir das análises das entrevistas, emergiram as 03 categorias: A Unidade de Terapia Intensiva Neonatal como um ambiente estranho, novo, complexo e cheio de aparelhos; A Unidade de Terapia Intensiva Neonatal como uma quebra do binômio mãe-filho; A relação entre profissionais e família na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Conclusão:** foi possível verificar que tal vivência é bastante delicada para estas mães, e que apesar do sofrimento e angústia pela qual passam, conseguem compreender a importância do tratamento, da equipe e da unidade como um todo. **Descritores:** enfermagem; pediatria; neonatologia; criança hospitalizada; unidades de terapia intensiva; relações mãe-filho, tecnologia.

RESUMEN

Objetivo: comprender cómo las madres experimentado el proceso de admisión de un niño en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal. **Metodología:** este estudio fue descriptivo y exploratorio, en el enfoque cualitativo con el enfoque del análisis del discurso de los sujetos, a partir de la pregunta: ¿Cómo la madre de las experiencias del proceso de admisión del niño en una unidad de cuidados intensivos? La recopilación de datos fue realizada mediante entrevistas grabadas con la firma de los términos del consentimiento, que se celebró en diciembre 2008-febrero 2009, con 5 madres de niños ingresados en una unidad de cuidados intensivos neonatal de un hospital filantrópico en el interior de Minas Gerais, aprobado por la Ética en la Investigación en Seres Humanos, con el dictamen 203/2008. **Resultados:** a partir del análisis de las entrevistas, dado el 03 categorías: una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales de un ambiente extraño, nuevo, complejo y lleno de máquinas, la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales como una violación de la relación madre-hijo del entre el personal y las familias en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal. **Conclusión:** se observó que esta experiencia es más difícil para estas madres, y que a pesar del dolor y la angustia que tienen que pasar, puede entender la importancia del equipo de tratamiento y la unidad en su conjunto. **Descriptores:** enfermería; pediatria; neonatología; niño hospitalizado; unidades de terapia intensiva; relaciones madre-hijo; tecnología.

¹Graduanda de Enfermagem pela Faculdade Ciências da Vida. Sete Lagoas. MG. E-mail: bianca27santana@yahoo.com.br; ²Enfermeira. Especialista em Enfermagem em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica pelo Instituto de Educação Continuada - PUC Minas. E-mail: niqueef@yahoo.com.br; ³Mestrando em Enfermagem pela UFMG. Especialista em Microbiologia (PUC MINAS). E-mail: hoberdanpereira@yahoo.com.br; ⁴Graduanda de Enfermagem pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Belo Horizonte. MG. E-mail: thassiafragarruda@yahoo.com.br; ⁵Graduanda de Enfermagem pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Belo Horizonte. MG. E-mail: thassiafragarruda@yahoo.com.br; ⁶Doutorando em Bioética. Mestre em Bioética. Docente de Enfermagem PUC-MG Campus Coração Eucarístico. Coordenador dos Cursos de Pós-Graduação Lato Sensu do Instituto de Educação Continuada - IEC/PUC: Enfermagem em UTI, Enfermagem em UTI Neonatal e Pediátrica, Enfermagem em Urgência, Emergência e Trauma e Programa Saúde da Família. Enfermeiro SAMU - Sete Lagoas - MG. E-mail: julio.santana@terra.com.br

INTRODUÇÃO

A atuação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) levou-nos a refletir sobre o processo da internação das crianças nesta unidade e a relação do binômio: mãe-filho, que remetem a diversos valores sobre o processo do cuidar das crianças, o envolvimento de seus familiares e a equipe dos profissionais de saúde.

O primeiro contato entre pais e filhos na Unidade de Terapia Neonatal produz questionamentos sobre o que aconteceu de errado, quem é o culpado para a situação que estão vivenciando, iniciando dessa forma um momento de crise para a família, em especial para mães/pais que tiveram a expectativa de ter o bebê a sua casa interrompida.¹

Os cuidados realizados na UTIN são muitas vezes agressivos, objetivando a manutenção da vida dessas crianças. Ao mesmo que os procedimentos realizados possibilitam a sobrevivência, eles podem ser fatores estressores e causadores de dor.²

Percebemos na UTIN um ambiente agressivo para estas crianças e neonatos internados, todo o aparato tecnológico visa à manutenção dos sinais vitais e recuperação do quadro clínico. Neste aspecto, o amparo as mães e seus familiares são muito importante, tudo é novo para eles, requer uma maior atenção por parte dos profissionais de saúde. Os avanços tecnológicos devem ser empregados de forma humanizada e colocados como um instrumento de trabalho em um ser sensível, não podendo robotizar a ação dos profissionais de saúde.

Ninguém questiona a importância da existência de um local onde a tecnologia possa ser colocada à disposição da manutenção da vida humana, onde a observação possa ser tão constante e intensiva, onde muitas situações limites possam ser revertidas a favor da vida. O que se questiona, ou o que nos parece necessário refletir, é até que ponto o progresso técnico, como se realiza hoje, é "saudável" e promove o crescimento e harmonização das pessoas, uma vez que, quando questionamos os próprios profissionais da área de saúde, nenhum deles deseja a UTI para si mesmo ou para seus entes queridos.^{3:2}

O cuidar dessas crianças requer uma interação de toda a equipe, um preparo das mães para lidar com a criança enferma, oferecendo apoio psicológico, esclarecendo as suas dúvidas, procurando amenizar o seu sofrimento e buscando compreender os seus limites no processo da internação do filho.

