**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

ANDRÉIA CASCAES CRUZ

**ESTOMAS EM NEONATOLOGIA: UM RESGATE DA
MEMÓRIA MATERNA**

**SÃO PAULO
2010**

ANDRÉIA CASCAES CRUZ

**ESTOMAS EM NEONATOLOGIA: UM RESGATE DA
MEMÓRIA MATERNA**

Dissertação apresentada à Escola de
Enfermagem da Universidade de São
Paulo para obtenção do título de Mestre
em Ciências

Área de concentração: Cuidado em Saúde

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Margareth Angelo

**SÃO PAULO
2010**

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Cruz, Andréia Cascaes

Estomas em Neonatologia: um resgate da memória
materna / Andréia Cascaes Cruz . -- São Paulo, 2010.
203 p.

Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da
Universidade de São Paulo.

Orientadora: Profª. Dra. Margareth Angelo

1. Neonatologia 2. Mães 3. Colostomia 4. Enfermagem da
família 5. História oral I. Título.

Nome: Andréia Cascaes Cruz

Título: Estomas em Neonatologia: um resgate da memória materna.

Dissertação apresentada à Escola de
Enfermagem da Universidade de São
Paulo para obtenção do título de
Mestre em Ciências.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Dedicatória

A vocês que me concederam a vida e que são o alicerce do ser humano que hoje sou, dedico esse passo adiante na caminhada da vida. **Queridos pais,** essa conquista é nossa.

Agradecimento Especial

À Prof.^a Dr.^a **Margareth Angelo**, um ser humano digno que tive a oportunidade e o privilégio de conhecer, me aproximar e me tornar uma discípula de seu genuíno saber. Agradeço todo o tempo e paciência dispensados e cada conhecimento partilhado. No decorrer da caminhada a mestra também se tornou amiga, e os laços construídos foram solidificados. Não tenho palavras para descrever tamanha admiração e gratidão que tenho por esta notável mulher, educadora, amiga...

Agradecimentos

Este trabalho representa uma conquista em minha vida, pois durante o caminho para sua construção fortaleci laços e ganhei amigos, uma mestra, conhecimento e um novo olhar para a vida. Muitas são as pessoas que fazem parte desta trajetória, e é imbuída de gratidão que dedico essa gota que compõe o oceano a todas elas.

À primeira mentora que encontrei na vida profissional, **Heloísa**, uma pessoa excepcional que me acolheu e me ensinou coisas que vão além do conhecimento técnico. Heloísa, hoje uma grande e eterna amiga, amenizou meus medos mostrando que eu não deveria temer as mudanças. Sem dúvida, ela foi a grande incentivadora para este novo rumo que tracei em minha vida.

Aos **meus pais**, pessoas ímpares que me proveram de muito afeto, valores e ensinamentos, tornando-me paulatinamente um ser humano melhor. Eles me deram força e meios para seguir o caminho que acreditavam ser o melhor, eu acreditei, segui, e cá estou, almejando chegar ainda mais longe.

Ao **Rodrigo**, meu grande companheiro, uma pessoa especial que se uniu aos meus ideais dando-me estímulo para seguir sempre em frente. Agradeço o verdadeiro apoio, confiança, parceria e amor que tornam todos os dias mais fáceis de viver.

À amiga **Tatiana Villaça**, uma pessoa dotada de altruísmo que a vida colocou em meu caminho, agradeço as partilhas que colaboraram no alcance deste objetivo.

À amiga **Carla**, minha eterna gratidão por toda ajuda empreendida “por trás dos bastidores”, sem dúvida, sua colaboração facilitou a concretização deste trabalho.

Às minhas companheiras **Patrícia Sampaio, Patrícia Moreira, Simone, Carol, Cris e Cláudia**, agradeço pela partilha de angústias, medos e incertezas, e pelas conversas e risadas que nos fizeram esquecer a tensão que nos acompanhava.

Às minhas eternas amigas e irmãs **Pati e Mi** , agradeço a presença de corpo e alma nos momentos mais felizes e mais difíceis da minha vida.

Agradeço às contribuições para enriquecimento deste trabalho realizadas no exame de qualificação pelas Prof.^{as} Dr.^{as} **Amélia Fumiko Kimura e Vera Lúcia Conceição de Gouveia Santos**.

À enfermeira **Donata**, agradeço à atenção e contribuição conferidas para a seleção dos colaboradores no Hospital Darcy Vargas.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (**FAPESP**) pela concessão da bolsa de mestrado e pelo apoio financeiro para realização desta pesquisa.

Por fim, agradeço imensamente a todas as **mulheres** que compartilharam suas histórias, primeiramente, comigo, e agora com todas as pessoas que vierem a se apropriar deste conhecimento produzido a partir de suas vivências.

Muito obrigada!

"O caminho se faz caminhando."

Provérbio africano

Cruz AC. Estomas em Neonatologia: um resgate da memória materna [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2010.

RESUMO

O panorama da produção científica no que concerne à família e estomas é carente de estudos sobre o tema, em especial sobre esta experiência no período neonatal da criança, que é permeada por crenças, sentimentos e expectativas que envolvem o nascimento de um novo membro da família e as mudanças que este evento acarreta na vida familiar. O presente estudo teve como objetivo geral compreender a experiência da mãe que tem um filho estomizado durante o período neonatal ou durante o tempo de internação em UTI Neonatal. Utilizando a História Oral como referencial metodológico, foram realizadas entrevistas com nove mães focalizando o impacto do evento sobre suas histórias. O resgate das memórias individuais permitiu a elaboração das narrativas, que por meio de um processo analítico possibilitaram a construção memória da coletiva, organizada em quatro temas: SONHOS *VERSUS* REALIDADE, PROTEÇÃO PERDIDA, NA COMPANHIA DO MEDO e É PRECISO EXERCER A MATERNIDADE. Os resultados do estudo revelaram que eventos inesperados e indesejados, dentre eles a criação do estoma no filho, são geradores de profundo impacto na vida das mulheres e de suas famílias, fazendo com que a realidade muito diferente da sonhada seja vivenciada com medo e sofrimento. A mãe vive a experiência acreditando que é dever da mãe cuidar do filho e que é preciso exercer a maternidade, e ao mesmo tempo vendo-se impedida de exercer plenamente o seu papel. Os resultados permitem uma reflexão sobre a importância de medidas mais eficazes que contribuam para autonomia e alívio do sofrimento da mãe na UTI Neonatal, onde a assistência de enfermagem possa ser orientada pelos princípios do Cuidado Centrado na Família que enfatizam a dignidade e o respeito, compartilhamento de informações, participação e colaboração.

PALAVRAS-CHAVE: Neonatologia. Mães. Colostomia. Enfermagem da Família. História oral.

Cruz AC. Stomas in Neonatology: a maternal rescue memory [dissertation]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2010.

ABSTRACT

The scientific production overview that concerns the family and stomas urges for studies about the subject, especially about the experience in neonatal period that is pervaded with beliefs, feelings and expectations implicated in the birth of a new member of a family and the changes that this event brings along for family life. The present study aimed to comprehend mothers' experience about stomized children during neonatal period or the hospitalization period in Neonatal Intensive Care Unit. The methodological approach adopted in this study was Oral History, where interviews were conducted with nine mothers, focusing on the impact of the event on their stories. The rescue of individual memories enabled the elaboration of narratives in an analytical process which consequently resulted in rescuing of collective memory, organized in four themes: *DREAMS VERSUS REALITY*, *LOST PROTECTION*, *IN FEAR'S COMPANY* and *MOTHERHOOD IS NEEDED*. The results revealed that unwanted and unexpected events, such as stomas, might generate profound impact in women's and families' lives. Such factors turn dreams into a very different reality which are likely to be lived with fear and suffering. Mother lives the experience believing that is her duty care of her child and that motherhood is need, and at the same time perceiving prevented herself from exercising her role. The results allow a reflection about the importance of more effective actions that contribute to the autonomy and relief of suffering of the mother in Neonatal Intensive Care Unit, where nursing care can be guided by the principles of Family Centered Care which emphasize dignity and respect, sharing information, participation and collaboration.

KEY WORDS: Neonatology. Mothers. Colostomy. Family Nursing. Oral History.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Caracterização das crianças segundo sexo, comorbidades, tempo de internação na UTIN, tipo de estoma, tempo de vida quando fez o estoma e motivo do estoma.....	38
------------	--	----

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
1.1	MOTIVAÇÕES PESSOAIS.....	15
1.2	CONTEXTUALIZAÇÃO DA TEMÁTICA	17
1.2.1	O nascimento e a doença	17
1.2.2	Os estomas em Neonatologia	19
1.2.2.1	Estomas de eliminação - urinários ou intestinais.....	20
1.2.2.2	Traqueostomias.....	21
1.2.2.3	Gastrostomias	23
1.2.3	A família e a criação de estomas em Pediatria e Neonatologia.....	23
1.3	O PROBLEMA DA PESQUISA.....	25
2	OBJETIVO.....	29
2.1	OBJETIVO GERAL.....	29
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	29
3	PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	30
3.1	REFERENCIAL METODOLÓGICO: HISTÓRIA ORAL	30
3.2	DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA.....	32
3.2.1	Aspectos éticos	32
3.2.2	Seleção dos colaboradores.....	33
3.2.2.1	Colônia.....	33
3.2.2.2	Rede	33
3.2.3	Acesso aos colaboradores.....	34
3.2.4	Coleta dos dados.....	35
3.2.5	Caracterização das colaboradoras e de suas famílias.....	38
3.2.6	Análise dos dados	46
3.2.6.1	Etapas pós-entrevista	46
3.2.6.2	Construção da memória coletiva	47
4	RESULTADOS	49
4.1	APRESENTAÇÃO DAS TRANSCRIÇÕES.....	49
4.1.1	Colaboradora 1	49
4.1.2	Colaboradora 2	56
4.1.3	Colaboradora 3	65
4.1.4	Colaboradora 4	77
4.1.5	Colaboradora 5	90
4.1.6	Colaboradora 6	98
4.1.7	Colaboradora 7	109
4.1.8	Colaboradora 8	118
4.1.9	Colaboradora 9	128
4.2	APRESENTAÇÃO DA MEMÓRIA COLETIVA.....	143
4.2.1	Sonhos <i>versus</i> Realidade	143
4.2.2	Proteção Perdida.....	153
4.2.3	Na companhia do medo	162
4.2.4	É preciso exercer a maternidade.....	174

5	DISCUSSÃO.....	181
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	187
	REFERÊNCIAS.....	192
	ANEXOS	200
	Anexo 1	200
	Anexo 2.....	201
	Anexo 3.....	202
	Anexo 4.....	203

1 INTRODUÇÃO

1.1 MOTIVAÇÕES PESSOAIS

No último ano da graduação em Enfermagem, permaneci dois dias na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica de um Hospital Filantrópico e Particular, observando a dinâmica do local. Nesse setor não era permitida a prestação de cuidados por alunos. A ausência parental ou de qualquer acompanhante das crianças de diferentes faixas etárias que se encontravam internadas despertou-me a atenção, especialmente em relação aos lactentes, pois a meu ver, na época, eram mais frágeis e indefesos do que os outros. Nessa instituição os pais eram considerados visitantes, tendo horários pré-estabelecidos e limitados para permanecer com seus filhos. Apesar do curto período de observação, o que notei naquele local motivou-me a optar pelo foco que eu daria ao iniciar meu caminho profissional na área de enfermagem neonatal.

No ano de 2004, ingressei na Especialização e Aprimoramento de Enfermagem em Neonatologia no Hospital das Clínicas, pela Universidade de São Paulo. Durante um ano vivenciei juntamente com as famílias a experiência de haver dois novos e distintos acontecimentos invadindo suas vidas: o nascimento do filho e a chegada da doença. O desconhecido para eles era novo também para mim, porém eu sentia como se me encontrasse na posição de mera espectadora, enquanto eles desempenhavam o papel de atores principais.

Após a conclusão da Especialização fui trabalhar numa Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). Ali permaneci por quase cinco anos, convivendo e sensibilizando-me com famílias que experienciavam sofrimentos em consequência da internação e estado de saúde de seus filhos. O impacto causado em suas vidas tornava-se paulatinamente mais evidente em minha concepção de que a família sofre mudanças profundas diante de uma situação de doença. Essa constatação despertava

cada vez mais o meu interesse em conhecer a família dos recém-nascidos que se encontravam sob meus cuidados.

Dentre inúmeras e distintas situações vivenciadas juntamente com as famílias, a observação da experiência de pais cujos filhos sofriam a abertura de um estoma, em especial, causou-me desconforto e inquietação. Meu olhar foi direcionado para eles devido às intensas reações e sentimentos negativos observados medo, insegurança, resistência, desespero e tristeza - evidenciados desde o recebimento da notícia, passando pela tomada de decisão, o momento da cirurgia, a visualização do estoma já realizado, até o momento da alta.

De maneira geral, pude observar que os profissionais de enfermagem possuíam um olhar centrado no recém-nascido e em sua condição de saúde, negligenciando a família, a qual também precisava de cuidado, sobretudo num momento em que a realidade vivenciada parecia não corresponder às expectativas construídas. Na época, eu ainda não conhecia a ideia contida na seguinte frase: “Doença é um assunto de família”^(1,2), a qual reflete sobre a necessidade dos profissionais de enfermagem em tratar de toda família que possui um membro acometido por algum desvio de saúde. De algum modo era isso que eu sentia.

Ainda que em minha formação acadêmica eu não tenha tido uma disciplina relativa à família ou qualquer docente que voltasse a atenção a ela, sempre tive um olhar “a mais” para as famílias cujos filhos se encontravam hospitalizados. A empatia sentida me levava a pensar na família também durante a assistência prestada. Pensar na família é sensibilizar-se com ela. Essa sensibilização constitui o elemento decisivo para instituir uma relação que vise o cuidado da família, já que é ela que interfere na decisão pessoal do enfermeiro em cuidar da mesma⁽³⁾.

A decisão de cuidar das famílias estava tomada, contudo comecei a sentir insuficiência nessa atitude isolada. Foi então que, buscando embasamento teórico para promover cuidado às famílias na prática, realizei em 2008 o curso de atualização em família e doença promovido pelas docentes Margareth Angelo e Regina Szyllit Bousso, na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Durante o curso compreendi que, apesar de existir um avanço teórico em relação ao foco de atenção voltada para a família, na prática esse procedimento não existe.

Mesmo convivendo diariamente com famílias que enfrentam situações difíceis em diferentes contextos da assistência, poucos enfermeiros pensam espontaneamente na família⁽³⁾.

Após o curso, no mesmo ano, ingressei no Grupo de Estudos de Enfermagem da Família (GEENF), em que iniciei um novo aprendizado. Ali fui motivada a contribuir com a produção de conhecimento na área de enfermagem da família, baseada na crença de que o processo saúde-doença é indissociável do sistema familiar.

No ano de 2009, como mestranda da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, decidi realizar um estudo com pais cujas crianças recém-nascidas vivenciaram a criação de estoma. Deste modo, além de ter a oportunidade de estudar sobre as famílias, as quais me causaram notável sensibilização durante a prática assistencial, poderia também unir no campo teórico minhas duas áreas de interesse: enfermagem neonatal e enfermagem da família.

1.2 CONTEXTUALIZAÇÃO DA TEMÁTICA

1.2.1 O nascimento e a doença

O nascimento é um momento único, por meio do qual sonhos, expectativas e objetivos de um casal geralmente se legitimam. O filho representa a continuidade da existência da família, e é por isso objeto de sonhos e esperança não somente dos pais, mas de todos os familiares⁽⁴⁾.

A chegada de um bebê pode provocar as reações mais surpreendentes nos pais. Ele pode vir a ser aquele que, tal como foi sonhado, promete uma relação de amor perfeito, o personagem ideal capaz de suprir as falhas. Por outro lado, pode ser visto também como um portador de decepção, uma vez que está sujeito a carregar a marca do defeito ou do fracasso por meio de sua aparência, sexo ou doença⁽⁵⁾.

A gestação é considerada um acontecimento saudável e é esperada com muitas expectativas e anseios. Quando, por outro lado, um bebê nasce prematuro ou malformado, ocorre uma descontinuidade da idealização do nascimento. É comum que nesses casos o filho necessite permanecer internado. Isso gera sofrimento por parte dos pais, já que durante toda a gestação haviam sonhado em ter um filho sadio que pudesse ser levado para casa logo após o nascimento^(4,6). Assim sendo, por tratar-se de algo novo e inesperado, a internação de um filho logo após o nascimento torna-se fonte de diversos sentimentos negativos^(4,6).

Mães de bebês saudáveis sentem-se orgulhosas por “seu feito” de ter gerado um bebê normal, conforme fora sonhado. Em contrapartida, mães de bebês com alterações sentem-se incompletas e incapazes. Como os bebês são imaginados sempre bonitos, saudáveis e não passíveis de doenças, a ocorrência do nascimento de um bebê doente ou frágil decepciona a mãe e não sustenta a imagem da criança idealizada. Isso faz com que tenham dificuldade em reconhecê-lo como seu^(6,7) e que entrem em luto pela perda do bebê desejado⁽⁷⁾.

As repercussões geradas pelo nascimento de um bebê prematuro ou doente são catastróficas, e não são sentidas apenas na vida dos pais, mas na de toda a família. Quanto maior é a distância entre o bebê real e o idealizado, maior será o impacto⁽⁸⁾. O tempo e a energia necessários para lidar com o sofrimento gerado pela doença da criança implicam, sem dúvida, um impacto sobre os relacionamentos entre os membros da família⁽⁹⁾. No primeiro momento a família sofre um choque e sente os efeitos gerados pela situação de doença da criança. Num segundo momento os familiares tendem a se reorganizar para encarar o problema e as inevitáveis alterações na vida familiar⁽¹⁰⁾.

As famílias já tendem a ficar naturalmente estressadas em decorrência da transição de papéis ocorrida durante a gravidez e a chegada de um novo membro⁽¹¹⁾. É necessário que as pessoas se ajustem a um novo modo de vida quando se tornam pais. Havendo modificação no curso natural dos acontecimentos, tal como a constatação de uma malformação ou doença no neonato, novas demandas são trazidas, e os novos papéis a serem desempenhados na família tornam-se tensos e são frequentemente acompanhados de dificuldades na vida diária⁽¹²⁾.

Diante da constatação de uma malformação congênita os pais entram em choque^(12,13), e têm dificuldade em aceitar que sua criança é malformada. São então invadidos por sentimentos de fracasso, impotência e inadequação. A família pode não conseguir lidar com a própria frustração, investindo na parte saudável da criança. Além do mais, a sobrevivência do recém-nascido depende fundamentalmente da aceitação dos pais, os quais certamente cooperam com o tratamento quando aceitam a condição do filho⁽¹³⁾. Por esses e outros motivos os profissionais devem ter em mente que esses pais também têm necessidade de cuidado⁽¹²⁾.

No caso de recém-nascidos que, além de apresentar defeito congênito necessitam de intervenção cirúrgica, é preciso haver uma equipe multidisciplinar apta a tratar do problema de forma rápida, segura e eficiente, a fim de minimizar o impacto que poderá vir a ser causado nos pais. Após ter identificado as malformações, a equipe deve informar aos pais sobre os achados e incentivá-los a olhar o recém-nascido de forma que tenham uma ideia real do que está acontecendo. Esse procedimento possibilita uma conversa com a equipe a respeito das intervenções que precisarão ser realizadas. Para que os pais aceitem a criança e colaborem com o tratamento, é fundamental que durante essa fase se estabeleça uma boa comunicação entre eles e a equipe⁽¹⁴⁾.

A internação numa UTI Neonatal pode ser inevitável em casos de malformações, doenças e prematuridade ao nascimento. Historicamente, o cuidado na UTI Neonatal está centrado nas necessidades físicas da criança, ficando as necessidades - sobretudo psicológicas - das famílias em segundo plano ou mesmo inexistindo. Contudo, não se pode esquecer de que a criança dependerá dos cuidados da sua família para que sobreviva após a alta e, portanto, as necessidades do bebê e dos familiares precisam ser analisadas levando em conta suas particularidades⁽¹¹⁾.

1.2.2 Os estomas em Neonatologia

Estoma, ostomia ou ostoma são palavras provenientes do grego, e significam “abertura” ou “boca”. São utilizadas para denotar a exteriorização de qualquer víscera oca através do corpo, podendo essa abertura ser criada por diversas causas.

Dependendo da parte do corpo da qual se origina, recebe diferentes nomes⁽¹⁵⁾, sendo considerados estomas as traqueostomias, gastrostomias, esofagostomias, colostomias, jejunostomias, íleostomias e vesicostomias.

Em pediatria, os estomas podem fazer parte do tratamento de doenças malignas, benignas, inflamatórias, traumáticas e congênitas do trato gastrointestinal^(16,17). Entretanto, as causas mais comuns para a criação de estomas nessa população são as malformações congênitas. Assim sendo, na maioria das vezes as crianças passam pela cirurgia para abertura do estoma durante as primeiras semanas de vida, isto é, no período neonatal^(13,14). Graças ao crescimento da cirurgia pediátrica e ao avanço nas áreas médica e de enfermagem, há hoje uma elevada taxa de sobrevivência na realização de estomas em pacientes pediátricos com malformações congênitas⁽¹⁴⁾.

Uma das principais características do estoma em crianças é ter caráter temporário^(14,16,17). Entretanto, apesar dessa particularidade, o tempo de permanência do estoma pode se estender de meses a anos, uma vez que está interligado à doença de base da criança e às inúmeras cirurgias a que poderá ser submetida ao longo da vida⁽¹⁴⁾.

1.2.2.1 Estomas de eliminação - urinários ou intestinais

Enfermidades crônicas congênitas ou adquiridas, como mielomeningocele, extrofia de bexiga ou de cloaca, atresia retal, ânus imperfurado ou enterocolite necrosante, podem requerer estomas urinários ou intestinais⁽¹⁸⁾.

Um estudo realizado na cidade de São Paulo com 20 crianças entre quatro e doze anos aponta que 60% das causas dos estomas foram atribuídas às malformações congênitas, com predominância de estomas urinários no local investigado⁽¹⁹⁾.

Um estudo retrospectivo realizado com 473 crianças entre os anos de 1983 e 2005 visou determinar a morbidade, a mortalidade e os possíveis fatores de risco em crianças que haviam sido submetidas a uma colostomia. Os dados revelam que 254 (53,6%) dos pacientes contavam menos de um mês de idade quando a colostomia foi

realizada e, que a maior indicação foi a malformação anorretal, seguida pela doença de Hirschsprung ou megacólon congênito. A média de tempo com a colostomia foi de 5,7 meses e a incidência de morbidade e mortalidade em crianças a ela submetidas foi significativamente alta, especialmente dentre os neonatos⁽²⁰⁾.

A imperfuração anal é uma malformação anorretal que se manifesta com gravidade variada, podendo ser classificada como baixa, intermediária ou alta. Crianças com imperfuração anal intermediária e alta geralmente passam por uma colostomia imediatamente após o nascimento. Essa intervenção médica salva a vida do neonato⁽²¹⁾, e a cirurgia de reconstrução anal ocorre somente quando a criança encontra-se no período entre três e seis meses de idade⁽¹²⁾.

1.2.2.2 Traqueostomias

Em relação à traqueostomia em crianças, essa intervenção pode ser realizada em consequência de anormalidades congênitas, infecções ou traumas, como a ventilação mecânica prolongada⁽²²⁾.

Ao longo dos anos, houve um aumento significativo na realização de traqueostomias em crianças, o qual tem sido atribuído à sobrevivência de bebês mais prematuros. Essa população necessita de ventilação prolongada, a qual vem sendo considerada a principal indicação para a realização de traqueostomia em pediatria^(23,24,25).

Em recém-nascidos de muito baixo peso, isto é, com peso inferior a 1500g, as principais causas de realização de traqueostomia são: a dependência de oxigênio ou de ventilação mecânica, resultantes da prematuridade e da displasia broncopulmonar, e a obstrução de via área alta e desordens neurológicas, causadoras de depressão do drive respiratório ou do controle prejudicado das secreções⁽²⁶⁾.

Crianças internadas em UTI Neonatal frequentemente permanecem entubadas por muitas semanas ou até meses antes que a traqueostomia seja considerada. Como a sobrevivência de bebês com muito baixo peso ao nascer aumentou, um recém-nascido com 500g, por exemplo, necessitará de suporte ventilatório por diversos

meses, já que possui um sistema cardiopulmonar muito imaturo, enquadrando-se numa população com risco de precisar de uma traqueostomia⁽²⁵⁾.

A afirmação acima é corroborada pelo estudo realizado com recém-nascidos prematuros pela Universidade do Texas, que observou que quanto maior o número de dias de entubação, mais provável é a realização de uma traqueostomia na criança. Os dados revelam que as crianças submetidas à traqueostomia tiveram uma média de 88,7 dias de entubação, enquanto entre prematuros que não realizaram a intervenção a média era de 43,2 dias⁽²⁷⁾.

Um estudo americano, realizado com 36 prematuros com menos de 32 semanas de vida gestacional e peso abaixo de 1500g, observou a estenose subglótica, seguida pela ventilação mecânica prolongada, como as principais causas de realização da traqueostomia. Dessas crianças, 23 sobreviveram e, conforme acompanhamento do estudo, a média de permanência da traqueostomia foi de dois anos⁽²⁸⁾.

Um estudo retrospectivo realizado na Índia buscou informações no decorrer de 13 anos sobre traqueostomias realizadas em crianças. O levantamento de informações mostrou que, das traqueostomias realizadas no período compreendido entre o nascimento e o 11º ano de vida, um terço foi em neonatos. As principais causas foram as obstruções inflamatórias, causadas pelas entubações prolongadas, e a obstrução de vias aéreas em decorrência de defeitos congênitos, sobretudo em recém-nascidos⁽²³⁾.

Em um estudo realizado pela Universidade de Michigan com recém-nascidos de muito baixo peso submetidos à traqueostomia, as características reveladas foram: média de 26,1 semanas de idade gestacional e 799,6g de peso ao nascimento, média de 128,8 dias de entubação e 156,9 dias de tempo de internação. No momento da realização da traqueostomia contavam em média 44,5 semanas de idade gestacional corrigida⁽²⁶⁾, isto é, aproximadamente 18 semanas de vida. Houve também alta incidência de realização de gastrostomia nessa população, estando associada à traqueostomia em 27,8% dos casos.

1.2.2.3 Gastrostomias

Crianças incapazes de receber uma nutrição adequada pela boca como resultado de uma variedade de problemas de saúde - incluindo prematuridade, deterioração neurológica, problemas respiratórios crônicos ou patologias cardíacas - podem necessitar de suplementação ou total nutrição enteral via gastrostomia⁽²⁹⁾.

O refluxo gastroesofágico (RGE) é uma doença comum em recém-nascidos saudáveis e acomete mais de 85% dos prematuros. Neonatos com RGE que não respondem ao tratamento medicamentoso ou que apresentam complicações relacionadas ao refluxo (falha de desenvolvimento, intolerância alimentar, sintomas respiratórios persistentes e problemas neurocomportamentais) são candidatos à intervenção cirúrgica para a realização de uma gastrostomia⁽³⁰⁾. Recém-nascidos com atresia de esôfago também podem necessitar de uma gastrostomia antes que seja feita uma correção definitiva da malformação⁽³¹⁾.

Um estudo realizado no Reino Unido traz dados epidemiológicos indicando que mais da metade das crianças com deterioração neurológica têm problemas nutricionais e dificuldades para se alimentar⁽³²⁾. Sendo assim, prematuros extremos são fortes candidatos à realização de gastrostomia, já que, devido à imaturidade cerebral, podem ser portadores de danos neurológicos com consequente dificuldade para se alimentar.

O avanço tecnológico atual permitiu a sobrevivência de bebês muito pequenos, com sérios defeitos de nascimento e mais gravemente prejudicados. O resultado dessa mudança pode vir a ser a dependência de sistemas para manutenção da vida⁽³³⁾, tais como a traqueostomia e a gastrostomia.

1.2.3 A família e a criação de estomas em Pediatria e Neonatologia

Estudos que abordam a família da criança com estoma são escassos em âmbito internacional e praticamente ausentes no cenário nacional. A produção do conhecimento disponível em relação a esta temática está centrada na descrição da experiência parental durante o cuidado domiciliar da criança, sobretudo no que diz

respeito ao impacto familiar e social, à qualidade de vida e ao nível de estresse experimentado pela família que convive com uma criança portadora de estoma. Nenhum dos estudos encontrados têm como foco o período em que o estoma foi realizado. Na descrição da experiência dos pais ao conviverem com a criança estomizada, entretanto, alguns deles relatam a vivência durante o processo de tomada de decisão e interação com a equipe de saúde em ambiente hospitalar no período pré e pós- intervenção cirúrgica para a criação do estoma.

Ao analisar os estudos que voltam o olhar para a experiência da família no contexto de estomas em pediatria, observa-se que foram realizados predominantemente com crianças gastrostomizadas após os primeiros 12 meses de vida. Esses bebês são portadores de deficiências, sobretudo a paralisia cerebral, e a mãe é tida como fonte de dados e sujeito do estudo, já que se trata do principal cuidador.

Na experiência parental da criança gastrostomizada, estudos qualitativos descrevem o tumulto emocional pelo qual as famílias frequentemente passam no momento da decisão de aceitar ou não a gastrostomia em sua criança⁽³⁴⁾. Trata-se de uma resolução difícil, complexa e carregada de emoções⁽³⁵⁻³⁷⁾.

Os estudos demonstram que, além da ansiedade, são muitos os medos, dúvidas e preocupações dos pais relacionados à gastrostomia. Veem-se invadidos por um sentimento de grande responsabilidade, já que precisam realizar escolhas em nome da criança que é incapaz de decidir^(36,38,39). A falta de certeza sobre a efetividade da alimentação pela gastrostomia, isto é, a dúvida de que a criança possa realmente se beneficiar com ela, mostrou-se um dos fatores que dificultam a tomada de decisão^(35,36,38). O processo decisório torna-se ainda mais difícil devido ao fato dos pais considerarem a realização da gastrostomia um procedimento eletivo⁽³⁶⁾.

Durante o processo de decisão algumas mães alegaram não ter sido apoiadas e se sentiram pressionadas tanto pelos membros da família como pelos próprios profissionais de saúde^(35,39). Afirmaram precisar de mais informações durante o processo de decisão^(35,36), julgaram haver falta de evidências que justificassem a intervenção e ausência de consenso entre os profissionais, o que dificultava a tomada de decisão⁽³⁶⁾. As evidências indicam que o período da tomada de decisão refletiu um

conflito de opiniões entre profissionais e pais, tendo sido descrito como um intenso e prolongado processo em que uma parte tentava convencer a outra, expondo suas diferenças ideológicas sobre o que a gastrostomia representava⁽⁴⁰⁾.

Os estudos evidenciam a ansiedade que as mães sentem em relação à transformação e as mudanças geradas pela gastrostomia⁽³⁸⁾. Para determinadas famílias, a gastrostomia significava que a criança nunca iria se alimentar adequadamente. Era a confirmação de que algo estava realmente errado, isto é, de que seu bebê portava uma grave deficiência^(36,41,42).

Resultados de um estudo⁽¹²⁾ realizado com três pacientes que nasceram com malformação anorretal e suas famílias trazem relevantes evidências de que para essas famílias, os efeitos físicos da malformação estavam evidentes desde as primeiras horas de vida da criança, pois o bebê não podia evacuar normalmente. Os pais consideravam que seus filhos haviam nascido sem uma parte necessária do corpo, e por isso a falta de inteireza era óbvia para eles. O estudo indica também que o primeiro encontro dos pais com os profissionais foi uma decepção. A equipe hospitalar foi vista como despreparada para encontrar e confortar os pais que haviam tido uma criança “diferente”. Disseram ter sentido que a equipe também tinha uma crescente insegurança em relação a como lidar com uma situação delicada.

1.3 O PROBLEMA DA PESQUISA

Refletindo sobre o panorama da produção científica no que concerne à experiência da família na realização de estomas em neonatologia percebe-se a carência de estudos disponíveis sobre o tema, em especial sobre esta experiência no período neonatal da criança, que é permeada por crenças, sentimentos e expectativas que envolvem o nascimento de um novo membro da família e as mudanças que este evento acarreta na vida familiar.

Todos têm crenças sobre famílias e sobre doenças. A maneira das famílias experienciarem a doença depende mais das crenças a que estão agarradas do que da doença em si, já que estas influenciam o modo como as pessoas interpretam e

respondem a situações distintas. Da mesma forma que as crenças dos membros da família direcionam a experiência na situação de doença, as crenças dos profissionais de saúde sobre família e doença afetam profundamente a maneira como abordam, dedicam-se e assistem à família^(1,2).

Crenças sobre a etiologia da doença são tão diversas como os membros da família, os quais podem apresentar comportamentos distintos em relação ao contexto de enfermidade, como assumir uma responsabilidade pessoal, transferir essa responsabilidade para outros ou culpar forças externas. O que os familiares acreditam sobre a causa de uma doença - como ocorre nas crenças sobre o diagnóstico - reflete em como irão reagir às diversas abordagens para cura e tratamento. Em relação ao prognóstico da doença, as crenças dos membros da família ajudam a prover um vislumbre do futuro, tendo um efeito enorme no otimismo e na esperança individual sobre a enfermidade^(1,2).

As crenças são as lentes através das quais vemos o mundo. Elas são os alicerces de nosso comportamento e a essência de nosso afeto, são os esquemas dentro dos quais construímos nossas vidas e as entrecruzamos com a vida dos outros^(1,2).

Cada pessoa possui constituição única e própria, baseada em sua história genética e na história de interações estabelecidas com os outros e com o meio ambiente. É por meio dessas interações que as crenças podem emergir, ser aprimoradas, solidificadas, confirmadas e modificadas. Assim sendo, as crenças são formadas e essencialmente modificadas por meio de nossas interações com os outros e com nós mesmos, em combinação com o contexto dentro do qual vivemos^(1,2).

Todos possuem crenças centrais, as quais são pessoais e frequentemente inconscientes. Elas determinam a forma como nos aproximamos do mundo, são os conceitos básicos pelos quais vivemos, sendo acompanhadas de intensas respostas afetivas e fisiológicas. Nossas crenças centrais são nossa identidade, e geralmente se referem à natureza da realidade, fazendo com que vivamos como se certos absolutos fossem verdades^(1,2).

As crenças centrais também influenciam forte e profundamente o sistema familiar e seu funcionamento. Assim sendo, são aquelas que determinam como os membros da família enfrentam a doença. Envolvem uma certeza sobre o problema e constituem o centro das vidas individuais e relacionais^(1,2).

Crenças, histórias e doença estão intrinsecamente interligadas. Há crenças que são mais úteis do que outras. Algumas delas permitem mais opções de solução, enquanto outras são aceitáveis de acordo com a cultura ou o contexto. A utilidade ou não utilidade de uma crença, contudo, é baseada no julgamento de um observador e no contexto em que ela é formada^(1,2).

A lacuna de conhecimento sobre aspectos mais amplos da experiência da família em relação ao evento de realização de estoma no contexto da neonatologia faz emergir a necessidade de estudos que possam revelar outros domínios da experiência familiar, sobretudo as crenças que permeiam e interferem na reação singular com que cada família vive a experiência de ter um filho estomizado quando recém-nascido ou durante período de internação em UTI Neonatal.

O que alguém acredita sobre uma doença contribui grandemente para a maneira como ela é experienciada. Sendo assim, duas pessoas nunca terão experiências idênticas em relação a uma mesma doença. As crenças formam as experiências com a enfermidade muito mais do que a própria doença. Prover a oportunidade para que cada membro expresse o impacto da doença sobre a família e vice-versa válida e dá voz às suas experiências^(1,2).

A partir destas considerações, a aproximação com o tema neste estudo se fará enfocando a experiência da mãe, a qual se configura como o membro da família que se encontra mais próximo da criança durante esta fase, sendo motivado pelos questionamentos:

- Como é para a mãe vivenciar a criação de estoma no filho no período neonatal?
- De que modo esse procedimento e todas as suas implicações são vistos por ela?

- Quais crenças emergem dessa experiência?
- De que maneira as crenças interferem na experiência da mãe?
- Quais crenças fazem com que a mãe se fortaleça para lidar com essa situação?

O conhecimento das crenças maternas poderá auxiliar na compreensão de como a experiência é vivenciada pela mãe e o que dá sentido a ela, abrindo assim um caminho para a compreensão futura das crenças da família e para a intervenção de enfermagem com ênfase nas experiências de doença no contexto dos cuidados intensivos neonatais.

2 OBJETIVO

2.1 OBJETIVO GERAL

Compreender a experiência da mãe que tem um filho estomizado durante o período neonatal ou durante o tempo de internação em UTI Neonatal.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar as crenças da mãe em relação à realização do estoma no filho.
- Compreender como essas crenças interferem na experiência vivenciada.
- Identificar as crenças que fortalecem a mãe para lidar com esse evento.

3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

3.1 REFERENCIAL METODOLÓGICO: HISTÓRIA ORAL^(43,44)

A história oral é um recurso utilizado para a realização de estudos e documentos referentes à experiência social de pessoas e de grupos. É uma prática que apreende narrativas por meio do uso de equipamentos eletrônicos, dedicando-se a recolher testemunhos, promover análises de processos sociais presentes e facilitar o conhecimento de situações.

Os recursos eletrônicos têm presença obrigatória na história oral, contudo esse gênero não se faz sem a participação humana direta. Como método, a história oral tem nos depoimentos o centro dos estudos realizados. Trata-se, portanto, de focalizar nas entrevistas o ponto central e de partida para as análises.

Atualmente, o uso da entrevista em história oral visa registrar o significado da experiência de um indivíduo ou de um grupo. O desejo de esclarecimento de situações é o que motiva trabalhos nesse campo.

Para que a história oral seja reconhecida como método é necessário que alguns passos sejam seguidos, sendo assim deve haver a elaboração do projeto, registro das entrevistas, confecção do documento escrito com respectiva transcrição, análise do documento escrito bem como a conclusão do projeto com devolução do produto final à comunidade.

Um conceito importante em história oral é a “comunidade de destino”, que pode ser definida como o resultado de uma experiência que qualifica um grupo. Isso configura uma coletividade com base em sua identidade. Convém clarificar que a história oral se preocupa com as versões individuais de cada fenômeno e só se justifica em razão da soma das narrativas que caracterizam a experiência em conjunto. Cada narrativa, portanto, possui peso autônomo, mesmo que se explique cultural e socialmente.

Em história oral o narrador, isto é, a pessoa entrevistada, é chamada de “colaborador”. O termo demonstra o caráter de colaboração do relacionamento existente entre o entrevistado e o entrevistador, devendo haver uma vinculação de compromisso entre as partes. O colaborador é parte ativa do trabalho, pois além de fornecer a entrevista, precisa participar da conferência e autorizar a publicação de partes ou do todo da mesma.

A história oral é distinta em três gêneros:

- História oral de vida: O colaborador narra a sua experiência de vida com grande liberdade. Ele deve ter espaço para falar livremente sobre sua experiência pessoal, de acordo com a sua vontade. É um tipo de narrativa subjetiva, em que a verdade dos fatos está no que é narrado pelo colaborador, podendo revelar ou ocultar casos, pessoas e situações.
- História oral temática: É o gênero que está mais relacionado com as soluções comuns e tradicionais dos trabalhos analíticos realizados nas diversas áreas do conhecimento acadêmico. Parte-se de um assunto específico estabelecido anteriormente, comprometendo-se com o esclarecimento ou opinião do entrevistador sobre algum evento definido. A existência de um foco central que justifica o ato da entrevista em um projeto recorta e conduz a maiores objetividades. O tema deve estar bem explícito, devendo constar das perguntas a serem feitas ao colaborador. A narrativa da versão de um fato busca a verdade de quem presenciou um evento ou que tenha pelo menos alguma versão discutível ou contestatória. Diferencia-se da história oral de vida, pois detalhes da história pessoal do colaborador só interessam quando revelam elementos úteis ao esclarecimento da temática central. O questionário é peça fundamental para a descoberta de detalhes procurados.
- Tradição oral: Trabalha com a permanência de mitos e com a visão de mundo de certas comunidades. Ela se volta às questões de um passado longínquo manifestadas por meio do folclore e da transmissão geracional. Além das estruturas e comportamentos de um grupo, esse gênero deve revelar a ideia de passado e presente de determinada cultura.

A história oral temática mostrou-se o gênero de abordagem metodológica mais adequado para este estudo, já que existe um evento específico da história da vida da pessoa a ser investigado.

3.2 DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA

3.2.1 Aspectos éticos

O desenvolvimento da pesquisa teve início após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (Anexo 1), bem como pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Darcy Vargas (Anexo 2), o qual autorizou o contato com informantes que fazem acompanhamento ambulatorial dos filhos estomizados no serviço.

Visando assegurar os direitos dos participantes do estudo, foram obedecidos os aspectos contidos na Resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96. Na ocasião da entrevista, a pesquisadora retomou a finalidade da pesquisa e as estratégias que seriam utilizadas tanto para a coleta como para a análise dos dados, sendo oficializada a decisão dos colaboradores em participar da pesquisa com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 3) em duas vias, permanecendo uma em posse da pesquisadora e a outra com o colaborador.

Foi ressaltado pela pesquisadora, inclusive na ocasião da conferência, que a participação no estudo era voluntária, podendo o colaborador desistir da entrevista ou deixar de permitir que os dados obtidos fossem utilizados a qualquer momento. Caso houvesse a opção de deixar de participar do estudo, os dados já obtidos seriam descartados, contudo não houve desistência por parte de nenhum dos colaboradores.

3.2.2 Seleção dos colaboradores

Para a seleção dos colaboradores foram adotados os critérios estabelecidos pela história oral, em que se faz necessário definir a colônia e a rede que se deseja investigar.

3.2.2.1 Colônia

Está relacionada à identidade cultural do grupo. É uma parcela das pessoas de uma mesma comunidade de destino⁽⁴⁴⁾. Neste estudo, a colônia foi formada por mães que passaram pela experiência de ter seus filhos estomizados durante o período neonatal ou durante o tempo de internação em UTI Neonatal.

3.2.2.2 Rede

A rede é uma subdivisão da colônia que visa estabelecer parâmetros para decidir quem deverá ou não ser entrevistado⁽⁴⁴⁾. Com base nisso, os critérios estabelecidos para determinar os colaboradores deste estudo foram:

- Mães de crianças que passaram por algum tipo de estoma (traqueostomia, esofagostomia, gastrostomia, estomas intestinais ou urinários) durante o período neonatal ou durante o tempo de internação em UTI Neonatal.
- Mães que já tinham passado pela experiência, isto é, as quais não estivessem, na ocasião da coleta de dados, vivenciando a internação que resultou na criação de estoma no filho.

O diagnóstico, idade atual e tipo de estoma da criança não foram considerados como critérios para seleção das colaboradoras. A escolha de não entrevistar mães que estivessem vivenciando a experiência foi pautada no próprio referencial metodológico, o qual visa coletar a história de vida do colaborador. Para tanto, é preciso que o colaborador tenha tido um tempo para assimilar sua própria história antes de narrá-la.

3.2.3 Acesso às colaboradoras

A busca pelas colaboradoras, com base nos critérios estabelecidos, teve início no Hospital Infantil Darcy Vargas, referência em atendimento multidisciplinar de crianças estomizadas no Estado de São Paulo. Dentre os atendimentos oferecidos em diferentes níveis de atenção, há o serviço de acompanhamento ambulatorial, em que as crianças estomizadas passam por avaliação médica e de enfermagem periodicamente.

O início da localização de colaboradoras para o estudo se deu por meio do levantamento e análise de prontuários de crianças estomizadas cadastradas no serviço ambulatorial do referido hospital. Num primeiro momento, os prontuários foram examinados com o intuito de pesquisar em que tempo de vida da criança o estoma havia sido criado. Após a triagem, com base no tempo em que o estoma havia sido realizado, tomou-se nota do número de telefone das famílias que atendiam aos critérios da pesquisa, para que a pesquisadora pudesse contatá-las posteriormente.

Os filhos das três primeiras colaboradoras contatadas possuíam colostomias e, devido ao interesse da pesquisadora em ampliar o conhecimento da experiência na realização de diferentes tipos de estoma na criança, outras estratégias foram lançadas para captar colaboradoras adicionais. Deste modo, a localização e o acesso a outras colaboradoras foram feitos por indicação de profissionais da saúde que, após consentimento da colaboradora, forneceram os telefones de contato à pesquisadora.

O contato com todas as colaboradoras foi realizado por meio de ligação telefônica, durante as quais foram fornecidas explicações detalhadas sobre a pesquisadora, o motivo do contato e o estudo, sendo feito o convite e verificado o interesse da colaboradora em participar da pesquisa. Todas as colaboradoras contatadas aceitaram fazer parte do trabalho. Demonstrado o interesse, foram agendados os melhores dias, horários e locais para a realização da entrevista. Na véspera do compromisso um novo contato telefônico foi feito para confirmar a presença de todas as convocadas.

O local escolhido é fator determinante para oferecer às entrevistas melhores condições. Deve-se deixar, sempre que possível, que o colaborador eleja o local em que deseja gravar a entrevista⁽⁴⁴⁾. Todas as entrevistas foram realizadas em locais escolhidos de comum acordo entre entrevistadora e colaboradoras, sendo que cinco delas foram realizadas no domicílio, uma no hospital onde o filho da colaboradora encontrava-se hospitalizado, uma em local próximo ao trabalho e duas no local de trabalho das convocadas.

3.2.4 Coleta dos dados

A coleta de dados ocorreu entre maio de 2009 e outubro de 2010. Houve apenas um encontro com cada colaboradora nessa fase que, de acordo com o referencial metodológico, compreende a realização da entrevista. A entrevista qualitativa é uma abordagem versátil, uma vez que é um recurso capaz de revelar o que os outros sentem e pensam sobre seus mundos. Por meio de entrevistas qualitativas é possível compreender experiências e reconstruir eventos dos quais o entrevistador não participou⁽⁴⁵⁾.

As entrevistas foram iniciadas com o preenchimento de dois instrumentos: ficha da criança (Anexo 4) e genograma. A ficha da criança foi criada com a intenção de caracterizar o grupo cujas mães foram incluídas no estudo. O genograma é uma representação gráfica do grupo familiar e serve para delinear as estruturas internas e externas da família⁽⁴⁶⁾. Esse recurso permitiu que, no momento inicial da entrevista, houvesse compreensão acerca da formação da família e de sua relação com o mundo em que vive, além de promover a aproximação entre os colaboradores e a entrevistadora.

