



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM — MESTRADO

**A MATERNAGEM DE MULHERES-MÃES COM FILHO RECÉM-
NASCIDO FORA DE POSSIBILIDADES CURATIVAS ATUAIS:
CONTRIBUIÇÃO PARA A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM**

Mestranda:

Fátima Cristina Mattara de Camargo

Orientadora:

Prof^a Dr^a Inês Maria Meneses dos Santos

Co-Orientadora:

Prof.Dr^a. Leila Rangel da Silva

Rio de Janeiro

Março de 2013

Fátima Cristina Mattara de Camargo

**A MATERNAGEM DE MULHERES-MÃES COM FILHO RECÉM-NASCIDO
FORA DE POSSIBILIDADES CURATIVAS ATUAIS:
CONTRIBUIÇÃO PARA A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM**

**Relatório Final de Defesa
apresentado à Banca
Examinadora como requisito
Parcial para obtenção do grau de
Mestre em Enfermagem**

**Prof^ª Dr^ª Inês Maria Meneses dos Santos
Orientadora**

**Prof^ª Dr^ª Leila Rangel da Silva
Co-orientadora**

Rio de Janeiro

Março de 2013

Ficha Catalográfica

C172 Camargo, Fátima Cristina Mattara de.
A maternagem de mulheres-mães com filho recém-nascido fora de possibilidades curativas atuais: contribuição para a assistência de enfermagem / Fátima Cristina Mattara de Camargo, 2013.
137 f. : 30 cm

Orientadora: Inês Maria Meneses dos Santos.

Coorientadora: Leila Rangel da Silva.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

1. Enfermagem neonatal. 2. Maternagem. 3. Tratamento intensivo neonatal. 4. Doenças do recém-nascido. 5. Monitorização fisiológica. I. Santos, Inês Maria Meneses dos. II. Silva, Leila Rangel da. III. Universidade Federal do Estado do Rio Janeiro. Centro de Ciências Biológicas e de Saúde. Curso de Mestrado em Enfermagem. IV. Título.

CDD – 618.9200231

A MATERNAGEM DE MULHERES-MÃES COM FILHO RECÉM-NASCIDO FORA DE
POSSIBILIDADES CURATIVAS ATUAIS: CONTRIBUIÇÃO PARA ASSISTÊNCIA DE
ENFERMAGEM — Exame de Defesa

Banca Examinadora

Prof^a Dr^aInês Maria Meneses dos Santos
Presidente – UNIRIO

Prof^a Dr^aRosângela da Silva Santos
1^a Examinadora – UERJ

Prof^a Dr^aLeila Rangel da Silva
2^a Examinadora – UNIRIO

Prof^a Dr^aCristiane Rodrigues da Rocha
Suplente – UNIRIO

Prof^a Dr^aMaria Aparecida de Luca Nascimento
Suplente – UNIRIO

Defendida a dissertação em: _____

Conceito: _____

Rio de Janeiro, 22 de março de 2013.



Fonte: [HTTP://www.google.com.br](http://www.google.com.br)

Só há duas maneiras de viver a vida: A primeira é vivê-la como se os milagres não existissem. A segunda é vivê-la com se tudo fosse um milagre!

Albert Einstein

Dedicatória:

A todos os pais que participaram da minha pesquisa. Sem vocês, eu não poderia dar voz a este assunto tão delicado que é ter um filho fora de possibilidades curativas atuais. Vocês são pessoas especiais. Receberam-me com todo carinho em seus lares ou mesmo na Unidade Neonatal. A vocês, muito obrigada!!

Aos seus filhos, que me ensinaram o verdadeiro sentido da vida!

Agradecimentos:

Agradeço primeiramente a Deus que plantou em mim um sonho que hoje se materializa.

Aos meus pais que foram o instrumento para concretizar o precioso dom que recebi do Universo: A Vida!

Ao meu pai Osmar que sempre me incentivou a ser alguém na vida. Pai, hoje eu sou esse alguém que você sempre quis! Te amo!

À Minha mãe Geny que hoje está no plano superior e me deu a oportunidade de estar presente nos últimos dias de sua vida, e eu como filha, realizando a “maternagem”. Mãezinha querida, Deus te abençoe.

Ao meu amado esposo José, pelo carinho, dedicação, paciência e incentivo. Obrigada por existir em minha vida, por acreditar nos meus sonhos. Sem você nada disto seria possível!! Te amo eternamente...

Às minhas três pérolas: Filipe, João Henrique e Mariana por compreender minhas ausências e omissões. Tenho muito orgulho de vocês!

À minha sogra Ana, querida, que dedicou a sua vida pela família. Você é e sempre será meu exemplo, minha amiga, minha companheira. Se tenho uma família feliz, é graças a você!

Ao meu amado sogro José, pelo incentivo, fazendo-me acreditar que “eu poderia”.

À minha cunhada Irmes que sempre me incentivou nos momentos difíceis, mesmo distante.

À minha cunhada Graciela que sempre está comigo dividindo momentos bons ou ruins. Somos grandes parceiras.

A todos os familiares que compartilham da minha caminhada e àqueles que mesmo distantes torceram por mim.

À minha querida orientadora Inês que dedicou seu tempo e sua sabedoria comigo, não medindo esforços para me auxiliar. Ensinou-me a ter paciência e menos ansiedade. Nunca me

deixou sozinha, mesmo com milhões de afazeres! Obrigada por confiar no meu projeto. Se não fosse por você, hoje eu não estaria realizando o sonho de ser mestre. Deus te abençoe sempre!

À minha querida amiga Swya, que segurou a minha mão neste percurso. Te adoro!

À mestranda Ísis, que sempre me confortou e me auxiliou muito com sua sabedoria. Você é um anjo!

À professora Rosângela Santos por me fazer mergulhar na metodologia Narrativa de Vida! Sua presença em minha banca me deixou extremamente orgulhosa!

Às professoras Maria Aparecida, Leila, Elisa e Cristiane, pelo companheirismo e por momentos prazerosos de diálogo!

Aos colegas de trabalho, não só pelo fato de conviver por 06 anos, mas principalmente pelo fato de terem cruzado meu caminho.

À chefia de enfermagem da Neonatologia do Instituto Fernandes Figueira, Cláudia, Marcelle, Ednéia e em especial a enfermeira Karla, por entender minhas ausências para o estudo.

Finalmente, a todos que fizeram parte desta minha jornada, um sonho realizado, os meus mais sinceros agradecimentos e que Deus em sua infinita misericórdia derrame suas bênçãos, como raio de luz sobre todos! Muito obrigada!

SUMÁRIO

Capítulo 1

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Introdução.....	01
Problematizando o Estudo.....	01
Questões Norteadoras.....	06
Objeto de Estudo.....	06
Objetivos.....	06
Justificativa.....	06

Capítulo 2

BASES CONCEITUAIS.....	11
------------------------	----

Capítulo 3

ABORDAGEM METODOLÓGICA

Método Narrativa de Vida.....	17
Caminho Metodológico.....	18

Cenário de Estudo.....	18
Aspectos Ético-Legais	19
Critérios de Inclusão.....	20
Critérios de Exclusão.....	20
Produção de Dados	20
Processo Analítico	24
Capítulo 4	
ANÁLISE DOS DEPOIMENTOS	35
Capítulo 5	
CONSIDERAÇÕES FINAIS	98
Referências	101
Apêndices	106
Anexos.....	116

RESUMO

CAMARGO, F.C.M. A MATERNAGEM DE MULHERES-MÃES COM FILHO RECÉM-NASCIDO FORA DE POSSIBILIDADES CURATIVAS ATUAIS: CONTRIBUIÇÃO PARA A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM. Rio de Janeiro, 2013. 137p. Dissertação (mestrado em enfermagem). Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Programa de Pós Graduação Mestrado em Enfermagem.

A pesquisa tem como objeto de estudo “A maternagem de mulheres-mães com filho recém-nascido fora de possibilidades curativas atuais.”. O interesse pelo assunto surgiu a partir da minha experiência em UTI neonatal, em que atende recém-nascidos prematuros, portadores de síndromes genéticas e malformações fetais, referência de alto risco materno-fetal no Rio de Janeiro. Os objetivos são: 1) Analisar as necessidades das mulheres-mães em realizar a maternagem com seus bebês fora de possibilidades curativas atuais; 2) Discutir a atuação da enfermagem a partir da necessidade de cada mulher-mãe com seus filhos fora de possibilidades curativas atuais. Metodologia qualitativa, descritiva, método Narrativa de Vida. O cenário de estudo foi uma Instituição Federal de referência para alto risco e malformações fetais. A pergunta norteadora da entrevista foi: “Fale-me a respeito da sua vida que tenha relação com sua vivência de maternagem do seu filho.” A análise resultou em uma categoria analítica: A atuação de enfermagem nas necessidades das mulheres-mães em gestar/parir/maternar/enlutar um bebê fora de possibilidades curativas atuais. E quatro subcategorias: A descoberta da malformação; O (não) gestar/parir um bebê fora de possibilidades curativas atuais; A (im)possibilidade de maternar um bebê fora de possibilidades curativas atuais e A vivência do luto no processo de morrer. Esta pesquisa revelou que se trata de uma temática com necessidade de mais discussões, visto que os profissionais de saúde têm dificuldades em lidar com mulheres-mães que receberam o prognóstico da morte iminente do seu bebê logo após o parto, entretanto vivenciam a situação de sobrevida maior que o esperado. Os achados apresentados poderão direcionar o planejamento de intervenções que objetivem modificar tal realidade, proporcionando maior qualidade aos serviços oferecidos, para que a mulher seja ouvida, valorizada e respeitada no seu direito de ser mãe, mesmo em circunstâncias de extrema fragilidade.

Palavras-chaves: Maternagem, Malformação Congênita, Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, Enfermagem Neonatal.

Abstract

CAMARGO, F.C.M. THE MOTHERHOOD OF WOMAN-MOTHER WITH NEWBORN WITHOUT CURRENT HEALING POSSIBILITIES – BASES FOR NEONATAL NURSING ASSISTENCE. Rio de Janeiro, 2013. 137p. Dissertation (Masters in Nursing). Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro/ Escola de Enfermagem Anna Nery.

This research aims to study “motherhood of woman-mother with newborn without current healing possibilities”. The interest by ther matter begun from my experience in neonatal UTI, in serving newly born preterm, carriers of genetic syndrome and fetal malformation, in reference of high-risk of maternal-fetal in Rio de Janeiro. The articles were: 1) To analyse the needs of woman-mother in performing the motherhood with their babies without current healing possibilities; 2) To discuss the nursing from the need of each woman-mother with their sons without current healing possibilities. Qualitative methodology, descriptive methodology, and method of Narrative of Life. The scenery of study was a Federal Institution of reference to high-risk and fetal malformation. The main question was: “ Talk to me about of of your life that há a relations with your motherhood living with your Baby.” The analysis result in a thematic category: The nursing of needs of the women-mothers in gestate/give birth/mourn a baby without current healing possibilities. And four subcategory: The Discovery of malformation; The (not) gestate/give birth a baby without current healing possibilities; The (im)possibility of motherhooding a baby without current healing possibilitiesand the experience of grief in the process of die. This research revealed that is about thematic of needing a lot of discussions, as seen that the health professionals have lot of problems to deal with women-mothers that have received prognosis of imminent death of their babies as soon as giving birth, however they have an experienced of survival greater than expected. The findings presented can direct the planing of intervetions that aim to change this reality, providing higher quality services offered to the woman to be listening, valued and respected the right to be mother, even in circumstances of extreme fragility.

Key-words: motherhood, congenital malformation, Intensive care unit, neonatal, neonatal nursing.

RESUMEN

CAMARGO, F.C.M. LA MATERNIDAD – MUJERES-MADRES CON HIJO RECIÉN NACIDO FUERA DEL POSIBILIDADES CURATIVAS ACTUALES: CONTRIBUCIÓN A LA ATENCIÓN DE ENFERMERÍA. Rio de Janeiro, 2013. 137p. Tesis (Maestría en Enfermería). Universidad Federal Del Estado de Rio de Janeiro. Graduado del Programa de Maestría en Enfermería.

La investigación tiene como objetivo estudiar “La maternidad de las mujeres-madres con el hijo recién nacido están más allá de la curación de hoy.” El interés por este tema surgió de mi experiencia en la UCIN, que sirve a los recién nacidos prematuros, con síndromes genéticos y los defectos congénitos, la referencia de alto riesgo materno-fetal en Río de Janeiro. ((Los objetivos son: 1) Analizar las necesidades de las mujeres-madres en la realización de la maternal a sus bebés están más allá de la curación actual, 2) Analizar la enfermería de la necesidad de cada mujer - madre con sus hijos están más allá de corriente curativa. La metodología cualitativa, método descriptivo Narrativa vida. El ámbito del estudio fue una referencia Federal de alto riesgo y de malformaciones fetales. La pregunta guía de la entrevista fue: “Háblame de tu vida que se relaciona con la experiencia de la maternidad a su hijo” El análisis resultó en una categoría analítica: La actuación de la enfermería en las necesidades de las mujeres-madres gestantes / calve / maternar / llorar a un bebé fuera de posibilidades curativas actuales. Y cuatro subcategorías: el descubrimiento de la malformación, la (no) se embarazan / dar a luz a un bebé fuera de posibilidades curativas actuales, la posibilidad de maternar un bebé fuera del actual y potencial de curación la experiencia de dolor en el proceso de morir (im). Esta investigación reveló que este es un tema que requiere mayor discusión, como profesionales de la salud tienen dificultades para hacer frente a las mujeres-madres que recibieron el pronóstico de la muerte inminente de su bebé inmediatamente después del parto, sin embargo la experiencia de la condición de supervivencia mayor de lo esperado. Los resultados presentados pueden ordenar que se escuche la planificación de las intervenciones que tienen como objetivo cambiar esta realidad por la prestación de los servicios de mayor calidad a la mujer, valora y se respeta su derecho a ser madre, incluso en circunstancias de extrema fragilidad.

Palabras clave: cuidado de niños, malformación congénita, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, Enfermería Neonatal.



Fonte: [HTTP://www.mãedeanjos.com.br](http://www.mãedeanjos.com.br)

O amor de mãe não contempla o impossível

Autor desconhecido

CAPÍTULO 1

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O presente estudo está inserido no Núcleo de Pesquisa, Estudos e Experimentação em Enfermagem na Área da Mulher e da Criança — NuPEEMC, do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO.

Este estudo tem por temática a maternagem de mulheres-mães com filhos recém-nascidos fora de possibilidades curativas atuais. A minha inquietação sobre este assunto emergiu da minha trajetória como enfermeira neonatologista, quando presenciei algumas situações onde a viabilidade e patologias fetais contra indicavam a ressuscitação na sala de parto, ou até mesmo na unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN) onde estes bebês estavam recebendo cuidados.

Nas instituições onde havia trabalhado anteriormente os casos mais comuns eram prematuridade, desconforto respiratório, icterícia, logo a maioria dos bebês recebiam alta hospitalar depois de algum tempo de internação.

Porém, no ano de 2006 fui aprovada em um concurso público, dando início ao meu trabalho em uma instituição Federal referência no estado do Rio de Janeiro, no atendimento às gestantes de alto risco, principalmente fetal. A clientela neonatal habitualmente é composta por recém-nascidos prematuros, portadores de síndromes genéticas e malformações fetais.

A neonatologia é uma especialidade recente da pediatria, que tem como finalidade à assistência aos recém-nascidos e a pesquisa clínica, sendo sua principal meta a redução da mortalidade e da morbidade perinatal e a procura da sobrevivência do recém-nascido nas melhores condições possíveis (MARCONDES, 2002).

Os avanços assistenciais e tecnológicos que ocorreram nas últimas duas décadas, tornaram possível o aumento da sobrevivência dos recém-nascidos com idade gestacional

cada vez menor e portadores das mais variadas e complexas patologias. A taxa de sobrevivência dos recém-nascidos que na década de 60 era de 30%, hoje ultrapassa a 90% nos grandes centros (Cloherty *et al*, 2005). Estes dados evidenciam a incontestável importância no componente neonatal para a redução das taxas de mortalidade infantil no Brasil.

Porém, mesmo com o avanço técnico-científico, alguns casos na neonatologia são diagnosticados desde a gestação como fora de possibilidades curativas atuais, ou seja, não haverá sobrevivência após seu nascimento.

Há recém-nascidos que ao nascimento, mesmo sendo considerados incompatíveis com a vida, têm parte da fisiologia preservada, ou seja, respiram sem ajuda de ventiladores, choram, possuem eliminações vesico-intestinais. São então encaminhados para a unidade neonatal para a promoção de conforto e cuidados. Como exemplos de anomalias fetais que levam a incompatibilidade com a vida, destacam-se: anencefalia, osteogênese do tipo 2 ou letal, cardiopatias congênitas graves, síndrome esquelética grave, síndrome de Edwards, síndrome de Patau, dentre outros. A sobrevivência destes recém-nascidos é curta, porém podem viver dias, meses e até anos. Em alguns casos recebem alta hospitalar.

Quando me deparei com vários casos na instituição em que trabalho, por ser referência para malformação, senti necessidade de ajudar e assistir estas mulheres-mães que tem pouca ou nenhuma perspectiva com o futuro do seu filho.

Observo que as dificuldades iniciam-se ainda no período gestacional, em lidar com o desconhecido e incerto na gestação de alto risco, quando é necessário comunicar para a gestante todos os aspectos envolvidos no parto prematuro, com malformações congênitas e todos os aspectos relacionados à morbidade e mortalidade.

Sendo na gestação a descoberta que este bebê terá problemas congênitos, a mãe pode criar uma barreira que dificultará o estabelecimento de laços afetivos, permitindo apenas que a gravidez ocorra até o final e que após este período não concretizará o sonho de ser mãe.

Após o parto do bebê, em que ele é encaminhado para a UTIN, estas mulheres-mães vivenciam a angústia e o medo do desconhecido e incerto, principalmente da morte iminente. Muitas vezes não querem nem chegar perto da incubadora e então começo a observá-las e percebo que as reações são as mais diversificadas possíveis.

Já ouvi frases do tipo: “*me disseram que ia nascer e morrer, agora não quero mais este bebê com problema (anencéfalo)*”; ou “*achei que ela ia nascer muito feia, com a cabeça deformada, mas até que ela é bonitinha*”(osteogênese do tipo II). Outro exemplo: “*Eu sei que ele é muito deformado, mas eu o amo mesmo assim*” (síndrome esquelética com hipoplasia pulmonar). Estas frases são de mães que sabiam que seus bebês iam nascer e morrer, como elas mesmas diziam a mim. Todos estes bebês aqui mencionados tiveram uma sobrevida maior que trinta dias e um recebeu alta hospitalar, vindo a falecer em seu domicílio.

Minha grande preocupação é que nós enfermeiros estamos diante de uma mãe que esperou o término da gestação e acreditou que, muito provavelmente, seu bebê morreria nas primeiras horas de vida. Estas mulheres foram preparadas para não se apegarem aos filhos. Mas, há bebês fora de possibilidades curativas atuais com sobrevida maior do que a esperada. E ficamos diante de um bebê vivo que necessita além dos cuidados profissionais de suporte de vida, apego, afeição e cuidados maternos e familiares, ou seja, de maternagem.

A maternagem são:

cuidados que a mãe (ou sua substituta) tem para criar o seu filho (ou uma criança); esses cuidados são condutas ou atitudes de interação, que mesmo quando têm um objetivo físico, não deixam de provocar vivências na criança, as quais dão base para o seu desenvolvimento cognitivo e, especialmente, emocional (ELYSEU JUNIOR, 2000, p.14).

Ratifico a minha preocupação diante destes casos em tornarmos “facilitadores” de apego a este binômio mãe-filho fora de possibilidades curativas atuais.

Os laços afetivos mãe-filho começam a se desenvolver durante a gravidez, bem antes do nascimento. Para a mãe e o recém-nascido, é após o nascimento que começa uma interação recíproca; esse apego se fortalece a cada momento. Esse período crítico é chamado “período materno sensitivo”, durante o qual se inicia esse processo de afeição. Quando ocorre a separação do binômio mãe-filho nesse período, haverá interferência nesse processo de apego, que afetará o relacionamento mãe-filho no futuro (TAMEZ, 2009, p.78).

O nascimento de um recém-nascido enfermo, com alguma deformidade, com defeito congênito, ou prematuros frágeis, vem desfazer esse sonho, trazendo desapontamento,

sentimento de incapacidade, culpa por gerar um bebê malformado e medo da perda. Todos estes sentimentos criam estresse, e muitas vezes, levam distanciamento entre a mãe e o filho.

Algumas questões suscitam ao refletirmos sobre a temática:

Será que para a mulher, realizar a maternagem em um bebê fora de possibilidades curativas fica inviável, ou seja, para que vou me envolver se o meu bebê irá morrer? Devo me apegar a ele? Não sentirei mais falta ainda ao partir? Não é melhor então que eu me afaste dele?

Em contrapartida a mulher-mãe pode querer estar mais próxima do bebê, a cada segundo, pois o diagnóstico de morte próxima é real. Neste momento, para a família, é importante cada detalhe vivenciado, o significado de cada gesto do bebê, pois são poucas as lembranças que a mãe irá ter. Uma foto, uma roupa usada, a comparação com a “mão” do pai ou da mãe, a valorização de partes físicas que não estão com malformação.

Tamez corrobora com este pensamento quando afirma que “não existe somente uma forma de passar pelo período de luto e perda, e cada família reagirá de forma diferente, sendo importante que a equipe reconheça e respeite esse processo” (TAMEZ, 2009, p.84).

Na assistência de enfermagem a essas mulheres-mães, observei que as ações relativas às explicações técnicas sobre as malformações, os procedimentos realizados, a aparelhagem utilizada, o prognóstico sombrio, são priorizados em detrimento a uma abordagem mais compreensiva e de escuta às suas reais necessidades, tais como tocar o bebê, pegar no colo, alimentá-lo, mesmo que através de sondas.

Reitero a afirmação de Reis:

“A abordagem à mulher-mãe, ainda hoje, é feita por inúmeras assertivas sobre o que “pode” e o que “não pode”, o prognóstico do bebê e nada mais. Pouco acompanhamento lhe é possibilitado ou minimamente perguntado se tem alguma dúvida. Via de regra não lhe é dada voz na busca de evidenciar suas reais necessidades, sentimentos e dificuldades” (REIS, 2009, p.21).

Eu me recordo de um caso onde, após quatro meses de luta pela vida, um bebê com múltiplas malformações (mielomeningocele, cardiopatia, hipoplasia pulmonar), veio a falecer.

Era um sábado de manhã e eu havia acompanhado a luta daquele bebê e daquela mãe. Percebi que ao realizar a maternagem durante estes quatro meses, mesmo a mãe sabendo que o seu bebê tinha um prognóstico ruim já diagnosticado intra-útero, fez seu coração se acalmar e se sentir com a “missão cumprida”. A mãe me perguntou: *Você acha que eu fiz de tudo por ela?* E quando minha resposta foi sim, ela se sentiu reconfortada. Mas será que todas as mães tem esta necessidade? Ou seja, de realizar a maternagem de seu bebê com diagnóstico de fora de possibilidades curativas atuais?

Quando nos deparamos com o assunto morte de um filho, fica difícil imaginar como natural, principalmente quando nos referimos ao início da vida, como nos casos dos recém-nascidos.

A perda deixa em seu lugar um enorme vazio, que, muitas vezes, pode não ser percebido por aqueles que, por não compartilharem a história daquela gestação, encontram dificuldades em enxergar como bebê alguém que nem chegou a viver fora do útero da mãe. Sendo assim, esta não dispõe de muitos interlocutores com quem dividir a sua dor por aquele que já se foi; sob a ótica da maioria, ele sequer chegou. E tudo isso vale também para os pais de recém-nascidos cujas vidas não ultrapassam o período neonatal (MOREIRA et al, 2003, p.157).

A mulher pode ter sido preparada pela equipe de saúde durante a gestação, mas se não dermos continuidade dentro da UTIN, na fase onde a mulher terá contato com o bebê, poderá haver marcas profundas.

O sofrimento dessa mulher pode ser amenizado quando o enfermeiro neonatologista e sua equipe souberem lidar com a situação, ou seja, quando esta mulher na fase do puerpério for acolhida na unidade e o seu desejo como mãe-mulher for respeitado.

E foi através dessa minha angústia, de ver vínculos interrompidos antes do tempo, da necessidade da maternagem de mulheres com bebês fora de possibilidades curativas atuais e de auxiliá-las no cuidado desde o nascimento até o seu luto, (se for de sua vontade). Para que não se sintam angustiadas após a morte do seu bebê, por nem ao menos ter pegado no colo ou conhecido seu rostinho e suas características.

Diante desta situação problema delinear-se as seguintes **questões norteadoras**:

— Como a mulher-mãe vivenciou a maternagem do seu filho recém-nascido fora de possibilidades curativas atuais?

— De que forma a enfermagem da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal pode contribuir para a vivência da maternagem do recém-nascido fora de possibilidades curativas atuais?

O **objeto de estudo** traçado: A maternagem de mulheres-mães com filho recém-nascido fora de possibilidade curativa atual.

Foram traçados como **objetivos deste estudo**:

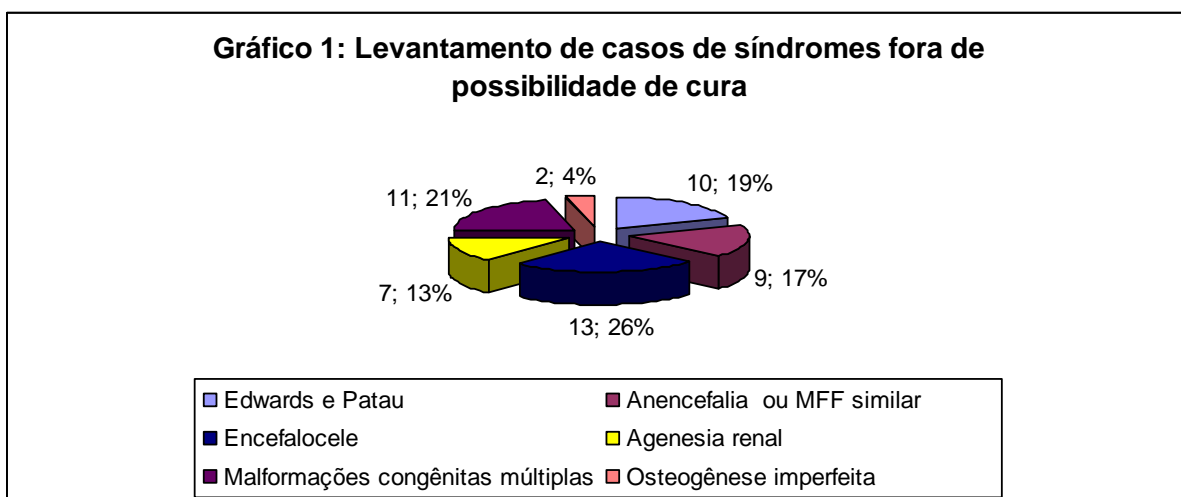
Analisar as necessidades das mulheres-mães em realizar a maternagem de seus bebês fora de possibilidade curativas atuais.

Discutir a atuação da equipe de enfermagem a partir da necessidade da mulher-mãe com seu filho fora de possibilidades curativas atuais.

