

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
COORDENAÇÃO GERAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM
NÚCLEO DE PESQUISA DE SAÚDE DA MULHER**

**O OLHAR MATERNO ACERCA DA UTIP:
contribuições para o cuidar de enfermagem**

CÍNTIA WYZYKOWSKI

Rio de Janeiro
Dezembro/2006

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.



UFRJ

**O OLHAR MATERNO ACERCA DA UTIP:
contribuições para o cuidar de enfermagem**

CÍNTIA WYZYKOWSKI

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a . Dr^a . Rosângela da Silva Santos

Rio de Janeiro
Dezembro/ 2006

Wyzykowski, Cíntia

O olhar materno acerca da UTIP: contribuições para o cuidar de enfermagem. - Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, 2006.

101 f.: il.; 31 cm.

Orientadora: Rosângela da Silva Santos

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - UFRJ/EEAN/ Programa de Pós-graduação em Enfermagem, 2006.

1. Mãe. 2. Mulher. 3. Criança. 4. UTIP. I. Santos, Rosângela da Silva. II. Universidade Federal do Rio Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-graduação em Enfermagem. III. Título.

**O OLHAR MATERNO ACERCA DA UTIP:
contribuições para o cuidar de enfermagem**

Cíntia Wyzykowski

Orientadora: Prof^a . Dr^a . Rosângela da Silva Santos

Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada por:

Presidente, Prof^a . Dr^a . Rosângela da Silva Santos

1^o examinador, Prof^a . Dr^a . Thelma Spíndola

2^o examinador, Prof^a . Dr^a . Marialda Christoffel

Suplente, Prof^a . Dr^a . Maria Aparecida de Luca Nascimento

Suplente, Prof^a . Dr^a . Elisabete Pimenta Araújo Paz

Rio de Janeiro
Dezembro/2006

*Dedico este trabalho aos meus pais, **Alfredo e Sílvia**, que acreditaram, apostaram e investiram na minha capacidade. Por estarem sempre ao meu lado, apoiando-me nas horas de desânimo e de alegrias. Por toda a força nesta caminhada difícil para todos nós. Muito obrigada por tudo.*

AGRADECIMENTO ESPECIAL

*Agradeço em especial à professora Rosângela, que foi mestra,
orientadora e amiga.*

Pela paciência, pela compreensão, por ter confiado em mim.

Pelo apoio e pelas palavras de carinho.

*Por me acompanhar nesta trajetória e me mostrar os melhores
caminhos para seguir e vencer.*

*Agradeço-lhe por tudo. Afinal, sem você ao meu lado, nosso trabalho
não teria sido realizado.*

De tudo, ficam os ensinamentos, a amizade e o carinho.

Muito obrigada, Professora Rosângela.

AGRADECIMENTOS

Esta, com certeza, é a hora mais esperada e mais desejada desde o início do mestrado. Muitas pessoas, ainda que indiretamente, fizeram parte desta trajetória. Agradeço a todos que, ao meu lado, ou mesmo distantes, mas sempre com pensamentos positivos, contribuíram para que eu alcançasse com grande êxito os meus objetivos.

Quero agradecer primeiramente a Deus, pela vida, por sua companhia e ajuda nessa difícil jornada.

À minha família, por estar sempre ao meu lado. Meu pai Alfredo, minha mãe Sílvia, e minha irmã Letícia, muito obrigada pela força e por terem acreditado em mim. Esta conquista é de todos nós. Amo vocês.

Ao meu namorado, Carlos Alberto, por ter-me suportado nos momentos mais difíceis de muito mau-humor, por ter estado sempre ao meu lado, dando-me muito carinho e estímulo para não desistir. Muito Obrigada!!

À minha orientadora, Rosângela da Silva Santos, pela confiança, pelos ensinamentos, e por ter apostado em mim.

À Ieda Dias, pelo incentivo, apoio e ajuda.

Às três amigas muito especiais, Daniele, Cínthia e Elisa, simplesmente pela verdadeira amizade, de muitos anos. Pelo carinho, atenção e por saber que posso sempre contar com vocês. Adoro muito vocês.

À Regiani, uma amiga, também muito especial, de infância e de todas as horas, muito obrigada pelo carinho e pelas palavras de incentivo nas horas difíceis.

Aos colegas que ingressaram comigo em 2005 no curso de mestrado: Débora, Wilma, Lígia, Carlos Vitor, Alcinéia, Adriana, Raquel e Dóris. Muito obrigada pelo companheirismo, pelas contribuições e pela amizade.

À Juliana, colega de aula. Aos poucos, aproximamo-nos, e, hoje, considero-a uma grande amiga. Ju, muito obrigada, pelas vezes em que me ajudou, tirou minhas dúvidas ou simplesmente me acalmou com sua voz serena nos momentos em que o desespero parecia tomar conta de tudo. Muito obrigada!.

Às professoras da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, pela acolhida, pelos ensinamentos em sala de aula e pela amizade que fica.

Às professoras doutoras, Thelma Spindola, Claudia Santos, Marialda Christoffel, Elisabete Paz e Maria Aparecida de Luca Nascimento, pela disponibilidade de participar das bancas de defesa de projeto, exame de qualificação e defesa final de dissertação. Agradeço pela compreensão e contribuições dadas ao estudo.

Aos funcionários da Escola de Enfermagem Anna Nery, pela atenção sempre.

Aos secretários da pós-graduação e amigos, Sônia, Jorge, Sílvia e Leila, pela atenção, carinho e amizade que se formou. Muito obrigada por tudo.

À professora doutora Nair Regina Ritter Ribeiro, por ter-me recebido, acolhido e apoiado na instituição escolhida para a realização da pesquisa.

Ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre, por ter aberto as portas para a realização deste trabalho na instituição.

E, principalmente, aos sujeitos desta pesquisa. Às mães das crianças internadas na UTIP, que confiaram em mim, aceitaram participar da entrevista e se abriram comigo. Sem dúvida, sem vocês, o trabalho não se teria realizado.

Deixo aqui minha admiração por todas, guerreiras, que me permitiram compartilhar momentos e que muito me ensinaram durante esta trajetória.

São tantas as pessoas para agradecer que peço desculpas caso tenho esquecido o nome de alguém, mas deixo claro que, em meu coração, está guardado o nome de cada um daqueles que fizeram parte desta caminhada. Só tenho mesmo a agradecer. Muito obrigada a todos que me acompanharam.

Pode-se tolerar tudo, quando há amor.

Elisabeth Kübler-Ross

RESUMO

WYZYKOWSKI, Cíntia. **O olhar materno acerca da UTIP**: contribuições para o cuidar de enfermagem. Rio de Janeiro, 2006. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2006.

Estudo de natureza qualitativa. A metodologia empregada neste estudo foi a história de vida, à luz do referencial metodológico de Daniel Bertaux (1980). Surgiu a partir de inquietações, enquanto profissional, em relação à dedicação das mães com filho internado em estado crítico. Teve como objeto de estudo a percepção de mães de crianças internadas em UTIP em relação à internação de seu filho. Os objetivos do estudo foram compreender a percepção das mães de crianças internadas na UTIP em relação à internação de seu filho, a partir de sua história de vida, e descrever a percepção da mulher cujo filho está internado na UTIP a respeito do ambiente que a cerca. Os sujeitos foram 26 mulheres cujos filhos estavam internados em uma UTIP de uma instituição pública federal de Porto Alegre, no Rio Grande do Sul. Os depoimentos foram analisados a partir de conceitos de Kübler-Ross (2005), Elsen e Marcon (1999), Moreira et al. (2006), entre outros. A história de vida dessas mães evidenciou que elas passam por uma experiência difícil e conflituosa. Apresentam fases características, identificadas por Kübler-Ross (2005) frente a uma doença grave ou fatal. Percebem a UTIP como um ambiente estranho, associado à morte, causando-lhes medo e sofrimento, até que, após conhecerem suficientemente bem o local em que se encontram, modificam a percepção sobre esse espaço. Diante das dificuldades com as quais se confrontam, apóiam-se muito na fé para conseguirem suportar o período de internação do filho. Por estarem fragilizados, a mãe, a sua família e o seu filho necessitam de cuidados de profissionais, principalmente dos de enfermagem, que ofereçam atenção especial, o que possibilitará a recuperação da criança, a confiança da mãe e de toda a família. Nesse sentido esperamos que o estudo contribua para o cuidado de enfermagem, a partir da história de vida das mães com filho internado em uma UTIP.

Palavras-chave: gênero, criança, cuidar, mulher, enfermagem, mãe, UTIP.

ABSTRACT

WYZYKOWSKI, Cíntia. **The maternal look about the Pediatric Unit of Intensive Therapy:** contributions to the take care of nursing. Rio de Janeiro, 2006. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2006.

Study of qualitative nature. The employed methodology was the History of life, to the light of the Daniel Bertaux's (1980) methodological referential. It appeared from professional restlessness, in relation to the devotion of the mothers of critical condition children interned. The perception of mothers of children interned in PUIT in relation to the internment of their children was the object of study. The objectives of the study had been to understand the perception of the mothers of children interned in the PUIT in relation to the internment of their children, from their history of life, to describe the perception of the woman who has a child interned in the PUIT concerning the environment. The citizens were 26 women who had a child interned in a PUIT of a federal public institution of Porto Alegre City in Rio Grande do Sul, Brazil. The depositions were analyzed from concepts of Kübler-Ross (2005), Elsen & Marcon (1999), Moreira et al. (2006). The history of life of these mothers evidenced that they pass through a difficult and unsettled experience. They present characteristic phases, identified by Kübler-Ross (2005) faced to a serious or fatal illness. They perceive the PUIT as an strange environment, associate to death and cause of fear and suffering, until knowing the place well, when they start to have another vision. Before these, they seek support in the faith to manage to tolerate the period of internment of the child. For being fragile, this mother, their family and child, need cares of professionals who offer special attention, what will make possible the recovery of the child and confidence of the mother and of all the family.

Keywords: Mother; Woman; Child; PUIT.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
Objeto de Estudo	14
Questões Norteadoras	15
Objetivos	15
Contribuição do Estudo	15
2 REFERÊNCIAS CONCEITUAIS	19
2.1 O Papel Social da Mulher e as Questões de Gênero	19
2.2 A Mãe diante da Internação do Filho em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica	26
2.3 A Possibilidade da Morte do Filho	33
3. METODOLOGIA	38
3.1 Abordagem Metodológica	38
3.2 Local de Estudo	40
3.3 Autorização da Pesquisa	42
3.4 Sujeitos da Pesquisa	43
3.5 A Coleta dos Dados	49
3.6 Análise dos Dados	54
4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DEPOIMENTOS	56
4.1 Percepção da Mãe em Relação ao Ambiente da UTIP	56
4.1.1 Percebendo o ambiente como algo estranho	56
4.1.2 A percepção da mãe em relação aos profissionais que atuam na UTIP	61
4.2 A Percepção da Mãe em relação à Internação de seu Filho na UTIP	65
4.2.1 Apoiando-se na fé	86
CONSIDERAÇÕES FINAIS	88
REFERÊNCIAS	92
APÊNDICES	
Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	97
Apêndice B – Resumo das Histórias de Vida das Mães	98
ANEXO	
Anexo A – Carta de Aprovação pelo Comitê de Ética	101

1 INTRODUÇÃO

Ao término do curso de graduação em Enfermagem na Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul – UNIJUI, iniciei minha trajetória profissional, trabalhando em um centro de diagnóstico por imagem de um hospital de grande porte no interior do Rio Grande do Sul. Concomitantemente com isso, cursava a pós-graduação *lato sensu* em Enfermagem Pediátrica, na Universidade Luterana do Brasil – ULBRA.

O meu interesse por questões relacionadas à criança vem de longa data, antes mesmo do início de minha formação profissional, e intensificou-se com a oportunidade de vivenciar, durante a graduação, as atividades práticas da disciplina de Enfermagem em Saúde da Criança. Paralelamente a esse interesse, sempre me preocupou a figura da mãe de crianças internadas com frequência em instituições hospitalares. Tive, então, a oportunidade de realizar um estágio curricular num hospital pediátrico da cidade de Curitiba/PR, ocasião, sem dúvida, oportuna para conhecer melhor as questões que dizem respeito, por um lado, à valorização da presença da mãe ao lado do filho no período de hospitalização e à sua participação no cuidado ao filho hospitalizado; e, por outro, às questões relacionadas com a vida dessa mãe que, de uma hora para outra, tem o seu dia-a-dia alterado para acompanhar seu filho no hospital.

Como trabalhava no interior do estado e cursava a especialização na capital, transferi-me para a cidade, passando a trabalhar, também, num centro de diagnóstico por imagem de outro hospital de grande porte. No decorrer da realização do curso de especialização em enfermagem pediátrica, pesquisei questões referentes à hospitalização domiciliar de crianças em cuidado crítico, e, ao término

do curso, apresentei a monografia intitulada *Assistência Domiciliar em Criança Usando Ventilação Mecânica: percepção de uma equipe multiprofissional*.

A partir da realização desse trabalho no curso de especialização, surgiram várias inquietações a respeito do cuidado dispensado pela mãe ao filho em estado crítico. Fiquei realmente impressionada com a dedicação, com o afeto e carinho com que essa mãe cuidava de seu filho. A mãe dedicava-se, exclusivamente, ao seu filho doente e ainda desempenhava o papel de mãe de mais dois filhos, esposa e dona de casa.

Percebi que essa mãe assumia o problema existente com a ajuda do esposo e dos outros filhos. A família unia-se, lutando em prol da qualidade de vida do filho acamado, o que fortalecia seus laços afetivos. A força e a garra apresentadas por esta mãe me fascinaram. Cada dia era visto como mais uma vitória para a família. Não obstante, continuava a surpreender-me a multiplicidade de sentimentos e de papéis desempenhados por essa mulher, enquanto, mãe.

O meu interesse pela qualificação acadêmica trouxe-me ao Rio de Janeiro, já que via a necessidade de matricular-me num Curso de pós-graduação *strictu senso*, a fim de aprofundar o meu conhecimento e a minha prática sobre o meu interesse particular. Nessa nova cidade, fui trabalhar num hospital de grande porte, onde atuei no setor de pediatria e também realizei alguns plantões na UTI Neonatal e Pediátrica. Nessa ocasião, mais uma vez, deparei-me com uma criança em estado crítico e, novamente, observei a dedicação materna e as modificações do estado de saúde da criança, graças à intervenção da mãe.

Como conseqüência de minha atuação, certifiquei-me de que o campo de observação a que me consagrara durante o meu período inicial de vida acadêmica correspondia aos meus interesses intelectuais e pude, então, com segurança,

delimitar como **objeto de estudo** deste trabalho *a percepção de mães de crianças em UTIP em relação à internação de seu filho.*

Minha vivência profissional demonstrou-me que se faz importante uma aproximação maior com a mãe, a fim de que não só se possa compreendê-la como também se possa prestar uma assistência qualificada e humanizada à criança em estado crítico.

Essa criança já estava internada há três anos. A partir dos três meses de idade, começou a apresentar problemas de saúde e, desde então, passou a ser dependente de respirador e de outras tecnologias.

Nesse período, mais de uma vez, acompanhei o sofrimento da mãe, que se dividia entre os compromissos com a casa, com marido, com o outro filho mais velho e, ainda, com sua permanência no Hospital, acompanhando o filho internado.

A família já possuía um quarto especial nesse hospital, onde passava os finais de semana e feriados. A mãe permanecia muitos dias da semana, juntamente com o outro filho, no hospital. Algumas vezes, apenas o pai dormia no hospital, para permanecer mais tempo perto da criança, já que trabalhava todos os dias da semana.

A partir da oportunidade de acompanhar a vivência dessa família, meu interesse, que já havia sido despertado com as experiências anteriores, aumentou incrivelmente. Senti-me motivada em saber mais sobre a vida dessas mulheres-mães que se dedicam tanto em cuidar, em atender a criança que se encontra em estado crítico, temporariamente ou não.

A família da criança que permanecia internada mostrava-se muito unida e decidida em sua dedicação a esse filho. Todos tinham livre acesso à UTI. O irmãozinho mais velho, de 6 anos, passava as férias escolares dentro do hospital. A

família lutava para levar a criança para casa, mas, enquanto isso não acontecia, todos, nos últimos três anos, passavam a maior parte dos seus dias no hospital.

Enquanto enfermeira, pelo fato de permanecer ao lado da criança internada e, concomitantemente, ao lado da sua mãe, observei que a mãe necessita também de muita atenção e carinho. Acredito que a enfermeira precisa aproximar-se dessas abnegadas mulheres, auxiliando-as a expor seus sentimentos, tendo em vista a situação em que se encontram.

A pediatria nos ensina que não se cuida da criança de forma isolada, preconiza que, ao cuidar, cuidamos da criança e de sua família. Portanto, neste momento, partindo da experiência profissional, justifica-se dirigir o foco da análise para a mãe, o que, de certa forma, dá continuidade ao estudo iniciado no curso de especialização.

A relação materna filial é muito importante para a saúde física e mental tanto da mulher quanto da criança. Ao dizer que a criança depende das ligações familiares para crescer, Bowlby (1996) enfatiza que o amor materno na infância e juventude é tão importante para a saúde mental quanto às vitaminas e proteínas são para a saúde física.

O enfermeiro que opta pelo 'cuidar de crianças' deve buscar a compreensão do fenômeno 'relacionamento pais-filhos' apoiando, protegendo e fortalecendo o relacionamento dos pais com a criança durante a hospitalização, e a sua presença concorrerá para a efetivação do clima emocional desejável para a criança doente (OLIVEIRA, 1999).

Para Edwards (2002 apud ZAGONEL et al., 2003), a transição à maternidade tanto pode ser um momento de satisfação para a mãe como uma época de desordem e desequilíbrio, pois a adaptação a esse novo papel pode suscitar

sentimentos de incapacidade e confusão frente às novas demandas. O despreparo em lidar com as emoções e cuidados desse período conduz ao desconforto no desempenho desse novo papel, porém, uma vez que se aprofunda o processo de vivência dessa experiência, a inabilidade gradualmente desaparece, e emergem sentimentos de confiança no desempenho do papel de mãe.

Belli (1995) refere que a mãe, ao criar o vínculo com seu filho, estabelece um compromisso emocional com a criança, podendo ser essa a força fundamental que estimula a mãe a cuidar do seu filho. Portanto, é possível referir que a ligação afetiva estabelecida entre mãe e filho seja propulsora da decisão que algumas mulheres tomam ao se lançarem, muitas vezes de forma integral, no cuidado do filho, mesmo que isso possa resultar em privações.

Considerando as transformações físicas e emocionais que ocorrem no organismo da mulher durante a gravidez, as alterações psico-afetivas típicas da maternagem, a exposição a um ambiente gerador de estresse e a situação de estresses que vivencia, resolvi saber mais sobre a vida dessas mães de crianças que se encontram sob cuidados intensivos. O local mais apropriado para o aprofundamento dessa discussão é o espaço acadêmico tendo em vista ser este o cenário propício para refletir sobre os novos paradigmas que norteiam a arte de cuidar. Portanto, almejando embasamento teórico-científico que responda a essas inquietações, busco a continuidade da formação acadêmica, no Curso de Mestrado da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Questões norteadoras

- Qual é a percepção de mães de crianças internadas na UTIP em relação à internação do seu filho?
- Como a mãe da criança internada na UTIP percebe o ambiente da UTIP?

Objetivos

- Compreender a percepção das mães de crianças internadas na UTIP em relação à internação de seu filho, a partir de sua história de vida;
- Descrever a percepção da mulher que tem um filho internado na UTIP acerca do ambiente da UTIP.

Contribuição do Estudo

O estudo é relevante para a assistência, o ensino de graduação e pós-graduação e a pesquisa em enfermagem. Os resultados obtidos oferecerão subsídios para melhorar a qualidade da assistência de enfermagem prestada à mãe e à criança internada em uma UTIP. Acreditamos, também, que os conhecimentos serão ampliados e poderão subsidiar novas propostas de abordagem profissional na realização de cuidados de enfermagem, visando proporcionar uma assistência holística à criança e à sua família.

Em relação ao ensino, este estudo poderá contribuir para a formação de profissionais e ainda à qualificação deles, fazendo que os mesmos conheçam um pouco sobre a vida das mães com o filho internado em UTIP, pois esta, ao vivenciar o estado crítico do seu filho, pode deparar-se com uma situação conflitante, encontrando-se num emaranhado de situações que podem alterar significativamente o seu cotidiano.