As entrevistas foram registradas em gravador digital, sendo semiestruturadas de acordo com algumas questões norteadoras descritas abaixo. As questões elaboradas têm como objetivo compreender o impacto do evento relatado na narrativa da história oral da mulher, de modo a revelar dados referentes às experiências de internação e realização do estoma na criança, focando em aspectos relacionados às crenças a respeito da etiologia do estoma, diagnóstico e prognóstico

do filho, bem como aspectos que enfraquecem e fortalecem a mãe que vive a experiência.

Questões norteadoras

1. Como foi para você o período em que seu filho ficou internado na UTI?
2. O que você acredita ter causado o estoma no seu filho?
3. Como foi para você o momento em que recebeu a notícia de que seu filho precisaria fazer um estoma?
4. E o seu marido [caso tenha], como reagiu?
5. Como foi para você quando viu o seu filho com estoma pela primeira vez?
6. Qual cuidado oferecido pela equipe você considerou mais proveitoso para ajudá-los a enfrentar essa situação?
7. E qual foi o menos proveitoso?
8. Fale-me um pouco das expectativas que você tinha, quando estava na UTI, sobre como seria quando levasse seu filho para casa.
9. Fale-me um pouco sobre como essa situação afetou a sua vida.
10. E a vida da sua família, como foi afetada?
11. O que você acredita que lhe deu forças para conseguir enfrentar essa situação?
12. Como foi se tornar mãe numa situação como essa?

As questões foram realizadas uma a uma, não necessariamente na ordem em que aparecem no roteiro. No transcorrer da entrevista, caso a colaboradora já tivesse abordado alguma questão que ainda viria a ser analisada, ficaria a critério da pesquisadora decidir se retomaria ou não o assunto, isto é, se seria necessário

explorar o tópico com mais profundidade. Todos os cuidados foram tomados visando manter o foco da entrevista na história relacionada ao período que o estudo se propôs a desvelar. Buscou-se, entretanto, auxiliar as colaboradoras no resgate da memória referente ao período de nascimento, internação e criação do estoma no filho.

Outros cuidados foram adotados na condução das entrevistas com base no conceito de que, para se realizar uma entrevista qualitativa, é preciso ter uma escuta apurada, respeitar e ter curiosidade pelo que a pessoa diz, além de dispensar um esforço sistemático para verdadeiramente ouvir e compreender o relato⁽⁴⁵⁾.

Visando criar um espaço interacional que permitisse à colaboradora se expressar aberta, confortável e profundamente, foi preciso estabelecer uma conversa baseada na parceria. Para tanto, buscou-se criar um envolvimento natural com a entrevistada, o que foi facilitado pelo preenchimento da ficha da criança e do genograma. Algumas questões norteadoras foram introduzidas já durante esses procedimentos.

Deve-se lembrar que, ao encorajar uma pessoa a falar aberta e francamente, o pesquisador deve ter em mente as obrigações éticas que permeiam a conversa, tais como: pedir permissão para gravar, ser honesto sobre as intenções do que se pretende usar na pesquisa e não causar prejuízos emocionais, físicos ou financeiros⁽⁴⁵⁾.

A duração das entrevistas variou de 40 minutos a 2 horas, sendo identificadas por números na sequência em que foram realizadas. Com o intuito de preservar o anonimato das colaboradoras e de todas as pessoas citadas nas entrevistas, seus nomes reais foram substituídos por nomes fictícios. Dados de observação notados pela pesquisadora durante as entrevistas, como comportamento e expressões não verbais das colaboradoras, também foram anotados na ficha da criança, a fim de contribuir na identificação do tom vital (descrito na análise dos dados).

Participaram do estudo nove mães de crianças que foram estomizadas no período neonatal ou durante o tempo de internação em UTI Neonatal. De acordo com o referencial metodológico adotado, o que marca o número de entrevistas a serem realizadas está relacionado com a utilidade e o aproveitamento. A partir do momento em que os argumentos se tornam repetitivos sabe-se que é hora de parar⁽⁴⁴⁾.

3.2.5 Caracterização das colaboradoras e de suas famílias

A caracterização das crianças cujas mães foram colaboradoras do estudo, encontra-se listada de forma resumida no Quadro 1. A descrição das características das colaboradoras e de suas famílias, elaborada com base no genograma e na ficha da criança, encontra-se relacionada a seguir.

Quadro 1 - Caracterização das crianças segundo sexo, comorbidades, tempo de internação na UTIN, tipo de estoma, tempo de vida quando fez o estoma e motivo do estoma

Criança /Sexo	Comorbidades	Tempo de internação na UTIN	Tipo de estoma	Tempo de vida quando fez o estoma	Motivo do estoma
1/Masculino	Prematuridade extrema	6 meses	Traqueostomia / Gastrostomia	5 meses	Estenose subglótica por entubação prolongada / Refluxo gastroesofágico
2/Masculino	Prematuridade extrema	6 meses	Traqueostomia / Gastrostomia	5 meses	Falha na extubação / Refluxo gastroesofágico
3/Masculino	Microcefalia	51 dias	Gastrostomia	1 mês	Sucção débil e incoordenação sucção/deglutição
4/ Feminino	Prematuridade; Artrogripose	89 dias	Gastrostomia / Traqueostomia	1 mês / 2 meses	Refluxo gastroesofágico / Malformação em traquéia
5/ Feminino	Síndrome de Down	3 meses e meio	Colostomia	2 dias	Ânus imperfurado
6/ Feminino	Megacólon congênito	20 dias	Colostomia	2 dias	Ânus imperfurado
7/ Feminino	Persistência de cloaca	1 dia	Colostomia	6 dias	Ânus imperfurado
8/Feminino	Prematuridade; Mega-bexiga e Micro-cólon	3 meses	Vesicostomia / Gastrostomia	10 dias / 15 dias	Malformação vesical / Ausência de intestino
9/Masculino	Anóxia neonatal	4 meses	Traqueostomia / Gastrostomia	50 dias	Coma profundo por seqüela neurológica grave

Colaboradora 1

Joana, 35 anos, enfermeira que atualmente trabalha numa UTI Neonatal. O marido Nelson, 37 anos, ensino médio completo, microempresário. Casados há oito anos, possuem apenas um filho, Pedro, atualmente com três anos de idade. Antes do nascimento do filho, Joana sofreu dois abortos e uma gestação anembrionária. O filho nasceu em um hospital privado no município de São Paulo, com idade gestacional de 27 semanas e 2/7. Por ser prematuro extremo, foi transferido imediatamente após o nascimento para a UTI Neonatal do mesmo serviço em que ocorreu o parto. Por consequência de entubação prolongada, desenvolveu estenose subglótica, fazendo com que fosse necessária a realização de uma traqueostomia aos cinco meses de vida. Na mesma época foi realizada uma gastrostomia em decorrência de refluxo gastroesofágico que causava broncoaspiração. Após seis meses de internação na UTI Neonatal foi transferido diretamente para o setor de Pediatria de outro serviço, onde permaneceu internado por mais um mês antes de ir para casa receber atendimento domiciliar em tempo integral.

A UTI Neonatal onde o filho permaneceu internado permitia somente a presença parental em horários pré-estabelecidos, das 9 às 21 horas, sendo que nos horários de amamentação, de três em três horas, as mães que não amamentavam e os pais precisavam se retirar da unidade. Na época da internação do filho na UTI Neonatal Joana pediu demissão do emprego e passou a se dedicar em tempo integral ao acompanhamento da hospitalização do filho. A entrevista foi realizada em local próximo ao trabalho da colaboradora, em seu horário de almoço, tendo duração de 40 minutos.

Colaboradora 2

Mara, 31 anos, engenheira química, desempregada por opção, pois durante o planejamento da gravidez pediu demissão do local onde trabalhava. O marido Jorge, 33 anos, ensino superior completo, funcionário público federal. Casados há quatro anos, possuem apenas um filho, Gabriel. Atualmente com um ano e um mês de idade, Gabriel nasceu em um hospital privado no município de São Paulo, com 25 semanas e 5/7 de idade gestacional. Por prematuridade extrema, foi transferido imediatamente após o nascimento para a UTI Neonatal do mesmo serviço em que ocorreu o parto. Aos cinco meses de vida Gabriel sofreu intervenção cirúrgica para realização de traqueostomia e gastrostomia, por falha na extubação e refluxo gastroesofágico, respectivamente. Após seis meses de internação na UTI Neonatal recebeu alta para casa com cuidado domiciliar em tempo integral.

A UTI Neonatal onde o filho permaneceu internado permitia somente a presença parental em horários pré-estabelecidos, das 9 às 21 horas, sendo que nos horários de amamentação, de três em três horas, as mães que não amamentavam e os pais precisavam se retirar da unidade. Até o nascimento de Gabriel o casal residia no interior de São Paulo, mas como o nascimento ocorreu no município de São Paulo, conforme o planejado, durante o período de hospitalização Mara permaneceu na casa de um familiar e Jorge continuou morando na casa do casal no interior do Estado, indo visitar esposa e filho aos finais de semana.

Após a alta do filho da UTI Neonatal, devido à necessidade de atendimento domiciliar em tempo integral, Mara decidiu permanecer em São Paulo, morando na casa da tia. A entrevista foi realizada no domicílio, tendo duração de uma hora e 30 minutos.

Colaboradora 3

Marina, 32 anos, ensino superior, trabalha como administradora financeira na empresa do marido. O marido Ricardo, 30 anos, ensino superior, microempresário. Casados há nove anos, possuem um filho, Cauê, atualmente com oito meses de vida, o qual nasceu a termo em um hospital privado no município de São Paulo. Com

suspeita de alguma malformação durante a gestação, teve o diagnóstico de microcefalia confirmado após o nascimento, quando foi transferido imediatamente para a UTI Neonatal por problema respiratório desencadeado na sala de parto. Devido ao quadro de alteração neurológica, Cauê apresentou problemas de sucção e deglutição, o que prolongou sua permanência na UTI e tornou necessária a realização de uma gastrostomia com um mês de vida. Permaneceu internado na UTI Neonatal por 51 dias.

A UTI Neonatal onde o filho permaneceu internado permitia somente a presença parental em horários pré-estabelecidos, das 9 às 21 horas, sendo que nos horários de amamentação, a cada três horas, as mães que não amamentavam e os pais precisavam se retirar da unidade. O pai de Marina é médico, o que foi considerado por ela como elemento facilitador durante a experiência de hospitalização do filho. A entrevista foi realizada no local de trabalho da colaboradora, tendo duração de duas horas.

Colaboradora 4

Márcia, 29 anos, ensino superior incompleto, desempregada. O marido Paulo, 36 anos, ensino superior completo, educador físico. Casados há dois anos, possuem apenas uma filha, Carolina, atualmente com um ano e um mês de idade, a qual nasceu em um hospital privado no município de São Paulo, com 32 semanas de idade gestacional. Além da prematuridade, é portadora de uma síndrome denominada artroglipose, cujo diagnóstico foi realizado somente após o nascimento, apesar da suspeita de alguma alteração fetal durante o período gestacional. Após o nascimento foi transferida imediatamente para a UTI Neonatal do serviço por problema respiratório desencadeado na sala de parto. Quando tinha um mês de vida passou por uma gastrostomia em decorrência de refluxo gastroesofágico importante que causava broncoaspiração. Aos dois meses e meio de vida uma traqueostomia foi realizada devido a uma malformação na traqueia, com consequente dependência contínua de oxigênio. Após 89 dias de internação na UTI Neonatal recebeu alta para casa com cuidado domiciliar em tempo integral.

A UTI Neonatal onde a filha permaneceu internada permitia somente a presença parental em horários pré-estabelecidos, das 9 às 21 horas, sendo que nos

horários de amamentação, de três em três horas, as mães que não amamentavam e os pais precisavam se retirar da unidade.

Márcia pediu demissão do trabalho para poder se dedicar integralmente à filha e, por consequência, o marido teve que arrumar outro emprego para manter a renda familiar. A entrevista foi realizada no domicílio da colaboradora, tendo duração de uma hora e 40 minutos.

Colaboradora 5

Tatiana, 36 anos, ensino médio completo, atendente em uma loja, viúva há três anos, possui uma filha, Maria Clara, atualmente com 1 ano e 2 meses, gerada por inseminação artificial, a qual nasceu a termo em um hospital privado no município de São Paulo. Após seu nascimento foi confirmada a suspeita de Síndrome de Down levantada durante a gestação e com 24 horas de vida foi diagnosticada uma malformação anorretal (ânus imperfurado), sendo então submetida a uma cirurgia para correção da malformação com dois dias de vida, quando foi realizada uma colostomia por impossibilidade de correção total do defeito congênito na ocasião. Devido à Síndrome de Down, Maria Clara apresentava problema cardíaco, que se complicou após a cirurgia para correção da malformação anorretal, sendo necessária transferência para a UTI Neonatal de outro serviço (Hospital A) após 2 meses de internação. O período total de internação em UTI Neonatal foi de três meses e meio.

A UTI Neonatal onde a filha permaneceu internada permitia a presença de qualquer familiar da criança nos horários de visita, os quais ocorriam 3 vezes por dia, com duração de 30 minutos. A mãe também era considerada visitante, tendo horários pré-estabelecidos para entrar e permanecer na unidade, sendo que nos horários de amamentação, ocorridos a cada três horas, as mães que não amamentavam deviam se retirar da unidade. Na época da internação, Tatiana revezava as visitas à filha na UTI Neonatal com seu irmão e com os irmãos do marido falecido, fato considerado por ela como algo que contribuiu no manejo da experiência de hospitalização da filha.

Tatiana e Maria Clara moram com sua mãe Maria, 74 anos, viúva, do lar, que cuida da menina enquanto Tatiana trabalha. A entrevista foi realizada no local de trabalho da colaboradora, tendo duração de uma hora e 10 minutos.

Colaboradora 6

Denise, 33 anos, ensino médio completo, desempregada por opção, pois durante o planejamento da gravidez pediu demissão do local onde trabalhava. O marido João, 27 anos, ensino fundamental incompleto, vendedor. O casal vive em união consensual há quatro anos, possui uma filha, Laura, atualmente com quatro meses e meio de vida. Há três anos Denise sofreu um aborto no quinto mês de gestação, segundo ela por causa de uma bactéria adquirida no local onde trabalhava. Laura nasceu a termo em um hospital privado no município de Diadema; com 24 horas de vida foi diagnosticada uma malformação anorretal (ânus imperfurado), sendo também realizado o diagnóstico de megacólon congênito. Para que a cirurgia de correção da malformação fosse realizada, Laura foi transferida para outro hospital, o que aconteceu quando a recém-nascida estava com 48 horas de vida. Por ser uma imperfuração anal alta, foi inviável uma correção total da malformação na ocasião, sendo necessária a criação de uma colostomia. Laura foi transferida para a UTI Neonatal imediatamente após a cirurgia, permanecendo ali por 20 dias.

A UTI Neonatal onde a filha permaneceu internada permitia somente a presença parental em horários pré-estabelecidos, das 9 às 21 horas. Denise apresentou complicações pós-parto, o que a impossibilitou de acompanhar a filha durante os 10 primeiros dias de hospitalização. O casal é proveniente do interior do estado da Bahia, onde quase toda a família extensa ainda reside. A entrevista foi realizada no domicílio da colaboradora, tendo duração de uma hora.

Colaboradora 7

Tânia, 24 anos, ensino médio completo, microempresária. O marido Fábio, 30 anos, ensino médio completo, trabalha com a esposa no negócio da família e é fotógrafo. Casados há 2 anos e meio, residem numa cidade do litoral de São Paulo, possuem uma filha, Ana Rosa; atualmente com 1 ano e 7 meses de idade, que nasceu a termo em um hospital público na cidade onde a família reside. Tânia acreditava que não poderia engravidar, pois sempre teve problemas hormonais, entretanto, logo após a união engravidou. Quando Ana Rosa estava com quatro dias de vida, já em casa, Tânia percebeu o abdômen da filha distendido e procurou um serviço de pronto

atendimento numa cidade próxima, quando foi diagnosticada uma malformação chamada persistência de cloaca, que está associada a outras malformações urogenitais e anorretais. A cirurgia para correção da malformação foi realizada seis dias após o nascimento de Ana Rosa, que por possuir uma imperfuração anal alta, precisou ter uma colostomia criada. Após a cirurgia, a menina permaneceu numa UTI Neonatal por apenas 24 horas. Tânia não pôde permanecer próxima da filha durante sua internação na UTI Neonatal, pois a instituição só permitia a presença dos pais duas vezes por dia, durante o período de uma hora.

A entrevista foi realizada no domicílio da colaboradora, tendo duração de uma hora e 20 minutos.

Colaboradora 8

Daniela, 38 anos, ensino superior completo, contadora. O marido Carlos, 38 anos, ensino superior completo, engenheiro. Casados há oito anos, possuem um filho saudável, João Pedro, de sete anos de idade e uma filha, Jéssica, atualmente com cinco meses e meio de vida, a qual nasceu com 34 semanas de idade gestacional, em um hospital particular no município de São Paulo. Desde a gestação já havia sido informado aos pais que a filha possuía malformação. Somente após o nascimento, entretanto, o diagnóstico de mega bexiga e micro cólon foi confirmado. Devido à malformação, uma vesicostomia foi criada quando Jéssica tinha dez dias de vida, bem como uma gastrostomia quando a menina contava 15 dias de vida. Jéssica recebe leite por mamadeira somente para seu conforto, já que, por não ter intestino, o alimento não pode ser absorvido pelo trato gastrointestinal. Deste modo, a gastrostomia de Jéssica é utilizada para saída do alimento oferecido por via oral. A nutrição é oferecida por via parenteral. Jéssica permaneceu internada na UTI Neonatal por três meses, recebendo alta hospitalar para casa com atendimento domiciliar 24 horas.

A UTI Neonatal onde a filha permaneceu internada permitia somente a presença parental em horários pré-estabelecidos, das 9 às 21 horas, sendo que nos horários de amamentação, ocorridos a cada três horas, as mães que não amamentavam e os pais precisavam se retirar da unidade. Durante a internação de Jéssica o casal se revezava nos horários de visita, pois precisavam cuidar do filho que

permaneceu em casa. Sendo assim, Daniela ia visitar a filha no hospital no período matutino e o marido no período noturno. A entrevista foi realizada no domicílio da colaboradora, tendo duração de 45 minutos.

Colaboradora 9

Patrícia, 27 anos, ensino superior completo, educadora física. O marido Marcos, 31 anos, ensino superior completo, atua como professor universitário. Casados há três anos, possuem um filho, Yuri, atualmente com oito meses de vida, o qual nasceu a termo em um hospital particular no município de São Paulo. Por complicações na hora do parto, Yuri nasceu com parada cardiorrespiratória, sendo reanimado por 15 minutos. A reanimação foi bem sucedida, mas devido ao tempo em que Yuri ficou sem oxigenação cerebral, houve uma anóxia neonatal grave. Por ser portador de sequelas neurológicas importantes, desde o nascimento vive mantido por aparelhos. Devido à impossibilidade de respirar e se alimentar normalmente, traqueostomia e gastrostomia foram criadas quando Yuri tinha 50 dias de vida. O menino permaneceu quatro meses internado na UTI Neonatal, sendo transferido diretamente para uma UTI Pediátrica, onde permanece internado até hoje.

Após o nascimento do filho, Patrícia permanece no hospital praticamente em tempo integral e está afastada do trabalho por depressão. A entrevista foi realizada no hospital onde o filho da colaboradora encontra-se internado, tendo duração de uma hora e 40 minutos.

3.2.6 Análise dos dados

3.2.6.1 Etapas pós-entrevista

De acordo com o referencial metodológico adotado^(43,44), a etapa pós-entrevista para análise dos dados respeitou os seguintes passos:

- **Transcrição:** Compreende a passagem da gravação oral para o escrito. Primeiramente, é preciso ouvir a entrevista diversas vezes, para definir a “música” do relato. Após ter absorvido o ritmo da narrativa e a intenção, procede-se a transcrição, que na fase inicial deve ser fiel ao ocorrido.
- **Textualização:** O texto passa a ser predominantemente do narrador, que se torna uma figura única por assumir o exclusivismo da primeira pessoa. As eventuais perguntas devem ser eliminadas, e os vícios de linguagem, erros de gramática e palavras repetidas devem ser corrigidas, devendo-se também reorganizar cronologicamente a entrevista. Durante essa fase escolhe-se o tom vital, que consiste na seleção de uma frase que servirá como tema para a leitura da entrevista. É a partir dessa frase que se pretende organizar o critério de percepção do leitor.

Cada fala possui um sentido geral mais importante, e cabe a quem determina o texto compreender o significado da mensagem que o colaborador quis transmitir e reordenar a entrevista conforme a ideia principal. O tom vital, portanto, é um recurso utilizado para requalificar a entrevista de acordo com a sua⁽⁴⁴⁾.

- **Transcrição:** Compromete-se em recriar um texto por completo. Nessa fase há interferência do autor no texto, onde ele é refeito várias vezes. É um texto trabalhado que deve ser mostrado ao público, portanto a interferência do autor deve ser clara e voltada ao aperfeiçoamento do texto. É importante elucidar que tudo o que está escrito deve obedecer a

acertos combinados com o colaborador, o qual legitimará o texto na etapa seguinte, a conferência.

- Conferência: Compreende o momento no qual o autor entrega ao colaborador o texto trabalhado, a fim de que o segundo autorize a versão trabalhada. Essa fase é importante para legitimar a entrevista que foi realizada.

Nessa etapa as entrevistas transcritas foram enviadas às colaboradoras via correio. Foram realizados dois contatos telefônicos, um antes do envio da entrevista, confirmando o endereço e avisando sobre o procedimento que seria adotado, e outro sete dias depois, quando a legitimação da entrevista com a colaboradora foi efetuada pela pesquisadora.

- Arquivamento: Constitui a etapa final do processo da história oral. Desta maneira, após a autorização do colaborador, são realizadas cópias das entrevistas para arquivamento dos registros.

3.2.6.2 Construção da memória coletiva

Em história oral, a memória individual só aufere utilidade quando permite o conhecimento do fenômeno social. As experiências de cada indivíduo são autênticas e se relacionam às demais por meio da construção de uma identidade comum. O que garante unidade e coerência às entrevistas reunidas em um mesmo conjunto é a repetição de certos fatores que, no final, caracterizam a memória coletiva. Assim sendo, mais do que a soma das memórias individuais, a memória coletiva é marcada pela sua identidade que é construída no cruzamento de temas comuns das narrativas individuais⁽⁴³⁾.

A construção da memória coletiva foi feita por meio da análise das entrevistas na fase de textualização, na qual os textos já se encontravam em ordem cronológica, sem repetições, vícios de linguagem ou erros gramaticais. Nessa etapa também já haviam sido realizadas leituras atentas, com o intuito de compreender a experiência geral de cada colaboradora e identificar o tom vital de cada entrevista.

O processo de construção da memória coletiva iniciou-se com segregação dos textos por evento relatado pelas colaboradoras. Assim sendo, no primeiro momento as narrativas foram separadas por eventos relacionados à gestação, ao nascimento, à internação do filho na UTI Neonatal e ao estoma.

Na etapa seguinte, as vivências relatadas relacionadas a cada evento foram quebradas em frases pequenas, possibilitando a identificação das crenças relacionadas à experiência das colaboradoras e de unidades experienciais de cada entrevista, em que os componentes relacionados a sentimentos, ações e pensamentos das narrativas foram destacados de formas distintas nos textos.

O passo seguinte consistiu na leitura atenta de cada unidade experiencial identificada e agrupamento por similaridade das unidades conectadas pelo mesmo significado, de onde emergiram os temas que compõem a apresentação dos resultados.

4 RESULTADOS

4.1 APRESENTAÇÃO DAS TRANSCRIÇÕES

4.1.1 Colaboradora 1

A gente fica ansioso, a gente quer ver o resultado, a gente não vê a hora de levar pra casa

Eu vinha sendo preparada no meu pré-natal pra ter um filho prematuro, isso é muito importante, o médico teve uma conversa aberta comigo, ele falou: "a sua gravidez é de risco, você já por isso antes, com essa gravidez não vai ser diferente, o que a gente quer proporcionar pro seu filho é uma qualidade de vida, mas ele vai ser prematuro". Então, eu já vinha sendo preparada no meu pré-natal, foi muito bom isso. Só que a gente quase que perde o Pedro na sala de parto. Teve que vir uma outra médica às pressas, eu lembro perfeitamente disso, ela saiu correndo, vestindo a roupa, colocando as calças, pra conseguir vir pra intubar, foi muita dificuldade, demorou pra intubar. Ele era muito pequenininho e demorou pra intubar, eu não sei, mas alguma coisa me leva a crer que foi isso que causou a traqueo.

E na UTI é uma experiência muito ruim que a gente passa, seis meses ali dentro! Você vai vendo as outras mães indo embora, aquele show lá na porta, filmando, e você vai vendo que o seu dia não chega, aquilo vai deixando a gente numa...nossa! É muito deprimente! E o médico dizendo sempre a mesma coisa: "está estável, está estável", porque tem uma fase que não muda nada, que está sempre a mesma coisa, não tem novidade nenhuma, e o médico diz: "Vamos aguardar". Ou então dizia: "vamos fazer isso", e eu ficava uma semana esperando o resultado de um exame. Ai, aquilo me deixava louca! Me deixava doidinha.

E eu tinha medo, porque eu já tinha perdido outros filhos, então é um filho tão esperado depois de tudo que aconteceu anterior, que eu fazia planos, eu queria

levar ele pra casa, eu ficava pirando. Então, eu vivia chorando na UTI por medo, muito medo, pelo fato de eu já ter perdido outros filhos, já ter passado por essa experiência anterior.

Por mais conhecimento que eu tenha, eu era mãe, e eu acho que toda a mãe sente a mesma coisa: incerteza, muito medo, insegurança, será que vai? O quê que está acontecendo? Você pergunta as coisas pro médico, às vezes não consegue assimilar direito, porque têm milhões de coisas na sua cabeça. A gente fica ansioso, a gente quer ver o resultado, a gente não vê a hora de levar pra casa. Eu acho que todas as mães que estão dentro de uma UTI sentem a mesma coisa, só que cada uma reage de uma forma, eu vejo que é diferente as mães mais velhas das mães mais novas, é outra coisa a gente que tem outra maturidade, eu acho que a maturidade ajuda. E também é diferente quando são gravidez planejadas, muito planejadas e muito desejadas, a gente luta até o fim.

Normalmente é assim: você sempre imaginou o filho lindo, levar pra casa, amamentar, que é o que a gente que é mãe faz. Então, no momento que eu recebi a notícia que ele tinha que fazer o estoma foi difícil. Muito difícil. Nossa! Eu me senti triste. Muito triste. Os médicos já vinham tentando a extubação na UTI, há muito tempo tentando. Eu não queria ser negativa, mas no primeiro momento que eles tentaram extubar e não conseguiram, sei lá, algum instinto, alguma coisa me dizia que ia evoluir pra traqueo, eu não sei por quê... acho que é porque eu cuidei de um bebê parecido.

Foi muito difícil para mim! Os médicos da UTI pediram avaliação de um outro médico, e na hora ele foi avaliar ele foi curto e grosso, ele foi seco! Ele falou: "não vai ter jeito, a gente vai ter que pôr uma traqueo. Vai ser pro bem do bebê e não vai ter jeito." Mas eu achei que ia colocar a traqueo e que dali um mês ia melhorar, ia tirar logo, eu não tinha essa noção que poderia durar. Ia desinchar, porque o problema era um edema que tinha ali, ia melhorar e depois ponto. Mas foi difícil, óbvio. Na hora eu fiquei... nossa! Arrasada. Eu tive que ter paciência, foi difícil. Aí com o tempo... nada melhor que um dia após o outro.

Não vou dizer que foi fácil aceitar, mas o médico pneumologista veio, conversou comigo e falou: "vai ser melhor, vai ser melhor pra ele". Como ia ser pro

bem dele, a gente teve que aceitar. No momento eu não podia pensar em estética, em coisa bonitinha, eu tinha que pensar no que era melhor pra ele, porque eu estaria sendo injusta. Aí a gente aceitou, se era pelo bem dele. No fundo, no fundo, a gente não quer, mas fazer o quê? Tinha que fazer, não tinha jeito, ia ficar sofrendo? Com refluxo? Tendo pneumonia? O próprio médico falou pra mim que já aconteceram casos dos pais se recusarem: “não vai fazer, não vai, não vai”. E a criança vive internada, com pneumonia. Eu não queria que fizesse, mas não teve jeito.

Depois que faz a cirurgia a gente fica preocupada. Vai dar certo, não vai? Como vai ser amanhã? Quando ele colocou a traqueo foi angustiante, porque ele ficou 15 dias sedado, não podia virar nem pra lá, nem pra cá, a gente chegava lá e não podia encostar nele. Saía da ventilação, voltava pra ventilação, atelectasia direto, uma atrás da outra, foi aí que o médico achou melhor fazer a gastro. Ele falou: "seu filho está aspirando o leite, está indo pro pulmão". Não teve jeito. Ele nem falou: a gente vai precisar fazer a gastro, ele foi categórico: “não tem jeito, a gente vai ter que fazer”. Mas eu até achei muito bom isso, porque se ele perguntasse: "o que você acha?", num momento desse a gente não tem muito... Eu acho que o médico tem que ser firme, nesse ponto tem que ser. Tem que respeitar os pais? Tem. Mas primeiro é a criança, em primeiro lugar é o bebê.

Então, uma coisa [traqueo] levou a outra [gastro]. A traqueo dificultou mais ainda o trabalho de deglutição, ele não conseguia deglutir. A traqueo fez demorar muito mais, porque ele ficou muito mais tempo sedado. Quando foi liberado pra fazer os exercícios da fono, ele já estava com mais de três meses, então eu acho que demorou muito! E já tinha um trauma... já tinha sido muito traumatizante pra ele tudo isso: as aspirações e o tempo que ficou com a cânula. Então, como ele tinha muita dificuldade pra de deglutir, e pelo refluxo que ele estava tendo, o médico achou que seria melhor fazer a gastro. Mas com a gastro também foi difícil pra mim.

No fundo, no fundo, pra mim a gastro foi mais difícil do que a traqueo, porque eu achei que seria mais fácil a transição, eu achei que as coisas se resolveriam com a traqueo, só que as coisas complicaram muito com a traqueo, depois que fez a traqueo ele ficou muito tempo sedado, ficou uns 20 dias sedado... foi muito difícil.

Não sei porque a gastro me interferiu tanto, me deixou muito mais abalada do que a própria traqueo, não sei porque... Já era tão invasivo uma traqueo, e se alimentar por ali, eu achava pior ainda! Eu achei que já era demais aquilo, já não bastasse a traqueo e mais a gastro, e eu queria que ele mamasse.

A gastro foi mais difícil de entender, acho que porque ele estava super bem, nunca teve infecção, era uma criança que não teve nenhuma sequela neurológica, então eu achei que foi uma coisa muito... Eu não conseguia entender o porquê, no meio de tantos outros bebês ali que já tinham passado até por um processo mais difícil, e estavam ali mamando, e eu tinha aquela vontade de amamentar, de botar no peito. Eu tinha aquilo, existia aquilo, eu queria aquilo, e eu não consegui. Não aconteceu.

Mas chega um momento que você já não se entrega. Nada melhor que um dia após o outro, vamos esperar, não adianta, tem que ter paciência, aí a gente entra num estado que a gente fica mais tranquilo. No início é muito difícil, logo no começo, mas depois a gente vai deixando as coisas acontecerem, não adianta... fica esperando.

Nessa situação meu marido também ficou muito triste, ficou muito abalado, mas a gente sempre se entendeu bem nesse ponto, um apoiando o outro. Na época da UTI nós éramos mais unidos, porque nós passamos por situações comuns, então era tudo pro Pedro, tudo era focalizado nele, a gente se uniu pra fazer tudo por ele, o melhor por ele.

Na época da internação os avós também ficaram angustiados, eles queriam ver o neto, queriam ver de qualquer forma, principalmente a minha sogra, porque foi o primeiro neto. Minha mãe já tinha neto, mas a minha sogra não, era o primeiro netinho. E ela foi a pessoa mais afetada da família na época, porque ela também estava com câncer, então eu achei que ela ficou muito mais abalada, porque ela já estava sensibilizada.

Mas eu sempre tive apoio da minha família, e além do meu marido a família também ajudou muito. Eu tive o privilégio de ter a minha família muito presente, embora eles não fossem na UTI por causa da rotina de lá, mas estavam todos torcendo, eles falavam: "vai dar tudo certo, vai ficar tudo bem, isso é o que está

acontecendo agora, mas logo você vai ver que as coisas vão ficar melhor", isso foi muito importante, acho que isso é tudo, porque senão a gente acaba pirando. Minha mãe sempre foi muito companheira, a minha irmã, e a família do meu marido também, sempre eles foram muito unidos, sempre me deram muito apoio. Então, eles estavam sempre presentes, ligavam, iam em casa, perguntavam se estava tudo bem. Eu acho que o que me ajudou muito foi a minha família; a minha família têm uma base espiritual muito boa, por eles serem evangélicos têm muita fé.

Eu sentia que as pessoas me davam apoio ligando, perguntando, torcendo, eles iam na minha casa, ligavam, perguntavam, ofereciam ajuda: "para o que você precisar a gente vai estar aqui". Então, eu me sentia mais segura, eu tinha com quem conversar, desabafar, e eles procuravam fazer as coisas comigo: "vou passar aí pra te pegar, vamos almoçar juntos". Só que às vezes a gente tem o apoio, mas a gente percebe também que existia aquele fator preconceito, de uma certa maneira existe, das pessoas mais próximas, mas isso eu percebi mais depois que eu fui pra casa, até então eu acho que as pessoas não tinham muita noção do que era. Por isso, enquanto ele estava na UTI, muita coisa a gente falava, a gente passava para os outros, mas nem tudo a gente falava, pra não deixar preocupado, pra não ficar criando fantasia na cabeça das pessoas, se não entende, pra que eu vou falar?

E também me ajudou o carinho das pessoas que trabalhavam lá, a informação, uma coisa que eu tive lá na UTI também foi informação, eu tive acesso a tudo, qualquer coisa que eu precisasse eles sempre foram muito prestativos, e eu também buscava isso, acho que pela minha formação. Ajuda a gente que é mãe perceber o carinho que as pessoas têm com o nosso filho, o carinho de proporcionar... o banho, por exemplo, eu nunca esqueço do banho, eu nunca vou esquecer, eu tenho foto dele, até hoje eu nunca esqueço. Então, é coisa simples poder dar um banho, mas pra gente que é mãe é muita coisa... ver proporcionar aquele conforto, parece que é uma coisa simples, mas é super gostoso pra gente. Pra mim foi maravilhoso! Então era esse tipo de coisa, a técnica [de enfermagem] falava assim: "traz um sabonete pra você deixar", porque você quer uma coisa sua com o filho. Eu sei que muitas mães não fazem muita questão disso, mas quem é aquela mãe mesmo, sente isso! Deixar um brinquedinho ali em cima da incubadora, eu achava aquilo o máximo! Eu ficava o dia inteiro pensando: "vou levar um presentinho!". Então, aquilo foi muito bom. São

coisas pequenas assim, mas pra gente é o mundo, pra gente é bom, pra mim foi muito bom.

Ajuda também alguém vir perguntar como você está, que nem na hora que eu estava tirando o leite no banco de leite, alguém chegar e conversar. Mas eu acho que faltava ali, que eu percebo que falta em todos os hospitais, deveria ter um grupo, pessoas pra dar esse apoio pra mãe, pra chamar pra conversar, um psicólogo. Mas fica muito focado na criança e esquece um pouco a mãe. Então, eu conseguia me interagir, eu me envolvia, mas muitas mães não fazem isso, elas se afastam, elas ficam muito focadas na criança, têm muita preocupação, porque além da criança ali têm outros problemas. Eu tive o privilégio de me focar só no meu filho, porque ele era o meu único bebê, mas eu vejo que tem mães que têm outros filhos, ficam preocupadas com o trabalho. Eu tive o privilégio de poder optar, porque eu falei: “eu não vou trabalhar, eu vou cuidar só dele”, mas eu vejo que muitas precisam voltar a trabalhar, então é muita coisa. Eu acho que isso poderia melhorar, ter um grupo pra essas mães, um apoio melhor.

Acho que o que me deu forças pra conseguir enfrentar essa situação de ter que ver meu filho fazendo um estoma foi fé, e o que eu queria. Eu acho que eu tinha muita fé, sempre acreditando que ia dar tudo certo. Desde o momento que o médico tirou meu filho e falou: “olha, vai ter dificuldades”, eu nunca achei que não ia dar certo. Além da minha própria formação, então eu tinha a cabeça mais aberta para as coisas. Com ele lá dentro eu já comecei a ir planejando tudo que ia acontecer aqui fora, eu já fui atrás de recursos, já fui vendo o que eu ia fazer pra melhorar aquela situação, sempre pra melhorar. E acho que pela minha própria estrutura mesmo, estrutura do meu marido, a gente não forma as coisas um bicho de sete cabeças. E deixando as coisas acontecerem, nada melhor que um dia após o outro pra gente ver. O que mais me preocupava era a parte neurológica, isso eu sabia que ele tinha de bom, a gente que tem essa formação entende isso, entende que abrir isso é algo passageiro, que a gastro é algo passageiro, mas que tendo a parte neurológica boa tudo ia andar bem, que um dia as coisas iriam chegar no seu eixo.

Mas eu ficava preocupada pensando como que ia ser a vida em casa, fora da UTI, eu pensava: “ai meu Deus, ter que sair, como é que vai ser?” Eu ficava

preocupada como o que ia ser a amamentação, e foi tudo muito estranho, porque eu queria uma vida normal, acho que toda mãe quer isso, toda mãe quer pro filho uma vida normal.

Mas ele fez a traqueo e depois de menos de um mês ele já foi transferido pra Pediatria, assim que ele estabilizou, eles transferiram. E o que me ajudou um pouco foi quando ele foi pra Pediatria, porque ali na UTI eu fiquei muito perdida, a princípio eu fiquei muito perdida. Foi muito estranho. Ali ficou muito confuso, muito confuso, nessa fase de UTI é difícil porque a gente está vivendo muita coisa.

Me ajudou quando ele foi transferido porque lá eu via outras mães com crianças na mesma situação, lá tem muita criança com gastro, com traqueo. Pediatria tem muito, o berçário não tem, mas na Pediatria tem. Então, melhorou depois que eu fui pra Pediatria, porque eu tive contato com outras mães. E lá eu também tive um grupo muito bom de enfermeiras, elas foram muito bacanas comigo, explicando, orientando, lá elas me explicaram como fazer pra trocar o curativo. Depois veio o grupo das estomaterapeutas, elas me ajudaram muito, elas foram me dando dicas, foram me preparando mais pra ir pra casa.

O pessoal da enfermagem do home care também me ajudou muito, então a gente vai vendo que as coisas vão melhorando. Porque nesse caso, o suporte que eu tive em casa foi diferente do que eu tive no hospital, porque eles estavam muito acostumados com gastro e com traqueo, coisa que a gente não tem muito na UTI Neo, passa por ali e vai embora.

E eu não criei nenhuma expectativa em relação ao futuro. Fui deixando as coisas acontecerem, ficar pensando no futuro poderia me frustrar, porque... nossa! Se tivesse isso, eu poderia estar louca hoje, porque até hoje ele não tirou a traqueo. Mas nada além daquilo, um dia após o outro, e o tempo é a melhor coisa. Então, de certo modo, foi assim: a gente foi procurando fazer as coisas e ir se adaptando a realidade da melhor maneira possível. Não tinha como se livrar, então tinha que aprender a levar.

4.1.2 Colaboradora 2

Eu acredito que eu sou uma pessoa boa, eu sou uma pessoa que tem fé, eu nunca fiz mal a ninguém e eu não sei porque eu vivo isso. A inconformação com a situação. Por que não foi diferente? Isso me magoa bastante, me dói bastante.

O Gabriel foi uma criança planejada e muito esperada, e quando eu pensei em ter um filho eu realmente me preparei. Psicologicamente eu acho que isso entrou no meu corpo e tudo, porque eu perdi peso, eu comecei a tomar seis meses antes o ácido fólico, fiz acompanhamento nutricional. A gente sempre tem que fazer o melhor, então eu procurei me alimentar melhor, pra dar uma condição melhor pro meu filho, eu comia de hora em hora, eu comia frutas, eu comia tudo o que era necessário pra ele, sempre. Não tomava leite, passei a tomar leite, porque eu sabia que eu precisaria fornecer cálcio pra ele que eu poderia não ter. Você começa a fazer tudo em função do seu filho, você sempre quer o melhor, quer o melhor sempre.

Na gestação eu já comecei a ter uma mistura de sentimentos, de querer ver o meu filho, querer ver o rostinho dele, ver ele mexendo dentro da minha barriga, mas querendo sempre saber se ele é perfeito. Então, toda vez que eu ia no ultrassom, eu queria ver se o meu filho era perfeito, você tem medo, a gente já começa por aí.

Eu achava que toda gravidez era um mar de rosas, que tudo ia bem, que se escolhesse o melhor médico, o melhor hospital, estava tudo certo, que não tinha porque dar errado. Eu sempre achei que nasceria com 37, 38, 39, 40 semanas porque quando você engravida você sempre pensa que vai levar até o final, e não é, eu vi que não é assim.

Eu vinha vindo numa gestação muito boa, de repente eu tive uma ruptura de bolsa e eu estava fora do país. Eu tive essa ruptura numa sexta-feira, cheguei no Brasil num domingo, fizeram uma junta médica e acharam melhor fazer o parto, e numa terça-feira o Gabriel nasceu porque eu infectei.

O Gabriel nasceu de 25 semanas e 5/7, ainda não tinha se formado completamente, ele não tinha pulmão e eu não tive tempo de tomar corticóide. Então,

era extremamente precoce. Eu não entrei em trabalho de parto, tiraram ele de mim, arrancaram ele de mim. Quando você engravida você acha que tudo vai dar certo, é o que se espera dentro da normalidade. Eu nem sabia que existia prematuro, nunca tinha ouvido falar, nunca tinha procurado entender, eu nunca vivenciei isso; na minha casa, na minha família, na família do Jorge não tem nenhum caso de prematuro, eu nunca tinha ouvido falar em bolsa rota, então, eu fui pega de surpresa em todas as etapas, e a vida mudou, deu 360 graus. Eu vinha numa vida toda controlada, regrada, com tudo certinho, tudo bonitinho e de repente eu vi virar tudo, ser tudo ao contrário.

Num dia eu estava grávida, eu estava com a barriga, ele estava dentro de mim, eu sentia ele mexer, eu cuidava dele. De repente, de um dia pro outro, o Gabriel não estava mais dentro de mim, e eu tinha todo enxoval, eu tinha todas as coisas dele, toda a minha expectativa, a minha vontade de vê-lo. Pelo procedimento precoce que foi feito eu me senti lesionada porque não era hora dele nascer, tiraram ele de mim, me arrancaram ele. Eu senti que me tiraram a oportunidade de ouvir o primeiro choro do meu filho, de ouvir a voz do meu filho, de poder amamentar, disso tudo eu fui privada, porque o Gabriel não pediu pra nascer, ele nasceu. E eu sabia que eu podia fazer tudo pra ele, porque eu respirava pra ele, eu comia pra ele, eu fazia tudo! E de repente eu vi ele fora de mim tendo que sobreviver por si só! É uma luta diária pra encarar a vida, e ele se esforçou pra viver, a cada dia, a cada minuto.

É muito difícil dizer se eles poderiam ter esperado pra fazer o parto, porque eu me vejo numa situação onde sempre vai existir o "se", se eu tivesse feito isso poderia ter acontecido aquilo, se eu tivesse feito aquilo poderia ter acontecido isso. Então eu acho que foi uma decisão muito difícil. O meu caso foi muito conversado e discutido, eu não sei se foi a melhor opção ou se não, eu não sei se eles tivessem esperado se o Gabriel estaria vivo, eu poderia ter perdido o Gabriel. Talvez eu também pudesse ter corrido risco de vida, ter tirado o meu útero, porque não era garantido que o Gabriel sobreviveria, pois ele estava abaixo de 28 semanas. A preocupação deles era me salvar e salvar o meu útero, caso o Gabriel não viesse a sobreviver, para que eu pudesse ter outro filho e começar uma nova vida a partir dali. Então, eu não sei se tivesse esperado como seria... talvez eu pudesse contar uma

outra história, mas eu vou ter sempre o "se", eu não sei, porque essa não foi a minha história.

E até hoje eu sinto misturas de sentimentos, porque eu ainda não consigo lidar com a gestação. Eu não gosto de ver mulher grávida, eu não gosto de ter contato com mulher grávida, eu não gosto de saber o que ela sente, eu não procuro saber quantas semanas ela tem, isso me dói muito. Eu não estou preparada pra isso, eu não gosto, isso não me faz bem porque eu me senti lesada. Na verdade, eu tive uma gestação muito boa, mas no final, quando aconteceu a ruptura de bolsa foi que tudo isso começou. Então, eu entrei na UTI e me deparei com um mundo muito diferente, um mundo que eu não esperava conhecer.

São dias após dias, um dia é diferente do outro, nunca os dias são iguais, muda rapidamente, a criança estava bem e de repente não está mais, reverte muito rápido. Você nunca sabe o que tem pra viver, todos os dias são uma surpresa, por isso você tem medo de entrar na UTI. Toda vez que eu chegava naquela porta, que eu tocava pra entrar, meu coração estava saindo pela boca, eu achava que eu não ia conseguir entrar lá, que eu não ia ter pernas pra entrar, do medo que eu tinha de saber o que eles iam me falar. Eu tinha medo das intercorrências, medo do que pudesse ter acontecido, eu não sabia como ele tinha passado a noite. A gente tem muito medo de perder, muito medo, muito medo.

Lá eu me sentia muito invadida, porque eu ia pra UTI e eu brincava de ser mãe, eu tinha que tirar leite, mas eu não tinha uma criança que sugava no meu peito; eu tinha que brincar de mãe porque eu ia lá ver meu filho, eu via meu filho dentro de uma incubadora e eu não podia pegar o meu filho; eu não podia trocar o meu filho, eu não podia dar banho no meu filho. Eu brincava de ser mãe. Eu me senti roubada, lesada, de querer fazer e eu nunca poder, porque eu sempre tinha alguém que fazia pra mim, e eu não podia. Isso é uma falta que você sente, porque você gerou, você sentiu ele mexer, ele estava dentro de você, você o alimentou, você o formou e de repente ele não é seu.

É assim: ele está no hospital, você vai embora, deixa ele no hospital e volta pra casa. Você olha todas as coisas do seu bebê, tudo o que você comprou e você não pode fazer nada! Você não pode pegar ele no colo na hora que você quer, você tem

que pedir permissão, você não pode trocar ele na hora que você quer, você não pode fazer nada! Você só tem que olhar, participar e dizer que está tudo bem. Aceitar isso e dizer: tudo bem.