Justificativa

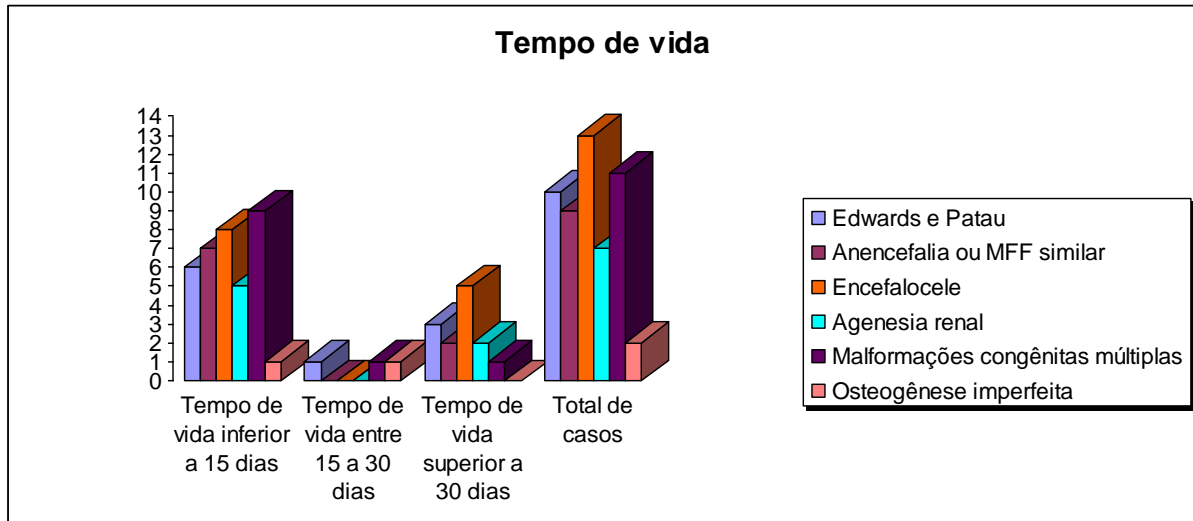
Do conjunto de nascidos vivos com defeitos congênitos no quinquênio 2000-2004, 31,8% dos casos nasceu na rede municipal de saúde, seguido por 20,2% na rede privada não conveniada com o SUS, 19,4% no IFF/FIOCRUZ, unidade especializada no atendimento aos portadores de defeitos congênitos, e 10,5% em unidades estaduais. Ao que se refere às prevalências encontradas em cada grupo de maternidades, o IFF/FIOCRUZ e os hospitais universitários foram os que apresentaram as maiores taxas, enquanto as menores corresponderam às instituições filantrópicas e conveniadas com o SUS. (GUERRA *et al.*,2008).

Após levantamento das patologias no arquivo médico do Instituto Fernandes Figueira, constatou-se que 52 recém-nascidos nasceram com malformações que levam ao diagnóstico de fora de possibilidades curativas atuais no período de janeiro de 2010 a janeiro 2012, dentre as quais se destacam os casos: 09 anencefalia, 10 síndrome de Edwards e Patau, 13 encefalocele; 07 agenesia renal e outros defeitos do rim, 11 malformações congênicas múltiplas e 02 osteogênese imperfeita. Destes, 29 tiveram uma sobrevivida maior que 72 horas e 12 tiveram alta hospitalar, necessitando de cuidados maternos e/ou de suas famílias. Para melhor ilustração, segue abaixo dois gráficos com os respectivos dados:



Fonte: Arquivo Médico do IFF, janeiro de 2010 a janeiro de 2012.

Gráfico 2: Tempo de vida dos bebês com malformações fora de possibilidade de cura.



Fonte: Arquivo Médico do IFF, janeiro de 2010 a janeiro de 2012.

Algumas vezes, presenciei situações onde a mãe se recusava a aprender e realizar alguns procedimentos tais como gastrostomia ou traqueostomia, pois sabiam que após realização dos mesmos o bebê poderia ter alta hospitalar. Acredito que se esta família fosse preparada pela equipe de saúde desde o momento do pré-natal, esta atitude não mais ocorreria, evitando problemas psicossociais para a família, custos elevados para a área hospitalar e sobrecarga nas unidades neonatais e pediátricas.

Após investigação sobre as Políticas de Atenção à Mulher e ao Recém-Nascido, nada encontrei sobre cuidados com bebê com malformação e/ou fora de possibilidades curativas atuais, nem as condutas a serem tomadas nestes casos.

O que se destaca nas estratégias do Governo Federal são o apoio e a melhoria das condições de vida de prematuros, através do Método Mãe-Canguru e a prevenção das malformações através de medidas como o uso de ácido fólico antes da concepção e no primeiro trimestre de gestação, e o rastreamento de doenças com o Teste do Pezinho.

Neste sentido, as “vitórias” são grandes, porém ao nos depararmos com nascimentos “diferentes”, ainda encontramos escassez de informações e de como atuar em situações de

malformações que são fora de possibilidades curativas. Importante destacar que os índices de malformação congênita têm aumentado significativamente (GUERRA *et al*, 2008).

Entendo que estudar sobre as malformações que levam a patologias fora de possibilidades curativas é temática urgente, principalmente dentro de uma UTIN que é referência para malformações.

Não saber como lidar com estas mulheres-mães que receberam a notícia ainda intra-útero de que o seu bebê iria nascer e morrer, e depois do nascimento “não morre”, também me leva a crer na relevância desta pesquisa. Pois muitas foram às vezes que eu vi mães negarem a levar seu bebê embora para casa, pois ela acreditou antes do nascimento que ele não sobreviveria, portanto a atenção com esta mulher é de extrema importância.

Neste sentido, Klaus & Kennell (2000) enfatizam que:

Adequadamente protegida, a mulher está a salvo de ter de se voltar para fora a fim de lidar com seu ambiente externo, no momento em que está querendo tanto voltar-se para dentro e ansiosa para envolver-se com o que está dentro do círculo que pode fazer com seus braços, ou seja, seu bebê (KLAUS & KENNEL, 2000, p. 109).

Esta proteção à mulher torna-se muito mais importante quando está em um ambiente diferenciado que é a UTIN e “enfrentando” a malformação e a morte iminente. Moreira *et al* (2004) corroboram com este comentário quando dizem que:

*Num primeiro momento, a forma de maternagem oferecida numa unidade intensiva lhe é muito estranha. Ajudar a mulher/mãe a entender o que se passa com seu filho e a identificá-lo nessa história singular atenderá tanto as suas demandas quanto as do bebê (MOREIRA *et al*, 2004, p.556).*

Conhecer e permitir as falas dessas mulheres-mãe, através da narrativa de vida, dá voz a esse grupo que necessita de atenção especial, particularmente no puerpério, pois é o momento onde a mulher está mais fragilizada. Dessa forma, proporcionaremos uma atenção humanizada à mulher, pautada no apoio e no diálogo, a partir de um olhar diferenciado e mais aprofundado, e ajudará a traçar metas para novos casos dentro da UTIN.



Fonte: [http // www.google.com.br](http://www.google.com.br)

Ainda que eu falasse a língua dos homens

Que eu falasse a língua dos anjos

Sem amor, eu nada seria!

(Carta de São Paulo aos Coríntios-ICO13)

CAPÍTULO 2

BASES CONCEITUAIS

Neste estudo utiliza-se o termo “maternagem”, conceito que perpassa toda a obra de Winnicott, que é a forma de uma mãe cuidar de seu bebê de maneira boa, protetora. São os bons cuidados que incluem o amparo às necessidades fisiológicas e todo investimento de desejo, amor, de aconchego. Na maternagem, a mãe passa ao seu bebê os limites e a proteção, dando possibilidades a ele de sobrevivência com o mínimo possível de desconforto frente ao ambiente fora do útero que pode ser muito hostil, se considerar as agressões desconhecidas. (WINTER, 2004).

Estas agressões tendem a aumentar quando o bebê é submetido a cuidados dentro de uma unidade neonatal, tornando pior ainda quando o bebê possui uma **anomalia congênita**. Quando digo agressões, referencio também para as mulheres que chegam para nós enfermeiras sem ao menos saber que o seu bebê iria sobreviver e para sua surpresa ele está na Unidade Neonatal precisando ser maternado.

Anomalia congênita “é qualquer alteração, presente ao nascimento, da estrutura anatômica normal. Pode ser maior ou menor, isolada ou parte de uma constelação de defeitos, de causa definida ou incerta” (AVERY, 2007 p.821).

Já o termo **malformação congênita** é “um defeito morfológico de um órgão, parte de um órgão, ou região devida a um processo de desenvolvimento intrinsecamente anormal” (AVERY, 2007 p 822).

Quando associamos a terminologia **síndrome**: Padrão reconhecível de anomalias que “ocorrem juntas”, por exemplo síndrome de Down, síndrome de Turner, entendemos os dois termos usados que são anomalias e malformação congênitas. Em minha pesquisa irei referenciar estas três terminologias.

O termo **fora de possibilidades curativas atuais** tem sido ainda pouco utilizado. Ao desenvolver uma busca na base dados Bireme, encontra-se **fora de possibilidades terapêuticas**, muito usado em pacientes terminais com câncer em processo avançado. A terminologia não tem um conceito definido. Estes dois termos têm sido encontrados em artigos sobre Cuidados Paliativos que são:

“o cuidado ativo total de pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. Controle da dor e de outros sintomas e problemas de ordem psicológica, social e espiritual são prioritários. O objetivo dos Cuidados Paliativos é proporcionar a melhor qualidade de vida para os pacientes e seus familiares” (OMS, 1990).

Em 2011, Pessini amplia o conceito de Cuidados Paliativos, colocando ênfase na prevenção do sofrimento.

“Cuidados Paliativos é uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual” (PESSINI, 2011).

Após interpretar a definição de Pessini, onde se diz que a doença não responde mais ao tratamento curativo, optei por usar a terminologia “fora de possibilidades curativas”, pois “terapêutica” segundo Wikipédia (2011): *“Terapia ou terapêutica significa o tratamento para uma determinada doença pela medicina tradicional, ou através de terapia complementar ou alternativa”. Ou “parte da medicina que estuda e põe em prática os meios adequados para aliviar ou curar os doentes” (MELHORAMENTOS, 1997).*

Portanto, terapêutica é tudo que realizamos não só para curar, mas também para aliviar dor ou sofrimento, seja do paciente e/ou de sua família. Então quando dizemos “fora de possibilidades terapêuticas”, significa que não há mais nada a fazer e isto não é verdade pois até o último momento de nossas vidas podemos fazer alguma coisa, nem que seja apenas um aperto de mão, uma palavra de conforto. O termo melhor adaptado à minha pesquisa é **“fora de possibilidades de cura atuais”**. Quando digo “atuais” afirmo que nos dias de hoje a cura

ainda não é possível, porém com o avanço da ciência, talvez em um futuro próximo poderá ser descoberta a cura para algumas destas patologias.

Patologias consideradas fora de possibilidades curativas atuais

Síndrome de Edwards — Trissomia do 18

Descrita por Edwards e colaboradores, em 1960, a trissomia do 18 afeta 1 em 5000 neonatos e a esperança de vida é intensamente reduzida, com mortalidade de quase 90% no primeiro ano e morte frequente no período neonatal. As anomalias congênitas em geral são múltiplas, graves e associadas a morbidade expressiva. (AVERY, 2007).

Síndrome de Patau — Trissomia do 13

Afeta 1 em 12.000 recém nascidos, foi descoberta por Patau e colaboradores em 1960. Como a trissomia 18, a idade de morte mediana é de 10 dias, e 90% morrem no primeiro ano de vida. O desenvolvimento cognitivo e motor é afetado profundamente. (AVERY, 2007).

Anencefalia

A anencefalia é uma malformação congênita que atinge cerca de 1 em cada 1000 bebês. A palavra anencefalia significa “sem cérebro”, mas não está totalmente correto. Faltam ao bebê atingido partes do cérebro, mas o cérebro-tronco está presente. Quando um bebê anencéfalo sobrevive após o parto, terá apenas algumas horas ou alguns dias de vida.

Encefalocele:

É um defeito do fechamento do tubo neural anterior. Há uma evisceração da dura-máter com ou sem encéfalo, notada na região occipital em 80% dos casos, e menos comumente nas regiões frontal e temporal. O tamanho varia de alguns milímetros a muitos centímetros. (CLOHERTY *et al*, 2005).

Cardiopatias Congênitas:

A incidência de cardiopatias congênitas estruturais moderadas a graves é de 6 a 8 por 1000 nascidos vivos (CLOHERTY *et al*, 2005).

As anomalias mais freqüentes encontradas são persistência do canal Arterial (PCA), transposição de grandes vasos (TGV), Síndrome do coração esquerdo hipoplásico (SCEH), Tetralogia de Fallot (TF) e atresia pulmonar.(GOMELLA, 2006).

A sobrevida não dependerá apenas do diagnóstico da cardiopatia congênita, mas de possíveis síndromes associadas.

Agenesia Renal:

Algumas síndromes congênitas levam a anormalidades renais e que são fora de possibilidade de cura, como exemplo:

- Síndrome de Potter: O recém-nascido possui face aletrada, hipoplasia pulmonar, posição anormal dos membros e cabeça. Há agenesia renal, obstrução bilateral grave, displasia bilateral grave doença renal policística autossômica recessiva.
- Síndrome de Vater e Vacterl, Associação MURCS e sequência de Rokitansky, dentre outros (Cloherty *et al*, 2005).

Osteogênese tipo II ou letal:

A *Osteogenesis Imperfecta* (OI) é uma condição rara, principalmente em pacientes obstétricas. A prevalência estimada é de 1/10.000 na população geral e 1/25.000 a 30.000 em pacientes obstétricas. Resulta de mutações nos genes que produzem o colágeno envolvido na ossificação endocondral, com conseqüente fragilidade óssea e múltiplas fraturas espontâneas ou após leves traumas.

Apresenta-se em uma variedade de formas clínicas de acordo com a gravidade do acometimento.

- O tipo I é o mais comum, com acometimento leve, sem grandes deformidades e estatura normal.
- O tipo II é o mais grave, acometendo neonatos, geralmente **incompatível com a vida**. Este caso (tipoII) é o que será incluído em minha pesquisa.

- No tipo III, os pacientes apresentam baixa estatura, fâcies triangular e deformidades ósseas.
- O tipo IV é heterogêneo, com variação clínica e de gravidade.
- O tipo V, recentemente descrito na literatura, que é a OI com hipercalosidade e ossificação da membrana interóssea do antebraço.
(BRASIL, 2010)



FONTE:[http// wwwgoogle.com.br](http://www.google.com.br)

*“Andar com fé é usar a força e a coragem que habitam dentro de nós,
quando tudo parece acabado”*

(Autor desconhecido)

CAPÍTULO 3

ABORDAGEM METODOLÓGICA

O MÉTODO NARRATIVA DE VIDA

De acordo com LoBiondo-Wood e Haber (2001, p. 4), os enfermeiros têm o desafio de estabelecer “sua área de atuação com mais conforto”, oferecendo abordagens criativas para lidar com novos e antigos problemas, que incluem a objetividade e a subjetividade do corpo que cuida e do corpo que é cuidado, delineando programas novos e inovadores que façam uma diferença real no estado de saúde dos cidadãos.

Pesquisa liga teoria, educação e prática. Formulações teóricas apoiadas em achados de pesquisa podem potencialmente se tornar fundamento da prática de enfermagem. (WOOD & HABER, 1996).

Com isso, a fim de compreender a maternagem de mulheres com bebês fora de possibilidades de curativas atuais, optou-se por uma pesquisa de campo, exploratória, com abordagem qualitativa e o método Narrativa de Vida.

A enfermagem é tanto ciência como uma arte. A pesquisa qualitativa combina as naturezas científicas e artísticas da enfermagem para aumentar a compreensão da experiência de saúde humana. Abordagens qualitativas abarcam a totalidade de seres humanos, concentrando-se na experiência humana em cenários naturalistas. O pesquisador que usa essa abordagem acredita que seres humanos únicos atribuem significado às suas experiências e que elas derivam-se do contexto de vida. O contexto da vida é a matriz de relações ser humano-ambiente que surgem ao longo do cotidiano. (LIERHR & MARCUS, 1994, p.123).

Utilizou-se o método Narrativa de Vida, que:

permite obter informações na essência subjetiva da vida de uma pessoa. Se quisermos saber a experiência e perspectiva de um indivíduo, não há melhor caminho do que obter estas informações através da própria voz da pessoa. O método

utiliza-se das trajetórias pessoais no âmbito das relações humanas. Busca conhecer as informações contidas na vida pessoal de um ou de vários informantes, fornecendo uma riqueza de detalhes sobre o tema. Dá-se ao sujeito liberdade para dissertar livremente sobre uma experiência pessoal em relação ao que está sendo indagado pelo entrevistador (SANTOS e SANTOS, 2008).

Através da narrativa de Vida, o narrador expõe suas angústias, vivências e inseguranças. Permite que o pesquisador trabalhe mulheres de diferentes classes sociais, com diversas formas de pensar, mas que vivenciaram uma situação em comum: ser mãe de um recém-nascido com diagnóstico fora de possibilidades curativas atuais, com possibilidade da morte precoce do bebê, mulheres-mães que tem pouca ou nenhuma perspectiva dentro Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

O CAMINHO METODOLÓGICO

Cenário de Estudo

O estudo foi desenvolvido em uma instituição pública federal do Município do Rio de Janeiro. É uma unidade de Assistência, Ensino, Pesquisa e Desenvolvimento Tecnológico da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), cuja missão é melhorar a qualidade de vida e promover a saúde da mulher, da criança e do adolescente. É referência no estado do Rio de Janeiro, no atendimento às gestantes de alto risco, principalmente fetal.

A UTIN desta instituição tem 23 leitos. Atende principalmente os recém-nascidos prematuros, portadores de síndromes genéticas e malformações fetais.

Aspectos Ético-Legais

O projeto foi encaminhado ao setor de Neonatologia, a fim de solicitar autorização para realizar a pesquisa com as mães de recém-nascidos fora de possibilidades curativas atuais. Posteriormente, foi submetido e aprovado por dois Comitês de Ética em Pesquisa: da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), instituição do qual o Programa de Pós-graduação – Mestrado pertence, autorizado em 10 de maio de 2012, parecer nº 00720313008-11 (Anexo 1), e ratificado pelo IFF no dia 05 de junho de 2012, (Anexo 2), sem ressalvas. Ambos com registro da pesquisa no Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), atendendo a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que dispõe sobre as Diretrizes e Normas Regulamentares de Pesquisa em Seres Humanos.

Somente após o aceite da Instituição e dos Comitês de Ética, é que a etapa de coleta de dados foi realizada.

Vale ressaltar que na ocasião foi apresentado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B), às mulheres-mães, a fim de orientá-las quanto ao objetivo do estudo, garantindo o resguardo de sua identidade e de seu filho, assim como o direito em retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, recusar-se a responder qualquer pergunta, sem penalização alguma, conforme descreve a Resolução 466/2012. Foi esclarecido que a participação nesta pesquisa consistiria em responder as perguntas a serem realizadas sob a forma de entrevista, em um único encontro, porém caso desejasse interromper e retomar em outro momento, sua vontade seria respeitada.

Somente após a assinatura é que foi iniciada a entrevista, gravada em MP4 para assegurar o registro que será arquivado por cinco (5) anos e descartada após esse período. Os dados coletados foram utilizados apenas para pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

As Depoentes

Em um primeiro momento, foram levantados os prontuários com o auxílio dos profissionais do setor de arquivo médico, das crianças com patologias consideradas fora de possibilidades curativas atuais. O recorte temporal foi de nascimentos entre janeiro de 2010 a janeiro de 2012. A partir desse levantamento, selecionei e analisei 10 prontuários que atendiam aos critérios de inclusão e exclusão para possível entrevista.

Critérios de Inclusão

- Mulheres-mães cujos recém-nascidos apresentaram diagnóstico de malformações congênitas, síndromes genéticas ou alterações neurológicas consideradas fora de possibilidades curativas atuais;
- Mulheres-mães que após o diagnóstico, realizaram pelo menos duas consultas de pré-natal na instituição onde foi realizada a pesquisa.

Critérios de Exclusão

- Mulheres que não tiveram contato com o filho recém-nascido fora de possibilidades curativas atuais vivo.

Tendo em mãos o telefone destas mulheres, entrei em contato com as depoentes para saber se as mesmas gostariam de participar da minha pesquisa. Para minha surpresa, pois eu estava apreensiva, por ser um assunto bastante difícil, todas as contatadas aceitaram participar. Eu fazia a ligação e já marcava a entrevista.

Produção dos Dados:

Para facilitar a compreensão da Narrativa de Vida das entrevistadas, utilizou-se um instrumento (Apêndice A) para registro dos dados de identificação das mulheres entrevistadas, a história obstétrica, a identificação dos seus filhos com os respectivos diagnósticos colhidos nos prontuários das crianças.

Para obtenção das narrativas, adotou-se a entrevista aberta que, de acordo com Bertaux (2005), — deve ser uma combinação de escuta atenta e questionamento porque o sujeito não relata simplesmente a sua vida, ele reflete sobre a mesma, enquanto conta.

Para Bertaux (2010), após a ambientação com o sujeito, o pesquisador deve formular a questão que contenha o objeto de estudo em termos familiares, utilizando o verbo contar/falar. O autor afirma que “se alguém pede explicitamente uma ‘narrativa de vida’, isto significa que se interessa pela própria pessoa, por toda a sua experiência, mesmo privada.” (BERTAUX, 2010, p.83)

A entrevista teve como pergunta norteadora: “Fale-me a respeito da sua vida que tenha relação com a vivência de maternagem do seu filho (nome da criança com diagnóstico de fora de possibilidade curativa atual).” E terminou quando, mesmo após questionamento da entrevistadora, a mulher dizia não ter mais nada a acrescentar. Confesso que em muitas delas não necessitei fazer questionamento algum, pois as entrevistas apresentaram grande riqueza de detalhes.

Após cada entrevista, eu realizava um diário de campo, com o intuito de não perder as falas que antecederam as gravações e também de captar emoções, silêncios, choros e fases boas com seus bebês fora de possibilidade curativas. Em duas entrevistas, percebi que o diálogo antes da gravação, foi muito mais rico, talvez pela intimidação do gravador.

Por isso a importância da ambientação, de ter contatos prévios com as depoentes, criando assim um vínculo e facilitando a sua fala. Isto me foi permitido, pois todas as depoentes tiveram seus bebês na UTI neonatal, onde sou enfermeira plantonista. Então, quando eu fazia a ligação, era recebida com muito carinho. Ratificando este parágrafo, Santos (2000), diz que: “É importante que o pesquisador tenha tido contatos prévios com os sujeitos.” Bertaux (2005, p.58), também recomenda que “se você já tem contato com uma pessoa do campo, isso facilitará sua inserção ali”.

Foram entrevistadas 10 mulheres que deram à luz de filhos com diagnóstico de malformação fetais, síndromes genéticas ou alterações neurológicas consideradas fora de possibilidades curativas atuais. Destas, 4 ainda estavam com seus bebês internados na instituição e 6 mulheres seus filhos haviam falecido. Cabe destacar que durante as entrevistas, 3 mulheres estavam acompanhadas pelo pai do bebê e estes também manifestaram desejo de participar da entrevista e como as mulheres concordaram com sua presença, assim sendo 3 homens-pai também participaram do estudo.

As entrevistas, cujos quatro bebês estavam internados, foram realizadas em uma sala no setor de Neonatologia, destinada para reuniões dentro da Unidade Neonatal, apesar destes bebês não estarem mais internados no setor. A sala tem capacidade para dez pessoas e sua finalidade é promover aulas para a residência médica e de enfermagem, bem como da especialização. Todas as quartas feiras são realizadas reuniões da psicologia com os pais de bebês internados na Unidade Neonatal. Em outros períodos a sala fica desocupada e por ser um local tranquilo e de fácil acesso aos pais, eu optei por realizar as entrevistas lá.

As outras entrevistas foram realizadas no domicílio dos depoentes, onde a pesquisadora deslocava-se até lá, agendadas anteriormente por contato telefônico.

Apesar de muita ansiedade nas primeiras entrevistas, sempre respeitei as diferenças de cada mulher-mãe, permitindo que as mesmas relatassem apenas o que era do seu interesse e para minha surpresa, foram extremamente solícitas e me acolheram muito bem em seus lares, ou na unidade, onde ficávamos na sala de reunião.

Mesmo sendo um assunto bastante complexo e difícil, pois aborda sobre o filho fora de possibilidade de cura atual, senti que todas tinham necessidade de falar sobre o assunto, de mostrar o que já passou e sua luta constante nesta etapa de suas vidas.

Muitas vezes, devido à minha ansiedade e porque não dizer, à minha formação como enfermeira, pois somos preparadas para orientar, falar, e até muitas vezes, impor, tive que me conter e mostrar apenas mímicas faciais, onde se incluiu sorrisos, expressão de sofrimento, olhar atento e confesso que em algumas entrevistas, o choro, junto com a depoente.

Apesar de manter a minha postura como pesquisadora, o tema é bastante difícil, pois algumas mulheres-mães já haviam perdido seus filhos e relataram tudo com grande riqueza de detalhes. Esta experiência foi extremamente rica, pessoal e profissionalmente.

Ao participar de uma disciplina sobre o Método Narrativa de Vida, a professora nos fez pensar o porquê da escolha de nosso tema, não só como profissionais, mas também qual implicação para a nossa vida pessoal. Disto, emergiram muitas reflexões e uma delas é que, como mãe, não aceito a perda de um filho.

Ao final das entrevistas, muitas mulheres-mães me agradeciam por estar me envolvendo em um assunto que para elas, nunca foi esquecido, mas que talvez para os profissionais, isto não fosse importante, pois são mães de crianças fora de possibilidades de cura atuais.

A quantidade de entrevistas foi limitada após atingir o ponto de saturação, à medida que as falas começaram a se repetir.

A saturação é o fenômeno através do qual o pesquisador tem a impressão de não apreender nada de novo referente ao objeto de estudo, a partir de um certo número de entrevistas. E para que o pesquisador consiga identificar corretamente o ponto de saturação, recomenda-se a transcrição imediata das entrevistas. (BERTAUX, 2010).

Foram então realizadas 10 entrevistas, que totalizaram 4 horas, 03 minutos e 21 segundos de gravação e 96 folhas de transcrição, digitadas em espaço 1,5 para facilitar posteriormente as marcações no texto e o recorte e colagem. A duração das entrevistas variou de 6 minutos a 1 hora e 27 minutos.

As depoentes foram identificadas por nomes de flores, garantindo-lhes o seu anonimato. Interessante dizer que muitas delas ao saber que seus nomes seriam preservados, me disseram que não se importavam, pois gostaram muito de participar da pesquisa.

O Processo Analítico:

Para análise dos relatos foi utilizada a técnica da análise temática. “A noção de tema está ligada a uma afirmação a respeito de determinado assunto. Ela comporta um feixe de relações e pode ser graficamente apresentada através de uma palavra, uma frase, um resumo” (MINAYO: 2000, p.208).

Segundo Bardin (2011), “tema é a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura”.

Compreendendo o que é tema, passamos então a compreender a análise temática que: “consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado” (MINAYO: 2000, p.209).

Para Bertaux (2005, p99), “análise temática consiste em reportar em cada relato de vida as passagens concernentes a tal ou qual tema, com o objetivo de comparar depois os conteúdos dessas passagens de um relato a outro.”