Na pesquisa, este estudo poderá estimular outros profissionais da área a produzir trabalhos em relação ao tema, já que essas questões precisam ser discutidas na formação e qualificação profissional. Poderá contribuir também para que colegas que participam dos Núcleos de Pesquisa em Saúde da Mulher (NUPESM) e da Saúde da Criança (NUPESC) da Escola de Enfermagem Anna Nery possam refletir sobre o assunto e ainda incentivá-los a realizar outras pesquisas com o mesmo enfoque.

Os resultados da pesquisa relacionados às mudanças na vida da mulher e como percebe a UTIP possibilitarão a reflexão acerca da assistência de enfermagem prestada à criança, à mãe e a familiares.

2 REFERÊNCIAS CONCEITUAIS

2.1 O Papel Social da Mulher e as Questões de Gênero

Durante a internação do filho, ocorrem mudanças significativas na vida das mulheres que acumulam, a partir desse momento, o papel de cuidadora do filho internado com as responsabilidades do dia-a-dia, como atividades de educadora dos demais filhos, dona de casa, trabalhadora e esposa. Isso faz com que essas mulheres tenham que dar conta de lidar com os aspectos modificadores de sua realidade associados ao estresse vivenciado com a doença do filho. Nesse sentido, é oportuno entender não só um pouco mais a trajetória da mulher, na sociedade contemporânea como o que a conduziu, nos dias de hoje, à sua peculiar situação na sociedade, na qual, além de seus papéis mais ou menos tradicionais de mulher, mãe e dona de casa, desempenha, muitas vezes, funções fora do ambiente privado.

Uma breve retrospectiva histórica evidenciará as graduais transformações sociais e econômicas ocorridas no papel da mulher em diferentes épocas. No final do século XVIII, aconteceram importantes alterações no comportamento da mulher de classe média e alta em relação aos filhos. Ela tornou-se o centro da família e assumiu a responsabilidade da casa e dos filhos, no entanto, ao recusar-se a amamentar o seu filho, determinou o surgimento de uma categoria de trabalhadora social: as amas-de-leite. O cuidado das crianças era delegado às amas-de-leite, e as instituições se encarregavam de sua educação (BADINTER, 1985).

Badinter (1985) ressalta, todavia, que os altos índices de mortalidade das crianças que conviviam e dependiam das amas-de-leite fizeram que se repensasse, no final do século XVIII, o papel e a importância da mãe junto ao filho. Naquele momento, ficou claro que os bebês, caso estivessem com as mães, mesmo sem muitos recursos, sobreviviam mais do que os entregues às amas-de-leite,

evidenciando-se, assim, a importância de as mães cuidarem e amamentarem seus filhos, o que contribuiu para, a partir de então, a valorização da maternidade.

Segundo Santos e Glat (1999), no século XIX, a ideologia dominante não valorizava a participação feminina, não havendo nenhum estímulo que a fizesse destacar-se em qualquer área. Posteriormente, a mulher era designada para ser mãe e amar os sofrimentos que acompanham a condição feminina; com isso, a mulher passou a ser estimulada a doar-se como eixo da família, sendo inclusive intitulada 'a rainha do lar', a maternidade passou a desempenhar tanto o papel fundamental na individuação da mulher como o de elemento identificador de qualificação social.

As autoras (op. cit.) ressaltam que a mãe era vista, nesse período, com características místicas, ou seja, a boa mãe era comparada a uma santa em função dos sacrifícios inerentes ao papel, pois, ao passar a maior parte do tempo envolvida no cuidado do filho, assumia o papel institucional de mãe 24 horas por dia.

Neste sentido, D'Incao (2001) infere que, nas relações da família burguesa, valorizava-se a maternidade, num sólido ambiente familiar, com um lar acolhedor, filhos educados, a mulher era a esposa dedicada ao marido e às crianças, desobrigada de qualquer trabalho produtivo. Ser mulher passa a ser sinônimo de mãe dedicada e atenciosa, de quem depende o sucesso da família. Com essa idéia, a maternidade deixa de ser uma imposição e passa a uma condição aspirada e desejada pela mulher. Essa nova postura se estende ao longo de todo o século XIX e atinge o clímax no século XX.

Tem-se ciência do quanto a mulher avançou no transcurso da história, de modo especial no que se refere à sua inserção no mercado de trabalho. Segundo Spindola (2002), essa luta, inegavelmente, tem sido uma caminhada árdua, num

misto de perdas e conquistas que a fizeram continuar e construir com muita dificuldade essa nova visão paradigmática. O trabalho foi lento e tardiamente regulamentado em decorrência da falta de organização das mulheres em sindicatos, de sua tradição de resignação e submissão, da falta de solidariedade e consciência coletiva diante das novas condições. Para se ter uma idéia, de acordo com a autora, nos primórdios do capitalismo, a mulher era vista, simultaneamente, como mão-de-obra barata e de qualidade, ou seja, as qualidades intrínsecas da mulher foram deturpadas e os elementos morais e delicados de sua natureza foram utilizados contra ela, escravizando-a.

Muitas mudanças se fizeram evidentes no que tange à inserção da mulher no mercado de trabalho, muito embora a visão retroativa de pensar na figura feminina, ainda que, sob as lentes de submissão e desvalor, permeiem algumas relações atuais.

Bruschini (1992) refere que as mulheres foram atraídas para o mercado de trabalho em função das transformações ocorridas na sociedade, alterando padrões de comportamento e valores em relação ao seu papel social, tendo contribuído neste processo os movimentos feministas e a presença cada vez maior das mulheres nos espaços públicos.

Parafrazeando Badinter (1985), muitas vezes, por motivações econômicas, as mulheres ainda realizam qualquer trabalho pela recompensa financeira, mesmo que não sintam satisfação em executá-lo, o que as aproxima dos homens menos favorecidos socialmente.

Hoje, as mulheres estão mais competitivas, o seu senso empreendedor se expande cada vez mais. Prova disso é a disposição à qualificação e a perspectiva de educação continuada, que as fazem lograr pela busca de cargos ou funções que

elevem o seu status. Esse entendimento serve para a promoção da quebra do protocolo que se via mitificado nas expressões: mulher não nasceu para o trabalho externo; lugar de mulher é cuidando do lar, do esposo e dos filhos, entre outras expressões do gênero. Não fosse essa atenção, a mulher ficaria sem progredir, uma vez que perderia de vista o conceito de competência, conformando-se, então, e por toda a vida, ao papel de prisioneira da própria capacidade de ser, fazer e fazer bem tarefas jamais executadas pelo sexo feminino, haja vista a atribuição de “secretária do lar”, que, juntamente com as demais atreladas a esse ofício, ter se configurado uma questão de “gênero”.

A mulher hoje tenta equilibrar a dupla jornada de trabalho dentro e fora de casa, procurando articular as tarefas domésticas e a educação dos filhos, típicas do ambiente privado com os desafios do espaço público.

Lins (1999) afirma que o novo papel da mulher originou uma nova concepção de feminilidade, para além da imagem de esposa e de mãe, configurando um modelo diferente das atividades e dos sentimentos, em que maternidade deixa de ser o único constituinte da personalidade feminina.

Para Badinter (1985), o importante é desvendar as tensões, contradições e negociações que se estabeleceram, em diferentes épocas, entre as mulheres e seu tempo e a sociedade na qual estavam inseridas. Trata-se de desvendar as complexas relações entre a mulher, a sociedade e o fato, mostrando como o ser social que ela é articula-se com o fato social que ela mesma fabrica e do qual é parte integrante. Significa, também, transmitir-lhes o quanto sempre foi fundamental para a construção de nosso país, de nossa cultura, do que somos e seremos. De sua contribuição no passado, contribuição feita de coragem, amor e criatividade,

nasceu a mulher que hoje aí está transitando de um papel social a outro, sendo simultaneamente mãe, mulher e profissional.

Nesse tempo em que as mulheres se tornaram independentes na escolha de suas vidas profissionais e de sua maneira de ser, os modelos femininos tornaram-se complexos e diversificados. As mulheres reivindicam não mais serem reduzidas a uma só dimensão: elas querem ser ao mesmo tempo mães, trabalhadoras, cidadãs e sujeitos de seu lazer e prazer.

Rotania et al. (2003) observam que a mulher, quando quer investir na sua vida profissional, acaba, muitas vezes, tendo que abrir mão de sua vida familiar. A profissionalização trouxe independência, mas trouxe também estresse, fadiga e exaustão.

Frente a esse panorama, se faz pertinente uma reflexão sobre as questões de gênero. Para tal é necessário entendermos o que é gênero. Segundo o dicionário de Ferreira (2000, p. 433), gênero quer dizer: “categoria que indica por meio de desistências uma divisão dos nomes em critérios tais como sexo e associações psicológicas. Há gêneros masculino, feminino e neutro”.

Essa terminologia durante muitos anos foi utilizada de uma maneira figurada para evocar aspectos de caráter ou traços sexuais, ou seja, a categoria de gênero referia-se aos dois sexos, classificando-os em masculino e feminino (QUEIROZ, 2002).

No Brasil, o conceito de gênero começou a ser utilizado na década de 80 por estudiosas feministas, que começaram a utilizar a palavra gênero com o intuito de referir-se à organização social da relação entre os sexos. No início, o emprego dos termos sexo e gênero proporcionavam confusão, muitas vezes sendo utilizados como palavras sinônimas.

O conceito teórico de gênero veio à tona através de alguns estudos que foram realizados por cientistas sociais que possuíam diferentes visões de mundo e vigorou mesmo na década de 80 do século XX, o que representou o tratamento da mulher como um ser social e histórico.

O feminismo, um dos movimentos sociais de maior importância do século XX, tornou “visível” a mulher, pois, através dele, a mulher aprendeu a buscar uma identidade autônoma, deixando de se ver com os olhos do homem e passando a se ver com os seus próprios olhos (MURARO; BOFF, 2002).

Shallat (1995) assinala que os papéis de gênero representam os modos de ser e de interagir de mulheres e homens e mudam de uma sociedade para outra, variando de acordo com a época, a história, a ideologia, cultura, religião, a educação e o desenvolvimento.

Muraro e Boff (2002, p. 185) ressaltam que falar de gênero é “falar de um modo particular de ser no mundo, de um lado, no caráter biológico do nosso ser, e, de outro, no fato da cultura, da história, da sociedade, da ideologia e da religião desse caráter biológico”.

No século XX, o conceito de gênero realmente tornou-se mais expressivo, embasando uma proposta de mudança na construção social da mulher. A mulher passa a ser considerada como um ser social e histórico, fazendo-se necessário separar o significado de gênero e sexo. A visão meramente biológica, recusada pela nova concepção de gênero, creditava às diferenças intrínsecas entre homens e mulheres as desigualdades de oportunidades, salários, tratamentos e, principalmente, do exercício pleno da cidadania (COSTA, 2004).

Scott (1995) define gênero como elemento constitutivo de relações sociais criadas através das diferenças observadas entre os sexos.

Gênero é o resultado de uma construção determinada pela busca da transformação, que se assenta nas diferenças entre os sexos, as quais mantêm o equilíbrio entre os valores masculinos e femininos.

Strey (1998) relata que sexo não é gênero, ou seja, ser fêmea não significa ser mulher e ser macho não significa ser homem. Ela ressalta que sexo diz respeito às características fisiológicas relativas à procriação, à reprodução biológica, porém esse sexo biológico com o qual se nasce não determina o desenvolvimento posterior, em relação a comportamentos, interesses, estilo de vida, papéis a desempenhar e outros. Isso tudo na verdade seria determinado pelo processo de socialização e outros aspectos da vida em sociedade, frutos da cultura que abrange homens e mulheres desde o nascimento ao longo da vida, tendo relação, também, com as características socioculturais e históricas.

Rotania et al. (2003), ao referirem a distinção entre sexo e gênero, tratam o sexo como um atributo dado pela natureza, através da categoria biológica de macho ou fêmea, a princípio, portanto, de fácil distinção, por constituir-se de características físicas que se reportam à identidade biológica da pessoa. O gênero distingue-se, então, de sexo, exatamente porque não é dado pela natureza, ao contrário, é social e culturalmente construído, fazendo parte de uma realidade que é dinâmica e transformável.

O conceito de gênero direciona-se para contextos sociais, políticos e econômicos, que determinam as relações sociais. Os papéis de gênero representam os modos de ser e de interagir de mulheres e homens e, portanto, mudam de uma sociedade para outra, uma vez que variam de acordo com a época, a história, ideologia, cultura, religião, educação e o desenvolvimento econômico. Sua

construção é um processo permanente iniciado na infância e desenvolvido continuamente na vida adulta (ROTANIA et al., 2003).

Isso nos leva a entender que a concepção de gênero se constrói à medida que se processam as relações entre os atores sociais. Spíndola (2002, p. 37) assinala que:

[...] os estudos sobre a mulher, seu cotidiano e suas histórias assumiram uma perspectiva mais ampla com a utilização da expressão gênero, na qual é discutida sua inserção em um determinado meio, suas relações em sociedade, no mundo, no trabalho, na relação com o sexo oposto, enfim, trazendo à discussão vários aspectos de sua vida, analisando o seu posicionamento e apontando soluções para a transposição de obstáculo.

O gênero é um conceito que se refere a um sistema de papéis e de relações entre mulheres e homens, os quais não são determinados pela biologia, mas pelo contexto social, político e econômico (QUEIROZ, 2002). A mulher, ao longo do tempo, incorporou o que a sociedade atribuiu como pertinente ao gênero feminino. O cuidar dos filhos desponta como uma importante atribuição da mulher, associado às demais atribuições. Ao vivenciar a hospitalização do filho em uma unidade de terapia intensiva pediátrica, a mulher se depara com uma situação conflitante, pois, além do gerenciamento de todos os papéis sociais que lhe competem, vivencia a excruciante experiência da internação do filho.

2.2 A Mãe Diante da Internação do Filho em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

As dimensões reprodutivas e cuidativas fazem parte da vida da mulher e são alimentadas desde a infância. Segundo Brazelton (1992), o desejo de ser mãe fundamenta-se em diversas razões conscientes e inconscientes que motivam homens e mulheres a terem filhos. Entre essas razões, o autor destaca: as

necessidades narcisistas do ser humano, que busca a prova de ser fértil; o desejo de ser completado; a capacidade de criar; a possibilidade de realizar novos ideais e de resgatar oportunidades perdidas através da maternidade; a identificação com a mãe, o pai ou outras pessoas importantes na infância; o desejo de renovar antigos relacionamentos; o intuito de preservar as características, tradições, ideais e o nome da família, já que criança é um elo entre o passado e o futuro, em que estão envolvidos o desejo de imortalidade e a garantia da sobrevivência da espécie.

A maternidade tem um importante significado na vida das mulheres, já que maternidade e a paternidade são momentos existenciais extremamente importantes no ciclo vital e podem dar à mulher e ao homem a oportunidade de atingir novos níveis de integração e desenvolvimento da personalidade (DIAS, 2004).

A maioria das mulheres sonha em ser mãe; muitas parecem sentir-se completas como mulher depois de darem “à luz” um filho. Entretanto, a adaptação ao papel materno pode ser difícil para muitas mulheres. Segundo Zagonel et al. (2003), isso se deve à carência de clareza às especificidades do papel materno. O papel de mãe é um produto da cultura e refere-se às ações que se espera que a mãe desempenhe em relação ao seu filho.

Com o passar do tempo é estabelecida uma relação afetiva entre a mãe e o filho. Essa relação traz importantes repercussões na formação da personalidade desse novo ser, bem como na concretização do ser mãe, pois o filho tem um importante significado na vida dessa mulher.

Para Klaus e Kennel (2000), a maioria dos pais quer o melhor do mundo para seus filhos e desejam que sejam saudáveis, felizes, curiosos da vida e independentes, que desenvolvam relacionamentos saudáveis e sintam-se seguros e bons em relação a si mesmos e em relação a qualquer situação difícil da vida.

Quando não interrompidos por obstáculos e imprevistos, os pais farão o possível para oferecerem aos filhos tudo o que acreditam ser o mais apropriado. Entretanto, a vida, às vezes, lhes reserva situações que diferem do almejado, como no caso de uma internação da criança.

A internação da criança é um evento que altera toda a dinâmica da família, em razão dos vínculos afetivos que caracterizam a relação familiar. A doença da criança faz com que a família, em especial a mãe, também se sinta doente e até mesmo culpada por tal acontecimento. A doença em si é um fator de desajuste desencadeante de desequilíbrios para a mulher, que frente à internação do filho, enfrenta uma sobreposição de papéis sociais, e para a criança, pois é retirada do convívio familiar, o que pode trazer conseqüências no decorrer do seu desenvolvimento.

Oliveira et al. (2001) asseveram que a criança encontra no hospital um mundo estranho, que a amedronta e, diante do qual, sente-se perdida, o que poderá afetar sua integridade, essencialmente no que diz respeito à sua auto-estima. Dessa forma, a presença da mãe junto ao filho internado só traz benefícios, tanto para a criança como para a própria mãe.

Apesar de extremamente salutar a presença da mãe, apenas em 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente legalizou a presença do familiar acompanhante durante a hospitalização da criança, com a lei 8069 de 13 de julho de 1990 (BRASIL, 1991).

Quando a mãe se depara com um problema de saúde do filho, que necessita de uma internação, já que o seu estado de saúde é crítico, muitas mudanças podem ocorrer na vida dessa mulher. A necessidade de cuidados intensivos pode constituir-se num evento traumático, tanto para a criança quanto para esta mãe.

Quando a internação se dá de forma inesperada, e ainda em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), a família e a mãe, normalmente a pessoa mais próxima da criança, sofrem muito.

A terapia intensiva pediátrica é uma especialidade relativamente jovem, cuja consolidação se efetuou há cerca de 50 anos, após uma epidemia de poliomielite na Escandinávia. No Brasil, as primeiras unidades de terapia intensiva pediátricas foram inauguradas na década de 70 no Rio de Janeiro (SOUZA et al., 2004).

Na UTIP, recursos tecnológicos são utilizados amplamente para a avaliação e tratamento de crianças que requerem monitorização sofisticada. As intervenções tecnológicas complexas que se processam na UTIP procuram trazer benefícios para a criança internada, incluindo aumento da sobrevida, rápida identificação de complicações e possibilidade de intervenções imediatas (LIRA, 1996).

A internação é sempre uma situação estressante, principalmente se ela ocorre em uma UTI, onde a associação com perdas e morte é inevitável. As UTIs são, em geral, locais estranhos, com muitos ruídos e aparelhos, e para a mãe que acompanha o filho internado pode ser um lugar assustador.

Segundo Tobias (1986), devido aos sofisticados equipamentos e à constante vigilância a que a criança internada em uma UTIP é submetida, os pais fazem uma correlação imediata entre UTI e morte.

Para a mãe que tem um filho internado em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), o elemento desencadeador primário de estresse é a própria sobrevivência da criança, que, mesmo quando apresenta um bom prognóstico, é ainda fonte de receios acerca de possíveis seqüelas físicas e neurológicas. A natureza e a gravidade da doença, a insegurança vivenciada, a necessidade de estabelecer relacionamentos com pessoas desconhecidas e o ambiente estranho da

unidade são, dentre outros, fatores extrínsecos e intrínsecos de estresse (HARADA; PEDREIRA, 2000).

De acordo com Souza et al. (2004), a internação do filho é sempre uma causa de estresse para a mãe, principalmente, quando esta se dá na UTIP, um lugar que muitos consideram como destinado àqueles que estão ameaçados de morte. O ambiente é impessoal, estranho, assustador. Algumas mães desenvolvem, por se acharem responsáveis pelo estado da criança, sentimentos de culpa, os quais podem estender-se também aos outros filhos.

Baldini e Krebs (1998) ponderam que a mãe e toda a família imobilizam-se com o sentimento de medo, choque, negação e descrença, pânico, protesto, raiva, regressão, culpa, impotência frente à doença, depressão, irritabilidade e agressividade, pois se encontram despreparados por enfrentar a ansiedade e a tensão criadas pelo evento estressante. As autoras ainda ressaltam que a negação é uma defesa apresentada por todas as mães em menor ou maior grau.

Para Oliveira (1999), as mães vivenciam problemas e enfrentam situações críticas, mas cada uma apresenta as suas peculiaridades e seus padrões interacionais específicos. Por isso, a experiência da internação na UTIP deve ser considerada no contexto de significados da própria família.