Então você vive intensamente cada momento, aproveitando o momento que você pode participar, o momento que você pode pegar, o momento que você pode ficar perto. E cada momento que você passa, você divide com as pessoas que estão ao seu lado, os próprios pais dão força para as pessoas que chegam, as outras pessoas deram bastante força quando a gente chegou. Os pais de alguma forma se unem, pra poder ter força e encorajamento. Enquanto a gente esperava vaga na sala pra tirar leite a gente conversava, muitas vezes no dia você estava bem, mas a outra mãe não estava, então uma ia se apoiando na outra quando precisava. A gente acolhe todo mundo que chega, são estágios diferentes, problemas diferentes, mas a gente se auto-ajuda.

Em relação aos profissionais de lá, o que mais ajudou na época que ele ficou na UTI foi eu ter confiança na equipe, saber que eu estava num bom lugar, saber que as pessoas tinham capacidade pra aquilo que elas faziam. Me confortava bastante saber que o Gabriel estava bem amparado. E a dedicação que as pessoas tinham pra ele também, como cuidavam dele, a forma que as técnicas de enfermagem abordavam o Gabriel pra passar ele pro meu colo, pra fazer uma medicação, pra fazer qualquer coisa. Os médicos também, da mesma forma, do modo como me abordavam pra me dizer as coisas, de como eles conduziam toda a parte de tomada de decisões.

E a pior parte que eu vivi lá foi descobrir pelos pais, pelos outros, o que vinha pela frente, o que eu vivenciaria lá na frente, as etapas posteriores que os médicos não falavam, eles não comentavam. A gente tinha necessidade de saber e procurava saber o que ia acontecer olhando os outros ao redor, olhando as pessoas que estavam ali há mais tempo, e a gente acabava descobrindo coisas pelos pais, porque os profissionais da UTI vão passando pra você as etapas conforme você vai vivenciando, ninguém te fala o que você vai passar, a gente nunca sabe de tudo. A gente fica sabendo das etapas que a gente tem para passar com os próprios pais, só que muitas vezes quando você descobre, você descobre pela boca de uma pessoa que

não tem base, que não tem a forma técnica de falar, não tem conceitos. Então, muitas vezes a gente já sabia o que ia passar porque alguém tinha passado na sua frente e já tinha te instruído. Os médicos iam dizendo no momento que ia acontecendo, eles vinham dosando por partes, e isso aumentava mais a minha dor, a dor não vinha de uma vez. Acho que se tivessem falado, eu já tinha me preparado, e muitas vezes a gente era pego de surpresa. Você se depara com uma situação e você não tinha estrutura pra aquilo, você nem pensava naquilo. Acho que isso foi a pior parte que eu vivi, porque quando você entra lá você não tem noção do que você vai viver, não tem noção nenhuma! Não tem noção nenhuma.

Eu dizia que quando a gente entrava porta pra dentro da UTI a gente matava um leão, um urso todos os dias, porque a briga era grande, as dificuldades eram imensas, e a gente tinha que ficar de pé, porque você tinha que ser o alicerce, tinha que ter a cabeça boa, ter equilíbrio, ter que tirar leite pra dar pro seu filho, e cobrada sempre, pressionada pra sempre fazer o melhor pro seu filho. E eu acredito que a causa de tudo que aconteceu, do estoma, do desenvolvimento, de tudo, foi a prematuridade em si, não dizendo que a prematuridade seja uma doença, não é uma doença.

Quando a gente estava fazendo o pedido do home care, eu recebi a notícia que o Gabriel precisaria fazer o estoma. Não foi uma situação muito confortável, porque ele estava indo super bem e de repente ele passou mal, ele broncoaspirou o vômito de um refluxo que ele teve, teve uma parada, teve que ser intubado, não foi nada fácil. E com essa broncoaspirada que ele teve eu recebi a notícia que eu não poderia ir embora de alta, eles me disseram: “Não pode correr risco de vida, você não pode ir embora porque não vai dar tempo de socorrer em casa, se você quer salvar o seu filho, você precisa fazer a gastro e a traqueo. É preventivo, a gente não sabe quanto tempo isso vai durar, mas você vai ter que conviver com isso, saber lidar com a situação e vai ter que fazer.”

A primeira vez que se fala nesse tratamento é assustador porque a gente desconhece, não é da área da saúde, não tem conhecimento, não tem “portfólio” pra tudo isso. Então é um bicho de sete cabeças, você se desespera e é o fim do mundo. É o fim do mundo. Porque você esperou e vivenciou uma gestação que você não sabia

qual ia ser o fim, e de repente você se vê diante de uma situação onde é o melhor pro seu filho, então em tudo você pensa: o que é o melhor pra ele, é o melhor pra mim também.

Os médicos colocaram que teria que fazer [o estoma], que não teria opção, que seria necessário pro Gabriel, mas que não era uma coisa agressiva demais, invasiva, e que não ia ficar pra sempre. Eles conversaram com a gente e perguntaram se podia fazer, eles pediram a nossa autorização, e a gente nesse aspecto foi bem amparado, eu não tive o que questionar deles. Quando eles falavam que iriam fazer qualquer tipo de procedimento, eles conversavam e de alguma forma davam pra gente um certo conforto, em palavras, às vezes, em gestos, em abraços. Marcou a cirurgia numa sexta-feira e o Gabriel fez a cirurgia num sábado. Eu não dormi esses dias, porque eu ficava pensando: por que essa história aconteceu comigo? Por que isso comigo? Por que isso com o meu filho? Porque o meu filho ia sofrer, que ia acontecer isso com o meu filho, que ia acontecer aquilo, uma mistura de sentimentos...

Eu recebi muitas ligações das pessoas da família se preocupando, perguntando, mas as pessoas perguntavam de uma forma... que a gente se cautela. Eu muitas vezes não tinha vontade de falar as coisas porque eu tinha que contar toda uma história e a pessoa não tinha noção do que era aquilo, então eu encurtava ao máximo, eu falava: "o Gabriel está bem e ponto", eu não prolongava a história. Então, quando teve que fazer a traqueo e a gastro eu falei pro meus pais que eram os mais próximos, expliquei como que era, e a minha mãe falou assim pra mim: "o Gabriel é o meu neto e eu vou amar ele com a gastro, sem a gastro, com a traqueo, sem a taqueo. Eu amo ele do jeito que ele é. Eu não me importo com isso.", foi isso que ela me disse, e a família do meu esposo também ficou bastante próxima.

Quando ele voltou do centro cirúrgico, o impacto que teve no momento que a gente viu... meu marido quando viu a primeira vez o Gabriel com a traqueo e com a gastro ele ficou chocado, e eu também. Ele chorou bastante e falou pra mim: "por que a gente deixou fazer isso com o Gabriel?" Eu respondi: é o melhor pra ele. Aí ele falou: "mas é muito doloroso ver o Gabriel assim". Eu respondi: eu sei, porque eu sinto o mesmo que você. Eu não me conformava de ver aquilo, acho que pela própria

rejeição da gente, quando eu vi o Gabriel foi frustrante, foi devastador, foi a mesma coisa que arrancarem uma parte do meu corpo, o meu coração. É uma dor gigantesca.

No começo, quando dizem que tem que fazer, a gente reluta de alguma forma, a gente acha que é o fim do mundo, que é uma coisa agressiva, invasiva, atordoante, que você não convive com toda essa história, com tudo isso que foge da normalidade e você pensa: pronto, por que aconteceu isso comigo? Por que meu filho tem que viver tudo isso? E para ter forças eu tive que me apegar em alguma coisa, e essa alguma coisa que eu me apeguei foi a Deus, foi o meu exercício de fé e de coragem. Porque as pessoas lá na UTI me diziam: “Mara, você chega na UTI e você sorri, você canta pro Gabriel, você é feliz, você não chora”. Eu chorei, eu choro. Porque eu tinha as minhas amarguras, eu tinha meus medos, eu tinha a minha dor. Mas eu chorava sozinha, o Gabriel não precisava ouvir o meu choro, eu não queria e não quero que ele ouça o meu choro, porque eu choro não porque ele é uma cruz pra mim, ele não é! De forma alguma! Se tivesse que viver tudo que eu vivi, eu viveria tudo novamente, o Gabriel é uma alegria na minha vida. Eu choro porque eu acredito que eu sou uma pessoa boa, eu sou uma pessoa que tem fé, eu nunca fiz mal a ninguém e eu não sei porque eu vivo isso. A inconformação com a situação. Por que não foi diferente? Isso me magoa bastante, me dói bastante.

Lá na UTI parecia que eu estava vivendo um conto de fadas e aquilo ia ter que ter fim um dia, e teve, de eu ir embora. Eu queria mostrar pro Gabriel que existia um mundo maior do aquilo, que ali foi uma fase que ele teve. E eu tive que esperar seis meses, alguns esperam um mês, dois meses, três meses, outros seis, oito, cada um é uma história, e eu tive que viver seis meses pra poder pegar o Gabriel nos meus braços e trazer ele pra casa.

Quando eu estava lá eu pensava no meu dia de ir embora, eu queria ir embora pra minha casa. A minha expectativa era trazer ele pra casa, saber que aquilo um dia ia acabar, saber que eu levaria o meu filho nos braços e viveria uma nova vida. E quando eu pude sair com o Gabriel, que eu cheguei em casa e eu pude pegar ele sem pedir pra alguém, eu senti que ele era meu. Foi uma coisa muito boa de poder ter, eu não estava fazendo de conta, eu tinha realmente o meu filho nos braços. Eu podia beijar, eu podia abraçar, ficar com ele o quanto eu quisesse, isso foi uma coisa boa,

porque o que eu mais queria na vida era poder pegar o meu filho e ficar com ele o tempo que eu quisesse. E depois que eu saí, a visão que eu tive de tudo que eu vivenciei foi um exercício de coragem e de fé, a UTI se resume a isso, um exercício de coragem e fé.

Mas foi difícil, foi dolorido pra mim e pro meu marido saber que o Gabriel tinha que fazer o estoma. A gente de alguma forma tentou ter fé, buscar em Deus e acreditar num momento melhor, na recuperação dele. E fazer sempre o melhor pra ele. Então, chegou uma hora que eu pensei: eu preciso ter força, isso é um tratamento, é o melhor pro Gabriel E o que me deu força pra aceitar essa situação foi a perda de uma mãe, a Michele. Lá na UTI eu dividi sala com ela mais ou menos três meses e pouquinho... no fim a gente até se divertia algumas vezes ali, desabafando e contando histórias, porque ficava horas e horas juntas. Eu nunca me esqueço o dia que o Gabriel foi fazer a traqueia e a gastro que a Michele passou no corredor e me disse que eu tinha que ser forte porque ele precisava de mim. Só que a história dela não foi igual a minha.

Eu me lembro de um dia a gente conversando na UTI, eu feliz da vida que ela ia embora, a gente apostando pra quem que ia ficar no Natal quem que não ia. No fim, eu fui embora e ela ficou. E depois de quase 30 dias que eu tinha do embora e ela ainda estava lá, fiquei sabendo que o filho dela não estava bem, mas eu achei que não estava bem, que passou por algumas coisas, mas que ficaria bem. Quando eu recebi a notícia que o filho dela tinha falecido, eu entrei em estado de choque.

Ela viveu com o filho 6 meses dentro de uma UTI, ela teve a expectativa de ir embora e ela não foi. Ela viu todos irem, só ela não foi. Eu falei pro Jorge, eu não vou no velório, eu não quero ver ela. Eu estava em casa com home care, era muito recente que eu tinha ido embora, e eu nunca tinha saído de perto do Gabriel. O enterro ia ser a uma hora da tarde, meio dia eu me troquei, peguei um táxi e fui. Eu pensei: eu preciso ter força, eu preciso. Quando eu cheguei estavam todos os pais da UTI, todo mundo ali, eu entrei na sala, ela estava me esperando, e a primeira coisa que ela me disse foi: “Você saiu primeiro do que eu, e eu não saí. A minha história não foi a sua. O que eu mais temia, aconteceu.” Eu segurei na mão dela, olhei dentro dos olhos dela e disse alto: “Michele, eu posso dizer isso porque eu vivenciei com

você cada minuto da batalha minha com o meu filho e sua com o seu filho, e você foi uma mãe encantadora, porque você tirou leite todos os horários, você se esforçava pra ver o seu filho, você dava carinho pro seu filho, tudo que ele passou você estava do lado, você ia em todas as visitas, você se dedicou e você o amou. E mais do que isso, eu acho que ele pôde sentir isso em você, no seu esposo, eu acho que você é uma vitoriosa e seja lá qual for o tamanho da sua dor, porque eu não sinto ela, eu imagino a sua dor, talvez, o seu sofrimento de ver o seu filho sofrer futuramente fosse maior do que a dor que você sente hoje. Não cai uma folha de uma árvore sem a permissão de Deus, porque não era pra ser. Você tem que ser firme, tem que ser corajosa e inicia uma nova história na sua vida. Eu tenho certeza que você vai superar isso, e você vai guardar o seu filho no seu coração pra sempre, porque ele foi seu. E você tem que viver, porque a vida ainda existe”.

Foi um momento muito difícil, muito difícil, muito. Eu não imaginava viver aquilo. E essa situação mexeu demais comigo. Demais, demais, demais, demais. E ela me disse assim: “Antes o médico chegasse em mim e me dissesse que meu filho tinha que fazer uma traqueia, uma gastro, mas eu sair com ele, igual você saiu, do que eu perder meu filho do jeito que eu perdi.” Ela me disse isso no velório! Eu nunca vou esquecer, nunca vou esquecer a frase que ela me disse, ficou marcado, e a perda dela me deu forças pra aceitar.

Hoje a gente acredita que o fato de ter feito isso [estoma] foi uma forma de tratamento para que o Gabriel ficasse bem, para que ele evoluísse e não precisasse mais disso. Isso, esse procedimento, é um pedaço, é uma passagem, uma ponte pra ele passar pra uma nova fase. Não é a melhor coisa do mundo, mas é uma forma de você poder ver que o seu filho está vivo, que o seu filho pode se desenvolver e você está com ele ali

Se tornar mãe é um privilégio, é padecer no paraíso, mesmo eu sentindo com dor, por não ter sido do jeito que eu imaginava e do jeito que talvez que eu sonhasse, ser mãe é uma dádiva de Deus. É você poder dar o fruto, sentir um filho seu mexer dentro da barriga e você ver ele crescendo a cada dia, é um momento único da vida, ninguém descreve. É uma coisa maravilhosa, porque é um amor muito verdadeiro, de você olhar e ver que é um fruto seu, que é uma coisinha sua, que você gerou, que

você deu a vida e hoje respira sozinho, e você é a pessoa mais importante na vida dele. Não tem preço, não tem preço.

O Gabriel venceu, a cada minuto, a cada momento. E ele está lutando e vencendo até hoje. Ele tem o tempo dele e eu acho que o melhor é você pensar no que você vai viver pra frente com o teu filho, que alegrias vai te dar, acho que o mais importante é isso. E a prematuridade não é uma doença, foi uma fatalidade que aconteceu.

Na época que eu estava na UTI eu me perguntava: por que isso aconteceu comigo? Por que eu fui escolhida? Por que eu preciso passar por isso? E hoje eu me pergunto: pra que eu precisei passar por isso? Qual é a minha missão? O que eu preciso fazer, evoluir, que eu precisei caminhar no deserto todo esse tempo, sentindo frio, fome e calor ao mesmo tempo?

Cada um tem a sua história e tem a sua missão, talvez essa fosse a minha. E eu vou vencer, vou lutar, vou caminhar e vou cumprir ela, seja qual for a dor. Eu ainda não sei o que eu tenho pra enfrentar na vida, daqui alguns dias, daqui alguns meses ou daqui algum tempo, mas a gente sobrevive e encara a vida conforme ela tem que ser, e a gente vai vivendo... e vivendo.

4.1.3 Colaboradora 3

Ele é o nosso filho e a gente tem que cuidar dele

A gente fazia o acompanhamento da gestação numa clínica de medicina fetal, isso já foi complicado, porque a gente achava que o olho dos profissionais era um pouco mais apurado, que eles já estavam tentando enxergar mais coisa do que realmente existia. Foi uma gravidez conturbada, a gente teve alguns apontamentos do problema neurológico, o primeiro foi quando a gente foi descobrir o sexo, depois os apontamentos sumiram, fizeram a amniocentese e deu normal, então não dava pra ter certeza não; não existia certeza se era ou se não era, enfim, a gente continuou, a gente levou até o final da gravidez. Eu fiquei meio perdida.

Quando eu fui dar à luz eu esperava mais, já o Ricardo e o meu pai achavam que ele não ia ter nada e ponto. Eles não esperavam, pra eles foi mais difícil. Na hora que ele nasceu eles olharam e falaram: “nossa! Tem alguma coisa errada.” Mãe tem sexto sentido, eu não sei, mas existia alguma coisa que me dizia. No dia que eu fui pra Maternidade eu estava muito nervosa, eu falava pra minha obstetra: “eu não vou sossegar enquanto eu não ver a cara do Cauê”. Tanto que na hora que ele nasceu, a hora que eu o vi, meu batimento e minha pressão foram lá embaixo.

No começo foi difícil, primeiro porque eu estava esperando nascer um monstro, é verdade, estava esperando que ele viesse sem pé, sem braço, com o braço em cima da cabeça. Quando tiraram ele, a gente via que ele tinha os bracinhos, as perninhas, a cabecinha, mas a gente já notou que tinha alguma coisa, porque ele nasceu muito fechadão, bem tenso. Ele nasceu e já foi direto pra UTI, porque nasceu com um problema grave de respiração também, e ficou lá durante dois meses. No começo foi difícil, os primeiros momentos foi chocante. Eu falo que eu sou uma mãe meio diferente porque eu tive uma gravidez que não foi normal, e apesar de eu estar feliz no dia que ele ia nascer, eu tinha receio de tê-lo, porque eu não sabia o que esperar, então foi um misto de emoções.

Foi difícil porque ele nasceu e já subiu pra UTI, eu subi depois, e ninguém sabia o que ele tinha. Ele foi muito manipulado e ele era muito pequenininho, ele tem reflexo disso até hoje. Ele nasceu no dia 22 e dia 25 ele já tinha feito todos os exames, que foram vários! Todos os exames de sangue, sorologia, o exame do cromossomo, polissonografia, tomografia, ressonância, raio X do tórax, porque pediram tudo. E tudo isso ao mesmo tempo é difícil, porque ele estava dentro da barriga, saiu, não teve mais o contato com a mãe, ficava lá na incubadora e de repente começou a ficar esse monte de gente mexendo.

Ele estava lá, vinha uma pessoa e colocava o dedo na boca, vinha a fisioterapeuta, puxava daqui, puxava de lá, depois colocou as talinhas... mas não tinha como ser diferente. Foi um monte de coisa que aconteceu ao mesmo tempo, mal sabia o que era a vida, nem atentava tudo que estava acontecendo. Ele tem várias sequelas desse negócio de manusear, a gente percebe nele, bastante. Mas não tinha como ser diferente, porque precisava examinar, precisava fazer exame, não tinha

outra forma. Apesar de ter sido com um dia de vida, até hoje, depois de oito meses, ele ainda tem reflexo. Eu não imaginava que isso poderia refletir depois de oito meses. Esse foi um ponto negativo da UTI. Foi um mal necessário, precisavam mexer, mas ele ficou com muito trauma dessa manipulação toda.

Então, em uma semana fizeram todos os exames possíveis e imagináveis nele e não fecharam o diagnóstico. E a gente foi descobrindo que existe um ego de fechar um diagnóstico, acho que é do próprio médico, só que isso foi atrasando algumas coisas, não pra gente, mas principalmente pra ele. Lógico que a gente tinha aquela necessidade de querer ver o filho em casa, mas algumas coisas foram deixadas de lado, exatamente por isso: ter que fechar um diagnóstico. Mas por outro lado, existia muito claro na nossa cabeça que o fato dele ser neto de médico e vários profissionais que estavam lá dentro da UTI conhecerem meu pai, não sei, acho que tinham que chegar a alguma conclusão do que aconteceu com o Cauê.

No começo eu chorava bastante porque foi uma coisa muito [...]No primeiro momento, você sair da maternidade sem o nenê, depois os primeiros dias, foi algo que me [...] Eu acho que a gente mais sofria por ele ficar lá e a gente não poder ficar com ele, foi a pior coisa, independente do que ele tivesse ou o que fosse. É muito complexo, é uma coisa muito louca. Tudo foi um sofrimento: o fato da gente estar no terceiro andar onde tinha o berçário, as pessoas indo lá e não visitando o bebê, a minha mãe não poder ver o neto, é uma coisa muito, muito ruim, foram 51 dias que ela não viu, ela viu só na hora que ele nasceu.

Uma semana foi muito difícil, até um dia que a gente sentou, olhou um pra cara do outro e falou assim: “desde que ele nasceu a gente até agora não comemorou, a gente só ficou chateado, mas se ele veio é porque a gente tem condições de criar, se veio é porque a gente pode cuidar dele”. Eu acredito que ele veio para uns pais especiais também, acho que a gente é especial por poder cuidar dele, a família na verdade, não são só os pais. Ele é o nosso filho e a gente tem que cuidar dele. Então, nesse momento, a gente mudou a nossa forma de pensar, depois a gente mudou o foco, a gente queria o Cauê com a gente de qualquer jeito, a gente queria o Cauê em casa de qualquer forma, e era isso que motivava a gente a ir todo dia pra lá, era o que motivava a gente a ficar com ele. E eu tive que aprender a ter paciência, a viver dia

após dia, o Cauê veio para eu aprender a ter paciência, porque eu sou uma pessoa muito imediatista.

A gente ficou o tempo todo com ele, o tanto que a gente podia ficar com ele a gente ficou, a gente estava lá direto e a gente achou que isso foi positivo pra ele. A gente teve umas discussões com algumas pessoas porque elas questionaram: “por que vocês vão lá todo dia?”. Ou então falaram: “vocês precisam fazer uns revezamentos, vocês estão indo muito na Maternidade”. Isso foi uma coisa difícil de algumas pessoas entenderem. É inexplicável! A hora que ele nasceu morreu uma Marina e um Ricardo, e nasceram a mãe Marina e o pai Ricardo. Você deixa de fazer um monte de coisa, com o diagnóstico que deram pra gente, a gente não sabia se ia ver ele vivo de novo, então eu não podia perder um dia de ver meu filho. Dos 51 dias que ele estava lá, a gente não foi uma visita, no restante, a gente foi em todos os horários. Quem participou, que viu o nosso sofrimento como pai e como mãe, entende, de certa forma entende.

Mas esse negócio de você só poder entrar ‘X’ vezes por dia é muito complicado, porque o filho é seu mas não é seu. É muito ruim isso, ter que sair e deixar ele lá. Se você parasse pra pensar, óbvio que era muito melhor pra ele que ele ficasse lá, porque estava super bem assistido, mas isso foi o mais difícil, eu chorava de ter que ir embora e deixar ele lá, de não poder estar com ele toda hora do dia, de ter horário. Não pensando assim: “coitado do Cauê, ele está lá”, isso não, a gente nunca teve pena dele, muito pelo contrário, a gente acha que ele é um guerreiro por tudo que ele passou. Foi difícil, mas depois até achavam engraçado como a gente respondia de uma forma tão positiva pra uma coisa tão séria.

Então, eu acho que é muito psicológico, é muito mais psicológico do que qualquer coisa. A gente teve alguns desentendimentos com a equipe de lá, mas é porque o seu psicológico está tão afetado! Tiveram situações de tirarem ele do meu colo, e dizerem: “você não pode segurar seu filho agora, como você não está dando de mamar você não pode estar dentro da UTI nesse horário com ele no colo.” Você não está nem um pouco bem, então acaba tendo desentendimentos com o pessoal. Não que os profissionais tenham culpa, nada disso, são os procedimentos que eles seguem.

Mas essas regras que existem lá dentro, foi uma coisa negativa. Então, a única coisa que deveria ter, não estou falando de poder ficar o dia inteiro, porque a estrutura não comporta isso lá, mas deixar os pais terem um pouco mais de liberdade com o filho, de poderem pegar o filho no colo. É visível, na hora que põe o nenê no peito da mãe e do pai quando ele está agitado você nota que ele acalma. Qualquer um lá dentro, com ou sem problema. Acho que esse contato apenas ajuda mais na recuperação, porque os pais são a melhor fonte de energia pro filho.

Quando você vê UTI, a ideia de UTI é coisa de morte, que é o que a gente está acostumado a ver com os mais velhos. E lá não, lá era um lugar pra viver, teria que ser um clima diferente, mas não tinha isso. Então, eu acho que é mais psicológico, porque você se sente totalmente abalado.

E lá não existe um profissional ou algo que possa ajudar os pais, isso a gente teve que aprender sozinho. Tiveram até médicos que pediram pra gente conversar com outros pais que estavam num momento difícil porque tinham acabado de subir pra UTI. A gente ajudou muita gente contando a nossa história, porque como a maioria das crianças estava lá só pra ganhar peso, quando a gente falava que nosso filho tinha outro problema, era como se as outras pessoas vissem que o problema delas não era tão grande assim. Então, a gente serviu de exemplo para outros pais.

É difícil você ter um bebê numa UTI pra ganhar peso, não que não esteja correndo risco, mas para um bebê prematuro aquele momento de UTI é só para ganhar peso, a partir do momento que ele ganhar peso ele terá alta, e provavelmente vai passar a ter uma vida normal depois que ele sair da maternidade, a vida do pai e da mãe vai entrar no eixo e vai embora. Mas no nosso caso não era, a gente olhava e falava assim: “a nossa vida não vai mudar depois que a gente sair da UTI, porque ele vai continuar tendo o mesmo probleminha, ele vai continuar fisio, vai continuar fono, nós vamos ter que continuar batalhando, vai ser dia após dia tentando”.

No começo foi difícil, mas foi positivo o fato do meu pai ser médico, porque a gente não teve contato direto com os médicos, então as coisas chegavam filtradas ou já traduzidas. Não que alguma coisa tenha sido escondida, não foi, mas a gente tinha um ‘plus’ a mais, que era o fato do meu pai ser médico e ir traduzindo as coisas que aconteciam.

Mas tinha dia que desanimava, porque você via o pessoal da sala indo embora e ele ficando, ele não ia embora. Várias pessoas acharam que ele não ia sair da UTI, a gente sempre imaginou que ele fosse sair, pra gente ele nunca teve risco de ficar lá, de não sair. Não sei se por ele ter ido estável o tempo todo, a gente nunca chegou nenhum dia que estava pior ou muito melhor, estava sempre mais ou menos igual. Mas foi difícil, é difícil, é complicado.

Acho que o pensamento de UTI é assim: prepare-se para o pior que o que vier é lucro, porque em alguns momentos falaram algumas coisas para gente! Por exemplo: que ele não iria viver até os primeiros anos da vida dele. Na verdade a ideia dos médicos foi que talvez ele pudesse morrer dentro da barriga, depois que ele pudesse nascer e morrer, depois morrer na UTI, morrer até os 5 meses, depois aos 5 anos. Se a gente fosse depender dos médicos, ele não teria nascido, se a gente fosse ficar no pensamento dos médicos a gente não ia sair de casa, a gente ia ficar com home care; ia ser aquele negócio pesado, parece que você está esperando a morte do menino.

E na UTI já tinha sido falado no começo: as probabilidades são essas, vamos fazer isso, se não der vamos fazer aquilo, se não der, a última coisa que nós vamos fazer é a gastrostomia. E realmente foi feito todo o processo, fizeram tudo. Desde o começo, desde os primeiros dias de vida dele cogitavam fazer isso, os médicos falavam: “a última opção vai ser fazer a gastrostomia”, mas a gente ainda tinha uma expectativa.

No começo ele tomava leite pelo copinho, ele chegou a ir pro meu peito algumas vezes, mas ele não tinha uma sequência correta pra sugar, ele desenvolveu o modo dele de mamar, o leite caía na boca e ele ia lambendo, mas sugar não. Então, apesar dele ter tomado o meu leite, que eu tirava na sala de coleta de leite, ele não mamou. Eu me senti útil nisso, de poder proporcionar isso pra ele, mas eu não pude vivenciar 100% essa experiência de ser mãe.

Ele ficou muito tempo sem fazer fisio, sem fazer fono, mas por uma ordem do neurologista, então, teve esse excesso de zelo. Eu não sei se foi excesso de zelo ou se foi uma conduta correta, talvez uma coisa que a gente esteja achando que seja positivo, seja pior ainda, talvez bagunce mais ainda o Cauê. Eu não sei, acho que

deviam ter outras prioridades. É o que o meu pai fala: “as prioridades eram outras dentro da UTI.” Eu acho que existiam coisas mais importantes do que fazer ele mamar, acho que existiu uma lista de prioridades, o que era mais importante pro Cauê naquele momento?

E o Cauê já recebia 100 ml por mamada, era um volume muito grande, mas ele só conseguia mamar 10ml pela boca uma vez por dia. E depois que eles colocaram o leite na bomba de infusão pela sonda ele se acomodou pra mamar, porque ele não precisava se esforçar, era mais fácil pra ele. Aí a gente começou a ficar desesperado: “vamos ficar aqui quanto tempo?” Porque não existia uma previsão se ele realmente ia conseguir ou não ia conseguir mamar.

Foi então que a gente conversou: “nós vamos ficar aqui até quando? De repente vão chegar daqui um, dois meses e falar: o Cauê não vai mamar mesmo, ele não sabe fazer isso, ele não vai fazer”. Então, conversando a gente achou que fazer a gastro era o jeito mais fácil, mais rápido de levar ele pra casa, por isso que a gente optou em fazer a gastro, pra sair, apesar de não ser muito legal pra ele, mas foi melhor.

Foi a gente que comunicou o momento de fazer a gastrostomia. Foi a gente que pediu pra isso, não foi uma coisa imposta, foi uma coisa que partiu muito mais da gente. A gente chegou pros médicos e falou assim: “o negócio é o seguinte: nós como pais queremos fazer a cirurgia. A única forma dele poder sair daqui é a cirurgia?” É a cirurgia. “Então vamos fazer a cirurgia. Acabou! Pode suspender fono, suspender fisio, o que for! Pode fazer a cirurgia”. Já sabendo, óbvio, como seria a gastro, pois tinham orientado a gente. Agora, ficar mais tempo lá?! Primeiro, atrapalhava ele e atrapalhava a gente. Atrapalhava a gente, não no dia-dia, não é que dava trabalho, não é isso, mas atrapalhava porque você não via ele desenvolver.

Então, a gente conversou com a equipe, eles até tinham um pouco de receio porque era uma cirurgia, mas a gente começou a dar uma ‘forçada’. Talvez se tivesse ficado um pouco mais, se a gente não tivesse pressionado tanto, eu acho que mais cedo ou mais tarde ia acabar fazendo mesmo.

Mas eu tive receio quando ele foi fazer a cirurgia, porque quando ele nasceu teve problema respiratório e precisou ficar com oxigênio, então, meu receio era esse, que ele não conseguisse largar o oxigênio, era a primeira coisa que eu tinha no pensamento. Eu tinha receio se ele ia voltar bem [do centro cirúrgico], se não ia ter que ficar intubado, porque de repente...

Aí na UTI eles liberaram pra minha mãe entrar para conhecê-lo, ele ia ser operado no dia seguinte, foi muita emoção, porque tinha essa emoção da minha mãe vendo ele a primeira vez e a emoção de que ele ia ser operado no dia seguinte, até então todo mundo muito apreensivo. Mas quando ele saiu da cirurgia foi tudo lindo.

Acho que a base de todo processo é você ser muito mais racional do que emocional, apesar que é difícil, porque é um momento que você está muito mais emocional do que qualquer coisa, porque é o sentimento a hora que nasce e tudo acontece ao mesmo tempo. Mas se você está muito focada no sentimento e alguém chega e fala: “olha nós vamos precisar fazer uma gastrostomia no seu filho, ter que ir pro centro cirúrgico, ser intubado”, é mais difícil. Então, acho que você se manter racional nessas horas é a melhor coisa, porque você recebe de um jeito menos impactante.

E sempre estar tentando enxergar, por pior que as coisas sejam, o que elas vão te trazer de positivo. Claro que a gente pensou ali: “pôxa, ele vai pro centro cirúrgico, ele vai ser intubado, ele vai ficar com uma ‘mangueira’[gastro], é um bebezinho”, ele não tinha nem três quilos! Só que a gente tentou sempre manter o foco: “o que é melhor pro Cauê?” É uma coisa invasiva, é complicada, vai judiar, mas o que é melhor pra ele? É fazer isso mesmo? Pra gente poder sair? Porque às vezes falam: “mas vocês nem titubearam em tomar a atitude”. Parece que pai e que mãe são esses que deixam fazer um negócio tão agressivo?! Mas não é isso. É que era a única forma de levar ele de lá, sabe a luz lá no final do túnel? Era essa.

Mas dói, né? Os primeiros dois dias depois da cirurgia que ele ficou no soro machucaram, não a gastrostomia em si, mas ele chorar, ele gemer, essa agonia de fome, isso foi difícil! E ele era muito pequenininho, isso aí foi difícil. A gastrostomia também não é uma coisa 100%, não é uma coisa agradável, até porque a dele abriu, então ficou muito feio, mas o pior não foi ver a gastrostomia quando fez, o pior foi os

dias que ele gemia de dor. Machucou mais porque ele não podia comer e você sabia que estava com fome, e ele ficar gemendo de dor, e era um ‘pitoquinho’, só com 1 mês de vida. Aí dói... dói porque tudo que faz nele dói em mim. Acho que é normal isso, por exemplo, vai pegar uma veinha, vai tirar sangue, já me dói.

Mas o que fez a gente ‘segurar a onda’, foi a gente sempre ficar muito mais racional do que emocional, sempre buscando o que era melhor pra ele. Como e o quê poderia levar ele de lá, manter esse foco. E todo mundo falando a mesma língua - eu, o Ricardo, os meu pais - todos aceitando, todo mundo se apoiando, porque é barra. E o estoma representou a alta, foi o início da vida de pai, mãe e filho, senão, provavelmente ele estaria até hoje lá. Se a gente soubesse já teria feito na semana que ele nasceu.

No final, logo depois que o Cauê fez a gastrostomia, teve uma mãe que recebeu a notícia que o filho dela precisava fazer gastrostomia, no dia ela veio conversar comigo sobre isso, pediu pra ir ver o Cauê, foi vê-lo, a gente chegou a conversar com ela várias vezes, a gente falou pra ela: tranquilo. E era uma coisa que era engraçada isso, porque as pessoas conversavam com a gente e pra gente era muito natural, porque era o jeito que a gente tinha pra tirar ele de lá, pra gente só bastava isso. E isso também foi positivo, porque como a gente sempre tratou isso muito normal, a família toda recebeu de um jeito normal, acho que porque a gente tratou de um jeito positivo. Nunca teve aquele negócio: “coitadinho, olha como ele está mamando”. Nunca tivemos problema. Então a gente recebeu isso de um jeito natural, porque era o jeito que a gente tinha pra ter ele do nosso lado, não importava o que fosse, era a forma que a gente tinha de levar o Cauê pra casa.

Durante 51 dias ele não foi nosso filho, ele foi filho da Maternidade, a gente tinha hora pra pegar, isso foi complicado. Então, quando os médicos começaram a falar nesse negócio de home care, a gente pensou: o menino vai sair daqui, mas ele vai continuar assim em casa. Aí a gente conversou com a Dra. Fátima sobre isso: “a gente prefere que não vá o home care. A gente não aguenta mais isso: o filho é seu mas não é seu, aquele monte de fiozinho pendurado, você não pode pegar a criança, você não pode entrar e sair”. E a gente ainda pensava: a gente vai ficar com uma pessoa estranha que a gente nunca viu dentro de casa. Por isso a gente não teve

receio de nada antes de ir pra casa, porque a gente queria tanto, que a gente se dispôs a ficar lá uma semana internado fazendo tudo - os curativos, aprendendo a dar a dieta - porque era uma das possibilidades da gente poder tirar ele de lá sem home care.

A gente foi pro isolamento e passava o dia todo lá dentro, não precisava sair. Ali a gente começou a sentir que ele [...] você ver seu filho de roupinha, ver que ele não está dentro da incubadora, ele está só no bercinho, você poder pegar ele na hora que você quiser, aí deu mais estímulo ainda. Nos dispusemos a aprender tudo, ficamos uma semana fazendo tudo, dando o leite, fazendo curativos, mesmo vendo a barriga do meu filho aberta, eu via a carne dele, a gordura, mas eu limpava, até que foi tranquilo, porque chegavam pra gente e falavam: “pode ficar tranquilo que ele não está sofrendo, ele não sente”.

Então, uma forma de ficar mais tranquilo, de você suportar mais, é você pensar sempre o que é melhor pra ele, o querer ter ele com a gente de qualquer jeito, e o apoio um do outro. De certa forma eu acho que a gente foi o melhor caminho pra tranquilizar todo mundo, porque seria diferente se a gente chegasse e passasse essa imagem de tristeza, acho que seria pior. Então, a gente sendo positivo abriu caminho para que todo mundo da família fosse positivo também.

Uma coisa que ajudou muito também foi o apoio de todo mundo, o apoio da família e dos amigos, que souberam respeitar, senão não dava pra segurar a onda, porque a gente passou por um momento [...] pra mim ainda é difícil falar dele, eu me emociono. Mas no começo eu não conseguia falar, não tinha condições de falar, eu não falava, não dava pra falar, eu começava a chorar, e eles entenderam, souberam esperar a hora que eu tivesse bem pra sentar e conversar. Eles sabiam que ele tinha um problema, mas não sabiam detalhes, e souberam respeitar, souberam estar do lado.

Foram dois meses que todo mundo só viu ele por foto, então quando ele chegou, ele foi muito mimado, ele é muito querido, e qualquer evoluçõzinha dele é uma vitória. A família, as pessoas, os nossos amigos, todo mundo aceitou ele do jeito que ele é. E a gente também nunca escondeu nada de ninguém, sempre falamos abertamente sobre o problema dele, sempre tratando de um jeito normal.

Mas esse apoio é uma coisa que tem que ter, porque a gente também teve a nossa fase de adaptação, de aceitação. Porque a gente estava numa maternidade e o bebê não estava no quarto, depois foi muito barra pesada chegar em casa, ver o quartinho dele e ele não estar com a gente, então a gente também teve o nosso momento de adaptação. Mas mesmo tendo apoio, tiveram horas que a gente não tinha apoio, porque as pessoas também estavam totalmente desestruturadas, e foi aí que a gente agiu um no outro, junto mesmo, tiveram horas que a gente tinha que um ajudar o outro.

E a relação que a gente desenvolveu com pessoal lá da UTI também ajudou muito. O fato do Cauê ter sido acompanhado pela Dra. Fátima, ela é uma médica fora de série, ela foi uma pessoa que casou muito com a gente, porque a gente é curto e grosso, a gente é muito objetivo, se é pra falar, fala logo. Então, todas as vezes que a gente teve que pensar e tomar uma decisão, a gente foi lá e fez rápido, pensou bem e tomou a decisão, sempre buscando o que era melhor pra ele, então tudo contribuiu. A grande maioria das pessoas lá têm alma, têm coração. Você sentia que as pessoas se apegavam, amavam, não era só assim: “eu preciso trocar fralda”, vai lá e troca. Você via o jeito das enfermeiras, elas pegavam ele no colo, tinham um carinho mesmo, muito bonito de ver. Todas as vezes que tinham contatos com ele, a gente percebia que existia um carinho mesmo, que não era só uma obrigação profissional.

Mas eu também fiquei um pouco decepcionada com alguns profissionais. Uma vez a gente presenciou uma situação de um bebê que estava tendo alguns espasmos e fez um exame, a mãe agoniada do lado de fora esperando fazer o exame, e eles contando piadas dentro da UTI, num clima totalmente descontraído. Não que fosse propositalmente ou direcionadamente pra mãe, e a gente sabe que não existe uma forma positiva de dar uma notícia dessa para um pai ou para uma mãe - seu filho tem isso ou aquilo - mas de repente faltava bom senso, a mulher está do lado de fora esperando pelo resultado de um exame que vai mudar a vida dela e do filho e o pessoal lá comentando sobre a partida do jogo de futebol do Corinthians e São Paulo. Não que deveriam estar chorando ali em cima da criança, mas de repente sair e falar pra mãe: olha está tudo bem com o seu filho. Existia um clima todo sério, só que às vezes aparecia esse tipo de coisa, que era muito ‘gritante’.

Mas existiam pessoas maravilhosas, como a Dra. Fátima. Só que ficaram uns pontinhos aqui e outros ali. Todos, indiscutivelmente, se estão lá é porque são gabaritados pra aquilo, desde o pessoal da limpeza até a auxiliar de enfermagem, todas, maravilhosas. Tivemos problemas? Sim, com todo mundo. Desde auxiliar até enfermeira, mas é porque tem norma pra tudo. É complicado, porque eles têm que seguir uma norma, mas não existe esse filtro entre os profissionais e os pais, de saber ponderar. Custa deixar cinco minutos a mãe com o nenê, sendo que ele acabou de subir pra UTI?! E a gente teve que quebrar isso.

Então a gente foi vivendo e foi quebrando algumas barreiras ali. Durante a semana que a gente fez o treinamento pra poder cuidar do curativo dele viramos amigos do pessoal, mas pra chegar nisso foram dois meses. E depois que a gente começou a fazer amizade as pessoas foram vendo que a gente não era tão ruim assim, não sei se é também pelo exemplo que ele deixou. Acho que de certa forma os pais quebram um pouco a barreira.

Então, no final da UTI foi gratificante, não que a gente fez de caso pensado, mas desde a faxineira até os médicos se emocionaram com a gente, de chorar quando a gente estava indo embora. Foi bonito ver os médicos chorando, porque a gente tem a visão do médico, principalmente de UTI, que é a pessoa mais fria do mundo, e tem que ser mesmo, tem que saber separar o profissional do pessoal, mas mesmo assim, a gente conseguiu envolver as pessoas, alguma coisa a gente fez lá dentro, acho que foi um todo.

Cada pai reage de uma forma, a gente conseguiu sozinho, mas deveria ter apoio: “Olha mãe, pai, vem aqui, sai um pouquinho.” E não pegar e simplesmente falar: “está tudo bem, não tem nada”. Pôxa, é teu filho, né?! Acho que às vezes tentavam preservar, mas faltava apoio. E a ajuda que um pai dava pro outro era muito boa, os pais formavam alianças lá dentro, nós mesmos formávamos grupos, nos uníamos e um apoiava o outro, isso também foi muito bom pra gente. Na sala de coleta de leite, às vezes uma mãe estava bem, a outra não estava porque tinha acontecido alguma coisa na noite anterior, aí uma dava apoio pra outra. Isso também foi bom, também ajudou bastante. Até mesmo porque a gente ficava lá o dia inteiro, eram problemas semelhantes... então os próprios pais se ajudavam.

A forma mais ‘light’ de levar essa situação toda de UTI, acho que foi o que a gente fez: sempre pensar o que é melhor pra ele. O que é melhor pro bebê e não pra gente. E participar, poder entender.

E o que motivava a gente era ele, era ver o Cauê, e é aquilo: quando nasce o filho você morre e nasce junto com ele. Era o que a gente pensava: ele precisa da gente, se ele não tiver a gente, ele vai ter quem? Por isso a gente precisa estar bem. Até hoje eu percebo isso, e a gente percebeu isso na UTI, se a gente não estivesse bem, ele não ficava também. Então tudo é em função dele, o que é melhor para ele, e precisamos estar com ele, porque ele precisa da gente. A gente se focou em viver dia após dia, cada dia dele, e não pensar no que tem.

4.1.4 Colaboradora 4

Pra mim foi tão difícil no começo. Meu Deus do céu! Como a gente sofre com o desconhecido. [...] tudo que é novo a gente fica assustado, eu principalmente.

Na gestação a gente sabia que ela tinha alguma coisa, mas não sabia o quê que era, numa semana cheguei a fazer 20 ultrassons. O Paulo ficou uma semana sem conseguir ir trabalhar! Eu me pus no lugar dele - a sua mulher grávida - aí você pega um médico que fica olhando no ultrassom, faz ‘caras e bocas’ e fala assim: “olha, eu acho que sua filha não vai andar.” Assim, com essa delicadeza. Ele quase desmaiou na hora do exame, ele ficou uma semana fora do ar. Você olhava pra ele e não sabia se ele estava triste, se ele estava feliz, se ele ia desmaiar. E ele se culpou porque quis saber antes, porque devia ter esperado pelo menos um mês pra ver, pra não ter sofrido tanto tempo antes. Foi difícil, não tem outra palavra pra descrever.

Depois que eu fui saber que sexo era do neném, eu nunca mais fui a mesma pessoa. Porque até hoje, toda vez que eu tenho que fazer algum exame, que eu sento naquela maca pra fazer alguma coisa, eu começo a tremer, eu saio como se eu tivesse tomado banho, toda molhada de suor, de nervoso! Porque foi dito muita coisa, só que ninguém chegou nem perto de dizer o que ela tinha, disseram que ela tinha muita coisa diferente do que ela tem, diferente do que é hoje: “Olha, ela não tem os dedões

da mão, o pé dela é deformado, um é maior outro é menor, ela tem espinha bífida, ela não vai se mexer, ela vai nascer com 5 meses”. Então eu não imaginava como seria.

E você começa a achar que a culpa é sua, acho que todas as mães no início pensam: porque eu fiz isso, não podia comer aquilo, eu não podia ter feito isso. O que eu pensei? Que a culpa foi minha porque eu trabalhei demais. Eu trabalhava num colégio antigo, e eu andava demais, subia escada o tempo todo, o tempo todo com criança pra lá e pra cá. E eu tinha uma chefe que era uma cascavel, ela me pedia pra carregar coisa pesada, quando ela me via quieta já pedia pra eu fazer alguma coisa. Mas eu achei que me movimentando mais, eu teria uma gravidez mais saudável, com relação à criança e a mim. Então, quando eu soube do problema eu pensei: meu Deus do céu, quem sabe se eu não tivesse andado tanto, me esforçado tanto?! Foi difícil nesse sentido, de achar que eu só pensei em mim, que eu não pensei nela.

Nunca que a gente ia imaginar que ia acontecer na casa da gente. E quando você descobre que pode existir um problema, você acaba fazendo um movimento na hora, você acaba tendo que se preparar, mas nunca consegue. Porque antes da criança nascer não é o momento tão exato pra falar. Porque às vezes você fala e na grande maioria das vezes é totalmente diferente, como aconteceu com ela. E você acaba tendo que cuidar da sua família, no caso do marido, como se você já tivesse um filho ali.