Meaning for mothers to live with the loss of a child...

Assim, os pais desse grupo de criança também têm sido considerados uma população de cuidados da equipe de saúde, já que apresentam sentimentos e dificuldades de cuidar dos filhos, necessitando de apoio durante a internação, como também após a alta hospitalar.⁴

É importante perceber o que as mães querem saber sobre a evolução da criança internada na UTIN, adequando as informações às reais necessidades dos familiares, esclarecendo suas dúvidas, transmitindo segurança, apoio e sensibilidade humana no diálogo.

O sofrimento, apesar de fazer parte da existência humana, dilacera o ser e faz com que ele não viva plenamente. Nesse sentido, a mãe e filho vivem uma relação empática e ela vê o corpo do filho como um prolongamento do seu próprio corpo; porém sofre junto com ele.⁵

Neste sentido, a presença do acompanhante é fundamental no cuidado, pois este se sente com fonte de proteção e segurança para o filho. Esta presença possibilita uma relação de estímulos agradáveis, tornando o ambiente menos agressivo, portanto, o que acompanhante e criança vivenciam juntos contribui para o fortalecimento de laços afetivos, de compreensão, amor e cuidado.⁶

Segundo a lei nº 8069/ art. 12, de 13 de julho de 1990, publicado pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, a participação da família nos cuidados prestados às crianças hospitalizadas deve ocorrer sem que as ações maternas sejam consideradas como mão de obra, mas sim sejam vistas como uma contribuição para os cuidados, ou seja, parte integrante no planejamento dos cuidados da criança.⁷

Neste contexto, a presença da mãe na internação de um filho, envolve a presença do calor humano, do contato direto com o filho, procurando participar do tratamento em consonância com as orientações da equipe e normas da instituição. A família e em particular as mães, necessitam de apoio emocional e de informação, carecem compartilhar sentimentos pessoais e precisam ser encorajadas em uma habilidade própria: cuidar das crianças.

As famílias de crianças hospitalizadas necessitam de apoio, orientações e cuidados permanentes por parte da equipe de saúde realmente envolvidos e comprometidos com o tratamento, para que tanto sua criança quanto a família possam ser beneficiados (MORAIS; COSTA, 2009).⁸

Dutra BS, Campolina MA, Pereira HO, et al.

Uma grande parte dos profissionais de saúde que atuam em UTIP apresentam preocupações permanentes, centradas no desafio de promoverem uma assistência ao paciente com qualidade tecnológica, associando a esta minimização de sentimentos como ansiedade, tensão e angústias, causadas na maioria das vezes, pelo próprio ambiente, e pelas idéias culturais e condições de tratamento intensivo.⁹

Muitas indagações vieram de nossas vivências com as mães de crianças internadas na UTIN, vendo o sofrimento delas ao lidar com as incertezas de ver os filhos nas mais variadas situações, em muitas vezes com vários procedimentos invasivos, intubados, preocupadas com a sua recuperação. Esse percurso fez surgir o seguinte questionamento: ***Como a mãe vivencia o processo da internação do filho em uma Unidade de Terapia Intensiva?***

Acreditamos que esse estudo, poderá contribuir para uma reflexão do cuidar nestas UTIN às reais necessidades da criança, seus familiares e os profissionais de saúde, enfocando os sentimentos da mãe em um momento único na sua vida e de seu filho.

Dessa forma poderá favorecer a recuperação da criança, enfocando um cuidar humanizado, amenizando o sofrimento do binômio mãe-filho e propiciando a participação efetiva de todos os sujeitos em prol da dignidade do cuidar em UTIN.

Portanto, objetivamos neste estudo compreender os significados para as mães em conviver com um filho internado em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

METODOLOGIA

Para compreender os significados atribuídos e compreender o significado para as mães em conviver com um filho internado em uma UTIN recorremos a um estudo de natureza descritiva, exploratória na vertente qualitativa, com abordagem na análise do discurso dos sujeitos.

O estudo foi segundo os procedimentos preconizados por Bardin enfocando a análise dos procedimentos, na qual se incluem os valores e as condutas humanas.¹⁰

Os valores disseminam-se, sob formas de temas em percursos temáticos e recebem investimento figurativo no nível discursivo. Ao escolher esta trajetória, a reflexão da experiência vivencial, busca-se uma aproximação com a essência vinculada à existência humana, referindo-se ao mundo vinda de cada um de nós.¹¹

Meaning for mothers to live with the loss of a child...

Nesta metodologia, o pesquisador vai ao encontro dos depoimentos ingênuos do sujeito, do seu falar espontâneo, sem interpretações prévias, contemplando a seguinte questão norteadora:

Conta para mim mãe, qual o significado de conviver com a internação de um filho em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal ?

Participaram desta pesquisa 05 mães cujos filhos estiveram ou estavam internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica de um Hospital Filantrópico do Interior de Minas Gerais.