A internação do filho é uma situação que pode apresentar uma série de conflitos para a mulher. Rompe-se o vínculo mãe-filho, instaura-se a preocupação com a recuperação e a sobrevivência do filho, revelam-se sentimentos de culpa, de ansiedade e de medo, experimentam-se temores quanto aos fatores socioeconômicos. A internação da criança, de uma forma ou de outra, influencia a estabilidade da família, constituindo um problema para a mulher, que, abruptamente, deixa a rotina de sua vida e passa a conviver, durante determinado período de sua

vida, no ambiente complexo de uma UTI. Conseqüência imediata dessa inesperada situação vivenciada pela mãe, é a tensão resultante da redistribuição de seus papéis institucionais, já que um novo papel lhe é destinado: o de acompanhante do filho internado. Tudo isso gera e acentua na mãe a culpa pelo fato de não poder dar a devida atenção aos seus demais papéis.

Parafraseando Spindola (2002), a sensação de culpa é um sentimento que está associado ao papel de boa mãe e das responsabilidades maternas para com o filho.

Além da culpa, a mãe sente-se fragilizada diante do problema com a internação do filho, pois a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) é um local muito ameaçador, principalmente, pela quantidade de aparelhos que, por serem desconhecidos das mães, fazem que elas reajam primeiramente com curiosidade, para mais tarde certificarem-se de que é um local seguro. O cuidar requer uma perspectiva humanizada, permeada por uma atitude de respeito à mulher e seu filho.

Brunner e Suddarth (1985) destacam a importância da mãe junto às crianças hospitalizadas por uma série de elementos positivos, como: interações contínuas e íntimas, maior senso de segurança para a criança, oportunidade para que a mãe preencha sua necessidade de proporcionar assistência física e emocional à criança, desenvolvimento por parte das mães do sentimento de ser útil e importante, ao invés de dependente, oportunidade para que os genitores aumentem sua competência e confiança na assistência à criança doente.

A mãe, ao criar o vínculo com seu filho, estabelece um compromisso emocional com a criança, podendo este ser a força fundamental que estimula a mãe a cuidar do filho. A ausência deste compromisso pode gerar perturbações de

vinculação e esta pode constituir-se em uma das circunstâncias que leva a criança a ser maltratada e a não se desenvolver adequadamente (BELLI, 1995).

Portanto, a hospitalização infantil, mesmo em uma unidade fechada, não deve resultar em privação materna. A manutenção do vínculo materno e familiar deve ser, sem dúvida, valorizada e estimulada, pois se sabe que a má interação entre mãe e filho repercute em efeitos deletérios tanto para mãe, quanto para a criança.

A união da família nessa situação é de extrema importância não só para a recuperação da criança como para aumentar a força da mãe durante o cuidar da criança.

A família contemporânea brasileira constitui-se numa comunidade de amor, apoio, compreensão e solidariedade cujos fundamentos estão na própria família. O vínculo afetivo é o único que une o grupo familiar, fundamenta a qualidade de relações, estabelece os vínculos de interdependência e compatibiliza os projetos de vida familiar, mantendo a individualidade de cada um. Estabelece uma dimensão maior à realização pessoal, diminui a submissão da mulher, torna-a mais participativa, permitindo-lhe maior participação nas funções públicas, através da sua inserção no mercado de trabalho (CENTA; ELSEEN, 1999).

Elsen e Marcon (1999) ressaltam que desde que a família passou a se constituir em objeto de investigação, verificou-se que é praticamente impossível assistir o indivíduo, doente ou sadio de forma completa quando não se considera pelo menos o seu contexto mais próximo, que é a família à qual ele pertence. Ou seja, a família, além de ser agente do cuidado de seus membros, também deve ser considerada como objeto de cuidado dos profissionais da enfermagem.

Moreira et al. (2006) referem que não se pode esquecer que os pais não devem ser atores coadjuvantes nesse cenário, os familiares continuam sendo os atores principais junto à criança.

Corroborando Silva (2004), podemos afirmar que a família necessita de um tempo exclusivo da atenção da enfermeira, que deve estar atenta às necessidades dela e procurar colaborar para resolvê-las, bem como proporcionar à família a sua participação no cuidado do paciente.

A enfermagem, por estar sempre mais próxima e por mais tempo perto da criança hospitalizada, precisa levar em consideração a família da criança, para prestar uma boa assistência e possivelmente obter êxito durante a hospitalização.

2.3 A Possibilidade da Morte de Seu Filho

Em sua obra, *Sobre a Morte e o Morrer*, Elisabeth Kübler-Ross transcreve as experiências de seus pacientes, que comunicaram suas agonias, expectativas e frustrações frente a uma doença grave ou fatal.

Em 1965, quatro estudantes do Seminário Teológico de Chicago pediram a colaboração de Elisabeth Kübler-Ross num projeto que estavam desenvolvendo. Esses estudantes queriam compilar um trabalho sobre as crises da vida humana e consideravam a morte como a maior crise que o homem enfrenta. A partir disso, decidiram que entrevistariam pacientes que estivessem às portas da morte.

A partir das entrevistas realizadas, nesse estudo da autora, conseguiram detectar cinco estágios apresentados pelos pacientes portadores de uma doença grave ou fatal e, inclusive seus familiares, quais sejam: negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação.

Em relação à família do paciente, a autora afirma que, se não levarmos em conta a família do paciente em fase terminal ou com uma doença grave, não poderemos ajudá-lo com eficácia. No período de doença, os familiares desempenham um papel preponderante, e suas reações contribuem e muito para a reação do paciente.

Kübler-Ross (2005) salienta que acha cruel exigir a presença constante de qualquer um dos membros da família enquanto um paciente encontra-se internado. Ela ressalta que, assim como temos que renovar o ar dos pulmões, as pessoas têm que recarregar as baterias fora do quarto do doente e, de vez em quando, viver uma vida normal. Não podemos ser eficientes com a constante presença da doença.

Ainda segundo a autora, tanto para o paciente como para a família faz mais sentido ver que a doença não desequilibrou totalmente o lar, nem privou os familiares de momentos de lazer, ao contrário, a doença pode permitir que o lar se adapte e se transforme gradativamente, preparando-se para quando o doente já não estiver presente.

As necessidades da família variarão desde o princípio da doença e continuarão de formas diversas até muito tempo depois da morte, por isso os membros da família precisam dosar suas energias, não se esgotando, pois poderão ser necessários mais adiante. Saber enfrentar esses dias ou semanas, ou até mais, depende muito da estrutura e união da família, da habilidade de comunicação e de amigos verdadeiros.

Para Kübler-Ross (2005), a culpa talvez seja a companheira mais dolorosa da morte. Quando uma doença se revela como potencialmente fatal, não é raro os familiares perguntarem se lhes cabe alguma culpa nesse processo e, quase sempre,

assumem velhos ressentimentos para com o parente como os desencadeadores do mal.

Os membros da família experimentam diferentes estágios de adaptação, semelhantes aos que foram escritos em relação aos pacientes. A princípio, muitos deles não podem acreditar que o fato seja verdadeiro. Dentre as mais comuns ações de recusa da nova situação, estão a simples negação da doença na família ou a procura de novos médicos, com a esperança de erro no diagnóstico. Nesses casos a família sofre certas mudanças, dependendo muito da atitude do paciente, do conhecimento e da habilidade com que se comunica o fato.

No momento em que o paciente atravessa um estágio de raiva, os parentes próximos sentem a mesma reação emocional. Ficam com raiva do médico que examinou o doente e não deu logo o diagnóstico, depois do médico que os informou da triste realidade e ainda podem dirigir toda essa fúria contra o pessoal do hospital, devido aos cuidados, independentemente da eficiência dos cuidados.

A autora ainda ressalta que há também muita culpa e desejo de recuperar as oportunidades perdidas no passado. Quanto mais pudermos ajudar os parentes a extravasar estas emoções antes da morte de um ente querido, mais reconfortáveis se sentirão os familiares. Quando a raiva, o ressentimento e a culpa se mostram, a família entra numa fase de pesar preparatório, igual ao do doente, e quanto mais desabafar esse pesar antes da morte do familiar, mais serenamente a suportará depois. Se os membros de uma família podem juntos compartilhar essas emoções, enfrentarão aos poucos o fato da separação e juntos aceitarão este.

Para Kübler-Ross (2005), é importante que deixemos o parente falar, chorar ou gritar, se necessário. A ajuda mais significativa que podemos dar a qualquer parente, criança ou adulto, é partilhar seus sentimentos antes que a morte chegue,

deixando que enfrente esses sentimentos racionais ou não. Se tolerarmos a raiva deles, dirigida a nós, ao falecido, ou contra Deus, teremos ajudado a dar passos largos na aceitação sem culpa.

Kübler-Ross (2005, p. 281) afirma que

há um momento na vida do paciente em que a dor cessa, em que a mente entra num estado de torpor e, em que a necessidade de alimentação torna-se mínima, em que a consciência do meio ambiente quase que desaparece na escuridão. É o período em que os parentes andam de lá para cá nos corredores dos hospitais, atormentados pela expectativa, sem saber se podem sair para cuidar da vida ou se devem ficar por ali esperando o instante da morte. É o momento em que é tarde demais para palavras, em que os parentes gritam mais alto por socorro, com ou sem palavras.

Se entenderem os conflitos da família, o médico, a enfermeira, a assistente social ou o capelão podem ser de grande valia nos momentos finais do doente, visto que poderá caber-lhes a escolha da pessoa mais tranqüila para ficar ao lado do doente nesse momento final (KÜBLER-ROSS, 2005).

A autora ainda ressalta que observar a morte em paz de um ser humano faz com que nos lembremos de uma estrela cadente. É uma entre milhões de luzes do céu imenso que cintila, ainda que por breve momento, para desaparecer para sempre numa noite sem fim.

Silva (2004) refere que a espiritualidade é o principal instrumento inspirador e renovador para cuidar daquele que está morrendo, portanto o profissional necessita aprofundá-la para saber cuidar melhor. A morte é uma velha companheira em nosso cotidiano e precisamos aprender a conviver com ela.

A autora (op. cit.) ressalta ainda que o profissional que trabalha no ambiente hospitalar vivencia com freqüência o sofrimento e a morte do outro. E acaba percebendo que o tempo entre a vida e a morte é muito tênue. Ao cuidar, o profissional da saúde presencia a súbita passagem da vida para a morte. Aquele ser

de que cuidava é, de repente, e para sempre, matéria inanimada. Isto não só nos faz repensar uma série de conceitos mas também desperta vários sentimentos.

Como profissionais da saúde, optamos por cuidar do outro, e isto implica atender às suas necessidades; portanto, a enfermeira precisa sempre estar atenta às necessidades dos pacientes e disposta para atendê-las.

3 METODOLOGIA

3.1 Abordagem Metodológica

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa. O método utilizado foi o da História de Vida. O termo História de Vida está ligado a diferentes significados, podendo ser utilizado como autobiografia, entrevista biográfica, complemento de pesquisa ou suporte de pesquisa (BRIOCHI; TRIGO, 1987).

Este método consiste em solicitar aos sujeitos da pesquisa a narração de fatos que consideram importantes em suas vidas a respeito de um aspecto ou tema específico. O método pode ser utilizado tanto ao estudo de toda a história de vida do informante, como também de determinado período da vida do informante, conforme a sua importância para a pesquisadora e para a entrevistada.

Em 1920, o método história de vida teve grande desenvolvimento entre os antropólogos americanos, com o registro de culturas em extinção e da preservação do patrimônio que desaparecia com o impacto colonizador. Os relatos de vida foram também usados em sociologia, de forma restrita, e a escola de Chicago procurou estabelecer bases científicas para sua utilização.

Quanto ao significado do termo 'história de vida', a língua inglesa apresenta duas palavras para traduzir o vocábulo francês *histoire*: *Story* e *History*. Em 1970, o sociólogo americano Norman K. Denzin propôs a distinção desses vocábulos. De acordo com Bertaux (1980), *life story* é o relato de vida narrado tal como a pessoa o vivenciou. O pesquisador neste caso não confirma a autenticidade dos fatos, pois o que importa é o ponto de vista de quem narrou.

A expressão *life history* é utilizada para aprofundar estudos sobre a vida de um indivíduo, como nos estudos de caso. Diferentemente do conceito de *life story*, o processo de investigação numa *life history* envolve, além da narrativa de vida,

documentos como prontuário médico, processo jurídico, testes psicológicos, depoimentos de familiares, amigos, entrevistas com outras pessoas que conheçam o sujeito ou a situação que está sendo estudada, isto é, o pesquisador deve confirmar a autenticidade dos fatos.

É pertinente destacar que neste estudo foi adotada a modalidade de *life story*.

A história de vida pode ser utilizada como ilustração e meio de descobrir fatos relevantes para o estudo. Santos (1995, p.95) destaca que

as experiências humanas são descritas em sua dimensão temporal e permitem alcançar os mecanismos de funcionamento da estrutura social. Respeitam-se a individualidade e a especificidade do autor; porém, seu discurso é decomposto reagrupado e interpretado. A interpretação pode ocorrer segundo a posição funcional ou de classe que cada autor ocupa no interior da estrutura social.

Para Glat (1989), a diferença fundamental do método de história de vida para outras abordagens metodológicas consiste no respeito que o pesquisador tem pela opinião do sujeito. O pesquisador acredita no sujeito, e esse não é visto como objeto passivo de estudo; ao contrário, o pesquisador e o sujeito se completam e se modificam, mutuamente, em uma relação dinâmica e dialética.

Segundo a autora (op. cit.), o método de história de vida ou relato de vida tem como consequência tirar o pesquisador de seu pedestal, de dono do saber, fazendo-o ouvir o que o sujeito tem a dizer sobre ele mesmo, o que ele acredita ser importante sobre sua vida.

Precisamos ressaltar que, neste caso, o pesquisador não tem controle da situação. O estudo é direcionado pelo entrevistado, partindo da sua visão de mundo, de como ele vivenciou os fatos e como eles interagem com o presente.

No Brasil, mais precisamente no Rio de Janeiro, o método de história de vida começou a ser utilizado em algumas pesquisas na área de Educação com Rosana Glat, na década de 80, quando redigiu a tese de doutorado intitulada "Somos Todos

Iguais a Vocês – Depoimentos de Mulheres com Deficiência Mental”. Na Enfermagem, o método história de vida começou a ser divulgado na década de 90.

Em 1995, Santos utilizou o método em sua tese de doutorado para “analisar a percepção que mães de crianças especiais têm em relação a seus filhos”.

Esse método também serviu a Silva, em 1996, em sua dissertação de mestrado sobre o cliente renal crônico e sua adaptação à nova condição. Em 1997, Assad valeu-se desse método na sua dissertação de mestrado para investigar as relações da enfermeira com cliente de transplante renal. Em 2001, Chamilco buscou analisar as práticas obstétricas adotadas pelas parteiras tradicionais na assistência ao parto domiciliar em sua dissertação de mestrado. Spíndola empregou a metodologia de história de vida em sua tese de doutorado em 2002, para conhecer o cotidiano da mulher-mãe-trabalhadora de enfermagem.

Silva (2003), em sua tese de doutorado, aplicou o método ao tratar o cuidado de enfermagem na dimensão cultural e social de mães com sífilis. Em 2004, o método de história de vida deu suporte à tese de doutorado de Dias, que analisou a percepção dos profissionais de enfermagem frente ao nascimento de uma criança com malformação congênita.

Desse modo, esse método possibilita-nos estudar a vida das pessoas, conhecer a sua trajetória e compreender suas ações diante de fatos evidenciados na sua vida.

3.2 Local de Estudo

O estudo foi desenvolvido na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica de um Hospital Federal, no Estado do Rio Grande do Sul. Trata-se de um hospital público,

geral e universitário, que atende a uma clientela formada, prioritariamente, por pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS).

Esse hospital coloca toda sua estrutura à disposição para o desenvolvimento de atividades de ensino nos níveis médio, de graduação e pós-graduação.

A área física da UTIP dessa instituição possui 13 leitos, sendo 5 salas com leitos individuais e 1 sala com 8 leitos coletivos; possui posto de enfermagem, 2 salas para guarda de materiais, 1 sala de reuniões e descanso médico, banheiro e vestiário e sala de lanche.

A UTIP admite crianças de 1 mês a 16 anos com doenças clínicas ou cirúrgicas.

A equipe de enfermagem da unidade é composta por 3 enfermeiras em cada turno, 12 técnicos de enfermagem no turno da manhã, 11 no turno da tarde e 9 no turno da noite. Uma das enfermeiras do turno da manhã acumula o cargo de chefia.

Cabe à enfermeira da UTIP prestar assistência direta aos pacientes mais graves, fazer a supervisão direta dos demais pacientes, controlar os registros de admissões e de evolução dos pacientes sob sua responsabilidade em cada turno. É também sua tarefa elaborar históricos e prescrições de enfermagem, organizar escalas, folgas e férias das funcionárias, além de verificar a reposição de materiais. Ainda participa de rounds diários, treina a equipe para atuar com os materiais novos, orienta pais e realiza os procedimentos específicos da enfermagem. Já os técnicos de enfermagem prestam assistência direta ao paciente, fazendo a manutenção e a limpeza da unidade em que se encontra o paciente.

Semanalmente, na segunda-feira, são realizados na UTIP, em uma sala específica, encontros com os acompanhantes das crianças internadas. Além dos acompanhantes, fazem parte dessas reuniões alguns médicos e enfermeiros.

Nessas reuniões são tratados assuntos de interesse desses acompanhantes, como suas expectativas, seus medos e dúvidas em relação às doenças das crianças.

É permitida, embora não seja obrigatória, a presença da mãe ou do responsável 24 horas por dia na UTIP, ao lado da criança hospitalizada. Pai e mãe têm duas horas pela manhã e duas horas à tarde para permanecerem juntos na UTIP. O horário de visita é das 15h às 16h. Essa rotina é flexível quanto aos seus horários. Os pais participam do cuidado aos seus filhos, principalmente no que diz respeito à higienização e à recreação. Alguns pais são treinados e realizam a aspiração de traqueostomia e nebulização de seus filhos.

A instituição possui uma casa de apoio, localizada muito próxima ao hospital, de uso de pais e acompanhantes dos setores de pediatria. Essa casa disponibiliza para os acompanhantes, um local apropriado para o banho, lanches e até descanso. Todos que possuem filhos internados e, principalmente, as pessoas que são procedentes de lugares distantes, que não são da região de Porto Alegre, podem fazer uso da casa.

3.3 Autorização da Pesquisa

A fim de garantir o cumprimento das questões éticas em pesquisa, atentamos para as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, previstas na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1998).

Para a realização da pesquisa nessa instituição, além de o projeto de pesquisa ser avaliado por um Comitê de Ética da instituição, foi necessário que uma professora vinculada à instituição assumisse a responsabilidade pelo estudo nesse local, como forma de referência às entrevistadas e à instituição, caso houvesse

necessidade. Assim, depois de contato com o Hospital e com algumas professoras, coube à professora doutora Nair Regina Ritter Ribeiro desempenhar a função de pesquisadora responsável no local da coleta dos dados. Seu nome consta no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e na carta de aprovação da comissão científica fornecida aos pesquisadores.

3.4 Sujeitos da Pesquisa

Os sujeitos do estudo foram 26 mães cujos filhos estavam internados na UTIP e que aceitaram a participar do mesmo. Daniel Bertaux (1980) afirma que o número de pessoas a serem entrevistadas é resolvido pelo chamado ponto de saturação dos depoimentos.

Para o autor, o ponto de saturação é atingido quando o entrevistador tem a sensação, impressão de não apreender nada de novo no que se refere ao objeto do estudo. Ressalta que “o pesquisador não pode estar certo de ter atingido a saturação, a não ser na medida em que ele tenha procurado conscientemente diversificar ao máximo seus informantes” (BERTAUX, 1980, p. 207).

As mães que fizeram parte deste estudo foram identificadas com nomes de flores, e seus filhos, muito citados nas entrevistas, receberam nomes de anjos, escolhidos pela própria pesquisadora.