Os depoimentos também evidenciaram a temporalidade dos fatos ocorridos em suas vidas, o que propiciou comparações de experiências vividas no passado e no presente, ilustrando a diacronia de suas histórias, como por exemplo:

Antigamente a gente ficava preocupado em ele não ter sequela, mas hoje estamos mais preocupados de perder ele. (Lótus)

Eu acho que, não sei, hoje menos, mas na época, eu achei que tinha feito alguma coisa de muito errado. (Lírio do Vale)

Muitos relatos também me permitiram observar a referência de cronologia dos fatos, através de recordações precisas, onde elas citavam até a data exata do ocorrido:

Com dois dias ele operou, dia 11 de novembro. (Lótus)

Aí nesse dia, era dia 7, estava fazendo dois anos juntos, eu e ele e era aniversário do padrasto dele. (Copo de Leite)

Segundo Bertaux (2010, p.98), “na fase de análise, cada pesquisador desenvolverá suas próprias técnicas gráficas para representar a estrutura diacrônica de um percurso. O importante é examiná-la atentamente, o que requer leituras sucessivas de transcrição, lápis na mão, até que esteja seguro do resultado”.

Os discursos foram agrupados em categorias, de acordo com os temas que emergiram do discurso destas mulheres-mães.

É importante frisar que as categorias de análise não foram determinadas antes do trabalho de campo. Elas foram construídas a partir dos dados coletados nas entrevistas (SANTOS E SANTOS, 2008, p.718).

Após realizar as transcrições, fiz uma leitura flutuante inicial que “*consiste em tomar contato exaustivo com o material deixando-se impregnar pelo seu conteúdo*” (MINAYO, 2000,p.209).

Durante a leitura flutuante de todas as entrevistas, anotei a lápis nas laterais do texto transcrito o número correspondente a cada codificação. Exemplo: Número 1: Gestação Difícil; Número 2: Enxoval e anotava em minha agenda.

Numa segunda leitura, utilizei a técnica de recorte e colagem. Ou seja, destaquei a fala, recortei e coleí em uma folha de papel pardo, com o título destacado. Depois comecei a procurar nas entrevistas se havia alguma fala que também se aproximasse dessa. Cada vez que encontrava a fala em determinada entrevista, eu anotava na agenda, na frente do título. Exemplo: Gestação Difícil, encontrada nas entrevistas 1, 3, 4, 6, 9 e assim pude apresentar junto com as 73 unidades temáticas identificadas, as recorrências das mesmas. Essa etapa é a chamada **CODIFICAÇÃO**.

Unidade Temática	Recorrência das depoentes (n)
1- Gestação Difícil	1, 3, 4, 6, 9
2-Opinião/Medo dos pais sobre o aborto	1, 4, 5, 6, 7, 8, 9
3- Enxoval	1, 8, 9
4-Espiritualidade/Fé	1, 4, 7, 8
5- Concretização da Gestação	1, 8, 4
6- Desejo de engravidar	1, 4, 6, 8
7 - Desejo de ser Mãe	1, 7, 8
8 -“Sugestão”/Imposição ao aborto	3, 4, 5, 6, 7, 8, 9
9 - Desprezo/Frieza/Incerteza da Equipe	3, 4, 5, 6, 8, 9, 10
10-Recebendo a notícia de que o bebê é F.P.C.	4, 5, 6, 7, 8, 9, 10
11-O Apoio Psicológico	4, 5, 6, 9, 10
12- A vaga em um hospital de Referência (O encaminhamento)	3, 4, 5, 6, 7, 8
13-A família apoiando (ou não)	2, 3, 6, 8
14-O parto normal	3, 4, 8, 9
15-A saga para chegar ao hospital	8, 9
16-Comentários desnecessários da Equipe	4, 8
17-O Choro significando Vida!	8, 9
18-Conhecendo seu bebê logo após o parto. (Ele nasceu...e não morreu!)	3, 4, 7, 8, 9, 10
19-O apoio da Equipe	8, 9

20-O oxigênio/saturação	1, 4, 6, 7, 8
21-A primeira vez na UTI/Ambientação	1, 4, 7, 8, 10
22-Não poder amamentar	1, 3, 4, 7, 8, 10
23-A ordenha/Doação/Leite cru/Local adequado pra retirar leite	1, 2, 3, 4, 6, 7, 8, 9, 10
24-Orientação da Enfermagem/Banco de Leite	1, 2, 4, 8
25-Enfermagem estimula a se aproximar(pegar no colo/trocar fralda/dar banho)	1, 2, 3, 5, 8, 9
27-A fase Boa	1, 2, 3, 4, 6, 7, 9
28-Conhecimento do diagnóstico através da Internet (O Dr. Google)	1, 4, 8
29-Dor pela separação na alta da mulher-mãe	4, 8, 10
30-Vida pessoal comprometida	1, 2, 6, 8, 10
31-Sentindo-se acolhida pela equipe da UTI(pequenos detalhes que fazem a diferença)	2, 5, 6, 8, 10
32-Barulho na UTI/Calma no BI	3
32-Não era tão feio como falaram	4, 8, 9
33-Presença/Ausência da família	2, 4, 8
34-Visitas proibidas	3, 4, 7, 8
35-Pouco Suporte psicológico na UTI	5, 6, 9
36-Perda do Pudor	6, 8, 9
37-Conhecimento da doença do filho	1, 5, 6, 8, 9
38-Culpa por não estar sempre presente	1, 8, 9

39-A formação do apego desfeito na gestação	4, 8
40-Amor incondicional	1, 3, 4, 6, 8, 9, 10
41-Valorização das coisas	1, 6, 8
42-Respeitar a vivência da Mãe (O filho é meu!!)	6, 8
43-O significado do cuidado (Eu quero cuidar do meu bebê)	1, 7, 8, 9
44-Empatia	4, 7
45-Um lado da enfermagem (que não poderia existir)	3, 4, 5, 6, 7, 9, 10
46-Ganhando força com a criança	1, 3, 4, 8, 10
47-Viver o Hoje	1, 5, 8
48-Conselhos que a mulher-mãe não quer ouvir.	1, 3, 8
49-Detalhes (bons) do bebê que não foi permitido ver no USF	1, 4, 5, 6, 8
50-A piora da doença	1, 5, 6, 7, 8, 10
51-Recebendo a notícia como uma “Bomba”	3, 5, 6, 8, 9
52-Tirar o direito dos pais de estar nos momentos críticas	6, 8
53-Compartilhando as angústias	8
54-Ninguém possui a verdade absoluta	1, 8
55-Desejo do filho vivo	1, 6, 8
56-Momentos difíceis	1, 5, 6, 7, 8, 9, 10
57-Não estar preparada para a morte	6, 8, 9
58-O desespero da perda	6, 7, 8, 9

59-Colocando a roupa no bebê morto	8, 9
60-Pai escondendo o sentimento para a mulher não sofrer mais	1, 9
61-Carregando meu filho até o ultimo instante	8, 9
62-Sensação de missão cumprida após a morte	5, 6, 9
63-Preenchimento do “vazio” com outro filho	6, 7, 8, 9
64- A Instituição vivendo o "normal".	5, 8, 9
65-E após a morte, o agradecimento à equipe	8, 10
66-Descrevendo o sentimento	8
67-Em casa	10
68-Um grande susto	10
69-Descoberta da MF através dos exames de imagem e invasivos "O chão caiu"	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10
70- Valorizando apenas a MFF no USF	4, 6, 7
71-Pressentimento/Perda da Fé	1, 6, 8
72-Na lei da vida deveria ser proibido perder um filho	8
73-O ritual do enterro	5, 8, 9

Após a codificação e a realização das recorrências das depoentes nas unidades temáticas, fiz uma nova leitura das entrevistas com o intuito de identificar novos temas e a forma de como realizar os agrupamentos. Identifiquei então cinco agrupamentos para as análises temáticas que são chamadas de **RE-CODIFICAÇÃO**:

Primeiro Agrupamento - Desejo/Gestação/Diagnóstico de MFF/Aborto/Instituição de Referência

- Gestação Difícil
- Medo/Opinião dos pais sobre o aborto
- Enxoval
- Descoberta da MFF através de exames (“O chão caiu”)
- Valorizar apenas a MFF nos exames
- Espiritualidade/Fé
- Concretização da gestação
- Desejo de engravidar
- Desejo de ser mãe
- “Sugestão”/Imposição do aborto
- Desprezo/Frieza/Incerteza
- Recebendo a notícia de que o bebê era F.P.C.
- Conhecimento do diagnóstico através da internet (O Dr. Google)
- O apoio psicológico
- A vaga em um hospital de referência (o encaminhamento)
- A família apoiando (ou não)

Segundo Agrupamento - Parto/Nascimento

- O parto normal
- A saga para chegar ao hospital
- Comentários desnecessários da equipe
- O choro significando Vida
- Conhecendo seu bebê logo após o parto
- O apoio da equipe
- Não era tão feio como falaram

Terceiro Agrupamento - A UTI Neonatal

- Oxigênio
- A primeira vez na UTI/Ambientação
- Não poder amamentar
- A ordenha/Doação/Leite cru
- Aceitar a realidade/gravidade
- A fase boa
- Dor pela separação na alta da mulher-mãe
- Vida pessoal comprometida
- Barulho na UTI/Calma no BI
- Presença/ ausência da família
- Perda do pudor
- Conhecimento da doença do filho
- Culpa por não estar sempre presente
- A formação do apego desfeito na gestação
- Amor incondicional
- Valorização das coisas
- Empatia
- Ganhando força com a criança
- Viver o hoje
- Conselhos que a mulher-mãe não quer ouvir
- Detalhes (bons) do bebê que não foi permitido ver no USGF
- A piora da doença
- Compartilhando as angústias
- Desejo do filho vivo
- Momentos difíceis
- Um grande susto
- Em casa

Quarto Agrupamento - Morte

- Na lei da vida, devia ser proibido perder um filho
- Não estar preparada para a morte
- O desespero da perda
- Pai escondendo o sentimento para a mãe não sofrer
- Colocando a roupa no bebê morto
- Carregando meu filho até o último instante
- E após a morte, o agradecimento à equipe
- Sensação de missão cumprida após a morte
- Preenchimento do “vazio” com outro filho
- Descrevendo o sentimento
- O ritual do enterro

Quinto Agrupamento – A atuação de enfermagem

- Orientação da enfermagem no banco de leite
- Enfermagem estimula a se aproximar/pegar no colo/troca de fralda/dar banho
- Sentindo-se acolhida pela equipe da UTI (pequenos detalhes que fazem a diferença)
- Visitas proibidas
- Pouco suporte psicológico na UTI
- Respeitar a vivência da mãe (O filho é meu!)
- Eu quero cuidar do meu bebê!
- Um lado da enfermagem (que não poderia existir)
- Ninguém possui a verdade absoluta
- Recebendo a notícia com uma “bomba”
- O direito da mãe de estar nos momentos críticos
- A Instituição vivendo o “normal”

Após os agrupamentos foi realizada nova leitura e, assim, emergiu uma grande categoria com quatro subcategorias, etapa que chamamos de **SÍNTESE**:

Categoria 1: A atuação de enfermagem nas necessidades das mulheres-mães em gestar/parir/maternar/enlutar um bebê fora de possibilidades curativas atuais.

Subcategoria 1.1: A descoberta da malformação.

Subcategoria 1.2: O (não) gestar/parir um bebê fora de possibilidades curativas atuais.

Subcategoria 1.3: A (im)possibilidade de maternar um bebê fora de possibilidades curativas atuais.

Subcategoria 1.4: A vivência do luto no processo de morrer.



Fonte: <http://www.minirecados.com>

Se eu não te amasse tanto assim

Talvez perdesse os sonhos

Dentro de mim

E vivesse na escuridão.

Se eu não te amasse tanto assim

Talvez não visse flores

Por onde eu vi

Dentro do meu coração

Herbert Viana/ Paulo Sérgio Valle.

CAPÍTULO 4

ANÁLISE

A análise dos dados produzida está organizada em dois momentos. Primeiro a caracterização dos entrevistados e a seguir apresenta-se a categoria analítica que discute as Narrativas de Vida das mulheres-mães com filhos fora de possibilidades curativas atuais.

Para facilitar a compreensão do leitor, apresenta-se o Historiograma dos entrevistados e as características sócio-demográfica-obstétrica das mulheres e seus filhos, sintetizadas nos Quadros 1, 2 e 3 apresentados a seguir:

HISTORIOGRAMA

Entrevistados	Uma pétala de cada Flor... Breve relato das narrativas
Casal Lótus Mãe Lótus Pai	Mulher de 29anos. Homem de 37 anos. Mulher apaixonada por criança, sempre quis ser mãe. Apesar da gravidade da patologia de seu bebê, está sempre otimista e não aceita o contrário. Relata que não admite quando dizem que é nova e poderá ter outro filho, pois no momento, este é o seu filho e o deseja mais que tudo nesta vida! A presença do marido é ímpar em sua vida! Ele relata que a doença do filho fez repensar sobre o verdadeiro sentido da vida! Uma linda história! Lótus significa Proteção e amor
Mimosa	Mulher de 30 anos. Ansiosa e um pouco angustiada, sentindo-se muito sozinha e sobrecarregada, pois trabalha em uma creche até as 19 horas e cuida da casa.vai todos os dias para o hospital visitar a filha e permanece lá até as 22 horas. Não tem muitos parentes no Rio de Janeiro, logo não tem com quem dividir suas angústias, a não ser com o marido. Diz que as vezes questiona-se com Deus porque ela tem que passar por isto. Sempre quietinha, porém com sorriso no rosto. Bebê já fez um ano de vida e continua internado. Mimosa significa Segurança .
Margarida	Mulher de 32 anos,queria muito essa gravidez, pois o filho mais velho e seu marido pediram. Ficou muito decepcionada com o obstetra da sua cidade, pois o mesmo após saber da MFF, não quis mais atendê-la nem para informar sobre o encaminhamento para o IFF, passando essa responsabilidade para sua secretária.

Margarida	Adorou ter parto normal, e disse que no próximo filho também será. A mãe escolheu o pseudônimo Margarida por achar que é lindo e representa para ela Vida e Alegria , assim como sua filha. Na literatura o significado é Inocência .
Azaléia Vermelha	Mulher de 30 anos. Esclarecida, ama sua filha incondicionalmente. Cuida de todos os detalhes para que ela seja bem tratada. Ela sempre diz que falaram que ela ia nascer muito malformada e não deixaram filmar na hora do parto, mas para sua felicidade a menina nasceu linda! Azaléia vermelha significa Longo Amor .
Alecrim	Mulher de 38 anos. Muito batalhadora e me recebeu muito bem! Relata a importância de valorizar pequenas coisas tais como um toque, olhar nos olhos e o cuidado como uma roupinha bonita e um lacinho. No meio da entrevista que estava sendo realizada em seu consultório, pois é dentista, fomos abordadas por uma amiga que perguntou o porquê dela estar chorando e ela relatou sobre o trabalho. Sua amiga me disse que ela era muito amada e trazia para aquele ambiente muita alegria. O significado de Alecrim: Coragem e felicidade .
Lírio do Vale	Mulher de 35 anos e viveu intensamente o amor de mãe por quatro meses, período de vida da sua filha. Sempre se dedicou a ela, morava longe e mesmo assim estava lá todos os dias, o dia inteiro. Queria realizar todos os cuidados e sentia-se mal quando não deixavam. Seu pseudônimo significa Volta da felicidade , pois está com um bebê lindo de dois meses!
Saudade	Mulher de 36 anos. Ela relata que foi muito feliz neste cinco meses de vida da sua filha e que viu chorar muito pouco pois sempre estava sorrindo! Disse que chorou mais que ela! Em sua casa onde foi realizada a entrevista e onde fui muito bem recebida, tem fotos do bebê em quadros com a equipe da UTI Neo. Seu pai é artista plástico e pintou quadros com seu rostinho. Muita emoção vivida neste dia! O significado da flor saudade é Saudade .
Copo de Leite	Mulher de 21 anos, mas com uma vivência ímpar. Sua entrevista durou mais de uma hora e foi extremamente rica! Cursando pedagogia, tem grande vontade de viver e ser feliz. Pensa em ter outro filho logo, para preencher o vazio, mas ainda não pode devido às circunstâncias. Copo de Leite significa: Felicidade e Pureza .
Casal Gérbera Mãe Gérbera Pai	Mulher de 41 anos. Homem de 42 anos. Uma família que transmite tudo de bom, o que seres humanos devem ser. Simplicidade, amor e respeito mútuo, foi o que eu encontrei naquele casal. Moram em um sítio, o marido é cego devido a diabetes tratada errada segundo ele. Estão sempre sorrindo e falam da vida com muita filosofia. Apesar de já ter 5 filhos, adotaram a sobrinha que estava passando dificuldade em outro estado. Gérbera é Alegria .
Casal Pervinca Mãe	Mulher de 31 anos. Homem de 35 anos. Momentos muito difíceis esta família viveu com seu filho. A própria MFF, as dificuldades encontradas para cuidar dele, principalmente quando foram pra casa. A mãe chorou o tempo todo e quem mais me relatava era o pai. Estão com um novo bebê de três meses. Ela é artesã e todo

Pervinca Pai	ano na época do natal eles entregam presentes para os bebês internados no IFF. O significado de Pervinca: Lembrança Eterna.
--------------	--

Fonte: Entrevista, IFF/Fiocruz, 2012.

Quadro 1: Caracterização Sócio-Demográfica das Mulheres Depoentes

N	Pseudônimo	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Profissão	Bairro	Religião
1	Lótus	29	Ensino superior completo	Casada	Comerciant e	Campo Grande	Espírita
2	Mimosa	30	Ensino médio incompleto	União estável	Auxiliar de turma	Rocinha	Prefere não ter religião, apenas fé em Deus
3	Margarida	32	Ensino Médio Completo	Casada	Comerciant e	Macaé	Católica
4	Azaléa vermelha	30	Ensino Médio Completo	Casada	Do Lar	Nova Iguaçu	Evangélica
5	Alecrim	38	Ensino superior completo	Casada	Dentista	São Gonçalo	Prefere não ter religião, apenas fé em Deus
6	Lírio do vale	35	Ensino médio completo	União estável	Operadora de caixa	Sepetiba	Católica
7	Saudade	36	Ensino Médio incompleto	União estável	Babá	Parque Xerém	Evangélica
8	Copo-de-leite	21	Ensino superior incompleto	Solteira	Professora	Taquara	Prefere não ter religião, apenas fé em Deus
9	Gérbera	41	Ensino médio completo	União estável	Costureira	Seropédica	Evangélica

10	Pervinca	31	Ensino médio completo	Casada	Artesã	Curicica	Católica
----	----------	----	-----------------------	--------	--------	----------	----------

Fonte: Entrevista e prontuário dos RN, IFF/Fiocruz, 2012.

As idades variavam entre 21 e 41 anos, sendo a média de idade de 32,2 anos. Com relação ao grau de escolaridade, três delas cursaram ensino superior e oito cursaram ensino médio. Apenas 1 não trabalhava fora, as outras 9 contribuíaam ativamente para a renda familiar.

Quanto à religião, foi apresentado bastante diversificado: 1 era espírita, 3 não tinham religião, preferiram apenas acreditar em Deus, 3 católicas e 3 evangélicas.

Das 10 entrevistadas, 4 delas afirmaram morar com o companheiro (“união estável”); 1, afirmou ser solteira e 5 afirmaram ser casadas. Quanto ao local da residência, apenas 5 moravam na cidade do Rio de Janeiro e as restantes em cidades próximas, como Duque de Caxias, Seropédica, e 1 mais distante, em Macaé.

Quadro 2: Caracterização dos Dados Obstétricos das Depoentes

n	Pseudônimo	Gesta/ Para/ Aborto	Nº de consultas no IFF	Descoberta da malformação	Filhos anteriores com malformação	Profissional que informou a malformação	Encaminhada para grupo de apoio	Após o nascimento algum profissional da UTI foi ao alojamento falar sobre o bebe?	Na UTI quem a recepcionou ?
1	Lótus	I/I/0	3	7 meses	Não	Ultrassonografista fora do IFF	Não	Não	Médico
2	Mimosa	I/I/0	6	5 meses	Não	Ultrassonografista fora do IFF	Não	Sim	Enfermagem
3	Margarida	II/II/0	4	5 meses	Não		Não	Não	Enfermagem
4	Azaléa Vermelha	I/I/0	8	2 meses	Não	Ultrassonografista fora do IFF	Não	Não	Enfermagem
5	Alecrim	II/II/0	7	4 meses	Não	Ultrassonografista fora do IFF	Sim	Não	Não lembra
6	Lírio do vale	II/II/0	6	5 meses	Não	Ultrassonografista fora do IFF	Não	Não	Médico

7	Saudade	II/I/I	7	3 meses	Não	Ultrassonografista fora do IFF	Não	Não	Não lembra
8	Copo-de- leite	I/I/0	5	4 meses	Não	A própria mãe	Sim	Não	Enfermagem
9	Gérbera	III/II/0	11	3 meses	Não	Ultrassonografista fora do IFF	Não	Não	Não lembra
10	Pervinca	III/III/0	3	8 meses	Não	Ultrassonografista fora do IFF	Não	Não	Médico

Fonte: Entrevista e prontuário dos RN, IFF/Fiocruz, 2012.

Em relação à gestação, 06 estavam sendo mães pela primeira vez e desejavam a gravidez, e mesmo as que não planejaram (04), ficaram felizes com a ideia de ser mãe. Ressalto que Lírio do Vale, à época da entrevista, já estava sendo mãe pela segunda vez.

A descoberta da malformação foi a partir do terceiro mês de gestação. Nenhuma delas apresentou filho com malformação fetal antes. A maioria delas (9), foi informada da malformação pelo ultrassonografista e apenas 1 foi informada pela mãe, pois a mesma tinha pedido para o médico para não avisá-la, para prepará-la melhor.

Após iniciarem seu pré-natal no IFF, apenas 2 relataram que foram encaminhadas para atendimento psicológico, sendo que 1 delas pediu, mas como o agendamento foi muito próximo do nascimento não foi atendida.

Das 10 depoentes, apenas uma recebeu a visita de um profissional da UTI Neonatal no alojamento para comunicar o caso do bebê (nas primeiras horas após o parto). Quanto à recepção à primeira visita à Unidade, 3 relataram não lembrar quem foi o profissional que a recebeu, 3 disseram que foi a equipe médica e 4, que foi a enfermagem.

Quadro 3: Caracterização dos Filhos das Entrevistadas

Filho de (pseudônimo da Mãe)	Diagnóstico	Tempo de vida	Óbito	Tempo de internação	Terapêutica utilizada
Lótus	RN termo/Hérnia diafragmática à esquerda/ cardiopatia/ hemorragia grau IV	9 meses	Não	9 meses	Ventilação mecânica, cirurgia para correção da hérnia com 2 dias de vida, uso de óxido nítrico, antibióticos, vasodilatadores, gastrostomia, traqueostomia, colocação de derivação ventrículo peritoneal. Aos 6 meses foi para UTI pediátrica
Mimosa	MFF Cefálica/Hidrocefalia Importante/ Convulsões a esclarecer	1 ano	não	1 ano	Após o nascimento, ficou em ar ambiente, mas apresentava graves convulsões, sendo necessário intubação. Posteriormente, traqueostomia e gastrostomia. Hoje, encontra-se na pediatria na Unidade Intermediária.
Margarida	RNPT/AIG/MFF (Hidrocefalia, ausência de globo ocular)	3 Meses	Não	3meses	Colocação de derivação ventrículo peritoneal e após infecção, necessitou colocação de derivação externa. Depois da retirada da mesma, não necessitou mais válvula. Gastrostomia. Recebeu alta hospitalar
Azálea Vermelha	RNPT/AIG/ Onfalocele/ cardiopatia complexa	4 meses	Não	4 meses	Nasceu prematuro, pois mãe entrou em trabalho de parto, ficou em ventilação mecânica, CPAP e novamente ventilação mecânica. Dieta por SOG. Catéter epicutâneo. Fechamento da onfalocele por segunda intenção com sulfadiazina de prata. Gastrostomia. Permanece na UTI.
Alecrim	RNT/Displasia esquelética grau II (Letal)	18 dias	Sim	18 dias	Ventilação Mecânica, cateterismo umbilical para sedação, dieta por sonda gástrica. Após melhora, foi extubada e ficou no oxihood. Apresentou piora do quadro

					respiratório devido hipoplasia pulmonar, falecendo com 18 dias de vida
Lírio do vale	RNT/ mielomeningocele / hipoplasia pulmonar/cardio patia	4 meses	Sim	4 meses	Ao nascer não necessitou oxigênoterapia, fez cirurgia para correção de MMC, recebeu dieta por SOG, e após certo tempo de vida, devido a hipoplasia pulmonar e cardiopatia necessitou de ventilação mecânica e após logo tempo intubada, de traqueostomia. Neste mesmo período fez gastrostomia. Apresentou piora clínica respiratória, vindo a falecer com 4 meses de vida.
Saudade	RNT/Cardiopatia congenita/ MFF/ Fenda labial/escoliose hemovértebra da coluna torácica/hérnia diafragmática	5 meses	Sim	5 meses	Ao nascimento evoluiu apenas com desconforto respiratório, corando-se logo após o nascimento. Realizado exames: Ultrassom transfontanela e tomografia de crânio normais. Dieta por sonda gástrica. Cirurgia cardíaca para ligadura do canal. Infecção da ferida cirúrgica tratada com ATB. Broncoaspiração, necessitando ventilação mecânica e ATB. Gastrostomia. Cirurgia cardíaca aos 5 meses quando veio a falecer.
Copo-de-leite	RNT/Síndrome de Edwards/ mielomeningocele / Arnold Chiari	2 meses	Sim	2 meses	Ao nascimento evoluiu apenas com desconforto respiratório, devido a cardiopatia, porém não necessitou oxigenoterapia nos primeiros dias. Recebeu dieta por sonda gástrica, fez correção da mielomeningocele por estar rota. Necessitou cateterismo vesical intermitente e antibiótico. Apresentou piora clínica devido cardiopatia, ficando no oxihood. Faleceu com 2 meses de vida.

Gérbera	RNT/Síndrome de Edwards/cardiopatia	18 dias	Sim	18 dias	Ao nascimento, foi encaminhada ao Berçário de Alto Risco para promoção de conforto e cuidados, porém a cardiopatia era extremamente severa, onde foi comunicado aos pais que nada tinha a fazer. Recebeu dieta por SOG e oxigênio por oxihood. Faleceu com 18 dias de vida.
Pervinca	RNT/ Craniossinostose	3 meses e 19 dias	Sim	2 meses	Ficou em ventilação mecânica por 2 semanas, depois foi realizada traqueostomia. No início recebeu dieta por sonda, mas após melhora, mamava mamadeira. Necessitou fazer uma cirurgia ocular devido a pressão intracraniana. Foi de alta hospitalar aos dois meses e meio. Aos 3 meses foi internado para colocação de derivação ventrículo-peritoneal e após 4 dias de cirurgia, faleceu.

Fonte: Prontuário dos RN, IFF/Fiocruz, 2012.