Pra mim foi difícil, mas pra ele foi muito mais. Pra mim, pela dúvida, porque tem uma criança que você ama a partir do momento que você descobre que você está grávida, e você fica fazendo coisas, você compra isso, compra aquilo, e eu tive que tirar o foco, tive que cuidar dele. Porque eu estava bem, eu fiquei bem o tempo todo, eu até me surpreendi, porque eu já tive que ser mãe na gravidez, ser mãe dele. Porque eu tive que cuidar muito dele, tive que ficar o tempo todo com ele, eu ia trabalhar com ele, eu ficava com ele o tempo todo, porque ele ficou muito sensível, ele chorava, não conseguia comer, e o trabalho que foi a salvação da vida dele. Ele achava que eu não estava bem, mas quem não ficou bem foi ele. Então, o meu cuidar já começou com ele na gravidez. Imagina um profissional de educação física que cuida de criança que corre pra lá e pra cá, lida com movimento o tempo todo, e descobre que na própria casa vai ter uma criança que talvez não vá andar, que é o que

a gente pensa até hoje. Então, foi muito difícil! Ele falou: “Márcia, o que Deus manda pra mim eu não posso simplesmente falar: não, não é aqui.”

Mas a gente sabia que tinha algum problema, porque era uma gravidez diferente, ela nunca foi uma criança que mexeu muito, era muito difícil eu perceber que ela estava mexendo, eu não sentia muitas dores, eu não sentia nada. Pra mim foi super saudável! Só que ela não mexia. A gente fez muitos ultrassons e depois do terceiro mês ela não mudava de posição, com cinco meses ela já estava na posição que ela nasceu com sete meses e meio, ela começou a mexer bem quando já tinha pouco líquido amniótico. Porque eu fiz um exame que colhe o líquido amniótico e eu fui perdendo líquido sem ninguém saber, que deve ter vazado pelo orifício, e com sete meses descobriu que o líquido estava insuficiente, então ela tinha que nascer. Se não fosse isso ela tinha nascido de nove meses, porque a síndrome não ia atrapalhar em nada; eu sei que ela ia continuar do jeito que ela está, mas se tivesse nascido no tempo certo, pelo menos ela não ia sentir a necessidade e precisar de respirador por ser prematura.

Foi totalmente uma surpresa, não foi um nascimento, foi quase uma morte quando ela nasceu. A gente não comemorou, porque não sabia o que esperar, como que ia ficar. Ela nasceu numa situação que a gente não sabia como que ia ser no dia seguinte, se ia ter um dia seguinte, uma semana seguinte, um mês seguinte, porque ninguém sabia o que era esse tipo de síndrome, acho que poucas as pessoas que tinham ouvido falar um pouco de alguma coisa, nunca ninguém tinha visto. Tanto é que quem deu o diagnóstico foi o ortopedista, ele foi no quarto quando ela nasceu e me falou de um jeito bem difícil, mas ele me falou, porque nenhum pediatra sabia.

A minha obstetra tem não sei quantos anos de estrada, e ela nunca teve um caso desses, um bebê com esse tipo de doença, e pra ela foi um sofrimento! Ela sofreu comigo! Como se fosse alguém da minha família! Mas foi bem complicado, porque eu nunca tinha ouvido falar. E como não tem muita explicação para essa síndrome, como é uma coisa que ninguém tem muito conhecimento, eu não sei dizer se foi uma causa minha, uma carga genética minha, ou se foi uma coisa que aconteceu durante a gestação, porque eu fiz essa amniocentese e não deu nada!

Demorou 30 dias pra sair o exame que eu fiz do líquido amniótico e não saiu nadinha de nada.

Ser mãe já é difícil, ser mãe nesse momento foi bem difícil. Eu pensei assim: meu Deus, tem um curso pra fazer antes de ser mãe?! Porque sempre a minha mãe e as pessoas de mais idade diziam: “depois que você for mãe você vai ver como que é”. Eu não sabia que ia ser tão difícil! O início foi muito difícil. Quando ela nasceu acho que foi o dia mais difícil da minha vida. Eu não lembrava quando eu fui visitar, não lembro até hoje da primeira visita - como que foi, com quem eu fui, como que eu vi - não lembro nada! Foi um choque muito grande. Porque eu nunca convivi com hospital, nunca tive nada! Nunca precisei de nada, quase nunca tomo remédio, eu tenho uma saúde muito boa. Foi bem sofrido quando ela ficou na UTI. Mas acho que fazia parte, acho que a gente precisava aprender como que era.

Ela nasceu com a perninha quebrada, depois que melhorou da perninha ela até saiu do respirador, ficou 13 dias respirando sozinha, aí teve o bendito do refluxo, ela aspirou muita coisa e teve que fazer a gastro. Ela nasceu muito sensível, teve que tomar muitos medicamentos, muitas coisas, talvez se ela nascesse no tempo certo ela nem precisasse fazer os estomas, não sei se falando desse jeito, mas pelo menos a parte respiratória dela seria mais completa, mais desenvolvida. Então, eu acho que o que aconteceu, dela fazer os estomas, foi porque ela tinha desenvolvimento incompleto, eu acho que foi por causa da prematuridade, além da própria síndrome que impossibilitava ela de ficar em certas posições.

A primeira vez que falaram que ela ia ter que fazer o estoma foi difícil, foi muito difícil. A gastro foi assim... nossa! Sofrido demais, muito sofrido. A gastro eu sofri demais! Nossa Senhora! O dia que teve que fazer, a Dra. Vivian me chamou, eu sempre ia tarde e noite, de manhã eu ficava em casa porque eu chegava muito tarde, e operada, não tinha chance de ir mais, então eu ia sempre à tarde, mas nesse dia eu fui de manhã. Nossa! Aquele dia eu passei mal! Eu não gosto nem de lembrar.

Com a traqueo não, porque a gente já tinha se acostumado com aquele arsenal de equipamentos, a gente já estava até aprendendo quando a ventilação tinha parâmetro alto, parâmetro baixo, a gente já estava estudando tudo isso nesse momento, comparando, aprendendo, um pai ensina o outro. Foi bem difícil primeiro,

mas depois, foi mais tranquilo com a traqueio, porque a gente percebia que ela estava bem, porque ela já tinha melhorado de uma infecção que ela havia pego por algum motivo. A traqueio foi tranquilo porque a gente viu que ela estava estável. Com a gastro não, porque na época da gastro ela estava indo numa piora, uma piora, uma piora... tinha que esperar ela estabilizar pra depois fazer o procedimento, e quem sabe não seria o momento ideal?

Eu imaginava ela com fralda, ficava imaginando um corpinho e sei lá o quê, porque eu nunca tinha visto. Imaginava um buraco na barriga da minha filha! E não é isso, né? Mas eu imaginava que era. Então, eu imaginava que ela ia sentir dor sempre. Foi difícil por isso, porque eu via a gastro de um outro jeito. Foi sofrido, foi muito difícil, eu não queria! Eu não queria de jeito nenhum. Aí a gente acabou decidindo por fazer, pra ela melhorar. Mas pra mim a gastro foi mais difícil do que a traqueio, a traqueio eu já estava preparada. Acho que é um pouco de conhecimento da situação, de tudo. Mas é sofrido.

Na traqueio, a gente já tinha conversado sobre isso antes, porque os próprios médicos já tinham meio que sondado. Mostraram foto de um bebê com traqueio, um menino de um ou dois anos, e foi através dele que eu aceitei, porque eu vi um menino lindo. Eu lembro que quando foi dito que teria que fazer traqueio, eu não fui na UTI porque eu estava gripada, eu fiquei com medo de passar, então eu não fui! Aí ele foi sozinho. Na hora que a médica fez o exame ela falou assim: “você decidem”. Ele falou: já está decidido.

Foi assim: ela ficou ruinzinha porque ela broncoaspirou, e a Dra. Vivian falou: “Márcia, eu acho que ela tem alguma coisa nesse caminho da traquéia.” Mas assim, você falar pra um pai e pra uma mãe que precisa fazer uma traqueio?! Que a pessoa nunca ouviu falar nisso, eu nunca tinha visto na minha vida! E engraçado que no mesmo dia eu vi um senhor no elevador da Maternidade que tinha traqueostomia, eu falei pro Paulo: nossa! Ele falou: “está vendo Márcia, se ele vive assim, razoavelmente bem, tem as dificuldades, mas no geral está indo bem, por que a Carol não vai ficar bem?”

Claro que ter uma criança que respira por um lugar que não é o comum te assusta! Eu vejo isso quando e saio pra rua. Mas tudo a gente foi atrás, perguntou e

analisou, isso antes de saber que poderia ser o caso dela, a gente desconfiava que poderia precisar. E a gente encarou tão naturalmente, acho que muito mais a traqueo do que gastro. A gastro foi mais difícil pra aceitar do que a traqueo.

Tem um livro que fala sobre a história de uns quatro ou cinco pais, e descreve uma criança que precisou de gastro, é a avó que conta o que aconteceu. O livro falou muito do sofrimento dessa família, e eu me emocionei demais. Eu não queria nunca precisar disso, nunca! Parece que a gente sente. Se me perguntassem: você nunca pensou, você nunca imaginou? Você sente o que está acontecendo, o que vai acontecer com você, pelo menos foi assim comigo, na gastro dela e na amniocentese que eu não queria fazer.

A gastro foi muito mais difícil. Não sei se por saber de uma maneira mais difícil, lendo o livro, porque ele conta a história de uma criança que tem uma síndrome, até se assemelhava muito com a Carol, falava da jornada dos pais que ficaram muito tempo na UTI, e tinha uma criança que tinha gastro. Então, eu tinha uma visão diferente, uma outra ideia do que era.

Para o Paulo também foi difícil aceitar, só que ele é mais desencanado com essas coisas, ele pensa: “Precisa fazer? Ela vai melhorar? Ponto. Pode fazer.” Eu não. Eu já ficava imaginando como que eu ia cuidar. Ele pensava: ela vai melhorar? Pode fazer. Eu sempre fui muito sensível, muito emotiva. Ele não, ele sempre foi muito durão, muito seguro.

E todo o procedimento tem o lado bom e o ruim. Eu não penso só no lado bom, eu penso só no lado ruim primeiro, porque quando você tem um filho que vai ter que se manter seja lá com o que for, principalmente quando vai ser por muito tempo, você tem que pôr os pés no chão. No meu caso foi assim, então, se tem que fazer alguma coisa primeiro eu penso na parte ruim. Porque você tem que saber - se der certo, ótimo! Mas e se não der? - eu me preparo sempre pro mais difícil, porque acho que o mais fácil é tranquilo de você enfrentar.

E a gente já tinha decidido antes de fazer a traqueo que se precisasse a gente iria arriscar, porque era uma chance nova pra ela, de dar certo a gastro e a traqueo, ou não podia dar, mas essas duas vezes que foram feitos esses procedimentos o corpo

dela respondeu. Porque ela nasceu sem cílios, sem sobrancelha, sem nenhum pelinho no corpo! Quando fez a gastro, a gente percebeu os pelinhos do dedinho crescendo, a unha crescendo, os cabelos que não paravam de crescer o tempo todo. Depois da traqueo, nossa! Ela era outra criança. Nasceu pelinho no corpo todo, a gente via que o corpo estava precisando disso. No começo ela não tinha alimentação, porque era bem pouquinho, e o corpo estava no auge do desenvolvimento, precisava do alimento, precisava de energia. Quando foi feito a gastro, depois que ela voltou do centro cirúrgico, eu vi que ela era outra criança! Em poucos minutos, a gente viu que estava precisando, que realmente aquela foi uma decisão acertada.

A traqueo nem se fala! Nem se fala! No dia que ela fez a traqueo, a gente estava naquela porta do centro cirúrgico e a gente foi até tomar café, foi tranquilo! É um procedimento que tem todos os riscos? É! Mas a gente acreditava muito nos profissionais e em tudo que foi feito, até mesmo porque já fazia quase 70 dias que a gente estava lá. Então, toda chance nova, toda coisa nova que podia ser feita a gente se agarrava.

Mas é difícil, é muito difícil você ter que tomar uma decisão que você sabe que vai marcar seu filho pro resto da vida. Fazer a traqueo, fazer a gastro, é muito difícil. Acho que fazer qualquer tipo de procedimento que você sabe que a criança vai levar pro fim da vida. Saber que vai tirar um órgão que por algum problema vai ter que ser tirado, ou fazer alguma uma cirurgia que ele vai olhar pra si mesmo e vai falar: “olha, foi você que autorizou”. Isso é bem complicado, mais que tudo, porque a gastro e a traqueo deixam muita seqüela. Então, eu acho que isso é muito complicado, muito complicado.

Por isso, antes de fazer a cirurgia você tem que preparar os pais, os médicos têm que falar: “olha, é ruim, a sua filha vai precisar fazer um furinho aqui”. Fazer igual a Dra. Mônica fazia, ela tratava a situação de um jeito... uma vez a Carol tinha colocar um catéter, ela falou: “olha, vai ter que abrir um furinho, pegar a veia lá dentro, vai ser um negocinho só.” Não era um negocinho, tinha que fazer um corte, enfiar um negócio lá dentro da veia do pescoço. Mas ela foi pintar, até pintou de canetinha pra gente entender. Mas do jeito que a gente é, a gente pensa: “nossa, vai passar um cateter!” Essa médica tem um jeitinho que a gente precisa.

Agora com a Dra. Vivian não! Ela falava com palavras que os profissionais estão acostumados, e a gente ficava sem entender: “o quê que é isso?” E a Dra. Mônica não, ela dava apoio pra gente: “não é nada não!” Você fica muito sensível, pai e mãe fica muito sensível. Não pode falar que vai furar o seu filho: como assim, está louca? Vai deixar o braço do meu filho roxo? A gente não vê pelo mesmo lado que os profissionais. Como que você sendo mãe, você vê seu filho com os braços roxinhos de tanto que colheu exame e não sente nada?! Dói na gente, meu Deus, como dói! E é uma coisa simples.

E quando eu vi a primeira vez a gastro foi tranquilo. O antes é muito pior. Falou em cirurgia, você pensa: “meu Deus do céu! Eu nunca fiz nada, como que é?” Você não sabe dos riscos, o antes é pior. Foi mais difícil ver quando ela estava com infecção, que teve que passar aquela sonda naso, ver aquele curativo horrível que eu odiava! Isso foi difícil, mas a própria a gastro, e depois a traqueo, foi tranquilo, porque eu imaginava muito pior, imaginava outra coisa, foi bem tranquilo. A gente cria muitos fantasmas. O problema é que ela era muito pequena e era um negócio enorme, eu tenho as fotos até hoje. Então, o que assustou é que ela era muito pequena. Mas depois que ela saiu cirurgia, depois de algumas horas que a gente pôde visitá-la e a gente viu que ela estava respirando sozinha na nebulização pra gente já foi muito bom. A gente só pensou nisso, não pensou na estética, pensou na melhora, pensou que ela não precisava mais de ventilação. Foi super acertado, foi uma decisão super acertada. Se tivessem falado para fazer antes, teria feito antes, porque a gente já teria pensado nisso antes.

E as pessoas tiveram muita sensibilidade com a gente lá, todos foram bem cuidadosos com a gente, desde o rapaz que liberava a visita até os médicos. Isso ajudou. A gente percebia o cuidado das meninas [técnicas de enfermagem] que cuidavam dos bebês ali o tempo todo, das enfermeiras, dos médicos, o cuidado foi muito... a gente percebia que a gente não era um a mais, e isso foi importante.

A gente percebia que foi tudo tratado com muito carinho. Não sei se porque viram que ela sofreu muito, era um sofrimento o tempo todo, pra trocar uma fralda, que é uma coisa tão simples, a gente via que no começo ela sofria demais, via lágrima escorrendo, nossa! Era horrível! Tanto é que as meninas que cuidavam dela

me falam: “Márcia, eu não gosto nem de lembrar, a gente sofria, fazia até rodízio pra trocar a fralda dela porque ninguém aguentava ver ela chorando.” Então, o cuidado com a gente foi essencial, as pessoas eram muito solidárias, tinham muito cuidado pra falar, a gente via todo mundo sempre de bom humor. E muito carinho, muito, sempre, sempre mesmo.

O ruim é que o hospital não dava muita importância para os pais, então a gente ficava do jeito que dava, você dormia no sofá na recepção. Você estava acabado de cansaço, não aguentava nem andar, almoçava a hora que dava, tinham dias que eu preferia tirar um cochilo lá no sofá do que levantar pra ir na esquina almoçar, porque eu estava muito cansada. Então, foi muito terrível nesse sentido, porque você via que você não valia nada. Só que eram coisas que não dependiam dos profissionais, o problema era o hospital, a administração em si, essa parte foi a mais difícil.

E você passou por aquela porta, entrou na UTI pronto, o mundo acabou, o mundo acabou. Você conhece um mundo que ninguém queria. Todo mundo fala que está na UTI, mas está bem. Como assim?! Está na UTI mas está bem? Não existe isso! A gente sabe que hoje existem várias etapas. O meu sobrinho nasceu de 36 semanas, nem é tão prematuro assim, ele é pequenininho, mas ele não teve que fazer nada, não tem traqueio, não tem gastro, não teve que fazer cirurgia nenhuma, ele só precisou de um pouquinho oxigênio na incubadora, mas pra minha irmã já foi o fim do mundo. Aí você acaba vendo que nem sempre o que você acha que é ruim, é tão ruim assim.

A cabeça do pai e da mãe é uma coisa que tem que ser trabalhada antes de entrar naquela porta. Sabe o que mais assustava a gente? A porta. Porque depois que passava dali podiam acontecer mil coisas, seu filho podia estar bem, de repente quando você entrasse de novo podia estar mal. Um dia a Carol ficou bem, ficou mal e ficou bem de novo. Então, só da gente chegar naquela porta já dava um desespero, um desespero, porque não sabia o quê que atrás daquela porta tinham pra dizer pra você. Depois que você passasse dali era outro mundo, esquece tudo o que aconteceu, de manhã, ontem, à tarde, à noite, outro período. Tinha pai que já começava a chorar

quando estava perto de entrar. Então, cria um trauma do desconhecido. Você tem que saber: se está ali, não está bem.

Mas depois você começa a aprender que dependendo de onde está lá dentro, você já sabe se está melhor, só que até você aprender, você já ficou lá ‘ó’, muito tempo, não ficou três dias, ficou um mês, dois. A gente ficou um mês num lugar que a gente via a criança de manhã e à tarde ela já não estava mais, daí a gente percebeu e começou a pensar: “se a gente está aqui há um mês, sempre no mesmo lugar, alguma coisa está errada, tem alguma coisa que eles estão esperando pra fazer e ainda não tem certeza”. Porque aconteceu de nunca ninguém saber o quê que ela tinha: “não sei, não sei”. Claro que nunca ninguém falou assim desse jeito! Mas de ficar esperando fazer mil exames e não saber o quê que era.

E hoje a gente viu uns pais saindo de um hospital, no Rio Grande do Sul, e lá tem um grupo, acho que tem psicólogo que trabalha com os pais uma ou duas vezes por semana, eles tem uma reunião no hospital, e cada um conta a sua história, aquela coisa de alcoólicos anônimos. Acho que isso é essencial. Num hospital que tem uma UTI Neonatal é essencial, essencial. Porque você lida com as emoções das pessoas que podem ou não ajudar a melhorar seu caso.

Por exemplo, tinha uns gêmeos que estavam na sala 1, todas as vezes que a mãe deles entrava na sala, subia a frequência cardíaca dos filhos, os meninos gritavam, choravam, puxavam acesso, e a Carol comigo era a mesma coisa. A gente percebe que pode ser o estado emocional dos pais ou pode ser a sensibilidade do filho com a mãe. Comigo ela ficava bem mais agitada, ou era pela emoção ou ela me reconhecia. Com o Paulo não, ela ficava tranquila. Então a gente dosava, tinham dias que ele ficava mais perto e eu ficava mais longe, não conversava muito, não falava com ela. Então, precisa de um grupo pra ajudar, porque a gente tem que estar bem pra poder entrar ali, porque eu acho que a presença da gente faz bem ou faz mal pra criança, eu acho que é importante ter isso.

Aí você chega lá emocionalmente destruído e falam: “olha, você precisa ajudar aqui, você precisa tomar uma decisão.” Você vai ajudar no quê? “Você chega e você teve um dia péssimo, você não conseguiu nem se quer tomar um café decente e falam: “você tem que autorizar uma traqueostomia”. Como que você vai autorizar?!

Se você não está podendo nem com você?! Então, eu acho que tinha que ser pensado nesse tipo de apoio, porque o bem-estar dos pais influencia muito no da criança. Ainda mais se você tem que tomar uma decisão de alguma coisa importante, que vai interferir na vida do seu filho pra sempre! É uma decisão sua! Então, você tem que estar bem.

E como que a gente fazia isso? Entre nós, entre os pais mesmo, um ajudando o outro. Tinha um psicólogo, o João, pai da Fernandinha, ele era psicólogo e fazia muito esse papel, era bom. A gente tinha que se colocar muito no lugar dos outros pais, porque todos sofriam, mas cada um com uma coisa diferente. Os pais falavam muito nisso lá no hospital, que precisava de psicólogo, mas nunca foi aceito, nunca foi levado a alguém importante.

Por exemplo, teve um dia que eu cheguei que ela estava com a cabecinha raspada, a Elza que punctionou uma veia na cabeça dela e cortou o cabelo, aquele dia tiveram que conversar muito comigo, muito, muito, muito, muito.... por isso eu lembro muito da enfermeira Elza. E eu lembro da Dora porque teve um dia que ela falou assim pra mim: “você precisa ver aspirar porque você vai ter que aprender, na hora que precisar você vai ter que fazer”. Eu quase desmaiei, só de ver! Olha que coisa besta. Então, eu lembro de coisas marcantes.

Mas eu achava que ia tirar a traqueo quando eu saísse de lá, eu falava assim pra médica: “eu não quero sair com isso pra cuidar na minha casa, eu não quero, não quero. Eu vou esperar tirar antes”. Era uma ignorância. Eu queria esperar até quando? Eu ia ficar esperando lá pra tirar? Nunca me disseram: “olha, vai demorar um ano, dois anos”, não foi que mentiram pra mim, mas conduziram a situação de um jeito que era melhor eu não saber que ia demorar tanto tempo, por eu ter medo da gastro. Aí depois que fez a traqueo, nessa época eu já não pensava mais, eu já mudei meu foco. Mas na época eu esperava, e eu espero até hoje, que tire o quanto antes, mas que esse antes seja o ideal pra ela.

Eu lembro que eu tive que aprender a fazer tudo lá na UTI, a trocar o equipo, a fazer tudo. Nossa! Pra mim foi tão difícil no começo. Meu Deus do céu! Como a gente sofre com o desconhecido. Eu me lembro que eu tremia, eu tremia! A primeira vez que eu fui mexer na gastro da Carol, meu Deus do céu! Eu chorava, eu chorava.

E quando eu fiquei sabendo que ia ter alta depois da traqueo? Nossa Senhora! Eu não dormia! Eu ficava com medo, eu falava: “ai Paulo, eu não vou conseguir, eu não vou conseguir cuidar dela, eu não vou conseguir”. Aí ele dizia: “claro que vai! Vai ter o pessoal lá.”. Eu não sabia o que era o home care, eu nunca nem tinha ouvido falar! Então, é pura ignorância, tudo que é novo a gente fica assustado, eu principalmente. Me falaram de trocar a traqueo dela e colocar a traqueo com tampa, nossa! Eu já chorei, quase morri! É o novo pra mim.

E isso [estoma] representou uma melhora, salvou a vida dela. É isso que a gente pensa desde o início quando aconteceu, quando eu observei os pelinhos crescendo no dedo, quando fez a gastro deu pra perceber que ela parecia muito mais comigo do que com ele. E se tivesse que fazer de novo, eu até falei pras médicas, pro pessoal no hospital, se vocês conviverem com alguém que precise de um relato do que foi feito, eu dou o maior apoio, que tem que fazer, porque eu sempre achei que isso foi a salvação mesmo pra ela. Se tiver que fazer, faça! Porque se acontecer alguma coisa, Deus me livre de perder um filho, é uma coisa que você tentou antes. Que é horrível é! Todo mundo imagina mil coisas, mas graças a isso que ela está aí, que tem as melhoras dela devagarzinho.

E o que nos deu força foram as pessoas que estavam convivendo com a mesma coisa junto com a gente. Um sempre ajudou muito o outro, de ligar: “olha, eu acabei de vir da visita, você não pôde vir, eu vi seu filho, está tudo bem.” A gente ainda tinha esse cuidado, de um olhar o filho do outro: “olha, amanhã eu não vou poder ir cedo, você dá uma olhadinha pra mim, depois eu te ligo?” Acontecia muito isso. Era a força das pessoas ali do dia-dia, que acabaram virando amigos profundamente. E perceber que isso não estava acontecendo só comigo, que existiam mil coisas que podiam dar errado numa gravidez, num parto e tudo mais, que isso já aconteceu com outras pessoas, não era só comigo. E eu não pesquisei sobre nada na internet, porque eu acho que quando te falta conhecimento, você não sabe dosar o que está acontecendo com você e o que não faz parte do seu caso. Então, a gente conversou com algumas pessoas, médicos que tem lá pra saber o que era .

Depois dela, teve um menino que teve a mesma doença. Um menininho que nasceu igualzinho, só que o problema dele era na perna, era toda pra dentro. E eu

falei: nossa! Fiquei até contente. Não que bom que tem alguém, mas que bom que existem tratamentos, se tem outras crianças... Só que a família já sabia antes da criança nascer, nasceu de nove meses, foi pro bercinho direto, mamou no peito. A Carol não.

Foi difícil a época que ela ficou lá, mas foi bom no sentido que a gente conheceu pessoas que a gente vai levar pro fim da vida! Amigos... a amizade do pessoal, tanto das próprias pessoas que trabalham lá como das pessoas que tiveram seus filhos lá. É uma lição de vida que algumas pessoas precisam, eu acho que eu precisava também, pra ver um mundo diferente.

E você depois que você passa por uma situação dessas, você acaba sendo e vendo as pessoas, as causas e os efeitos diferentes, porque numa situação dessa você fica refém de esperar, esperar, esperar e ter paciência. E se você não tem, como eu não tinha, é um aprendizado. Porque a vida da gente sempre foi muito organizada - vamos casar, vamos engravidar, vamos fazer isso - foi tudo certinho. E você é pego de um jeito que você não sabe como vai ser, que você não pode fazer nada! Eu encarei como um aprendizado.

E eu não carrego nada assim: se eu ver isso vou chorar, vou desmaiar, não! Tranquilo. Acho que se tinha que acontecer, aconteceu; e se tivesse que passar por tudo de novo com ela, se falassem assim: “olha, você precisa voltar no tempo e passar tudo de novo”, normal. Porque eu acho que foi um resultado positivo no final. A gente precisou, ela passou, foi difícil por ela, pra gente que tem a expectativa de ficar observando não foi nada. Acho que pra ela foi mais difícil, porque quem sofreu, quem sentiu a dor foi ela, a gente não imagina como foi, qual a intensidade do que ela sofreu. Pra ela foi difícil, pra mim foi uma descarga emocional muito complicada, porque é seu filho que você está vendo sofrer. Mas foi uma fase, foi uma etapa, foi o que a gente passou.

Sofrer todo mundo sofre, por um motivo ou por outro. Como a gente mesmo pensa: teve que acontecer isso por um motivo que a gente não sabe, mas você tem toda a chance do mundo, tem todo o direito de ser feliz. É difícil? Muito! É sofrido? Demais! Mas depois de tudo que passou, e depois de todas as coisas boas que a gente

vive hoje em casa, de ver a Carol sorrir pra gente, dela reconhecer, mandar beijo, tal, a gente passaria de novo!

4.1.5 Colaboradora 5

**Às vezes as pessoas não buscam as informações, você tem que buscar,
eu fui atrás**

Durante a gestação já foi descoberto que ela teria Síndrome de Down, e eu já sabia também que ela teria problema cardiológico, era um problema esperado. Só que ela nasceu sem a perfuração do ânus, e isso foi descoberto depois de 24 horas de nascença. Ela veio normal pro quarto, primeiro dia tranquilo, mamou. Mamou à tarde, mamou à noite, na penúltima vez da noite, por volta de umas dez horas, quando eles trazem os nenês pra mamar, ela não quis mamar! Eu achei um pouco estranho, vi que ela estava meio sonolenta.

Trouxeram ela na manhã seguinte, eu já percebi que ela não queria mamar. Aí o pediatra passou e eu falei assim: “olha Doutor, ela não está querendo mamar, não quer pegar o peito de jeito nenhum, ela está com muito sono.” Ele: “é normal, acabou de nascer, é assim mesmo.” Quando foi à 1 da tarde que ela teria que voltar pra mamar, ela não voltou. Então o pediatra passou e falou: “olha mãezinha, eu estou achando a barriguinha da sua neném muito ‘estendida’, ela não veio agora porque eu vou pedir pra fazer um RX, a gente vai verificar.”

No RX eles perceberam que estava com massas de fezes em volta do intestino. Aí o pediatra veio à tarde e falou assim: “olha mãezinha, sua neném não vai vir pro quarto porque nós começamos a ver e pelo que a gente está imaginando ela está com uma imperfuração anal ou com uma obstrução no ânus, alguma coisa desse tipo. Nós vamos ter que levar ela pra UTI e ela vai ter que fazer uma cirurgia.” Aí foi o primeiro impacto, porque era um bebê que tinha acabado de completar 24 horas e já ia pra uma UTI pra fazer uma cirurgia! E a gente já sabia que ela tinha problema cardíaco, então era uma cirurgia de risco, mas que teria que ser feita.

Meu irmão, minha cunhada, eles foram os primeiros a ver ela na UTI, porque eu só fui no finalzinho da noite vê-la, eu estava muito cansada. A situação de ficar no hospital é complicada. Eu fui ver ela à noite na UTI e, realmente eu vi a barriga dela muito ‘estendida’. Nossa! Dava uma impressão que aquilo ia estourar! Eu pensei: meu Deus, essa menina não vai aguentar! Porque isso foi numa sexta-feira, e ela só ia operar no sábado de manhã, 7 horas da manhã, então eu imaginei que ela não fosse aguentar, a pele da barriga chegava a brilhar!

Foi feito a cirurgia. E como eles não sabiam se era obstrução ou se era imperfuração, só na cirurgia foi descoberto que não tinha nada obstruído, era só imperfuração. Depois a cirurgiã veio, conversou comigo e falou que ela não tinha perfuração, mas que devido ao problema cardíaco dela, não daria pra fazer a perfuração, porque essa cirurgia da perfuração demora mais, não daria pra reconstruir o ânus. Então eles fizeram a ostomia e, posteriormente, talvez depois de uns seis meses, um ano, um ano e meio, a gente reverteria. Então, foi feito a ostomia.

Do estado que eu vi minha filha, com a barriga que eu vi a minha filha, e do estado que eu vi minha filha posterior, eu acho que os médicos fizeram o que estava ao alcance deles, porque não tinha outra solução naquele momento. Melhor eu perder minha filha tentando do que eu perder sem tentar. Pelo menos foi uma tentativa que deu certo. Então, eu não me revoltei, pelo contrário, eu acho que o que foi feito, foi uma opção, foi a única opção que tinha no momento, não tinha uma outra, não tinha uma segunda chance, era aquela, eu tinha que aproveitar.

Mas eu acho que tem que preparar a cabeça dos médicos nessa fase antes de fazer a ostomia, no caso da minha filha não tinha outra opção, tinha que fazer e fez, e eu só fiquei sabendo depois, mas de repente falar: “olha, pode acontecer de ter que fazer isso.”. E você poder perguntar: o que é isso? E explicarem o que é isso antes, porque é um choque quando você vê a primeira vez. Você pensa: “meu Deus, o que é isso?” Apesar de que eu não fiquei revoltada, mas eu sei que têm mães que ficam, como eu sei, por exemplo, que tem mães que ficam revoltadas por ter um filho Down. E eu aceitei numa boa, eu achei que aquela foi a solução imediata pra minha filha ficar viva. Só que não é todo pai que aceita, então tem que fazer uma preparação.

Mas depois da cirurgia ela teve complicações, primeiro ela pegou uma infecção e posteriormente à infecção ela teve sangramento entre os pulmões, que pelo que os médicos me apresentaram era um quadro muito difícil de recuperar. Um médico me chamou e falou assim: “olha, ela teve um sangramento entre os pulmões, é um quadro muito difícil da gente conseguir recuperar, estamos tentando”, e entraram com uma série de medicamentos.

Eu sofri muito quando ela ficou na UTI. Eu cheguei a ver minha filha ter parada respiratória na minha frente, ficou roxa. O médico chegou pra mim e falou: “olha, ela é um milagre. Porque não foi nenhum médico que salvou ela.” Quando ela teve o problema do sangramento, o médico chegou pra mim e falou que era um quadro muito difícil de reverter, se eu quisesse chamar um padre eu poderia chamar, porque era um quadro muito difícil. Eles me encaminharam realmente pra um falecimento, pra mim foi muito difícil.

E na batalha ela conseguiu. Ela saiu do quadro do sangramento, conseguiu sair da infecção, foi melhorando, foi melhorando, só que o problema cardíaco foi aumentando. Até então, eu não tinha visto a ostomia ainda. Não sabia nem como era! Porque ela vivia sempre ‘tapadinha’. Até que um dia eu pedi: “Doutora, eu queria ver como que é a ostomia”, aí eu vi como que era a ostomia dela.

Eles até estavam me preparando pra ver a primeira vez, mas eu falei: “eu quero ver”. Eu queria saber como era, saber o quê que era, não tinha noção, não tinha nem ideia, nem imaginava como era. A priori eu imaginava um buraco, ou alguma coisa assim. E quando eu vi, eu vi que não tinha nada de buraco ali, foi até melhor do que eu pensava. Eles puxaram o intestino grosso e o intestino fino pra fora e eu vi. Eu me assustei. Lógico! Quando você vê aquela coisa vermelha, cor de sangue, que é um órgão interno pra fora você se assusta. E o médico falava: “olha, pode pôr a mão, ela não tem dor.” E aquilo pra mim [...] eu pensava: meu Deus! Essa menina tem dor. Eu achava que ela tinha dor. Eu pensava: meu Deus, eles vão apertar minha filha! Tanto é que no início eu não consegui colocar essa bolsinha, eu falei: “gente, eu não vou conseguir colocar essa bolsa nunca!”, no início você tem medo. E os médicos fizeram um trabalho muito bom, porque a cicatriz da ostomia da minha filha você

não vê, eles fizeram uma linha reta, perfeito, o que eles puderam fazer de capricho eles realmente fizeram.

O Down, o ser Down pra mim não foi tão complicado. Quando falaram: “a sua filha pode ser portadora de Down”, eu falei: beleza. Tanto é que quando ela nasceu, não me deixaram vê-la, veio a pediatra mais um psicólogo para me preparar, só que como eu já sabia, eu falei: não doutora, eu já sei, pode trazer, pra mim é tranquilo. Ela falou assim: “pôxa, é a primeira vez que a gente vê alguém assim, porque a maioria das mães se revoltam.” Eu falei: não, eu já sabia a minha gravidez inteira. Não tenho problema com o Down. Eu fiquei surpresa com a ostomia. Porque pra mim aquilo era novidade! Eu não sabia.

No momento que você vê sua filha com Down é uma coisa, no momento que você vê sua filha com Down e ostomia é outra: meu Deus! O que é isso? Minha filha foi a única? A gente se sente sozinho. Estou sozinha no mundo, e aí? Quem que eu vou procurar? Então, o Down não foi nada, até o problema cardíaco não teve tanto problema pra mim, a surpresa foi a imperfuração, a imperfuração foi bastante surpresa pra mim. Por isso naquela época ter feito essa ostomia foi um susto, eu pensei numa situação de um bicho de sete cabeças: meu Deus, o que é isso? No princípio você se assusta em ver, pra mim era assustador. A princípio pra mim era uma novidade, eu não sabia o que era aquilo. Então, eu fiquei surpresa em ver aquilo. A minha preocupação em relação a ostomia era: será que eu vou saber cuidar? Essa era a primeira coisa. Só que a minha preocupação maior naquele momento era o quadro cardiológico dela.

No dia 24 de dezembro à noite ela teve uma parada respiratória, então eu passei um Natal muito difícil, um Ano Novo complicadíssimo, porque ela se ‘destubava’ muito, ela não podia se ‘destubar’ e ela se ‘destubava’. E toda vez que ela ‘destubava’, eles tinham que intubar novamente. A traquéia do Down já é menor, então, com esse negócio de ‘destubar’ e intubar podia ir fechando mais a traquéia, porque podia ir criando edemas, podia ter que ter feito uma traqueo, ela teve uma sorte imensa de não ter feito a traqueo. Eu sofri muito. Tinha dias que eu vinha acreditando, tinha dias que eu falava assim: meu Deus, amanhã eu voltar lá e enterrar

minha filha. Então, pra mim foi complicado. E foram quase quatro meses ali na batalha, nessa minha luta, desde o dia que ela nasceu até o dia primeiro de março.

Aí a cardiologista falou: “mãe, nós vamos ter que operar, senão ela não vai conseguir sair desse quadro de infecção, vai pegar uma infecção atrás da outra.” Então, pelo convênio nós conseguimos uma vaga no Hospital A, levamos ela pra lá e foi feito a operação do coração. A priori tinha corrido tudo bem, a gente só precisava aguardar pelo menos 12 horas pra poder 'desentubar' porque ela ficou intubada. Aí conseguimos tirar ela da UTI Neonatal 48 horas após a cirurgia. O médico falou assim: “ela tem que sair dessa UTI, porque se eu não tirar essa menina da UTI, ela não vai conseguir melhorar”.

Só que no período que ela estava na primeira UTI ela não pôde usar a bolsinha e as fezes corroeram toda a barriga dela, ficou em carne viva! Quando essa menina chegou no Hospital A eu chorava de ver a barriga dela, e eu pedi pro especialista: “olha, eu estou muito preocupada com a barriga da minha filha, porque está em carne viva, eu já sinto um sofrimento da parte dela.” Foi chamado o grupo de pele que foi examinar, o grupo entrou em contato com uma empresa que mandou uma especialista lá, essa moça recomendou um remédio pra passar e me ensinou a trocar a bolsinha. A princípio, não é a bolsinha que ela usa hoje, era uma outra, no início essa bolsinha pelo menos ajudou a sarar a barriguinha dela, mas depois caía muito aquilo.

E eu já estava preocupando porque produto que ela recomendou era muito caro, era uns 100 reais um tubo bem pequeno, e dura muito pouco, dura uns 15 dias. Aí eu fui ver o preço das bolsas, saía 40 reais cada bolsinha, eu falei: meu Deus! E esse tipo de bolsinha durava no máximo um dia, um dia e meio! Às vezes as pessoas não buscam as informações, você tem que buscar, eu fui atrás. A primeira coisa quando eu cheguei no Hospital A foi falar: “gente, a barriga da minha filha está assim”. Aí veio o grupo de pele, do grupo de pele já veio a empresa, a empresa já me levou pro Darcy Vargas. Então, eu fui buscando. Tem que ir atrás, você não pode ficar esperando.

Eu me apeguei bastante em Deus. Deus me ajudou bastante, se você não acreditar não dá. O próprio médico falou pra mim que ela era um milagre, então, se

ela é um milagre eu tenho que acreditar que existe alguém lá em cima que olhou pra minha filha e falou: “olha, não é tua hora ainda, você vai ficar aí.” Eu me entreguei muito, eu pensei: “preciso acreditar em alguma coisa”, e acreditei em Deus. Se você não tem alguma coisa pra acreditar, esquece, você não consegue, porque essa parte de UTI é altos e baixos, então você tem que acreditar em alguma coisa. Não importa no quê, acredite. Eu sou católica, acreditei em Deus, fui na Igreja várias vezes, fiz orações, levei o padre! Quando o médico falou, eu levei o padre mesmo! Levei o padre, coloquei minha Nossa Senhora Aparecida lá, eu tinha um crucifixo que eu tirei da mão do meu marido quando ele faleceu, eu levei esse crucifixo, coloquei lá, e falei: “você está aí, me ajuda aqui”.

E a família estando ali do meu lado, junto comigo, minha mãe, meu irmão, toda a família do meu marido, eu acho que me deu muito mais força. Foi uma união da família! Às vezes eu não podia ir à noite na UTI visitar ela, porque passava a tarde toda na UTI e ficava muito cansada, minha cunhada falava: “eu vou”, era uma briga pra ver quem ia. Então, isso me deu muita força. E o acreditar que existe uma coisa superior, que ela ajuda a gente a cada dia. Você tem que acreditar, você não pode desacreditar. Eu acho que a esperança é a última que deve morrer.

As enfermeiras lá também, o que elas faziam! Lá onde a neném nasceu eu não podia ficar na UTI, eu só podia ir lá no horário da visita, que era meia hora. Mas eu ficava duas, três horas lá, as enfermeiras me ajudavam, porque elas viam o meu sofrimento. Porque a Maria era uma vitória todo dia, todo dia era uma vitória diferente. Elas falavam: “não, fica aqui. Olha, vem cá.” Eu tomava café com elas dentro da UTI! Chegavam e falavam: “vem aqui, olha mãe.” Isso era o pessoal da tarde. Eu chegava lá às duas e ia embora às seis da tarde. Depois eu voltava às nove da noite. A única coisa que eu sentia falta era isso no pessoal da noite, eu sentia o pessoal da noite um pouco frio. Mas o pessoal da tarde, nossa! Jesus! Eu passava a tarde lá.

Eu sentia que elas tinham carinho com a criança, eu estava ali, eu estava vendo, eu estava do lado delas, eu via elas com todos os bebês, então eu sentia um carinho, uma aproximação delas. No dia que a Maria foi transferida ela foi de

madrugada, as meninas que cuidavam dela à tarde ligavam no meu celular no dia seguinte pra saber como que ela estava, foi bacana o processo.

As meninas da tarde eram excelentes, mas as da noite eu já não tinha segurança. Eu saía de lá umas 10 horas da noite deixando minha filha numa situação que eu não confiava. Talvez, seria super interessante se tivesse um grupo pra ajudar, porque você teria aquele grupo a quem se reportar. Lá até tinha uma assistente social, mas era uma pessoa só pra cuidar de quantas pessoas? Ela não cuidava só da UTI, ela cuidava do hospital inteiro!

Mas nós pais acabávamos fazendo isso, porque quando a gente ficava na sala de espera aguardando o horário pra entrar a gente mesmo fazia isso: "e seu filho, como que está hoje?" Na verdade, a gente trocava informações ali na sala de espera, era um sofrimento todos os pais ali, todo mundo estava na mesma situação, com diferentes casos, mas todo mundo estava na mesma situação. Então, a gente se ajudava, por exemplo, tiveram crianças que faleceram, a gente estava lá ajudando, dando força, porque naquele momento a nossa família era ali na UTI. A gente se envolveu bastante. E isso também ajudou muito, muito, porque era um conjunto. A gente estava ali, a gente conversava e éramos só nós naquele momento. Como eu não dava peito, eu não podia subir na hora da amamentação, aí eu perguntava para as outras mães: "e aí, como que ela está?" Depois quando subia uma outra mãe, ela voltava e falava: "está tudo bem, fica tranqüila." A gente se uniu bastante.

E tiveram alguns médicos, como a doutora Flora, que foi a cirurgiã que me deu a notícia da ostomia, ela me ligava sempre, me acompanhava bastante. E teve um médico, o doutor Pires, ele me gravou muito, porque ele foi o médico que me falou todas as verdades. Ele falou assim: "mãe, ela tem um sangramento, muito difícil sair dele, pode chamar um padre." Mas também ele me colocou lá no alto: "essa menina é um milagre, você pode falar pra todo mundo, porque não foi nenhum médico que salvou essa menina." Então, o doutor Pires, foi fantástico, ele é um médico fantástico! Eu nunca vi um médico tão louco, ele chegava lá cantando pras crianças: "vamos cantar!"

E eles não me esconderam nada, sempre foram muito honestos comigo. E eu acho que o que mais me ajudou foi toda a verdade, isso pra mim foi fantástico, por

exemplo: “é um risco, ela está aqui por um milagre”. Então, não me pouparam de nada: “mãezinha, olha, está estável.” Essa coisa de estável é o ‘ó’! Ou está bem ou está mal. Pra mim não existe estável! Ou você está bem ou você está mal. Está estável, o quê que é estável? Então eles falavam assim: “olha, pouca chance de sobrevivência”. E quando ela começou num processo de melhora: “olha mãezinha, está se recuperando, está indo bem, só que pra ser melhor a gente precisa fazer a cirurgia cardíaca”. Então, eu acho que terem falado toda a verdade foi o que mais ajudou.

A única coisa que eu achei, foi que no princípio, a primeira cardiologista que atendeu ela foi precipitada. Porque ela retirou os medicamentos da Maria e aumentou a perfuração do coração, foi quando ela começou a ter vários problemas. Aí, no finalzinho, essa médica começou a falar: “está melhorando, daqui a pouco ela vai pra casa”. Num sábado eu recebi uma notícia assim: “sua filha vai ter alta na segunda-feira.” E chegou na segunda-feira a menina piorou! Aí a médica veio e falou: “ela vai ter que operar agora.” Aí eu não gostei! Eu achei que essa médica tirou os medicamentos e deixou ela instável, aí me deixou chateada.

Quando ela foi para o Hospital A eu já tive uma outra assistência de cardiologia, a equipe já foi mais preparada, me falou os prós e os contras, só me deixou sair depois que a gente foi pro quarto. Eles me largavam sozinha no quarto e eu que fazia tudo, eu que dava comida, eu que trocava a bolsinha, então eu aprendi. Só que quando você pensa que você vai pra casa, você fala: meu Deus do céu, agora vai ser só eu, e se acontecer alguma coisa? Eu não vou ter um médico ali pra me ajudar, eu tenho que ir sozinha! Não vai ter enfermeira, não vai ter nada! Você fica naquela ansiedade.

Inclusive, eu lembro até hoje, o médico me falou assim: “mãezinha, eu vou te dar alta”. E tem aquele negócio de saturação, você fica quatro meses na UTI, você aprende tudo, aí eu falei: “Doutor, você vai me dar alta, mas a saturação dessa menina não está boa, ela ainda está com oxigênio”. Ele falou assim: “mãe, esquece isso, vai pra casa, esquece isso, esquece. Se tiver algum problema você vai voltar aqui, mas não vai ter.”

Hoje eu posso dizer que mãe é especial. Porque você receber a notícia que seu filho vai ser portador de Down já é uma coisa assim: meu Deus, o quê que é Down?! No meu caso, eu tinha uma filha Down e com ostomia. Toda mãe é especial, mas eu acho que ser mãe nessa situação, a mãe de um filho especial é muito mais especial. Porque Deus não dá nada pra você que você não possa cuidar. Isso eu aprendi, Deus só me deu minha filha porque sabia que eu poderia e teria condições de cuidar, e que eu ia me dedicar pra isso. Então, mãe nessa situação é mais especial ainda, é especial duas vezes.