Primeiramente este projeto foi encaminhado à diretoria do Hospital para avaliação e autorização da realização da pesquisa na instituição, posteriormente foi encaminhado para o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade José do Rosário Vellano, que o aprovou com o parecer 203/2008.

As entrevistas com as mães foram realizadas entre os meses de dezembro de 2008 à fevereiro de 2009.

Apresentamos para as mães o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE pedimos que assinassem duas via, onde uma via ficava com a mãe e a outra foi arquivada pelos pesquisadores conforme a Resolução 196/96 que determina as diretrizes da pesquisa envolvendo seres humanos, esclarecendo o motivo da pesquisa, e a maneira como seriam realizadas as entrevistas.¹²

As entrevistas foram realizadas em local adequado, após a anuência das mães em participarem da pesquisa; posteriormente, as falas dos sujeitos foram transcritas na íntegra, as fitas foram guardadas em local sigiloso, analisamos os discursos das falas, contextualizando-os, pontuando as categorias com o referencial teórico e trabalhando com um universo de significados.

Para manter o anonimato das mães informantes, as falas foram identificadas com pseudônimos homenageando algumas santidades: Virgem Maria, Maria da Penha, Imaculada Conceição, Nossa Senhora de Fátima e Nossa Senhora Aparecida.

Os discursos dos sujeitos foram analisados de acordo com as falas, emergindo 03 categorias: 1) A Unidade de Terapia Intensiva Neonatal como um ambiente estranho, novo, complexo e cheio de aparelhos; 2) A Unidade de Terapia Intensiva Neonatal como uma quebra do binômio mãe-filho; 3) A relação entre profissionais e família na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

Dutra BS, Campolina MA, Pereira HO, et al.

• A Unidade de Terapia Intensiva Neonatal como um ambiente estranho, novo, complexo e cheio de aparelhos

Ao caracterizar à UTIN como um local estranho, novo e complexo, percebemos o assombro que muitas vezes este ambiente causa a algumas pessoas. Isso se deve pelo fato de ser um setor fechado, de alta complexidade, com diversos equipamentos de monitorização invasiva e não invasiva, onde até pouco tempo, devido a diversos mitos existentes, se tinha a idéia de quem se encontrava internado ali, se encontrava em um ambiente assombroso, por estar à beira da morte, conforme relato nas falas:

[...]quando vi meu bebê deitado na incubadora na UTI, senti um grande vazio[...] achei aquele local muito estranho[...] tive medo de tudo[...] dos aparelhos, das pessoas... senti um ambiente frio... achei no início que meu filho estava morrendo. (Maria de Fátima)

[...]sentia muito medo ao ver meu filho na UTI... achei um ambiente frio, com muitos aparelhos tocando... meu filho parecia deformado de tanto aparelhagem nele[...] vi um local próximo da morte[...] com o tempo fui acostumando e passei a entender um pouco mais sobre a importância dos aparelhos para salvar o meu bebê[...] (Virgem Maria)

[...]ficou muito triste em ver meu filho, tão pequeno e indefeso[...] cheio de aparelhos ligados nele[...] (Maria da Penha)

As unidades de terapia intensiva neonatal (pediátrica - UTIP e neonatal - UTIN) foram criadas com o objetivo de salvar a vida de crianças em risco iminente de morte. O desenvolvimento da ciência médica, por meio da realização de procedimentos cada vez mais complexos e por vezes invasivos, aliados à utilização de tecnologias cada vez mais potentes, tem conseguido salvar e prolongar a vida de pacientes de todas as idades; mas o ambiente frio e hostil dessas unidades traz traumas irreparáveis para a criança e para a família, principalmente quando é negada a esta o direito de permanecer junto àquela.¹³

Analisando outro lado, a UTIN aparece, então, como espaço emblemático da morte, e elas falam sobre a angústia de ver esse filho pequeno e frágil utilizando aparelhos desconhecidos e sendo submetido a procedimentos médicos invasivos e incompreensíveis.¹⁴

A criança hospitalizada é exposta a inúmeras situações desagradáveis sofre alterações emocionais decorrentes da manipulação excessiva, que aumentam à medida que seu estado de saúde se agrava,

Meaning for mothers to live with the loss of a child...

necessitando de novos exames e aparelhos sofisticados, o que a torna insegura e angustiada. Reações de medo, estresse e a ansiedade também são experimentados pela família à medida que a doença se agrava, acrescidos do sentimento de culpa por sua possível responsabilidade pela etiologia da doença.¹³⁻¹⁵

E isso se torna visível quando analisamos as expressões das mães:

Quando eu vi aquele tanto de aparelho nela eu disse: meu Deus, até o pai dela ficou ruim nos primeiros dias porque ele viu primeiro que eu, depois que eu tive alta que eu vi, eu já estava internada, depois que eu vim para cá, aí o pai dela ficou triste demais, mas aí as coisas se foi ajeitando devagarzinho, aí quando eu cheguei aqui vi ela com um tanto de aparelho, agora que Deus ajudou que tirou os aparelhos dela, aí estamos mais feliz, esta tudo bem. (Virgem Maria)

Desta forma observamos que este primeiro contato impressiona essa família pelo fato de não ter acostumado a tal situação, onde tudo é novo e desconhecido, aliado à fragilidade da situação que torna o stress e a angústia ainda mais amplos, fazendo com que surja tal sentimento de culpa e impotência frente à internação.