Quadro 1 - Caracterização das depoentes

Entrevistada	Paciente/ Idade	Tempo de internação	Patologia da internação	Trabalhava fora do lar	Procedência	Tem mais filhos	Possui companheiro
Magnólia, 30 anos	Gabriel, 5 anos	20 dias	Neuroblastoma	Sim	Recife/PE	Mais 1	sim
Orquídea, 32 anos	Miguel, 5 anos	10 dias	Pneumonia (síndrômico)	não	Torres	Não	sim
Hortência, 31 anos	Rafael, 3 anos	15 dias	Pneumonia (paralisia cerebral)	não	Porto Alegre	Mais 1	sim
Bromélia, 34 anos	Ariel, 3 anos	4 dias	Tumor de Wilms (retirada de rim)	não	Porto Alegre	Mais 1	sim
Margarida, 35 anos	Juliel, 7 meses	7 meses	Catarata congênita e fístula traqueoesofágica	não	Cachoeirinha/ RS	Mais 4	sim
Azaléia, 27 anos	Omael, 3 anos	7 dias	Pneumonia	não	Cachoeirinha	Grávida de 6 meses	sim
Violeta, 25 anos	Mikael, 2 meses	5 dias	Pneumonia	não	Porto Alegre	Mais 1	sim
Camélia, 32 anos	Aniel, 10 anos	4 dias	Diabetes (diagnóstico recente)	não	Torres/RS (interior)	Não	sim
Rosa, 28 anos	Daniel, 2 meses	2 dias	Crises convulsivas a esclarecer	Sim (mercadinho)	Porto Alegre	Mais 1	sim
Girassol, 37 anos	Caliel, 9 meses	14 dias	Atresia das vias bilíares (a espera de transplante de fígado)	Sim (supermercado, contabilidade)	Rosário do Sul/RS	Mais 2	sim
Cravo, 30 anos	Rochel, 10 meses	3 dias	Cirrose hepática	Não	Santa Maria	não	sim
Crisântemo, 25 anos	Haiaiel, 5 meses	12 dias	Pneumonia Bronquiolite	Sim	Porto Alegre	Mais 1	não
Gerânio, 46 anos	Vehuiiah, 12 anos	5 dias	Transplante de fígado	Dona de casa	São Jerônimo	Mais 4	sim
Íris, 19 anos	Sitael, 1 mês e 9 dias	8 dias	Pneumonia	Não (demitida com 4 meses de gestação)	Sapucaia do Sul	Mais 1	sim
Jasmin, 35 anos	Elemiah, 7 anos	4 dias	Cirurgia de osteomielite	Não	Porto Alegre	Mais 8	sim
Lírio, 24 anos	Lelahel, 7 meses	2 dias	Pneumonia bronquiolite	Sim	Porto Alegre	Mais 1	sim
Amor-perfeito, 26 anos	Haziél, 1 mês	7 dias	Pneumonia Bronquiolite	Não	Canoas	Mais 1	sim
Tulipa, 25 anos	Hariel, 1 mês	5 dias	Bronquiolite	Não	Porto Alegre	Mais 3	não
Amarílis, 35 anos	Nanael, 1 mês e 20 dias	7 dias	Pneumonia	Não	Gravataí	Mais 8	sim
Alfazema, 24 anos	Nithael, 6 meses	3 dias	Bronquiolite, pneumonia, meningite	Estudante	Porto Alegre	Não	sim
Prímula, 32 anos	Menadel, 5 meses	3 dias	Meningite	Não	Porto Alegre	Mais 5	não
Gérbera, 38 anos	Manakel, 5 meses	8 dias	Bronquiolite	Sim	Guaíba	Mais 3	sim
Papoula, 26 anos	Anauel, 3 anos e 7 meses	5 dias	Cisto canal do fígado	Não	Guaíba	Mais 2	sim
Flor de Lótus, 29 anos	Lecabel, 5 meses	5 dias	Malformação genital	Não	Camaquã	Mais 1	sim
Vitória-Rágia, 35 anos	Anauel, 7 anos,	8 dias	Pneumonia	Sim	São José dos Ausentes	Mais 3	sim
Ninféia, 30 anos	Mebahel, 5 meses	7 dias	Pneumonia	Não	Viamão	Mais 3	sim

As depoentes foram mulheres na faixa etária de 19 a 46 anos de idade. A idade de seus filhos internados na UTIP variou de 1 mês de idade a 10 anos, com patologias variadas. Além de pneumonia e bronquiolite, identificaram-se casos de neuroblastoma, tumor de Wilms, catarata congênita, fistula traqueoesofágica, diabetes, crises convulsivas, atresia das vias biliares, transplantado de fígado, malformação genital e meningite. Pneumonia e bronquiolite foram as patologias mais citadas durante as entrevistas, provavelmente devido ao fato de a coleta de dados ter sido realizada no inverno, período em que a temperatura cai a 0 grau, o que leva à internação de grande número de crianças.

Em relação à procedência das mulheres, apenas uma delas, identificada no estudo como Magnólia, com o filho internado há 20 dias na instituição, era proveniente do Recife, Pernambuco. Isto porque, segundo a própria depoente, a Secretaria de Saúde do Recife a encaminhou a Porto Alegre, por ser o local que teria recursos para o tratamento da criança. Coube à própria Secretaria da Saúde do Município de origem da entrevistada a responsabilidade da transferência para Porto Alegre, e não para um estado mais próximo. Todas as outras eram procedentes de Porto Alegre, grande Porto Alegre, e até mesmo do interior do Estado, uma vez que o hospital é referência em todo o Estado do Rio Grande do Sul.

As mulheres entrevistadas estavam acompanhando seus filhos há algum tempo. Esse período variou de 2 dias a 7 meses. A criança que se encontrava internada há 7 meses já havia passado não apenas pela UTIP, como também pela Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e pela Unidade de Internação Pediátrica, retornando várias vezes para a UTIP, por consequência de cirurgias e por agravos em seu estado clínico.

A maioria das depoentes, no momento da entrevista, relatou não trabalhar fora de casa. As que no momento da internação do filho estavam trabalhando se dividiam entre o trabalho doméstico e o cargo que ocupavam na vida pública. A depoente Bromélia diz ter parado de trabalhar com a internação de sua filha, que nascera com problema cardíaco, e, desde então, dedicava-se apenas à família e ao lar. No momento, a criança já estava com 3 anos e apresenta um tumor denominado Tumor de Wilms.

Margarida, com a filha internada há 7 meses, relatou ter trabalhado por algum tempo. Desde sua última gravidez havia parado de trabalhar e, no momento, só se dedicava à filha internada. Sonhava não só com o retorno ao trabalho em casa ao lado da família como também com a volta aos estudos, pois gostaria de ser professora.

Apenas uma das depoentes, denominada no estudo como Alfazema, que não trabalhava, era estudante de Enfermagem, mas, pelo estado crítico de saúde do seu filho, deixou a faculdade e permanecia ao lado do filho.

Uma das depoentes, Íris, trabalhava, mas foi demitida com 4 meses de gestação e disse que já havia tomado algumas providências em relação ao seu caso.

As demais depoentes eram donas de casa e se diziam satisfeitas por poderem atender aos filhos, à sua casa e ao companheiro.

Das entrevistadas, apenas uma tinha um único filho e dizia não querer mais filhos, pelo fato de achar que ele precisava muito dela. As demais tinham de 2 a 5 filhos, e uma delas, no momento da internação do filho, estava grávida de 6 meses.

Durante o período em que permaneciam na UTIP, todas as mulheres pensavam apenas na vida do filho internado, relatavam a dificuldade que enfrentavam ao ter que deixar os outros filhos e o companheiro em casa.

Nem todas as mulheres eram casadas, porém possuíam companheiros. Apenas três delas não possuíam companheiro e eram elas que tinham todas as responsabilidades domésticas e com os filhos. Relataram que os companheiros apoiavam o fato de permanecerem no hospital. Apenas duas delas referiram ter problemas. Margarida disse que o companheiro, no início, teve muita resistência a aceitar que ficasse o tempo todo no hospital, mas, enfim, reconheceu o acerto da decisão da companheira. Violeta ressentia-se por não ter tido a presença do companheiro no momento do parto e nascimento e, posteriormente, com a internação da filha, por encontrar-se preso. Segundo ele, Violeta é culpada pelos problemas da criança.

É importante registrar que, independente de curto ou longo período de tempo acompanhando seus filhos, as depoentes estavam convictas de que só sairiam dali quando o filho tivesse alta hospitalar.

Mesmo com as preocupações com a família e a casa, aquele momento era muito importante para as mulheres. Os filhos internados representavam o que elas tinham de mais importante naquele momento, sendo capazes de abrirem mão da convivência com o filho sadio, com o companheiro e a casa para se dedicarem exclusivamente ao filho internado.

Percebemos que houve um número elevado de crianças com problemas respiratórios, como pneumonia e bronquiolite. A coleta dos depoimentos foi realizada em dois momentos distintos. A primeira etapa da coleta foi realizada nos meses de fevereiro e março de 2006, um período de muito calor na região Sul do

país. Já a segunda etapa da coleta dos depoimentos se deu nos meses de agosto e setembro de 2006. Neste segundo período, a região Sul apresenta características climáticas relativas à época do ano, com muito frio, inclusive tendo nevado em setembro, o que contribuiu para o aumento do número de doenças respiratórias.

Segundo o Ministério da Saúde (2004), as causas perinatais, a pneumonia e a diarreia, associadas à desnutrição, são as principais de morte no primeiro ano de vida e merecem atenção de destaque. Por isso, a promoção da saúde integral da criança e o desenvolvimento das ações de prevenção de agravos e assistência são objetivos que, além de reduzir a mortalidade infantil, apontam para o compromisso de se prover a qualidade de vida para a criança ou seja, que ela possa crescer e desenvolver todo o seu potencial.

De acordo com a agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil, do Ministério da Saúde (2004), a organização de uma rede de assistência deve basear-se nos princípios já garantidos na constituição federal, no estatuto da criança e no sistema único de saúde, como o direito de acesso aos serviços de saúde, hierarquizados e com enfoque da integralidade do indivíduo e da assistência, que garantam a resolubilidade adequada.

As doenças respiratórias são o primeiro motivo de consultas em ambulatórios e serviços de urgências, o que demanda capacitação das equipes de saúde para uma atenção qualificada, com continuidade da assistência até a resolução completa dos problemas, evitando-se, assim, a internação hospitalar desnecessária.

Para isso, é extremamente salutar que a enfermeira esteja preparada e tenha conhecimentos para atender a essas crianças quando procurarem o atendimento ambulatorial.

Além disso, sabemos que a partir dos princípios que regem o sistema único de saúde, a assistência deve ser universal, igualitária e eqüitativa, por conseguinte é muito importante também que a enfermeira conheça a pessoa de forma holística, levando em consideração as especificidades de cada criança, como cultura, família, idade, entre outras características, para que o tratamento seja bem sucedido. Desse modo, evitam-se internações desnecessárias, uma vez que o profissional de enfermagem passa a desenvolver um papel fundamental no processo de cuidado à saúde da população brasileira.

Aos profissionais da área de enfermagem cabe, na atenção básica, segundo o Ministério da Saúde (2004), realizar consulta de enfermagem, abordando fatores de risco, adesão e possíveis intercorrências ao tratamento não medicamentoso e comunicar a equipe de saúde as alterações observadas na criança e se preciso, encaminhar a criança ao médico.

Segundo Magalhães, Duarte (2004) apud Fernandes, Spagnol, Trevisan (2003), a enfermagem necessita, também acompanhar as transformações da sociedade contemporânea, cabendo às enfermeiras, que são responsáveis pela gerência do cuidado, buscar cada vez mais inovações na gestão dos serviços.

3.5 A Coleta dos Depoimentos

A coleta dos dados iniciou-se após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética do Hospital, no período de fevereiro a março de 2006 e agosto e setembro de 2006.

Após receber a carta de aprovação do Comitê de Ética, entrei em contato com a enfermeira responsável pela UTIP para me apresentar e então marcar com ela o melhor dia e horário para iniciar a ambientação na unidade.

Bertaux (1980) alerta quanto à importância da ambientação antes do início das entrevistas, uma vez que as depoentes terão que falar da sua vida; por isso é interessante que se estabeleça, entre entrevistada e entrevistadora, um ambiente tranquilo e seguro.

Comecei então a freqüentar a UTIP todos os dias pela manhã no horário das 9 às 14 horas. Conversei com várias mães nesse período, apresentei-me como enfermeira, porém, como estava ali para a realização da pesquisa, não poderia atuar. Tive bastante apoio da equipe de enfermagem, que me recebeu muito bem. O período de ambientação proporcionou-me maior aproximação tanto das mulheres que acompanhavam seus filhos e das próprias crianças como também de toda a equipe de enfermagem que atua no setor. Isso tudo facilitou a abordagem a essas mulheres até o início das entrevistas.

A partir daí, iniciei o segundo contato, que foi a entrevista propriamente dita, realizada em uma sala de reuniões no setor de internação pediátrica. Ao chegar e conversar com as mães acompanhantes, expliquei o trabalho que estava realizando; muitas delas não se sentiram constrangidas em participar, mas algumas se recusaram a contribuir para a pesquisa, alegando não ter o que falar.

Quando a mulher aceitava participar, era dado a ela o direito de optar pelo melhor horário para realizarmos a entrevista. Muitas delas aceitavam participar naquele momento mesmo, e íamos até a sala de reuniões, e mais uma vez era explicado e lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, momento em que poderiam tirar algumas dúvidas, para então começarmos a entrevista.

Algumas mulheres só aceitavam sair de perto do filho quando ele estivesse dormindo ou quando alguém pudesse ficar com ele, enquanto ela estivesse ausente.

Nesse momento, a mulher optava por outro horário, e eu retornava no horário solicitado por ela, tanto no turno da tarde ou em outro dia.

Foi utilizada como instrumento de pesquisa para a coleta dos dados a entrevista aberta. Inicialmente, a pergunta orientadora da entrevista foi: *Fale sobre a sua vida que tenha relação com a sua vivência na unidade de terapia intensiva pediátrica.*

Na defesa do projeto em novembro de 2005, foi sugerida pela banca examinadora a mudança da pergunta orientadora a fim de que correspondesse melhor às expectativas apresentadas pela pesquisa. Definiu, então, a seguinte pergunta orientadora da entrevista: *Fale da sua vida que tenha relação com a internação do seu filho na UTIP.*

Os depoimentos foram gravados em fitas magnéticas com aquiescência das participantes e garantia de sigilo e anonimato.

A maioria das mulheres que participou da entrevista sentia-se constrangida com a presença de um gravador, perguntando-me até se a gravação seria para televisão. Elas foram tranquilizadas, e o gravador foi alocado de forma discreta, para que não ficassem inibidas.

O método história de vida preconiza o uso de entrevista aberta ou não-estruturada: a informante aborda livremente o tema proposto, isto é, sem roteiro predeterminado, falando livremente sobre a sua vida ou sobre um período ou acontecimento de que participou. A entrevista pode, por isso, ser prolongada, e ocorre interação constante entre a pesquisadora e a depoente.

Para Bertaux (1980), durante a entrevista, o sujeito não relata apenas sua vida, mas, enquanto a narra, reflete sobre ela. Uma das condições para que a narrativa de vida se desenvolva plenamente é que a pessoa seja tomada pelo

desejo de relatar e que ela própria passe a conduzir a conversa e a entrevistadora esteja disposta a ouvir, devendo ser uma escuta atenta, embora não passiva e sem influências da pesquisadora.

Na qualidade de pesquisadora, tive grandes limitações ao ouvir os relatos de vida sem interferir. Contive-me bastante para não interromper algumas entrevistas, expressando o meu ponto de vista. Consegui, realmente, não influenciar em nenhuma entrevistada, porém fiquei bastante preocupada por nada ter dito, senti-me estranha por ficar calada, pois acreditava que poderia ter feito perguntas, de forma cautelosa que não induzissem a entrevistada a respostas. Mesmo não interferindo, sempre fiquei muito atenta a tudo aquilo que as mulheres falavam e procurei fazer gestos com a cabeça, demonstrando atenção e interesse pelo que me contavam.

Ao me apresentar à primeira mãe que seria entrevistada, explicar todo o trabalho e o interesse no que ela teria a contar-me, ela simplesmente começou a narrar detalhes sobre sua vida e chorou muito. Não pude interrompê-la para buscar o gravador e também não queria que parasse de falar, pois percebi que essa mãe estava realmente precisando ser ouvida. Senti-me muito emocionada, ouvindo sua história, e tive vontade de chorar, meus olhos encheram-se de lágrimas.

Quando ela terminou de falar, perguntei se ela se importaria de repetir aquilo tudo em outro momento designado por ela mesma, para que fosse gravado e utilizado na pesquisa. Marcamos a entrevista para o dia seguinte, às 9 horas da manhã. Saí do hospital sentindo-me mal, pensativa, triste em ver o quadro clínico da criança e o sofrimento da mãe. No dia seguinte, conforme o combinado, cheguei ao hospital no horário marcado, só que a criança havia falecido às 6 horas da manhã. Foi terrível, aquilo me deixou muito triste, fiquei por muito tempo pensando em como estava aquela mulher, como estava se sentindo naquele momento e em como

estaria precisando de ajuda. Toda a vivência pela qual passei nesse primeiro contato comoveu-me muito.

Elisabeth Kübler Ross (2005), em seu livro “Sobre a Morte e o Morrer”, relata sobre esse aspecto uma experiência significativa. Em seus seminários interdisciplinares sobre a morte e o morrer, no início, sentia bastante dificuldade em encontrar pacientes dispostos a participar bem como médicos que deixassem que ela se aproximasse de seus pacientes em fase terminal ou com uma doença grave, no intuito de protegê-los. Mas, certo dia, encontrou um paciente que a acolheu de braços abertos. Naquele momento, disse ao paciente que não o entrevistaria, mas que voltaria no dia seguinte com seus estudantes, que também faziam parte da equipe dos seminários.

A autora relata que não se sentia, naquele momento, em condições de ponderar o que o paciente lhe dizia e, como tinha sido difícil conseguir um paciente, gostaria de ter a presença dos estudantes. A autora não percebera que, quando um paciente diz, sente-se aqui, agora, amanhã pode ser tarde demais. Quando voltaram no dia seguinte, encontraram o paciente reclinado em seu travesseiro e sem forças para falar. Mas ele ainda conseguiu murmurar, *“obrigado por terem tentado”* e acabou morrendo menos de uma hora depois. Ressalta que foi a primeira e mais dolorosa lição, mas também o início de um seminário que deveria começar como um experimento e que resultou numa valiosa experiência para muitos.

Muitas mulheres não tiveram dificuldades em falar daquele momento triste que passavam na UTIP. Algumas choraram, apertavam minha mão enquanto falavam. Ao término de cada entrevista, emocionava-me junto com as mães, que, por vezes, agradeciam-me, algumas até mesmo depois continuavam a procurar-me para conversar. Senti que consegui formar um vínculo e na hora em que interrompi o

período de coleta dos depoimentos, entristeci-me, por estar saindo do setor e deixando aquelas pessoas ali.

Ao ouvir as entrevistas e com a transcrição delas, percebi a importância da conversa e do momento que pude propiciar às mulheres com o filho internado na UTIP. O método de história de vida fez-me conhecer melhor e valorizar as pessoas e as situações vividas por elas.

Acredito que o método história de vida possibilitou-me a mudança de minha forma de entender o outro, de interagir com o outro. Antes de prestar uma assistência a alguém, é importante que escutemos o que ele tem a nos dizer para que, de alguma forma, possamos alcançar suas expectativas e suprir suas reais necessidades.

3.6 Análise dos Relatos

A transcrição das fitas deu-se imediatamente após sua realização, permitindo, assim, à pesquisadora organizar melhor as idéias em relação ao questionamento e ao ponto de saturação.

A análise das entrevistas iniciou-se logo após a sua transcrição, realizada progressivamente após cada entrevista, como preconiza Daniel Bertaux (1980). Identificaram-se inicialmente os temas de análise e, posteriormente, foram agrupadas por categorias, definidas pelas próprias depoentes do estudo.

Bertaux (op.cit.) enfatiza que a análise se dá durante toda a pesquisa, consistindo numa construção progressiva de uma representação do objeto sociológico. A análise, portanto, investe-se de um máximo de reflexão sociológica e um mínimo de procedimentos técnicos, sendo indispensável uma compreensão profunda das narrativas.