4.1.6 Colaboradora 6

[...] Tudo que eu queria era sair do hospital com a minha filha, vir pra casa, amamentar, cuidar dela, que nem todas fazem. Tudo que eu queria era isso

Eu já sofri um aborto, peguei uma bactéria no serviço e eu perdi com cinco meses. Eu fiquei muito sentida, entrei em depressão, sofri muito, porque eu queria muito. Eu fiquei um ano pra voltar a engravidar de novo. Minha gravidez foi planejada, eu conversei com o meu marido porque eu fiquei com medo de pegar a bactéria de novo, e a gente achou melhor eu sair do meu trabalho pra ter uma gravidez tranquila. Saí do meu trabalho, engravidei e tive uma gravidez maravilhosa. Fiquei em casa, no pré-natal tudo ótimo, nos ultrassons não acusava nada, foi maravilhosa a minha gravidez, estava tudo bem.

Aí eu tive ela, foi um parto cesárea, ocorreu tudo bem, só que lá no hospital descobri que ela nasceu com uma obstrução, ao invés dela ter feito cocô normal, ela fez pela boca. Ainda bem que foi no hospital, porque já pensou se fosse aqui em casa? Talvez ela não resistisse, ou não sei, eu não saberia como agir, porque essas coisas se você não agir rápido!

Lá no quarto onde eu fiquei internada levavam os bebês pra ficar com a gente, e levaram a minha. Tinham mais duas mães comigo no quarto, os bebês delas chorando, com bastante fome, e o leite delas não saía. Os outros morrendo de fome e

a minha não, ela só queria dormir. Eu não sei, não sei se era coisa de mãe, eu sentia alguma coisa, alguma coisa me falava que aquilo não era normal. Mas ninguém me falava nada, até o momento ninguém tinha me falado nada! Eles já sabiam de alguma coisa e não tinham me falado nada.

Aí as enfermeiras foram pegar ela, levaram pro berçário e falaram: "Seis horas a gente traz os bebês pra vocês". No outro dia levaram os outros dois bebês, e não levaram a minha. A enfermeira só falou assim: "mãezinha, me dá um macacão pra eu vestir na sua bebê porque ela vai tomar banho." Eu fiquei mais desconfiada ainda, eu pensei: ué, mas porque vai dar banho nela agora? Não deu nos outros e vai dar na minha? Eu fiquei desconfiada, mas eu dei o macacão. Depois ela veio com um macacão todo preto e não me explicou o que era, eu falei: "o quê que é isso?" Ela disse: "depois o médico vem conversar com você". Foi aí que eu tive certeza que estava acontecendo alguma coisa.

O médico mandou me chamar e eu fui conversar com ele. Ele me levou na sala dele, explicou que ela tinha feito cocô pela boca, que eles tentaram fazer uma lavagem pelo ânus dela e não conseguiram fazer a lavagem, foi quando descobriram que o ânus dela é "tapadinho", aí fizeram um ultrassom, e realmente estava acusando essa obstrução, então ele falou que talvez ela pudesse fazer uma cirurgia. Ai, eu fiquei! Nossa! Eu não sei nem explicar. Porque eu já tinha sofrido na primeira gravidez, por ter perdido, aí o meu medo aumentou, de perder ela também. E eu nunca tinha passado por algo assim, de alguém dizer: "o seu filho vai ter um problema", que você não sabe como vai ser pra frente. Eu entrei em desespero, nossa, foi horrível! Eu não desejo pra ninguém o que eu passei.

O pior pra mim foi que eu ia ver ela no berçário e ela não mamava, eles tentavam dar mamadeira pra ela e a barriguinha dela inchava. Ela olhava pra mim, apertava o meu dedo e começava a encher o olhinho de lágrima, como se estivesse dizendo: "Mamãe, me socorre. Socorro mamãe". Aquilo, pra mim, foi o fim!

Mas foi aquela luta, foi a noite toda naquela luta pra encontrar uma vaga, mesmo sendo convênio foi aquela luta! E a minha cesárea doía, porque falam que cesárea é boa, eu não vejo nada de bom ali, Deus me livre! Aí eu falei pro meu marido: "desce na recepção, pega no pé deles pra encontrar uma vaga logo pra minha

filha. Eles têm que dar um jeito, têm que encontrar uma vaga”. Eu não aguentava mais ver ela sofrer., ir ver ela no berçário e ver ela sofrendo.

Eu sei que foi a noite toda pra encontrar uma vaga nesse hospital, e assim mesmo não encontraram vaga no hospital do convênio, encontraram em outro. Às 5 da manhã, no dia 21 de outubro, conseguiram a vaga e levaram ela, o meu marido foi com ela e eles me deram alta. Eu vim pra casa, mas a minha cesárea foi tão horrível, que eu me apoiava em uma perna e andava com dificuldade. As camas lá no hospital são altas, mas aqui em casa a cama é baixa, eu precisava da ajuda da minha mãe e do meu marido pra levantar.

O dia que ela foi transferida, se a minha cesárea não tivesse sido tão ruim, eu teria ido com ela, não teria vindo pra casa! Eu teria ido com ela. Mas não, nossa! Foi muito ruim a minha cesárea! Meu marido disse que quando ela tiver uns três pra cinco anos quer que a gente tenha outro filho, eu te juro que eu estou pensando, estou pensando mesmo.

Então, levaram ela pro outro hospital e me comunicaram que realmente ela ia precisar fazer a cirurgia, não pediram minha opinião, já falaram: “ela vai operar”. E eu tive que aceitar, porque eu fiquei totalmente sem noção, não tinha noção de nada. Como eu nunca passei por essa situação e eu não entendo nada da medicina, se eles acharam que o melhor pra ela era fazer a colostomia - fazer o buraco, colocar pra fora, pra ela conseguir fazer cocô normal -se acharam que isso era o certo e que iria ser o melhor pra ela eu concordei numa boa, eu e meu marido. Eu só queria que ela operasse, que tivesse o melhor atendimento possível e que ela ficasse boa, só queria isso. A nossa torcida era que ela operasse, ficasse boa e voltasse pra casa, pra gente. Mas quando eles disseram que ela ia operar e que ia ter que ficar uns 10 dias lá no hospital, eu entrei em desespero! Entrei em desespero porque eu até poderia ficar com ela lá no hospital, mas a minha cesárea foi tão ruim, tão ruim, que eu não aguentava. Então, eu fiquei 10 dias sem ela aqui, deitada nessa cama, pra ir ao banheiro eu precisava de ajuda.

Quando meu marido chegava em casa do hospital e dizia que ela chorava muito eu não aguentava, eu chorava sem parar, porque eu ficava imaginando como que ela estava lá, começava a imaginar um monte de coisa, e eu não conseguia ir pro

hospital. Então, além de eu ficar ruim da cesárea, eu não comia, só chorava, pensando nela, aí eu piorava.

Teve um dia que ele falou que ela não tinha aceitado a mamadeira, tinha vomitado. Nesse dia, quando a minha mãe me chamou pra jantar que eu comecei a comer, de repente, eu comecei a chorar, porque eu imaginei assim: eu estou aqui me alimentando e a minha filha não está. Aquilo começou a me dar uma depressão, eu não consegui comer, voltei, deitei na cama e fiquei chorando. Aí minha mãe chegou pra mim e falou: “filha, você tem que estar preparada. Você tem que ficar preparada pra tudo, até pro pior você tem que estar preparada”. Eu olhei pra minha mãe e falei: “mãe, eu não vou me preparar pro pior, não vou. Eu tenho fé que a minha filha vai ficar boa, ela vai voltar pra casa”. Minha mãe falou isso pra mim e eu não queria aceitar, eu não aceitei quando ela falou que eu tinha que me preparar pro pior. Eu tinha tanta fé! Eu tinha fé, que apesar de Deus já ter levado um filho que ele não ia levar essa segunda.

Eu olhava pro berço e via vazio, eu ficava imaginando que as minhas amigas estavam com os filhinhos delas em casa, amamentando, cuidando, dormindo, e eu não, eu comecei a entrar numa depressão! Eu tinha arrumado o berço todo, aí como ela não veio, eu peguei e mandei desarrumar, guardar tudo. Eu pensei: só vou voltar a colocar tudo de volta quando ela vier pra casa.

Eu até fiquei um pouco chateada com uma enfermeira, porque um dia meu marido foi visitar e a enfermeira falou assim: “a sua mulher tem que estar aqui, a Laura sente falta dela”. Eu sabia que ela sentia falta, como eu também estava sentindo. Ele falou: “eu sei, só que a minha mulher, realmente, ela não está conseguindo ficar em pé. Ficar em pé a minha mulher não está conseguindo”. Aí ela disse: “eu sei que cesáreo é forte, dói, mas ela tem que estar aqui”. Eu fiquei chateada, mas depois eu até pensei: não, ela tem razão.

Meu marido me falou que se eu fosse eu ia ficar pior. E eu imaginei também que do jeito que eu estava- mal conseguia ficar em pé- eu não ia conseguir pegar minha filha. A Laura também estava cheia de aparelhos, e eu queria pegar a minha filha! Eu queria pegar ela, dar de mamar, mas eu não podia! Então eu ia lá só pra

ficar olhando pra ela?! Além disso, ela ficou inchadinha, o olho dela mal abria, então eu ia sofrer mais.

Eu queria, por mim eu queria ir, mesmo sem aguentar andar, mas a minha mãe e o meu marido me aconselharam: “não, é melhor você ficar uns dias aqui em casa, porque você se recupera. Se você não se recuperar quem vai cuidar dela?” Eu contando não dá nem pra acreditar, eu contando deste jeito, as pessoas às vezes acham que [...] não acreditam. Mas só sabe mesmo quando a gente passa, só quem passa mesmo. É que sabe, é como a minha mãe falou: “cada carne, cada organismo é diferente, todos não são iguais”.

E a enfermeira falou aquilo, que eu tinha que estar lá! O que eu mais queria era estar lá com a minha filha, só que eu não conseguia, juntou as duas coisas, a situação que eu estava e a situação que eu via que ela estava lá, então eu sofria mais. Nossa! Deles fazerem exames ela ficou também com os pezinhos e as mãozinhas tudo roxo!

Até que teve um dia que eu não aguentava mais de tanto chorar, quando eu vi que eu estava entrando numa depressão doida, eu falei: não! Nem que eu fique toda arreventada, mas eu vou pro hospital! Eu falei pro meu marido que ia visitar ela, eu disse: “olha, eu não aguento mais não, eu vou ficar com a minha filha, nem que eu me arrevente toda, mas eu vou”. O dia que eu me achei melhorzinha, que eu conseguia dar uns passinhos a mais eu fui. E lá no hospital também foi difícil! Nossa! Porque lá não dorme, eu não dormia, não me alimentava direito, eu só fiquei em pé por ela, porque se fosse por mim mesma, eu acho que eu tinha desmontado.

Quando eu cheguei no hospital fiz amizade lá, porque tinham as outras mães que estavam com os filhos doentes também, e elas que me ajudavam a descer pro refeitório pra almoçar, jantar ou fazer um lanche. Uma pegava de um lado, outra pegava do outro, elas que me ajudavam, porque sozinha eu não conseguia. Mas eu estava ali, só Deus sabia como que eu estava.

E quando eu cheguei lá a enfermeira falou: “até que enfim a mãezinha apareceu.” Eu disse: “é, eu consegui vir agora”. Ela falou assim: “nossa! não sarou ainda?” Tem umas enfermeiras que são legais, mas têm outras que às vezes acham

que é porque eu não queria ir. Eu pensava: “meu Deus, tudo o que eu queria, na verdade, o que eu queria era estar com a minha filha em casa, cuidando dela em casa”, mas ela estava no hospital.

Porque às vezes podia imaginar assim: tem o neném e deixa aqui. Ela tinha que entender que não era porque eu queria, o que eu mais queria era estar lá. Aí eu olhei pra e falei: “o que eu mais queria era estar aqui no hospital com a minha filha, mas a minha cesárea foi tão horrível, tão horrível, me deixou tão mal, que eu não consegui vir antes, só consegui vir agora.” Então, quando eu senti que estava conseguindo, eu fui, mas assim mesmo, se fosse pra analisar a situação que eu estava, ainda não era pra estar lá, mas tudo que eu queria era estar perto da minha filha. Já que ela não vinha, então eu tive que ir, mesmo um pouco tarde, porque eu fiquei 10 dias sem ela, mas eu fui.

Ela operou, ela foi valente, ela ficou 12 dias só no soro. Só no soro! Eu sofria por ela não estar se alimentando, de não estar aceitando o leite, e eu não podia dar de mamar porque ela estava cheia de aparelhos e não podia tirar aqueles aparelhos. E eu achava que o soro não sustentava, então eu sofri bastante. Minha mãe falou pra mim que o soro sustentava, mas eu achava que ela estava com fome, e ela estava mesmo, porque ela chorava de fome. E do jeito que ela aceitou o leite, depois que a barriguinha dela não inchou mais, eu senti que ela passou bastante fome.

E Deus é maravilhoso, porque no dia que eu fui pra ficar com ela eu comecei a dar o peito, ela pegou o peito e a mamadeira, aceitou os dois! E antes ela não aceitava nada, eles tentavam dar leite pra ela, mas a barriguinha dela inchava, vomitava tudo. E exatamente quando eu fui ela aceitou tudo.

Eu sofri bastante porque ela não se alimentava, mas graças a Deus deu tudo certo. Ela operou, reagiu muito bem ao tratamento, evoluiu muito. E depois que ela operou é que eu fiquei sabendo que ela ia ficar usando a bolsinha, porque o meu marido ia visitar ela e me falou que ela estava usando uma bolsinha depois que operaram. Quando ele me contou eu não imaginei nada, eu fiquei um pouco assustada, porque eu não sabia o quê que era, porque eu não tinha noção, não tinha noção de nada. Na minha família nunca teve problema nenhum, eu nunca passei por essa situação, nunca tinha tive uma amiga que passasse por qualquer situação dessas,

então eu fiquei sem noção mesmo, parada no tempo, por isso que no começo foi assustador, tanto pra mim, quanto pro meu marido. Foi aí que eu quis conversar com médico, pra saber realmente como que era isso.

E eu lembro que eu ainda não tinha ido ficar com ela, mas um dia eu não aguentei e fui visitar, quando eu cheguei lá pedi pra conversar com o médico que estava de plantão. Ele me falou que tinha colhido um material dela e mandado pro laboratório pra fazer análise, falou que ela tinha uma doença no intestino, mas que só ia saber que doença que era depois. E foi nesse dia que ele falou que ela poderia usar pra vida toda! Ele falou pra mim que ela poderia usar essa bolsinha pro resto da vida, eu achei ele meio cruel.

Sei lá, quando a gente tem um filho, a gente pode até ser um pouco egoísta, mas quando a gente sabe que está grávida a gente pede assim: eu quero que o meu filho nasça perfeito, saudável. Não adianta, todas as mães pedem isso! A gente pode ser até egoísta, porque eu sei que têm muitas crianças que nascem com probleminha. Mas, sei lá, a gente pede isso. Então, eu achei que ele foi um pouco cruel em falar que ela ia usar pra vida toda!

Eu só rezava pra que o exame falasse que o dela ia ser só temporário. Mas eu não sei, eu queria tanto a minha filha, que se Deus deixasse ela assim, eu aceitaria. Porque eu queria tanto, tanto ela aqui, que eu já nem pensava nisso, eu pensava: se Ele tiver que deixar ela assim, eu quero a minha filha, o que eu quero mesmo é a minha filha.

E eu acho que terem feito a ‘bolsinha’ foi o melhor, porque eles tinham que resolver a obstrução. E, por exemplo, na próxima operação eles vão ter que reconstruir, além de abrir o ânus dela vão ter que tapar. Como ela era muito novinha, eu acho que se eles tivessem feito isso tudo no começo ela não resistiria. Então, eu acho que eles fizeram o melhor.

E durante esse período que eu fui e fiquei com ela no hospital, eu queria conversar com o médico que fez a cirurgia mesmo, porque antes ficavam lá os médicos de plantão, o cirurgião mesmo só ia quando era pra fazer alguma cirurgia. Eu queria conversar com ele pra que ele me explicasse o que tinha acontecido

mesmo, e pra eu saber como lidar com ela. Fui, conversei com ele e ele me explicou. E graças a Deus, depois que eu conversei com esse médico ele me falou que o dela era só temporário. Melhor, né? Graças a Deus ele falou que era só temporário.

E quando eu vi [a colostomia] a primeira vez eu fiquei assustada. Nossa! Quando eu vi aquele negocinho vermelho, a primeira coisa que eu imaginei era que aquilo ali doía e que incomodava. A minha preocupação foi logo perguntar pro médico se doía, e ele falou pra mim que aquilo não doía, que não incomodava. Eu falei assim: “doutor, mas a bolsinha deve incomodar, porque se alguma coisa gruda na gente, a gente se sente incomodada, imagina uma coisa grudada o dia todo, dia e noite, principalmente num recém-nascido!” A gente ainda pode tirar e o recém-nascido?

Então, a minha preocupação maior era achar que ela sofria com aquilo, porque eu imaginava que doía. Mas depois que ele falou que não, que não doía e que não incomodava, eu fiquei mais tranqüila. Mas eu achei muito assustador quando eu vi aquele negocinho vermelhinho pra fora, eu tive que ir me acostumando aos poucos pra olhar, pra cuidar, eu tinha o maior cuidado com ela, eu tive que ir me acostumando,.

Mas a primeira vez foi horrível a sensação! Não adianta, porque é uma coisa que você nunca passou, a sensação é horrível. Eu olhava pra ela, eu via ela com aquela bolsinha, eu pensava: nossa! Como que pode? Como que é isso? Mas eu só me apegava que era pro bem dela, eu não ficava imaginando outras coisas, eu só imaginava que era pro bem dela e que ia dar tudo certo.

A minha esperança era que eu viesse pra casa com ela já sem a bolsinha. Eu rezava pra isso, eu pedia pra isso: para que ela viesse pra casa sem a bolsinha. Até que o médico me explicou que ela não poderia vir pra casa sem a bolsinha, porque ela não podia fazer uma outra cirurgia já em seguida, tinha que ter um determinado tempo, tinha que pegar peso; ele foi me explicando aos poucos, e aos poucos foi caindo a ficha, aos poucos eu fui me acostumando com a ideia.

E lá no hospital as enfermeiras foram me ensinando a lidar com ela, a trocar a bolsinha, a limpar, a fazer a higiene, então, eu fui aprendendo tudo, aprendi tudo lá.

A primeira vez eu tive medo de mexer. Nossa! Eu lembro que a enfermeira olhou pra mim e falou: "Denise, você que vai colocar a bolsinha da Laura hoje". Eu olhei pra ela e parei! Eu parei mesmo! Congelei quando ela falou que eu tinha que fazer aquilo. Ela olhou pra mim e disse: "você vai ter que fazer, porque você vai ter que fazer isso em casa". Aí eu acordei pra vida e eu fiz. Ela falou até que eu estava me saindo super bem a primeira vez que eu fiz, eu fiquei feliz com o que ela disse. E a partir dali eu fui fazendo, mas pra eu não fazer sozinha, pra ir me acostumando, tinha uma enfermeira que me ajudava, segurava as mãozinhas e as perninhas dela.

E o meu marido ficou super abatido com o que aconteceu, foi tão forte pra ele que ele chegou a sentir tontura todo dia. Ele estava ali derretendo, estava praticamente desmaiando, porque ele é pai também, e ele queria ela tanto quanto eu queria. A pressão dele baixava, ele sentia tontura, foi horrível! A gente sofreu junto. Tanto eu, quanto ele. Pra mim foi melhor porque a minha mãe estava aqui, então ela me deu muita força. Se a minha mãe não estivesse, nem sei o que teria sido de mim, porque ela foi me orientando a lidar com uma situação dessas, ela conversava comigo e com o meu marido. Então, a minha família me ajudou a enfrentar tudo isso, a minha mãe e o meu marido.

Quando ela ficou internada, as minhas irmãs, a minha mãe, o meu marido, ficou tudo voltado pra ela. A vida ficou um pouco bagunçada, porque a minha família toda ficou voltada pra ela, não tinha cabeça pra mais nada, porque ninguém esperava por isso - nem eu, nem meu marido, nem minhas irmãs, ninguém – então, todo mundo ficou voltado pra ela.

A minha família e a do meu marido moram no norte, na Bahia, mas todos ficaram envolvidos assim que souberam do que aconteceu. Eles ligavam todo dia pra saber como ela estava, como eu e o meu marido estávamos. Só a minha mãe que veio de lá, parece que eu estava adivinhando que eu ia precisar dela, porque eu pedi pra ela vir e ela veio. Mas o meu pai e a família do meu marido ficaram todos lá, a gente conversava só por telefone, mas todos ficaram envolvidos. Ele tem irmãos aqui, que moram em Santo Amaro, todos vieram também, todos se envolveram. A minha família é muito unida, tanto a minha quanto a dele, então, quando a família é unida é muito bom, porque quando um tem um problema todos se envolvem. Isso dá uma

força enorme, porque é muito ruim quando a família não é unida, quando um é afastado do outro. Mas graças a Deus a gente tem sorte.

E a gente teve muita força também dos amigos, o apoio de todo mundo foi muito bom. Mas quem me deu mais força mesmo foi a minha mãe e o meu marido. E depois os amigos, os irmãos, porque a minha casa era cheia, de hora em hora tinha gente aqui dando força. E lá no hospital o que me ajudou foi o tratamento que as enfermeiras tinham com ela, o carinho, aquela delicadeza que elas tinham, o jeito que tratavam ela. Aquilo foi me dando força. Eu fiquei super satisfeita com o trabalho das enfermeiras, das pediatras, das fisioterapeutas e dos médicos de plantão também, só teve aquele médico que deu aquela palavrinha comigo no dia da visita, mas acho que às vezes é o trabalho deles, eles já têm que "pá pum", precisa falar o real.

Mas o que me deu força mesmo lá no hospital, primeiro, foi a recuperação dela, porque ela ficou 12 dias só no soro, ela foi muito valente,! E depois a força das enfermeiras, principalmente o cuidado que elas tinham com ela. Teve uma enfermeira que falou pra mim: “mãezinha, não se preocupe, porque a sua filha pegou a melhor equipe”. Isso é muito bom, é muito bom uma mãe ouvir isso. Então, o que me deu força foi eu observar uma por uma e perceber, ver o carinho das enfermeiras com a Laura. Então, elas também me davam força, eu fiz bastante amizade lá, elas consideravam a Laura filha delas, elas diziam: “não fique com ciúmes não, é temporário, é só temporário”. Então isso foi muito bom, eu ter que dividir ela com todas foi muito bom, isso me deu bastante força.

Às vezes eu me sentia tão bem lá cuidando dela e com aquela equipe, que eu falava assim pro meu marido: não precisa vir não. Ele: “você está maluca?” Eu disse: não, não precisa vir não, vem só tal dia. Mas pra falar a verdade, depois eu me arrependi de não ter ido mais cedo ficar com ela, mesmo sofrendo do jeito que eu estava sofrendo. Não por causa da situação que eu via ela lá, mas por mim mesmo, pelo corpo. Mas graças a Deus deu tudo certo.

Eu dava força para as outras mães e elas também me davam força, porque eu via que tinham umas que estavam lá com os filhos com problema bem maior que o da Laura. Tinha uma que estava com o filho nove meses internado, ela já estava perdendo as esperanças de ir pra casa com o filho dela. Tinha uma outra que o

filhinho dela tinha um ano e só vivia sendo intubado, ele tinha parada cardíaca, e ela estava há três meses lá, ela dizia que não sabia o que era mais casa, não sabia mais o que era nada, a vida dela era só hospital. E quando eu disse que estava vindo embora com a minha filha ela ficou chorando, porque disse que eu com pouco tempo já estava indo embora e ela não. Aí eu falei pra ela que não perdesse a esperança, que ela ia voltar pra casa com o filho dela. É meio difícil. A gente se apegava uma com a outra, e dava força, uma à outra

Então, depois eu me dei conta que tinham mais mães lá com problemas mais difíceis do que o meu, que apesar da Laura ficar assim e ter que voltar ainda pro hospital, tinham mães com os filhos piores do que ela. E elas me ajudaram, nossa! Lá é muito bom porque todo mundo se apegava, principalmente as mães que estão com os filhos internados, uma dá força pra outra, isso foi muito bom.

Mas ela ficou na UTI e foi horrível! Nossa! Porque eu não via a hora de tirarem todos aqueles aparelhos dela e falarem: mãe, pode ir embora com a sua filha, pode ir cuidar dela em casa. Que foi assustador foi! Mas graças a Deus deu tudo certo e depois que ela operar vai ficar melhor ainda, depois que ela voltar ao normal. Porque o que eu quero mesmo é que ela seja uma criança normal, porque já pensou se o médico chegasse pra mim e falasse: Denise, a sua filha vai ficar usando essa bolsinha. Como que ia ser? Brincar usando aquela bolsinha? E a adolescência dela? Ia ser meio complicado. Eu ia ter que aprender a lidar com a situação.

E pra mim foi difícil ser mãe nessa situação, porque tudo que eu queria era sair do hospital com a minha filha, vir pra casa, amamentar, cuidar dela, que nem todas fazem. Tudo que eu queria era isso. Então, pra mim foi complicado, eu imaginava: só pode ser castigo! É a segunda vez que eu estou saindo do hospital sem a minha filha, porque eu perdi o primeiro. Mas quando eu soube que ela só estava com esse problema e que ia fazer a cirurgia, eu só me apegava que Deus ia deixar eu sair do hospital com a minha filha, que eu ia ser uma mãe boa, que ia cuidar dela, que eu merecia. Eu só pensava assim. E graças a Deus, Ele fez. E eu me considero uma boa mãe, cuido bem da minha filha.

O mais difícil foi isso, vir pra casa sem minha filha, porque é triste pra uma mãe ir pra uma maternidade ganhar o filho, principalmente quando é esperado por

você, por todos, e descobrir que ele está com um problema, que está com um problema de saúde e você tem que voltar pra casa sem ele. Pra mim isso foi o mais difícil. Mas ela veio pra casa e não voltou mais, graças a Deus! Agora ela está bem, vai operar com um aninho e vai voltar ao normal. Mas o começo, nossa! Eu não desejo pra ninguém. É horrível.

4.1.7 Colaboradora 7

E hoje eu choro contando essa história porque eu lembro de tudo que eu passei, eu penso que ela poderia ter morrido e eu poderia não ter ela aqui

Conheci meu marido, fiquei com ele um tempo, quando fez 1 mês que a gente estava casado eu engravidei dela, e quando descobri que eu estava grávida já estava com 3 meses de gestação, porque como eu nunca menstruei regular, eu achava que não estava grávida! Meu marido que ficava: “Será que tem um bebezinho aí dentro?” Mas eu não imaginava, eu falava pra ele: “tira isso da cabeça”, porque eu estava acostumada com esse negócio de atraso na menstruação. Eu fiquei sabendo só com 3 meses quando fui fazer o exame de rotina na ginecologista, no exame de toque ela notou que o útero estava inchado e baixo, ela falou: “é certeza que você está grávida”.

Eu fiquei muito feliz, afinal de contas eu estava com uma pessoa que eu amo, com uma pessoa que eu queria do meu lado. Minha gravidez foi tranquila, andei até o último dia, fazia exercício, caminhada, fiz exercício minha gravidez toda. Em todos os ultrassons deu que ela era normal, e eu fiz dois morfológicos, dava que ela não tinha nada, que ela era normal, tudo normal! Normal, normal, normal, e só foi a surpresa mesmo quando ela nasceu.

Foi parto normal, não sofri nada, cheguei dez horas da noite no hospital, quando foi 3:40 da manhã ela nasceu, não tive nenhuma dor. Antes eu estava apavorada, eu pensava: meu Deus, como vai ser quando a minha filha for nascer, mas pelo contrário, foi super tranquilo, foi uma coisa maravilhosa, um parto abençoado.

Mas lá no hospital não tinha nem pediatra na hora que ela nasceu, tanto que quem pegou ela dos braços da obstetra e levou lá pra dentro foi uma auxiliar de enfermagem. Foi péssimo o hospital, com relação ao parto, com relação a tudo, não a obstetra em si, mas os auxiliares de enfermagem me maltrataram. Eu era mãe de primeira viagem, nunca tinha pego um recém-nascido no meu colo, e eu estava cheia de dor, sangrando pra caramba, eu perguntava pra elas: como que eu dou banho nela? Elas falavam: “Eu não sei. Se vira, você não fez?” Desse jeito! No quarto que eu fiquei tinham 5 mães, eu e mais 5 mães dentro de um quarto grande, e tinha a mãe de uma menina de 12 anos que tinha acabado de ter filho, como ela tinha direito a acompanhante, a mãe dela ficou, e ela deu banho em todos os bebês do quarto. Ela deu banho em todos os bebês e as enfermeiras não colocaram a mão!

A minha filha não conseguia pegar o peito, meu marido saiu correndo de madrugada pra comprar aquele bico de silicone, e mesmo assim elas não me ajudaram, quem me ajudou a dar de mamar pra minha filha foram as estagiárias, minha filha chorava e enfermeira nenhuma vinha me ajudar.

Eu via que ela não fazia cocô direito, ela fazia cocô, mas ela não fazia direito, fazia bem pouquinho, porque eu via as outras crianças dando "perda total" na fralda e a minha filha só aquele pouquinho. Eu desconfiei que algo estava errado, mas se ninguém do hospital achou nada estranho, se ninguém viu nada de estranho, eu achava que era coisa da minha cabeça, porque eu não era nenhuma médica que estudou pra aquilo. E não tinha pediatra pra olhar ela, 24 horas depois do meu parto eu já estava de alta, e ela não, porque não tinha pediatra pra dar alta pra minha filha. Eu olhei no relógio quando a pediatra passou, 61 horas depois do meu parto, e eu perguntei pra ela, porque eu desconfiei de algo, mas só aquela hora que a pediatra estava passando pra eu perguntar. Ela ergueu as pernas da minha filha, examinou a barriga dela e falou assim pra mim: “mãe de primeira viagem é uma porcaria. Não sabe nem fazer uma massagem nessa criança? São gases! Você não está vendo que a barriga dela está cheia de gases?!” Aí eu não gostei, e falei: “assina a minha alta que eu preciso ir pra minha casa, assina logo que eu quero sair logo disso aqui”.

Eu vim embora pra casa numa quinta de tardezinha, sexta-feira a Ana Rosa passou bem, dormiu em casa, tinha a família toda visitando. Aí no sábado que ela fez

mais cocô, quando eu fui limpar eu reparei que tinha alguma coisa de estranho no bumbum dela, mas eu não falei pro meu marido, porque ele é apavorado, se eu falasse que ela tinha alguma coisa, ele já ia querer sair correndo com ela pro hospital, e segunda-feira ela tinha consulta no pediatra. Então eu reparei e fiquei quieta, eu pensei: ela está bem. Porque não estava inchada, não estava com dor, não estava chorando, estava comendo, tinha o aspecto de um bebê normal. Parece uma coisa! Eu vi no sábado de manhã, quando foi de noitinha a barriga dela começou a inchar, e não parou. A barriga dela começou a crescer, crescer, crescer...do nada! Não parava de inchar. Aí eu olhei pro meu marido e falei, o negócio está ficando grave, liga pro hospital e avisa a emergência que nós estamos chegando lá. Mas o hospital é tão porcaria, tão porcaria, que ele ligou e falaram assim: "Você não vem pra cá! Você não vem pra cá porque não tem médico pediatra pra cuidar dela", isso já era de noitinha pra madrugada, aí meu marido falou desesperado no telefone: "Pelo amor de Deus, a minha filha está morrendo, pra onde eu vou?" Mandaram a gente pra Santa Casa, eu peguei um táxi e fui.

Na hora que eu entrei com ela no hospital, tinha uma médica chilena, ela falava comigo e eu não conseguia entender direito o que ela falava, pra mim ela não falava nada com nada, e eu estava desesperada. Eu lembro que ela falou: "a barriga da sua filha está bem inchada mesmo, está com gases", aí eu falei pra ela: "eu não quero que você olhe isso, eu quero que você olhe o bumbum dela". No momento que ela olhou, ela abriu a boca e fez cara de espanto, eu pensei: não precisa falar mais nada! Eu já sabia o que ela ia me dizer, parece que tinha um negócio dentro de mim falando, sabe? E a barriga da minha filha toda inchada, ela já estava perdendo os sentidos, aí eu perguntei: "A minha filha vai morrer doutora?" Foi a primeira coisa que eu perguntei pra ela: "a minha filha vai morrer?" Ela olhou pra mim e falou: "Não mãe, calma, já está liberado pra fazer a internação, você espera um minutinho que eu vou buscar uns papéis". Só que ela não foi buscar os papéis, ela foi buscar a equipe da UTI que já ficou toda pronta pra receber ela.

A médica me apresentou a equipe, disse que ela já estava internada e que dali ela ia direto pra observação, explicou também que o cirurgião estava ocupado, que ele já ia descer pra falar comigo, mas que se não tivesse cirurgião pediátrico na hora, quem ia operar minha filha de emergência era um cirurgião de outro hospital. Aí foi

batendo aquele desespero. Me levaram pra um quarto com ela, e eu passei a madrugada de domingo na observação do hospital, no domingo liberou o leito e fui pra pediatria.

Na pediatria eu tinha que esperar o cirurgião, e tinha um monte de estagiário querendo examinar a minha filha toda hora, aí eu falei: “gente, pelo amor de Deus, me entendam, desde terça-feira que eu tenho minha filha e eu não sabia de nada, eu tive há 4 dias a minha filha perfeita nos meus braços e agora ela está quase morrendo! Vocês querem ver? Eu deixo ver, mas chama todo mundo de uma vez.” Porque ficava vindo de um em um, ela era um ‘cotoquinho’ de gente, só tinha 4 dias de vida, e ficava aquele monte de mão mexendo.

O cirurgião só conseguiu vir no domingo à noite, porque não tinha cirurgião pediátrico, quando ele chegou eu estava tomando banho, Aí então o cirurgião veio conversar, meu marido que estava no quarto com ela, porque no hospital deixaram ele ficar, de medo que eu tivesse uma depressão, medo de acontecer alguma coisa comigo, então eles deixaram o meu marido ficar tomando conta das duas no quarto, essa parte foi muito boa, porque eu não tinha condições de olhar ela.

Aí o cirurgião chegou e falou assim pro meu marido: Quem é o responsável pela Ana Rosa? Meu marido respondeu: sou eu. Ele olhou pro meu marido e falou assim: olha, pelo que eu percebi depois de examinar a sua filha, o senhor não poderia nem ter registrado essa criança. Meu marido se assustou: por que Doutor? “Porque a gente não sabe se ela é um menino ou se é uma menina. Ela não nasceu com uma vagina, ela não tem ânus, ela não tem canal da uretra, tem um intestino todo “esgarçado”, ela pode ter testículos internos, mesmo que por fora seja o formato de uma vagina certinho, então, ela pode até ser hermafrodita, a gente só vai saber isso amanhã de manhã quando for feito a cirurgia.” Então, ele disse que risco de vida ela não corria mais, porque já tinha entrado com antibiótico, mas como não sabia se era menino ou menina tinha que verificar, que o certo era logo depois que ela nasceu ter ido direto pro centro cirúrgico.

Olha, o médico despejou tudo em cima da gente, quer dizer, em cima do meu marido, porque eu estava tomando banho na hora que ele passou e ele falou tudo ao mesmo tempo. A gente na hora nem entendeu muito bem tudo que ele tinha falado...

Meu marido não fez nada, ficou parado, ele estava preocupado com esse negócio de não saber de qual sexo era ela, ele ficou muito preocupado com isso.

O médico falou que iria fazer a colostomia antes da cirurgia, mas que não sabia como ia ser, só quando abrisse ela que daria pra saber qual a situação que estava lá dentro, porque no ultrassom não constava nenhum órgão dentro dela, só tinha o intestino, de tão gigantesco que estava, pra explodir, foi por isso que começou a inchar, e já estava infeccionando. Então ele falou: “olha, provavelmente uma colostomia vai ser feita, porque não tem como abrir o ânus dela já nessa cirurgia, não se sabe se ela tem canal, não se sabe nada, então, provavelmente vai ser feita uma colostomia.

O cirurgião chegou, falou o que tinha que falar, de um jeito bem grosso, e saiu andando pela porta. O meu marido ficou olhando e pensou: meu Deus do céu, coitada da minha filha na hora que ela for pra cirurgia com esse médico! Porque era um médico grosso! Ainda bem que eu não estava no quarto na hora que ele foi conversar, porque senão eu acho que eu tinha tido um treco, tinha entrado em depressão, eu tinha ficado louca, não tinha agüentado, porque além de tudo isso, mesmo sendo parto normal eu tomei ponto embaixo, e devido a tudo isso, esse nervoso todo, infeccionou tudo, e eu não tive tempo pra ir cuidar de mim, porque eu tinha que cuidar dela, então eu estava toda arrebitada. Eu não tinha tempo de ir cuidar de mim, porque eu não ia deixar a minha filha lá e ia correr atrás de mim! Deixasse que eu morresse, a minha preocupação era ela!

Acho que o que me ajudou foi isso, não pensar em mim, esquecer de mim e só pensar nela. Eu só pensava na minha filha, eu esqueci de tudo: de mim, da minha casa, da família, eu me foquei só nela, ficou tudo centralizado só nela, porque eu podia até morrer, mas ela não. E lá no hospital deixaram meu marido ficar comigo quando ela internou pra operar, porque eles ficaram com medo de eu ter uma depressão, eles me ajudaram deixando ele ficar comigo, porque eu não agüentava ficar em pé! Então ele ficou tomando conta das duas, de mim e da Ana Rosa, isso foi muito bom pra mim, senão eu acho que sozinha eu não tinha agüentado.

Na manhã seguinte depois que o cirurgião passou eu fiquei lá esperando, esperando, esperando, porque chegou cirurgia de emergência, e ela entrou só às 11

horas da manhã na cirurgia. Ela entrou na cirurgia e eu aquela agonia: Ai meu Deus do céu o que é a minha filha? O que vai ser da minha filha?! Porque até então era filha, eu não sabia o que ia ser depois da cirurgia, então eu estava desesperada. E a minha mãe me ligando, desesperada também, ela sofre do coração, e o meu irmão deu a notícia pra ela de supetão, ela já estava quase tendo um treco, indo parar no hospital.

Ela saiu da cirurgia 1 hora e 40 depois, quando o cirurgião passou eu já grudei no pescoço dele, eu falei: “pelo amor de Deus...” ele falou: “a gente vai levar ela pra UTI primeiro, depois a gente conversa”. Eu falei: “não, o senhor vai me falar aqui tudo que tem pra falar, porque eu não aguento mais, acho que eu vou ter um treco, pelo amor de Deus, me diz agora, eu preciso saber agora o que está acontecendo com a minha filha.” Ele disse: não mãe, a sua filha está bem...” - ele já tinha explicado que ia fazer uma colostomia, que era um pedaço do intestino que ficava pra fora, e ela ia fazer as fezes dela por ali a partir de agora - então ele continuou dizendo: “...eu fiz esse procedimento...” aí eu falei: “eu não quero saber desse procedimento, eu quero saber do sexo da minha filha, ela é o quê afinal de contas?” Eu só queria saber disso naquela hora. Aí ele disse: “não mãe, fica sossegada, ela é menina sim, eu não vi se ela tem os ovários, mas deu pra ver que ela tem o útero, porque eu tive que tirar o intestino dela quase todo pra fora pra lavar, ela já estava com um monte de pedaço com infecção. Você trouxe sua filha no dia certo, porque se você tivesse trazido ela amanhã, ela não teria mais intestino. Você trouxe sua filha no último dia pra salvar ela, amanhã ela teria morrido”. Então, só salvou ela porque ela deu sinal, a barriga dela inchou, eu corri com ela pro hospital e tacaram antibiótico, senão hoje ela não estaria aqui.

Depois da cirurgia ela foi pra UTI, e o médico falou que eu teria que dar um tempo, porque ali eu não poderia ficar, e como eu precisava me cuidar, que eu fosse procurar assistência médica e me cuidar um pouco, que por ser um bebê recém-nascido ela teria que ficar no mínimo 24 horas na UTI. Aí eu fui embora pra casa e fui ao médico no hospital onde eu ganhei ela, e foi a mesma equipe que fez o meu parto que estava lá no dia. Como não fazia nem uma semana que eu tinha tido filho, lembraram de mim e perguntaram: Por que você voltou? E a sua filha, aquela bebê linda? Quando eu falei que ela estava na UTI eles arregalaram dois olhos.

Eu falei o que tinha acontecido com ela, que ela estava na UTI, e quando eu olhei pro lado foi saindo uma por uma da sala, só ficou eu e a médica, aí eu olhei pra ela e falei: “a senhora não tem culpa não, a senhora foi excelente, porque a responsabilidade da obstetra é tirar o neném de dentro de mim e jogar pra outro responsável, então, você não tem culpa de nada disso, o problema foi que ninguém viu o que ela tinha aqui.”

Eu não sei se eles não viram ou se deixaram passar em branco, porque eu sei que é obrigado a passar sonda em todos os buraquinhos que o bebê tem, então, ou eles fizeram o procedimento, ficaram com medo da responsabilidade e mandaram a gente embora, ou não fizeram. Só tem duas opções, não tem mais que isso. Eu tenho muita mágoa deles, porque se a barriga dela não tivesse dado um sinal, se eu não tivesse corrido com ela pro hospital, hoje eu podia não ter minha filha, hoje eu poderia não ter ela aqui comigo.

Então, o pior de tudo foi onde ela nasceu, ela ficou 61 horas lá e ninguém descobriu o problema que ela tinha. Minha vontade era ter botado a boca no trombone, ter ido na direção do hospital, mas a advogada me orientou que não fosse. Eu não perdôo eles pelo que eles fizeram, porque a minha filha podia ter morrido! Ainda bem que ela está aqui hoje, mas eu podia não ter minha filha aqui.

Depois da cirurgia ela ficou na UTI 24 horas, foi horrível quando ela ficou lá, eu não pude ficar com ela, eu sofri porque eu não sabia como ela estava lá dentro, o que estava acontecendo, porque eu não pude ficar com ela. Lá os pais não podem ficar o tempo todo, não podem ver tudo que o médico está fazendo. Depois da cirurgia eu tinha visto ela passar por mim no corredor dentro da incubadora, o médico liberou pra eu ficar meia horinha depois que ela voltou da cirurgia, e eu só pude voltar depois na visita da tarde, quando eu pude ficar mais 1 hora com ela, mas depois eu não pude ficar, e ela estava toda cheia de tubo, toda inchadinha, ela ainda não estava evacuando, e lá estava tampadinha a colostomia. Eu queria ter ficado perto dela. Ainda bem que ela saiu rápido da UTI, porque conseguiram tirar ela do tubo e do respirador rápido.

E na visita me levaram lá numa sala pra tirar leite, me colocaram numa sala com aquela roupa especial e eu tirei 40 ml de leite pra deixar pra ela, pra ver se ela

aceitava durante a noite. Como ela aceitou direitinho, no outro dia no mesmo horário que ela tinha entrado na UTI, me ligaram pra eu ir lá que iam transferir ela pro quarto, porque ela já está respirando sem os aparelhos e precisavam de mim pra poder dar de mamar pra ela, aí eu fui. Cheguei lá e ela já foi transferida pro quarto na terça-feira.

Só quando ela foi pro quarto que eu vi a colostomia. Quando eu vi foi um choque, né? Porque antes da cirurgia o médico falou que iria fazer a colostomia, mas ele não tinha explicado o que era uma colostomia, que jeito ia ser a colostomia, ele não me explicou com detalhes. A gente nem imaginava isso. E eu vi a barriga dela toda rasgada, cheia de ponto, com aqueles dois negocinhos, que eu falava que era uma florzinha de tão redondinho.

No primeiro instante eu olhava e pensava : meu Deus, como que eu vou cuidar disso? Porque eu não tinha noção de como fazer pra cuidar, não tinha noção de como colocar aquela bolsinha, não tinha noção de nada! Misericórdia! Me acorda se for um pesadelo ou um sonho, sei lá! Tinha que limpar, eu chamava a enfermeira, tinha que dar banho, eu não queria pôr a mão, pra mim era extremamente delicado, e tinha que esfregar, aí as enfermeiras vinham e esfregavam, lavavam com sabão, e sangrava...eu olhava aquilo, e falava: “meu Deus do céu! Mas não dói?” E elas falavam: não, é assim mesmo; e aquilo sangrando. Eu pensava que se era um pedaço do intestino que estava pra fora, se aquilo era um órgão interno, não era pra ser tocado, então eu achava que era delicado. Eu limpava com o cotonete em volta, com a maior delicadeza, e aquele medo de acontecer alguma coisa.

Até então ela não estava com a bolsinha, ela só estava com gaze mesmo, as enfermeiras conseguiram uma bolsinha lá no hospital e foram lá me ensinar a trocar a bolsinha antes de eu ir pra casa... aquilo não parava! Aí meu marido teve que sair correndo com o meu irmão de carro pra ir nos lugares que vendem pra ver se comprava a bolsinha, pra ela poder ter alta, porque não queriam dar alta pra ela sem a bolsinha.

Ser mãe numa situação dessas foi difícil! Foi difícil porque a gente nunca imaginou que uma criança pudesse nascer sem o ânus, que pudesse precisar de uma colostomia, a gente nunca pensou em nada assim. E eu achava que eu nunca ia poder

ser mãe, porque desde novinha eu tinha problema com menstruação, com hormônios, então quando eu fiquei grávida eu fiquei muito feliz... mas a gente não esperava passar por tudo isso. E mudou muita coisa na minha vida, porque eu acho que o meu amor por ela é maior, porque se ela não tivesse passado por tudo isso, eu acho que eu não amaria ela tanto assim, eu tenho certeza que eu amo mais ela do que uma outra mãe que o filho não tenha tido nenhum problema.

E eu não penso em ter outro filhos, o meu marido quer ter um menino, mas hoje eu não penso em ter não...porque eu tenho medo de ter outro filho com o mesmo problema que ela, porque o médico mesmo disse que não sabe o que causou isso nela, que tem coisas que a medicina explica, mas tem coisas que a medicina não explica, e que a Ana Rosa é um desses casos, que ela nasceu assim porque Deus quis. Então, como a gente não sabe o que é, eu posso ter outro filho assim, e eu não quero ter que passar por isso tudo de novo, não por mim, mas por ela, pelo bebê, porque foi muito sacrificante pra ela tudo isso. Ela sofreu porque ela tinha a cicatrização difícil, e todo cirurgia que ela fez abriu, teve infecção e ficou horrível.