Fonte: [http // www.google.br](http://www.google.br)

Minha vida, minha história

Só fez sentido quando te conheci

Seus olhos, sua face, me levam além do que eu pensei

Se, às vezes, me escondo em você, é quando me acho

Guilherme de Sá

ANÁLISE DOS DEPOIMENTOS

A análise dos depoimentos maternos evidenciou que as Narrativas de Vida das mulheres-mães com filhos fora de possibilidades curativas atuais expõem uma trajetória de sonho-decepção-sofrimento. Percorre-se um caminho tortuoso quando da descoberta da malformação no período gestacional, a decisão de gestar/parir o bebê, o período de internação na UTI Neonatal, a vivência da maternagem, até a morte do filho (embora quatro crianças a despeito do prognóstico sombrio, à época da entrevista, estavam vivas).

CATEGORIA 1: A atuação da enfermagem nas necessidades das mulheres-mães em gestar/parir/maternar/enlutar um bebê fora de possibilidades curativas atuais

A gravidez e o parto são eventos sociais que integram a vivência reprodutiva de homens e mulheres. Este é um processo singular, uma experiência especial no universo da mulher e de seu parceiro, que envolve também suas famílias e a comunidade. A gestação, parto e puerpério constituem uma experiência humana das mais significativas, com forte potencial positivo e enriquecedor para todos que dela participam (BRASIL, 2001).

A enfermagem desempenha um importante papel nesta experiência ímpar da mulher-mãe e sua família. Cabe a enfermagem, uma vez que temos conhecimento para tal, reconhecer os momentos críticos e atuar de forma segura para o binômio mãe-filho. Podemos então, através de nossa atuação profissional, minimizar a dor, ficar ao lado, dar conforto, esclarecer, orientar, enfim ajudar a mulher-mãe nesta vivência ímpar de sua vida.

A seguir discutiremos a maternagem de mulheres-mães com recém-nascidos fora de possibilidades curativas atuais, a partir da sua Narrativa de Vida, relacionando-se não só com a maternagem, mas também com o que emergiu de suas falas no processo de gestar/parir/maternar/enlutar um bebê FPCA.

Subcategoria 1.1: A descoberta da malformação fetal

Com a maior cobertura do Pré-Natal e o avanço das tecnologias de imagem, a maioria das gestantes tem acesso ao exame de ultrassonografia obstétrica, que é um método propedêutico de diagnóstico que objetiva obter informações sobre a saúde fetal, *“eliminando ou minimizando os medos e ansios da existência de malformações fetais. Entretanto, eventualmente, diagnósticos desfavoráveis são estabelecidos quando são detectadas anomalias no produto conceptual”* (BENUTE *et al*, 2006).

Benute *et al* (2006) assinala que o diagnóstico pré-natal é evento estressante, na medida em que existe a possibilidade do diagnóstico de anomalias fetais. O enfrentamento da realidade nem sempre é processo de fácil elaboração, principalmente quando a normalidade não é diagnosticada.

Por esta razão discutiremos quando e como foi a descoberta da malformação e/ou síndrome fetal fora de possibilidades curativas atuais, a reação dos pais e as atitudes da equipe de saúde, a partir de cada narrativa de vida.

Segundo Tamez (2009), *“durante a gravidez, o casal constrói imagens, sonhos e esperanças ao redor desse “ser” que eles imaginavam com um rosto bonito, gordinho, saudável, ativo, perfeito.”* As mulheres entrevistadas também idealizavam a gestação e o um bebê imaginário, como pode se observar na seguinte narrativa:

Eu sempre quis ser mãe, sempre adorei criança, tudo bonitinho, arrumar, arrumar ele, tudo bonitinho, eu sempre sonhei, ah, meu bebezinho coisa e tal. (Lótus Mãe)

Duas entrevistadas não planejaram a gravidez, e ao se descobrirem grávidas relataram sentimento de felicidade e aceitação, e iniciaram o Pré-Natal.

É, quando eu engravidei, eu não ia, é, eu não pretendia engravidar, foi uma surpresa, tanto que quando engravidei fiquei feliz da vida, aquela coisa toda e comecei a fazer o pré natal assim que eu descobri... (Lírio do Vale)

É, quando eu engravidei, foi muito complicado, porque eu era muito nova e o meu relacionamento era muito conturbado, ele não freqüentava a minha casa e o meu pai já não falava comigo...E aí, quando começou a se acalmar que eu fui fazer a ultra, porque as minhas tias, a minha mãe, por mais que ela não tenha demonstrado, eu sabia que tinha gostado, porque ela adora crianças. (Copo de Leite)

Porém esta felicidade foi desfeita com a descoberta da malformação diagnosticada ainda intra-útero.

Moreira *et al* (2003) afirmam que: “*o diagnóstico e a informação de que alguma coisa não vai bem em uma gravidez costuma trazer muito sofrimento para as gestantes e para suas famílias*”.

Com a descoberta da malformação a mulher-mãe é trazida para uma realidade dura, de grande sofrimento, como Mimosa relata:

A descoberta foi um choque né? Uma coisa que eu não esperava. Foi na ultra morfológica aí eu fiquei nervosa, aí falou com uma inflamação, um líquido na cabeça. (Mimosa)

A expectativa por um filho não fica apenas no desejo da mulher-mãe, mas também em toda a sua família, o marido, os filhos mais velhos e os avôs. Segundo Silva (2007), a gestação, invariavelmente, é um período de expectativas, planos e projetos além das intensas mudanças no corpo, na psique e no cotidiano, as quais são significadas pelos futuros pais e suas famílias de origem. Tal processo de significação está intrinsecamente ligado ao envolvimento psico-afetivo da unidade familiar.

A partir da descoberta da malformação, toda família sofrerá a perda do bebê imaginário. Como o momento vivenciado por Margarida e sua família:

No quarto pro quinto mês, quando eu fui fazer o ultrassom, o médico detectou hidrocefalia, né, e ali mesmo eu perguntei pra ele e com paciência ele me explicou, e que o meu ginecologista ia me orientar, né, com o que fazer com o neurologista, enfermeiro, hospital, tudo, todos os cuidados que o nenê iria ter né? Então saí de lá, meu mundo desabou, dentro do carro eu falava com meu marido, minha sogra, eles todo feliz da vida porque eu ia contar que era uma menina. Naquele momento que eu vim saber que era uma menina também vim saber que era hidrocefalia, né então eu não sabia lidar com isto, eu falei: eu só sabia reclamar a Deus, minha sogra também. (Margarida)

Esta descoberta normalmente se dá através de ultrassonografias fetais, porém são muitas angústias até chegar ao diagnóstico final.

“Quando algo diferente é detectado no feto, surge uma inquietação no casal. Esse ‘algo diferente’ é, geralmente uma imagem detectada pelo exame de ultrassom. A tecnologia de

imagem trouxe a proximidade casual com o filho ainda na fase intra uterina. A possibilidade de se perceber detalhes durante a formação de um novo ser é benéfica na condução do pré natal, mas pode se transformar em angústia quando surgem alterações que possam representar risco fetal.” (MOREIRA et al, 2003, p.16)

Dentre as entrevistadas, 9 relataram que foram os médicos ultrassonografistas que revelaram o diagnóstico de malformação fetal. Apenas 1 relatou que foi a sua mãe, pois tinha conhecimento na clínica e pediu para a equipe omitir os fatos até que pudesse prepará-la para revelar.

Quando completei 7 meses, aí fui, fiz o enxoval, aí na semana seguinte, eu fui fazer a ultra e descobri que tinha hérnia diafragmática, aí o chão caiu, no outro dia seguinte, viemos aqui no hospital, aí disseram que essa...era muito grave. (Lótus mãe).

Ah, eu descobri fora, né? Fiz o pré-natal fora aí o médico disse que minha filha ia ser anã, aí eu conversei com um amigo, né, que tava me acompanhando, nunca mais eu voltei no obstetra que tava acompanhando, aí ele falou:- Olha realmente é nanismo, descoberto pela ultrassonografia.(Alecrim)

A inovação tecnológica possibilita um maior domínio a respeito dos bebês ainda no útero, antecipando diagnósticos e tratamento. Mas, “*será que estamos preparados, tanto pais como profissionais da área da saúde, para lidar com essas informações disponibilizadas antes do bebê nascer? Esta é uma pergunta, ainda hoje, difícil de responder*” (MOREIRA et al, 2003 p.19).

Muitos são os profissionais que não estão preparados para lidar com estas informações. Maldonado (2002, p.43) fala da definição de atitude clínica que é “*A capacidade de ver, de ouvir, de captar e de sintonizar com a cliente a partir da perspectiva dela, e não somente da nossa.*” Indo um pouco mais além, acredito que precisamos nos colocar no lugar do outro, ou seja, promover a empatia com o seu cliente. Em momentos tão delicados de suas vidas, a equipe de saúde necessita de “tato” para melhor compreendê-la, não omitindo informações, mas também, não “despejando” de forma grosseira e ineficaz, uma vez que a mulher não irá absorver estas informações. Maldonado (2002, p.44) diz que a atitude clínica não é um diferencial para o profissional, um “algo mais”, e sim parte essencial do ato médico.

Santos *et al* (2012), corrobora comisto quando diz que: “O profissional formado e treinado para fazer o técnico (dimensão biológica), pode, no entanto, esquecer-se de outras dimensões (psicossocioespiritual), que a família requer neste momento. A criança, na realidade, não é apenas uma doença ou um defeito.”

Várias foram as Narrativas de Vida das mulheres-mães que evidenciam o despreparo profissional nestas situações.

Então, eu liguei pro meu médico e ele simplesmente falou: Olha, ah eu vou te encaminhar lá pro Rio! – Mas você não vai me orientar, ver como é que é? –Não, não precisa, você vai direto pra lá! -Ah, então tá. –Passa aqui no consultório, pega o endereço, o telefone e vai direto lá. Quando cheguei no consultório dele, falei com a secretária dele e disse que queria falar com ele, ela disse que não daria porque ele tava muito ocupado, que era pra eu ir direto pro [hospital de referência], não deu atenção absolutamente nenhuma. (Margarida)

Aí foi e mandaram eu entrar junto com ela, aí foi que eu comecei a prestar atenção. Falei:-Poxa tanto médico pra acompanhar uma ressonância, alguma coisa a mais tem. Aí demorou um tempão, quando acabou, depois disso encaminhou pra fazer uma ultra 3D, né mãe? [referindo a sua esposa] Aí na ultra 3D aí novamente, um monte de gente e o pior, eles se falavam.... Pervinca mãe E a troca de olhares deles....Pervinca pai:É e aí foi quando a gente começou a prestar atenção. A gente fazia numa sala que tinha uma tela de frente pra gente, aí a gente começou tentar catar naquela ultra ali, que tinha mais definição, pra ir ver o que podia tá acontecendo, porque eles não falavam abertamente pra gente.(Pervinca pai)

Esse médico que...eu não sei se ele era médico ou se era... porque na hora ele falou assim, eu perguntei pra ele: Mas tem jeito?? Ele olhou na minha cara e falou assim:- Eu só bato foto!! Assim que ele falou pra mim!!!! Mas doutor o que aconteceu?? Ah, é cabeça em formato de limão, fenda palatina, espinha bífida, pé torto, assim!! Foi falando todos os defeitos que minha filha tinha!(Lírio do Vale).

Outra grande angústia que apareceu nos relatos das mulheres-mães foi a valorização apenas da malformação nos exames pré-natais. A realização da ultrassonografia para a mulher deveria ser a concretização do seu desejo de ver o seu filho, o rostinho, a mãozinha, pequenos detalhes que fazem a diferença para elas. Mas, essas mulheres ficavam atônitas diante do vocabulário técnico dos profissionais e da malformação.

Moreira *et al* (2003) ressaltam que os esclarecimentos ao casal devem ser feitos a partir daquilo que já conseguiu compreender do que foi explicado no pré-natal e na medicina fetal. Nomes técnicos diferentes como gastrosquise, onfalocele, mielomeningocele e aloimunização Rh não fazem parte do cotidiano da maioria das pessoas.

Mas sempre quando vinha fazer a ultra era tudo muito difícil. Eu tampava o olho, o ouvido, porque assim, com medo, ah, subiu o fígado, eles falam, subiu mais isso, aí toda vez porque pra mim, eu não entendia muito bem, por exemplo, ah, quanto mais subir, mais grave é, eu não sabia. (Lótus).

Mas durante meu pré-natal a [nome do bebê] não tinha uma artéria, a [nome do bebê] não tinha isso, não tinha aquilo, não tinha aquilo outro e eu ficava naquela angústia porque eu não via, eu não via ela formadinha, as perninhas, os bracinhos, as mãozinhas, eu não via nada. Eles falavam o que tava por dentro, que tá pra lá, que tá pra cá e aí às vezes me apertavam pra ver se viam alguma coisa e aí eu não conseguia ver nada. Eles olhavam no monitor e eles não deixavam, e aí reuniam aqueles médicos todos dentro da sala, mais de seis médicos e ficavam conversando entre eles e eu chorando porque eu queria poder ver. (Azaléia Vermelha)

Tanto que o que acabava comigo é que eu não via o rostinho. Eu ia pra ultra toda semana quase, mas eu não via o rostinho. Era assim: — Vai na cabeça, vai na coluna, vai no coração e era só isso!(Copo de Leite)

Não podemos negar a importância dos exames de imagem para melhor diagnóstico, nestes casos onde existe a real malformação torna-se mais intenso ainda, mas sem perder a atitude clínica, porque o que nos faz diferente de máquinas, justamente é a nossa razão e emoção, o lado humanizado da assistência.

As mulheres-mães também narram sofrimento ao receber a notícia de que a malformação fetal levava o bebê a ser fora de possibilidades de cura atuais e que a partir do “nascimento”, este bebê iria a óbito. Não estamos aqui discutindo o fato de ser fora de possibilidade de cura, pois realmente é, mas a forma como é abordado o assunto.

Maldonado (2002 p.125) diz que nos casos onde necessita de orientação antecipatória, ou seja, descrever à mulher-mãe o panorama geral de uma situação a ser enfrentada, tem que esperá-la a “digerir” os fatos emocionalmente e prepará-la para enfrentar. E para que isso ocorra, a equipe de saúde tem que estar em sintonia com a

mulher, respeitando seus limites de “absorção” dos fatos. As narrativas abaixo ilustram bem essa situação vivenciada:

— Mãe tem muitas coisas, seu caso é muito grave, seu bebê vai morrer na barriga, seu bebê vai morrer, mas vamos continuar acompanhando e que a barriguinha não fechou e não sei o que.(Azaléia Vermelha).

Então realmente, ela fala: — Olha, por ser, é, descoberto muito recente, precoce, a bebê só tem 25 semanas, provavelmente pode ser letal, mas vamos acompanhar, vamos ver...e aí foi passando as consultas.(Alecrim)

— Não, mas ela tem golf boll, tem não sei o que... Golf boll é mais um problema cardíaco, né e isso e aquilo outro e não vai sobreviver, é melhor você tentar outra gravidez, ASSIM!! Eu falei: -Doutor, não é assim doutor!! (Lírio do Vale)

— Não, porque quando nascer, se nascer, vai ter que fazer a cirurgia pra fechar as costas, cirurgia pra colocar a válvula, vai ter que fazer isso e aquela coisa toda e, muita informação!! E poxa, no final, ele só falava... Eu falei: Doutor, mas é doutor, como é que é isso??(Lírio do Vale)

Os profissionais da saúde, como seres humanos, não possuem a verdade absoluta, por mais informações tecnológicas que existam, não se pode precisar o tempo, ou seja, dizer que só “durará” três horas ou um dia de vida.

Todas essas mulheres-mães relatam ter conseguido vaga para uma instituição de referência para malformações fetais, após o diagnóstico, através de encaminhamento, mesmo tendo que aguardar certo tempo.

Porém, há de se destacar uma situação que nos faz refletir sobre o sistema de saúde no Brasil, a superlotação e as dificuldades encontradas pelas mulheres para encontrar com tranquilidade um local apropriado para parir. Lírio do Vale conta que possuía convênio médico, mas seu obstetra, ao saber do diagnóstico do bebê, encaminhou-a para uma unidade de referência que é um hospital federal do Rio de Janeiro. Porém ao chegar, teve que implorar a vaga, pois foi lhe fora dito a ela que estaria tirando a vaga de alguém que não tinha plano de saúde. Entendo a posição do médico, pois o grande problema está na acessibilidade ao sistema de saúde, mas também o lado desta mulher, que paga seus devidos impostos, é uma cidadã brasileira e queria o melhor para sua filha.

Aí eu cheguei lá e realmente, a médica que me atendeu falou, acho que era... Dra[nome da médica]... virou pra mim e falou assim: -Você tem direito de hospital particular e tá tirando a vez de outra! Aí eu falei: — Mas, doutora o meu médico disse que aqui era o melhor lugar!! Eu vou procurar particular se ele falou que aqui era o melhor lugar?? — Não faz isso comigo senhora, pelo amor de Deus, porque eu não sei mais o que fazer!! O meu médico foi bem claro: — O [hospital de referência] vão te dizer o que a sua filha tem!! Aí por fim ela aceitou e comecei a fazer o pré-natal lá. (Lírio do Vale)

Enfim, acredito que a “falha” está na comunicação que estabelecemos com nossas mulheres-mães. Apesar de sermos preparados para nos comunicarmos com nossos clintes, fica uma grande lacuna quando se trata de abordar assuntos como malformações e/ou morte.

Portanto Diniz (2003 p.7) recomenda que se “explique para a paciente, de uma maneira que ela possa entender, o que você acha que ela tem, o que você pode fazer por ela e como ela pode colaborar. Promova o direito à condição de pessoa, de sujeito da relação.”

Santos *et al* (2012) ressaltam a importância da mãe não estar sozinha no momento: “A comunicação deve ser feita ao casal de maneira que um possa apoiar o outro. A mãe nunca deveria receber a notícia sozinha. Quando o pai não estiver presente, deve-se solicitar a presença de uma pessoa da família ou da escolha da mulher.”

Dever-se-ia de fato aderirmos a Política de Humanização, a equipe de saúde precisa descer do “pedestal” e ir ao encontro das necessidades de nossos pacientes. Estamos com pouquíssima habilidade, preparo e tempo para conversar, explicar a hipótese diagnóstica, os exames a serem realizados, se há necessidade de anestesia ou se vai sentir dor. Acredito que parte disto deve-se a sobrecarga de trabalho, mas também o fato de exercer o poder hegemônico diante de seres que no momento, estão frágeis e sensíveis, necessitando não só da competência do profissional, mas também da sua disponibilidade em entender e atender a mulher-mãe.

Subcategoria 1.2: O (não) gestar/parir um bebê fora de possibilidades curativas.

Nesta subcategoria iremos discutir os caminhos encontrados pelas mulheres-mães após receberem a notícia que o bebê era fora de possibilidades curativas atuais.

A indicação de interrupção da gravidez também emergiu das falas das mulheres-mães, por isso será apresentado o que o Ministério da Saúde e a Legislação preconizam atualmente, a forma como as mulheres-mães foram abordadas sobre o aborto e a decisão das entrevistadas de levar a gestação adiante.

Outro tema recorrente foi o parto, que para estas mulheres seria o fim, mas vivenciaram momentos marcantes como o “choro”, sinal de vida e de esperança. Apontam ambiguidade, pois há expectativa da mulher-mãe vivenciar o nascimento, morte do filho ao mesmo tempo e o medo da malformação.

Hoje há avanços na humanização da assistência, nos direitos da mulher em relação à gravidez e ao parto. Cada vez mais as usuárias dos serviços de saúde vêm conquistando o papel de sujeitos, no lugar de simples objetos, “coisificados”, desprovidos de autonomia, vontades e direitos. Uma nova sociedade civil tem conseguido com muita luta transformar as velhas noções de “favor” e “caridade” em cidadania e direitos (Diniz 2003). E nós enfermeiros, temos um papel decisivo nessa transformação.

Atualmente, as Normas de Atenção à Saúde da Mulher e da Criança estão mais claras em relação aos direitos da mulher e também aos direitos e deveres dos profissionais de saúde. Se nos aprofundarmos nelas, saberemos da importância de mudarmos nosso comportamento e nossa postura como “donos” da verdade, revendo valores e conceitos que até então, considerávamos correto.

No Brasil, o aborto legal é um direito humano das mulheres que sofreram violência sexual ou se não há outro meio de salvar a vida da mulher, reconhecido pela legislação brasileira, que não considera crime ou punição o aborto provocado nessas situações (artigo 128 do Código Penal). Além disso, há jurisprudência para casos de interrupção da gravidez quando há malformação fetal incompatível com a vida, **com o consentimento da mulher** (VIEIRA, 2011).

Em 12 de abril de 2012 às 9:34, o congresso nacional decretou que “é isenta de ilicitude a interrupção da gravidez em caso de gestante portadora de feto anencéfalo”. (Diário Oficial; 14/05/2012, p.308;309).

A Norma Técnica de Atenção Humanizada ao Abortamento (Brasil, 2010) destaca que deve ser respeitado o consentimento desta mulher-mãe, e somente nos casos onde há risco de vida materno ou a mulher encontra-se impossibilitada de dar seu consentimento, é que entra o desejo da família. *“Sempre que a mulher ou adolescente tiver condições de discernimento e de expressão de sua vontade, deverá também consentir, assim como deverá ser respeitada a sua vontade se não consentir o abortamento, que não deverá ser praticado, ainda que os seus representantes legais assim o queiram”* (BRASIL, 2010)

“Em circunstâncias em que o aborto não é contra a lei, o sistema de saúde deve treinar e equipar os provedores de saúde e deve tomar outras medidas para assegurar-se de que tais abortos sejam seguros e acessíveis” (BRASIL, 2010). Essas medidas não dizem respeito apenas ao procedimento, mas também a respaldo psicossocial.

Porém, há uma lacuna em relação ao cuidado/abordagem que os profissionais de saúde devem ter com as mulheres-mães que estão gerando uma gravidez desejada e foi diagnosticado patologias fora de possibilidades de cura, onde as mesmas possuem o direito de realizar o aborto legal. Mas será que estamos “permitindo” que ela decida sobre o aborto (ou não), sem influenciá-la?

De acordo com Benute et al (2006),

ao informar o diagnóstico de malformação fetal letal, espera-se que o auxílio à paciente se caracterize pela neutralidade no esclarecimento sobre os procedimentos diagnósticos e terapêuticos. Assim, a imparcialidade do profissional é de importância fundamental para que o casal possa se remeter às suas próprias crenças e convicções, desencadeando processo de reflexão que poderá auxiliar se eventualmente for discutida a interrupção ou não da gestação

Um momento de vida em que a mulher está extremamente fragilizada, sentindo-se sozinha para esta tomada de decisão, somos nós profissionais de saúde que devemos

dar o devido apoio, entendendo a decisão dela e não impondo como certo ou errado, aquilo que ela decidiu.

Digo isso com propriedade, pois ao me deparar com as falas das depoentes encontrei momentos onde foi referida a “imposição” ao aborto frente ao prognóstico de fora de possibilidade de cura atual.

Quando cheguei nos meus seis meses, cinco meses e meio pro seis que eu comecei a aceitar mais, que eu parei de chorar. Quando pra falar a verdade, que a minha ficha foi caindo, que eu falei: -Não, aí é que piorou tudo, porque? Porque os médicos falaram pra eu tirar, queriam que eu fizesse o aborto. Só que queriam que eu fosse pro juiz e eu não sabia o que fazer. -Vou ou não vou? Eu já tava com cinco, quase seis meses e falei: -Não sei o que eu faço e eles em momento algum perguntam: -Você quer?? Eles falam: -Você tem que ir!(Copo de Leite)

Eu saí de lá chorando horrivelmente fui pra defensoria, porque depois da conversa dele... E dei entrada. Com dois dias o juiz me autorizou pra eu interromper a gravidez né, porque eles botaram que eu tava me sentindo um caixão ambulante, eles botaram no diagnóstico do hospital, eles falaram que eu estava me sentindo como um caixão ambulante, só que eu não tava me sentindo assim porque a minha filha ainda mexia!(Azaléia Vermelha)

Ressalto que no momento da autorização judicial para interrupção da gestação, Copo de Leite estava com aproximadamente 28 semanas e Azaléia Vermelha 20 semanas de gestação. Isto porque são diagnósticos difíceis e necessitam exames complementares como cordocentese, para realização de cariótipo, ressonância magnética e outros, levando tempo para o laudo conclusivo médico para encaminhar à Justiça.

Copo de Leite relatou que a primeira vez que foi para a Defensoria Pública, a solicitação não foi deferida, pois ainda não tinha realizado o cariótipo e para ela foi um grande alívio, pois estava sentindo-se pressionada pelos profissionais e por sua família.

Eu falei: -Eu não vou conviver com aquilo [aborto], aí foi quando eles me ligaram da defensoria pública falando que meu pedido tinha sido negado, não tinha sido liberado. Pra mim, foi um alívio! Foi um alívio, eu tava explodindo de alegria por dentro, porque eu não ia fazer e eu falei pra minha mãe: -Mãe, eles não liberaram. Ela disse: - Isso é bom ou ruim? -Isso é ótimo! Porque eu não quero! Eu não quero tirar de jeito nenhum!(Copo de Leite).

Apesar de hoje já encontrarmos muito mais suporte legal em relação ao aborto, pois antigamente, muitas mulheres esperavam dias e até meses pela autorização judicial, aumentando o risco para as mesmas, ainda torna-se um assunto muito difícil devido envolver sentimentos, apegos, e convicções religiosas.

Juridicamente, o abortamento é abordado por duas correntes: a concepcionista e a natalista. A primeira aceita a presença da pessoa jurídica a partir da fecundação, enquanto a outra não reconhece no feto qualidade de pessoa humana. No Brasil, vigora a corrente concepcionista, pois no Código Penal Brasileiro, o abortamento, exceto o terapêutico e aquele cuja gravidez proveio de estupro, não tem amparo legal (GELAIN, 2010).

Nas Normas Técnicas de Atenção Humanizada ao Abortamento (Brasil, 2010, p.22) encontramos estes assuntos onde diz que “*a atenção humanizada às mulheres em abortamento pressupõe o respeito aos princípios fundamentais da bioética*”. São eles: autonomia, beneficência, maleficência e justiça.

A **autonomia** é o direito da mulher de decidir sobre as questões relacionadas ao seu corpo e sua vida. Uma vez que enquanto feto cabe apenas à mulher-mãe a decisão de realizar o aborto, ou não, pois muitas são suas angústias e medos.