Depois de colhidos e transcritos os depoimentos, estes foram submetidos a uma análise temática. Realizei diversas leituras dos relatos e, para construir as categorias, utilizei a técnica de recorte e colagem. Optei por essa técnica pelo fato de ter-me facilitado a visualização dos recortes dos depoimentos e das categorias. Num primeiro momento, foram extraídas das falas das depoentes 24 categorias. Após leitura flutuante, que é o momento em que se lê e relê todo o material diversas vezes até impregnar-se pelo seu conteúdo, consegui fazer alguns agrupamentos e, a partir deles, formamos duas categorias:

1. A Percepção da mãe em relação ao ambiente da UTIP
 - 1.1 Percebendo o ambiente como algo estranho
 - 1.2 A percepção da mãe em relação aos profissionais que atuam na UTIP
2. A Percepção da mãe em relação à internação de seu filho na UTIP
 - 2.1 Apoiando-se na fé

4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DEPOIMENTOS

Neste capítulo, apresentamos e discutimos os resultados obtidos com as entrevistas realizadas com as mães que possuem filho internado em uma UTIP.

4.1 A Percepção da Mãe em Relação ao Ambiente da UTIP

A partir das leituras dos depoimentos das mães com o filho internado na UTIP, conseguimos observar que a criança gravemente enferma e que necessita de cuidados intensivos traz para a mãe uma situação difícil e conflituosa. O fato de permanecer na UTIP faz que estas mães apresentem algumas reações e ainda relatem suas percepções em relação ao ambiente, que muitas vezes é desconhecido e estranho para elas.

4.1.1 Percebendo o ambiente como algo estranho

As mães que têm filhos internados na UTIP percebem o ambiente não só como um lugar estranho mas também como causador de muito sofrimento, uma vez que, além de ser algo novo, lá presenciam e acompanham a dor de seus filhos.

Geralmente, quando a criança passa a ser assistida em uma UTI, devido aos sofisticados aparelhos a que são submetidos, os pais acabam fazendo correlação imediata entre UTI e morte. As mães vivenciam períodos de preocupação, tristeza, insegurança, ansiedade e medo da morte. Observamos isso nos depoimentos abaixo:

(...) eu estava desesperada, eu pensei, se estava ali é porque estava muito, muito ruim e não sabia se ela ia sair dali (...). (Íris)

(...) lá é agitado, e lá sabe, te dá pânico, porque é UTI, lá no caso a criança vai pra lá quando tá muito mal, quando não tem esperança mais, ou quase, na verdade eu me apavorei foi por isso (...). (Lírio)

Íris, 19 anos, acompanha seu filho internado com pneumonia há 8 dias. Tem mais 1 filho que está aos cuidados de sua sogra em Sapucaia do Sul, enquanto ela não está presente. Trabalhava até os 4 meses de gestação e foi demitida, mas já está tomando algumas providências quanto a isso. No momento, só pensa em levar o filho para casa, porém ainda refere que haverá algumas mudanças em sua própria casa, para prevenir alguns problemas com o filho. Sua vida estava sendo toda em função dos filhos e do companheiro; agora isso vai aumentar. Logo que o filho internou, não conseguia ficar muito tempo dentro da UTIP, por não suportar ver o sofrimento dele assim como o do das demais crianças. Mas, mesmo assim, não se afastava do hospital.

Lírio, 24 anos, possui 2 filhos, o mais novo, internado com pneumonia. Trabalhava fora do lar antes da internação da criança, porém, com este fato, acabou deixando a casa, o filho, o companheiro e até mesmo o emprego para se dedicar ao filho internado. O filho em casa fica aos cuidados de sua mãe e a depoente conta, ainda, que já teve outro filho que acabou falecendo. Não queria mais filhos, mas sua filha mais velha pedia muito, então acabou engravidando, e só descobriu que estava grávida apenas com 5 meses, e, desde esse momento, começou amar o filho. Não se afasta do hospital, quer ver o filho com saúde e bem. Afirmou que só sai dali com o filho junto.

O hospital é o lugar de atenção à saúde, entretanto o leigo, ao ser inserido no espaço hospitalar, é remetido ao mal-estar da doença, desenvolvendo sintomas e comportamentos característicos (MIRANDA, 2003).

Moreira et al. (2006) ressaltam que o ambiente físico de uma UTI é, muitas vezes, estressante para as crianças e suas famílias. Em geral, é muito iluminado e muito barulhento. Os equipamentos, os sons dos alarmes e as luzes piscando

costumam gerar muita ansiedade na família, nos pacientes, e até mesmo nos profissionais que trabalham no local.

Por ser um ambiente que causa tanto pavor para algumas mães, é de extrema importância que sejam atendidas e ouvidas. Em relação ao profissional, percebemos que ele se preocupa muito com o restabelecimento da vida da criança e, com isso, deixa de lado a mãe, que tudo vivencia, com necessidades que precisam ser lembradas. Por isso, é importante que possamos compreender essas necessidades para auxiliar e atender tanto a mãe como o filho nesta hora.

Moreira et al. (2006) afirmam que os sentimentos iniciais persistem, pois a ameaça da perda da vida do filho ainda tem lugar, juntamente com a certeza de terem fracassado como pais, e esta dita incompetência, somada à percepção de fragilidade das crianças internadas, pode dificultar a relação afetiva entre pais e filhos.

As autoras (op. cit.) ressaltam que, sem dúvida, a equipe desempenha um papel fundamental no processo terapêutico, porém os principais atores dessa história são as crianças e seus pais.

É importante aprender a ouvir e aceitar o que a mãe muitas vezes tem a nos dizer em relação ao seu filho, pois é ela que o conhece e tem informações que certamente nos interessam enquanto profissionais.

Algumas mães entrevistadas entendem que a UTI existe para atender pessoas em estado grave, porém à medida que conhecem a UTIP, e compreendem seu significado, a unidade de tratamento intensivo, passa a representar um lugar seguro para estas pessoas em estado grave, como evidenciado nos depoimentos que se seguem:

(...) eu tinha um conceito de UTI antes e tenho um conceito de UTI agora, sabe, antes falava em UTI era pra quem estava morrendo, agora eu sei que não é isso,

não é pra quem está morrendo, bem pelo contrário sabe, é pra quem pode viver, são fases, né (...). (Prímula)

(...) a UTI muita gente acha que se vai pra lá é porque está morrendo, mas na verdade não é bem assim, né, na UTI a gente tem bem mais cuidados, né, intensivos (...). (Papoula)

Prímula, 32 anos, possui 6 filhas, a mais nova está internada com meningite. As demais filhas estão em casa sozinhas, a mais velha tomando conta da casa. Não tem companheiro, então é a responsável pelo sustento do lar. As cinco primeiras filhas são de um pai e a filha internada foi de um relacionamento rápido e não duradouro. Trabalhava, mas saiu do emprego antes de a filha nascer, não tem familiar por perto; todos moram distantes da capital, então está sozinha com tudo para resolver. Revela as dificuldades financeiras em que se encontra, que as filhas estão conscientes dos problemas da filha mais nova e que permanecerá ao lado da criança até ela sair do hospital. Só pensa na recuperação da filha e na volta para casa com a criança saudável.

Papoula, 26 anos, possui 3 filhos e, desde que nasceu seu filho mais novo, sua vida tem sofrido alterações. Procedente de Estrela, deixa os outros filhos em casa com a sua mãe e com o companheiro, que é muito atencioso também. Trabalhou até o filho nascer, mas como ele começou apresentar problemas de saúde, acabou largando o trabalho, o companheiro apoiou a sua decisão. Refere não conseguir deixar a criança sozinha no hospital. Ela acredita e quer muito que o filho saia do hospital o quanto antes, só não quer ver o filho sofrendo no hospital. Ela quer ver a família reunida.

Lira (1996) ressalta que as unidades de terapia intensiva pediátricas surgiram com o objetivo de preservar a vida das crianças e adolescentes possuidoras de patologias graves.

Ao entrarem pela primeira vez em uma UTIP, as mães experimentam um misto de sensações, dentre as quais perplexidade e medo em face de uma realidade tão distante daquela idealizada inicialmente para o filho. Mesmo tendo sido previamente informadas sobre a necessidade de internação de seus filhos, elas passam por um atordoamento. O volume de aparelhagens, os ruídos dos alarmes, o ir e vir de profissionais são fatores que contribuem para um sentimento de irrealidade, acrescido de uma vontade muito forte por parte das mães de que tudo isso nada mais fosse que um pesadelo (MOREIRA et al., 2006).

Temos que ouvir e conhecer a história de cada mãe, ali acompanhando seu filho. Corroborando Queiroz e Barroso (1999, p.157),

na situação de internamento, a relação mãe e filho se estreita, atendendo a um sentimento de amor, doação e muito sacrifício para atender as necessidades da criança e de outros membros da família. Assim, a mãe se desdobra, procurando não falhar com seu papel, deixando de cuidar de si própria e das relações conjugais, que por vezes entram em jogo nas situações de afastamento de casa para cuidar do filho hospitalizado.

Queiroz e Barroso (1999) ressaltam que precisamos valer-nos da sabedoria das mães, da sua capacidade de aprender e da vontade de ajudar o filho e implementar momentos consistentes de educação e saúde de forma a atender suas necessidades.

Justamente por tudo citado acima, é que devemos atender às necessidades da mãe e de toda a família da criança internada.

É necessário que se conheça a realidade de cada família para que se estabeleçam cuidados próprios para cada um, especificamente. Quanto a isto, Elsen e Marcon (1999) referem que para assistir a família, a enfermagem precisa conhecer como ela cuida do doente, identificar suas dificuldades e suas forças, desenvolver e utilizar metodologia de trabalho específica. A assistência possui características

próprias, pois, ao cuidar da família, o enfermeiro precisa estar atento ao universo das relações familiares e, assim, agir de forma a atender às necessidades de seus membros.

Patrício (1990) destaca que a enfermagem começa a aprender que assistir é muito mais do que curar; é cuidar, mesmo que não objetive a cura ou leve a ela.

Elsen e Patrício (1986) consideram que a família é o agente propulsor de sua própria saúde, visto que a mesma é a primeira responsável pelos cuidados de saúde de seus membros, além de possuir potencialidades que podem ser desenvolvidas para mais adequadamente atenderem suas necessidades de saúde.

Sabemos que a situação saúde/ doença de um dos membros afeta a saúde de toda a família. Em um de seus estudos, Elsen e Marcon (1999) enfatizam quanto uma hospitalização ou uma doença grave pode alterar a dinâmica familiar, uma vez que os papéis precisam ser redimensionados, e o estresse permeia as relações interpessoais, podendo gerar ainda uma situação de crise na família.

Silva (2004) ressalta que um ponto importante que o enfermeiro deve desenvolver para estabelecer uma relação com a família é o saber ouvir, dando oportunidades para o familiar expor suas idéias, seus medos e pensamentos, se possível sem limitá-lo, e demonstrar atenção, realçando delicadamente os assuntos que deseja pontuar.

4.1.2 A percepção da mãe em relação aos profissionais que atuam na UTIP

As mães das crianças internadas na UTIP fazem referência aos profissionais que trabalham na mesma de forma positiva. Não ouvimos, em nenhum momento, relatos que depreciem os profissionais.

As depoentes relataram suas impressões em relação a toda a equipe que assiste a criança na UTIP, afirmaram que todos são atentos e até mesmo carinhosos com elas e seus filhos, e sabemos como isto é importante para garantir uma assistência de qualidade e despertar nas mães a confiança frente a esses profissionais.

Podemos observar isso nos depoimentos que se seguem:

(...) mas Graças a Deus, foi tudo bem, foi bem tratado, tudo, tudo, a equipe médica, as enfermeiras ótimas, não tenho queixas de ninguém ali, então com a força dos médicos, enfermeiras, auxiliares tudo é ótimo (...). (Gerânio)

(...) as enfermeiras foram muito legais comigo (...). (Íris)

(...) os médicos, enfermeiros que trabalham ali, são bons, atenciosos, estão o tempo todo em cima da criança, qualquer coisa que acontece, isso é uma coisa boa, eu acho pelo menos (...). (Gérbera)

(...) ele está muito bem cuidado, todo mundo é carinhoso, os médicos são muito atenciosos comigo, as enfermeiras também me explicam tudo o que eu peço pra elas, me acalmam quando estou nervosa, ... mas todos sempre tiveram paciência de me acalmar, explicar tudo (...). (Ninféia)

Gerânio, 46 anos, acompanha o filho que sofreu um transplante de fígado. Tem mais 4 filhos, é analfabeta, não trabalha fora do lar e possui problema cardíaco, que diz ser um dos motivos de não trabalhar fora do lar, cuida ainda da casa e dos filhos. Seu companheiro é o responsável pelo sustento da casa. Antes de o filho ter realizado o transplante, tinha muito cuidado com os filhos, agora, refere que terá maior cuidado porque eles precisam ser redobrados. Sente falta da rotina de antigamente, em que cuidava da casa e dos filhos, encaminhava-os para a escola e esperava-os no final do dia. Tem o apoio do companheiro e da sua família no cuidado aos filhos que estão em casa. Só quer sair do hospital quando tiver certeza de que o filho está bem.

Gérbera, 38 anos, possui quatro filhos; o mais novo internado com bronquiolite. Trabalha fora de casa em um negócio da família e que, apesar de tudo,

não tem maiores problemas com a questão financeira. Possui um companheiro, pai de seus filhos, que está do seu lado e apóia-a sempre. Sente saudade de casa e dos filhos, porém sente-se triste em ver seu bebê internado e não consegue se afastar do lado dele. O seu companheiro e a filha mais velha estão tomando conta da casa, e ela passa o tempo todo ao lado do filho no hospital. São procedentes de Guaíba, mas o companheiro está sempre indo até o hospital bem como outros familiares para dar força à mãe da criança, quer apenas que o filho retorne para casa.

Ninféia, 34 anos, possui 4 filhos, procedente de Viamão. Enquanto dedica-se ao filho internado, seus outros filhos permanecem com sua mãe e sua sogra. Trabalhou até ter o segundo filho e depois parou para se dedicar aos filhos, ao lar e ao companheiro. O companheiro está sempre ao seu lado, trabalha e é responsável pelo sustento do lar. Ela não pode ver os filhos sempre, apesar de não morarem longe da capital. Como não trabalha, dizia não querer gastar muito, pois não sabia o que iria acontecer, então preferia ser prevenida, uma vez que seu filho, voltando para casa, pudesse precisar continuar o tratamento. A única coisa que desejava era levar o filho para casa, para perto da família com muita saúde.

Moreira et al. (2006) destacam que existe certa complexidade na formação de uma boa equipe de profissionais da UTI, e é possível conseguir identificá-los para uma boa comunicação entre a família e quem cuida da criança.

As autoras (op. cit.) referem que são três as categorias de profissionais que podemos considerar a estrutura básica de uma equipe de cuidados intensivos e são estas que ficam em contato mais tempo com a criança: os auxiliares de enfermagem, as enfermeiras e os médicos.

A enfermagem deve oferecer atenção especial às mães das crianças internadas, pelo fato de terem o maior contato com elas, estabelecendo um vínculo, que pode ser gradual e levar algum tempo, mas que é extremamente importante para a boa recuperação da criança e a confiança da mãe.

Segundo Ângelo (1983, p. 229), “o enfermeiro é o profissional responsável pela manutenção e promoção do ambiente emocional da criança, protegendo e fortalecendo o relacionamento mãe/filho durante a hospitalização”.

Para Moreira et al. (2006), os auxiliares de enfermagem são os profissionais que mais convivem com as crianças internadas e prestam os cuidados básicos a elas. As enfermeiras formam outra categoria profissional de grande importância para que tudo funcione bem dentro da UTI, exercendo um papel essencial de supervisão, coordenação e organização do conjunto de tarefas. O médico é a pessoa que tem uma compreensão mais profunda dos problemas de saúde das crianças.

É muito importante que os pais identifiquem quem são os profissionais que prestam o cuidado ao seu filho e, a partir daí, estabeleçam um vínculo embasado na confiança para uma assistência de qualidade à família e à criança internada.

Pauli e Bousso (2003) afirmam que é importante que a enfermeira seja um elemento de confiança da família, já que ela deve ajudá-la a passar por essa experiência. Reduzir a ansiedade dos pais é visto como parte importante do tratamento da criança e, para isso, torna-se fundamental conhecer e respeitar a experiência da família.

A enfermagem, como já foi dito anteriormente, deve levar em consideração não só a criança hospitalizada, mas toda sua família e compreender seu comportamento, seu sentimento e significado do processo desse momento que vive. Deve permitir e estimular que os pais expressem seus sentimentos e suas angústias.

A enfermagem, assim, precisa proporcionar um ambiente saudável e o mais seguro possível para essa família. É importante lembrar sempre que cada indivíduo é um ser particular e, por isso, deve ser tratado de maneira pessoal.

Se tratarmos a família como parte integrante dos cuidados a criança hospitalizada, ela terá condições também de cuidar e, assim, poderá fornecer melhor suporte aos seus membros que passam pela situação de hospitalização da criança.

4.2 A Percepção da Mãe em Relação à Internação de seu Filho na U TIP

A história de vida das depoentes deste estudo evidenciou que não há diferença nos cuidados prestados ao filho internado. Todas as mães entrevistadas tratam os filhos com muito amor, carinho e afeto e possuem o único objetivo de sair do hospital com o filho bem e saudável.

Conhecendo um pouco da história de vida dessas mães, o que podemos perceber é que, independentemente do problema existente com os filhos, casa, trabalho, as mães querem mesmo ter seus filhos saudáveis e, apesar de ser muito difícil deixar o restante da família longe, não saem do lado do filho internado.

(...) é muito ruim tu ver teu filho ali deitadinho e a gente não ter o que fazer... espero que ele melhore rápido...eu fico aqui com ele o tempo todo, só vou sair daqui com ele (...). (Tulipa)

(...) a minha dedicação sabe, é absoluta, sempre ali do lado perguntando como está, e.. e ajudando ele a controlar pra ver se ele melhora rapidamente, pra mais rapidamente ele ficar e bem e nós voltarmos pra casa (...). (Camélia)

Tulipa, 25 anos, possui 4 filhos, e o mais novo está internado com bronquiolite. Já havia trabalhado fora do lar, mas, desde os 7 meses de gravidez, parou de trabalhar. Não possui companheiro e teve dois casamentos, o primeiro, em que teve os três primeiros filhos, já do segundo casamento, teve o filho internado. O pai da criança não quer saber dela e muito menos ajuda a mãe em alguma coisa. Do

primeiro casamento, recebe pensão, que é o que a ajuda enquanto não está trabalhando. Não tem casa e mora com a irmã; seus filhos estão distribuídos entre algumas pessoas da família, enquanto ela está no hospital. A filha mais velha não está estudando, justamente por não terem paradeiro certo, uma vez que não possuem casa própria. Apesar de tudo isso, ela diz que é ruim ter um filho na UTIP, mas vai permanecer ali até a filha poder ir embora, não se afastará dela.

Camélia, 32 anos, com seu único filho de 10 anos. Descobriu recentemente que a criança possui diabetes. Está bastante assustada com o diagnóstico, porém ressalta que deixou a casa da maneira que estava e que só volta para o lar e a vida normal quando o filho estiver bem. Não trabalhava fora de casa e, agora, com os cuidados necessários com o filho, a dedicação será maior. Quer apenas ver o filho saudável, voltando às suas atividades normais.

Em relação às patologias e diagnósticos, evidenciamos que as crianças internadas na UTIP apresentavam diagnósticos variados, cada um com seu grau de complexidade e riscos para a criança internada. Apresentamos, a seguir, uma breve classificação de duas das patologias apresentadas pelas crianças internadas como exemplo das patologias e de complexidade.

Para Whaley e Wong (1999):

Os **Neuroblastomas** são os tumores malignos mais comuns da lactância, só perdendo para tumores encefálicos como o tipo de malignidade sólida observada durante os primeiros 10 anos. O neuroblastoma é um tumor silencioso. Em mais de 70% dos casos, o diagnóstico é feito após a ocorrência de metástase, com os primeiros sinais causados por envolvimento no local não-primário, geralmente os linfonodos, medula óssea, pele ou fígado. Devido à frequência de invasividade, o prognóstico do neuroblastoma é sombrio. Geralmente quanto menor é a criança no

momento do diagnóstico, principalmente com menos de 1 ano de idade, melhores as taxas de sobrevivência.