Aquele médico carrasco que operou minha filha, eu falo carrasco porque ele foi muito áspero na hora que ele foi dar a notícia pro meu marido, ele foi muito áspero mesmo, jogou um balde de gelo na cabeça da gente porque ele jogou as coisas muito na cara, ele chegou falando tudo que ele tinha que falar, eu acho que ele poderia ter sido um pouco menos radical, não ter jogado tanto as coisas assim na cara da gente. Mas ao mesmo tempo, eu agradeço ele de coração por tudo que ele fez pela minha filha, porque no dia da alta ele mandou a gente passar no consultório particular dele, como o caso dela era difícil, ele queria acompanhar a Ana Rosa.

Em poucos minutos, antes de você ir pra casa, passa um monte de coisa pela sua cabeça, mas a minha preocupação era saber quando que ela ia ser normal, não por mim, porque eu vejo ela de um jeito normal, mas pelos outros, pela sociedade, eu pensava como ia ser a aceitação dela na escola, ela mocinha com colostomia, já pensou? Ela ia olhar aquilo...e quando ela arrumasse um namorado? Então, em poucos minutos, você pensa num monte coisa.

Só que se não tivesse feito a colostomia ela tinha morrido, era caso de vida ou morte, se não tivesse feito ela não estaria aqui hoje, com certeza. Mas era muito

normal pra mim ter ela com a colostomia, porque eu só vi ela normal 4 dias, depois ela já tinha a colostomia, então era normal ter ela fazendo cocô por ali, pra mim era até estranho pensar em limpar ela de um outro jeito, sem ter que trocar a bolsinha. E eu não sabia quanto tempo que ela ia ficar com a colostomia, podia ser um ano, três, cinco ou podia ficar pra vida toda, porque eles falaram que o caso dela era bem complicado, mas ainda bem que eu fiz o tratamento dela em São Paulo e foi só temporário. E hoje eu choro contando essa história porque eu lembro de tudo que eu passei, e eu penso que ela poderia ter morrido, eu poderia não ter ela aqui.

4.1.8 Colaboradora 8

[..] foi uma coisa triste, que a gente não esperava. Só que a gente só teve certeza mesmo depois, porque a gente ainda tinha esperança que fosse dar tudo certinho

No início da gravidez, antes de saber o sexo do bebê, eu já sabia do diagnóstico do problema da bexiga; o da ausência de intestino a gente só ficou sabendo no sexto mês de gravidez. Nós fazíamos morfológico a cada 15 dias porque tinha perigo da bexiga dela estourar dentro da minha barriga, então tinha que fazer acompanhamento; foi torturante, aos pouquinhos, cada ultrassom era uma angústia, era um desestímulo em cada ultrassom quando o médico falava: “é... não tem muito jeito!” E fazia aquela cara!

Os médicos até sugeriram um aborto, meio que insinuaram pra gente parar logo no início da gravidez, por causa desse problema do intestino dela. Mas a gente não ia tirar a vida da nossa filha, nós somos todos espíritas, não tinha como! Imagina, senão a gente não ia ter ela aqui hoje, então a gente decidiu levar adiante, porque a gente tinha esperança que ela não tivesse nada quando nascesse. Então, a gente disse para os médicos que a gravidez seguiria normal, que a gente ia ter ela independente do que ela não tivesse! O meu primeiro filho não tem nada, ele é normal, aconteceu com esta gravidez, e tinha toda a tensão de saber que o bebezinho ia ter problema. E aí ela nasceu, parecia uma nenê grávida, bem barriguda.

No começo foi bem difícil, mas pra mim foi ótimo ela ter ficado na UTI, porque eu achei que ela ia nascer e ia morrer, a nossa idéia era essa, que ela não sobreviveria muito tempo, apesar que o diagnóstico era que ela viveria até 1 ano de idade. No final ela foi super fortinha, vitoriosa, mas a gente achou que ela não ia sobreviver. Os médicos meio que juraram ela, disseram que ela ia durar até 1 ano porque a alimentação parenteral acaba com o fígado, depois ela perde os acessos do corpo e acaba morrendo por desnutrição. Foi o diagnóstico que eles falaram. Agora, surgiu essa parte do transplante que é uma esperança, mas a gente achou que ela não sobreviveria até o primeiro ano.

Na UTI foi difícil, ter que deixar ela no hospital e vir pra casa foi horrível, ter que ficar nessa de ir e voltar pro hospital foi horrível! Mais pelo meu outro filho, eu sentia mais por ele do que por ela, porque eu sabia que ela estava super bem assistida lá, e foi o mundo que ela nasceu. Agora ele não, ter essa separação entre a gente foi difícil pra ele, porque antes a gente estava tudo junto, e depois um tinha que ficar em casa e o outro ia pro hospital, sábados, domingos... A gente tinha que se dividir em dois, eu ia de manhã, meu marido ia à noite. Eu voltei a trabalhar com 40 dias depois que eu tive ela, pra quando ela saísse eu pudesse estar aqui em casa, porque eu sabia que lá ela estava super bem assistida. Então eu pensei: vou voltar a trabalhar pra quando ela for pra casa eu poder ficar com ela; pra gente ter uma qualidade de vida melhor, pra poder estar todo mundo junto.

Eu não via a hora dela sair daquela UTI, eu não aguentava mais ter que ir pra lá, era muito cansativo, pelo amor de Deus!. E assim, o tempo que demorava para chegar lá e voltar, era maior do que o tempo que eu ficava com ela. E como eu voltei a trabalhar, eu ia de manhã visitar, ficava lá e à tarde trabalhava. Então, eu saía daqui de casa 8 horas, chegava lá às 9, saía de lá às 11, para chegar no trabalho meio dia. Quer dizer, ficava muito pouco tempo com ela! Eu não tinha como me dedicar, porque eu tinha que voltar pra casa, tinha que fazer lição com o meu filho maior, tinha que fazer a janta. Levar uma vida normal. Então, eu não via a hora que ela ficasse aqui em casa com a gente.

O mundo dela era pequeno! Ela não conhecia outro mundo. É diferente uma criança que está em casa e tem que passar por uma UTI de uma criança que já nasce

nessa condição. Pra minha filha o mundo era azul e tinha aqueles bichinhos na parede, para ela aquilo era a vida dela; cada hora um colo, ela estava acostumada com aquela rotatividade de mulherada o dia inteiro. Lá todas [enfermeiras e técnicas] eram mães dela, eram mães postças.

Eu via que elas tinham um amor muito grande por ela, eu via que elas se dedicavam como se fosse filha delas mesmo. Eu não sei às da noite, porque eu não convivi com elas à noite, mas de dia eu via que elas tinham amor mesmo. Elas escondiam glicose para dar escondido, para que ela não ficasse nervosa; pegavam no colo, a médica via ela chorando e já falava: “olha, a Jéssica está chorando”. Aí uma das enfermeiras soltava o que estava fazendo, ia lá, pegava ela no colo, acalmava e punha de novo no berço, as enfermeiras mesmo, não as técnicas. Porque ela era meio ‘barraquenta’, ela desestruturava a UTI, porque ela era grande para as outras crianças que eram tudo pequenininhas. Elas foram muito maravilhosas! Eu vinha para casa muito tranqüila de saber que lá ela estava bem. Em nenhum momento eu cheguei a falar: “ai, ela está lá, será que estão judiando?” Não! Eu vinha para casa e dormia, realmente! Porque eu sabia que lá ela estava sendo muito bem tratada.

Mas foi difícil, nenhuma mãe de UTI é fácil. Meu filho achava que ela tinha morrido, a gente mostrava só em foto, então nós pedimos na UTI para deixarem ele entrar um pouquinho pra ele ver que ela realmente existia, aí ele entrou 15 minutos num horário que não tinha ninguém e viu, e depois disso ele nunca mais perguntou, ficou super calmo; mas ele sentia a ausência da gente, minha e do meu marido, porque a gente sempre fez as coisas os três juntos, e a gente tinha que dividir a atenção, ele tinha que ficar na casa de um e de outro pra gente poder visitá-la.

A gente tinha esperança que quando fosse fazer a primeira cirurgia o intestino ia estar lá, porque durante a gestação a gente tinha suposições, não tinha certeza, tanto é que o diagnóstico dela mesmo foi dado depois que ela nasceu. Depois de uma semana fizeram a primeira cirurgia e viram que estava sem o intestino, porque ele foi gerado enrolado na bexiga, e como era uma mega bexiga ele não cresceu. Nessa primeira cirurgia foi o momento mais difícil, porque a gente tinha esperança.

Eu tinha esperança que o intestino estava lá, mas não estava. Então a gente tinha uma falsa esperança! Porque já tinham falado que não tinha, quando fazia a

ressonância aparecia a bexiga e não aparecia intestino. Então, quando fazia esvaziamento da bexiga dela com punção não via nada! Fazia ultrassom, procurava e não achava intestino! Porque era uma tripinha grudada. Mas o fato dela estar aqui já é uma vitória para a gente, porque a gente achou que ela ia a óbito, que ela nem iria estar aqui!

Aí fez a cirurgia, colocaram tudo no lugar, tudo bonitinho e falaram: vamos esperar um mês para ver se o intestino dela desenvolve. Não desenvolveu! Aí eles deram a informação: “agora é só esperar”, e eles não nos deram mais chance nenhuma, queriam transferir ela para um hospital pediátrico. E depois que nós viramos crônicos, pareceu que não tinha mais jeito, a gente ficava largadinho ali. Então, os médicos às vezes passavam, conversavam, às vezes não. Não tinha uma procura de eles irem atrás pra ver o que realmente ela tinha e o que poderia ser feito!

Lá na UTI ela ficava com sonda na boca, e ela começou puxar, ficava arrancando aquele bigodinho e fez feridas no rosto dela! Aí um dia eu perguntei: “e essa sonda, não tem como tirar essa sonda?” Eles falaram: “então a gente vai fazer uma gastrostomia”. E quando falaram da vesico eu até achei legal, para poder tirar a sonda que machucava ela também. Então eles fizeram um corte, e eu pensei: como que vai ser? Fiquei pensando como é que ia ser quando ela fosse maior, como que ia ser para ir para a escola fazendo xixi por cima; a gente começa a dar uma viajada, porque muitas vezes tem que usar para a vida inteira.

Agora, quando foi pra fazer a gastro eu fui conhecer uma outra criança que já tinha gastro, para ver como é que era essa parte do botão. Veio uma enfermeira e falou: “tem uma criança nos crônicos que tem gastro, só que a dela é para alimentação, é diferente do caso da Jéssica. Ela foi lá e pediu autorização para os pais dessa criança, eles autorizaram; ela me falou: não pergunta nada! Você não fala nada! Tudo que você tiver de dúvida, você fala comigo quando sair dos crônicos, porque os pais ainda estão abalados. E aí ela me mostrou, eu fiquei meio chocada com aquele ‘baita’ botton na barriga, só que o dele era pra alimentação, antes o dela fosse para alimentação, né? A gente sabe que tem chance, uma chance limitada, mas sempre tem.

E me ajudou ter visto antes, porque eu não tinha nem idéia de como era! Nem imaginava! Eu coloquei na internet e apareceram umas fotos num blog, mas tinha a imagem de uma criança muito debilitada, muito magrinha, ela dentro de uma banheira toda torta, mostrava antes e depois da gastrostomia. Aí a enfermeira me mostrou e no outro dia já fez. Só que quem falou comigo foi a enfermeira! Não foi o médico!

E quando eu vi o dela eu achei feio! É feio! A vesico era feio de ver porque o dela ficou para fora, parecia uma hérnia. Mas assim, a gastro eu achei pior porque tem aquele negócio, a gente trocar ela e ver aquele negócio... é esquisito, né? É um pouco estranho você ver aquele negócio numa barriga, é meio estranho!

E ela sofreu muito com a gastro porque ficou uma coisa muito feia, com granuloma, agora que está melhorando. Mas é que o dela não é para alimentação, o dela é para saída, então não tem muito assim... A gente sabe que tudo foi feito pela melhora dela, que os estomas foram realmente para melhora da condição que ela tinha, ela ia ficar com uma sondinha na boca? Então, tudo foi testando, foi tudo feito para benefício dela, a vesico e a gastro, porque ela tinha que usar sonda sempre para fazer xixi, então, fizeram a vesico pra não ficar machucando ela. E pra poder tirar esse caninho, que é essa sonda que vai pela boca, e ela ficar mais calma foi feito a gastro.

Como a vesico era só para o xixi sair por cima, eu achei que não ia ficar muito tempo, então pra mim isso foi indiferente. Agora, a gastro eu achei que pra ela foi melhor. Mas você ver aquilo, que é um corpo estranho, eu acho muito esquisito! Aquele negócio, ter fechar com a tampinha, é muito estranho, né? É o que dela não é para alimentação, é mais para saída de resíduos mesmo. Mas teve granuloma, machucou. Mas como o caso dela é só para saída, não tem muita função, porque o que entra tem que sair, a gastro é só para benefício dela. Para mim, o problema maior é a parte do transplante. Os estomas são um estágio pra ela, pra mim é um problema dela tão insignificante, porque eu sei que a hora que der certo o transplante, isso vai embora! Não é uma coisa que vai ficar, ela não vai ter estoma pelo resto da vida. Deus ajude! A hora que fizer o transplante ela não vai ter mais!

Aí foi dando o alimento via oral, só para ela sentir o sabor. É lúdico, tanto para mim, que eu acho que estou amamentando, quanto para ela, que está sentindo sabor. Pra ela não faz sentido nenhum em relação à alimentação, é tudo pela degustação, porque é automático, o leite entra e sai! Mas pra mim isso é bom, eu achar que ela está se alimentando, que ela está sentindo saborzinho! Eu sei que não faz efeito pra ela, mas pra mim faz efeito, eu ficar me iludindo, e ela acalma.

E eu não ter podido amamentar foi horrível! Eu tive que me enfaixar porque tinha muito leite. Eu acho que psicologicamente foi horrível, porque eu via as outras dando de mamar e eu não podia dar de mamar, e eu queria! Como eu tive isso no primeiro filho e foi uma coisa super prazerosa, eu queria dar de mamar. Uma coisa é você não ter o leite, outra coisa é você ter o leite e não poder dar de mamar... e você também pensa: e se rachar? Vai empedrar! Tanto o físico quanto o psicológico foi terrível. Essa foi uma parte que foi bem difícil desde o começo. A idéia é que seria tudo certinho, que ia nascer, ia dar de mamar, cuidar, trocar. Mas não deu, fazer o quê?!

Mas eu já tinha sido mãe, não era mãe de primeira viagem, acho que se ela tivesse sido minha primeira filha teria sido pior. Eu acho que o primeiro filho abate mais, e parecia que a gente já sabia. Eu acredito que a gente já estava meio predestinado, não sei se é uma viagem nossa, mas em momento algum a gente se revoltou ou falou: “por que com a gente? Com tanta criança por aí, por que justamente com a gente? Com tanta gente que usa drogas?” Não! A gente aceitou super bem! Parecia que a gente realmente já sabia que ia ter um filho assim, tanto eu quanto meu marido. Lógico que a gente chora, isso é normal, é da gente! Mas em momento nenhum a gente se revoltou, xingou, desesperou. A gente tem esperança de que ela veio para ficar mesmo. Hoje a gente não pensa que ela vai morrer! A gente tem esse pensamento, mas é difícil.

Na casa do meu marido só tinha homem, era a primeira menininha, então a gente ficou feliz quando a gente ficou sabendo que era menina, mas eu acho que é pior pra você quando seu filho nasce e você fica sabendo que seu filho tem problema depois. Como a gente ficou sabendo no decorrer da gravidez, a gente foi sendo preparado a gravidez toda. Mas foi uma coisa triste! Eu não vou dizer que eu fiquei

feliz, foi uma coisa triste, que a gente não esperava. Só que a gente só teve certeza mesmo depois, porque a gente ainda tinha esperança que fosse dar tudo certinho.

No começo, depois da primeira cirurgia foi muito mais difícil, porque até a primeira a gente achava que o intestino estava lá! A gente achava que estava desenvolvido ou estava com nó. Não sei por que, mas a gente achava que estava lá. A gente tinha esperança! Mas já depois da cirurgia não, a gente ficou bem mal. Eu dei uma caída geral! Os médicos lá na UTI sempre foram muito amorosos, mas eles não davam esperança, tudo eles diziam: “não tem o que fazer!” E a gente: não pode fazer um transplante? “Não! Não tem o que fazer!”

Até tinha uma psicóloga que foi lá conversar, mas eu preferia falar com a minha família do que com um psicólogo. Eu achei que a psicóloga estava mais lá pra passear, pra conversar com mães que tinham um bebezinho pequenininho, quando era uma coisa mais grave eu acho que saía do foco. Era aquele apoio psicológico para as mãezinhas de criancinhas que só estavam lá para ganhar peso. Não era para a gente! Tanto que depois que a gente foi para os crônicos na nossa sala não vinha ninguém. Então, não houve esse apoio, houve com as mães que queriam chorar porque queriam ir embora com seus filhos. Lógico, no primeiro dia que eu estava lá, ela veio e conversou. Talvez eu não tenha procurado, porque ela me deu os horários que ela estava lá, talvez eu que não tenha procurado.

O meu marido era mais iludido. Até hoje é. Ele é mais sonhador, eu sou mais pé no chão em relação as condições dela, você tem que ser mais realista. Mas como eu sempre fui de falar, eu já desabafava, eu nunca tive problema em falar o quê a minha filha tinha, pra mim foi bom; meu marido não, ele guardava aquilo pra ele, e aquilo fazia até mais mal a ele, porque ele guardava! Eu achei melhor falar do que estar guardando.

E a gente teve apoio de todo mundo! Da minha mãe, do meu pai, da família toda, todo mundo ligando para saber, e souberam entender no começo quando a gente disse: “não quero falar agora”, todo mundo entendeu! E depois todo mundo ficou sabendo o que ela tem, porque eu fui mandando por e-mail cada passo da vida dela; mandava foto: “olha a Jéssica fez a gastro, ela está saindo, está se alimentando tanto”, então foi feito um blog dela onde eu fui contando para todo mundo. Eu acho

que guardar para si é mais difícil, eu prefiro dividir, falar, contar para todo mundo, para mim é melhor do que ficar guardando só entre nós.

Só que ninguém lá dos médicos nunca sentou com a gente e falou realmente o que Jéssica tem. A gente que foi atrás de tudo, foi procurando, foi mexendo, vendo na internet. Por exemplo, a gastro, a gente que pesquisou, a gente que foi na internet pra ver as fotos, ver como é que era como é que não era. Ninguém nunca sentou e falou: Olha, precisa ter calma, a nenê tem isso! Não! A gente meio que diagnosticou ela, procurando na internet, porque nunca chegaram e falaram nada! E fez falta. Até hoje faz! Mas eu também não sei se a gente que não queria acreditar no que eles falavam... Nós fomos em outros médicos, não procuramos só um, e o que eles falam é isso, que não tem cura! Não tem cura! Não tem jeito!

Primeiro que não tinha um local para conversar! Tinha que ter um lugar onde eles pudessem chegar pra conversar, principalmente com as mães dos crônicos, mas não tinha uma sala, não tinha nada onde você pudesse sentar e falar, você era parada nos corredores e todo mundo ficava sabendo da sua vida e você sabia da vida de cada um, aquilo era um *big brother*, todo mundo sabia da vida de todo mundo. Eu sei que os médicos que fizeram cirurgia dela eram muito bons, mas ninguém chegou, sentou e falou: olha, a sua filha tem isso, vamos fazer isso, e o próximo passo é isso. Não!

Eu acho que teria que ter uma área dentro do hospital mesmo, um local onde os cirurgiões pudessem sentar e falar: Olha, a sua filha tem isso! Agente vai agir dessa forma; aqui é uma UTI Neo, não é um hospital pediátrico, então a gente está limitado a fazer certas coisas. Mas enfim, isso era conversa de corredor. Eu acho que faltou realmente isso, um amparo nesse sentido, da gente ter um lugar, um local, uma equipe que viesse conversar.

E está escrito no laudo do ultrassom de quando eu estava grávida: microcólon e megaciste, mas nunca chegaram e falaram realmente o que ela tinha, como aconteceu isso, se isso é um problema genético, se eu tiver outro filho vai ter esse problema. Eu fiz um cariótipo quando eu estava grávida dela, mas não fizeram outro. Não fizeram estudo genético dela para saber se era algo que veio de mim ou do meu marido, não foi feito nada no hospital, lá não se falou nada em momento algum.

A gente sabe que tem um outro caso igual o dela, que eu encontrei uma mãe e conversei por e-mail. É o mesmo caso que o nosso, a mesma coincidência: primeiro filho homem, normal, segundo filho mulher. Só que eles fizeram um estudo genético e constou que não tem nada, foi um acaso mesmo. Só que a nenê veio a falecer, durou um mês. Por isso eu acredito que ela está sendo batalhadora, você vê que ela tem vontade de ficar. A gente tem que se apegar nisso, eu não posso pensar como se minha filha já estivesse jurada de morte. Por isso eu achei que na UTI antes da gente sair eles deveriam saber exatamente o que ela tem, para gente poder tomar as providências. Isso não foi feito!

E na UTI era uma mãe é que dava apoio pra outra, só que você via pessoas fazendo escândalos por nada, porque não tinha nada, por exemplo, uma criança que estava lá por causa de icterícia ou um ganho de peso, e as mães enlouquecidas! E geralmente as mães dos crônicos eram as que estavam mais centradas. A gente estava feliz por estar ali, por saber que nossos filhos estavam vivos. Era diferente daquelas mães! A gente falava: “meu Deus! Que futilidade!” Elas brigavam por causa da qualidade da fralda, porque não era a que o filho tinha que usar! E a gente com um problema tão mais grave. Não só eu! As três mães que estavam ali nos crônicos. Uma, inclusive, que a filha tinha uma síndrome e se alimentava pela gastro, faleceu na semana passada, ela ficou sete meses lá e faleceu lá dentro mesmo, depois de sete meses. E assim, uma dava força para outra. Então, como a minha era menina, a outra menina também, a gente levava roupinha pra ficar mostrando, levava foto, então eu acho que se criou uma convivência bem harmoniosa ali nos crônicos. Agora, quando eu estava nas outras salas, nossa! Umas bobeiras, as outras mães se estressando por tão pouco. Mas você só sabe disso depois, porque meu filho também ficou icterico e eu chorava de ter que voltar pra casa sem ele. Então, não é fácil, são situações difíceis, mas só depois que você passa por uma pior é que você consegue ver o quanto o seu é bobo, porque você vê que tem bebês em condições piores.

Quando ela teve uma infecção, que deu alergia à fralda e ela ficou cheia de ferimentos nas pernas, foi uma fase difícil também, porque eu via o quanto ela estava sofrendo, eu sofri de ver ela sofrer porque aconteceu tudo junto! Essa parte da infecção por bactéria, apareceu tipo um sapinho, a boca dela rachou inteira, e não davam uma água para ela, porque como estava num processo de cicatrização, ela não

podia se alimentar! Eu não sabia que poderiam ter feito isso, de dar algo pra ela, porque ela foi se alimentar depois de muito tempo que estava com a gastro. E como não era uma coisa que era para ela sobreviver, eles pouparam ela.

Mas eu pegava aquela água de injeção e punha umas gotinhas na boca dela. Isso que eu insistia muito! Os médicos falavam: “não tem necessidade! A nutrição dela tem água”, mas eu achava que ela tinha que receber algo pela boca. E as enfermeiras e técnicas sempre foram muito prestativas, o que elas puderam fazer pela gente foi feito! Por isso a saída da UTI foi difícilima, porque eu me apeguei muito nas meninas [técnicas de enfermagem] de lá. Porque foram todos os dias durante seis meses. Nossa! Choramos, eu chorei, tirei fotos com todas elas. A gente se apegou bastante lá com elas.

Antes de ir pra casa fiz um intensivão na UTI, elas falaram: “você só vai pra casa quando você souber tudo! Pega um caderno, caneta, e vem para cá!” Eu fiquei lá o dia inteiro, à noite, pra ver como é que era que trocava a nutrição, como fazia curativo, como contava todos os pontinhos do PICC, me ensinaram tudo para sair, pra ir pra casa. Eu fiquei lá aprendendo, tirava dúvida, procurava, tirava dúvida; nisso eles foram muito bacanas, gente boa, mas isso foi mais da equipe da enfermagem do que realmente dos médicos.

Não que eles não estivessem abertos a conversar, se você chegasse lá, tivesse dúvidas e perguntasse, eles falavam! Os médicos foram muito amorosos, carinhosos, gostavam da nenê, mas eu acho que o que faltou realmente foi sentar e conversar sobre o que ela tinha! Isso até hoje não teve! Eles supõem que seja isso o problema dela. Eu acho que como é uma coisa muito rara, é uma coisa que eles acham que não tem cura, que vai ter que fazer transplante e o transplante não dá certo, então eles não falaram nada. Mas eu acho que eles tinham que ter tentado ir mais atrás, foi meio desinteresse da parte deles.

Mas depois que eu fiquei lá nos crônicos, onde tinha a mãe dessa nenezinha que era pior que o meu caso, eu acabei vendo que o meu problema não era nada se fosse comparado com o dela, porque eu via que a minha filha ria, ela brincava, ela chorava. E eu via a outra mãe, que a nenê dela nem chorava, ela só mexia o olho.

Então, eu tinha que agradecer por minha filha estar assim, e não me revoltar ou ficar triste!

4.1.9 Colaboradora 9

[...] foi tudo muito sonhado, muito esperado, e parece que isso foi roubado da gente. Eu sinto que foi me tirado um direito, é como se tivessem tirado da gente o direito de exercer a paternidade

Eu jamais imaginei que existia UTI Neo na maternidade, fui visitar várias maternidades e era tudo muito lindo, era o berçário e os quartos pra parto normal que eu conhecia, porque era o parto que a gente estava esperando, era o parto que a princípio a gente queria. Foi uma gravidez muito perfeita, não tive um quilo a mais ou a menos, não tive nada de inchaço, eu nunca tive pressão nem baixa nem alta. Todos os ultrassons que me pediram foram feitos em laboratórios diferentes, pra realmente ter certeza que um laboratório não errou naquele determinado exame, por exemplo, a gente fez dois exames pra ver se tinha alguma deformidade, alguma síndrome que aparece com vinte e uma semanas. E até o último mês, no último ultrasson, estava tudo lindo, maravilhoso, perfeito!

E meu filho nasceu com esse problema tão grave, é inaceitável, até hoje a gente não aceita, até hoje os médicos olham pra gente e falam: “você tem que ficar calmo, você tem que aceitar...” Não é aceitar, a gente não tem que aceitar! Não é assim, eu não vou aceitar nunca, nunca. A gente estava com um profissional qualificado, não foi um médico qualquer do convênio que eu peguei, era um médico que a gente já tinha referência, era um bom profissional, um médico que tem um trabalho de humanização, que falam que trabalhava super bem com o parto normal, mas infelizmente com o nosso bebê ocorreu uma fatalidade que deixou uma sequela bem séria mesmo.

Foi parto normal, é meu primeiro meu primeiro filho e o meu corpo reagiu bem ao trabalho de parto normal, mas a gente não se atentou ao que estava acontecendo, porque a gente não estudou antes o que poderia ocorrer com o bebê

num parto normal de uma primeira gestação. Foi um parto normal que foi por *fórceps*, porque eu estava em parto expulsivo prolongado, depois no prontuário a gente leu isso, porque o médico não nos procurou, o médico não explicou pra gente o que houve, o médico não deu nenhum respaldo, não dialogou com a gente sobre o que houve, em que momento o bebê começou a sofrer, em que momento o monitoramento não foi perfeito, em que momento ele perdeu a mão no parto. Porque ele monitorizou o parto com sonar, então eu acho que chegou uma hora que ele não conseguiu ver o momento em que o bebê começou a sofrer, e o Yuri teve uma anóxia grave.

Ele nasceu completamente hipotônico, completamente anoxiado, ele não chorou, até hoje ele não chorou, até hoje eu não pude ouvir o choro do meu filho, e na hora meu marido me abraçou super emocionado porque ele já tinha visto o que tinha acontecido, e como ele trabalha com pessoas com deficiência, ele sabe a causa de uma paralisia, ele sabe exatamente em que momento isso ocorre, e na hora do nosso parto, infelizmente, foi o que ocorreu. Então, na sala de parto mesmo o Yuri foi reanimado, intubado e foi pra UTI. Eu cheguei no hospital às oito, ele nasceu meia noite e dezesseis, subiu pra UTI e eu só consegui vê-lo no outro dia às dez da manhã.

Até então eu estava anestesiada, estava em choque de saber da UTI, me falavam pra eu ficar calma que o médico ia vir conversar comigo. No outro dia veio no quarto uma equipe de pediatras lá da UTI e debulharam tudo em cima de mim: porque meu filho sofreu uma anóxia grave - e eu não sabia o que era anóxia- que ele estava com o corpo inteiro edemaciado, com edema cerebral, que ele precisou de diálise porque não estava urinando o tanto que deveria pra mandar o edema embora.

No outro dia fui ver meu filho às dez horas da manhã, porque era o primeiro horário de visitas, e eu só queria ver o rosto dele, porque eu ainda não tinha visto, me mostraram ele intubado na sala de parto, mas eu estava nervosa porque não tinha ouvido o chorinho dele e não vi. Eu continuei internada lá na maternidade por mais três dias, o médico obstetra vinha todos os dias me examinar, mas ele entrava no quarto, me examinava, prescrevia e saía do quarto, ele não nos dava a chance de perguntar, e a gente também estava anestesiado pela situação, a gente também não

sabia o que tinha acontecido, se tinha sido ele, setinha sido o meu corpo ou a anestesia, o que tinha sido, a gente não sabia o que tinha acontecido.

Um tempo depois a gente pegou o prontuário na UTI pra ler e estava lá: parto expulsivo prolongado que gerou uma encefalopatia, e outras coisas que eles anotavam lá, muitas coisas que a gente não entendia, mas depois o neurologista explicou tudo pra gente. Ele sofreu muito no parto, sofreu demais, ele ficou mais ou menos um período de quinze minutos sem oxigênio, e a gente sabe que não podia ficar nem três minutos, então, quinze minutos foi muito, muito, ele tem uma lesão bem grave.

Eu jamais fui egoísta, jamais tive raiva, nojo, nada disso, achava a maternidade o ambiente mais limpo do mundo e naquele momento eu queria quebrar aquele hospital, queria desaparecer com aquelas mães, aquelas crianças, aqueles pais, com bebidas, com presentes, aquelas flores, eu queria desaparecer com tudo aquilo, por que eu não tive, eu queria aquilo pra mim. Eu queria meu filho e não me permitiam trocar a fralda dele, não me permitiam tocar nele porque ele estava intubado, e eu nunca conheci uma UTI, não conhecia hospital, então, eu achava que se mexesse nele tinha o risco de ‘desintubar’ e não é bem por aí, eu poderia mobilizá-lo, eu poderia mexer nele, e não me deixavam. Até o primeiro mês você está muito novo na UTI, então você acha que está tendo o melhor tratamento do mundo, acha que está tendo a melhor evolução, mas depois vai vendo que não é bem assim.

Hoje eu consigo entender o que aconteceu, mas lá na UTI Neo eu não queria entender, uma porque eu só podia ficar com meu filho no horário de visita e outra porque eu queria ter meu filho, eu queria o Yuri, não queria mais nada, só queria o Yuri, por isso eu ia pra lá pra ficar com ele, mas nos momentos que tinham que fazer os procedimentos eu tinha que sair da sala - aspirar, medicar, soro na veia, cateter, e não sei mais o quê - eu não podia assistir nada, não podia ver fazendo nada, tinha que sair, me ausentar, e tinha procedimento que demorava.

Os banhos eram sempre à noite, às onze horas da noite, e eu não podia estar lá porque o horário de visita acabava às nove e a gente tinha que ir embora. E com muito sufoco, falando com a enfermeira chefe que eu queria dar banho no meu filho, ela disse: “ai mãe, está bem, eu vou abrir uma exceção”. Eu pedi muito pra dar banho

no meu filho, pedi demais. Eu não conseguia dormir, eu não conseguia conversar com ninguém, eu ficava muito brava, eu não queria falar com ninguém, porque o Yuri precisava demais de mim, eu só queria ficar do lado dele e o hospital não me permitia ficar com ele o tempo que eu precisava. Eu tinha que ficar no horário de visita e depois eu tinha que sair, eu não podia ver o banho dele, e eu só vi o banho dele uma vez quando ele tinha quase dois meses, eu não podia trocar a fralda do meu filho porque estava intubado, eu não podia colocar uma roupinha porque estava na incubadora, todas as crianças tinham roupinha e o meu não podia usar roupinha, então, aquilo foi me saturando, foi me deixando estressada.

Eu precisava de um acompanhamento pra conseguir relaxar um pouco, eu ia pra casa e não dormia, eu não conversava com ninguém, eu não queria comer, eu não queria nada, eu só queria ficar ao lado do meu filho, eu queria ficar ao lado do meu filho. Inclusive, exames pós-parto eu fui fazer recentemente, eu não passei no médico pra me cuidar, e isso é muito grave, todo mundo me falava pra eu voltar no médico, mas eu não queria nem saber. No começo você não quer saber de nada, você não vê nada, você não mede nada, você só quer saber do seu filho, você quer saber o que aconteceu, você quer ver ele bem. É muito difícil, muito, muito mesmo.

Depois de um mês que ele estava lá ainda intubado pela boquinha que a gente começou a fazer o canguru, e quem fez o primeiro canguru foi o Marcos, porque ele ficava muito emocionado de ver os pais com os bebês no colo, mas o contato que a gente tinha era esse, com horários marcados. Se a gente chegasse cinco minutos atrasado do horário de visitas, não podia mais fazer o canguru, tinha que ser naquele horário, então, chegou atrasado não podia mais pegar! Eram coisas assim que não eram convenientes com a situação; por mais grave que fosse o caso de várias crianças lá, eu fiquei quatro meses e conheci inúmeras mães, por mais grave que fosse, o mais grave de todos era o Yuri, então eu acho que naquele momento poderiam abrir exceção pra uma mãe que estava numa situação dessas.

E a instituição não permitiu que a gente exercesse a nossa paternidade, porque era muito fechado, era tudo só a enfermeira que podia, era só a técnica que podia, a mãe não podia nunca fazer nada. Então, eu tinha que implorar muito pra trocar uma fralda, depois de muito tempo que me deixaram fazer a troca de fralda, e ainda me

falavam: “só pode trocar quando tiver alguém do seu lado pra te orientar”, eu falei: “gente, eu não preciso de ninguém do meu lado, eu não vou matar o meu filho, não vou arrancar o tubo dele”. Falavam como se eu fosse virá-lo de qualquer jeito, eu não ia fazer isso! Elas falavam: “mãe, entende que aqui o pessoal é responsável”, e eu falei: “o maior responsável por ele sou eu que sou mãe, eu que tenho que falar pra você o que pode ser feito e o que não pode, se eu quiser que façam isso vão fazer, se não quiser, não vão fazer!”. Chegou uma hora que eu estava ‘por aqui’ e eu falava, não dava pra engolir tudo, e era sempre tudo muito negativo -não, não, não, não, não - tanto é que pra poder dar o banho eu insisti muito, a gente insistiu demais, eu e o Marcos, nós insistimos muito até poder assistir um banho, e olha que era um banho no leito, não era nem banho de banheira.

Eu era obrigada a ficar na sala que tinha inúmeras crianças e presenciava vários banhos, presenciava as mães amamentando, presenciava ‘N’ situações, e eu tinha vontade de estar ali como elas. Tem uma cena que eu me lembro até hoje, a gente estava numa sala que tinham mais quatro mães, era próximo da hora da mamada, e tinha a visita da tarde que o médico do plantão ia passar pra conversar com a gente, nesse momento, uma mãe que o filho estava chorando muito começou a amamentar, o Marcos viu que eu comecei a olhar aquela cena e estava me fazendo mal, e a médica toda entusiasmada falando para as outras mães: “porque o seu filho vai ficar aqui só mais um pouquinho, daqui a pouco vai pro bercinho. Está tudo bem com a sua filha, só está aqui por precaução...”, aí ela chegou na gente: “então pai, então mãe...” falando de um jeito! Eu falei: “volta, sai da sala e volta com o mesmo entusiasmo que a senhora passou conversando com as outras mães! Eu preciso de entusiasmo, não preciso de pena doutora, eu não preciso da piedade de ninguém, o meu filho é super grave, mas eu sou mãe, eu sou otimista, os médicos me falam que eu não posso esperar nada, mas eu espero, é meu filho, eu não tenho que abandoná-lo aqui, não tenho que desistir do tratamento dele, então eu quero que a senhora saia e volte com o mesmo entusiasmo que a senhora passou nas outras mães, por favor.”

Ela ficou toda desconcertada, me abraçou, e o Marcos tinha que sair da sala porque era o momento de amamentação e os pais não podiam ficar, então ele saiu com ela para conversar. E para eu não me desgastar mais com aquela cena de todas as mães amamentando, também saía na hora da mamada, eu também me preservava

um pouco. Quando eu cheguei lá fora, estava o Marcos chorando muito, chorando muito, conversando e chorando muito, aí eu falei: “Está vendo doutora, é uma situação que vocês da equipe médica provocam na gente, porque não tem que chegar na gente com piedade, não tem que chegar na gente com dó, não tem que olhar pra gente com o olhar que a senhora olhou naquele momento. A gente precisa de entusiasmo, a gente precisa de alegria também, a gente sabe do quadro do nosso filho, a gente sabe que é super grave, o neuro já falou que não tem atividade cerebral, que não vai conseguir respirar sozinho, que não vai falar, que não vai ouvir, que não vai andar, que não vai comer sozinho... a gente sabe de tudo isso, só que eu sou mãe e ele é pai, a gente espera novidades, a gente espera um amanhecer diferente todos os dias, é isso que deixa a gente firme e de pé pra vir aqui no hospital todos os dias, então, a gente não quer isso de vocês. Se você puder passar isso pra toda equipe médica, passe, por favor, porque a senhora não é a primeira, já me olharam assim várias vezes e eu tive que engolir. As pessoas que tratam a gente melhor aqui são as técnicas e a gente percebe que são as que menos têm valor aqui dentro da instituição, a gente vê o jeito que as enfermeiras chefes tratam as técnicas, e elas são super carinhosas com a gente, com nós mães, então a gente não quer que vocês destratem, porque a gente já viu médicos destratando as técnicas. A gente quer carinho também, e elas tratam a gente muito bem, tratam nossos filhos muito bem, e a gente tem que confiar nelas porque são elas ficam com os nossos filhos à noite inteira e o dia inteiro, então, o carinho que a gente tem com o Yuri hoje, é delas. A gente precisa disso de vocês também, porque vocês ficam tratando nossos filhos, estão fazendo a prescrição, então a gente quer ter a segurança que realmente está sendo feito tudo pro bem do Yuri.”

A gente só via aqueles olhares tristes, olhares com cara de pena, de dó, de todo mundo, a todo o momento lá dentro. E eu descontava no Marcos quando chegava em casa, eu falava pra ele que eu não estava aguentando mais, que eu estava cansada do olhar triste de todo mundo, estava cansada do olhar diferente de todo mundo. Todo mundo olhava pra gente com cara de lamento, era uma situação lamentável sim, mas a gente estava dentro de uma UTI, a gente estava num ambiente que a gente jamais havia conhecido, eu ia no médico só pra fazer consulta, nunca tinha feito uma cirurgia, então, não conhecia terapia intensiva, não sabia nem o que

era. Eu não esperava de maneira nenhuma o que aconteceu com o meu filho, de jeito nenhum, então, foi muito difícil pra gente, muito difícil mesmo. Lá na UTI Neo foi o período mais difícil.

É o que eu falava para o neurologista: pra vocês é mais um bebê, pra mim não, pra mim é o meu filho, por isso que vocês falam friamente com a gente, mas é meu filho, então, tenha um pouco mais de delicadeza, tenha um pouco mais de tato pra lidar com essas situações, porque eu não estudei medicina, eu não sei, eu leio, mas eu não sei.

E até hoje os médicos não se abrem pra falar : “olha, foi um erro do obstetra”, ninguém me falou isso, mas foi. Foi uma fatalidade? Foi, mas foi um erro do obstetra que não usou a cinta de monitoramento para um primeiro parto normal, ele dispensou, eu lembro que a enfermeira obstétrica ofereceu e ele falou: “não, não preciso, o corpo dela está reagindo super bem...” O caso do Yuri foi tão grave, tão grave, que parecia que a equipe queria sempre maquiar o que tinha acontecido com ele, a equipe queria maquiar sempre. Então, chegou uma hora que o neuro não conversava mais com a gente, ou conversava e achava que a gente tinha que aceitar: “é assim mesmo, isso acontece, é normal, ele não vai acordar, você nunca vai ver seu filho acordado”, acho que isso a gente não precisava ouvir. Eles estavam sendo honestos com a gente, acho que é isso que a gente espera mesmo dos médicos, mas no caso de um bebê! Acho que a gente não sabe o que foi melhor ou o que foi pior de ouvir, a gente não sabe se foi melhor ouvir a verdade ou se a gente merecia ser um pouco privado daquela situação.

É nosso filho, é o primeiro filho, até hoje não sei explicar como foi lá, até hoje eu me sinto num mundo perdido, num mundo que não é meu, toda vez que eu entrava e que eu entro na UTI me dá calafrio, me dá arrepio, me dá vontade de sair correndo, me dá vontade de atirar em todos aqueles aparelhos do meu filho, me dá vontade de tirar ele dali. Eu queria ter saído com ele no colo da maternidade, e olhar as mães indo embora com os filhos lá da maternidade era a morte pra mim, era a morte! Era a morte ver os bebês entrando no carro, filmagem, fotografia, e os bebês não tinham culpa, aqueles pais não tinham culpa, ninguém tem culpa. Eu andava no shopping e via um monte de gente, cada um com uma história, e a minha parecia a

pior do mundo, eu andava e pensava: meu Deus, será que alguém tem noção do que eu estou passando? Será que alguém tem noção do que é ter um bebê que está extremamente grave numa UTI? Será que alguém tem idéia do que é isso? Mas ao mesmo tempo pensava: Será que sou só eu? Será que eu estou sendo egoísta? Será que tem mais mães passando por isso e eu estou sendo egoísta de achar que o meu caso é o mais grave?

E eu subia pra UTI e via que tinha nascido um bebê prematuro, mas a última coisa que aquele hospital perdia era um bebê prematuro, eu vi um bebê lá de trezentos e noventa gramas pra sobreviver, pra gente era muito revoltante, ter um quadro muito grave do nosso filho por causa de um erro primário de um médico, a nossa revolta maior é essa, poderia ter sido melhor, ter tido um monitoramento melhor, poderia ter tido uma ajuda. Eu estava na mão de um excelente profissional, um profissional experiente, e eu me entreguei, a gente simplesmente se entregou. No começo eu me culpava, por que eu não percebi que ele estava sofrendo? Será que começou a faltar oxigênio, ele me chutou e eu não percebi? Será que foi uma dor bem baixa na barriga que eu senti nesse momento? Eu também me culpava um pouco, não tinha como, eu me culpava, é inevitável a mãe se culpar nesse momento quando seu filho nasce grave, quando falam que foi uma fatalidade, é inevitável os pais não se culparem. E vinha um monte de gente falando um monte de asneira pra gente: vocês são especiais; Deus escolheu vocês; crianças especiais nascem com pais mais especiais ainda. Isso foram coisas que a gente teve que escutar! A gente queria nosso filho perfeito, como ele foi gerado, de uma gravidez excelente.

Quando o Yuri estava com um mês e vinte dias falaram pra gente que foi feito um teste pra extubar e ele não conseguiu ficar mais que cinco minutos fora do ventilador, cansou muito, e que pro bem-estar dele seria melhor fazer a traqueia e a gastro, porque ele estava desconfortável. Explicaram que a gastro ia ser uma cirurgia que ia alimentá-lo direto no estômago, que ia tirar essa sonda nasal, então, ia melhorar muito, e com a traqueia ia tirar também o tubo da boca, que era invasiva também mas seria mais confortável pra ele, que o rostinho dele ia ficar limpo.

No mesmo dia que passaram isso, a gente conversou quando chegou em casa e discutiu, a gente nem pensou duas vezes: vamos autorizar, porque pra ele realmente

vai ser melhor tirar o tubo da boca dele, e pra eu ver todo o rosto do meu filho, poder mexer no meu filho, poder higienizar a boquinha dele, pra mim vai ser tudo, então a gente autorizou. Mas falar em cirurgia pro nosso filho, duas cirurgia ao mesmo tempo, a gente pensou: o que quê é isso? Como vai ser? Mas a gente fechava os olhos e entregava nas mãos de Deus, eu entregava, meu marido não. Infelizmente, o quadro do Yuri é um quadro crônico, a gente não tinha o que pensar, porque ele não era uma criança que estava acordada, que estava reagindo, que estava comendo, então, se não fizesse a cirurgia, a gente não tinha outros tipos de terapia pra tentar, algo que ele fosse melhorar.

Os médicos tratavam a gente como um casal de leigos, e na verdade não éramos, não somos, então eles pecam um pouco em pensar que nenhum pai e nenhuma mãe está sabendo o que está sendo feito ou está permitindo, acham que só porque a equipe médica sugeriu que os pais vão permitir de qualquer maneira, e não é bem por aí. A gente conversava muito, a gente entendia qual era o quadro do Yuri, a gente não queria aquilo, porque somos pais, mas ia fazer o quê?

Ele fez a cirurgia com um mês e vinte e cinco dias, subiram com ele muito rapidamente, entraram no centro cirúrgico e falaram: “daqui ninguém passa mais”, e fecharam na nossa cara. A gente ficou lá do lado de fora, e tinha um pai que era super amigo nosso que ficou lá com a gente, eu lembro que ele estava com a bíblia na mão falando palavras bonitas, falou pra gente ficar tranquilo que o Yuri ia ficar bem.