É aconselhável que antes da visualização do recém-nascido, os pais sejam informados sobre a condição clínica, orientados sobre o que vão encontrar e ter alguém da equipe acompanhando esse primeiro contato.¹

A não familiaridade com tais aparelhos e muitas vezes o desconhecimento de suas funções, somado a não compreensão do estado clínico dos recém-nascidos por parte de algumas mães tornava a situação mais ameaçadora. O aspecto visual, principalmente no primeiro contato, parecia concretizar e aproximar o medo da morte. Esse primeiro contato é de fato assombroso para algumas mães, como relatado a seguir:

[...]quando vi minha criança na UTI, para mim era uma coisa de outro mundo, eu não vou dar conta de ficar perto dele... achei o setor muito frio, difícil para mim e para o meu filho[...] (Nossa Senhora de Fátima)

[...]foi muito difícil[...] tudo me deixava assustada e com medo[...] a UTI, os aparelhos me deixou angustiada... achei um local desconhecido[...] não conseguia aceitar[...] achava a UTI um local próximo da morte[...] muitas das vezes achava que meu filho estava ali para morrer[...] (Virgem Maria)

Mas hoje, já se sabe que a realidade não é bem esta. Isso porque ao longo dos tempos e da história, tais pensamentos vem sendo

Dutra BS, Campolina MA, Pereira HO, et al.

desmistificados, uma vez que a informação tem se tornado cada vez mais pública, permitindo chegar a todas as classes sociais a verdadeira noção de que a UTI é um ambiente sim complexo, porém, que dá àqueles que ali estão um suporte maior e mais completo para se conseguir um resultado positivo ao final de um tratamento.

Aliado a isso, temos a presença constante de um grande número de profissionais e de equipamentos diversos, que em muitas das vezes jamais foram vistos por alguns dos acompanhantes que ali chegam e com isso a sua função se torna um mistério ainda maior, visto que todos nós tememos o desconhecido e o novo. E assim como ressaltado por uma das mães, é visível a vontade de ter seu filho fora daquela unidade:

O que eu vi lá é que ela estava nos aparelhos e dormindo, mas pra mim do jeito que ela estava não vou dizer que estava ótimo, porque ótimo seria se ela estivesse em casa com a gente, mas já que está aqui ela vai sair. (Maria da Penha)

O desejo de ter os filhos em casa é unanimidade em todos os relatos de mães, e isso é compreensível, visto que a expectativa e a vontade de exercer o papel de mãe cuidando do seu bebê é o desejo que se tem ao longo de toda a gravidez.

Fora todas estas questões o fato de haver regras locais que restringem a presença de pessoas regulamentando seus horários de entrada, saída e de permanência, também fazem com que a UTIP se torne um lugar mais frio e menos acolhedor ao olhar dos pais dos recém-nascidos.

• A Unidade de Terapia Intensiva Neonatal como uma quebra do binômio mãe-filho

Tratar da questão binômio mãe e filho é algo extremamente delicado, visto que ambos estão interligados constantemente desde o início da gravidez até o final da mesma. E quando temos uma interrupção neste processo de união devido à necessidade de internação do bebê em uma UTIN, a situação se torna ainda mais complicada, uma vez que a expectativa de toda mãe é sair do hospital com seu filho nos braços e poder enfim levá-lo para casa e oferecer todo o cuidado exercendo o papel de mãe que tanto se planejou ao longo da gravidez, e esta quebra é um impacto na vida dessas mães.

Percebe-se o sentimento de impotência das mães ao deixar o filho na UTIN:

[...]senti uma dor muito grande de ver meu filhinho ir para a UTI[...] pois pensava que ir levá-lo para minha casa, cuidar dele[...]

Meaning for mothers to live with the loss of a child...

mas ele não estava bem e precisou se afastar de mim... quase não suportei.” (Maria de Fátima)

[...]foi um vazio muito grande deixar o meu bebê naquele setor... pois estava com ele há 7 meses e queria ele perto de mim[...] ele nasceu antes da hora e precisa dos aparelhos para respirar... muito difícil separar do meu filho[...] só que passou por isso sabe a dor de uma mãe, do pai e da família[...] (Maria da Penha)

O nascimento de um bebê prematuro doente configura-se em um evento estressante para a família podendo alterar profundamente a dinâmica familiar, pois, quando do nascimento de um filho prematuro, os pais passam a vivenciar um momento de luto pela morte do filho imaginário, a qual se depara com uma situação imprevisível e ansiogênica.¹⁶⁻⁷

Devido às condições de instabilidade orgânica do bebê e à necessidade de cuidados médicos especializados oferecidos em UTIN, a família passa a experimentar a separação do bebê prematuro e a incerteza sobre sua evolução clínica e sobrevivência. Acrescenta-se a essas dificuldades a distorção da "imagem ideal" do bebê, criada pela família, em contraposição à imagem real do bebê prematuro; a família deve reorganizar seu quadro imaginário a fim de ajustá-lo à imagem de um bebê muito pequenino e frágil:¹⁷