Para Kübler-Ross (2005), uma doença maligna é apresentada como uma doença sem esperança, provocando algo contra o qual nada mais pudesse ser feito. Ao se assumir essa posição, começam, então, a viver um período difícil o paciente e os que o rodeiam. O enfermo sentirá um crescente isolamento, uma perda de interesse por parte dos médicos e uma falta de esperança cada vez maior. Pode mergulhar numa depressão profunda de onde será difícil emergir, a menos que alguém lhe inculca um sentimento de esperança. As famílias de tais pacientes podem transmitir sentimentos de pesar e inutilidade, de desespero e desânimo, não acrescentando nada ao bem estar do paciente.

A **Bronquiolite** é uma infecção viral aguda, com efeito máximo ao nível bronquiolar. A infecção acontece principalmente no inverno e na primavera, sendo rara em crianças com mais de 2 anos de idade. A hospitalização para a criança geralmente ocorre em casos que há uma complicação como pneumopatia ou cardiopatia subjacente, estados debilitados, criança com taquipnéia, que pareça inquieta ou que apresente uma história hídrica deficiente.

O estudo evidenciou que, com essas patologias e suas características específicas, as mães não apresentaram diferença no cuidado ao filho hospitalizado, ou seja, independentemente do diagnóstico médico e do grau de complexidade da doença, a mãe estava totalmente direcionada ao cuidado do filho e com a expectativa de sua melhora. A história de vida das mães que possuem filhos internados em UTIP mostrou que elas apresentam reações variadas.

Kübler-Ross (2005) ressalta que o homem sempre abominou a morte e, provavelmente, sempre repelirá o assunto. Isto é bastante compreensível, e talvez

se explique melhor pela noção básica que, em nosso inconsciente, a morte nunca é possível, quando se trata de nós mesmos.

A autora enfatiza ainda que é inconcebível imaginar um fim real para a nossa vida na terra. Se a vida tiver um fim, este será atribuído a uma intervenção maligna, fora do nosso alcance. A morte é um acontecimento medonho, pavoroso, um medo universal, embora saibamos que podemos dominá-lo em vários níveis.

Observamos em nosso estudo que algumas mulheres apresentaram reações identificadas por Kübler-Ross (2005) como fases apresentadas por uma pessoa ou familiar, frente a uma doença grave ou fatal.

Para a autora (op. cit.), a primeira reação apresentada por uma pessoa ou familiar que possui ou reconhece uma doença grave ou fatal é a negação. Nos depoimentos das mães das crianças internadas na UTIP, conseguimos identificar essa fase. As mães não aceitam o que está acontecendo com elas e com seus filhos, perguntam aos outros e a si mesmas, tentando de alguma forma compreender o porquê daquela situação.

(...) ai, sabe, eu fiz uma pergunta para o médico, né, por que eu? Logo eu que tenho que trabalhar, sou sozinha ... realmente é muito duro, horrível (...).
(Crisântemo)

(...) e aqui, eu não consigo ficar muito tempo dentro do quarto dele, né, não sei, tem mães que conseguem, sabe, mas eu não consigo, ..., eu paro e começo a pensar no que ele está passando e fico muito triste mesmo, porque com ele, porque com minha família, eu me pergunto, eu não queria que fosse assim, que ele sofresse (...).
(Gérbera)

Crisântemo, 25 anos, mãe de dois filhos, uma internada com pneumonia e bronquiolite. Trabalhava fora para sustentar os filhos, pois não possui companheiro, e o pai do filho internado, além de não ajudar em nada, não mostra qualquer interesse a respeito da saúde do filho. No local em que trabalhava, todos a ajudaram e principalmente compreenderam o problema. Permanece com o filho de

12 dias internado e não quer sair de seu lado, enquanto ele não estiver em condições de voltar para casa. A outra filha vive com a avó, que toma conta dela e a leva para a creche. Refere não gostar de estar dentro da UTIP, mas enquanto o filho estiver ali, vai acompanhá-lo. Deseja que o filho volte para casa saudável e que possa voltar a trabalhar. No momento, este filho é o que mais precisa de sua atenção.

Nesse primeiro estágio, ao saber do diagnóstico, a mãe reage com a frase: *“Não, eu não, não pode ser verdade”*. Esta negação parcial é percebível tanto em pacientes que recebiam diretamente a notícia no início de suas doenças quanto naqueles a quem não havia sido dito a verdade e ainda naqueles que vinham a saber mais tarde por conta própria.

A negação, ou pelo menos a negação parcial, é usada por quase todos os pacientes, ou nos primeiros estágios da doença ou logo após a constatação, ou às vezes, numa fase posterior (KÜBLER-ROSS, 2005).

A negação funciona como um pára-choque depois de notícias inesperadas e chocantes, deixando que o paciente se recupere com o tempo, mobilizando outras medidas menos radicais. Isso não quer dizer que o paciente não se sinta feliz e aliviado em poder sentar e falar sobre sua situação, mas o diálogo deverá acontecer conforme a conveniência do paciente, quando ele estiver preparado para encarar os fatos (KÜBLER-ROSS, 2005).

As mães deste estudo também apresentaram raiva contra o comportamento das pessoas acerca da condição de saúde de seus filhos. Explicitaram claramente que não gostavam de ouvir a palavra “coitada”. O que elas querem e sentem necessidade é de mensagens de apoio, conforto e força para enfrentar o momento que estão passando, como evidenciado a seguir:

(...) ele não é um coitadinho pra nós, ai coitado, coitadinho, o pai dele cansou de dizer, coitado por quê? Ele tem pai e mãe, ele tem carinho, ele tem amor, ele tem tudo, não falta nada pra ele (...). (Orquídea)

(...) Coitada. Não é isso que a gente quer, aquele olhar de coitado... A gente quer força, a gente quer que achem que tem cura, que dê pra fazer alguma coisa pra eles, pra estimular eles (...). (Margarida)

Orquídea, 32 anos, com seu filho internado na UTIP há 10 dias, possui seu companheiro, pai do seu filho, e Miguel é o seu único filho. Essa criança estava internada por pneumonia. A mãe, muito dedicada, diz não querer mais ter filhos porque Miguel precisa muito dela, e é a ele que ela quer dedicar sua vida e seus cuidados. Não trabalhava fora de casa, sua rotina é cuidar do lar e dedicar-se ao filho que, segundo ela, é o bem mais precioso que ela e o companheiro possuem. Saiu de casa por causa do filho e está acompanhando o filho 24 horas por dia no hospital. Pretende voltar para casa com o filho em ótimas condições.

Margarida, 35 anos, há sete meses com a filha internada. Desde que a criança nasceu, apresentou uma série de problemas, e ela, desde então, acompanha a filha, sem arredar o pé do lado da cama. Possui mais 4 filhas que estão em casa sozinhas durante o período em que a mãe acompanha a outra filha. O companheiro, pai das filhas, logo no início, no nascimento da criança, não aceitava que a mulher passasse mais tempo no hospital do que em casa. Ele queria a mulher presente, cuidando da casa e das filhas. Margarida não trabalhava, mas disse que gostaria de voltar a estudar e ser professora, embora fosse para ela, naquela situação, o mais importante a saúde de sua filha, que, num primeiro momento, tinha sido rejeitada pela mãe, assim que descobriu a gravidez. Relata que acabou aceitando e amando a filha que estava por vir. Margarida afirma que, enquanto a filha estiver internada, não vai sair de seu lado e que tem esperança de levar a filha para casa, muito bem.

Quando não é mais possível manter firme o primeiro estágio de negação, ele é substituído por sentimentos de raiva, revolta, inveja e de ressentimento, surgindo então uma pergunta: por que eu?

Contrastando com o estágio da negação, é difícil lidar com o estágio da raiva, do ponto de vista da família e do pessoal, devido ao fato de essa raiva se propagar em todas as direções e projetar-se no ambiente muitas vezes sem razão plausível.

Kübler-Ross (2005) assinala que talvez só entendêssemos a raiva se fôssemos interrompidos tão prematuramente das atividades da nossa vida, se todas as construções que começássemos tivessem de ficar inacabadas, esperando que outros terminassem, se tivéssemos economizado dinheiro para mais tarde desfrutar de algum tempo de descanso e prazer, viajando e, ao final, deparássemos com o fato de que tudo aquilo não era/fosse para nós.

A história de vida das depoentes evidenciou também a depressão como uma reação apresentada por as mães que têm o filho internado na UTIP, como evidenciado a seguir :

(...) no início claro, entrei em depressão, eu fiquei (...). (Hortência)

(...) porque a gente se apavora, entra em depressão, que nem eu entrei, né, parei num hospital, fiz tratamento, mas fazer o quê?, né, tem que largar nas mãos de Deus (...). (Gerânio)

(...) eu fiquei arrasada, nervosa, deprimida (...). (Alfazema)

Hortência, 31 anos, acompanha o filho de 3 anos durante a internação por 15 dias. Possui mais uma filha. Seu filho internado apresenta pneumonia e possui paralisia cerebral. Da mesma forma como as demais mães, dedica-se ao filho integralmente, possui um companheiro que a ajuda, e sua filha, durante o período em que acompanha o filho hospitalizado, está com sua mãe, que também lhe dá

muita força. Sempre se dedicou ao filho, não trabalhava fora do lar e quer voltar para casa com o filho muito bem e com saúde.

Alfazema, 24 anos, estudante de enfermagem, deixou a faculdade para permanecer ao lado do filho enquanto internado. Não se afasta em nenhum momento do filho internado.

A depressão aparece como a quarta fase apresentada pelo paciente e também por seus familiares com uma doença grave ou em fase terminal.

Kübler-Ross (2005) identifica dois os tipos básicos de depressão. A primeira como uma depressão reativa e a segunda como uma depressão preparatória. Ela ressalta que a primeira deve ser tratada diversamente da segunda. Uma pessoa compreensiva não terá dificuldades em detectar a causa da depressão, sem se aliviar da culpa ou da vergonha irrealis que freqüentemente acompanham a depressão. O segundo tipo de depressão, ao invés de lidar com uma perda passada, leva em conta perdas iminentes.

Na óptica da autora, o profissional da área da saúde deve deixar que a pessoa exteriorize seu pesar, o que fará que aceite mais facilmente a situação e ficará agradecido aos que puderem estar com ele naquele momento de depressão, sem repetir constantemente que não fique triste. Ela ainda ressalta que esse tipo de depressão é necessário e benéfico, para que se possa aceitar e ter paz. Só quem conseguir superar suas angústias e ansiedades será capaz de alcançar o estágio da aceitação.

No quinto estágio, o da aceitação, a autora pondera que, se o paciente puder e tiver a oportunidade de externar seus sentimentos, a aceitação chegará rapidamente.

Pela depoente Violeta, percebemos claramente até que ponto vai o desespero dessas mulheres.

(...) a segunda vez que a ela internou na UTI, eu quase me joguei da janela do décimo segundo andar, sabe parece uma tentação, que vai te tentando, te tentando, aí eu pensei 10 vezes antes de fazer aquilo e voltei (...). (Violeta)

Violeta, 25 anos, também acompanha a filha internada com o diagnóstico de pneumonia. Possui um companheiro, pai de suas duas filhas, porém ele não é presente por estar preso, e é ela quem cuida das crianças. No período em que está acompanhando a filha internada, é a sogra quem dá conta dos afazeres domésticos e da outra filha. Refere que o companheiro em nenhum momento esteve ao seu lado, nem mesmo na hora do nascimento da criança e ainda a culpa por tudo que está acontecendo com a filha. Ela diz sentir muita falta de casa, de dormir na sua cama, mas de maneira alguma deixaria sua filha sozinha, como ela refere, *“seria deixar um pedacinho meu aqui”*.

Bezerra e Fraga (1996) afirmam que a hospitalização da criança é vista pela mãe como uma experiência difícil e triste, que provoca desespero e dor psíquica. A dor relaciona-se ao fato de ter um filho doente e hospitalizado, impossibilitado de desenvolver suas atividades. A doença pode suscitar na mulher sentimentos de incertezas e dúvidas.

Os autores afirmam que a incerteza materna em relação à cura da criança faz a mãe visualizar a possibilidade do agravamento da doença e mesmo a morte do filho.

O medo é o sentimento identificado ou verbalizado, com freqüência, e tem características como preocupação, insegurança, desespero, receio. As mães vivenciam um grande medo de perder o filho, frente ao estresse da doença da criança. Esses sentimentos mostram-nos como a mulher que tem um filho internado

numa UTI pediátrica não sabe o que fazer diante dessa situação, que pode ter um desfecho trágico para ela. As falas a seguir nos revelam essa inquietação:

(...) às vezes me dá medo, principalmente quando eu não vejo e não ouço nada positivo no problema dele, sabe, tipo assim, ele está estável, não melhorou mas também não piorou, ai, sabe, eu quero ouvir alguma coisa boa (...). (Gérbera)

(...) desde que ele internou não, na verdade desde que ele começou com esse quadro, eu levo uma vida de medo, assim, porque assim como eles dizem que ele está bem, daqui a pouco ele dá um susto na gente, né (...). (Alfazema)

Essa sensação de medo, caso não provoque no indivíduo uma resposta adaptável à situação, poderá transformar-se, em longo prazo, numa situação de estresse, que pode influenciar diretamente o processo de recuperação das pessoas.

Há muitas razões para que se fuja de encarar a morte calmamente. Uma das mais importantes é que, hoje em dia, morrer numa unidade hospitalar é triste demais sob vários aspectos, sobretudo é solitário, muito mecânico e desumano. Muitas vezes se torna até difícil determinar tecnicamente a hora exata em que se deu a morte, isto é, morrer se torna um ato solitário e impessoal porque o paciente, não raro, é removido de seu ambiente familiar e levado às pressas para uma sala de emergência (KÜBLER-ROSS, 2005).

Além dos relatos de desespero e medo, evidenciamos sentimentos de culpa. Esses sentimentos foram expressos pelas mães, que relataram se culparem pelo fato de estarem com o filho internado e de serem consideradas culpadas pelo companheiro por estarem vivenciando essa situação, como no caso de Violeta:

(...) aí o pai dela sabe que ela tá aqui e não pode fazer nada, ele conheceu ela 15 minutos, então ele diz que a culpa é minha dela estar aqui, a culpa é minha, tudo o que acontece com a Mikael a culpa é minha, porque eu não soube cuidar, porque eu não sei fazer nada. (Violeta)

Essa culpa é também uma representação da punição que Margarida considera como necessária:

(...) eu tinha que sofrer, porque eu sou mãe, eu que pari..., eu tenho que ficar aqui e tenho que sofrer, segurar pra puncionar, raspar a cabeça (...).

(Margarida)

(...) eu me sinto culpada, não pela doença dele, mas pelos outros que ficam em casa e precisam da minha presença também, mas eu estou sempre tentando convencer a mim mesma que eu não posso fazer nada, que é assim mesmo e isso um dia vai passar (...). **(Papoula)**

O fato de a mulher estar com o filho internado necessitando de cuidados e ter outros filhos também para cuidar poderá desencadear na mulher alguns sentimentos, pois ela sente a necessidade de acompanhar seu filho doente e ressentir-se de não poder prestar essa assistência aos filhos que estão em casa.

Kübler-Ross (2005) ressalta que há mesmo muita culpa por parte tanto da mãe como da família em geral e, neste caso, pode haver um grande desejo de recuperar as oportunidades perdidas.

Todos esses estágios terão uma duração variável, um substituirá o outro ou às vezes se encontrarão lado a lado. A única coisa que persiste é a esperança, e em todos os estágios.

Em relação ao tempo de internação do filho, a história de vida das depoentes mostrou que o tempo de internação das crianças variou de dois dias a sete meses de internação. Mesmo com essa diferença no período de internação, percebemos que, para as mães, não existe diferença. A dedicação delas é a mesma tanto para um pequeno período de internação como para o longo período. Ao vivenciar a internação do filho, a mulher passa a dedicar-se exclusivamente a isto, independentemente do tempo de permanência no hospital, como evidenciado nos depoimentos a seguir:

(...) o meu maior objetivo aqui é sair daqui logo, com ele bom, né, que ele saia logo, o mais rápido possível e que seja bom, se tiver que ficar um bom tempo aqui até descobrir o que causou isso ou coisa assim, então eu acho que tem que ficar o tempo necessário, até que ele fique bem e eu vou ficar aqui sim com ele (...).

(Rosa)

(...) ele já está aqui faz um tempão, mas para uma mãe isso não importa, a gente quer mesmo é ver ele bem, isso é mais importante (...). (Margarida)

Rosa, 20 anos, com o filho para investigação de crises convulsivas. Ela trabalha fora do lar, porém encontra-se ainda em licença maternidade e refere que, mesmo se tiver que deixar de trabalhar quando terminar o período de licença para cuidar do filho, ela o fará. Possui mais uma filha que se encontra em casa aos cuidados da sua mãe, que lhe dá muito apoio. Possui também o apoio do companheiro, que é bastante atencioso. Rosa não se afasta do filho e acredita que vai dar tudo certo e levará a criança para casa com saúde.

Percebemos, nos depoimentos acima, que realmente o que importa para uma mãe no momento de internação de um filho é ela poder estar ao lado da criança, oferecendo-lhe carinho e conforto, não havendo distinção em relação ao tempo de permanência desta criança na UTIP. A atitude da mãe é sempre a mesma, tanto em um longo período de permanência como também em um curto período de internação.

A hospitalização é uma das causas que podem levar à privação da relação mãe e filho, prejudicando o estabelecimento e fortalecimento do apego.

Ferreira, Vargas, Rocha (1998), ressaltam que este é um tema de extrema importância, uma vez que o desenvolvimento da ligação afetiva da mãe com a criança é um processo complexo que constitui a base da saúde mental da criança.

As relações que se estabelecem e se desenvolvem após o nascimento da criança e como elas se dão à medida que a criança se desenvolve será fundamental para a formação de sua personalidade.

Bowlby (1996) destaca que a função materna consiste em afastar ou suprimir os estímulos dolorosos através da satisfação das diversas necessidades físicas e emocionais da criança. Uma vez identificada a pessoa que lhe proporciona alívio e

prazer, ela passa a exercer uma atração irreversível, que fica gravada na memória, e, a partir de certo momento, a criança passa a desejá-la não apenas em virtude de uma urgência qualquer, mas sim pela satisfação que proporciona ao se fazer presente.

Para a criança internada, a presença materna é fundamental. Com a mãe ao lado, essa criança sente-se mais segura, podendo, de alguma forma, amenizar certos problemas causados pela internação como, por exemplo, a distância dos familiares, da casa, dos amigos e, por fim, proporcionar uma recuperação mais rápida da criança.

Muitas das mães que acompanhavam o filho na UTIP não trabalhavam fora do lar. Apenas 7 das 26 entrevistas trabalhavam fora de casa no momento da internação do filho, porém independentemente de elas trabalharem ou não, dedicaram-se exclusivamente ao filho internado. Largaram o emprego, ou mesmo a casa, para estarem no hospital acompanhando o filho durante o período em que se encontrava hospitalizado. Para essas mães, o que importava realmente naquele momento era o bem estar do filho e a importância que a sua presença tinha nesse bem-estar.

Evidencia-se na história de vida das depoentes casos de mães que não trabalhavam fora. É importante explicitar que os depoimentos que se seguem são de mulheres que abandonaram seus empregos para se dedicarem ao filho.

(...) eu trabalhava lá..., mas eu não pude mais trabalhar, por causa dele, tive que abandonar meu emprego, agora se eu tiver que parar, eu paro, porque primeiramente tá meu filho depois vem o resto (...). (Magnólia)

(...) Tive que parar de trabalhar fora pra ficar com ele. Depois eu voltei de novo... e agora de novo, parei de trabalhar, por causa que ele começou a ter convulsões, falta de ar... porque agora vai precisar bem mais de mim (...). (Hortência)

(...) eu trabalhava, tinha minha vida independente, apesar de ter meu marido, mas bem dizer era eu que assumia as contas da casa, de tudo né, e de repente eu tive que soltar tudo por esse problema, aí até então eu cuidei dela, me dediquei a ela e ao meu filho de 9 anos, né (...). (Bromélia)

Magnólia, 30 anos, mãe de dois filhos, trabalhava no Recife, mas abandonou tudo para se dedicar ao filho doente que, como ela mesma diz, “*é quem precisa mais dela no momento*”. Possui um companheiro, que não é o pai de seu filho internado. Relata que o pai desse filho doente não a ajuda e, também, não procura saber do filho. Quem dá mais atenção a ela e seus filhos é apenas o pai do filho mais novo e sua família. Esta mulher saiu de sua cidade, Recife, em Pernambuco, com ajuda da prefeitura para tratar da doença do filho em Porto Alegre. Estava sozinha em outra cidade e revela sentir muita falta de casa e da companhia da família ao seu lado.