Quando tinha passado quarenta minutos de cirurgia, eu falei pro nosso amigo: “toca aí, vê o que está acontecendo”, esse nosso amigo tocou, perguntou como estava o Yuri e responderam: “ele está bem, começamos pela gastro, já foi feito com sucesso, a gente está concluindo a traqueo agora.” E demorou, demorou, demorou, até que uma hora abriu a porta, e enfim vi ele chegando na incubadora, não tem nem palavras, olha, é uma mistura de sentimentos, a gente só se abraçava, chorava, porque eu estava vendo o rostinho dele melhor; estava vendo com uma gaze sanguinolenta no pescoço, com gaze na barriguinha, eu estava vendo um corte imenso, porque eu nunca imaginei que o corte fosse tão grande, eu nunca tinha visto uma traqueo ou uma gastro, não sabia que o corte era tão grande, foi uma má

impressão, porque era um corte bem grande, mas depois que fez a gente conseguia mexer melhor nele. Aí subiu pra UTI novamente, arrumaram ele no leito bonitinho e foi liberado pra gente ficar com ele, a gente não precisou mais sair, ficamos lá com ele um tempão,

Os estomas representaram bem-estar, no quadro dele é bem-estar, algo pra melhor, e realmente foi melhor, porque depois da gastro e da traqueo você olhava e via um rostinho mais confortável, um rostinho mais sereno. E eu não tinha conhecido o rosto do meu filho, só tinha visto o rosto do meu filho com o tubo na boca, e de fato, foi outra criança quando saiu do centro cirúrgico, era outro bebê, o Yuri entrou com um rosto e saiu com outro do centro cirúrgico, eu não conhecia a boquinha dele, como era por dentro, só ficava aberta com o tubo. Foi muito bom quando eu vi, estava melhor do que antes, porque me dava aflição ver aquele tubo na boca. Eu me colocava no lugar dele, escovar a língua pra mim é um tormento, me dá náusea, imagina uma coisa presa na garganta o tempo todo, um tubo ali na garganta, e não é fino, ele é grossinho.

O Yuri tem uma sequela que deixou ele em coma profundo, sem medicação, sem nada, é um coma dele, não é induzido, então, quando eu olhava ele com o aparelho pela traquéia e o tubo pela boquinha, eu pensava assim: “nossa, que desconforto, que coisa ruim”, mexia nele e ele virava a cabecinha, pra mim ele estava nauseando, e ele estava, mas com a traqueo não, com a traqueo parecia que realmente ele ficou mais confortável, então isso aliviou muito nosso coração. E é muito curioso, porque a traqueo é muito mais fácil de aceitar, a gastro é muito mais difícil, é mais difícil aceitar que seu filho precisa de gastro pra se alimentar, é muito difícil, muito, muito, muito, muito; vê-lo se alimentando pela gastro é péssimo!

O que me deu forças foi a minha família, muito, minha família é muito presente, minha mãe estava comigo lá no hospital o tempo todo. Ela queria ir comigo nas visitas, mas para os avós só liberavam uma visita por semana, que na sala dele era sempre aos domingos, e a minha mãe queria estar com ele, ela queria estar presente, e só podia entrar duas pessoas por visita, se fosse os quatro avós só iam entrar dois, não podia entrar mais do que dois. Nessa parte foi desgastante, a gente entende que é UTI, mas é um momento tão sensível, que as pessoas podiam abrir um

pouco de exceção, aí meus pais com os pais do Marcos revezavam, a cada quinze dias que viam o bebê. E o que mais ajudou a gente no começo foi o afeto das pessoas, dos amigos ligando toda hora, todo mundo ligava, até que eu desliguei meu celular, porque não queria saber do trabalho, de amizade. Eu não escondia nada de ninguém, criamos um blog do Yuri e fomos informando no blog diariamente, então as notícias do Yuri deixávamos no blog.

Mas é isso, é um giro que a vida dá que você fala: “meu Deus, será que eu vou conseguir? Até quando eu vou conseguir?”, hoje eu ainda me faço essa pergunta: “até quando eu vou conseguir?” O que deu forças no começo também foi a religião, e ela tem que estar muito presente, mas chega determinados momentos que você fala: “será que Deus existe realmente? Será que Deus olhou realmente pro meu filho? Será que Deus...” Todo mundo falava que Deus não permite que caia uma folha de uma árvore sem a permissão Dele, que Deus não ia deixar que isso acontecesse com nosso filho se não fosse o melhor pra ele. Só que chega uma hora que eu pergunto: “mas é um bebê, é um ser inocente, não tem pecado, por que Deus permitiu? Pra quê?” A pergunta era: “pra quê?” Mas eu não sou descrente, a minha fé eu não perdi, o que me levantava e me levanta até hoje é realmente a fé, a religião, a crença, é o acreditar que o amanhã vai estar melhor, é acreditar que nada acontece por acaso, é acreditar que ele não está sofrendo, que ele não está sentindo dor, que ele não está passando frio, fome, que ele não está mal, é acreditar, ao olhar pra ele, que ele está bem. E a família também é muito importante, a família é o alicerce mesmo, minha família pra mim é a base de tudo, meus pais estão muito presentes conosco, então, no momento que a gente mais precisou eles estavam presentes, pra gente foi e é essencial. Graças à Deus nossa família é bastante presente, graças à Deus, pra gente é essencial.

Teve a mãe de um bebê lá que me ajudou muito, a gente conversava demais, nos horários que a gente não podia ficar na UTI a gente saía pra conversar, ela é bastante religiosa também, a gente formou um vínculo muito forte de amizade, no momento mais difícil da minha vida só ela conseguiu me consolar. Mas existiam mães muito egoístas lá dentro, tinha uma sala para as mães da UTI ficarem, então, você ficava lá na hora que não podia ficar dentro da UTI, naquela sala tinha TV, tinha café, tinha biscoitinho, revista, eu queria ficar lá, mas queria ficar sozinha lendo, eu lia alguns livros no começo, e tinha umas mães bem egoístas que entravam

e falavam: “meu filho mamou, meu filho está super bem, meu filho está lindo, meu filho está sorrindo”, tiravam foto e mostrava pra um e pra outro, nesse momento eu me ausentava, eu levantava e saía, porque aquilo me fazia mal; eu era egoísta e elas também, mas elas não sabiam dos meus problemas, então, eu me afastava para não sofrer com aquelas palavras, com aquela felicidade daquelas mães.

Se eu te falar que eu acredito num ponto que todo mundo falava, não acreditava naquela história de pais especiais pra pessoas especiais, mas acreditava que Deus escolhe as pessoas, e eu me sentia tão fortalecida! Às vezes eu não chorava, chorava todos os dias, mas às vezes eu não chorava, eu falava: “meu Deus, meu filho está muito grave, eu tive um bebê que está numa UTI, e eu tenho o quatinho dele todo montado em casa, eu tenho minha casa pronta pra recebê-lo e eu não tenho ele, eu vou pra casa sem ele e ele continua muito grave numa UTI, por que eu não choro? Por que não me desespero? Por que não me mato? Por que não corto os pulsos?” Você realmente ganha uma força que parece que você é outra pessoa. Então, todos os dias eu peço a Deus força, muita força, eu peço pra ele trazer o melhor pro Yuri, força pra eu conseguir aceitar a escolha que Ele fizer na vida do Yuri.

Eu acho que Deus prepara realmente as pessoas, eu não descredito, nessa parte eu não descredito, eu acho que eu fui preparada, eu estava muito feliz em recebê-lo, agradeço a Deus pelo meu filho, mas eu quero o melhor pra ele, não peço saúde, não peço que ele viva, eu quero o melhor, só isso, o melhor, não quero ver ele sofrer, vê-lo acamado, vê-lo necessitando de ventilação, vê-lo necessitando de gastro pra se alimentar, necessitando de cuidados, isso não é bom, confesso pra você que às vezes me desespero, até hoje eu olho e penso: “ meu Deus, pra quê? Meu Deus pra quê? Meu Deus pra quê?” Nesse momento faço uma oração, fico do lado dele e eu vou me acalmando, é muito curioso, a religião é a parte essencial nessa hora, é essencial, você fica muito mais próximo de Deus do que você possa imaginar, muito, muito, muito.

Aí você começa a voltar no passado e pensa: eu faltei na igreja tal dia porque tinha uma festa, troquei a igreja por uma festa, poderia ter ido, poderia ter me dedicado mais, não fiz; e deveria ter pensado: “hoje vou seguir minha religião, vou

agradecer a Deus todos os dias pela minha saúde, pela saúde da minha família, pelos meus pais”, porque a gente não sabe o que vai acontecer, o futuro a Deus pertence. É muito curioso ser mãe nesse momento, ser uma mãe com um bebê super grave na UTI é muito difícil, muito difícil, eu não consigo descrever o que eu sentia naquele momento, porque eu já procurei esquecer, procurei não me importar mais, mas eu me lembro só de uma parte: é muito difícil, é muito, muito, muito difícil, não tem dor maior, não existe dor maior, é uma dor que você se pergunta a toda hora “será que eu vou suportar?” É uma dor que ninguém imagina, é um sofrimento muito grande, é um desespero muito grande, é muito desesperador.

Foram 4 meses com pressão pra sair: “aqui é UTI Neo, o bebê está crescendo e não tem espaço, o bebê está crescendo e não vai caber mais no berço, porque o berço só suporta sete quilos e ele já está com seis e meio; tem que transferir, tem que transferir, tem que transferir...” mas o nosso foco não era transferi-lo de imediato da UTI Neo, a gente queria entender o que tinha acontecido antes, a gente queria entender o que ocorreu no parto, que procedimento fizeram com ele, a gente queria entender um pouco do procedimento antes de tira-lo de lá, mas infelizmente ficou devendo, a gente estava muito focado na vida dele e a gente deixou a parte burocrática de lado, a gente não quis se envolver, eu não tinha condições de me envolver com a parte burocrática, com pesquisa, com material, com o que ocorreu, se é comum, se não é, qual o índice. Foi muito grave o que ocorreu com ele, mas a gente deixou ele lá quatro meses e transferimos ele pra cá para tomarmos providências, e hoje a gente está sabendo direitinho o que realmente houve, hoje que ele está com oito meses. São oito meses de UTI, quatro lá e quatro aqui, e hoje a gente já consegue dialogar, porque lá na UTI Neo eu não conseguia falar com ninguém, eu não conseguia dialogar, eu não entendia o que era, o que aconteceu. Pra gente falar hoje está um pouco mais fácil, porque a gente entendeu, eu fui me apegando a religião, a gente vai conhecendo profissionais que falam pra gente: “olha, infelizmente isso ocorreu porque não foi feito o que deveria ou, nesse caso, realmente era isso que tinha que ser feito, mas o bebê não reagiu...” São muitas informações. Meu marido se revoltou um pouco com religião, ele acha que não é bem por aí, ele acha que Deus não existe porque o filho dele está assim desse jeito, porque se Deus existisse o bebê dele não estaria desse jeito. Meu marido é meio

descrente, mas eu, se não fosse a religião hoje eu não estaria aqui conversando com você.

As pessoas falam: “Ah, vocês tem que ter outros filhos”, não vai ser um outro filho que vai ocupar o espaço do Yuri, não vai ser outro filho que vai trazer alegria, quer dizer, vai trazer muita alegria sim, eu acredito, porque eu quero ter outros filhos, claro que quero, mas ninguém entende esse momento nosso. Eu não quero, não preciso de outro filho agora, agora é pra me dedicar ao Yuri, se ninguém acredita, se os médicos não acreditam, eu acredito e quero me dedicar a ele, seja o que Deus quiser, no momento que Deus achar que ele tem que ir pra casa ele vai, no momento que Deus achar que ele tem que ir pro céu ele vai, então eu vou me dedicar ao máximo pra ele agora; agora eu não pretendo ter outro filho, não pretendo mudar a minha rotina. Eu converso muito com meu marido, mas o que menos importa hoje é minha relação, acho que a nossa vida deu um giro tão grande que a relação fica muito abalada, fica muito mesmo, a gente se afasta muito, a gente não consegue mais ficar junto, a gente não consegue sair junto. E homem não quer saber, homem não entende, ele até é bonzinho, mas é da natureza masculina, a mulher tem uma ligação muito mais forte com os filhos do que com o marido nesse momento, e o marido não, o marido acha que é muito mais a mulher do que o filho. Ele é um pai maravilhoso, é um marido maravilhoso, ele ama meu filho incondicionalmente, mas ele quer a mulher, então, em determinados momentos mexe com a relação, mexe muito mesmo, e acho que para a mãe a última coisa que importa é a relação, porque você tem que ficar com seu filho, é o que você tem que fazer.

Eu não me vejo sem o Yuri hoje, se eu falar que me vejo sem o Yuri eu estou mentindo, eu quero ele da maneira que Deus permitir, eu quero ele desse jeito, eu quero a minha vida a partir disso. O problema é meu, é a minha vida, Deus quis colocar isso no meu caminho, então, é isso que eu vou viver, não estou não aceitando, eu quero. Mas era um filho saudável que eu esperava, que não apresentava nada, então, eu quero? Não é o bebê que eu quis, eu queria ele bem.

A gente gosta de correr, a gente gosta de caminhar, a gente é bem ativo em atividades físicas, eu e o Marcos, a gente adora parque, e a gente está se privando desse tipo de ambiente, por conta dos pais das crianças que estão lá, porque é muito

pai e muita criança, e pra gente isso dói, dói até hoje, dói demais, demais. Uma rotina boba de ir ao supermercado dói, então a gente vai nos horários quando a gente não vai encontrar crianças, quando a gente não vai encontrar pais com bebês, porque pra gente dói muito. É uma sensação estranha ver um bebê de determinada idade, que você supõe ser a idade do seu filho, você olha e fala: meu Deus, como será que ele estaria agora no nosso colo? Como será que seria nossa rotina? Será que a gente estaria aqui agora? Será que a gente estaria em casa dormindo? Será que a gente estaria na casa de alguém, na casa dos nossos pais? Será que a gente estaria viajando? A gente gosta muito de viajar, será que a gente estaria escalando? Será que a gente estaria fazendo uma trilha? Porque a nossa programação era essa, ter o nosso bebê e continuar a nossa vida, a gente planejou dele participar da nossa vida, dele acampar com a gente, andar na trilha, ir pra praia com a gente, entrar no mar, comer areia ... Então, foi tudo muito sonhado, foi muito esperado, e parece que isso foi roubado da gente. Eu sinto que foi me tirado um direito, é como se tivessem tirado da gente o direito de exercer a paternidade, isso pra gente é muito complicado ainda, a gente não consegue ainda ver crianças e ficar feliz.

Inclusive, quando tem aniversários de primas e primos pequeninhos na família a gente até vai ,mas a gente dá o presentinho, cumprimenta a família, sorrindo ainda, por que não tem como você ficar se lamentando nesses ambientes, e vai embora, porque tem muita criança feliz, muita criança saudável, e você fica só com o seu bebê na cabeça: meu Deus, por que meu bebê não está aqui? Por que meu bebê não pode participar disso? Por que a gente não pode ter nosso filho nos braços? Por quê? Por quê? Por quê? Por quê? É uma sucessão de por quê e pra quê na sua cabeça. É muito difícil, a cada dia parece que vai ficando pior, a cada dia parece que a gente vai aceitando menos. Aceitar, a gente não vai aceitar nunca, a gente quer o nosso filho, mas aceitar, a gente não vai aceitar nunca.

Ninguém tem idéia da vida de alguém que tem um bebê hospitalizado em um quadro crônico super grave, muda demais, demais. Eu nunca me vi na casa dos meus pais chorando, abraçando minha mãe, chorando por que meu filho está no hospital, meu filho está necessitando de ventilação, de sonda pra se alimentar, é inaceitável, é simplesmente inaceitável.

Eu até confesso hoje que eu preferia que ele tivesse ido embora no momento do parto. Eu queria meu filho, mas do jeitinho que ele nasceu - completamente hipotônico, sem frequência - eu preferia, naquele momento não, mas hoje eu sei que seria melhor pra ele que ele tivesse ido embora, é que Deus permitiu que ele fosse reanimado, que fosse intubado, que ele dependesse de ventilação. E ainda assim eu o quero, eu o quero da maneira que Deus permitir, isso eu tenho convicção, eu estou certa de que é uma parte de mim que ninguém vai tirar, é meu filho, não adianta todo mundo falar: “tenha outro”, não, o Yuri vai ter o lugar dele no meu coração; nada, nada vai mudar, nada mesmo.

Hoje eu converso muito com meu filho, eu deixo ele em paz, eu peço a ele pra dar as mãos pra Jesus no caminho que Deus permitir pra ele, e eu peço pra ele se desgrudar desse mundo, se for o melhor pra ele que ele vá mesmo, eu converso muito com ele, eu falo que a gente vai sofrer, mas é normal pessoas que vão embora pra ficar do lado de Deus, quem fica na terra é que sofre, eu falo que a mamãe é forte e que a mamãe vai conseguir.

4.2 APRESENTAÇÃO DA MEMÓRIA COLETIVA

O resgate das memórias individuais possibilitou o cruzamento de fatos comuns nas narrativas, permitindo a construção da memória coletiva. Deste modo, a apresentação dos resultados é composta por quatro temas distintos, estando todos inter-relacionados ao longo da série de momentos que abarcam a história que compõe a experiência investigada das colaboradoras.

4.2.1. Sonhos *versus* Realidade

O tempo da gravidez é permeado pela crença de que ocorrerá uma gestação saudável e de que o recém-nascido será normal. O acontecimento de eventos inesperados, entretanto, gera profundo sofrimento nas mães quando se dão conta de que a realidade vivenciada é totalmente diferente daquela construída nos sonhos ou no plano das ideias.

A experiência que este estudo se propôs a desvelar se inicia com o planejamento ou a constatação da gravidez, momento no qual sonhos e expectativas em relação ao filho e a maternidade começam a ser construídos ou legitimados. Ser mãe é o objeto de desejo das mulheres que narraram suas histórias, sendo este desejo o marco inicial e norteador de toda a experiência de se ter um filho estomizado.

“O Gabriel foi uma criança planejada e muito esperada, e quando eu pensei em ter um filho, eu realmente me preparei.” E2

“Eu já sofri um aborto, peguei uma bactéria no serviço e eu perdi com cinco meses. Eu fiquei muito sentida, entrei em depressão, sofri muito, porque eu queria muito. Eu fiquei um ano pra voltar a engravidar de novo. Minha gravidez foi planejada [...]” E6

Tornar-se mãe é um acontecimento que vem acompanhado de inúmeras fantasias. Antes mesmo de engravidar a mulher constrói sonhos e expectativas relacionadas à gestação, ao nascimento e ao filho, sendo estas construções intensificadas quando a gravidez ocorre de fato. Assim sendo, a mulher considera que vivencia uma boa gravidez quando esta transcorre sem nenhuma alteração, ou quando tudo ocorre conforme o esperado.

“Saí do meu trabalho, engravidei e tive uma gravidez maravilhosa. Fiquei em casa, no pré-natal tudo ótimo, nos ultrassons não acusava nada, foi maravilhosa a minha gravidez, estava tudo bem.” E6

“Minha gravidez foi tranquila, andei até o último dia, fazia exercício, caminhada, fiz exercício minha gravidez toda. Em todos os ultrassons deu que ela era normal...” E7

Ocorre que a gestação nem sempre sucede conforme o sonhado. Quando durante este período há suspeita de alguma alteração no feto, a mulher começa a vivenciar uma realidade diferente daquela imaginada, e o sofrimento adentra a

experiência acompanhado pela angústia da incerteza quanto ao futuro: o seu próprio e o do filho.

“[...] eu sou uma mãe meio diferente, porque eu tive uma gravidez que não foi normal, e apesar de eu estar feliz no dia que ele ia nascer, eu tinha receio de ter, porque eu não sabia o que esperar, então foi um misto de emoções.” E3

“Na gestação a gente sabia que ela tinha alguma coisa, mas não sabia o quê que era, numa semana cheguei a fazer 20 ultrassons. O Paulo ficou uma semana sem conseguir ir trabalhar! [...] E ele se culpou porque quis saber antes, porque devia ter esperado pelo menos um mês pra ver, pra não ter sofrido tanto tempo antes. Foi difícil, não tem outra palavra pra descrever.” E4

Contudo, a esperança alimentada pela crença de que tudo pode dar certo dá força para a mãe seguir em frente. Sonha que o nascimento poderá afastar a suspeita do que não foi confirmado de fato e, assim, vivenciar o momento sonhado. Desta maneira, a hora do parto determina a realização ou não dos sonhos e expectativas construídos pela mulher, uma vez que enquanto algumas vivenciam o momento do nascimento conforme o esperado, sendo acompanhadas de bons sentimentos, outras têm os sonhos subtraídos já nesta ocasião, devido ao nascimento prematuro ou à confirmação da suspeita - já levantada durante a gestação - de malformação no filho. O nascimento, que deveria ser um acontecimento saudável e permeado por felicidade, muda de rumo. Passa a ser vivenciado com tristeza e luto diante da perda do filho idealizado.

“O Gabriel nasceu de 25 semanas e 5/7, ainda não tinha se formado completamente, ele não tinha pulmão e eu não tive tempo de tomar corticóide. Então, era extremamente precoce. Eu não entrei em trabalho de parto, tiraram ele de mim, arrancaram ele de mim. Quando você engravida você acha que tudo vai dar certo, é o que se espera dentro da normalidade.” E2

“Quando tiraram ele, a gente via que ele tinha os bracinhos, as perninhas, a cabecinha, mas a gente já notou que tinha alguma coisa, porque ele nasceu muito fechadão, bem tenso. Então ele nasceu e já foi direto pra UTI, porque ele nasceu com um problema grave de respiração, e também porque ele nasceu todo retraído, tanto os bracinhos como as perninhas.” E3

Para aquelas que vivenciaram a normalidade no momento do nascimento do filho, a modificação do curso sonhado pode acontecer horas após o nascimento, quando atentas a todos os detalhes da criança, percebem estranheza em algum evento referente ao bebê.

“Tinham mais duas mães comigo no quarto, os bebês delas chorando, com bastante fome, e o leite delas não saía. Os outros morrendo de fome e a minha não, ela só queria dormir. Eu não sei, não sei se era coisa de mãe, eu sentia alguma coisa, alguma coisa me falava que aquilo não era normal.” E6

“Eu via que ela não fazia cocô direito, ela fazia cocô, mas ela não fazia direito, fazia bem pouquinho, eu via as outras crianças dando "perda total" na fralda e a minha filha só aquele pouquinho. Eu desconfieei que algo estava errado, mas se ninguém do hospital achou nada estranho, se ninguém viu nada de estranho, eu achava que era coisa da minha cabeça, porque eu não era nenhuma médica que estudou pra aquilo.” E7

Dois eventos são considerados “divisores de águas”, os quais as retiram do sonho e as colocam diretamente na realidade não imaginada: o primeiro é a constatação de que há alguma anormalidade na criança, seja por uma malformação, prematuridade ou enfermidade, e o segundo é a necessidade de internação do recém-nascido na UTI Neonatal, a qual envolve consequências como a necessidade de intervenção cirúrgica para a criação do estoma. Tais eventos inesperados e indesejados são geradores de profundo impacto na vida das mulheres e de suas

famílias, fazendo com que os sonhos construídos tenham que ser subitamente modificados, uma vez que se faz necessário vivenciar uma realidade muito diferente da imaginada.

“O início foi muito difícil. Quando ela nasceu acho que foi o dia mais difícil da minha vida. Eu não lembrava quando eu fui visitar, não lembro até hoje da primeira visita - como que foi, com quem eu fui, como que eu vi - não lembro nada! Foi um choque muito grande. Porque eu nunca convivi com hospital, nunca tive nada!” E4

“Eu sofri muito quando ela ficou na UTI. Eu cheguei a ver minha filha ter parada respiratória na minha frente, ficou roxa.” E5

Desde o planejamento de um filho, a mãe acredita que ele será normal, o que para ela significa bonito, saudável e perfeito. Nesse contexto, ter um filho estomizado é lidar com um filho diferente dos padrões, diferente do sonhado. Esse acontecimento traz à tona experiências de sofrimento, tornando o momento difícil, dolorido, perturbador e assustador, causando desespero e tristeza na mãe.

“Normalmente é assim: você sempre imaginou o filho lindo, levar pra casa, amamentar, que é o que a gente que é mãe faz. Então, no momento que eu recebi a notícia que ele tinha que fazer o estoma foi difícil. Muito difícil. Nossa! Eu me senti triste. Muito triste.” E1

“A primeira vez que se fala nesse tratamento é assustador. Porque a gente desconhece, não é da área da saúde, não tem conhecimento, não tem “portfólio” pra tudo isso. Então é um bicho de sete cabeças, você se desespera e é o fim do mundo. É o fim do mundo. Porque você esperou e vivenciou uma gestação que você não sabia qual ia ser o fim, e de repente você se vê diante de uma situação onde é o melhor pro seu filho, então em tudo você pensa: o que é o melhor pra ele, é o melhor pra mim também.” E2

“A primeira vez que falaram que ela ia ter que fazer o estoma foi difícil, foi muito difícil. A gastro foi assim... nossa! Sofrido demais, muito sofrido. A gastro eu sofri demais! Nossa Senhora!” E4

Tudo acontece tão rápido que por vezes sequer há tempo para uma preparação. Nas situações em que a cirurgia do filho ocorre em caráter de urgência - caso das malformações anorretais - a realização da colostomia é algo não cogitado pela equipe no momento anterior ao procedimento. As famílias somente ficam sabendo da nova condição do filho após a intervenção cirúrgica para a correção da malformação.

“Mas eu acho que tem que preparar a cabeça dos médicos nessa fase antes de fazer a ostomia, que nem no caso da minha filha, não tinha outra opção, tinha que fazer e fez, e eu só fiquei sabendo depois. Mas de repente falar: “olha, pode acontecer de ter que fazer isso.”. Ai você poderia perguntar: o que é isso? E explicar o que é isso...” E5

Ainda que exista tempo, tornando possível antecipar ou mesmo dar autorização para a realização da cirurgia de abertura do estoma, a mãe reluta em aceitar o fato. Não somente não quer que o estoma seja feito, como ainda tem esperança de que a intervenção não precise ser realizada, mesmo sabendo da possibilidade de sua abertura já nos primeiros dias de vida do filho.

Duas crenças principais causam essa negação. A primeira delas é acreditar que o estoma é algo muito anormal e impensável para se conviver. A segunda é acreditar que o estoma causará dor ao filho, e por pensar que ele sofrerá continuamente não quer que a intervenção seja feita.

“No começo, quando dizem que tem que fazer, a gente reluta de alguma forma, a gente acha que é o fim do mundo, que é uma coisa agressiva, invasiva, atordoante, que você não convive com toda essa história, com tudo isso que foge da normalidade e você pensa: pronto, por que aconteceu isso comigo? Por que meu filho tem que viver tudo isso?” E2

“[...] eu imaginava que ela ia sentir dor sempre. Foi difícil por isso, porque eu via a gastro de um outro jeito. Foi sofrido, foi muito difícil, eu não queria! Eu não queria de jeito nenhum.” E4

A realização do estoma no filho traz também a necessidade de lidar com as reações das outras pessoas e o receio sobre como outros membros da família extensa receberão a notícia da anormalidade. Por medo da reação alheia a mãe torna-se receosa de uma possível resposta indesejada. Deste modo, decide não contar sobre o estoma, por não ser ainda capaz de lidar com a realidade impensada.

“[...] a gente percebe também que existia aquele fator preconceito. De uma certa maneira existe, das pessoas mais próximas. Mas isso eu percebi mais depois que eu fui pra casa. Até então eu acho que as pessoas não tinham muita noção do que era, por isso, enquanto ele estava na UTI, muita coisa a gente falava, a gente passava para os outros, mas nem tudo a gente falava, pra não deixar preocupado, pra não ficar criando fantasia na cabeça das pessoas, se não entende, pra que eu vou falar?” E1

“Eu recebi muitas ligações, as pessoas da família se preocupando, perguntando, mas as pessoas perguntavam de uma forma... que a gente se cautela. Eu muitas vezes não tinha vontade de falar as coisas porque eu tinha que contar toda uma história e a pessoa não tinha noção do que era aquilo, então eu encurtava ao máximo

Um fator que ajuda a mãe a aceitar com menos sofrimento a realização do estoma no filho é saber que existem pessoas na mesma situação. Por desconhecer a existência de pessoas com estoma a mãe sente-se sozinha, ela acredita que seu filho será a única criança a conviver isso, essa crença gera preocupação e sofrimento.” E2

Ser pega de surpresa é algo que dificulta o enfrentamento da experiência. A mãe chega a pensar que, se tivesse sabido previamente da possibilidade de algum

problema ocorrer, teria tido tempo de se preparar psicologicamente e enfrentar a situação com menos sofrimento.

“[...] os profissionais da UTI vão passando pra você as etapas conforme você vai vivenciando, ninguém te fala o que você vai passar, a gente nunca sabe de tudo.[...] Os médicos iam dizendo no momento que ia acontecendo, eles vinham dosando por partes, e isso aumentava mais a minha dor, a dor não vinha de uma vez. Acho que se tivessem falado, eu já tinha me preparado, e muitas vezes a gente era pego de surpresa. Você se depara com uma situação e você não tinha estrutura pra aquilo, você nem pensava naquilo.” E2

“Na traqueio, a gente já tinha conversado sobre isso antes, porque os próprios médicos já tinham meio que sondado.[...] Eu lembro que quando foi dito que teria que fazer traqueio, eu não fui porque eu estava gripada, eu fiquei com medo de passar, então eu não fui! Ai ele foi sozinho. Na hora que a médica fez o exame, ela falou assim: “vocês decidem”. Ele falou: já está decidido.” E4

Obter informação verdadeira é algo que colabora na compreensão do que está acontecendo com o filho. Assim, a mãe consegue se organizar internamente, isto é, passa a encarar a realidade ao compreender o que de fato está ocorrendo. Focaliza mais claramente o novo território, o que faz com que não se sinta perdida e consiga buscar forças e se preparar para lidar com as circunstâncias.

“E eles não me esconderam nada, sempre foram muito honestos comigo. Então eu acho que primeiro, o que mais me ajudou foi toda a verdade. Isso pra mim foi fantástico [...]Então eu acho que terem falado toda a verdade foi o que mais ajudou.” E5

Por se tratar muitas vezes de nascimentos que transcorrem de maneira atípica, o ritual comum associado ao acontecimento é rompido e toda a família sofre com o

fato. A ruptura se inicia quando a família extensa vai visitar a criança recém-chegada e não a encontra no quarto.

“No começo eu chorava bastante porque foi uma coisa muito[...] o fato da gente estar no terceiro andar, onde tinha o berçário, as pessoas indo lá e não visitando o bebê...” E3

A privação de vivenciar o sonhado é intensificada quando a mãe tem alta e sai da maternidade sem o filho nos braços. O vazio do sonho não realizado se torna concreto. A família volta para casa incompleta e sofre ao se deparar com todos os preparativos feitos para receber o novo membro, uma vez que precisa lidar com o tempo que transcorrerá até a realização desse sonho.

“[...] a gente estava numa maternidade e o bebê não estava no quarto, depois foi muito barra pesada chegar em casa, ver o quartinho dele e ele não estar com a gente, então a gente também teve o nosso momento de adaptação.” E3

“O mais difícil foi isso, vir pra casa sem minha filha, porque é triste pra uma mãe ir pra uma maternidade ganhar o filho, principalmente quando é esperado por você, por todos [...]e você ter que voltar pra casa sem ele [...] porque tudo que eu queria era sair do hospital com a minha filha, vir pra casa, amamentar, cuidar dela, que nem todas fazem.” E6

A desorganização que se instala no curso de vida da família é sinalizada, sobretudo, pela separação do recém-nascido e dos demais membros da família, que não têm acesso a ele durante o período de internação na UTI.

“[...] o fato da gente estar no terceiro andar, onde tinha o berçário, as pessoas indo lá e não visitando o bebê, a sua mãe não poder ver o neto, é uma coisa muito, muito ruim. Foram 51 dias que ela não viu, ela viu só na hora que ele nasceu.” E3

Na mulher há uma sensação de incompletude, pois ela sente que não pode vivenciar a maternidade de modo integral. Todas as expectativas e sonhos construídos por ela relacionados ao evento de tornar-se mãe não ocorrem de maneira habitual. A experiência da maternidade começa de modo diferente, fazendo com que ela sofra.

“Num dia eu estava grávida, eu estava com a barriga, ele estava dentro de mim, eu sentia ele mexer, eu cuidava dele. De repente, de um dia pro outro, o Gabriel não estava mais dentro de mim, e eu tinha todo enxoval, eu tinha todas as coisas dele, toda a minha expectativa, a minha vontade de vê-lo. [...] Eu senti que me tiraram a oportunidade de ouvir o primeiro choro do meu filho, de ouvir a voz do meu filho, de poder amamentar, disso tudo eu fui privada, porque o Gabriel não pediu pra nascer, ele nasceu.” E2

“Foi totalmente uma surpresa, não foi um nascimento, foi quase uma morte quando ela nasceu. A gente não comemorou, porque não sabia o que esperar, como que ia ficar. Ela nasceu numa situação que a gente não sabia como que ia ser no dia seguinte, se ia ter um dia seguinte, uma semana seguinte, um mês seguinte, porque ninguém sabia o que era esse tipo de síndrome[...]” E4

As explicações e informações referentes ao estoma e à condição da criança evidenciam uma realidade que demanda sentido, isto é, um entendimento que dê razão ao sofrimento. Diante da mudança no curso de vida sonhado e com a intenção de buscar explicação para tamanho sofrimento, a mulher lança-se numa busca interna por motivos que possam ter determinado a vivência de uma história tão diferente, a qual a impossibilita de experimentar aquilo que outras mulheres em situações tidas como normais vivenciam quando se tornam mães.

“Na época que eu estava na UTI eu me perguntava: por que isso aconteceu comigo? Por que eu fui escolhida? Por que eu preciso passar por isso?” E2

“E você começa a achar que a culpa é sua, acho que todas as mães no início pensam: porque eu fiz isso, não podia comer aquilo, eu não podia ter feito isso. O que eu pensei? Que a culpa foi minha porque eu trabalhei demais.” E4

4.2.2 Proteção Perdida

A mulher acredita que é dever da mãe cuidar do filho e que, sendo responsável por ele é sua função protegê-lo. Essa crença central faz a mãe transitar pela experiência, desde a constatação da anormalidade na criança à internação na UTI Neonatal, de dois modos distintos: sofrendo, quando não consegue desempenhar o dever que julga ser seu, ou mobilizando-se quando busca criar condições para exercer o papel materno.

A execução do dever que acredita ser seu é iniciada antes mesmo da existência real do filho, quando a decisão de ser mãe ainda se encontra no plano das ideias e dos sonhos. A mulher já faz concessões e realiza mudanças em sua vida, almejando ter uma gravidez mais saudável pelo bem-estar da criança que ainda está por vir.

“Minha gravidez foi planejada, eu conversei com o meu marido[...] e a gente achou melhor eu sair do meu trabalho pra ter uma gravidez tranquila. Sai do meu trabalho, engravidei [...]” E6

Quando a gravidez confirmada, a mulher se sente verdadeiramente responsável pelo filho ainda em gestação e, na busca de protegê-lo, adota ações que garantam o zelo por ele. Mesmo que o filho ainda se encontre no ventre, ela já pratica para ser uma boa mãe.

“A gente sempre tem que fazer o melhor, então eu procurei me alimentar melhor, pra dar uma condição melhor pro meu filho, eu comia de hora em hora, eu comia frutas, eu comia tudo o que era necessário pra ele, sempre. Não tomava leite, passei a tomar leite,

porque eu sabia que eu precisaria fornecer cálcio pra ele que eu poderia não ter. Então você começa a fazer tudo em função do seu filho, você sempre quer o melhor, quer o melhor sempre.” E2

Após o nascimento prematuro, ou após a constatação de alguma anormalidade no período neonatal, a mulher sente que perdeu a proteção que exercia sobre o filho. Isso se dá não somente pelo fato de não o ter mais no útero, onde ela podia garantir sua sobrevivência, mas principalmente por ele ter sido colocado num ambiente desconhecido e hostil, por tudo o que representa, e por ela não poder mais estar tão perto cumprindo o dever de protegê-lo, que julga ser seu.

“Num dia eu estava grávida, eu estava com a barriga, ele estava dentro de mim, eu sentia ele mexer, eu cuidava dele. De repente, de um dia pro outro, o Gabriel não estava mais dentro de mim [...] e eu sabia que eu podia fazer tudo pra ele, porque eu respirava pra ele, eu comia pra ele, eu fazia tudo! E de repente eu vi ele fora de mim tendo que sobreviver por si só! É uma luta diária pra encarar a vida, e ele se esforçou pra viver, a cada dia, a cada minuto.” E2

“Ele foi muito manipulado, ele era muito pequenininho, e ele tem reflexo disso até hoje. [...] ele estava dentro da barriga, ele sai, não tem o contato com a mãe, porque estava lá na incubadora, e de repente começa a ficar esse monte de gente mexendo.” E3

Nesse contexto, o evento que culmina com a abertura do estoma no filho é percebido como algo sobre o qual a mãe não tem controle ou escolha, já que é a única chance, a única opção de manter o filho vivo. Passa a ser o único modo de proporcionar a sua recuperação e de preservar a família e a criança do sofrimento.

“Aí a gente aceitou, se era pelo bem dele. No fundo, no fundo, a gente não quer, mas fazer o quê? Tinha que fazer, não tinha jeito, ia ficar sofrendo? Com refluxo? Tendo pneumonia? O próprio médico falou pra mim que já aconteceram casos dos pais se recusarem: “não

vai fazer, não vai, não vai”. E a criança vive internada, com pneumonia. Eu não queria que fizesse, mas não teve jeito.” E1

“[...] eu acho que o que foi feito, foi uma opção, foi a única opção que tinha no momento, não tinha uma outra, não tinha uma segunda chance, era aquela, eu tinha que aproveitar.” E5

“[...] levaram ela pro outro hospital e me comunicaram que realmente ela ia precisar fazer a cirurgia, não pediram minha opinião, já falaram: “ela vai operar”. E eu tive que aceitar, porque eu fiquei totalmente sem noção, não tinha noção de nada. Como eu nunca passei por essa situação e eu não entendo nada da medicina, se eles acharam que o melhor pra ela era fazer a colostomia - fazer o buraco, colocar pra fora, pra ela conseguir fazer cocô normal -se acharam que isso era o certo e que iria ser o melhor pra ela, eu concordei numa boa, eu e meu marido.” E6

Sustentada pela crença de que é seu dever cuidar do filho, a mãe busca proteger a vida dele aceitando a realização do procedimento para criação do estoma. Acredita não poder pensar no que ela deseje, mas sim no que é melhor para a criança.

“E com essa broncoaspirada que ele teve, eu recebi a notícia que eu não poderia ir embora de alta, eles me disseram: ‘Não pode correr risco de vida, você não pode ir embora porque não vai dar tempo de socorrer em casa, se você quer salvar o seu filho, você precisa fazer a gastro e a traqueo. É preventivo, a gente não sabe quanto tempo isso vai durar, mas você vai ter que conviver com isso, e saber lidar com a situação e vai ter que fazer’.” E2

“Não vou dizer que foi fácil aceitar, mas o médico pneumologista veio, conversou comigo e falou: “vai ser melhor, vai ser melhor pra ele”. Como ia ser pro bem dele, a gente teve que aceitar. No momento

eu não podia pensar em estética, em coisa bonitinha, eu tinha que pensar no que era melhor pra ele, porque eu estaria sendo injusta.” E1

A tomada de decisão a respeito do estoma, quando possibilitada à mãe, é permeada por dúvidas, medos e mitos. A incerteza se relaciona ao êxito da cirurgia e ao fato da mãe estar realmente consentindo algo que seja o melhor para a criança. O medo está relacionado ao procedimento cirúrgico, pois como o filho é recém-nascido, a mãe o julga muito pequeno e frágil para ser submetido a tal intervenção. Os mitos, por sua vez, estão relacionados à imagem mental que a mãe faz do estoma.

“Mas é difícil, é muito difícil você ter que tomar uma decisão que você sabe que vai marcar seu filho pro resto da vida. Fazer a traqueio, fazer a gastro, é muito difícil. Acho que fazer qualquer tipo de procedimento que você sabe que a criança vai levar pro fim da vida. Saber que vai tirar um órgão, que por algum problema teve que ser tirado, ou fazer alguma uma cirurgia que ele vai olhar pra si mesmo e vai falar: “olha, foi você que autorizou”. Isso é bem complicado, mais que tudo, porque a gastro e a traqueio deixam muita seqüela.” E4

“Mas quando ele foi fazer a cirurgia eu tive receio[..]como ele tinha tido problema respiratório, meu receio era esse, de que ele não conseguisse largar o oxigênio. Era a primeira coisa que eu tinha no pensamento. Eu tinha receio, se ele ia voltar bem [do centro cirúrgico], se não ia ter que ficar intubado.” E3

“Nós [médicos] vamos ter que levar ela pra UTI, e ela vai ter que fazer uma cirurgia. Aí foi o primeiro impacto, porque era um bebê que tinha acabado de completar 24 horas e já ia pra uma UTI pra fazer uma cirurgia.” E5

“Eu imaginava ela com fralda, ficava imaginando um corpinho e sei lá o quê, porque eu nunca tinha visto [uma gastrostomia]. Imaginava um buraco na barriga da minha filha! E4

A empatia quase instantânea desenvolvida pela mãe a respeito do que o filho vivencia traz grande sofrimento e, concomitante, sensação de impotência. A mãe sofre por acreditar que o filho está sofrendo, e se sente impotente por não poder desempenhar a função protetora materna, uma vez que não pode fazer nada para impedir o filho de sofrer. Após a realização do estoma, a mãe sofre não só por acreditar que o procedimento causa dor ao filho, mas também pelas consequentes medidas terapêuticas pós operatórias, tais como o jejum, que a faz acreditar que ele possa estar passando fome.

“[...] pra ela foi mais difícil, porque quem sofreu, quem sentiu a dor foi ela, a gente não imagina como foi, qual a intensidade do que ela sofreu. Pra ela foi difícil, pra mim foi uma descarga emocional muito complicada, porque é seu filho que você está vendo sofrer.” E4

“[...] o médico falava: “olha, pode pôr a mão, ela não tem dor.” E aquilo pra mim [...] eu pensava: meu Deus! Essa menina tem dor. Eu achava que ela tinha dor. Eu pensava: meu Deus, vão apertar minha filha!” E5

“E quando eu vi [a colostomia] a primeira vez eu fiquei assustada. Nossa! Quando eu vi, fica aquele negocinho vermelho, a primeira coisa que eu imaginei era que aquilo ali doía e que incomodava.[...] Então, a minha preocupação maior era achar que ela sofria com aquilo, porque eu imaginava que doía. E6

“Eu sofria por ela não estar se alimentando, de não estar aceitando o leite, e eu não podia dar de mamar porque ela estava cheia de aparelho e não podia tirar aqueles aparelhos. E eu achava que o soro não sustentava, então eu sofri bastante.” E6

“Os primeiros dois dias depois da cirurgia que ele ficou no soro machucaram, não a gastrostomia em si, mas ele chorar, ele gemer, essa

agonia de fome, isso foi difícil! E ele era muito pequenininho, isso aí foi difícil.” E3

Dentre os diferentes tipos de estoma, a realização de uma gastrostomia agrega ainda a perda de mais um sonho acalentado: o de poder amamentar o filho. Mesmo quando pode oferecer seu próprio leite pelo dispositivo, por julgar que a completude do evento de tornar-se mãe está atrelada ao ato de amamentar, a mulher sofre por não poder desempenhar o seu dever e sente que o estoma retirou-lhe a oportunidade de poder vivenciar integralmente a maternidade.

“Não sei porque a gastro me interferiu muito, me deixou muito mais abalada do que a própria traqueio, não sei porque... Já era tão invasivo uma traqueio, e se alimentar por ali, eu achava pior ainda! Eu achei que já era demais aquilo, já não bastasse a traqueio e mais a gastro, e eu queria que ele mamasse.[...] Eu não conseguia entender o porquê, no meio de tantos outros bebês ali, que já tinham passado até por um processo mais difícil, e estavam ali mamando, e eu tinha aquela vontade de amamentar, de botar no peito. Eu tinha aquilo, existia aquilo, eu queria aquilo, e eu não consegui. Não aconteceu.” E1

“[...] apesar dele ter tomado o meu leite, que eu tirava na sala de coleta de leite, ele não mamou. Eu me senti útil nisso, de poder proporcionar isso pra ele, mas eu não pude vivenciar 100% essa experiência de ser mãe.” E3

Passado o choque inicial causado pelos acontecimentos inesperados e indesejados, tais como a constatação da prematuridade e/ou malformação, a realização de intervenção cirúrgica no neonato e a internação na UTI Neonatal, a mãe busca superar todo o impacto que tais eventos provocaram em sua vida e na vida da família, além de todos os sentimentos e pensamentos negativos que a invadiram. A superação começa quando a mãe se fortalece apoiando-se na crença de que é seu dever cuidar do filho, e é baseada nesta crença que, mesmo sofrendo, ela se lança numa jornada de dedicação à criança. Deseja ficar perto do bebê, pois exercer vigília

é um modo de continuar protegendo o filho e garantir o seu bem-estar, sentindo-se mãe.

A mobilização em direção ao filho e ao desejo de desempenhar seu papel de mãe é uma escolha importante que ela faz durante o período de sofrimento. Não é uma escolha fácil, mas se faz necessária não só pela criança como pela mãe e pelo pai, os quais precisam desenvolver a parentalidade sob circunstâncias adversas. Sobretudo em se tratando de um primeiro filho, os obstáculos emocionais somados à consciência de inúmeras habilidades instrumentais a serem superados tornam mais complexa a experiência da maternidade ou paternidade.

“Uma semana foi muito difícil, até um dia que a gente sentou, olhou um pra cara do outro e falou assim: desde que ele nasceu a gente até agora não comemorou. A gente só ficou chateado. Mas se ele veio é porque a gente tem condições de criar, se veio é porque a gente pode cuidar dele. Ele é o nosso filho e a gente tem que cuidar dele. Então, nesse momento, a gente mudou a nossa forma de pensar, depois a gente mudou o foco. Então a gente queria o Cauê com a gente de qualquer jeito, a gente queria o Cauê em casa de qualquer forma, e era isso que motivava a gente a ir todo dia, a ficar com ele.” E3

A internação na UTI Neonatal agrega outros elementos à complexidade da experiência da maternidade/parentalidade, visto que limita a mãe no exercício do seu dever. Isso porque, ainda que queira, ela sente que não consegue ser plenamente mãe nesse contexto. Essa limitação se deve à própria condição da criança, ao estado puerperal da mãe ou às normas referentes à inclusão dos pais e da família existentes na instituição ou na unidade.

“Eu acho que o que mais a gente sofria, era ele ficar lá e a gente não poder ficar com ele. Foi a pior coisa, independente do que ele tivesse ou o que fosse. É muito complexo, é uma coisa muito louca. [...] esse negócio de você só poder entrar xis vezes por dia é muito complicado....” E3

“[...]eu até poderia ficar com ela lá no hospital, mas a minha cesárea foi tão ruim, tão ruim, que eu não aguentava. Então, eu fiquei 10 dias sem ela aqui, deitada nessa cama...” E6

Na história sonhada pela mãe ocorre muitas vezes uma inversão de papéis, em que a mãe passa a ser mera espectadora da condição do filho e a equipe passa a desempenhar a função de suporte e cuidado que deveria lhe pertencer.