[...]sei lá, quando eu estive com a minha filha a primeira vez, sinceramente eu não achava que iria estar aqui hoje nos braços, nunca, eu chegava aqui e ficava desesperada pra mim ver, nossa senhora, quando eu via que estava tudo bem, eu voltava pra casa de novo e chorava, que nem dormia direito. (Nossa Senhora Aparecida)

[...]lembro que esperava meu filho ainda na sala de parto e ele não apareceu[...] depois me falaram que estava na UTI[...] tive que vê-lo[...] pois não acreditava[...] imaginava que meu filho iria nascer perfeito... mas precisou de ser intubado[...] foi muito difícil para mim e meu marido[...] (Maria da Penha)

O cuidado integral, de forma humanizada à criança hospitalizada por parte dos profissionais de saúde reduz a ansiedade dos pais, aumenta a aceitação destes na situação da doença, na hospitalização da criança, facilita o tratamento e favorece o processo de enfrentamento da enfermidade.¹⁸

Os níveis de ansiedade tendem a diminuir após a alta hospitalar do bebê. Entretanto, podem ser verificados efeitos, em médio prazo, dos níveis elevados de ansiedade e depressão experimentados pelas mães durante a hospitalização do bebê sobre a qualidade da

Dutra BS, Campolina MA, Pereira HO, et al.

futura interação da mãe com a criança. E esse sentimento é claro nas falas das mães:¹⁷

Eu fico triste por ela esta aqui, eu queria vê ela em casa com saúde e com a gente lá, com o pai com a mãe com o seu irmãozinho, e eu nesse período a gente fica triste, queria tanto que o médico desse alta para ela, mas graças a Deus ela vai se recuperando e eu vou ficando mais feliz, os médicos falam para mim que ela esta se recuperando, tudo bem. A gente fica triste de saber que a filha da gente está aqui, que a gente não esperava, então agora a gente esta sabendo que ela esta com uma melhora boa, ai a gente fica mais alegre. (Virgem Maria)

Estudo revela que as mães ao receberem a notícia da alta hospitalar, foram despertados sentimentos positivos de alegria, satisfação, alívio e gratidão.¹

A internação do recém-nascido em UTI Neonatal estabelece uma quebra no relacionamento entre mãe e filho. Importante ressaltar que há pouco tempo esse filho fazia parte do corpo da mãe, e, no entanto, a partir de sua internação na UTIP, além do desligamento corporal, o contato físico entre os dois se torna esporádico e a distância em um ambiente frio e hostil tanto para a mãe como certamente para o recém-nascido.¹⁹

Durante todo o processo de geração do bebê ocorre o desenvolvimento do afeto, do amor, entre outros sentimentos de proteção da mãe em relação ao filho que esta espera, e certamente, o bebê que ali se encontra também passa a reconhecer o cuidado que lhe é dedicado e os hábitos que são criados.

O afastamento dos membros deste binômio precisa ser tratado com bastante cautela, e do bebê durante a sua internação é de extrema importância para uma boa recuperação, assim contribui para os cuidados pós-alta hospitalar que serão executados pelos pais.

A presença e a participação efetiva dos pais acompanhando a evolução nos cuidados com o filho durante a internação é primordial para estabelecer e fortalecer o vínculo entre eles.¹

É importante ressaltar que ao priorizar a presença junto ao filho hospitalizado, a mãe distancia-se de suas atribuições de mulher, de companheira, de trabalhadora, de filha e de mãe de outros filhos para tornar-se mãe de um recém-nascido que necessita de cuidados hospitalares, evidenciando uma situação de conflito para ela e para os membros de sua família. Assim, diante da necessidade de permanecer no ambiente hospitalar, as mães passam a conviver com um novo cotidiano e se

Meaning for mothers to live with the loss of a child...

deparam com a necessidade de criar recursos para enfrentar e se adaptar à nova condição:²⁰

Eu me sinto melhor aqui cuidando dela, porque lá em casa eu sinto um vazio sem ela, mas eu estando cuidando dela eu me sinto bem, quando eu vejo que ela está boazinha, tudo bem. Correndo, tudo bem, ai eu fico mais feliz, mas quando eu vejo que ela teve alguma reação eu fico triste, mas sabendo que ela está se recuperando ta bem, eu fico mais apegada no lado dela para alimentar. (Virgem Maria)

É muito importante, o pai ou a mãe deixar uma criança em um hospital e não poder fazer uma visita, isso é um pecado, eu acho que o pai e a mãe tem que acompanhar o filho desde o nascimento, seja a onde a criança estiver, seja em casa, na rua, em qualquer lugar, internada em um hospital, eu acho que o pai e a mãe tem que esta presente ali. (Maria da Penha)

Devemos sempre nos lembrar de não responsabilizar os mesmos pela melhora ou piora do bebê, visto que isso pode gerar futuramente sentimentos de frustração e culpa.