Bromélia, 34 anos, está com a filha de 3 anos internada para tratamento de tumor de Wilms; a criança fez a retirada do rim doente. Possui mais um filho, cuidado no momento por sua mãe. Desde que esta filha, ao nascer, apresentou um problema cardíaco e fez cirurgia, Bromélia não trabalha mais. Ressalta que cuidar dos filhos, acompanhar seu crescimento é mais importante. Possui um companheiro, pai de seus dois filhos, que a ajuda sempre.

Em nossa sociedade, tanto os homens como as mulheres participam do mercado de trabalho. Porém, o que observamos na pesquisa é que isso para a maioria das entrevistadas não ocorre; muitas abriram mão do trabalho para se dedicarem apenas a casa e aos filhos.

Para Chodorow (2002, p.224), “embora as famílias dependam cada vez mais da renda familiar de ambos os cônjuges, a classe social decorre ideologicamente daquilo que o cônjuge masculino faz”.

Essas mães não apresentavam o menor problema em deixar o trabalho e ficar o tempo que fosse necessário junto ao seu filho e o que deixam claro em seus depoimentos é que o mais importante é a situação atual.

Segundo Marx (1983, p.149), “o trabalho é um processo entre o homem e a natureza, um processo em que o homem, por sua própria ação, media, regula e controla seu metabolismo com a natureza”.

A história de vida das depoentes ressalta as mudanças que aconteceram em seu cotidiano de cuidar da casa, do marido e dos demais filhos. As rotinas foram modificadas porque as mulheres não vêem como dar atenção a outros filhos, pois o sentimento de maternagem por aquele filho, naquele momento, é maior e mais forte que as demais situações, fazendo com que elas mudem esse cotidiano para estarem junto à criança, ou seja, a permanência da criança no hospital provoca o afastamento da mãe do espaço doméstico e, conseqüentemente, menor contato com os outros membros da família, como nos mostra as falas a seguir:

(...) lá fora agora minha vida está muito tumultuada, não dá tempo de fazer nada, eu fico só em roda do nenê, assim ... no caso eu tenho outro, mas assim, é como se eu vivesse só pra um agora (...). (Rosa)

(...) a minha vida mudou totalmente depois que ela veio pra cá, eu tenho que me dividir em quatro (...). (Violeta)

Em relação às realizações pessoais da mulher como, por exemplo, o trabalho, estudos, independência financeira, algumas entrevistadas disseram que, diante da situação vivida, precisaram renunciar de seus projetos para cuidar do filho, pois tudo se torna pequeno diante do problema que enfrentam.

A mãe vivencia intensamente a hospitalização desse filho, tendo como foco principal a atenção destinada ao seu filho e, muitas vezes, essa mãe chega a se descuidar de suas próprias necessidades, como alimentação, repouso e sono.

Bezerra e Fraga (1996) ressaltam que a impossibilidade de manter-se por longo tempo, sem cuidar de si própria e tendo que lidar com o sofrimento do filho e com as preocupações decorrentes de sua ausência no lar, pode desencadear sinais de sofrimento psíquico na mãe, como tristeza, desânimo, insônia, perda de apetite, desconforto mental e depressão.

Como evidenciamos nos relatos anteriores, o sentimento de maternagem é tão forte que, mesmo diante da situação de ter seu companheiro preso, é mais importante estar junto à criança, como nos diz Violeta:

(...) eu não vou deixar minha filha aqui no hospital pra ir lá ver ele, pra ir lá, né, cadeia né, ver ele sabe... vou continuar dormindo sentada, sonhando com a minha cama, mas eu vou sair daqui quando a minha filha sair junto comigo, só assim... é difícil, mas tem que seguir em frente. Tu chega 2 ou 3 horas da manhã tu vê tua cama flutuando na frente de ti, é, porque tu tá dormindo sentada, tu imagina tua cama, tu vê tua cama na tua frente, tu não pode ir embora porque tu vai deixar um pedacinho teu aqui, não tem como (...). (Violeta)

Para outra depoente, Magnólia, as mudanças foram ainda maiores porque ela teve que acompanhar seu filho para outro estado, deixando para trás sua vida e sua família. Ela relata a dificuldade que enfrenta pelo fato de estar longe da família e sozinha para vivenciar tal situação durante o tratamento da criança:

(...) tá bem difícil, eu to aqui sozinha com ele, toda minha família ficou lá no Recife. Tenho mais um filho, meu marido, meu pai, tudo (...). (Magnólia)

Para Queiroz e Barroso (1999), o fato de acompanhar um filho hospitalizado significa estar presente em todas as dificuldades, na busca por adaptar-se a situações geradoras de conflitos que afetam o seu cotidiano.

Além das depoentes colocarem como são difíceis essas mudanças, evidenciamos questões relativas ao gênero, uma vez que, enquanto mulher e mãe, ela deve ser a cuidadora. Isso fica claro nos relatos a seguir:

(...) sempre me sentia assim, eu tenho, eu sou mãe, eu tenho ficar aqui ... eu não queria dividir isso. Eu não queria dividir... eu não queria que os outros

sofressem, que a minha filha sofresse, que o meu marido sofresse (...).
(Margarida)

(...) eu sei que mulher é guerreira, é forte, mas estou nas últimas... E eu não posso cair, por causa das outras, nem chorar eu posso na frente delas, eu tento me segurar o máximo que eu posso, sabe (...). (Prímula)

O fato de estar no hospital cuidando do seu filho acaba fazendo parte da vida dessa mulher e é a principal atividade, ou seja, ela se dedica a isso integralmente.

Toda a sociedade e a própria mulher acreditam que a responsabilidade do cuidado da criança deve ser da mulher, e essa questão é explicada historicamente pela trajetória da mulher na sociedade.

Conforme Tyrrell e Carvalho (1993), as mulheres foram consideradas as primeiras “cuidadoras” porque partiam delas os conhecimentos primordiais com o corpo, aprendendo em geral no convívio com outra mulher, executando-o durante sua vida e transmitindo este conhecimento também a outras mulheres, as filhas, netas, perpassando de geração a geração.

A história da mulher marca profundamente o dever determinado pela sociedade, da mulher corresponder satisfatoriamente aos papéis de mãe, companheira e dona de casa. A família, o lar, o marido e os filhos fazem parte desse universo de atribuições, cuja luta feminista tratou de combater, mas que ainda é visível, especialmente nas classes menos favorecidas, nas quais os serviços substitutivos não estão à disposição (SANTOS; GLAT, 1999).

Muitas vezes nesse cotidiano, além das mudanças ocorridas na rotina que envolve a casa e os demais filhos, ocorrem modificações também na vida íntima e pessoal delas, deixando em segundo plano os cuidados relacionados à própria saúde e bem-estar. Inclusive as necessidades de alimentação, higiene e repouso são negligenciados durante este período.

(...) sabe quanto tempo faz que eu não me depilo? Passar um batom, coisas assim, fazer um pé, uma unha, não tem tempo, não tem... a gente só faz o trivial (...).

(Margarida)

(...) a gente esquece da gente mesmo, só pensa na filha aqui doente, quero sair daqui com ela muito bem e acabo deixando de me preocupar comigo, sabe, por exemplo, eu preciso também ir consultar, ir no dentista, essas coisas acabam ficando pra trás (...). **(Vitória-Régia)**

(...) eu não consigo comer, dormir, bebo água porque eu sei que preciso beber, mas comer, aí, parece que não desce (...). **(Prímula)**

Vitória-Régia, 35 anos, possui quatro filhos, procedente de São José dos Ausentes. Trabalhava fora do lar e deixou o emprego, a casa, os filhos e o companheiro para acompanhar seu filho internado. Sente falta dos outros filhos, mas não quer se afastar do filho doente, dedica-se exclusivamente a esse filho que, no momento, estava precisando muito mais dela.

A depoente Margarida ressalta em sua fala o sexo como cobrança do esposo e, também, uma forma que arrumaram para que pudessem resolver essa situação, uma vez que essa mulher já estava acompanhando a filha internada há muito tempo.

(...) meu marido dizia: precisamos conversar. Eu não acredito que tu tá pensando nisso... tu pensa nisso, a tua filha tá lá dentro... e eu to tendo que me virar e tu pensa em sexo ainda, eu não quero saber de sexo, um dia eu disse pra ele. Eu tenho nojo, eu tenho nojo disso, e ele se sentiu assim lá embaixo. E ele disse: tu não me ama mais. Não é que eu não te ame mais, eu não to tendo espaço, eu não to conseguindo dividir as coisas... aí eu meu marido fizemos o seguinte: pô, se não dá pra tu ir pra casa, então vamos dar uma "escapuladilha", né de vez enquanto... vamos num motel aí do centro, fazer alguma coisa, porque né... aí ele vem de manhã ou a tarde... aí a gente vai, duas, três horas ali, volta, almoça junto, janta junto, alguma coisa assim, né (...). **(Margarida)**

A mãe da criança hospitalizada tem domínio do mundo privado, assumindo os cuidados principalmente do filho hospitalizado, e isso muitas vezes pode resultar na ruptura da relação conjugal.

Lins (1999) comenta que a maioria dos homens ainda persegue o ideal masculino – força, ousadia, sucesso, poder, nunca falhar – mas eles possuem as

mesmas necessidades psicológicas das mulheres: amar e ser amado, comunicar emoções e sentimentos. A autora ressalta que a questão é que desde crianças são ensinados a desprezar as emoções delicadas e a controlar os sentimentos.

Segundo a autora (op. cit.), na nossa cultura, o homem aprende desde cedo que, para corresponder ao papel de macho, não pode recusar nenhuma mulher. Deve estar sempre preparado para o sexo, independentemente de estar cansado ou sem vontade.

Baptista (1995) ressalta que a maternidade deve ser exercida de forma saudável, não deve dificultar a mulher em relação aos seus objetivos, deve conviver com a idéia de integrar e não fragmentar. A mulher deve alimentar o filho, mas a si também.

De acordo com os depoimentos e atitudes das mães, percebemos que elas desejam cuidar do seu filho com todo o seu potencial, apoiando e proporcionando conforto necessário para aliviar esse difícil momento. Diante disso, estas mulheres reprimem suas próprias necessidades, descuidando-se de si mesmas e das relações conjugais.

Ao olharmos atentamente para as questões de gênero, observamos que a mulher, ao acompanhar seu filho durante a internação, reprime-se sexualmente, pois nesse período em que está ausente do cotidiano doméstico, percebe que sua relação com o parceiro fica mais difícil, pois o momento que vivencia interfere na vida conjugal.

Giffin e Costa (1999) falam que a sexualidade da mulher sofre o controle patriarcal, e a sociedade legitima esse poder, porque o corpo da mulher está sempre sendo colonizado, seja pela classe médica, pelos cientistas, pelos políticos. O controle acontece sempre pelo sexo masculino.

Lins (1999) ressalta que, embora a mulher se tenha emancipado em vários aspectos, a maior expectativa que ainda hoje se tem em relação a ela é que seja mãe, associando-se, assim, maternidade a feminilidade, como atributos da personalidade.

Pelo fato da mãe acompanhar o filho hospitalizado, essa mulher é exposta a muitos fatores que promovem medo, culpa, choro, entre outros. Ela sofre por não saber o que pode acontecer ao filho, pelas incertezas quanto à doença e ao tratamento e por temer que alguma coisa não dê certo e seu filho morra. A mãe sofre assistindo ao sofrimento de seu filho, e ter que se dividir para dar conta de seus afazeres, porém não abre mão de estar ao lado do filho internado e de prestar toda a assistência de que ele necessite.

Como vimos e evidenciamos em nosso estudo, a criança que necessita de uma hospitalização devido a uma grave patologia não chega sozinha, ela vem acompanhada de um membro da família que, na maioria das vezes, é a mãe.

Queiroz e Barroso (1999, p.148), afirmam que

a mãe acompanhante da criança hospitalizada como membro da família, é uma pessoa que tem muitas funções junto ao filho, contribuindo para a recuperação do pequeno cliente. Entretanto esse momento é uma experiência difícil e nem sempre é compartilhada com outros membros da família. O dilema vivenciado por estas mães, que presenciam todo o sofrimento do filho decorrente da doença e a hospitalização, é acrescido das limitações familiares, pelo contexto socioeconômico e político em que vivem.

Mas além dessa mãe, que cuida e se preocupa com o bem estar de seu filho, temos que nos lembrar de toda a família, que fica em casa, à espera de retorno em relação à criança internada, além da atenção da mãe que, no momento, está mais no hospital.

Kübler-Ross (2005) refere que devemos levar em consideração toda a família de um paciente no momento de sua internação, só assim poderemos ajudá-lo com

eficácia, durante o período de doença, e nesse período os familiares desempenham papel preponderante, e suas reações contribuem muito para a reação do paciente.

Nos dias de hoje, o cuidar da família é parte integrante na assistência à criança hospitalizada. Não podemos mais ver a criança sem lembrar-nos da família que a acompanha e faz parte do contexto hospitalar, durante a permanência da criança no hospital.

Família, para Centa e Elsen (1999), é uma unidade dinâmica, com uma identidade que lhe é peculiar, constituída por seres humanos, unidos por laços de sangue, de interesse e/ou afetividade, que se percebe como família, que convive por um espaço de tempo, construindo uma história de vida. Os membros da família possuem, criam e transmitem crenças, valores, conhecimentos e práticas de saúde, têm direitos e responsabilidades, desenvolvendo uma estrutura e uma organização própria. Estabelecem objetivos de vida e interagem entre si e com outras pessoas e grupos, em diferentes níveis de aproximação. A família está inserida em um determinado contexto físico, sócio cultural e político, influenciando e sendo influenciado por ele.

Com isto, as autoras ressaltam que a Enfermagem, ao comprometer-se com a família como unidade a ser cuidada, focaliza suas atenções nas interações intra e extrafamiliares, busca conhecer o processo de viver da família, as transições e crises que enfrentam, identificando suas fragilidades, fontes de estresse, recursos e seus modos de cuidar.

Assim, é importante salientar que a Enfermagem necessita reconhecer a família, como sujeito do seu processo de viver e cuidar, com os direitos e responsabilidades, ouvir atentamente, ser sensível, estar presente, comprometer-se, lutar, respeitar e garantir os direitos da família, incentivar o cuidado familiar, trabalhar

em sintonia com outros profissionais e buscar o aperfeiçoamento pessoal e profissional (CENTA; ELSEEN, 1999).

4.2.1 Apoiando-se na fé

Observamos, em nosso estudo, que a maioria das depoentes, ao relatarem suas história de vida, e, principalmente, o problema que vivenciam com o filho internado, fazem menção em algum momento à fé em um Ser Supremo, que fará que seu filho saia da situação em que se apresenta e retorne ao lar com saúde.

(...) Deus está sempre do nosso lado, eu tenho muita fé que tudo vai dar certo e que a gente vai sair daqui muito bem (...). (Ninféia)

(...) tenho fé em Deus, e isso faz a gente acreditar e ter forças, sabe, eu acho que a gente tem que acreditar em alguma coisa, em algo que nos ajude a superar e suportar todas essas dificuldades, é assim que eu penso, aliás, eu não consigo fazer outra coisa, senão pensar, pensar, rezar, rezar (...). (Papoula)

(...) eu acho que tudo o que a gente orou até agora, que eu pra Deus e pra Nossa Senhora acho que está dando tudo certo, sabe, não tem por que dar errado, está dando tudo bem (...). (Bromélia)

(...) eu peço muito a Deus, que Deus me dê força pra agüentar, assim, eu tenho bastante fé, né, porque não é fácil a gente ver o filho da gente na UTI (...). (Magnólia)

Essas mães buscam na Fé uma estratégia de superar o momento que estão enfrentando, e referem que a experiência de ter um filho na UTI é muito ruim e provoca muita ansiedade.

Essa é uma forma que simultaneamente poderá contribuir para a permanência da mãe dentro do ambiente que considera temeroso e que lhe dá forças para lutar e cuidar do seu filho.

Segundo Bezerra e Fraga (1996), a fé em um Ser Supremo é evidente recurso para fugir do desespero e assegurar conformação e aceitação diante do desfecho da situação de saúde do seu filho.

Para Gonçalves (2000), essa busca por religiosidade pode ser considerada benéfica porque atua como um possível protetor contra sintomas de depressão. Ao se falar da influência positiva da religiosidade, ressalta-se que esta aborda questões como orações, crença em um ser superior, afiliação em uma ou outra comunidade religiosa e esses aspectos de crença espirituais e religiosos são benéficos para a preservação da saúde mental e física do indivíduo.

Uma criança enferma é, sem dúvida, uma situação difícil que abala toda a estrutura de uma família. A fé e a confiança em Deus são fatores apresentados como forma de obter forças para enfrentar essa situação. Elas expressam, em suas falas, o desejo de ver o filho deixando a UTI e crêem que o mesmo viverá. Toda essa fé mostrada por elas faz com que confiem também na terapêutica instituída e nos profissionais que prestam o cuidado ao seu filho.

Este é o terceiro estágio, o da barganha, é o menos conhecido, mas igualmente útil ao paciente, embora por um tempo muito curto.

Elisabeth Kübler-Ross (2005) ressalta que a barganha, na realidade, é uma tentativa de adiamento, em que o paciente, graças a experiências anteriores, sabe que existe uma leve possibilidade de ser recompensado por um bom comportamento, quase sempre almejando um prolongamento da vida ou alguns dias sem dor ou sem males físicos.

A autora ainda afirma que as barganhas, em sua maioria, são feitas com Deus e mantidas geralmente em segredo, nas entrelinhas, e geralmente envolvem a promessa de uma vida dedicada a Deus ou a serviço da Igreja em troca de um pouco mais de tempo de vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização deste estudo proporcionou-nos maior aproximação com as mães que vivenciam a internação de seus filhos em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. A partir dele, tivemos a oportunidade de conhecer a história de vida dessas mães, suas percepções frente à internação do filho e ainda frente ao ambiente da UTIP.

No decorrer da pesquisa e, principalmente, com as entrevistas realizadas, percebemos as dificuldades vivenciadas pelas mães com o filho internado, porém, mesmo com todos os problemas que enfrentam, suas forças se voltam exclusivamente para esse filho.

A internação do filho traz muito sofrimento para a mãe e conseqüências também para a família. Essas mães passam pelo período de internação do filho, com tristeza, ansiedade, medo e culpa. Conseguimos identificar nas falas de nossas depoentes quatro das cinco fases apresentadas pelo paciente ou familiar, frente a uma doença grave ou fatal, segundo o pensamento de Elisabeth Kübler-Ross (2005). Observamos que as mães não chegam à quinta fase, apresentada como a da aceitação, porque todas elas têm certeza de que levarão o filho para casa.

Como conseqüência de todas as dificuldades encontradas pelas mães que têm o filho internado e pelo longo tempo de internação, muitas vezes, as próprias mães sentem-se culpadas pelo que acontece ao seu filho, abrem mão de suas necessidades para ficar ao lado dele, não importando seu cansaço.

Para se redimir desse sofrimento e, também, o do filho internado, essa mãe se desdobra em cuidados. Com a internação, a mãe deixa sua vida, seus outros filhos, seu cotidiano e dedica-se exclusivamente ao filho internado, passando a ser o hospital muitas vezes o seu lar.

Nas referências conceituais, falamos do papel social da mulher e as questões de gênero. Isto fica evidente em nossa pesquisa quando, nas falas das entrevistadas, constatamos a repetição mais ou menos comum de um discurso assentado na obrigação de cuidar, cuja justificção se encontra na afirmação de que é delas o dever de cuidar por terem parido a criança e por serem mães.

Podemos perceber as questões relativas ao gênero também quando uma das depoentes relata que o marido enfatiza “o sexo”, e, para ela e demais depoentes, isso no momento não tem espaço em sua vida. Observamos que, enquanto a mulher está no hospital com o filho, ela deixa de exercer sua sexualidade, porque o seu papel naquele momento é somente de mãe, o que parece ser antagônico, na visão delas.

No momento da internação do filho, sua relação com o parceiro fica difícil, uma vez que ela passa mais tempo no hospital do que em casa, e essa ambivalência influencia em sua vida conjugal. O estudo evidenciou que sexo para as mulheres é secundário, e a maioria das depoentes do estudo não faz declaração alguma sobre o assunto.