Quando eu fiz o primeiro ultrassom que confirmou tudo que tinham falado aqui fora né, aí o médico que me atendeu virou pra mim...foi até o médico que fez a morfológica da G.[sua bebê mais nova], virou pra mim e falou assim: -É...olha só, é...talvez sua gravidez não chegue no final, você quer interromper?? Eu falei, mas... de novo???? -Não doutor, não quero interromper!! Vai interromper quando Deus achar que tem que ser!! Eu não, eu não!! (Lírio do Vale)

Nestes momentos, verificamos também a forte influência da religião e mais uma vez deve-se respeitar sua vontade. Vejamos agora uma fala do marido de Gérbera quando relata o medo em relação ao aborto:

A lógica diz o seguinte: -Que Deus é o único que dá e tira a vida, é o único que pode fazer isto! Aí foi quando nós decidimos o seguinte: Deus dá a vida como ele quiser, e nós vamos cuidar, nós vamos cuidar e vamos passar por isso em nome de Jesus e deixamos nascer!(Gérbera pai)

O casal vai mais além, ao sentimento de culpa que ficaria caso abortasse, refere como um castigo de Deus:

la ficar aquela dúvida: -Será que se nós tivesse tirado, Deus tinha honrado de botar mais um nas nossas mãos, né?[refere ao bebê de um ano] Se eles mataram um, vão querer matar outro, né?(Gérbera mãe)

Outro princípio da bioética é a **beneficência**, onde a obrigação ética é de se maximizar o benefício e minimizar o dano (fazer o bem). Na decisão ao aborto, o profissional deverá integrar-se ao pensamento da mulher-mãe e mais uma vez deixá-la decidir, onde não acarretará maiores danos a sua vida. O que lhe causará mais tormenta? O aborto terapêutico ou deixar transcorrer a gravidez no seu percurso normal? Devemos mostrar também a situação vivida após o nascimento. Muitas delas acreditavam que logo após o nascimento o bebê viria a óbito, então precisamos neste momento apresentar a ela sobre a possível necessidade do bebê ir para a Unidade Neonatal e sua “missão” como mãe neste período. Dizer a ela que irá nascer e morrer mais uma vez é subestimar o problema. Diniz (2003 p.8) corrobora com este pensamento quando diz que: *“Muitas vezes estamos tão acostumados a agir de uma certa maneira e de considerar que essa é a única forma de exercer nosso trabalho, que mal nos damos conta quando as pacientes pensam diferente”*.

Como tem momentos onde a mãe tem a felicidade de saber que seu bebê ficará mais um tempo com ela, nem que seja por dias. Veja o relato deste depoente e de sua esposa:

Assim que ele nasceu, eles falaram pra mim, na verdade falaram que ele não sobreviveria por mais de três horas. Aí falaram: -Seu filho só vai ter três horas de vida no máximo, se ele passar disso, tá na mão de Deus. Eu falei: -Então tá na mão de Deus. E Deus que vai mostrar e quer dizer, dessas três horas, Deus nos deu três meses e 19 dias. (Pervinca pai)

No princípio da não **maleficência**, a ação deve causar o menor prejuízo a paciente, reduzindo os efeitos adversos ou indesejáveis de suas ações. E neste momento cabe somente a ela a decisão do aborto. Explicar sobre os procedimentos do aborto, a técnica utilizada ou sobre o parto normal, caso seja seu desejo, permitir transcorrer com a gravidez (BRASIL, 2010).

Na **justiça** *“o profissional de saúde deve atuar com imparcialidade, evitando que aspectos sociais, culturais, religiosos, morais ou outros interfiram na relação com a mulher”* (BRASIL, 2010). Porém este princípio não foi respeitado, como ilustra a fala de Azaléia vermelha:

Eu sei que já foi conversado a respeito da sua gravidez porque foi passado pra mim, eu sei que foi explicado tudo e se você está esperando uma melhora mãe, pode desistir.[fala do médico]. Aí eu disse: -Mas eu creio num Deus vivo que dá a última palavra, creio que a minha filha pode melhorar. -Ah! Você acredita em milagre? Milagre eu creio, agora se você quiser esperar até o final da sua gravidez pra saber que seu filho vai ser um milagre ou não, aí é com você! Eu como médico tenho que te falar que seu filho não tem jeito!
(Azaléia Vermelha)

Mais uma vez mostra-nos que não estamos “descendo do pedestal” para ouvir, permitir e apenas opinar sobre o aborto e as condições clínicas do bebê ainda intra-útero e que não possuímos a verdade absoluta!

É fato que as instituições estão super lotadas, que as demandas são muitas, mas se trabalharmos em equipe, buscando a interdisciplinaridade, esta mulher-mãe estará mais assistida e melhor preparada para os momentos que virão.

Se você não tem tempo para conversar com as pacientes, delegue para outros profissionais que trabalham com você essa atividade educativa principalmente no pré-natal. Organize-se no seu serviço para trabalhar de forma integrada, produtiva e solidária. Todos têm a ganhar com isso: Você, seus colegas e pacientes. (DINIZ, 2003)

De acordo com Benute *et al*(2006), o casal que enfrenta o diagnóstico de malformação fetal letal, se vê angustiado na busca de soluções para o problema. O acompanhamento psicológico deve necessariamente ser oferecido a esses casais. Ao gerar um filho malformado, os pais, muitas vezes, sentem que o que eles tem de pior foi passado ao filho e agora estão expostos para a sociedade todos os seus erros, todos os seus defeitos. Desse modo, verifica-se que intensas vivências emocionais são desencadeadas a partir do diagnóstico de malformação fetal letal.

Apenas duas delas me relataram que foi oferecido apoio psicológico durante a gravidez. Uma negou-se a ser atendida e outra adorou o acompanhamento.

—Você vai até o final?[voz da médica para a depoente em relação a opção da mãe de não abortar] —Vou, posso? Aí ela:—Não, é um direito seu, você é quem sabe, ta preparada? Quer que eu te encaminhe para um psicólogo? Aí eu disse: —Não eu to preparada!
(Azaléia Vermelha)

Ah, vou falar também que eu fui pro banco de leite, que eles me ensinaram a tirar o leite, assisti palestra e eu adorava isso porque eu me distraia, aí fui pro psicólogo também.(Copo de Leite).

Na fala de Alecrim, a mesma disse que buscou apoio psicológico para ela e o marido, mas o agendamento foi muito próximo ao parto, não sendo possível desfrutar deste tratamento.

—Doutor, meu marido tá muito mal, queria saber se existe um tratamento, uma psicologia, uma consulta, ta, ta, ta, eu falei: —Pra ele vir, pra nós virmos e aí quando ele falou: —Vou te encaminhar pra psicologia, era pro dia assim...próximo dela nascer, e a gente nem foi na época.(Alecrim)

Portanto, estabelecer normas e rotinas, protocolos, onde, após diagnosticar a possibilidade do bebê ser inviável após o nascimento, encaminhando para cuidados psicológicos e de assistência social, evitaria maiores sofrimentos aos pais.

Reconhecer a individualidade é humanizar o atendimento. Permite ao profissional estabelecer com cada mulher-mãe um vínculo, entendendo suas angústias e necessidades pessoais, capacitando-as para este longo processo até o término da gestação. Para de fato, mudar a relação profissional de saúde/mulher é necessário uma mudança de atitude, que de foro íntimo, depende de cada um. (Brasil, 2001, p.10)

A Narrativa de Vida das mulheres-mães entrevistadas revelou a vivência da gestação de alto risco, e o que é pior, da presença constante da morte após o nascimento. *“Na gestação de alto risco, as dificuldades de adaptação emocional são maiores, a começar pelo rótulo “de alto risco”, portanto “diferente” das demais, “normais”* (SANTOS, 2009, p.91).

Então, preparar-se para o parto, “sofrer” as dores que posteriormente serão compensadas com o filho nos braços, deram lugar ao “vazio” da maternidade.

O parto é um evento social importantíssimo na vida de uma mulher e de sua família. É o momento onde desembocam muitas vivências da gravidez-expectativa, ansiedade, medo, apreensão (MALDONADO, 2002, p.201)

A mulher nesse momento encontra-se vulnerável, necessitando de toda atenção de sua família e da equipe de saúde. Quando há uma condição clínica pré-existente, essa vulnerabilidade torna-se mais exacerbada.

A atenção adequada à mulher no momento do parto representa um passo indispensável para garantir que ela possa exercer a maternidade com segurança e bem estar. A equipe de saúde deve estar preparada para acolher a grávida, seu companheiro e família, respeitando todos os significados deste momento (BRASIL, 2001, p.38)

Gérbera relata que ao ir para o Centro Obstétrico perdeu-se do marido cego e não conseguiu relaxar enquanto não o encontraram. A equipe de saúde neste momento mostrou solidariedade, indo à busca do mesmo:

Doutor, você achou o meu marido? –Não, não achei, mas fica tranqüila que eu vou achar. –Doutor, aonde se escondeu a peste? Eu fechei a boca e lá vem ele: -Como é que ta aí?? –Isso é hora de aparecer, filho? Aí, Cris, sabe a hora que ele apareceu? A hora que eu tava indo ter o bebê!![risadas] (Gérbera mãe)

De acordo com Moreira, Braga e Morsh (2003, p.83), os avós têm lugar privilegiado por possuírem ligações estreitas tanto com seus filhos quanto com netos. Dispõe da possibilidade de oferecer um duplo suporte: ao cuidarem de seus filhos também estão cuidando de seus netos e ao cuidarem destes, cuidam de seus pais. Copo de Leite sentiu alívio ao ver sua mãe por perto:

Quando eu olhei, porque tinha aquela cortina e eu tava ainda na maca e eu tinha que ir até a porta. Quando eu olhei pra porta, minha mãe estava na porta chorando horrores porque minha mãe falou que quando eu fui, ela pegou as roupas e foi atrás de mim, mesmo a menina da recepção dizendo que não podia. Aí ela —Agora tá tudo bem, pode ficar tranqüila!

Infelizmente houve situações de violência institucional na hora do parto. Copo de Leite faz um comentário que nos leva a crer que ainda temos muito que mudar:

Quando eu fui me virar a [nome do bebê] encaixou. Eu senti ela literalmente, porque você sente mexendo em cima, agora sentindo aqui na vagina é diferente. Ela encaixou, quando ela encaixou, eu segurei, eu apertei a mão dela [médica] e AHHH, ela ta nascendo!!! Aí ela brigou comigo e: Solta a minha mão, não aperta, não me machuca que sou eu que vou fazer o seu parto heim! Aí eu: Desculpa, desculpa, e falei: —Mas tá nascendo!!

Diante disto, urge pôr em prática o processo de humanização dos serviços proposto pelo Ministério da Saúde, como o Programa de Humanização dos Hospitais e o Programa de Humanização no Pré Natal e Nascimento (PHPN), lançados em maio de 2000.

Apesar deste triste episódio, Copo de Leite não deixa de falar de outra profissional que estava no momento, interferiu e lhe deu todo suporte:

Aí eu comecei a chorar aahhhhh, chorando, chorando, chorando, já desesperada e veio a outra médica, eu não sei se era médica ou enfermeira, inclusive ela tem fenda palatina, uma cicatriz aqui, um amor de pessoa, é médica, um amor de pessoa ela, aí ela veio e: - Calma, eu vou ter que fazer um toque, outro toque em você. Eu: Tá bom. Aí a dor não veio nesse período, aí quando eu senti veio a menina, essa médica e ela falou: -Pode segurar minha mão, pode apertar minha mão e eu falei: Ai que bom. (Copo de Leite)

O comentário inconveniente de um profissional pode destruir todo o trabalho de uma grande equipe, por precisamos aprender a nos conter nestes momentos, não deixando vir à tona falas que possam magoar, ou até mesmo fazer com que a gestante perca a confiança.

A vivência que a mulher terá do seu parto poderá ser mais ou menos prazerosa, mais ou menos positiva, mais ou menos traumática, a depender de uma série de condições, desde aquela intrínseca a mulher e a gestação, até aquelas diretamente relacionadas ao sistema de saúde (BRASIL, 2001, p.38).

Em relação à mulher, pode estar ligado a um parto passado, as experiências de vida de sua mãe ou irmã, se a gravidez atual foi planejada e está tudo bem e a segurança em si mesmo com mãe e mulher.

Nesta pesquisa sabemos que esta vivência está muito prejudicada, pois o bebê é fora de possibilidades curativas. Quanto às condições ligadas ao sistema de saúde, é na realização de um bom pré-natal, onde o parto normal é incentivado, as informações sobre aleitamento na primeira hora de vida são dadas, que torna mais prazeroso o parto. Margarida mesmo com todo o contexto sobre a patologia de seu filho relata ter tido um bom pré-natal e um parto normal tranqüilo:

E a gravidez da [nome do bebê], entrei em trabalho de parto de madrugada, eu vim pra cá já me orientaram tudo, né? A orientação que eu tive aqui, não tive em hospital particular, foi com meu filho, eu não tive a metade, assim a metade que eu tive aqui né, então no início da... Quando entrei aqui até ter a [nome do bebê], é. O parto assim foi muito perfeito, então eu tinha um medo de parto normal e foi assim MARAVILHOSO, foi muito bom e se eu tiver mais um filho eu vou ter normal também, né. (Margarida)

Nas narrativas de vidas destas mulheres-mães, o choro do bebê foi considerado por elas a chance de sobrevivência, um momento especial significando vida:

Quando eu abri o olho rápido, eu vi ela nascendo e quando eu vi a bolsinha atrás abertinha, aí vi o pezinho dela aí eles levaram rápido porque ela não chorou, aí eu: -Tá morta e eu só pensava isso, não pensava em nada, eu não vi que tava respirando e eu: -Tá morta e nisso que levaram ela pro lado, minha mãe saiu pra ver, aí eu olhei na hora no relógio e era nove e cinquenta e três, depois foi até realmente esse horário que eles botaram e o mesmo horário que eu olhei. Aí elas: -Fica calma, fica calma!! Aí eu fiquei esperando e ela fez IHHH, aí foi quando eu aliviei (Copo de Leite).

Ressalto que é um direito da mulher, do bebê e dever da equipe de saúde, colocar o recém-nascido no colo materno logo após o nascimento. Porém é conhecido que os hospitais têm alguma resistência em mudar suas rotinas de Obstetrícia e uma delas é a colocação do bebê para sugar ainda na sala de parto (BRASIL, 2001, p.39).

Nestes casos onde a patologia do bebê é extremamente grave, a chance deste momento tão especial acontecer é mínima. Porém foi percebida em algumas falas esta possibilidade de colocar no colo e para essas mulheres-mães, foi entendido como uma grande oportunidade de ter seu filho nos braços, nem que fosse por um segundo:

Aí eles trouxeram ela e aquela coisinha toda pequenininha naquele lençol azul, com o olhinho aberto assim me procurando, a coisa mais linda do mundo!E eu fiquei assim, alguns minutinhos com ela, pouquinho tempo e aí falaram logo:-a gente vai levar ela pra UTI e mais tarde você vai poder ir lá na UTI ficar com ela. Aí eu: ta (Copo de Leite).

Depois disso,[refere ao parto] botaram ela pra eu ver, nossa! Não impediram em nenhum momento por ela ter hidrocefalia grave [toda vez que relata a patologia fala bem baixinho] (Margarida).

Para Moreira (2003, p.9) “*durante a gestação, é comum uma mãe imaginar como será seu bebê ao nascer: ‘Será que terá os olhos do papai? O nariz da vovó? Este é o chamado ‘bebê imaginário’ ou idealizado’*”. Porém, ao se defrontar com o prognóstico fora de possibilidades curativas atuais a mulher-mãe vive uma situação aterrorizante e o nascimento traz um evento de proporções catastróficas.

Muitas mulheres-mães relatam ter buscado na internet sobre a patologia de seus bebês e para surpresa, eles não nasceram “tão feio assim”:

Antes dela vir minha mãe falou:-Copo de leite, ela realmente tem o pezinho torto e aí foi quando minha falou:- Ela realmente é linda, ela não é igual as crianças que eu vi na internet com a síndrome (Copo de Leite).

Meu Deus, o que eu to carregando, porque eles [médicos] colocaram muita coisa e era muita informação, sabe, e aí fiquei curiosa, entrei na internet e vi coisas horríveis e falei: Jesus! (Azaléia Vermelha).

O casal Gérbera ficou surpreso ao ver que seu bebê não nasceu com as características da “síndrome”:

Aí quando ela nasceu ela chorou! Nossa assim que ela nasceu, ela chorou! Quando ela nasceu, a gente olhou assim pra ela e ela não nasceu com síndrome nenhuma no rosto, né, como eles falaram que ia nascer. (Gérbera)

Gérbera pai: Não tinha nada aparentemente.

Gérbera mãe: Não tinha nada, né? Aparência nenhuma!! Só a orelhinha dela que tinha um negocinho assim que a médica falou que tava meio presa assim e tá. Mas aí eu creio que é porque ela tava mexendo lá dentro, porque depois soltou, né?

Gérbera pai: Não tinha nada, perfeita, parecia uma bonequinha!

Azaléia Vermelha conta que não foi permitido sua acompanhante tirar foto ou filmar, pois poderia ser muito malformada. Esta informação foi lhe dada durante toda a gestação e para sua surpresa ela nasceu linda. Veja sua emocionante narrativa:

Chegou na sala de pós parto, aí todas as meninas que tava internada comigo podia filmar, mas lá disse que não podia filmar, né. Cheguei lá e elas:-Mãe vou pedir que não filme porque a gente não sabe como seu bebê vai nascer. Aí eu falei: tá bom...

A minha irmã entrou comigo, ela tirou uma foto só depois que a Vitória nasceu.

Aí eu falei... Fiquei pensando, me agarrei com Deus e Jesus e fiquei: Ela vai nascer assim, cheia de malformação, eu fiquei ali, pedindo a Deus e ela nasceu bem! Aí que eu pude ver assim, com as perninhas, os bracinhos, o olhinho arregalado a aí depois trouxe ela, dei um beijo nela, eu vi que não era nada daquilo aí eu disse: Meu Deus, Obrigada!! (Azaléia Vermelha)

Diante dessas narrativas tão importantes, percebo ainda a grande falha no cuidado dessa mulher-mãe que tem pouca ou nenhuma perspectiva de vida para seu bebê. Diniz (2003) ao realizar a Cartilha “O que nós profissionais de saúde podemos fazer para promover os Direitos Humanos das mulheres na Gravidez e no Parto”,

formula perguntas sobre os novos cuidados que devemos ter com nossas mulheres-mães. Façamos de suas perguntas as nossas:

Como concentrar nossa energia, no pré-parto e parto, naquelas rotinas que de fato funcionam e que podem ajudar as mulheres e seus bebês? Como melhorar a informação que passamos para as gestantes, para que elas possam fazer as escolhas informadas e melhor cooperar com o cuidado que estamos oferecendo? Como nos organizar para contribuir com as mudanças necessárias para que nós também estejamos satisfeitos com nossa prática?

Deixaremos estas perguntas para reflexão de todos os profissionais que lidam direta ou indiretamente com as gestantes, principalmente as de alto risco.

Sub-categoria 1.3: A (im)possibilidade de maternar um bebê FPCA.

Segundo Santos (2009 p.74), “a maternagem não se instala no momento em que a mulher tem seu filho recém-nascido nos braços pela primeira vez como num passe de mágica. Mais do que fatores biológicos hormonais, são os aspectos psicológicos, culturais e sociais, alicerçados na sua própria história de vida que determinam a forma como a mulher vai maternar cada um dos filhos.”

Por esta razão, nesta categoria discutiremos a forma adquirida por cada mulher-mãe para maternar seu bebê fora de possibilidades curativas atuais, uma vez que durante a gestação não tiveram chance de se preparar para ser mãe, pois sabiam do diagnóstico de morte precoce.

Para muitas mulheres-mães, a primeira vez que entraram na UTI Neonatal, foi extremamente estressante e inseguro, pois mesmo sabendo da necessidade do filho ser encaminhado para esta unidade, não esperam encontrar o movimento, o barulho, o ir e vir da equipe, todo aparato tecnológico e bem lá no “fundo”, dentro de uma enorme incubadora, o seu filho, cheio de fios e acessórios.

Consideramos aqui a UTI Neonatal como um estranho ninho, pois para as mulheres-mães muitas vezes esta era a sensação que as mesmas tinham deste lugar. Importante dizer que muitas delas só tiveram a UTI Neonatal como “ninho” para cuidar de seus filhos, pois alguns não chegaram nem mesmo a ir para o Berçário Intermediário, indo a óbito com apenas alguns dias de vida.

Moreira et al (2003, p.51) dizem que “*ao entrarem na UTI pela primeira vez, os pais experimentam um misto de sensações, dentre as quais perplexidade e medo em face de uma realidade tão distante daquela idealizada inicialmente para o bebê*”. Os autores vão mais além quando afirmam que esta sensação acontece mesmo quando os pais já sabiam da necessidade de ir para a UTI Neonatal e tiveram a oportunidade de conhecer o ambiente. Lótus relata com detalhes:

Eu lembro quando eu fui na UTI. Foi assim: aqueles sons, né, eu fiquei nervosa um pouco, vi o [nome do bebê], eu lembro que fiquei até com medo de me aproximar, a incubadora era ali, eu ficava aqui, bem distante. (Lótus mãe)

A sensação que Lótus transmite ao relatar que tinha medo de se aproximar é de que o bebê passara a não ser mais dela e sim do aparato tecnológico e da equipe de saúde. Por este motivo, Santos (2009, p.140) relata que *“a internação na UTI costuma provocar muito medo, não apenas pelo ambiente físico desconhecido e gravidade dos casos, mas também porque a família perde o contato com o filho, que passa a “pertencer” a um corpo de médicos e enfermeiras.”*

Neste momento, a equipe necessita realizar o acolhimento desta mulher-mãe e de sua família. O Ministério da Saúde (BRASIL 2010), diz que: *“Acolhimento é o tratamento digno e respeitoso, a escuta, o reconhecimento e a aceitação das diferenças, o respeito ao direito de decidir de mulheres e homens, assim como o acesso e a resolubilidade da assistência à saúde.”*

O acolhimento e a orientação são elementos importantes para uma atenção humanizada às mulheres-mães. Margarida relata essa falta de acolhimento com a equipe de saúde da UTI Neonatal:

Quando a [nome do bebê], ficou na UTI né, eu senti falta né, dos contatos com as enfermeiras:- E aí como é que você tá? Entendeu? De perguntar: -Você precisa de alguma coisa? –Olha, a [nome do bebê] tá assim, tá assado porque eu via elas passando, tanto as enfermeiras quanto as médicas. Perguntar como a gente tá porque às vezes é primeira viagem ou quem nunca teve este problema, chegar aqui e não ter com quem conversar, dividir isto, é muito ruim.(Margarida)

Pervinca pai também dá o seu depoimento da primeira vez que entrou na Unidade. Apesar de sua justificativa, ficou bem claro a ausência de acolhimento na primeira visita:

Eles falaram: —Nós vamos levar ele [o bebê] pro BAR (Berçário de Alto Risco). Daqui a pouco você pode ir lá ver seu filhinho, eles vão te avisar. Eu naquela aflição ali e até que: —Paizinho agora você pode ver seu filho. Aí quando eu entrei no BAR, fui lá, mas também ninguém falou comigo e cheguei lá e comecei a chorar, chorei, chorei muito e ninguém em momento algum...(Pervinca Pai)

Há de se ressaltar que, na maioria dos relatos das mulheres foi predominante uma visão positiva da equipe de saúde, porém ao discutir a humanização da assistência, são encontrados atos falhos.

Braga e Morsch(2003 p.51) ao abordar sobre os primeiros dias na UTI, relatam que muitas vezes a vontade dos pais ao entrar no mundo desconhecido da UTI e deparar

com bebês tão diferentes da maioria que são a termo e saudáveis, tem vontade de que tudo isso não passasse de um pesadelo e que ao acordar, tudo estaria normal.

Saí dali num estado que eu vou te falar. Se eu tivesse como voltar atrás e mudar tudo, eu mudaria!!(Pervica pai)

Normalmente, a família não tem com quem dividir estas angústias, a aceitação da malformação que leva a condição de fora de possibilidade curativa atual, também é muito difícil e se ela não encontrar apoio com a equipe de saúde, principalmente da enfermagem, acarretará sequelas para toda a sua vida.

Dias (2004, p.19), que em sua tese trabalhou com profissionais que atuam com recém-nascidos com malformação afirma que um dos papéis da enfermeira é ajudar o cliente no processo de aceitação, e uma das formas de aceitação é mostrar aos familiares e discutir com eles as possibilidades de recuperação da criança.

E mais uma vez, para que isto ocorra, o enfermeiro necessita realizar a empatia com a mulher-mãe, aceitar o diagnóstico e a malformação do bebê e lembrar que para esta mulher-mãe, pouco tempo lhe resta para a realização da maternagem suficientemente boa.

Sabemos que a dinâmica de uma UTI Neonatal é “pesada” e cheia de responsabilidades para um enfermeiro, mas uma delas é justamente o diálogo com a mulher-mãe, a aceitação da presença dela como cuidadora de seu bebê, auxiliando, e muito, a enfermagem nos cuidados.

Muitas vezes por acreditarmos que este bebê logo irá morrer, optamos por não estimular o vínculo materno, simplesmente ignorando o seu desejo como mulher-mãe. E muitas vezes, para nossa surpresa, pode acontecer uma alta hospitalar e nesta hora queremos que a mesma aceite seu filho, mesmo sabendo que ela foi “preparada” para a morte do bebê.

Santos (2009, p.137) corrobora com isto quando diz que “*Quando a continuidade das relações maternas com seu próprio bebê é quebrada, algo se perde que não pode ser recuperado.*” Winnicott (2008, p.99) revela ser uma incrível falta de compreensão do papel de mãe afastar o seu bebê por algumas semanas e depois devolvê-lo, esperando que a mãe continue justamente de onde foi afastada.

Permitir que esta mulher-mãe, desde o início cuide de seu bebê, faça do leito o seu “ninho”, trazendo objetos pessoais, presentes recebidos pela família, confortam e proporcionam momentos únicos.

Copo de Leite aponta em sua fala esta necessidade, onde foi mostrada a ela a importância de realizar os seus desejos como mãe na Unidade, pois provavelmente, o bebê não iria ter alta hospitalar:

A Doutora virou e falou: —Olha sua história com a [nome do bebê] é aqui dentro. Se ela sair, sua história vai continuar, mas se ela não sair, você já viveu com ela aqui. Não deixe para fazer nada depois, tem que ser agora!(Copo de Leite)

Segundo Braga e Morsch (2003 p.63), “*uma forma de comunicação entre bebê e pais é a colocação de objetos como presentes, bilhetes ou fotos dentro da incubadora ou berço.*” Fazer do leito da criança o seu ninho, deixa o ambiente para a mulher-mãe menos impessoal. Copo de Leite relata o que fazia para deixar seu “ninho” mais bonito:

Eu fazia lacinho, fazia tiarinha, minha mãe fazia roupinha, tudo pra levar pra ela! Minha amiga fez uma caixinha e eu botava as coisas dela dentro, a tesourinha, o pentinho, tudo pra eu me sentir mais em casa, ficar mais ali. Minha amiga fez umas borboletinhas que eu pendurava dentro da incubadora, pra eu fazer um ambiente que eu me sentisse bem com ela ali e realmente, tudo ficava mais confortável (Copo de Leite).

Sendo assim, acreditamos que se esta família for melhor acolhida no setor, se nós enfermeiros permitirmos a criação do “ninho”, deixando a unidade do paciente mais pessoal, menos “fria”, iremos facilitar o processo de apego, permitindo a essa mulher maternar.

Acreditamos que se implementarmos um protocolo para que o enfermeiro neonatologista realize uma visita no alojamento logo após o nascimento, para esclarecimentos simples como: Bebê está na incubadora, pode levar um cueiro ou sapatinho, apresentar-se a ela como responsável os plantão e que quando esta mulher-mãe chegar à unidade, for recebida pelo enfermeiro explicando-lhe cada detalhe, estaremos mudando estas narrativas relatadas anteriormente.

Para Tamez (2009, p.79), “os laços afetivos começam a se desenvolver durante a gravidez, bem antes do nascimento. Para a mãe e o recém-nascido, é após o nascimento que começa uma interação recíproca, esse apego se fortalece a cada momento.”