Os pais do RN, mesmo em condições críticas, têm as mesmas necessidades de contato e de convivência que teriam em condições de normalidade. Paralelamente, precisam receber mais apoio das equipes que os assistem, porque a quebra do binômio mãe-filho pode trazer conseqüências para a mulher, interferindo em sua capacidade de exercer a maternidade. A mãe pode até mesmo chegar a ponto de desenvolver comportamentos agressivos com os outros filhos ou com o RN, que no futuro poderá sofrer os efeitos de tal tratamento, desenvolvendo personalidade psicótica.¹⁹

E isso fica claro quando analisamos um estudo realizado, que nos mostra que cerca de 44% das mães desenvolvem sintomas clínicos de ansiedade/depressão durante a internação de seus filhos em unidades de terapia intensiva.¹⁷

Por isso é tão importante incentivar a visita dos pais e ainda explicar a eles a importância do toque, da fala e de gestos que mesmo parecendo ínfimos aos olhos das pessoas, se tornam cruciais no tratamento e na evolução deste bebê que está na UTIP, mesmo que às vezes o tempo de permanência desta família não seja tão intenso:

A gente como pai se sente muito triste, em saber que um filho está internado em um hospital sem a gente poder ficar, sem a companhia. (Maria da Penha)

Isto, pois uma vez exercidas essas atitudes haverá benefícios para a criança, e também

Dutra BS, Campolina MA, Pereira HO, et al.

para a mãe, diminuindo sentimentos de dor e frustração, além do medo.

Com os avanços proporcionados pelas pesquisas, a busca por uma assistência que favoreça a presença da mãe junto ao filho e a legitimação conferida pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, têm sido criadas estratégias que facilitam a permanência da mãe junto ao recém-nascido nas situações em que se fazem necessários os cuidados hospitalares.²⁰

E nesse sentido, as práticas neonatais que dificultam o relacionamento entre o bebê e os pais dão lugar àquelas que se preocupam em atender as necessidades psico-biológicas e sociais da criança e da família. Desse modo, o modelo fundamentado na lógica mecanicista — cuja finalidade é a manutenção e a recuperação das condições fisiológicas do bebê — é substituído por um modelo fundamentado no processo saúde-doença-cuidado, que enfatiza a assistência integral, humanizada e preventiva.²¹

E é assim que as mães sentem esse distanciamento, que causa dor e angústia.

• A relação entre profissionais e família na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

A convivência entre pais e profissionais na UTIN é algo extremamente importante, visto que eles são o elo de ligação ao bebê internado na unidade. Esta relação é delicada e necessita de atenção constante, visto que é colocada nas mãos de tais profissionais a responsabilidade de cuidar de alguém a quem se ama principalmente se tratando de RN tão frágeis e que necessitam do máximo de carinho, atenção e cuidado especializado em um início tão conturbado de vida.

Observamos no cotidiano laboral dos profissionais envolvidos na assistência das instituições hospitalares e, principalmente nas UTIs neonatais e pediátricas, uma mudança de comportamento, que vêm adotando um modelo de assistência centrado na criança e na família. Constituem princípios básicos de cuidado centrado na família a permissão para uma presença irrestrita da família na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, sua participação nos cuidados da criança, e uma comunicação aberta dos profissionais com os pais:¹³

Eu acho que quando um pai chega na UTI e vê que seu filho ou a filha dele está internado lá tenha calma, ter paciência, porque tem muitos ai que até agride, tem que ter calma, tem médicos, tem enfermeiros, tudo no momento certo para cuidar, deixar na mão de Deus primeiro

Meaning for mothers to live with the loss of a child...

depois dos médicos e das enfermeiras.” (Maria da Penha)

[...]quando eu entrei e as moças me trataram com tanta educação, me ensinou a higiene, como comportar o que vestir, como lavar as mãos, porque quando eu entrei lá dentro não era aquilo que eu imaginava uma coisa impressionante, eu achava que quando eu fosse entrar eu ia desmaiar, mas quando eu vi o tratamento delas, o cuidado que elas tem, tinha uma moça lá que a gente estava comentando que o bebê ficou, ficava na incubadora, ela ficava o tempo todo prestando a atenção, olhando, anotando, a gente vê que ela fica o tempo todo lá, olhando e anotando os batimentos cardíacos[...] (Nossa Senhora de Fátima)

Por isso vale ressaltar que esta relação deve ser fundamentada na base da confiança e da troca, isso devido ao contato contínuo que será exercido entre ambos no intuito de levar ao paciente da UTI o bem estar e propiciar a melhor situação e o melhor ambiente para a recuperação do mesmo, como percebido:

[...]quando eu vi, o carinho que elas tem com o bebe lá dentro seja ele qual for, dentro de unidade particular, eu não senti nada, não tive medo e achei muito importante e vi o carinho, achei muito importante o carinho que elas tem com todos os nenéns lá... (Nossa Senhora de Fátima)

As enfermeiras foram muito boas, cuidam bem, cuida direitinho, sempre está junta com ela lá, olhando ela toda hora e isso é bom demais. (Virgem Maria)

O reconhecimento da família frente aos profissionais que ali estão exercendo o cuidado é amplamente satisfatório visto que impulsiona cada vez mais um cuidado humanizado. Isto porque a equipe também se sensibiliza com a situação e com tal reconhecimento.