Percebemos que as entrevistadas, apesar de seus múltiplos papéis, e de estar acompanhando o filho internado, reorganizam seu espaço, assumem suas tarefas e conseguem de alguma maneira dar conta de tudo que lhes é atribuído neste momento de suas vidas.

Hoje em dia, a maioria das mulheres quer realizar-se profissional e pessoalmente, a busca pela liberdade e igualdade de direitos motivou milhares de mulheres a buscar mudanças de uma realidade que não as satisfazia.

Podemos perceber que, no decorrer da história, a mulher teve um árduo papel no ambiente doméstico, em se tratando das suas atribuições, pois se tornou

responsável pela educação, cuidado e aconselhamento do marido e dos filhos (BADINTER, 1985).

Spíndola (2002) comenta quão tarde deu-se a regulamentação do trabalho feminino, devido ao fato da falta de sinergia em prol do início da sindicalização do seu trabalho, enquanto órgão representativo de classe. Segundo a autora, na pós-industrialização, a mentalidade começara a mudar um pouco mais, pois em vários espaços, a exemplo do espaço público, despontava a idéia de profissão feminina, à custa de polêmicas e contestações. Assim, algumas profissões passaram a ser exercidas por uma privilegiada parcela feminina.

Porém, diante das histórias de vida de nossas depoentes, observamos que, em alguns momentos da pesquisa, a mulher confirma que ainda existe uma hierarquização, um poder do sexo masculino sobre o feminino.

Essas mães falam do ambiente da UTIP como sendo muito estranho e estressante, porém a partir da convivência e da permanência dentro do local, sua percepção muda.

Assim sendo, a enfermeira precisa conhecer as necessidades da mãe, bem como da sua família, identificar as manifestações de ansiedade e assim poder adotar algumas medidas capazes de reduzi-las.

Observamos com a pesquisa que a mãe apresenta um amor incondicional pelo filho internado, não importando o problema dele, a idade, o número de filhos e ainda compromissos outros. O que importa realmente é a vida daquele filho que, no momento, encontra-se internado, que corre riscos e que, de qualquer forma, ela quer levá-lo embora, voltar ao convívio da família com todos os membros juntos.

Cabral e Tyrrell (1995) destacam que a enfermeira que assiste a criança hospitalizada deve valorizar a cultura de cada família, respeitar o estilo que cada

mãe adota no cuidado de seu filho. Esses cuidados devem ser orientados, porém devemos respeitar o saber e sua cultura que, muitas vezes, é perpassado de geração a geração.

A enfermeira deve dar apoio às mães, proporcionando-lhes maneiras de minimizar o sofrimento e atividades a ela impostas, oferecendo o devido acompanhamento não só da criança, mas de toda sua família. Para isso, precisa conhecer as necessidades da família e, assim, estará preparada para atender às crianças, à família e, em desta que, à mãe.

Acreditamos que esta pesquisa não se encerra aqui, possui muito ainda a ser explorado. É importante que outros pesquisadores conheçam mais a respeito dessas mães que possuem um filho internado, pois, assim, poderão contribuir para um cuidar de enfermagem mais efetivo e recompensador junto a essas mães, seus filhos e sua família.

REFERÊNCIAS

- ANGELO, M. Visitas restritas a crianças hospitalizadas: uma barreira para a interação mãe/filho. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v.17, n.3, p.229-34, 1983.
- ASSAD, L.G. **Entre o sonho e a realidade de ser transplantado renal**. 1997. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1997.
- BADINTER, Elizabeth. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. 5. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.
- BALDINI, S.M.; KREBS, V.L.J. Grupos de pais: necessidade ou sofisticação no atendimento em unidades de terapia intensiva? **Artigos Especiais, Pediatria**. São Paulo, p.323-331, 1998.
- BAPTISTA, S.M.S. **Maternidade e profissão oportunidades de desenvolvimento**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1995.139p.
- BELLI, M.A.J. Assistência à mãe de recém-nascido internado na UTI neonatal: experiências, sentimentos e expectativas manifestadas por mães. **Rev.Esc. Enf.USP**, São Paulo, v.29, n.2, p.193-210, ago.1995.
- BERTAUX, D. L' Approche biographique: as validité méthodologique, lês potentialités. **Chaires Internationaux de Sociologie**, LXIX, 1980. p.197-225.
- BEZERRA, L.F.R.; FRAGA, M.N.O. Acompanhar um filho hospitalizado: compreendendo a vivência da mãe. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.29, n.4, p.611-624, out/dez. 1996.
- BOWLBY, J. **Cuidados Maternos e saúde mental**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Fundação Osvaldo Cruz.**Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos**: Resolução 196/96. 1998.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Ministério da criança/ Projeto Minha Gente. Brasília.1991.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil**. Brasília. 2004
- BRAZELTON,T.B. **As primeiras relações**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.
- BRIOSCHI, L.; TRIGO, M.H.B. Relatos de uma vida em ciências sociais: considerações metodológicas. **Ciência e cultura**, v.39, n.7, p.631-636, jul. 1987.

BRUNNER, L.S.; SUDDARTH, D.S. **Nova prática de Enfermagem**. 3. ed. Rio de Janeiro: Interamericana. 1985. volume 4.

BRUSCHINI, C. Mulher e Trabalho: a brasileira conquista novos espaços. **Mercado Global**, São Paulo, n.87, p.52-58, 3. trim. 1992.

CABRAL, I.E.; TYRRELL, M.A.R. O estilo de cuidar da mãe e o trabalho de enfermagem. **Rev. Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 2, p. 189-195, out. 1995.

CENTA, M. L.; ELSEEN, I. Reflexões sobre a evolução histórica da família. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v.1, n.1/2, p.15-20, jan./dez.1999.

CHAMILCO, R.A.S. **Práticas Obstétricas Adotadas pelas Parteiras Tradicionais na Assistência ao Parto e Nascimento Domiciliar na Amazônia Legal Santana, AP**. 2001. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2001.

CHODOROW, M.F. **Psicanálise da Maternidade**: uma crítica a Freud a partir da mulher. 2 ed. Rio de Janeiro: Record/ Rosa dos Tempos, 2002.

COSTA, A.A.G. **A Mulher-Mãe e o filho hospitalizado**: gênero e enfermagem. 2004. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), Rio de Janeiro, 2004.

D'INCAO, M.A. Mulher e família burguesa. In: DEL PRIORI, M. (org.) **História das mulheres no Brasil**. 5. ed. São Paulo: Contexto, 2001. p. 223-240.

DIAS, I.M.A.V. **Os profissionais de enfermagem frente ao nascimento da criança com malformação congênita**. 2004. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004.

ELSEEN, I.; MARCON, S. S. A enfermagem com um novo olhar... A necessidade de enxergar a família. **Fam. Saúde desenv.**, Curitiba, v.1, n.1/2, p.21-26, jan./dez.1999.

ELSEEN, I.; PATRÍCIO, Z. M. Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagens e suas implicações para a enfermagem. In: SCHMITZ, E.M.R. **A enfermagem em pediatria e puericultura**. Rio de Janeiro: Atheneu, 1986. p.169-79.

FERREIRA, A.B.H. **Dicionário da Língua Portuguesa**. São Paulo: Impress, 2000.

FERREIRA, E. A.; VARGAS, I.M.A.; ROCHA, S.M. M. Um estudo bibliográfico sobre o apego mãe e filho: bases para a assistência de enfermagem pediátrica e neonatal. **Rev. Latino Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.6, n.4, p.111-116, out.1998.

GIFFIN, K.; COSTA, S.H. **Corpo e conhecimento na saúde sexual**: uma visão sociológica. Questões da Saúde Reprodutiva. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. 468p.

GLAT, R. **Somos iguais a vocês.** Depoimentos de Mulheres com Deficiência Mental. Rio de Janeiro: Agir, 1989. 225p.

GONÇALVES, L. Prazer e sofrimento no trabalho: contribuições à organização do processo de trabalho da enfermagem. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.6, n.1, 2000.

HARADA, M.C.S.; PEDREIRA, M.G. A criança, a família, a equipe e o ambiente da unidade de cuidados intensivos pediátricos. **Chronos**, Caxias do Sul, v.33, n.1, p. 69-72, jan/jun. 2000.

KLAUS, M.; KENNEL, J. **Vínculos** – Construindo as bases para um apego seguro e para a independência. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer.** São Paulo: Martins Fontes, 2005.

LINS, N. R. **Conversas na Varanda:** um debate leve e provocante sobre a sexualidade brasileira. Rio de Janeiro: Rocco, 1999.

LIRA, M.M.F.L. Humanização em UTI. In: FERREIRA, A. C.; TROSTER, E. J. **Atualização em terapia intensiva pediátrica.** Brasília: Interlivros, 1996. p.561-63.

MARX, K. **O capital.** Crítica da Economia Política. Vol.1, Tomo 1. Cap.V, São Paulo, 1983.

MIRANDA, E.R. Análise do cotidiano. **Rev. Bras. Psicologia**, v.222, p.141-5, 2003.

MOREIRA, M.E.L.; BRAGA, N.A.; MORSCH, D.S. **Quando a vida começa diferente** - o bebê e sua família na UTI neonatal. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

MURARO, R.M; BOFF, L. **Feminino e masculino:** Uma nova consciência para o encontro das diferenças. Rio de Janeiro: Sextante, 2002.

OLIVEIRA, B.R.G. Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família. **Revista Latino-Americano de Enfermagem**, v.7, n.5, p. 95-102, dez.1999.

OLIVEIRA, I.C.S. et al. O cotidiano da mãe com seu filho hospitalizado: uma contribuição para a enfermagem pediátrica. **Esc. Anna Nery R. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 3, p. 3254-334, dez. 2001.

PATRÍCIO, Z. M. **A prática de cuidar/ cuidado à família da adolescente grávida solteira e seu recém-nascido através de um marco conceitual de enfermagem de enfoque sociocultural.** 1990. 280p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – UFSC, Florianópolis, 1990.

PAULI, M.C.; BOUSSO R.S. Crenças que permeiam a humanização da assistência em unidade de terapia intensiva pediátrica. **Rev. Latino Am. Enfermagem**, v.11, n.3, p.280-6, maio/jun. 2003.

QUEIROZ, A.B.A. **Ser Mulher e a Infertilidade**: um estudo de representações sociais. 2002. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2002.

QUEIROZ, M.V.O.; BARROSO, M.G.T. Qualidade de vida da mãe/acompanhante de criança hospitalizada. **Rev. Texto e Contexto**, Florianópolis, v.8, n.3, p.147-161, set./dez.1999.

ROTANIA, A., DIAS, I.M.V.; VENTURA, K.; WOLFF, R. G. A violência contra a mulher: o perigo mora da porta para dentro. **Escola de Enfermagem Anna Nery – Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v.07, p. 114-125, 2003.

SANTOS, R.S. **Ser mãe de uma criança especial**: do sonho à realidade. 1995. 279p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1995.

SANTOS, R.S.; GLAT, R. **Ser mãe de uma criança especial**: do sonho à realidade. Rio de Janeiro: Editora Escola de Enfermagem Anna Nery/ UFRJ, 1999. 152p.

SCOTT, J. **Gênero**: uma categoria útil para a análise da história. 2. ed. Recife: SOS Corpo, 1995.

SHALLAT, L. **Conceitos de Gênero no planejamento do desenvolvimento**: uma abordagem básica. ONU, 1995.

SILVA, L. R. **Cuidado de enfermagem na dimensão cultural e social** – história de vida de mães com sífilis. 2003. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.

SILVA, M.G. **O Cliente Renal Crônico e sua adaptação à nova condição de vida**. 1996. 150p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

SILVA, M.J.P. **Qual o tempo do cuidado?** Humanizando os cuidados de enfermagem. São Paulo: Centro universitário São Camilo: Loyola, 2004.

SOUZA, D.C. et al. Disponibilidade de unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal no município de São Paulo. **Jornal de Pediatria**, v.80, n.6, 2004.

SPINDOLA, T. **Trabalho Feminino**: muitos papéis...uma só mulher! Ambivalência do cotidiano. 2002. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2002.

STREY, M. N. Gênero. In: **Psicologia social contemporânea**. 2.ed. Petrópolis: Vozes, 1998. p. 181-198.

TOBIAS, L. Humanização na UTI pediátrica em Florianópolis. **J. Ped.** São Paulo, v.60, n.4. p.164-170. abr.1986.

TYRRELL, M.A.R.; CARVALHO, V. **Programas nacionais de saúde materno infantil**: Impacto político social e inserção da enfermagem. Rio de Janeiro, 1993. 267p.

WHALEY, L.; WONG, D.L. **Enfermagem Pediátrica** - elementos essenciais à intervenção efetiva. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

ZAGONEL, I.P.S. et al. O cuidado humano diante da transição ao papel materno: vivências no puerpério. **Revista eletrônica de enfermagem**, v.5 n.2, p.24-32, 2003.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezada Senhora,

Você foi selecionada e está sendo convidada para participar da pesquisa intitulada Mudanças do cotidiano de mulheres com o filho internado em uma UTIP: contribuições para a enfermagem, que tem como objetivos discutir as implicações das mudanças ocorridas na vida da mulher que tem o filho internado em uma UTIP para o cuidado de enfermagem e descrever a percepção da mulher, que tem um filho internado, do ambiente da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e sua relação com o cuidado de enfermagem a partir de sua história de vida.

Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado seu o nome em qualquer fase do estudo. De acordo com a resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde as depoentes receberão codinomes para identificá-las e não estarão expostas a nenhum risco. As informações obtidas serão utilizadas somente para fins científicos.

Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento você pode recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.

Sua participação nessa pesquisa consistirá em responder a uma entrevista, que terá como questão norteadora a seguinte pergunta: *Fale sobre sua vida que tenha relação com a sua vivência na UTIP.*

As fitas serão transcritas e posteriormente deletadas. O material será utilizado exclusivamente para fins de pesquisa.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço da pesquisadora principal, podendo esclarecer suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou em qualquer momento.

 Nair Regina Ritter Ribeiro (HCPA)
 UFRGS- HCPA
 Fone: (51) 3340-7317/ 9979-4097

 Cíntia Wyzykowski
 Fone: (51) 3313-8132

Data , ____ de _____ de _____.

Declaro estar ciente do inteiro teor desse termo de consentimento e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer tipo de punição ou constrangimento.

 Sujeito da pesquisa

APÊNDICE B

RESUMO DAS HISTÓRIAS DE VIDA DAS MÃES

Temos aqui um breve resumo das histórias de vida das mães que fizeram parte do estudo e que não foram utilizadas na análise dos depoimentos, no corpo do trabalho.

Azaléia, 20 anos, está acompanhando o filho de 3 anos, há 7 dias no hospital por pneumonia. Ela estava grávida de 6 meses e como todas as outras mães não quer se afastar do filho durante a internação. Possui um companheiro, pai de seus filhos, que não trabalha. Sempre cuidou do filho, que já esteve internado outra vez e saiu bem, segundo a mãe; ela diz ter certeza que vai levar o filho saudável para casa.

Girassol, 37 anos, além da filha internada, à espera de um transplante de fígado, possui mais 2 filhos. Procedente de Rosário do Sul, interior do Rio Grande do Sul, aproximadamente a 600Km de Porto Alegre, deixou seus filhos em casa com uma irmã que se dispõe a ajudá-la. Seu esposo também está ao lado dela no hospital e os dois são muito companheiros. Ela trabalhava fora, porém, desde que o filho nasceu, não retornou ao emprego. Seus patrões são muito compreensivos, segundo a depoente, e estão dando-lhe muita força neste período. Refere sentir falta de casa e saudade dos outros filhos, no entanto, permanecerá ao lado do filho internado por ser ele quem mais precisa dos pais no momento, segundo ela, seus filhos já estão compreendendo isso, além da ausência dos pais. Tem esperanças que o filho conseguirá realizar o transplante, que surgirá um doador e que levarão a criança para casa. Ficarão ao lado do filho o tempo que for necessário.

Cravo, 30 anos, acompanha a filha de 10 meses internada com cirrose hepática. Procedente de Santa Maria, não tem outros filhos e possui um companheiro, pai de sua filha que a apóia muito, mesmo não estando na sua cidade. Ela está casada há 10 anos e refere que a filha foi muito planejada, mas, pelo problema existente, não quer ter mais filhos, e sim dedicar-se a esta que necessita de sua ajuda. Nunca trabalhou, sempre se dedicou ao lar e ao companheiro e agora, mais do que nunca, vai dedicar-se apenas à filha, que permanece internada e, posteriormente, necessitará de um transplante. Seu companheiro possui condições suficientes para tratar da filha sem que ela necessite trabalhar. Deseja que a filha fique curada e não pensa em sair de seu lado. Sua prioridade é a filha e tem muita esperança que ela volte para casa ao convívio da família.

Jasmin, 35 anos, acompanha a filha que apresenta osteomielite, e ela não se afasta do lado da filha. Não trabalhava fora de casa, possui mais 8 filhos e, enquanto permanece ao lado da filha internada, a sua filha mais velha, que teve que deixar dos estudos, cuida dos mais novos. Vive com o pai de seus filhos, que trabalha e ajuda no sustento do lar. Ela quer muito que a filha melhore logo para que a sua filha mais velha possa retornar aos estudos e tudo voltar a ser como era antes da internação da criança.

Amor-Perfeito, 26 anos, com o filho de 1 mês internado por pneumonia e bronquiolite. Tem dois filhos, não trabalhava, dedicava-se ao lar, aos filhos e ao companheiro. Sua filha, durante o período em que está fora de casa, encontra-se com sua mãe, que a leva e apanha na escola. O companheiro ajuda-a muito e a família também está ajudando muito. O filho mais velho está sentindo muito a falta da mãe, está muito triste e sozinho, porém ela diz que o mais novo é que no

momento necessita muito dela ao seu lado. Quer que o filho saia do hospital com saúde e não sairá do seu lado.

Amarílis, 35 anos, com 9 filhos, acompanha seu filho mais novo internado por pneumonia. Procedente de Gravataí, não trabalhava fora de casa. Seus 6 primeiros filhos são do primeiro casamento e os outros 3 filhos do atual casamento. Apenas um dos filhos não mora em casa com a mãe. A filha mais velha permanece em casa, perdendo aula, pois cuida dos irmãos e da casa, enquanto a mãe acompanha o filho mais novo internado. O companheiro acompanha tudo e, algumas vezes, também passa a noite no hospital. A mãe diz que quer sair dali com o filho bem, com saúde, e se tiver que deixar os outros em casa mais um tempo terão que ficar, apesar dela ficar com o coração partido.

Flor de Lótus, 29 anos, possui dois filhos e o mais novo nasceu com uma mal - formação genital e estava internado devido à cirurgia que realizou. O companheiro cuida do filho mais velho e também visita o filho e a esposa no hospital. Procedente de Camaquã, fica difícil ver o outro filho. Quando o companheiro está no hospital, é a sua mãe que toma conta do seu filho. Já trabalhou, mas, no momento, não trabalhava. Com o filho doente, não pretende voltar a trabalhar tão cedo, apenas quer ver o filho bem e saindo do hospital. Diz ser muito difícil permanecer longe do outro filho, mas, no momento, isso é necessário e que essa situação será temporária.

**ANEXO A****HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE**
Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação**COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE**

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS como Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB0000921) analisaram o projeto:

Projeto: 05-606

Versão do Projeto: 17/01/2006

Versão do TCLE: 17/01/2006

Pesquisadores:

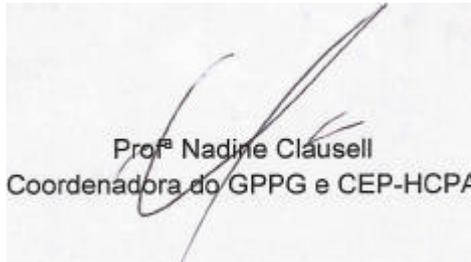
NAIR REGINA RITTER RIBEIRO
ROSANGELA DA SILVA SANTOS
CINTIA WYZYKOWSKI

Título: MUDANÇAS DO COTIDIANO DE MULHERES COM FILHO INTERNADO EM UMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA: CONTRIBUIÇÕES PARA A ENFERMAGEM

Este projeto foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos, inclusive quanto ao seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Os membros do CEP/HCPA não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores.

Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente ao CEP/HCPA. Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde conste a aprovação do GPPG/HCPA.

Porto Alegre, 18 de janeiro de 2006.



Profª Nadine Clausell
Coordenadora do GPPG e CEP-HCPA

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)