Segundo o Manual de Atenção Humanizada ao RN de baixo peso Método Cangurú (BRASIL 2011) Afirma que os pais começam a tornar-se grávidos no momento em que se dispõe a gerar e cuidar de um bebê, formando então a **parentalidade**, que é um processo de formação de sentimentos, das funções e dos comportamentos no desempenho da maternidade e da paternidade. Tem início anteriormente ao momento da concepção, percorre a gestação e o puerpério e permanece durante toda a vida. (BRASIL, 2011, p 28).

Portanto, um bebê começa a existir antes mesmo da sua concepção, no imaginário de cada pai ou mãe.

Brasil (2011 p.29) apresenta os conceitos básicos dos bebês que povoam as representações maternas e paternas. São eles:

Bebê fantasmático: Trata-se de um bebê arcaico, interior, que acompanha os pais, individualmente, em seu mundo interno, desde sua mais tenra infância. Impregnado e criado por todas as vivências iniciais de cuidados recebidos quando os pais eram crianças pequenas, somadas àquelas oriundas do processo de seu desenvolvimento, é responsável pela representação desse novo bebê, projetos e desejos relacionados a ele, sem que os pais se dêem conta desse fenômeno.

Bebê imaginário: Bebê que é criado, imaginado em sonhos, partilhado e representado internamente no mundo psíquico dos pais já próximo à gestação ou durante a mesma. Também este bebê permanece apenas na vida interna dos pais, sem tornar-se consciente.

Bebê imaginado: Bebê criado pelos pais durante a gestação, a partir de experiências peculiares do bebê intra-útero, da imagem do ultrassom e das características do comportamento do bebê, ainda no ventre materno. Mais presente no cotidiano dos pais a partir do final do quarto mês gestacional até cerca do sétimo mês, é colorido pelas melhores fantasias parentais sobre o bebê que desejam e que acreditam que vai nascer.

Bebê real: O bebê que nasce e que deverá receber todo o investimento materno, paterno e familiar para o seu cuidado e desenvolvimento. Em geral, é muito diferente do bebê fantasmático, do imaginário e do imaginado. Começa a surgir no pensamento materno e paterno no final da gestação, facilitando a aproximação que ocorrerá quando de seu nascimento. Quando o bebê é pré-termo este fenômeno pode não ocorrer, resultando em uma grande distância entre o recém-nascido desejado e o que acaba de nascer. (BRASIL,2011).

A maioria das depoentes (70%) recebeu a notícia de que o bebê era fora de possibilidade curativa ainda intra-útero e a sobrevivência seria mínima após o nascimento. Então foi possível apenas vivenciar o bebê fantasmático e imaginário. A partir do diagnóstico de malformação fetal letal, os pais vivem o luto do bebê imaginário, que os mesmos idealizavam durante todo o processo de suas vidas, e convivem com o processo de luto real, antes mesmo de nascer.

Para Kubler-Ross, (2008, p.17), a morte constitui ainda um acontecimento medonho, pavoroso, um medo universal, e passamos por vários estágios ao ter conhecimento da morte próxima, seja de nós mesmos ou de um parente: Negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação.

Segundo Kubler-Ross, (2008, p.49) as pessoas ao tomar conhecimento da fase terminal de sua doença, entra em um estágio de negação. Buscam confirmação em outros exames e médicos, acreditam que o diagnóstico pode estar errado. Sempre na incessante busca de encontrar uma explicação. As depoentes viveram esta fase com seus filhos ainda intra-útero. Usam frases do tipo: Não, não pode ser verdade, isto não está acontecendo comigo! Observe o discurso abaixo que relata exatamente a negação:

Então assim... minha ficha não caía de jeito nenhum,mas porque?? Eu não quero que aconteça isso, eu quero a minha filha e tudo e aí eu tentava, eu não conseguia agir, eu não conseguia levar aquilo com naturalidade! (Copo de Leite)

Santos *et al* (2012) diz que: “esse é um momento de extrema delicadeza. As mães de bebê malformado ou de muito baixo peso, por exemplo, necessitam de acolhimento especial. Não se deve esquecer que o bebê já tem um lugar no psiquismo da mãe antes mesmo de sua concepção.

Santos *et al* (2012) também ressalta a importância de protocolos que deve ser utilizado como um norteador no que tange a comunicação de eventos difíceis. Mas que no entanto, “a sensibilidade e o cuidado do profissional sempre entrarão em cena. Comunicar a uma mãe a gravidade do seu filho não é e jamais será tarefa fácil. É preciso ter em mente que esta é uma má notícia. Por outro lado, o modo como ela é transmitida pode representar uma enorme diferença, não apenas na relação profissional-paciente, mas também no estabelecimento do vínculo entre mãe e seu bebê.”

Observe nesta narrativa a importância desta colocação acima:

Toda vez que eu vinha nas consultas...chorando, meu Deus o que vai ser agora? Aí vinha, chegava aqui, a mesma coisa: Deitava: — Mãe, não sei o que, tá com isso e tá com aquilo, no final né, conversam entre eles, e aí no final vem uma conversar, aí, aí falam muita coisa!! -Mãe tem muitas coisas seu caso é muito grave, seu bebê vai morrer na barriga, seu bebê vai morrer, mas vamos continuar acompanhando e que a barriguinha não fechou e não sei o que (Azaléia Vermelha).

Vale lembrar que a Azaléia Vermelha optou por dar continuidade à gestação e hoje seu bebê está com seis meses. Esta abordagem faz com que a mulher-mãe cria uma barreira deixando apenas a gravidez “fluir” até o final, uma vez que não optaram pelo aborto e desejando inconscientemente que acabe tudo logo de uma vez após o parto, afinal disseram que ia nascer e morrer.

Recordo-me de uma vez, com uma grande amiga que teve um bebê com displasia esquelética fora de possibilidades curativas e novamente o médico relatou a morte logo após o nascimento. Como eu já era enfermeira, pedi para vê-lo e me foi negado pela mãe, alegando que ele morreria em breve. Porém, a sobrevivência deste bebê foi de um ano e dois meses, chegou a ter alta hospitalar, foi materno pela mãe e sua família e recebeu visita de amigos.

Esta mulher achou que o seu “sofrimento” acabaria com o nascimento e a morte do bebê. Porém, sabemos que mesmo sendo fora de possibilidades curativas atuais, o bebê pode ter seus sinais vitais preservados, ir para a Unidade Neonatal e sobreviver por determinado tempo.

Neste momento, devemos buscar da mãe o seu desejo do cuidar, acalentar, oferecer seu leite realizando a maternagem. E muitas vezes fazemos pré-julgamentos

quando as mesmas não querem aceitar seus filhos, negando assistência aos mesmos. Mas não percebemos que nada mais é que defender-se da própria perda. Moreira, Braga e Morsch (2003 p. 52) dizem que *“Não é improvável que, em muitas ocasiões, os pais se questionem se vale a pena investir em uma relação cujo fio de ligação com a vida é tão tênue.”* Neste mesmo parágrafo, as autoras relatam a fala da psicanalista Catherine Mathelin (1999): *“Como sentir-se mãe desse bebê que não dá sinal, que não mama no seio, que não olha, que não sendo em momento algum, tranqüilizante, não fabrica mãe?”*

Segundo Santos (2009, p.18), em nossa sociedade, as mulheres não apenas geram filhos, elas também assumem a responsabilidade inicial do cuidado da criança, dedicam mais tempo a filhos do que os homens e são responsáveis pelos primeiros laços emocionais com os bebês. Então, nos primeiros momentos de vida do bebê, a mãe, mesmo com o apoio do parceiro, necessita buscar forças para lidar com o incerto e desconhecido, pois até então ela achou que não vivenciaria a maternidade, visto que o bebê fora diagnosticado fora de possibilidades curativas atuais.

Reis (2010, p.120) diz que *“vivenciar a malformação de seus filhos, para as mulheres-mães é vivenciar um momento de crise”*. Sua tese é com mulheres-mães cujo recém-nascido possuem malformações que necessitam de cirurgias, porém encaixa-se perfeitamente para as mulheres-mães com recém-nascidos fora de possibilidades de curativas atuais. A autora relata Leininger (1998, p. 73) que afirma que *“a crise implica em um estado de desequilíbrio e vulnerabilidade”*.

Se para a mulher-mãe de um bebê saudável já requer tempo para adaptação e aceitação da sua nova condição de filha para mãe, a maternidade de um bebê fora de possibilidades curativas atuais seria inviável.

Porém, para minha surpresa, todas as dez depoentes sentiram grande necessidade de realizar a maternagem com seus bebês fora de possibilidades curativas atuais. Digo surpresa porque a minha inquietação nesta pesquisa iniciou quando uma mulher-mãe relatou que não queria o seu bebê com “problemas”, pois disseram que ia nascer e morrer.

Também presenciei casos onde não autorizaram a realização de certos procedimentos como a gastrostomia, pois sabiam que a partir destes, o bebê poderia ir para casa. Estes foram relatos informados por psicólogos da Unidade.

E é através da equipe de saúde, o apoio do enfermeiro e do psicólogo que esta mulher-mãe tende a sair mais rápido desta crise e assumir seu papel de cuidadora, caso seja de sua vontade.

Voltamos então ao conceito de Maternagem que segundo Soulé (1987, p.163), “*é o conjunto de processos psicoafetivos que se desenvolvem e se integram na mulher por ocasião da maternidade*”.

Ao explicar sobre a minha pesquisa para estas mulheres-mães, onde abordo a maternagem dos seus bebês, todas as depoentes relatam a vontade intensa de realizar os cuidados e de estar presente na vida dos seus filhos. Brazelton *et al* (1987) *apud* Santos e Glat (1999, p.77), Afirmam que, “*na gestação considerada de alto risco, os pais se preparam para o nascimento de um bebê de risco. Quando a criança nasce com problema, apresentam forças internas para enfrentar a situação*”. Veja este depoimento:

Foi lindo quando eu entrei na UTI! Ela estava no cantinho, linda, dormindo, fiz um carinho nela e falei:- Filha, mamãe tá aqui pro que der e vier! Ela acordou, olhou pra mim e voltou a dormir de novo. Desse dia pra cá, foi só alegria. Eu vi minha filha chorar poucas vezes. Eu acho que eu chorei mais do que ela. Que ela só me dava sorrisos, só alegria, fui muito feliz durante cinco meses. (Saudade)

Para esta mãe foi dito que após cortar o cordão umbilical, a criança não iria sobreviver, então quando ela “ganhou” a oportunidade de tê-la, quis lutar pela vida da filha até o último instante. Observe a fala:

Dois dias antes dela nascer, o médico me disse:- Olha sua filha só está viva porque ela está na sua barriga. Quando cortar o cordão umbilical ela vai morrer. Eu disse:- Quem dá a última palavra é Deus e aí a [nome do bebê] nasceu, linda, com todos os problemas dela e para mim, ela era perfeita, maravilhosa, sorriu muito, brincou com todo mundo e...[choro] (Saudade)

A narrativa de vida destas mulheres-mães neste presente estudo demonstrou que a atitude profissional do médico, no momento de comunicar a patologia, não tem atendido às expectativas das mulheres, como relato na primeira categoria.

Isto porque recebiam a informação de pouco tempo de vida, não dando às mulheres apenas sugestões do que pode acontecer. Muitas relatam que não prepararam o enxoval, por indicação médica e ao chegar à Unidade Neonatal, é a primeira coisa que pedimos. Isto com a finalidade de confortá-la e permitir que faça algo para seu bebê. Pedimos um cueiro, um sapatinho ou até mesmo uma roupinha. Observe a fala desta depoente:

Eu só lembravados médicos falando: —Não compra nada! Se ela nascer e ela sobreviver aí você compra, mas não compra nada agora! Eu só pensava nisso, então era muito difícil, muito difícil. (Copo de leite)

Copo de Leite em seu depoimento relata a tristeza de não realizar o enxoval:

Eu sentia falta disso que toda mulher faz, que é montar um enxoval, comprar um bercinho, ir lá comprar uma roupinha, ah, vai sair com essa, o chá de bebê, eu não fiz nada disso! (Copo de Leite).

Segundo Santos e Glat (1999, p.114)

A reação materna ao nascimento de uma criança especial, é claro, não depende única e exclusivamente de como o médico lhe comunica a notícia. Mesmo assim, ele deve, antes de comunicar a notícia, fazer um reexame de suas atitudes, enquanto profissional frente à deficiência, para que possa ser capaz de falar sobre ela, com serenidade, sem grande ansiedade.

Ao chegar à Unidade, muitas têm a sensação de que o filho não lhe pertence, tornando-se distante e com medo de tocar:

A [nome do bebê] além de me dar experiência de vida, teve épocas que eu achei que eu não estava sendo mãe. Falei:- Gente eu não sou mãe, a mãe dela são as enfermeiras (Lírio do Vale).

Cabe a equipe de enfermagem estimular essa aproximação, permitindo que a mesma realize os cuidados maternos. Lótus disse que estava com muito medo de se aproximar, mantendo-se distante e recebeu ajuda da enfermagem:

Eu lembro que fiquei até com medo de me aproximar, a incubadora era ali, eu ficava aqui, bem distante. E as enfermeiras sempre mandando: —Mãe chega pertinho, pode chegar, eu tinha medo de tocar e foi tão engraçado, eu sempre quis ser mãe e nunca me imaginava tendo um bebê, gente, eu tive um bebê!! (Lótus)

Copo de Leite ao entrar na UTI Neonatal tinha várias dúvidas, sendo necessária (e importante) a intervenção da enfermagem:

Aí eu fui pra lá ver, aí chegou lá eu não sabia se podia pegar e eu tava chorando horrores, né, lá brincando com ela e tudo, no maior cuidado e aí veio [enfermagem] e falou: —Pode pegar! Aí eu: —Posso?? —Pode, e eu falei: Pega pra mim?? Eu fiquei toda torta, morrendo de medo e eu fiquei horas com ela lá, chorando, dando beijinho, ela toda sujinha ainda... (Copo de Leite)

Segundo Moreira, Braga e Morsch (2003p.52),

a espera por um movimento ou expressão do bebê que lhes garanta a condição de pais caracteriza os primeiros dias. Ao lado da incubadora, aguardam por algo capaz de lhes mostrar que seu filho os reconhece. A aproximação lenta e gradual, aliada à passagem do tempo, vai possibilitando a familiaridade com todo este novo mundo, permitindo a descoberta de sinais de comunicação do recém-nascido.

Azaléia Vermelha conta como estas condições aconteceram:

Eles levaram pra UTI neo e quando eu fui ver ela na incubadora, a barriguinha né, não tinha criado aquela pelezinha, que era caso cirúrgico, mas não era, aí resolveu fechar com pomada e com o tempo foi cicatrizando, fechando, ela foi pegando peso, eu fui vendo, observando cada detalhezinho dela, né, ela naqueles fios né, o batimento, aí depois ela foi soltando, aí saiu do cateter, retirou a vendo dos olhos, aí que pude ver os olhinhos dela. Aí eu fui me apaixonando a cada dia assim, fui amadurecendo com ela, fui criando amor, aquele vínculo, aquela vontade de tá perto. (Azaléia Vermelha)

Outro momento de grande importância é o estímulo ao aleitamento materno. Muitos são os bebês que não vão ao peito, mas poderão receber leite de suas mães através de sondas.

Tamez (2009, p.181), diz que

Na UTI Neonatal, as mães que decidem amamentar e/ou ordenhar o leite materno sentem estar participando ativamente da recuperação do bebê, e indiretamente, sentem que isso é o único que podem fazer para colaborar no crescimento, desenvolvimento e restabelecimento da saúde.

Percebo em várias falas das mães o desejo e o prazer em poder ajudar seus filhos com o aleitamento:

Sabe, eu tirava leite de peito ali e dava a ela naquele tubinho, né? As enfermeiras colocavam leite morninho pra ela, conforme eu tirava, pra ela tomar, sabe e então eu tive prazer de cuidar da minha filha!!(Gérbera mãe)

E eu lembro que eu ficava lá tirando o leite do peito pra ela mamar do meu leite, ficava lá de três em três horas, ficava lá com o peito de fora fazendo massagem, tirando os mls que ela precisava pra dar o mamazinho dela e aí EU queria dar o leitinho, porque era uma forma de eu estar ajudando, porque o leite eu tirava e doava, mas eu queria também que minha filha mamasse do meu leite!(Copo de Leite).

Cabe a enfermagem estimular de forma imparcial o aleitamento materno, a ordenha manual e o contato com o banco de leite, caso haja na instituição hospitalar. Porém, algumas situações em relação ao aleitamento não são confortáveis e Lótus mãe relata sua angústia ao ver seu bebê tão grave e ela com o peito cheio de leite:

Ele tinha acabado de operar, aí ele inchou muito, ficou preto, a saturação baixou muito, aí eu com aquele peito cheio de leite, eu lembro até um dia que você chegou pra mim e falou assim: Lótus, você já foi lá no banco de leite? Aí eu falei: Já! (Lótus)

Tamez (2009, p.183) relata que “*quando se incentiva a amamentação deve-se tomar o cuidado para que nossa atitude, entusiasmo e boa intenção não venham forçar, constranger ou intimidar a mãe a ordenhar o leite ou a amamentar.*”

A mãe pode sentir-se culpada por não querer amamentar, ou por não conseguir ordenhar quantidade suficiente de leite no horário específico das mamadas. Lótus pai referiu amamentação como um sofrimento para a esposa:

Aí no começo ela tinha que tirar leite, parece que ela tinha que tirar 30 ml, aí eu, o peito todo esfolado, aquilo não saía e tal, aquela vontade de dar o leite, arrebentava todo o bico, deformou, chegou a deformar. (Lótus pai)

Lótus mãe complementa sua frase mostrando a culpa caso não conseguisse ordenhar o necessário:

Lótus mãe: Tinha dor e nada. E eu sofri tudo isso, aí eu pedia, me dá a máscara para eu tirar meu leite, aí eu lembro que, assim, às vezes o [nome do bebê] vai mamar tal hora e se eu não conseguir tirar aquele ml, eu ficava culpada, mas parecia que era Deus, num minuto eu conseguia encher 5 ml.

Lírio do Vale sentia-se acanhada em ter que ordenhar leite no meio na UTI Neonatal, dizendo que para isto acontecer precisou perder seu pudor:

Eu perdi o pudor do meu seio porque eu botava o peito pra fora pra tirar o leite porque o pouco que eu conseguia era pra ela o meu leite, né e aquilo era muito sofrido pra mim porque só podia tirar na mão e ali e passando gente, aquela circulação de gente. (Lírio do Vale)

Esta fala faz-nos refletir da necessidade de mudança da planta física de nossos hospitais. Neste caso o ideal era oferecer uma sala à parte para a ordenha e retirada do leite. O Ministério da Saúde ao abordar sobre a Humanização com a Gestante, parto e puerpério, enfatiza a necessidade de adequação de estrutura física:

Existe necessidade de modificações profundas na qualidade e humanização da assistência ao parto nas maternidades brasileiras. Por humanização da assistência ao parto entende-se um processo que inclui desde a adequação da estrutura física e equipamentos dos hospitais, até uma mudança de postura/atitude dos profissionais de saúde e das gestantes. (BRASIL, 2001, p.39)

Nesta etapa, onde a mãe já está ambientada à sua nova realidade dentro da UTI Neonatal, a mulher entra em uma fase chamada de ‘preocupação materno primária’ que

para Winicott (2000) significa que *“a mãe é capaz de identificar-se com seu bebê, de colocar-se no seu lugar e corresponder-se às suas necessidades. Essas necessidades são, no início da vida, corporais: alimentação, manutenção da temperatura, higiene, respiração.*

Na narrativa de vida dessas mulheres, é relatado o carinho que realizaram esses cuidados com seu bebês:

Eu queria trocar a fralda, eu queria fazer tudo que eu pudesse, trocar a roupinha...(Copo de Leite).

Não tive dificuldade nenhuma em cuidar dela. Eu pensei que seria:- Ah meu Deus e agora o que é que eu vou fazer? Não, foi tranquilo, pra mim, foi muito tranquilo (Saudade).

Aí eu peguei ela no colinho assim [faz o gesto com a mão], e fiquei com ela no colo e vi que ela respirava melhor,sabe. Eu cantei louvores pra ela no colo, troquei a fraldinha dela, aí ela até dormia! (Gérbera mãe)

BRASIL, (2009) destaca que a equipe de saúde é fundamental para que os pais possam ver, tocar e cuidar do seu bebê. Ou seja, de realizar a maternagem. Mimosa relata que foi bem recebida na UTI Neonatal e conseguiu realizar a maternagem graças à equipe de saúde:

É, quando cheguei aqui eu fui bem recebida pela enfermagem, médico também, a gente, ficam orientando pra pegar a [nome do bebê], eles perguntavam assim: —Você quer pegar ela no colo?Eu falava: quero, eles me ajudavam a colocar no colo, perguntavam se eu queria dar banho nela, eu falava que queria,ah então vou ajudar você, vocês sempre foram legais, cuidaram dela, sempre quando eu tava triste, chorando por causa da minha filha, vocês sempre falando pra ter força que a [nome do bebê] é um anjo,muito querida. (Mimosa)

Porém, percebemos ainda que muitas vezes subestimamos a maternagem das mães, achando que as mesmas não tem competência para realizar certos cuidados dentro da unidade, afinal, nós é que estudamos para tal finalidade, diante da gravidade dos bebês.

Observe o relato de Copo de Leite e a boa influência da enfermeira, pois em um primeiro momento, não queriam permitir que ela realizasse o procedimento, mas a enfermeira disse que ela tinha competência para isto:

Também eu aprendi a fazer o cateterismo vesical nela. Eu lembro que era muito difícil, que a uretra dela era muito pequenininha e ninguém conseguia fazer, o tal do cateterismo nela e eu observava todo mundo até que um dia eu falei assim:- Deixa eu fazer?? Aí elas:-Não, não pode e a chefe acho que era até a M., que falou:-Não deixa a mãe fazer e aí eu fui e nem coloquei nada. Eu só segurei e coloquei!! Aí elas:-A mãe vai fazer agora!! Sempre chama a mãe e eu ia de madrugada fazer. Elas:Copo de Leite, tá na hora de fazer que era de seis em seis horas, aí eu tinha que ir e eu adorava né!! (Copo de Leite)

Segundo Moreira, Braga e Morsch (2003p. 62), *“ao contrário dos profissionais, que geralmente têm sob seus cuidados mais de uma criança por plantão, os genitores dedicam-se exclusivamente ao seu filho, podendo descobrir quais gestos mais lhe agradam, qual a posição mais confortável para dormir, se gosta ou não de claridade, se quer ser acariciado na cabeça durante as trocas de fraldas, etc.”*

Esta situação é bem observada no relato acima quando Copo de Leite diz que ficava sempre observando a realização do procedimento.

Os pais após um período de internação de seus filhos na UTI Neonatal, podem desenvolver o que chamamos de “preocupação médico-primária” que para Moreira, Braga e Morsch (2003 p.52), é *“quando os pais se concentram quase que exclusivamente no acompanhamento da evolução clínica da saúde de seu filho.”*

Relatam com firmeza do diagnóstico, sabem sobre a saturação de oxigênio e procedimentos que irão ser realizados:

Aí logo depois da hérnia, houveram outras complicações, porque ele tem PCA. Ele broncoaspirou... Ele tem canal aberto, tem CIV, ele tem hemorragia grau 4. Aí quando foi dizer: Teu filho não vai andar, não vai mexer, e tal, teu filho demorar e isto, e quando o médico foi falar isto, pô, mas o problema era um e começou a aumentar!!Tem também hidrocefalia (Lótus pai e mãe).

Ela fez a primeira intervenção cirúrgica que foi a das costas, logo em seguida ela botou a válvula, né, porque o perímetro cefálico dela cresceu,né, então, e assim, naquela convivência lá dentro acabei pegando alguns termos técnicos que elas falavam, né e coisas que as enfermeiras faziam e as técnicas faziam eu também queria fazer porque eu queria mexer!

Quando o bebê encontra-se em atendimento intensivo, é claro que o olhar dos pais torna-se diferente em relação aos bebês saudáveis. Mas isso deixa de ser bom quando *“a preocupação com a área clínica torna-se absoluta ou soberana, isto é,*

quando leva os pais a esquecerem que ali está o seu filho, que necessita ser cuidado por eles de uma forma integrada.” (MOREIRA, BRAGA e MORSCH, 2003,p. 52).

Novamente a equipe de enfermagem, em especial o enfermeiro, deverá auxiliá-los a buscar a forma de maternar seus bebês, esquecendo um pouco a preocupação com os aparatos tecnológicos, e focando cuidados simples como pegar no colo, trocar uma fralda, observar seus olhinhos espertos e a roupinha que foi colocada naquele dia para agradá-los.

Alecrim conta que fazia muita diferença quando ela chegava na UTI e seu bebê estava toda arrumadinha:

Uma coisa, por exemplo, que eu acho relevante lá, foi o dia que eu cheguei e ela tava de lacinho, ela tava toda arrumadinha, limpinha, cheirosinha, e fizeram um lacinho de máscara e aquele dia fez uma diferença tão grande, que a gente começou a comprar lacinho, a gente comprou cueirinho, então assim, são pequenas coisas que faz a diferença. (Alecrim)

Esta mulher-mãe é da área de saúde e ela pontuou a importância do toque, de chamar o paciente pelo nome. Observe sua narrativa:

Eu...tem um dentista aqui que ele é cirurgião e no outro dia a gente tava conversando sobre isso e tudo e eu falei:-R. quando tive internada,tive que retirar um tumor benigno e eu falei pra ele que quando o médico chega e faz assim [neste momento ela me toca], e aí ele fala:-Alecrim tudo bem, e aí ele te pega, ele te toca, te chama pelo nome, porque você tá ali numa cama, né, é, é, parada, faz diferença....

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2001, p.40) corrobora com esta fala quando recomenda que:

O respeito à mulher e seus familiares é fundamental: Chamá-la pelo nome (evitando termos como “Mãezinha, “dona”, etc), permitir que ela identifique cada membro de saúde (pelo nome e papel de cada um), esclarecer suas dúvidas, aliviar suas ansiedades, são atitudes relativamente simples e que requerem pouco mais que a boa vontade profissional. (BRASIL, 2001, p.40)

Vejamos agora o depoimento de Azaléia Vermelha ao perceber que sua filha estava fazendo queda de saturação e não chegou ninguém para socorrê-la:

Uma coisa que eu fico muito triste: As crianças que estão no tubo, que começa a cair a saturação, eles não levantam!!! Eu não lembro quem era, mas eu disse: Você vai esperar cair a saturação???Porque eu já vi caso assim e fiquei desesperada!! Eu pensei: —Vou gritar aqui AAAAAAAA!!! E a criança dessaturando, e não vem ninguém!!! (Azaléia Vermelha)

Cabe a nós da equipe de enfermagem atender às necessidades do bebê e de sua mãe, pois o que para nós pode ser insignificante, para a mãe é um grande desespero, ainda mais sabendo da dependência do seu filho em relação ao respirador e que sua vida está por um “fio”. Muitas vezes a queda de saturação não é relevante, mas se a mãe chamou, a equipe tem que se prontificar a ir ver o que está acontecendo e aliviar o seu coração.