Sabemos que há aqueles profissionais que zelam pela vida do paciente, e em contra partida existem aqueles que valor nenhum dão àquele pequeno ser, e apenas querem ser recompensados por um trabalho exercido. Mas sabemos que assim como a presença dos pais pode ser crucial na evolução do quadro do paciente, a presença do cuidador também se mostra bastante eficaz e necessária, visto que as ações destes profissionais são observadas e avaliadas pelos pais que mesmo tendo conhecimento do cuidado e atenção dedicados aos bebês, não deixam de se preocupar com os mesmos:

[...]a gente fica preocupada, mesmo os médicos falando que está tudo bem, a gente trata muito bem seu nenenzinho, elas conversam com o nenenzinho da gente,

Dutra BS, Campolina MA, Pereira HO, et al.

brinca, sabe, eles dão muita assistência até com a gente e para o neném[...] (Imaculada Conceição)

A precária comunicação entre pais e equipe acarreta a dificuldade de compreensão do quadro clínico do recém-nascido por parte dos pais, e pode ter conseqüências indesejáveis tanto para o bebê prematuro, que pode ser prejudicado por um procedimento inadequado, quanto para os próprios pais. O desconhecimento e a incompreensão aliados à obrigação de cumprir normas que restringem sua relação com o filho, potencializam o sofrimento dos pais, até porque se percebem destituídos de um poder substantivo na legitimação parental, o poder de decidir sobre como conduzir essa relação.¹⁴

Afinal, nessa perspectiva, cabe aos pais saber o que é melhor para os filhos. Ficar longe de casa, distante da família, é outra fonte de sofrimento.

Será através deste profissional que algumas das informações virão e serão levadas, podendo desta forma contactar todos os profissionais da equipe multiprofissional envolvidos no processo, no intuito de reverter uma situação complicada ou impedir que ela cause ainda mais prejuízos a estes tão especiais e delicados pacientes.

Percebemos assim que os pais reconhecem tal importância profissional, mesmo que se referindo a eles com simples palavras:

A equipe me explicou direitinho, legal, os médicos também, tudo certo. (Virgem Maria)

Na UTI as pessoas são ótimas com a gente lá, atendeu eu e muito bem, ajudou no momento que eu precisei, pra mim não tem que ter nada mais, pra mim perfeito.” (Maria da Penha)

Eu acabei fazendo bastante amizade com as enfermeiras, o carinho que elas tinham com o filho da gente, eu acho que nem o dinheiro que elas recebem pagam por isso, eu acho que elas fazem isso por amor mesmo.

Têm enfermeiras, as psicólogas, elas sempre te colocam quando você chega mal, elas sempre dão uma força para a gente, muito boa a pediatria. (Nossa Senhora Aparecida)

Portanto é notório que quando há envolvimento emocional dos profissionais de saúde com a família, estes se sensibilizam com o sofrimento alheio, mostram-se mais flexíveis, solidários e humanos, tentam compreender a situação vivencial da criança e da família, tornam-se empáticos e, a partir da compreensão da dimensão do sofrimento, buscam maneiras de amenizar a tristeza e a angústia de ambos, planejam intervenções práticas para ajudar os pais e outros

Meaning for mothers to live with the loss of a child...

familiares a compreenderem o processo doloroso da internação.²²

E assim percebemos que muitas vezes por não haver essa interação entre as partes, existe uma omissão de informações que poderiam ser cruciais nesse processo, no qual a empatia entre pais e profissionais facilita ainda mais o processo de comunicação e troca que é tão benéfica na recuperação dessas crianças.

CONCLUSÃO

Ao longo da trajetória do estudo foi possível perceber e sentir a angústia das mães que tem seus filhos internados em uma unidade de terapia intensiva. Isso devido a esta ruptura no binômio mãe-filho, que traz sentimentos de perda, de impotência na realização no papel de mãe e ainda de vazio, uma vez que se espera poder se dedicar ao tão esperado bebê; aliado ao ambiente da UTIN que mesmo oferecendo um aparato amplo no auxílio ao tratamento e recuperação de seus pacientes, acaba por ser considerado um local frio e assustador aos olhos de quem tem o primeiro contato em uma situação tão delicada quanto ter um filho internado em tal unidade.

Ressaltamos que as mães reconhecem a importância do tratamento realizado na UTIN, e ainda, conseguem perceber o quão essencial é a presença da equipe multiprofissional que lá trabalha, uma vez que é através desta equipe que é feito todo o contato e que são dadas todas as informações, além do carinho com que esta equipe trata seus pacientes, o que auxilia na recuperação dos mesmos, somado à presença dos pais e dos cuidados prestados por eles.

Consideramos relevante este estudo, pois nos possibilitou aprender o significado real da internação de um filho, as dificuldades, os sentimentos gerados. Descobrimos, também, que é possível transmitir segurança ao outro, pela simples presença junto à criança e ao seu familiar. Dessa forma, demonstramos nosso interesse genuíno por sua situação de vida e a nossa contribuição no processo de cuidar.

Acreditamos que se torna importantíssimo e essencial a equipe de enfermagem designar um espaço para reflexão sobre a importância da família, do acompanhante como potencializadores na recuperação da saúde da criança.