Outro relato marcante sobre o “não ouvir” a mãe, foi quando Lírio do Vale, ao perceber a necessidade da filha ser aspirada antes da dieta, comunica a técnica de enfermagem e a mesma não lhe dá ouvidos:

Teve um dia que eu tive uma discussão com uma enfermeira que na hora eu fiquei com tanta raiva que:-Você é só uma técnica de enfermagem, eu não sei que tanto você tá fazendo aqui!! Entendeu, porque eu falei não dá a dieta dela! Aspira ela primeiro! –Não mas eu sei!... Eu falei: —Tá roncando, tá ouvindo o ronco?? Aspira ela primeiro, que se você botar a dieta dela, ela vai começar a fazer queda e vai ficar pior, vai ter que parar a dieta, vai ter que aspirar e a situação vai ser muito pior!E ela não me deu ouvidos, simplesmente me mandou sair e colocou a dieta dela.

Aí ela começou a fazer queda. Aí ia lá, desligava a dieta e mexia e aumentava a potência do oxigênio e naquela coisa e por fim, quando ela saiu de perto e fez uma queda muito brusca eu desliguei a dieta, não quis saber quem tava ali, eu desliguei a dieta e comecei a gritar! (Lírio do Vale)

A situação só foi resolvida quando a médica do setor comprou “seu barulho” e intercedeu pela mãe:

Aí veio a Dra P. e a Dra C. falaram comigo:- O que que está acontecendo?? Eu não conseguia falar nada e aí por fim:- quer saber Dra? Expliquei tudo!! Eu falei pra ela não colocar a dieta, eu falei que ela tinha que ser aspirada primeiro, o Dr. P. teve, o Dr. P.não, o Dr. C.

teve aqui de manhã, fez a fisioterapia nela, falou pra mim que antes da dieta era bom aspirar ela, entendeu, até pra ela poder receber a dieta melhor, que não sei o que e ela não me deu ouvido!! Ela simplesmente virou pra mim e disse que eu tava me metendo no trabalho dela. Só que ela esquece que a filha é minha, entendeu?? Isso aqui não é propriedade dela! (Lírio do Vale)

Segundo Santos (2009, p.167), *“não cabe mais em pleno século XXI, uma enfermagem burocrata, preocupada somente com o quantitativo de atendimentos e procedimentos. A sociedade brasileira precisa que a profissão se dedique à sua maior vocação — o cuidado.”*

Relato como esta situação denigre todo o trabalho desenvolvido por outras pessoas da enfermagem na Unidade Neonatal. Apesar disto, muitas foram às vezes que apareceu nas falas das mulheres-mães o acolhimento da equipe, o cuidado realizado com carinho e empatia:

E a enfermagem me ajudou. Todo mundo cuidou dela direitinho, as que cuidou dela, assim como eu, foi cuidando como mãe. Foi o que eu percebi. Todo mundo gostou muito da minha filha. Elas davam o mesmo carinho que eu tinha pela minha filha. (Saudade).

Eu ficava muito confortável porque as outras mães que conversavam comigo falavam que quando eu não estava lá, as enfermeiras tratavam ela muito bem! Então assim, pra mim aquilo eu vi que ela estava em ótimas mãos e eu sempre, sempre fui muito acolhida, tanto pelas enfermeiras como pelas médicas. Até pra...eu conversava desde a faxineira até o porteiro, todo mundo, as recepcionistas, as meninas da cozinha, eu conversava com todo mundo!(Copo de Leite).

Santos (2009, p.167) diz que *“o que mães de pré- termo buscam é que o cuidado não seja apenas realizado como obrigação e meramente técnico, mas que esteja aliado a um gesto de carinho, uma voz suave e um toque seguro.”* A pesquisa de Santos foi realizada com mulheres-mães e seus filhos pré-termo, mas cabe perfeitamente o seu comentário para as mulheres com bebês fora de possibilidades curativas.

Para Guimarães e Monticelli (2007, p.629), *“além das mulheres esperarem este tipo de comportamento do cuidador para com a criança recém-nascida, elas também tem a expectativa que este cuidado se estenda a elas próprias, já que estão submetidas a tantas inesperadas tensões.”*

E estas tensões estendem-se no momento em que as mesmas necessitam deixar seus filhos, porque receberam alta hospitalar ou porque precisou ausentar-se por outros motivos, como cuidar do filho mais velho em casa. Veja os depoimentos das mulheres-mães:

Você precisava ver. Os dezoito dias, porque foi o ultimo dia que eu vi ela,ela tinha dezoito dias porque depois de dois dias ela morreu, o ultimo dia que eu vi ela, e o fato de eu morar longe, eu não tinha como ir todos os dias! Mas por mim, eu tinha ficado lá direto, sabe? Eu ainda falei:-Poxa filho, não tem um lugar que eu possa ficar aqui perto? E Ele Falou:-Poxa filha eu até mandava você ficar e cuidava das crianças lá pra você ficar indo na UTI, mas não...Mas de dois em dois dias eu ia né?(Gérbera mãe)

Aí depois de vinte e poucos dias, o outro começou a ficar doente em casa [refere ao filho mais velho] Aí conversaram comigo e esse ta aqui na UTI, a gente dá o leite pra ele então é melhor você ir pra casa.Eu ia de manhã e ficava até...e depois ele [pai] ia pra lá.(Pervinca mãe).

Este sentimento de culpa aumenta por saberem que existe pouco tempo para estar perto de seu filhos, e que a qualquer momento podem ser chamadas para avisar da piora do quadro clínico.

Copo de Leite conta o dia que precisou se ausentar mais de dois dias e ao ligar, foi informada que o bebê piorou. Para ela, a culpa era de sua ausência:

Só que quando eu não ia, o dia que por acaso alguma coisa acontecia que eu não podia ir, se ela perdesse 10 gramas eu achava que eu tinha culpa naquilo, porque eu não tinha ido e as gramas que ela perdeu...Foi um final de semana que eu tive que ir pra Guapimirim que era aniversário da minha avó e ela já tava muito ruinzinha e nós fomos comemorar o aniversário dela lá. Então eu fui na sexta de manhã, voltei porque tinha que viajar e só retornaria na segunda. Quando eu liguei no sábado e elas falaram:—Olha ela não tá muito bem, teve que aumentar tanto do oxigênio, NOSSA! Eu chorei muito e:—Mãe vamos embora, ela tá sentindo a minha falta e foi por isso que ela piorou, porque eu vim pra cá.—Mãe pelo amor de Deus!! (Copo de Leite)

Lótus mãe também dá seu depoimento da culpa que sente ao ausentar-se por mais tempo:

Eu chegava muito cedo! Às vezes eu acordava mais tarde, eu me culpava, porque eu não estava aqui mais cedo, sempre me culpava

muito, mas sempre, assim, sempre, eu sei que meu filho é um bebê grave, mas sempre pensei que eu nunca vou perder o [nome do bebê]; eu não penso em perder ele. (Lótus mãe)

Se por um lado as mulheres-mães e suas famílias acham seus bebês frágeis, lutam por suas vidas, por outro, encontram força naquele pequenino que tem muita vontade de viver:

E o gratificante disso tudo que desde cedo, é que depois que a gente foi perceber que nós pegamos força com o [nome do bebê], com a criança, que, pô, o moleque dessaturava, ficava mal, daqui a pouco o moleque abria um sorriso do nada que fazia você esquecer aquilo lá, entendeu?(Lótus pai)

Quando o bebê é fora de possibilidades curativas atuais, as mulheres-mães e sua família aprendem a lidar com o “hoje”, vivendo apenas aquele momento, pois sabem que a qualquer momento, seus bebês podem morrer. Alecrim dá seu depoimento deste momento:

Então assim: É...do final pra lá quer dizer, do início, no início, eu fiquei muito querendo ela....Num segundo momento eu fiquei curtindo. Eu falei:- Agora eu vou pensar assim: hoje ela não vai morrer, hoje ela vai viver e no final eu já tava vendo que não. Não tinha mais jeito e então assim...meio que, fui tentando me conformar . Mas não era uma coisa que a gente achava que ela ia viver, não, nada disso,é uma coisa que a gente não queria pensar, no dia que ia ser. Vai ser hoje?? Vai ser amanhã??Vai ser depois?? (Alecrim)

Lótus pai também relata que a equipe de saúde sugere viver o hoje com seu bebê:

A cabeça pirava e aí a gente escutava muito do pessoal que trabalhava lá: Oh, viva o hoje, ô caramba, vamos ver o hoje e no futuro...a gente ficava sofrendo, então nós aprendemos isso. Hoje o [nome do bebê] está bem e daqui a dois anos se ele tiver uma sequela dessa guerra, vamos tratar lá, vamos sofrer o hoje. (Lótus pai)

Nas Narrativas de Vida destas mulheres, emergiu um assunto que não poderia deixar de ser abordado. Elas relatam que sempre lhe foi comunicado a morte iminente ou as sequelas de seus filhos e então surgiu a unidade temática: Ninguém possui a verdade absoluta. Observe o relato comovido deste pai:

E o [nome do bebê] vem mostrando uma coisa, meu filho: Que o ser humano não possui a verdade absoluta, não possui a verdade absoluta. Tem mistério, então você me mostra qual o mistério, entendeu, e coisa e tal e você não pode fazer a previsão de que será daqui um ano o que vai acontecer com ele, é isto aí que pô, entendeu, ele tem hemorragia grau IV, aí tu vai entrar na internet e coloca hemorragia grau IV, a criança realmente, pô, entendeu, então os cinco dedos da mão não são iguais, então é que realmente a gente, e se realmente ele tiver vamos tratar, mas é difícil, você começa a imaginar, a imaginar isto e você sofre com o que vai acontecer no futuro. Hoje em dia a gente tá mais seguro sobre isto(Lótus pai).

Não podemos prever o que realmente irá acontecer ou o tempo de vida que o paciente irá ter. Neste caso, os bebês fora de possibilidades curativas atuais:

É, o [nome do bebê] assim que ele nasceu, eles falaram pra mim, na verdade falaram que ele não sobreviveria por mais de três horas. Aí falaram: —Seu filho só vai ter três horas de vida no máximo, se ele passar disso, tá na mão de Deus.Eu falei:- Então deixa na mão de Deus que Deus vai mostrar e quer dizer, dessas três horas, Deus nos deu três meses e 19 dias. (Pervinca pai).

Moreira, Braga e Morsch (2003, p.158) corroboram com este depoimento quando dizem que:

Frequentemente espera-se da medicina uma precisão típica de uma ciência que se presumiria objetiva. Todavia trata-se de um ramo do conhecimento voltado para o estudo da saúde de indivíduos, o que por si só já o torna subjetivo. Há algum tempo se escuta que ‘não existe a doença e sim o doente’ e que a reação de cada pessoa a cada patologia é diferenciada.

Segundo Gualda & Bergamasco (2004), a família desenvolve estratégias para conviver com a doença crônica que devem ser bem conhecidas pelos profissionais de saúde. Neste contexto, os enfermeiros estão numa condição privilegiada por permanecerem mais tempo com a criança e sua família no momento da hospitalização.

Neste contexto, devemos levar em conta a participação dos pais nos momentos críticos que seus filhos irão enfrentar. Há debates em congressos internacionais sobre a

presença dos pais até mesmo no momento da parada cardiorrespiratória e na reanimação.

E vemos ainda profissionais que não permitem a presença dos pais em procedimentos tais como punção venosa, aspiração de tubo orotraqueal e nas passagens de plantão. Copo de Leite narra exatamente este momento:

Quando ia tirar sangue, elas falavam pra mim:- Olha, quando a mãe fica olhando, a gente perde a veia e eu falei: -Não, mas eu vou ficar aqui! Aí eu segurava o dedinho dela, segurava a mãozinha dela aí eu conversava com ela e rapidinho elas faziam!

Um grande problema encontrado nas narrativas de vida de mulheres-mães com bebês fora de possibilidades curativas, é o fato de não poder visitas além dos próprios pais, os avós e irmãos. A angústia é justamente porque elas sabem que há pouquíssima chance deste bebê receber alta hospitalar e então pessoas íntimas tais como uma amiga, uma prima, não conhecerá o seu filho com vida:

A minha mãe e meu ex, é que chegaram mais próximo, porque foram poucas as pessoas que viram a [nome do bebê] viva. Eu entendo que é pra preservar as crianças, mas é muito ruim porque nem chegar na janelinha pra as pessoas verem, não pode! As pessoas que a gente mais quer naquele momento não pode, porque não ta dentro com a gente. (Copo de Leite)

Precisamos refletir como enfermeiros, dando voz a essas mulheres que tem tão pouco tempo para realizar a maternagem. Este contexto todo irá ser melhor ou pior dependendo das condições que oferecermos para ela dentro da UTI Neonatal.

Criar protocolos para estes casos, grupos de apoio semanal, onde o enfermeiro deve permitir que a mulher-mãe narre as dificuldades encontradas, tentando na medida do possível, sanar o seus problemas, seus desejos, suas angústias, faz com que o trabalho da enfermagem fique muito mais prazeroso e satisfatório.

Santos et al(2012 p. 1861), diz que:

Achar um caminho criativo para oferecer assistência humanística no enfrentamento da condição especial de saúde de crianças-seus filhos-é papel do enfermeiro. A criação de grupos de discussão e a escuta atenta podem ser caminhos para transformar situações de crise e sofrimento em adaptação e motivação para o crescimento enquanto pessoa.

Vimos nesta subcategoria uma gama de acontecimentos, desejos, emoções, que a mulher-mãe passa neste processo entre o nascimento de uma criança fora de possibilidade curativa atual até a possibilidade de realizar a maternagem frente ao prognóstico.

Acreditamos que cada instituição deverá ter seu protocolo em relação a estas mulheres-mães, mas há algumas que merecem um algo mais, como nesta instituição onde foi realizada a pesquisa, devido ao grande número de recém-nascidos fora de possibilidades curativas atuais.

Subcategoria 1.4: A vivência do luto no processo de morrer.

Nesta subcategoria iremos discutir a sensação vivida pela mulher-mãe ao perder um filho e o fato de que, mesmo sabendo que o bebê era fora de possibilidades curativas atuais, não estavam preparadas para a morte.

Também iremos debater sobre o “ritual” do enterro, o desejo destas mulheres de realizar a maternagem, mesmo depois de seus filhos mortos, trocando a roupa, carregando o caixão, etc. O preenchimento do “vazio” com outro filho também emergiu na fala dessas mulheres-mães.

De acordo com Kubler-Ross (2008), *“quando retrocedemos no tempo e estudamos culturas e povos antigos, temos a impressão de que o homem sempre abominou a morte e, provavelmente, sempre a repelirá.”*

E falar de morte em pleno século XXI, na era da tecnologia e do aumento de sobrevividas, é, para nós da enfermagem, como se estivéssemos admitindo nossos fracassos.

Santos *et al* (2012 p.1862) diz que *“a morte ainda é um tabu social e que nós profissionais de saúde fomos preparados em nossa vida acadêmica apenas para lidar com a cura, e que o tema em questão é escamoteado pelo silêncio”*.

Quando então nos deparamos com patologias que são fora de possibilidades curativas atuais, nos sentimos impotentes diante da morte próxima e simplesmente “pulamos” esta etapa, nos afastando e não dando o suporte necessário que a mulher-mãe mereça. Mas será que isto não é apenas uma “defesa” para os profissionais da UTI Neonatal?

Ao realizar uma busca sobre morte neonatal, encontramos um artigo sobre as percepções dos profissionais de enfermagem frente à morte do recém-nascido. Deste, emergiram três categorias: perda, tristeza e compaixão. Desvelou-se também que no mundo do cuidado da UTI Neonatal, o cuidador necessita de atenção e capacitação para atuar com segurança, logo ele também precisa de cuidados (Silva *et al*, 2010).

Pois se para Kubler-Ross (2008), isto constitui um grande problema em nossa vida particular, se a morte é encarada como um tabu horrendo, medonho, jamais chegaremos a afrontá-la com calma ao ajudar um paciente.

Apesar do prognóstico precoce, os pais não estão preparados para a morte de seus bebês e disto surgiram duas unidades temáticas: “Na lei da vida, devia ser proibido perder um filho” e “Não estar preparada para a morte”.

Silva *et al* (2010), diz que:

Se, ao invés de uma menina, fosse um velho, a morte seria uma outra. A morte dos velhos, por mais doloroso que seja, é parte da ordem natural das coisas: depois do crepúsculo, segue-se a noite. A morte dos velhos é triste, mas não é trágica, é como um acorde final de uma sonata, o fim é o que deveria ser. Mas a morte de um filho é uma mutilação.

Copo de Leite exemplifica essa afirmativa através de uma triste narrativa:

Você acha que tá preparada, mas você não tá, porque foge. Você perder um filho foge de qualquer explicação, qualquer teoria. Eu achei que deveria ser proibido na lei da vida um filho morrer antes de um pai, porque o amor que um filho sente por um pai não é o mesmo que um pai sente pelo filho (Copo de leite).

Para Tamez (2009, p.84), “a perda de um filho é, sem dúvida, uma das mais trágicas. Desde o momento em que os pais se inteiram da perda, inicia-se o processo de pesar ou luto que pode durar semanas, meses ou anos.”

É claro que cada ser humano reage de uma forma dependendo de como ele foi preparado para aquela situação, de crenças religiosas, cultura e costumes.

Para Helman (2009, p. 210), “na sociedade industrializada ocidental, a morte, assim como o nascimento, está cada vez mais “medicalizada”, sendo mais provável de ocorrer em um hospital do que em casa”.

E com isto os pais perdem a privacidade daquele momento, muitas vezes não estão presentes e quando chegam seus bebês muitas vezes nem estão mais na unidade

neonatal. Então sua despedida, seu adeus torna-se mais sofrido ainda. Se soubéssemos lidar com isto, encarando e enfrentando a morte antes de acontecer, poderíamos dar aos pais o direito de estarem presentes no momento.

Nos grupos de apoio ou até em uma conversa sobre o prognóstico, deveríamos perguntar se eles querem estar presente no momento da morte próxima. Muitas vezes, o que fazemos é até omitir o fato, dizendo que a criança piorou, que não está bem, quando na verdade, já morreu.

Copo de Leite, ao receber a ligação do hospital, entendeu que seu filho estava morto:

—O que aconteceu com minha filha?? E eu já chorando, soluçando de chorar.

—A gente não sabe até que horas ela vai agüentar, é melhor você vir com o pai pra cá, trás os documentos, a certidão[disse a médica]. E eu sei que quando pede o documento é que já tá morto e eu sabia disso.

Moreira, Braga e Morsh (2003) diz que: “o menos recomendável nesta situação é a tentativa de abafar o sofrimento, como reprimir o choro e evitar o contato com o bebê grave na UTI Neonatal”. Por maior que seja o sofrimento neste momento, ele trará no futuro a possibilidade das lembranças do cuidado oferecido, do toque no corpo do bebê e das pequenas e grandes respostas que este, mesmo debilitado, pôde oferecer. Alecrim narra este momento:

Eu peguei ela no colo duas vezes, eu acho até que foi uma coisa que a gente, o L. trocou fralda, é...acho que foi uma coisa que a gente não quis tanto porque ela não tava bem né, e a respiração muito ruim, né, e eu tinha medo, porque o dia que eu peguei ela no colo a saturação dela começou a cair muito. Também existia um lado da gente também de respeitar aquele momento dela.

Tamez (2009 p.85) diz que a equipe de enfermagem necessita de cautela ao abordar os pais que sofreram a perda. Palavras como: —Você é jovem e poderá ter outros filhos, ou não fique triste, não chore. Lótus mãe narra essa angústia:

Eu nunca gostava de escutar e não gosto até hoje, as pessoas, ah, você é nova, pode ter outro filho, isto é muito torturante, porque a minha

vida, o meu filho é o [nome do bebê] atualmente, entendeu, vou ter outros filhos, mas não agora!

Em algumas sociedades, o cuidado e a preparação do corpo são realizados somente pelos membros mais próximos da família. Em outras, porém, eles são feitos por certos indivíduos especializados dentro da comunidade (Helman, 2009 p.211).

Podemos incluir neste contexto de indivíduos especializados, a enfermagem, quando a morte acontece no ambiente hospitalar. Porém, precisamos respeitar a vontade dos pais e permitir, se for desejo dos mesmos, o cuidado com o corpo, tais como troca de roupa, colocar no caixão, etc.

Gérbera mãe quis que até o último momento, os cuidados com o bebê (maternagem) fossem realizados por ela:

Aí eu entrei lá dentro e o moço falou assim: -Deixa que eu visto ela!Eu falei:Eu que vou por roupinha nela,sabe, porque era eu mesmo que fazia a roupinha dela sabe? Vixi, o tempo todo, podia não ser muito, mas eu queria vestir ela sabe?

Copo de Leite também dá seu depoimento sobre o cuidado pós morte:

Aí eu fui pro hospital pra receber o carro e tudo, eu quis trocar a roupinha dela! Eu fui no carro, junto com o corpinho, eu não queria que ninguém fosse, tinha que ser eu!!!

Este cuidado com o corpo, a colocação da roupinha, o momento do enterro, é descrito por Helman (2009, p.203), como um ritual. Observe seu conceito: “Os rituais são uma característica de todas as sociedades humanas. Ocorrem em muitas situações, assumem muitas formas e desempenham muitas funções, sagradas e seculares”.

Dar a oportunidade da mulher-mãe de realizar o ritual do enterro é fazer com que ela não “pule” uma etapa de sua vida. Alecrim disse que é importante fazer o que todos fazem:

Assim, eu acho que a gente fez tudo, até o enterro é importante, né, porque você precisa fazer o que todo mundo faz, né? Todo mundo não

faz o enterro? Então, nós fizemos o enterro, eu acho que foi tudo...eu achei que valeu a pena, foi bom.

O ritual do sepultamento estende não só para os pais, como também para a família e amigos:

Eu entrei no... e foi quando todos meus amigos, minha família, meus vizinhos, viram a minha filha também, que todo mundo conseguiu ver a [nome do bebê] e todo mundo diz que isso marcou muito eles: Eu entrando na....no cemitério lá com o caixão dela no colo, porque EU tinha que carregar ela em todos os momentos, da mesma forma que eu carreguei desde o primeiro mês da gestação, até o ultimo momento EU tinha que fazer aquilo, porque não era o D., não era a minha mãe, não era ninguém....era EU. Eu que tinha que trocar, porque eu fiquei muito ali o tempo todo e porque naquele momento eu não ia fazer?? Eu tinha que fazer aquilo!(Copo de Leite)

Neste depoimento fica claro o desejo da mulher-mãe em realizar a maternagem de seu filho fora de possibilidade curativa atual. Todas minhas narrativas deixaram claro esta vontade. A partir do momento que a mulher optou por não realizar o aborto, ela assume integralmente a responsabilidade da maternagem de seu filho até o ultimo instante de suas vidas!

E quando isto lhe é possibilitado, vem o agradecimento à equipe:

Eu lembro que quando acabou aquilo, eu ainda consegui agradecer as médicas, as enfermeiras, por causa que não fosse todos vocês aqui também, aquela equipe maravilhosa que o [hospital de referência] tem, eu não conseguiria ter a minha filha, porque além do amor que eu tinha, tinha o cuidado, o cuidado que vocês davam.(Copo de leite)

A enfermagem é responsável por compreender e permitir que este momento seja ímpar na vida da mulher-mãe. Não dá para imaginar a ausência da atuação da enfermagem neonatal neste contexto. Desde a primeira visita a unidade, até a realização dos cuidados, tais como banho, amamentação, colocar no colo, preparação do “ninho”, deixando o ambiente mais acolhedor, oferecer informações nas ligações telefônicas, nos momentos de angústias e nas suas ausências.

Na narrativa de vida de Gérbera pai, ele diz que os próprios enfermeiros poderiam realizar este “lado sentimental”:

Eu acho que os enfermeiros podem estar preparados para esse lado.[refere ao lado espiritual]. Os enfermeiros, é fundamental, porque os enfermeiros tá vendo os pais, tá vendo quem entra. Oh, paizinho, calma e estar ali pra dar aquela palavra pros pais, porque se ele dá pros pais, automaticamente, dá pro filho.

Acabamos delegando a outros profissionais certas responsabilidades, porém ao se deparar com uma narrativa desta, vemos que o que eles necessitam é de alguém próximo, de um rosto conhecido neste momento de dor. E a enfermagem é este rosto conhecido. Estamos dentro da unidade 24 horas, 7 dias da semana.

Santos (2012, p.1860), ao abordar de quem é a responsabilidade de comunicar aos pais certas notícias ou condição clínica do recém-nascido, ressalta que na maioria das maternidades do Rio de Janeiro, o psicólogo não está presente em um momento que é sempre traumático.

Mesmo quando há este profissional, os mesmos não estão 24 horas na unidade. Gérbera pai narra este episódio, que mesmo com a presença do psicólogo, não sentiu que estava sendo acolhido espiritualmente:

O hospital na parte de cuidado, tratamento, de exame, é excepcional, ótimo, excelente. Só nessa parte mesmo, é...sentimental, é...nessa parte que precisa um lado espiritual, fica faltando, porque na hora também do falecimento da nossa filha, né, foi como uma...-ah, tá ali, e veio uma psicóloga, não sei o que é, como se fosse um indigente, um corpo, sei lá! Tem que ter uma pessoa nessa hora, uma pessoa mais espiritual...(Gérbera pai)

Muitas mulheres-mães ao final da narrativa, diziam que estavam sentindo-se como uma missão cumprida e que se estivessem realizados o aborto, não estariam assim:

Foi o tempo pra ficar com a gente, uns ficam 20 anos, outros ficam 30 e outros ficam alguns dias! Quem decide isso é Deus né? Quem somos nós, deu glória a Deus e Deus deu outro, tá aí né [aponta pro bebê].(Gérbera pai)

Gérbera mãe: Ia ficar aquela dúvida: Será que se nós tivesse tirado, Deus tinha honrado de botar mais um nas nossas mãos, né?

E mais uma vez, caímos nas questões encontradas nas Cartilhas do Ministério da Saúde a respeito do desejo da mulher-mãe. Ser imparcial nas suas decisões, dando apenas o suporte necessário o direito de escolha, faz com que futuramente, esta mulher-mãe e sua família não venham sofrer consequências penosas.

Muitas dessas mulheres-mães relatam o desejo de ser mãe novamente, de preencher o “vazio” com outro filho:

E u falei pra minha mãe:- Mãe com vinte e cinco anos, independente de eu ter alguém ou não, eu quero engravidar, porque eu preciso, eu quero pra mim!! Eu quero cuidar e a minha mãe também quer muito!Se eu engravidar antes, tudo bem, é porque arrumei alguém, porque eu quero muito ter outro filho, eu preciso!!(Copo de Leite)

À época da entrevista, 3 mulheres já haviam tido outro filho. Porém Moreira, Braga e Morsh (2003, p.167), dizem que:

Uma nova gestação só é aconselhável quando certas questões em relação ao filho morto, estiverem encaminhadas, e os pais confiantes na sua capacidade de construir um espaço adequado e especial para cada um de seus filhos, garantindo ao que não mais está aqui seu lugar de irmão mais velho dos que chegarem depois.

Observe a narrativa de Lírio do Vale:

Foram tempos....teve momentos bons, teve momentos ruins, é...mas eu vivi!! Foi a minha filha que nasceu! Entendeu??-Quantos filhos você tem??Eu tive duas, agora tenho uma só, mas duas, entendeu?? E tenho fotos, tenho recordação só dela!! Eu tenho recordação da minha filha, que é o mais importante!!Tenho boa lembrança dela que tá aqui, a recordação,né?(Lírio do Vale)

Vimos nesta subcategoria que a preparação para a morte ainda está muito distante do que realmente deveria ser. Apesar de ser um assunto já bastante discutido, cada ser humano reage de uma forma perante a morte. Pais, médicos, enfermeiros, psicólogos, cada um com seu olhar, com sua forma de ser em relação a família, crença religiosa e costumes.

Porém, nós enfermeiros não podemos perder a essência do cuidar, respeitando a individualidade de cada um, dando oportunidades dos pais em realizar seu último desejo com seu filho, sem críticas ou colocações desnecessárias.

Acreditamos que fazendo desta forma, colocando-nos no lugar desta mulher-mãe, aceitando sua forma de pensar e oferecer um ombro amigo quando não há mais nada para fazer, já será um grande passo para melhorar a humanização da assistência neonatal com bebês fora de possibilidades curativas atuais.



Fonte: <http://www.google.com.br>

Sei tudo que o amor

É capaz de me dar

Eu sei já sofri

Mas não deixo de amar

Se chorei ou se sorri

O importante é que emoções eu vivi

Roberto Carlos

CAPÍTULO 5

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conhecer a experiência de mulheres que vivenciaram a maternagem de seus recém-nascidos fora de possibilidades curativas atuais é adentrar no íntimo de cada uma delas. É sentir, enquanto mãe, o significado e a maneira singular e única de cada uma dessas 10 mulheres-mães a triste experiência de gerar um filho incompatível com a vida e mesmo com todos os dissabores, lutar por suas vidas e realizar a maternagem enquanto for possível.

A análise de suas narrativas mostrou que a maternagem de um recém-nascido fora de possibilidades curativas atuais é um processo bastante complexo, visto que muitas vezes, o diagnóstico ocorre ainda intra-útero e acredita-se que não irão ter seus filhos em seus braços após o nascimento.

Embora as entrevistas tenham partido de uma questão norteadora, que versava sobre a vivência de maternagem, as mulheres não se restringiram apenas ao vivido na Unidade Neonatal, mas também trouxeram à tona assuntos que enriqueceram o estudo.

Mostrou-nos toda a trajetória percorrida por essas mulheres-mães, desde a descoberta da malformação até o último dia de vida de alguns bebês. Com isto, tivemos a chance de refletir sobre a diversidade de fatores que podem influenciar na maternagem destas mulheres-mães. Destacamos aqui, o quanto é importante apoiar e amparar essas famílias que passam por momentos de frustrações e incertezas em suas vidas.

O estudo revelou que as políticas públicas existentes não são cumpridas e fatalmente isso se reflete na assistência ao pré natal, parto e puerpério.

Um dos exemplos é a ‘violência das palavras’ ao serem informadas sobre a malformação fetal fora de possibilidades curativas e a sugestão ao aborto terapêutico. Atravessar essas situações de descaso e desrespeito, muitas vezes fragiliza ainda mais as mulheres que neste momento estão cheias de dúvidas e incertezas.

Diante do sofrimento experimentado no período de gestação, dos (des)caminhos percorridos, podemos perceber que ainda estamos longe de realizar a humanização da assistência a estas mulheres-mães.

Através de suas narrativas, observamos que a tecnologia leve está sendo deixada de lado em detrimento a tecnologia leve-dura e dura. As valorizações de novos equipamentos, o diagnóstico de imagem, tornam-se superiores em relação ao cuidado/abordagem que a equipe de saúde precisa ter com as mulheres.

Deixar a mãe expressar seus medos, vontades, insatisfações e angústias, é uma prática que merece ser estimulada pela enfermagem. Isto é considerada tecnologia leve e merece estar associada a outras tecnologias e não aquém.

Muitas mulheres-mães nos mostraram a necessidade de se envolver com o cuidado do seu filho e que muitas vezes encontraram “barreiras” pela equipe de enfermagem.

Isto acontece porque ainda não estamos acostumados com o novo modelo de cuidado, onde se discute até mesmo a presença dos pais em momentos críticos como a reanimação cardiopulmonar. Precisamos então, aceitar a presença da mãe na unidade neonatal, não como um “adereço”, e sim, como alguém que sabe reconhecer o que seu filho está sentindo, de realizar cuidados mais complexos e de valorizar pequenos gestos das mesmas e tendo-as como um instrumento facilitador para o cuidado com o recém-nascido.

Na medida em que conhecemos as narrativas e, em contrapartida, buscamos fundamentos na literatura, pudemos perceber o quanto estamos distantes no cuidado humanizado a estas mulheres-mães com recém-nascidos fora de possibilidades curativas.

Apesar de muitas coisas serem constatadas negativamente para a mulher realizar a maternagem, houve situações onde a enfermagem foi citada com carinho e reconhecimento. Devemos nos esforçar mais, acreditar que os protocolos já existem, mas precisamos (e muito), colocá-los em prática para que em uma próxima pesquisa sobre esta temática, teremos muito mais narrativas positivas que negativas.

Algumas recomendações para melhoria da maternagem de mulheres-mães com filhos recém-nascidos fora de possibilidades curativas atuais:

A presença do enfermeiro neonatologista no alojamento conjunto nas primeiras horas de vida do recém-nascido para contato com a mulher-mãe;

O enfermeiro neonatologista deverá receber a mulher-mãe em sua primeira visita a Unidade Neonatal;

Realizar grupos de apoio semanais com a presença do enfermeiro da UTIN para que as mulheres-mães possam realizar pedidos, queixas e elogios;

Liberar visitas com autorização prévia do enfermeiro de alguém íntimo da mulher que não seja avôs e irmãos;

Permitir a presença dos pais em momentos críticos de seus filhos.

Oferecer aos pais conforto no momento da morte, inclusive um ambiente para que eles se despeçam de seus filhos.

Com esta nova mudança de comportamento, acreditamos que, neste momento tão singular que a mulher-mãe perpassa, novos caminhos serão traçados.

Referências

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Ed. Edições 70, São Paulo, 2011.

BENUTE, G.R.G; NOMURA, R.M.Y; LUCIA, M.C.S; ZUGAIB,M: **Interrupção da Gestação após o diagnóstico de malformação fetal letal: Aspectos emocionais**. Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia, vol28 n°1. Rio de Janeiro, 2006.

BERTAUX, D. **Narrativas de vida. A pesquisa e seus métodos**. Ed. UFRN, São Paulo, 2010.

BERTAUX, D. **Los Relatos de Vida**. Perspectiva etnossociológica. Edicions Belaterra, 2005, 143p.

BRASIL. Conselho Nacional dos direitos da Criança e do Adolescente. Resolução Conanda n.41 de 13/10/95 – **Direitos da criança e do Adolescente hospitalizados**. Diário Oficial da União. Brasília, Seção I, p.16319-16320, 17/10/95.

_____. Ministério da Saúde. **Diretrizes e normas regulamentares de pesquisa envolvendo seres humanos**. Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de saúde, de 12 de Dezembro de 2012. Brasília, 2012.

_____.Ministério da Saúde. **Atenção Humanizada ao Abortamento**. Norma Técnica, 2010.

_____.Ministério da Saúde. **Parto, Aborto e Puerpério-Assistência Humanizada à Mulher**. Secretaria de Políticas de Saúde, 2001.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde-**Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas- Osteogênese Imperfeita**- Portaria SAS/MS n°714, 2010.

_____. Ministério da saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas- **Atenção Humanizada ao Recém-nascido de Baixo Peso-Método Canguru-Manual Técnico-** 2º edição. Brasília, 2011.

CLOHERTY, J.P. et al. **Manual de Neonatologia.** 5ª edição, Ed. Guanabara Koogan, 2005.

COSTA, M.V.S. **Dor e Superação de Mães e Bebês Prematuros: Trajetória da UTI para o convívio familiar.** 2006.208F. Tese (Doutorado em Saúde da Criança e da Mulher). Instituto Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2006. .

CUNHA, S.R. **A Enfermeira e a Família da Criança Dependente de Tecnologia: A Intermediação dos Saberes.** 26 de março de 1997.119F. Dissertação (mestrado em enfermagem). Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 1997.

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

DINIZ, C.S.G. **Cartilha: O que nós profissionais de saúde podemos fazer para promover os direitos humanos das mulheres na gravidez e no parto.** São Paulo: USP, 2003. Disponível em: http://www.mulheres.org.br/documentos/cartilha_parto.pdf. Acesso em 05 de novembro de 2012.

ELYSEU JUNIOR, S: **A maternagem e personalidade: um guia para os pais.** Ed. Átomo. Campinas, 104p. 2000.

GELAIN, I. **A Ética, a Bioética e os profissionais de Enfermagem.** 4ª edição, Ed. EPU, 120p. 2010.

GOMELLA, T.L. Neonatologia-Manejo, procedimentos, problemas no plantão, doenças e farmacologia. Editora Artmed, 2006.

GUALDA, D.M.R; BERGAMASCO, R. B.: **Enfermagem, Cultura e o Processo Saúde-Doença.** Editora Ícone, 2004.

GUERRA F.A.R. **Avaliação das informações sobre defeitos congênitos no município do Rio de Janeiro através do SINASC.** [Tese]. Fundação Osvaldo Cruz, Rio de Janeiro; 2006.

GUIMARÃES G.P.;MONTICELLI,M. **A Formação do apego pais/recém-nascido pré termo e/ou de baixo peso no método Mãe Canguru:** Uma contribuição de Enfermagem. *Texto e Contexto Enferm*, v.16, n.4, p.626-35, out-dez, 2007.

HELMAN, C.G.: **Cultura, Saúde e Doença.** 5 edição; Porto Alegre. Ed. Artmed, 2009.

KLAUS, P.M. H; KLAUS, P.H. **Seu surpreendente Recém Nascido.** São Paulo. Artmed. 2001. 111p.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer. O que os doentes terminais têm para ensinar aos médicos, enfermeiros, religiosos e aos próprios doentes.** 9º edição. Ed. Martins Fontes, SãoPaulo, 2008.

MACDONALD,M.G; MULLETT,M.D.AVERY. **Neonatologia:Fisiopatologia e tratamento doRecém-nascido.**Sexta Edição.Rio de Janeiro:Guanabara Koogan,1997.

MALDONADO, M.T.; Canella, P. **A relação Médico-Cliente em Ginecologia e Obstetrícia-**Livraria Atheneu-Rio de Janeiro, 1981.

MALDONADO, M.T.: **Psicologia da gravidez, parto e puerpério.** Editora Saraiva.São Paulo, 2002.

MARCONDES,M.B.**Pediatria Básica, Pediatria Geral e Neonatal.**9 ed. São Paulo: Savier, São Paulo, 2002.

MARCUS, M.T.;LIEHR, P.R. Abordagens de pesquisa qualitativa. In:LOBIONDO-WOOD,G.;HABER,J.**Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação crítica e utilização.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1994. p.122-139.

MELHORAMENTOS. **Minidicionário da língua portuguesa.** São Paulo,1997.

MINAYO, M. C..**O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 7ª ed. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 2000.

MOREIRA, M. E. L.; LOPES, J.M.A.; CARVALHO, M. **O Recém Nascido de Alto Risco: Teoria e prática do cuidar.** Rio de Janeiro. Editora Fiocruz, 2004. 564p.

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. Editora Fiocruz, 2003.191p.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Conhecendo o que são cuidados paliativos: Conceitos Fundamentais-** 1ªed. São Paulo. Paulinas e Centro Universitário São Camilo, 2011, v.1, p.19-35.

POLIT, D.F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem.** 5 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004.

REIS,A.T. **O significado das cirurgia neonatal na presença de malformações congênitas: A visão materna para o cuidar de Enfermagem-**Tese de doutorado apresentada a UFRJ-Escola de Enfermagem Anna Nery, 2010.

SANTOS,I.M.M.;SANTOS,R.S.**A etapa de análise do método História de Vida- uma experiência de pesquisadores de enfermagem.** Texto e Contexto Enferm, Florianópolis, v.17, n.4,p:714, out-dez;2008.

SANTOS, I.M.M. **A maternagem de mulheres com filho pré termo: bases para a assistência de enfermagem.** 2009. 185p. Tese [doutorado em Enfermagem]- Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro,2009.

SANTOS R.S, REIS A.T, MARINHO M.F.J. **Maternagem: (Des)encontro entre a mulher e seu bebê.** In: Figueiredo NMA, Machado WCA, editores. Tratado de Cuidados de Enfermagem Médico-Cirúrgico. São Paulo (SP): Editora Roca; 2012. p.1849-63.

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

SILVA, L.J. **Encontros afetivos entre pais e bebê no espaço relacional da unidade neonatal: um estudo de caso à luz do método mãe-canguru.** Dissertação (Mestrado em enfermagem), Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

SILVA, L.C.S.P; VALENÇA, C.N.; GERMANO, R.M: **A percepção dos profissionais de enfermagem intensiva frente a morte do recém-nascido.** Revista Brasileira de Enfermagem. Vol. 63, nº2. Brasília. Março/Abril 2010.

TAMEZ, R.N., **Intervenções no Cuidado Neuropsicomotor do Prematuro.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009, 141p.

TAMEZ, R.N.; SILVA, M.J.P. **Enfermagem na UTI Neonatal: Assistência ao Recém nascido de Alto Risco.** Quarta Edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 2009.261p.

TRIVIÑOS, Augusto S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação.** São Paulo: Atlas, 1994.

VIEIRA, E.M. Aborto Legal: **O conhecimento dos profissionais e as implicações das Políticas Públicas.** Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia, v.34, nº1-Rio de Janeiro-2012. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rbgo/v34n1/a01v34n1.pdf>

WINTER, T.R. Maternagem-Conceituação específica. In: Duvidovich, E.; Winter, T.R. (org), **Maternagem: Uma intervenção preventiva em saúde; abordagem psicossomática.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004, p.35-41.

WOOD, G.L.; HABER, J. **Pesquisa em Enfermagem: Métodos, Avaliação Crítica e Utilização.** 4ª Edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1994. 330p.

Apêndices



APÊNDICE A

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Entrevista n°: ____ Pseudônimo : _____ Data: ____/____/____

Dados de Identificação da depoente(mãe):

Nome: _____ Idade: _____ anos

Naturalidade: _____

Estado Civil: () Casada () Solteira () Viúva () União estável () Divorciada

Grau de escolaridade: () Analfabeta () Ensino Fundamental Incompleto
 () Ensino Fundamental Completo () Ensino Médio Incompleto
 () Ensino Médio Completo () Ensino Superior Incompleto
 () Ensino Superior Completo

Profissão: _____ Trabalha? () Não () Sim

Endereço: _____ N°: _____

Compl : _____ Bairro : _____ Cidade : _____

Telefone: _____ Renda Familiar: _____

Tipo de moradia? () Própria () Alugada () Outro

Religião _____

Histórico Obstétrico:

Parto _____ Gesta: ___ Para: ___ Aborto: _____ N° de filhos vivos: _____

N° de consultas de pré-natal ? _____ Onde fez o pré-natal ? _____

Quando descobriu a malformação? _____

Filhos anteriores com malformação? () Não () Sim

Qual profissional informou a malformação? _____

Foi encaminhada para algum grupo de apoio? () Não () Sim

Após o nascimento, algum profissional foi ao alojamento conversar sobre o Bebê?

() Não () Sim Qual ?: _____

Ao chegar à Unidade Neonatal, qual profissional conversou sobre o caso do Bebê?

**Identificação do Bebê:**

Nome: _____ Prontuário: _____

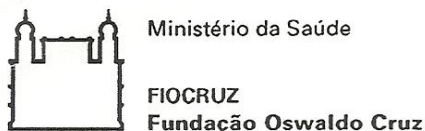
Diagnóstico: _____

Id. Gest. _____ Apgar: _____

Dias de Vida: _____ Óbito: () Não () Sim

Tempo de Internação: _____

Terapêutica _____ utilizada:



Apêndice B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução nº 196/96-Conselho Nacional de Saúde

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO

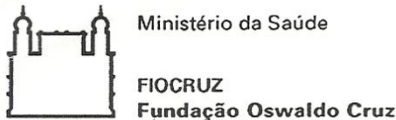
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde – CCBS

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – MESTRADO

Eu, Fátima Cristina Mattara de Camargo, enfermeira, COREN-RJ _____, venho por meio desta convidá-la a participar da pesquisa intitulada: “A Maternagem de Mulheres-Mães com filho recém-nascido fora de possibilidades curativas atuais - Contribuições para a assistência de enfermagem”, que tem como objetivos: 1) analisar as necessidades das mães em realizar a maternagem de seus bebês considerados fora de possibilidades curativas atuais; e 2) discutir a atuação da enfermagem a partir da necessidade da mãe. Estou sob a orientação da professora Inês Maria Meneses dos Santos e co-orientação da professora doutora Dra. Leila Rangel da Silva A pesquisa tem o término previsto para dezembro de 2012.

Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome ou de seu bebê em qualquer fase do estudo. Os dados coletados serão utilizados apenas para pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Essa pesquisa aborda uma experiência de vida difícil e delicada, porém 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 que forneceu os dados.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder as perguntas a serem realizadas sob a forma de entrevista, em um único encontro, porém você poderá interromper e retomar em outro momento. A entrevista será gravada em MP4 para posterior transcrição e arquivada por cinco (5) anos e incinerada após esse período.

Caso você tenha qualquer dúvida poderá solicitar esclarecimentos ao pesquisador, em qualquer momento da entrevista.

Você não terá custo ou qualquer compensação financeira, sem riscos de qualquer natureza. O benefício relacionado à sua participação será de aumentar o conhecimento científico para a área de enfermagem de terapia intensiva e melhoria da assistência aos bebês e suas mães.

Receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone/email e o endereço do pesquisador responsável, e demais membros da equipe, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Desde já agradecemos!

Prof^a. Dr^a Leila Rangel da Silva

(rangel.leila@gmail.com)

Tel:2542-7101

Prof. Dr Inês Maria Meneses dos Santos(inesmenese@gmail.com) Tel:

2542-7101

Ms:Fátima Cristina Mattara Camargo
(crismattara@hotmail.com)

Comitê de Ética em Pesquisa IFF:
(cepiff@iff.fiocruz.br) (21) 2554-1730
/Fax:2552-8491

Tel.: 25541822

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

Rio de Janeiro, ____ de _____ de _____.

Nome: _____ Assinatura: _____



Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde – CCBS
PPGENf - Mestrado

APÊNDICE C - Termo de Compromisso – Resolução 466/2012 do CNS

Eu, Fátima Cristina Mattara de Camargo, matrícula 11101P8M11, mestranda Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), autora do projeto intitulado “A maternagem de mulheres-mães com filhos recém-nascidos fora de possibilidades curativas atuais: Contribuições para assistência de enfermagem”, me comprometo respeitar a privacidade e manter sob sigilo as informações obtidas nos prontuários e das fichas do referido local, estabelecendo um Banco de Dados que será mantido sob minha responsabilidade.

A divulgação dos resultados desta pesquisa através de publicações em revistas científicas manterá o anonimato dos participantes e do material utilizado.

Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/2012 e suas complementares.

Rio de Janeiro, _____ de _____ de 2011

Fátima Cristina Mattara de Camargo

Mestranda de Enfermagem / UNIRIO

Pesquisadoras responsáveis:

Fátima Cristina Mattara de Camargo, telefones: (21) 25541822

e-mail: crismattara@hotmail.com

Orientadora: Inês Maria Meneses dos Santos, telefones: (21) 2542-7101; e-mail: inesmeneses@gmail.com

CEP/IFF/FIOCRUZ-RJ:Telefone:(21)2554-1730/FAX:2552-8491;e-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

Co-Orientadora: Leila Rangel da Silva, telefones: (21)22542-7101; e-mail: rangel.leila@gmail.com



Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde – CCBS
PPGENf - Mestrado

APÊNDICE D — ORÇAMENTO

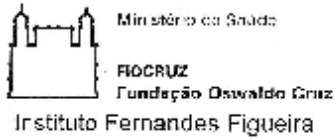
Eu, Fátima Cristina Mattara de Camargo, matrícula 11101P8M11, mestranda Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), autora do projeto intitulado “A maternagem de mulheres-mães com filhos recém-nascidos fora de possibilidades curativas atuais: bases para assistência de enfermagem”, declaro que a referida pesquisa não possui financiamento e que os custos para sua realização serão de responsabilidade da pesquisadora.

Rio de Janeiro, _____ de Dezembro de 2012

Fátima Cristina Mattara de Camargo

Mestranda de Enfermagem / UNIRIO

Anexos



Declaração

Declaro para os devidos fins que o projeto de pesquisa intitulado 'A maternagem de mulheres-mães com filho recém-nascido fora de possibilidades curativas atuais: bases para assistência da enfermagem' da aluna mestranda da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro/Programa de Pós-graduação em enfermagem, Fátima Cristina Mattara de Camargo, sob orientação da Prof. Dra Inês Maria Maneses dos Santos (pesquisador responsável), está autorizado a se realizar nas dependências do Departamento de Neonatologia do Instituto Fernandes Figueira após aprovação do Comitê de ética em pesquisa da instituição proponentes e após aprovação do comitê de ética em pesquisa do Instituto Fernandes Figueira neste projeto apresentado como co-participante.

Rio de Janeiro, 9 de dezembro de 2011

Mariloucia
 Maria Elisabeth Lopes Moreira
 Pesquisadora responsável pelos Projetos de Pesquisa
 Departamento de Neonatologia
 Instituto Fernandes Figueira

Maria Elisabeth Lopes Moreira
 Unidade de Pesquisa Clínica
 Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ
 Matrícula: 08191-9



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO – UNIRIO
 CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE – CCBS
 ESCOLA DE ENFERMAGEM ALFREDO PINTO – EEAP
 DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM MATERNO-INFANTIL – DEMI

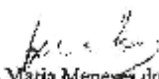
Rio de Janeiro, 08 de dezembro de 2011

CARTA DE APRESENTAÇÃO AO CEP

Apresento a enfermeira **FÁTIMA CRISTINA MATTARA DE CAMARGO**, regularmente matriculada nº 11101P6M11, no Curso de Mestrado em Enfermagem, do PPGEnf / UNIRIO, para submeter ao Comitê de Ética em Pesquisa o projeto intitulado "A maternagem de mulheres-mães com filhos recém-nascidos fora de possibilidades curativas atuais: bases para assistência de enfermagem neonatal".

A orientadora da mestranda é a Profª Drª Leila Rangel da Silva, e eu Profª Drª Inês Maria Meneses dos Santos sou co-orientadora. Estando a disposição para quaisquer esclarecimentos.

Atenciosamente,


 Profª Drª Inês Maria Meneses dos Santos

DEMI/EEAP/UNIRIO

Profª Inês Maria Meneses dos Santos

UNIRIO
 Rua Dr. Xavier Sigaud, 290 - Ilanópolis - RJ - CEP: 22290-180
 Telefone/Fax: (0XX21) 2540-7901
 http://www.unirio.br e-mail: inemese@unirio.br

Anexo C



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP-UNIRIO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UNIRIO

PARECER CONSUBSTANCIADO

TÍTULO: 232

Assunto: Projetos de Pesquisa - Avaliação.

Protocolo CEP-UNIRIO: 0059/2011 **FR 487053 CAAE:** 0072.0.313.008-11

Projeto de Pesquisa: A maternagem de mulheres-mães com filhos recém-nascidos fora de possibilidades curativas atuais: bases para assistência de enfermagem neonatal.

Versão do Protocolo e Data: 09/12/2011.

Pesquisador(a) Responsável: Fátima Cristina Martara de Camargo.

Instituição: Programa de Pós Graduação em Enfermagem - UNIRIO // Instituto Fernandes Figueira - Fundação Oswaldo Cruz.

Sumário do protocolo:

- **Objetivos:** colher relatos de história de vida de mães que tiveram experiência de maternagem de filhos nascidos fora de possibilidades curativas, tendo em vista: 1) "analisar as necessidades das mulheres-mães em realizar a maternagem de seus bebês com anomalias fetais fora de possibilidades curativas atuais"; 2) "discutir a atuação da enfermagem a partir da necessidade de cada mulher-mãe com seus filhos com diagnóstico de fora de possibilidades curativas atuais".

- **Síntese do Projeto:** projeto de pesquisa de mestrado em enfermagem. Com os recentes desenvolvimentos dos diagnósticos pré-natais e dos tratamentos intensivos neonatais, houve um aumento considerável de gravidezes e nascimentos em que o prognóstico de não-sobrevivência da criança traz uma situação de não-apego da mulher-mãe, ao mesmo tempo em que o tratamento neonatal demanda cuidados de maternagem necessários ao conforto do recém-nascido, mas conflituosos para a mãe, por implicarem apego no entanto sem perspectiva de continuidade. A pesquisa quer discutir o papel e a atuação da enfermagem nesse tipo de situação.

- **Comentários do Relator:** o objetivo restrito da pesquisa e sua justificativa estão claros e fundamentados, inclusive a articulação entre a obtenção dos resultados imediatos e a finalidade mais ampla da pesquisa (o saber, o aprimoramento das práticas e concepções da enfermagem neonatal para esse tipo de ocorrência). A organização do texto é adequada e as considerações da pesquisadora são pertinentes e está claro quanto aos que são os pressupostos relativos ao papel da enfermagem e de que modo a situação específica (anomalias fetais sem possibilidades curativas atuais) os desafia. Alguns trechos já estão redigidos claramente do ponto de vista da sintaxe ou do vocabulário e foram revisados.

- **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido:** está de acordo com as normas da Resolução 196/96.



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP-UNIRIO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UNIRIO

Diante do exposto, o Comitê de ética em Pesquisa da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – CEP – UNIRIO, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS196/96 e suas complementares, manifesta-se pela aprovação do protocolo de pesquisa proposto.

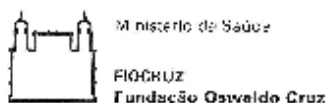
Ratificamos, portanto, parecer que classifica o projeto como **APROVADO**.

Rio de Janeiro, 10 de maio de 2012.

Fabiana Barbosa Assumpção de Souza
Coordenadora do CEP-UNIRIO

Fabiana B. Assumpção de Souza
Coordenadora
CEP - UNIRIO
PROPG-DPQ

Anexo D

**Parecer Consubstanciado 001/2012**

Rio de Janeiro, 05 de junho de 2012

1- Identificação

CAAE 0072.0.313.008-11

Título do projeto: A maternagem de mulheres-mães com filhos recém-nascidos fora de possibilidades curativas atuais: bases para assistência de enfermagem neonatal

Pesquisadora responsável: Fátima Cristina Mattara de Camargo

Instituição proponente: Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO

Instituição co-participante: Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz

Em reunião realizada no dia 05 de Junho de 2012, os membros do CEP/IFF após análise do projeto, do TCLE e do documento de aprovação do CEP/UFF **(FR 487053/2011)** decidiram por:

Ratificar a aprovação recebida pelo CEP-UNIRIO

Esclarecemos que as decisões tomadas estão baseadas nos itens das Diretrizes e normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo Seres Humanos do CNS Resolução 196/96

Juan Cliton Uerena Jr
Vice Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA – IFF/FIOCRUZ

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, do INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA – IFF/FIOCRUZ, registrado na CONEP – Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, em 25 de agosto de 1997 de acordo com o D.O.U. de 10 de outubro de 1996.