Enfim, a vivência de ter um filho internado em UTIP não é nada fácil para quem a experimenta, porém, é para os pais e equipe bastante satisfatória quando ao longo de um tratamento estes se deparam com uma

Dutra BS, Campolina MA, Pereira HO, et al.

incrível recuperação que traz consigo a alta e o tão sonhado momento de levar seu filho para casa e experimentar a vivência de realmente ser MÃE!

REFERÊNCIAS

1. Souza JC de, Silva LMS da, Guimarães TA. Preparo para alta Hospitalar do recém-nascido de risco em uma Unidade de Tratamento Intensiva Neonatal: uma visão da família. Rev Enferm UFPE On Line[periódico na internet] 2008[acesso em 2010 jul 14];2(2):138-46. Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/417/410>
2. Dittz E, Maylo-Diniz LF. Dor neonatal e desenvolvimento neuropsicológico. REME Rev min enferm. 2006;10(3):266-270.
3. Silva MJP. Humanização em unidade de terapia intensiva. In: Cintra EA, Nishide VM, Nunes WA. Assistência de enfermagem ao paciente gravemente enfermo. 2ª ed. São Paulo: Atheneu; 2003. p.01-11.
4. Mcloughin AM. Formal and Informal support for mothers who have had baby in neonatal intensive care unit. Manchester: University of Manchester; 1995.
5. Paulo IMA, Madeira AMF. Ter um filho desnutrido: O significado para as mães. REME Rev Min Enferm. 2006; 10(1):12-17.
6. Silva FM da, Correa I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. REME Rev Min Enferm. 2006;10(1):18-23.
7. Brasil. Lei N ° 8069. Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências; 1990.
8. Moraes GSN, Costa FSG. Experiência existencial de mães de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. Rev Esc Enferm USP, 2009; 43(3):649-36.
9. Moraes JC, Garcia VG, Fonseca AS. Assistência prestada na unidade de terapia intensiva adulto: visão dos clientes. Nursing: Revista Técnica de Enfermagem. 2004;7(709):29-35.
10. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa, Edições 70; 1994.
11. Barros DLP. Teoria do discurso: Fundamentos semióticos. São Paulo: Atual; 1988.
12. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Bioética. 1996;4(2):15-25.
13. Molina RCM, Fonseca EL, Waidman MAP, Marcon SS. A percepção da família sobre sua presença em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal. Rev esc enferm USP [periódico na internet]. 2009;43(3):630-8.
14. Barros SMM, Trindade ZA. Maternidade “prematura”: uma investigação psicossociológica na unidade de terapia intensiva neonatal. Psicologia, saúde e doenças. Vitória: 2007;8(2):253-69.
15. Gomes AV de O, Nascimento MA de L, Christoffel MM, Antunes JCP, Araújo MC, Cardim MG. nurse's role play regards to the feelings and attitudes from hospitalized children undergoing venipuncture. Rev Enferm UFPE on line[periódico na internet] 2010[acesso em 2010 jul 14];4(1):375-80. Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/669/482>
16. Santos M da CL dos, Moraes GA de, Vasconcelos MGL de, Araújo EC de. Sentimentos de pais diante do nascimento de um recém-nascido prematuro. Rev Enferm UFPE on line [periódico na internet]. 2007 [acesso em 2010 jul 14];1(2):111-20. Disponível em: http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/374/pdf_178
17. Padovani FHP, Linhares MBM, Carvalho AEV, Duarte G, Martinez FE. Anxiety and depression symptoms assessment in pre-term neonates' mothers during and after hospitalization in neonatal intensive care unit. Rev Bras Psiquiatr. 2004;26(4):251-54.
18. Soares M de F, Leventhal LC. A relação entre a equipe de enfermagem e o acompanhante da criança hospitalizada: facilidades e dificuldades. Cienc Cuid Saude. 2008;7(3):327-32.
19. Camargo CL, Torre MPS La, Oliveira AFVR, Quirino MD. Sentimentos Maternos na visita ao recém-nascido internado em unidade de terapia intensiva. Ciência, cuidado e saúde. 2004;3(3):267-75.
20. Dittz E da S, Mota JAC, Sena RR de. O cotidiano no alojamento materno, das mães de crianças internadas em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Rev Bras Saúde Mater Infant [periódico na internet]. [acesso em 2009 mar 12] 2008; 8(1):75-81. Disponível em: www.scielo.br/pdf/rbsmi/v8n1/09.pdf
21. Scochii CGS. A humanização da assistência hospitalar ao bebê prematuro: bases teóricas para o cuidado de enfermagem [tese livre docência]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 2000.
22. Molina RCM, Varela PLR, Castilho SA, Bercini LO, Marcon SS. Presença da família nas

Dutra BS, Campolina MA, Pereira HO, et al.

Meaning for mothers to live with the loss of a child...

unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal: visão da equipe multidisciplinar. Esc Anna Nery R Enferm. 2007 set;11(3):437-44.

Sources of funding: No
Conflict of interest: No
Date of first submission: 2010/04/09
Last received: 2010/05/21
Accepted: 2010/05/25
Publishing: 2010/10/01

Address for correspondence

Júlio César Batista Santana
Residencial Ermitage
Rua Alberto da Veiga Guinard, 153
CEP: 35700-971 – Sete Lagoas, Minas Gerais,
Brasil