“Lá eu me sentia muito invadida, porque eu ia pra UTI e eu brincava de ser mãe, porque eu tinha que tirar leite, mas eu não tinha uma criança que sugava no meu peito. Eu tinha que brincar de mãe porque eu ia lá ver meu filho, eu via meu filho dentro de uma incubadora, e eu não podia pegar o meu filho. Eu não podia trocar o meu filho, eu não podia dar banho no meu filho. Eu brincava de ser mãe. Eu me senti roubada, lesada, de eu querer fazer e eu nunca poder, porque eu sempre tinha alguém que fazia pra mim, e eu não podia. Isso é uma falta que você sente, porque você gerou, você sentiu ele mexer, ele estava dentro de você, você o alimentou, você o formou e de repente ele não é seu.” E2

“[...] esse negócio de você só poder entrar xis vezes por dia é muito complicado, porque o filho é seu mas não é seu, é muito ruim isso, ter que sair e deixar ele lá. Durante 51 dias ele não foi nosso filho, ele foi filho da Maternidade, a gente tinha hora pra pegar, isso foi complicado.” E3

Por outro lado, a insegurança gerada pela condição da criança faz com que a presença cuidadosa e respeitosa da equipe - sobretudo em relação aos sentimentos da mãe ao ter que abrir mão do cuidado exclusivo do filho recém-nascido - fortaleça-a durante a vivência da situação.

“[...] eu fiz bastante amizade lá, elas [enfermeiras] consideravam a Laura filha delas, elas diziam: “não fique com ciúmes não, é

temporário, é só temporário”. Então isso foi muito bom, eu ter que dividir ela com todas foi muito bom, isso me deu bastante força.” E6

Mesmo enfrentando dificuldades e limitações, a mãe permanece próxima do filho o quanto consegue, pois além de acreditar que tal atitude acarreta benefícios para a criança, isso a faz sentir-se mãe, o que a fortalece.

“Você não pode pegar ele no colo na hora que você quer, você tem que pedir permissão, você não pode trocar ele na hora que você quer, você não pode fazer nada. Você só tem que olhar, participar e dizer que está tudo bem. Aceitar isso e dizer: tudo bem. Então você vive intensamente cada momento, aproveitando o momento que você pode participar, o momento que você pode pegar, o momento que você pode ficar perto.” E2

“A gente ficou o tempo todo com ele, o tanto que a gente podia ficar com ele a gente ficava, a gente estava lá direto, e a gente achou que isso foi positivo pra ele[...] Dos 51 dias que ele estava lá, a gente não foi uma visita, de resto, a gente foi em todos, em todos os horários[...]É visível, na hora que põe o nenê no peito da mãe e do pai quando ele está agitado, você nota que ele acalma. Qualquer um lá dentro, com ou sem problema. Então acho que esse contato apenas ajuda mais na recuperação, porque os pais são a melhor fonte de energia pro filho.” E3

Atuar como espectadora em muitos momentos faz da mãe uma observadora atenta ao que está acontecendo. Ao perceber o carinho da equipe em relação ao filho e aos outros bebês que também estão internados, sente-se fortalecida em seu intuito de proteger o filho. A atitude do profissional gera na mãe a segurança da qual ela necessita para deixar o filho entregue nas mãos de pessoas que, naquele momento, desempenham o papel que deveria ser seu. Sente-se mais forte ao perceber que eles não cuidam do seu filho apenas executando tarefas, mas também com amor, da mesma maneira que ela faria. É um modo de recuperar e aos poucos reconstruir a

proteção perdida no nascimento prematuro ou em decorrência da condição prejudicada do filho.

“A grande maioria das pessoas lá têm alma, têm coração. Você sentia que as pessoas se apegavam, amavam, não era só assim: “eu preciso trocar fralda”, vai lá e troca. Você via o jeito das enfermeiras, elas pegavam ele no colo, tinham um carinho mesmo, muito bonito de ver. Todas vezes que tinham contatos com ele, a gente percebia que existia um carinho mesmo, que não era só uma obrigação profissional.” E3

“Eu sentia que elas [auxiliares] tinham carinho com a criança, eu estava ali, eu estava vendo, eu estava do lado delas, eu via elas com todos os bebês, então eu sentia um carinho, uma aproximação delas.” E5

4.2.3 Na companhia do medo

Por acreditar que pode vivenciar uma história que não se enquadra nos padrões imaginados, o sentimento de ameaça e medo - gerado pela percepção de que o filho tem uma condição diferente e que esta pode constituir uma ameaça à vida dele - acompanham a mãe no início da experiência. Malformação, prematuridade ou presença de um estoma, transformam o filho numa criança diferente e, a necessidade de intervenção cirúrgica para manutenção de sua vida, somada à internação na UTI Neonatal, são interpretadas como uma grande possibilidade de perda da criança.

Apesar de imbuída de sonhos e expectativas, é na companhia do medo que a mulher começa a jornada da maternidade, pois já durante a gestação sente receio de gerar uma criança que não atenda aos seus anseios, isto é, teme que o filho não seja perfeito e saudável conforme o esperado.

“Na gestação eu já comecei a ter uma mistura de sentimentos, de querer ver o meu filho, querer ver o rostinho dele, ver ele mexendo dentro da minha barriga, mas querendo sempre saber se ele é perfeito. Então, toda vez que eu ia no ultrassom, eu queria ver se o meu filho era perfeito. Você tem medo. Então a gente já começa por aí.” E2

“[...] quando a gente sabe que está grávida, a gente pede assim: ai, eu quero que o meu filho nasça perfeito, saudável. Não adianta, todas as mães falam isso! A gente pode ser até egoísta, porque eu sei que têm muitas crianças que nascem com probleminha. Mas, sei lá, a gente pede isso.” E6

O nascimento de um filho fora dos padrões de normalidade assusta a mãe e, a necessidade de internação numa UTI Neonatal gera modificações na vida de toda a família. A UTI Neonatal é vista como um mundo à parte, como se existissem dois mundos pelos quais a mãe transita: o pessoal e o da UTI.

“Na verdade, eu tive uma gestação muito boa, mas no final, quando aconteceu a ruptura de bolsa foi que tudo isso começou. Então eu entrei na UTI e me deparei com um mundo muito diferente, um mundo que eu não esperava conhecer.” E2

“E você passou por aquela porta, entrou na UTI, pronto, o mundo acabou, o mundo acabou. Você conhece um mundo que ninguém queria. Todo mundo fala que está na UTI, mas está bem. Como assim?! Está na UTI mas está bem? Não existe isso!” E4

Esse novo mundo, no qual ela é forçada a adentrar de modo indesejado, faz com que se sinta perdida e sem referência sobre como ser e agir, percebendo-se sempre com medo. A mulher, que até então pôde seguir sua vida conforme os planos traçados por ela ou pelo casal, passa a se defrontar com situações que fogem de seu controle, fazendo com que ela precise desenvolver novas habilidades para ser apta a conviver com uma história imprevista e diferente.

“Na minha casa, na minha família, na família do Jorge não tem nenhum caso de prematuro, eu nunca tinha ouvido falar em bolsa rota, então, eu fui pega de surpresa em todas as etapas e a vida mudou, deu 360 graus. Eu vinha numa vida toda controlada, regrada, com tudo certinho, tudo bonitinho e de repente eu vi virar tudo, ser tudo ao contrário.” E2

“Porque a vida da gente sempre foi muito organizada, tipo: vamos casar, vamos engravidar, vamos fazer isso, foi tudo certinho. E você é pego de um jeito que você não sabe como vai ser, que você não pode fazer nada!” E4

Em sua trajetória na companhia do medo, a mãe acredita que ter o filho na UTI Neonatal é viver a ameaça de perdê-lo e, ao mesmo tempo, perder todas as expectativas e sonhos construídos. A chance de tornar-se mãe é ameaçada.

“E eu tinha medo, porque eu já tinha perdido outros filhos, então é um filho tão esperado depois de tudo que aconteceu anterior, que eu vivia chorando na UTI por medo, muito medo, pelo fato de eu já ter perdido outros filhos, já ter passado por essa experiência anterior.” E1

“Você nunca sabe o que tem pra viver, todos os dias são uma surpresa, por isso você tem medo de entrar na UTI. Toda vez que eu chegava naquela porta, que eu tocava pra entrar, meu coração estava saindo pela boca. Eu achava que eu não ia conseguir entrar lá, que eu não ia ter pernas pra entrar, do medo que eu tinha de saber o que eles iam me falar. Eu tinha medo das intercorrências, medo do que pudesse ter acontecido, eu não sabia como ele tinha passado a noite. A gente tem muito medo de perder. Muito medo, muito medo.” E2

“[...] só da gente chegar naquela porta [da UTI] já dava um desespero, um desespero, porque não sabia o quê que atrás daquela porta tinham pra dizer pra você. Depois que você passasse dali era

outro mundo, esquece tudo o que aconteceu, de manhã, ontem, à tarde, à noite, outro período. Tinha pai que já começava a chorar quando estava perto de entrar. Então, cria um trauma do desconhecido. Você tem que saber: se está ali [na UTI], não está bem. E4

A cirurgia para a realização do estoma é um evento que causa medo na mãe. É uma etapa do tratamento do filho vivida com grande apreensão, seguida de alívio momentâneo pela superação do risco de perda consequente ao procedimento cirúrgico. Essa intervenção, entretanto, rapidamente dá lugar a novas preocupações e sofrimentos.

“Então tinha [...] a emoção de que ele ia ser operado no dia seguinte, até então todo mundo muito apreensivo. Mas quando ele saiu da cirurgia foi tudo lindo.” E3

“Depois que faz a cirurgia a gente fica preocupada. Vai dar certo, não vai? Como vai ser amanhã?” E1

O impacto de observar o filho estomizado, vivenciando um misto de negação da nova e diferente condição da criança, bem como o receio pela situação assustadora que representa em sua vida, é algo novo e desconhecido, o que produz medo.

“Eu não me conformava de ver aquilo[estoma]. Acho que pela própria rejeição da gente, quando eu vi o Gabriel foi frustrante. Foi devastador. Foi a mesma coisa que arrancarem uma parte do meu corpo, o meu coração. É uma dor gigantesca.” E2

“Claro que ter uma criança que respira por um lugar que não é o comum te assusta!” E4

“naquela época ter feito esse estoma foi um susto. Eu pensei numa situação de um bicho de sete cabeças. Meu Deus, o que é isso? No

princípio você se assusta em ver, pra mim era assustador. [...]e essa bolsinha, no início eu não consegui colocar, eu falei: “gente, eu não vou conseguir colocar essa bolsa nunca!” Hoje eu já consigo, mas no início você tem medo.” E5

Para algumas mães, fantasias criadas em torno do estoma são desconstruídas quando ela o vê. Isso a acalma, já que havia feito uma imagem pior dele. Mesmo assim sente medo de imaginar-se levando o filho para casa com esse dispositivo, e cria a esperança de que o estoma seja fechado antes da alta. Assim não teria que enfrentar o cuidado da criança estomizada.

“E quando eu vi a primeira vez a gastro foi tranquilo.[...] porque eu imaginava muito pior, imaginava outra coisa, foi bem tranquilo. A gente cria muitos fantasmas.” E4

“A priori eu imaginava um buraco, ou alguma coisa assim. E quando eu vi, eu vi que não ia ver nada de buraco ali, foi até melhor do que eu pensava.” E5

“A minha esperança era que eu viesse pra casa com ela já sem a bolsinha. Eu rezava pra isso, eu pedia pra isso: para que ela viesse pra casa sem a bolsinha.” E6

“Mas eu achava que ia tirar a traqueia quando eu saísse de lá. Eu falava assim pra médica: “eu não quero sair com isso pra cuidar na minha casa, eu não quero, não quero. Eu vou esperar tirar antes”. E4

À medida que a equipe de saúde estabelece comunicação com a mãe e dela se aproxima demonstrando empatia e interesse pelos seus sentimentos, ela passa a se sentir confortada. Da mesma maneira, constatar que a equipe de saúde é capacitada a prestar assistência - que ela considera tão complexa - ao filho, contribui para a maneira como enfrenta a experiência. Tranquiliza-se e percebe que o medo que a acometia começa a se tornar menos intenso.

“[...] o cuidado com a gente foi essencial, as pessoas eram muito solidárias, tinham muito cuidado pra falar., a gente via todo mundo sempre de bom humor. E muito carinho, muito, sempre, sempre mesmo.” E4

“Em relação aos profissionais de lá, o que mais ajudou na época que ele ficou na UTI, foi eu ter confiança na equipe, saber que eu estava num bom lugar, saber que as pessoas tinham capacidade pra aquilo que elas faziam. Me confortava bastante saber que o Gabriel estava bem amparado.” E2

Por outro lado, a mãe observa que alguns aspectos na relação com os profissionais atuam como desencadeadores de mais sofrimento em sua inserção na experiência, tais como: não ser alertada previamente sobre a probabilidade de certos eventos ocorrerem; não compreender plenamente o que é falado pelo uso de muitas palavras técnicas; interações permeadas por pensamento pessimista por parte da equipe; ter a participação mais intensa dos pais e, sobretudo da mãe, limitada por rotinas; ter os sentimentos e a condição física de puérpera desconsiderados e não dispor de espaço próprio na UTI Neonatal para acompanhar o filho durante a internação.

Embora não saiba exatamente do que precisa para se sentir fortalecida diante de seus temores, a mãe começa a identificar a existência de condições que, além de afastarem-na da experiência, criam obstáculos tanto para a esperança de conseguir ultrapassar a fase difícil de início de vida do filho como para a construção de seu papel de mãe.

“Eu não sei se o pensamento de UTI é assim: prepare-se para o pior e o que vier é lucro, sabe? Eu não sei, porque em alguns momentos falaram algumas coisas para gente, por exemplo: Que ele não iria viver até os primeiros anos da vida dele.” E3

“[...] eu chorava de ter que ir embora e deixar ele lá, de não poder estar com ele toda hora do dia, de ter horário.” E3

“[...] quando eu cheguei lá a enfermeira falou: ‘até que enfim a mãezinha apareceu.’ Ela tinha que entender que não era porque eu queria, o que eu mais queria era estar lá. Aí eu olhei pra e falei: o que eu mais queria era estar aqui no hospital com a minha filha, mas a minha cesárea foi tão horrível, tão horrível, me deixou tão mal, que eu não consegui vir antes, só consegui vir agora.” E6

“O ruim é que o hospital não dava muita importância para os pais, então a gente ficava do jeito que dava, você dormia no sofá na recepção. Você estava acabado de cansaço, não aguentava nem andar, almoçava a hora que dava, tinham dias que eu preferia tirar um cochilo lá no sofá do que levantar pra ir na esquina almoçar, porque eu estava muito cansada. Então, foi muito terrível nesse sentido, porque você via que você não valia nada.” E4

“[...] as meninas da tarde eram excelentes, mas as da noite eu já não tinha segurança. Eu saía de lá umas 10 horas da noite, então, você imagina, você sair deixando seu filho numa situação que você não confiava.” E5

“Agora, com a Dra. Vivian não! “Vai fazer isso, é assim”, fala com palavras que vocês estão acostumados, e a gente fica assim: o quê que é isso?” E4

A in experiência com situações de doença, bem como a falta de familiaridade com ambientes de cuidados intensivos, faz com que a mãe se sinta perdida. Isso compromete a sua capacidade de lidar com a experiência de enfermidade e com a internação do filho, o que gera incertezas em relação ao ambiente em que se encontra.

“Eu nem sabia que existia prematuro, nunca tinha ouvido falar, nunca tinha procurado entender, eu nunca vivenciei isso. Na minha casa, na minha família, na família do Jorge não tem nenhum caso de prematuro, eu nunca tinha ouvido falar em bolsa rota, então, eu fui pega de surpresa em todas as etapas e a vida mudou, deu 360.” E2

A mãe fica emocionalmente abalada com os acontecimentos e tem consciência da precariedade de seu estado emocional. Isso a preocupa já que sozinha não sabe como se fortalecer, e acredita que sua fragilidade possa interferir negativamente no estado de saúde do filho.

“[...] eu acho que faltava ali, que eu percebo que falta em todos os hospitais, deveria ter um grupo, pessoas pra dar esse apoio pra mãe, pra chamar pra conversar, um psicólogo. Mas fica muito focado na criança e esquece um pouco a mãe.” E1

“[...] precisa de um grupo pra ajudar, porque a gente tem que estar bem pra poder entrar ali, porque eu acho que a presença da gente faz bem ou faz mal pra criança. Eu acho que é importante ter isso.” E4

“[...] você chega lá emocionalmente destruído e falam: “olha, você precisa ajudar aqui, você precisa tomar uma decisão.” Você vai ajudar no quê? Você chega, você teve um dia péssimo, você não conseguiu nem se quer tomar um café decente e falam: “você tem que autorizar uma traqueostomia.” Como que você vai autorizar?! Se você não está podendo nem com você?! Então eu acho que tinha que ser pensado nesse tipo de apoio hoje também. Porque o bem-estar dos pais influencia muito no da criança. Ainda mais se você tem que tomar uma decisão de alguma coisa importante, que vai interferir na vida do seu filho pra sempre! É uma decisão sua! Então, você tem que estar bem.” E4

Não encontrando recursos institucionais para ajudá-la no enfrentamento da experiência, a mãe se fortalece por meio de outros recursos. O suporte recebido da família extensa e dos amigos a auxilia e, sobretudo, o apoio do marido, o qual compartilha os mesmos sentimentos e anseia viver a experiência da paternidade tanto quanto a esposa.

“Mas eu sempre tive apoio da minha família, e eu acho que além do meu marido a família também ajudou muito. Eu tive esse privilégio, de ter a minha família muito presente. Embora eles não fossem na UTI, por causa da rotina de lá, mas estavam todos torcendo[...]isso foi muito importante, acho que isso é tudo, porque senão a gente acaba pirando.” E1

“Nessa situação meu marido também ficou muito triste, ficou muito abalado, mas a gente sempre se entendeu bem nesse ponto, um apoiando o outro. Na época da UTI nós éramos mais unidos, porque nós passamos por situações comuns, então era tudo pro Pedro, tudo era focalizado nele, a gente se uniu pra fazer tudo por ele, o melhor por ele.” E1

“E o meu marido ficou super abatido com o que aconteceu, foi tão forte pra ele, que ele chegou a sentir tontura todo dia. Ele estava ali derretendo, estava praticamente desmaiando, porque ele é pai também, e ele queria ela tanto quanto eu queria.[...] A gente sofreu junto. Tanto eu, quanto ele.” E6

A mãe sente-se apoiada pela família extensa e pelos amigos quando tem espaço para falar sobre suas aflições. Ter alguém para conversar sobre o que está sentindo faz com que se considere apoiada. Muitas vezes, entretanto, ela não deseja falar sobre o problema e, perceber que não é forçada a externar torna-se uma grande ajuda, pois a mãe sente que seu silêncio é respeitado pelos parentes e amigos.

“Eu sentia que as pessoas me davam apoio ligando, perguntando, torcendo, eles iam na minha casa, ligavam, perguntavam, ofereciam ajuda: “para o que você precisar a gente vai estar aqui”. Então, eu me sentia mais segura, eu tinha com quem conversar, desabafar[...]” E1

“Uma coisa muito positiva também é o apoio de todo mundo, o apoio da família e dos amigos, que souberam respeitar, senão não dá pra segurar a onda. Porque a gente passou por um momento [...] pra mim ainda é difícil falar dele, eu me emociono. Mas no começo eu não conseguia falar, não tinha condições de falar, eu não falava, não dava pra falar, eu começava a chorar, e eles entenderam, souberam esperar a hora que eu tivesse bem pra sentar e conversar.” E3

Quando a instituição não permite a entrada de familiares - à exceção dos pais - na UTI Neonatal, a família extensa, em especial os avós, sofre. Entretanto, quando a mãe tem a possibilidade de dividir a tarefa de vigília do filho com outros membros da família, todos se fortalecem.

“Na época da internação os avós também ficaram angustiados, eles queriam ver o neto. Queriam ver de qualquer forma, principalmente a minha sogra, porque foi o primeiro neto.” E1

“Às vezes eu não podia ir de noite visitar ela na UTI, porque eu estava muito cansada, passava a tarde toda na UTI, minha cunhada falava: “eu vou”, era uma briga pra ver quem ia. Então, isso me deu muita força.” E5

A mãe descobre pela convivência com outras mães na UTI Neonatal que fica mais fácil enfrentar sua experiência aproximando-se de mulheres em situação similar. Ainda que cada uma tenha o bebê internado por motivos distintos, todas vivenciam a situação de ter um filho recém-nascido internado num ambiente tido como ameaçador. Assim sendo, apesar de não compartilharem o mesmo problema, experimentam sentimentos semelhantes. A troca de informações e a partilha dos

problemas entre as mães geram apoio mútuo, sendo um elemento fortalecedor devido à empatia que surge entre elas.

“E a ajuda que um pai dava pro outro era muito boa. Os pais formavam alianças lá dentro, eles mesmos formavam grupos, se uniam e um apoiava o outro, isso também foi muito bom pra gente. Na sala de coleta de leite, às vezes uma mãe estava bem, a outra não estava, tinha acontecido alguma coisa na noite anterior, aí uma dava apoio pra outra. Isso também foi bom, também ajudou bastante. Até mesmo porque a gente ficava lá o dia inteiro, eram problemas semelhantes... então os próprios pais se ajudavam.” E3

“[...] quando a gente ficava na sala de espera aguardando o horário pra entrar, a gente mesmo fazia isso: “e seu filho, como que está hoje?” Na verdade, a gente trocava informações ali na sala de espera. Era um sofrimento todos os pais ali, todo mundo estava na mesma situação, com diferentes casos, mas todo mundo estava na mesma situação. Então, a gente se ajudava[...].” E5

A comunhão entre as mães pode ser intensa a ponto de gerar a vigilância compartilhada, fenômeno que ocorre entre pais que têm seus filhos internados em UTI Neonatal. Isso fortalece a mãe, pois ela sabe que pode contar com pessoas que estão tendo uma experiência semelhante à sua para exercer algum tipo de proteção sobre o filho na sua ausência.

“E o que nos deu força foram as pessoas que estavam convivendo com a mesma coisa junto com a gente. Um sempre ajudou muito o outro, de ligar: “olha, eu acabei de vir da visita, você não pôde vir, eu vi seu filho, está tudo bem.” A gente ainda tinha esse cuidado, de um olhar o filho do outro: “olha, amanhã eu não ir cedo, você dá uma olhadinha pra mim, depois eu te ligo?” Acontecia muito isso. Era a força das pessoas ali do dia-dia...” E4

Em sua trajetória na companhia do medo, a fé mantém a mãe em pé para trilhar o seu caminho. A religião é uma demonstração de fé, e a mãe recorre a ela para dar sentido e enfrentar a história que vivencia, sendo Deus a maior fonte de força nesse contexto.

“Eu me apeguei bastante em Deus. Deus me ajudou bastante. Então Deus é uma... puxa, se você não acreditar![...] Eu me entreguei muito, falei assim eu preciso acreditar em alguma coisa, e acreditei em Deus. Se você não tem alguma coisa pra acreditar, esquece, você não consegue, porque essa parte de UTI é altos e baixos, então você tem que acreditar em alguma coisa. Não importa no quê, acredite. Eu sou católica, acreditei em Deus, fui na Igreja várias vezes, fiz orações...”
E5

A fé também agrega a esperança necessária para que ela consiga o que deseja: ser mãe plenamente. Para manter a esperança presente, a mãe sustenta pensamentos positivos, isto é, a crença de que tudo correrá bem.

“Mas quando eu soube que ela só estava com esse problema, e que ia fazer a cirurgia, eu só me apegava que Deus ia deixar eu sair do hospital com a minha filha, que eu ia ser uma mãe boa, que ia cuidar dela, que eu merecia. Eu só pensava assim.” E6

“Acho que o que me deu forças pra conseguir enfrentar essa situação de ter que ver meu filho fazendo um estoma foi fé, e o que eu queria. Eu acho que eu tinha muita fé, sempre acreditando que ia dar tudo certo. Desde o momento que o médico tirou meu filho e falou: “olha, vai ter dificuldades”, eu nunca achei que não ia dar certo.” E1

4.2.4 É preciso exercer a maternidade

Por querer ter autonomia para exercer o papel maternal, a maior expectativa da mãe é levar o filho para casa. Levá-lo para casa simboliza a conquista do objetivo que a levou a vivenciar toda essa história: ser mãe. Por acreditar que precisa exercer a maternidade, gera forças para viver os contratempos do dia a dia, supera medos e desafios e aguarda ansiosamente o dia de deixar o hospital com o filho nos braços.

“Quando eu estava lá eu pensava no meu dia de ir embora, eu queria ir embora pra minha casa. A minha expectativa era trazer ele pra casa, saber que aquilo um dia ia acabar, saber que eu levaria o meu filho nos braços e viveria uma nova vida.” E2

“[...] a gente começou a ficar desesperado: vamos ficar aqui quanto tempo? Porque não existia uma previsão se ele realmente ia conseguir ou não ia conseguir mamar. Foi então que a gente conversou: ‘nós vamos ficar aqui até quando?’” E3

Observar outras famílias deixando o hospital com seus filhos e ter de esperar a sua vez de ir para casa gera sofrimento e frustração.

“E na UTI é uma experiência muito ruim que a gente passa, seis meses ali dentro! Você vai vendo as outras mães indo embora, aquele show lá na porta, filmando, e você vai vendo que o seu dia não chega, aquilo vai deixando a gente numa...nossa! É muito deprimente!” E1

“Mas tinha dia que desanimava, porque você via o pessoal da sala indo embora e ele ficando, ele não ia embora.” E3

“Eu queria ter saído com ele no colo da maternidade, e olhar as mães indo embora com os filhos lá da maternidade era a morte pra

mim, era a morte! Era a morte ver os bebês entrando no carro, filmagem, fotografia [...]” E9

Por desejar intensamente levar o filho para casa, a realização do estoma é encarada pela mãe como a oportunidade de concretização do desejo. Ela pensa no bem-estar da criança e, por julgar que o melhor para o filho é tê-lo em casa sob sua proteção - e o estoma representa o modo mais rápido de tirar o bebê da UTI Neonatal - autoriza ou pede para que a intervenção cirúrgica seja efetuada.

“[...] conversando, a gente achou que fazer a gastro era o jeito mais fácil, mais rápido de levar ele pra casa, por isso que a gente optou em fazer a gastro, pra sair, apesar de não ser muito legal pra ele, mas foi melhor. Foi a gente que comunicou o momento de fazer a gastrostomia. Foi a gente que pediu pra isso, não foi uma coisa imposta, foi uma coisa que partiu muito mais da gente.” E3

Contudo, apesar da ânsia de retirar o filho da UTI Neonatal, a mãe não está isenta de preocupações. Por ter a consciência de que ao levar o filho para casa a responsabilidade do cuidado será integralmente sua - enquanto que durante o período de internação essa função pertence à equipe - o medo mais uma vez volta a acompanhá-la.

“E quando eu fiquei sabendo que ia ter alta, depois da traqueia? Nossa Senhora! Eu não dormia! Eu ficava com medo, porque eu não sabia o que era o home care, eu nunca nem tinha ouvido falar! Eu, falava: “eu não vou conseguir, eu não vou conseguir cuidar dela, eu não vou conseguir”. E4

“A minha preocupação em relação a ostomia era: será que eu vou saber cuidar? Essa era a primeira coisa.” E5

“[...] quando você pensa que você vai pra casa, você fala: meu Deus do céu, agora vai ser só eu, e se acontecer alguma coisa? Eu não

vou ter um médico ali pra me ajudar não, eu tenho que ir sozinha! Não tem enfermeira, não tem nada! Então você fica naquela ansiedade.” E5

A vida que a espera fora do ambiente hospitalar também é motivo de preocupação, esteja ela relacionada a um futuro próximo ou distante.

“Mas eu ficava preocupada pensando como que ia ser a vida em casa, fora da UTI. Eu pensava: ai meu Deus, ter que sair, como é que vai ser? Eu ficava preocupada como o que ia ser a amamentação, e foi tudo muito estranho. Porque eu queria uma vida normal. Acho que toda mãe quer isso, toda mãe quer pro filho uma vida normal.” E1

“[...] o que eu quero mesmo é que ela seja uma criança normal, porque já pensou se o médico chegasse pra mim e falasse: a sua filha vai ficar usando essa bolsinha. Como que ia ser? Brincar usando aquela bolsinha? E a adolescência dela? Ia ser meio complicado. Eu ia ter que aprender a lidar com a situação.” E6

Mesmo imbuída de preocupações e receios a mãe se mobiliza. Deste modo, ainda com o filho dentro da UTI, vai se preparando e buscando os recursos que serão necessários para manter a criança fora do ambiente hospitalar. Engaja-se também em treinamentos para poder assumir o cuidado do filho no domicílio, aprendendo a realizar atividades técnicas e superando seus medos e limitações.

“Com ele lá dentro eu já comecei a ir planejando tudo que ia acontecer aqui fora, eu já fui atrás de recursos, já fui vendo o que eu ia fazer pra melhorar aquela situação, sempre pra melhorar.” E1

“Eu lembro que eu tive que aprender a fazer tudo lá na UTI, a trocar o equipo, a fazer tudo. Nossa! Pra mim foi tão difícil no começo. Meu Deus do céu! Como a gente sofre com o desconhecido. Eu me lembro, nossa! Eu tremia, eu tremia! A primeira vez que eu fui mexer na gastro da Carol, meu Deus do céu! Eu chorava, eu chorava.” E4

Tentando dominar a ansiedade, só resta à mãe aguardar a melhora do filho, transformando o tempo inimigo em companheiro na espera angustiante do dia a dia e aprendendo a exercer a paciência. Ela precisa aceitar que não pode mudar o curso da sua história, e parte dessa aceitação consiste em conviver pacientemente com o ambiente hospitalar enquanto aguarda o dia de levar a criança para casa.

“Mas chega um momento que você já não se entrega. Nada melhor que um dia após o outro, vamos esperar, não adianta, tem que ter paciência ...” E1

“[...] a gente queria o Cauê com a gente de qualquer jeito, a gente queria o Cauê em casa de qualquer forma, e era isso que motivava a gente a ir todo dia, a ficar com ele. E eu tive que aprender a ter paciência, a viver dia após dia. O Cauê veio para eu aprender a ter paciência, porque eu sou uma pessoa muito imediatista.” E3

A aceitação da realização do procedimento cirúrgico para a criação do estoma não é sinônimo de aceitar a nova condição do filho, já que não havia imaginado assim o fruto de seu sonho. Há crenças que fortalecem a mãe e ajudam-na a acolher essa nova história como sua. Uma delas é acreditar que o estoma é temporário, e que portanto no futuro sua vida será normal.

“Hoje a gente acredita que o fato de ter feito isso [estoma], foi uma forma de tratamento para que o Gabriel ficasse bem, para que ele evoluísse e não precisasse mais disso. Isso, esse procedimento, é um pedaço, é uma passagem, uma ponte pra ele passar pra uma nova fase.” E2

O que dá forças para a mãe seguir em frente é a esperança. Ela segue acreditando e aguardando o dia em que o estoma será fechado, esperando que no futuro possa vivenciar uma história diferente daquela vivida até o momento. Sonha com uma história regida pela normalidade.

“O que mais me preocupava era a parte neurológica, isso eu sabia que ele tinha de bom, a gente que tem essa formação entende isso. Entende que abrir isso é algo passageiro, que a gastro é algo passageiro, mas que tendo a parte neurológica boa tudo ia andar bem, que um dia as coisas iriam chegar no seu eixo.” E1

“No princípio você se assusta em ver, pra mim era assustador. Hoje, o meu sonho, é a reversão da ostomia.” E5

“Que foi assustador foi! Mas graças a Deus deu tudo certo e depois que ela operar vai ficar melhor ainda, depois que ela voltar ao normal. Porque o que eu quero mesmo é que ela seja uma criança normal.” E6

A mãe pensa sempre no melhor para o filho. Sendo assim, a aceitação do filho “diferente” ocorre efetivamente quando a mãe começa a acreditar que o estoma foi o melhor para ele, e o que constrói essa crença é ver o filho vivo e observar a sua melhora. A mulher percebe que graças à intervenção cirúrgica pode enfim levar o filho para casa e desempenhar o papel de mãe com autonomia. Passa a conceber que o que realmente importa é ser mãe, independente da situação em que o filho se encontra.

“[...] esse procedimento [estoma]... Não é a melhor coisa do mundo, mas é uma forma de você poder ver que o seu filho está vivo, que o seu filho pode se desenvolver, e você está com ele ali.” E2

“Eu só rezava pra que o exame falasse que o [estoma] dela ia ser só temporário. Mas eu não sei, eu queria tanto a minha filha, que se Deus deixasse ela assim, eu aceitaria. Porque eu queria tanto, tanto ela aqui, que eu já nem pensava nisso, eu pensava: se Ele tiver que deixar ela assim, eu quero a minha filha, o que eu quero mesmo é a minha filha.” E6

Com o passar do tempo, após tanto sofrimento associado à realização do estoma, é como se esse procedimento se personificasse, adquirindo um significado próprio para a mãe. Ela passa então a representá-lo como o elemento que trouxe salvação para a vida do filho e, conseqüentemente, para a vida da família, podendo enfim ter o filho em casa e iniciar a sonhada vida familiar.

“E o estoma representou a alta, foi alta, foi o início da vida de pai, mãe e filho, senão, provavelmente, ele estaria até hoje lá. Se a gente soubesse já tinha feito na semana que ele nasceu.” E3

“E isso [estoma] representou uma melhora, salvou a vida dela.[...] E se tivesse que fazer de novo, eu até falei pras médicas, pro pessoal no hospital, se vocês conviverem com alguém que precise de um relato do que foi feito, eu dou o maior apoio, que tem que fazer, porque eu sempre achei que isso foi a salvação mesmo pra ela. Se tiver que fazer, faça! Porque se acontecer alguma coisa, Deus me livre de perder um filho, é uma coisa que você tentou antes.” E4

A mãe finalmente aceita viver um sonho diferente, mas com a consciência de que foi preciso enfrentar uma árdua luta, travar uma batalha para conseguir suportar angústias, sofrimentos e incertezas sem saber se o objetivo - ter a criança em seus braços, sob seus cuidados - seria atingido. Terminada a guerra, quem ganha o mérito da vitória e recebe o título de vencedor é a criança, vista pela mãe como vitoriosa pela luta que desde o início travou com a vida. Torna-se um exemplo, por ser uma vida iniciada com tanto sofrimento, aos que testemunharam e se envolveram em sua experiência.

“[...] eu sofri muito. Tinha dias que eu vinha acreditando, tinha dias que eu falava assim: meu Deus, amanhã eu voltar lá e enterrar minha filha. Então pra mim foi complicado. E foram quatro meses ali na batalha, nessa minha luta, desde o dia que ela nasceu até o dia primeiro de março.” E5

“Eu queria mostrar pro Gabriel que ali foi uma fase que ele teve, mas que existia um mundo maior do aquilo. E eu tive que esperar seis meses. Alguns esperam um mês, dois meses, três meses, outros seis, oito, cada um é uma história, e eu tive que viver seis meses pra poder pegar o Gabriel nos meus braços e trazer ele pra casa.” E2

“O Gabriel venceu, a cada minuto, a cada momento. E ele está lutando e vencendo até hoje.” E2

“A gente nunca teve pena dele. Muito pelo contrário, a gente acha que ele é um guerreiro, por tudo que ele passou.” E3

5 DISCUSSÃO

A compreensão da experiência da mãe que tem um filho estomizado por consequência de uma condição neonatal - questão que este estudo se propôs a desvelar - foi algo inédito na área da neonatologia, pois a exploração desta experiência dentro do evento de nascimento não foi investigada por outros estudos.

Foi possível apreender que esta experiência não pode ser vista como um evento à parte na história que compõe a vida da mãe e de toda a família. Justamente pela ocorrência de uma intervenção cirúrgica nesse período, tal pedaço da história não tem um significado isolado na vida familiar, uma vez que se encontra incluído em um contexto muito maior.

Pelo próprio estágio da vida em que se encontram inseridas as famílias com quem realizamos os estudos - famílias com filhos pequenos - a experiência de ter um filho estomizado por uma condição neonatal está intimamente ligada a uma nova experiência: a construção da parentalidade, em que novos papéis são demandados e os relacionamentos são restabelecidos. A transição para a paternidade transforma o sistema familiar. Trata-se de uma transição-chave dentro do ciclo de vida da família, pois com a chegada do filho o sistema se torna permanente⁽⁴⁷⁾.

Como as mães se configuraram como o foco do estudo, a construção da maternidade dentro da experiência investigada se sobressaiu nas histórias narradas. As narrativas revelam as dificuldades vividas durante essa transição, a qual deve ocorrer em uma Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal. As transições familiares geralmente resultam em altos níveis de estresse nos membros da família, um conjunto de tarefas essenciais a serem executadas e a negociação de novos papéis ou abordagens nos relacionamentos familiares. A transição para a parentalidade muitas vezes lança os indivíduos e casais em novos mares de mudanças pessoais e relacionais⁽⁴⁸⁾. Se em situações habituais a transição para a parentalidade requer negociação de papéis e tarefas entre os casais - devido às mudanças originadas - em

situação de doença e hospitalização do filho essa negociação pode não ser levada em conta, já que a mudança é vivenciada em contexto atípico.

Durante a gestação, a identidade materna é construída por meio de uma imagem idealizada de si como mãe e, também, do bebê como filho. No período pós-parto, a identidade materna implica mudança no relacionamento consigo e com filho, que passa de uma imagem idealizada para uma realidade concreta. Portanto, a identidade materna implica construir um relacionamento baseado na sua vinculação com o filho⁽⁴⁹⁾.

Os resultados da experiência investigada demonstram que as condições de saúde do filho ao nascimento - com consequente internação numa UTI Neonatal e realização de estoma - interferem na construção da identidade materna, visto que desconstroem tanto a imagem idealizada do filho como a do papel de mãe. A crença de que todo recém-nascido é saudável, revelada neste trabalho, é compartilhada por outros estudos^(4,6). É justamente essa crença limitadora que faz com que a experiência seja vivida com sofrimento.

Tornar-se mãe dentro de um conjunto de eventos inesperados e indesejados é algo que assusta e frustra, causando medo e sofrimento. A mulher sofre por não poder vivenciar o que outras mães vivenciam ao conquistar um novo papel no contexto familiar, e por isso sente que todo o ritual esperado é perdido. Sente medo de perder o filho e a chance de exercer o papel recém-consquistado. Deste modo, a concretização do planejamento traçado fica ameaçada.

A UTI Neonatal é vista pela mãe como um ambiente ameaçador e assustador, visto que compromete a construção do papel materno. Além disso, gera medo por implicar a possibilidade de perder a criança. Outros estudos também demonstram que a internação do recém-nascido na UTI Neonatal assusta os pais e faz com que sintam medo de perder o filho. Isso ocorre, sobretudo pelo fato de estarem vivenciando experiências desconhecidas^(4,6,50).

A condição de saúde da criança ameaça a construção da maternidade, uma vez que a mãe tenta sem êxito desempenhar o seu papel dentro do ambiente hospitalar. Isso se dá porque a própria equipe e a Instituição - com seus protocolos e

rotinas referentes à presença da família no ambiente - a impedem de exercer sua função. Fenwick, Barclay e Schmied⁽⁵¹⁾ constataram que o relacionamento entre enfermeira e mãe pode afetar significativamente a forma como a mulher percebe sua experiência da maternidade, uma vez que o estabelecimento dessas interações pode facilitar ou restringir sua capacidade em assumir o papel materno. As ações inibitórias realizadas pelas enfermeiras, sejam conscientes ou inconscientes, as colocam em uma posição de 'experts', garantindo seu poder sobre a criança por meio das rotinas de cuidado.

O estudo revelou que a mãe se sente ameaçada e subtraída, e por isso abre mão da vida pessoal, social e familiar visando conseguir ser mãe na medida do possível enquanto o filho encontra-se internado. Essa postura a faz viver a experiência aproveitando o máximo de espaço que lhe é dado durante um limitado período de tempo. Ela deseja ter liberdade para permanecer junto ao filho em tempo integral, mas as circunstâncias lhe possibilitam permanecer próxima dele apenas em horários restritos. Por ser vista como visitante pela instituição hospitalar, passa a ter a sensação de que o filho não é seu.

Acreditar que é dever da mãe cuidar do filho e, que é preciso exercer a maternidade, são as duas crenças que mais fortalecem as mulheres que vivem a experiência de ter um filho estomizado por consequência de uma condição neonatal. Configuram-se, por isso, como evidências do estudo que ampliam o conhecimento sobre o tema.

Essas crenças constituem a força necessária para a mãe enfrentar as adversidades diárias com as quais se depara durante o convívio com a doença, internação e realização do estoma. Elas a impulsionam a superar sentimentos negativos - tais como medo, sofrimento, angústia e negação da condição do filho - e mobilizar-se para exercer a maternidade na medida em que lhe é possível dentro do contexto em que se encontra e em direção a um futuro que ela não sabe como irá se configurar.

Outros estudos também demonstram que os pais se sentem como visitantes do filho^(52,53) e desejam permanecer 24 horas na UTI Neonatal⁽⁴⁾. Entretanto, ficam amarrados às normas institucionais e profissionais que acabam dirigindo de modo

inibitório sua vivência durante a internação do filho^(6,54-56). Tais regras fazem com que se sintam excluídos do cuidado da criança⁽⁵⁷⁾.

Ficou evidente no estudo que a mãe deseja ter autonomia para poder pegar o filho no colo e desempenhar cuidados básicos tais como trocar a fralda e dar banho, mas o ambiente e a equipe de enfermagem da UTI Neonatal não permitem que ela execute essas tarefas. Em revisão de literatura realizada por Griffin e Abraham⁽⁵⁸⁾, os resultados também indicam que, apesar das atividades básicas de cuidado como troca de fralda, verificação de temperatura, banho e alimentação serem vistas como funções dos pais, os profissionais frequentemente permitem mínima participação nessas tarefas até que a alta da criança seja iminente.

A mãe quer ser ativamente envolvida, mas não consegue atuar nos cuidados ao filho, sendo mais espectadora do que participante do processo^(6,57,59). Isso talvez se explique pela crença da equipe de enfermagem de que os profissionais são responsáveis pelo cuidado do bebê durante a hospitalização na UTI, sendo essa tarefa responsabilidade da família somente após a alta⁽⁶⁰⁾. Crenças como esta influenciam o ambiente onde a assistência se dá, gerando um contexto de segmentação do cuidado e consequentemente de sofrimento para a mãe e demais membros da família.

Estudo realizado por Tronchin e Tsunechiro⁽⁵⁰⁾ mostra que somente com a transferência do filho da UTI Neonatal para o berçário é que os pais veem a oportunidade de cuidar dele. Esse momento é visto como a primeira possibilidade efetiva de se manter um contato íntimo com o bebê e assim minimizar preocupações construídas durante a internação na UTI Neonatal.

Assim como no estudo desenvolvido por Wernet⁽⁵⁵⁾, observou-se neste trabalho que, por sentir-se responsável pelo filho, a mãe deseja permanecer próxima dele. A proximidade é vista como um meio de protegê-lo e cumprir o dever de mãe que ela acredita ser seu. Nesse sentido, a mulher tem a percepção de que só vai conseguir ser mãe de fato quando puder sair do hospital com o filho nos braços e levá-lo para casa.

Em relação ao evento de realização de estoma na criança, alguns aspectos intensificam o sofrimento e a preocupação da mãe. Dentre eles está a crença de que o

procedimento determinará anormalidade para a imagem e a vida do filho. Estudos realizados com famílias de crianças gastrostomizadas constataram que esse tipo de tecnologia também é vista como algo anormal^(34-42,61-71).

Outros aspectos que fazem a mãe se preocupar e sofrer antecipadamente estão associados à imagem distorcida que ela faz do estoma - antes do procedimento - e a crença de que o filho sentirá dor continuamente após a abertura, que podem estar relacionados à informações e esclarecimento de dúvidas insuficientes sobre o procedimento por parte da equipe de saúde.

Em estudo realizado com pais de crianças gastrostomizadas constatou-se que estes identificaram falta de informação por parte dos profissionais e julgavam que as informações dadas haviam sido inadequadas^(35,39,64,66). Muitos sentiam que mais informações poderiam ter sido dadas no momento em que a gastrostomia foi sugerida, considerando também que poderiam ter sido fornecidas regularmente durante todo o processo de decisão e repetidas após o consentimento ter sido obtido^(35,36).

Após a realização do estoma a mãe acredita que a abertura será fechada e segue com a esperança de um dia poder vivenciar uma história normal. Assim como neste estudo, Guerrero-Gamboa⁽⁷²⁾ também identificou que o estoma é muito mais simples de ser enfrentado quando encarado como uma condição temporária, pois isso dá aos pais a esperança do fim do tempo de anormalidade e início de um novo período na vida familiar.

Por acreditar que seu estado emocional interfere diretamente no estado de saúde do filho, a mãe fica apreensiva. Ela tem a consciência de que está emocionalmente abalada. Reconhece que os profissionais se preocupam em cuidar do recém-nascido, mas a negligenciam, resultado partilhado por Centa, Moreira, Godoy e Pinto⁽⁴⁾. Isso se dá provavelmente porque, conforme estudo de Pedroso e Bousso⁽⁶⁰⁾, os profissionais de enfermagem acreditam que o bebê é o objetivo de toda assistência prestada na UTI Neonatal, voltando por isso todo o cuidado às necessidades dele.

As intervenções consideradas efetivas pela família durante a hospitalização da criança é compartilhada por estudo realizado por Silveira e Angelo⁽⁷³⁾. Em suas narrativas, as mães indicam que a experiência é facilitada quando recebem informações e explicações, percebem que o filho está sendo bem tratado, recebem palavras de conforto e apoio emocional, compartilham a experiência e conversam abertamente com os profissionais.

Quando a mãe não consegue suporte necessário no ambiente hospitalar, fortalece-se recorrendo a outros recursos, tais como o apoio de amigos e outros membros da família e o compartilhamento da experiência com mães que estejam vivenciando a mesma situação, esse tipo de suporte também foi evidenciado em outros estudos^(73,74). A fé e a religião também ajudam a mãe a enfrentar a situação de hospitalização mais fortalecida^(50,53,55,73,75,76).

Buscar forças interiores^(77,78) para lidar com situações que fogem do projeto traçado na construção da maternidade exige ressignificação ou encontro com crenças que tragam o fortalecimento necessário para enfrentar uma experiência inusitada. Acreditar que é dever da mãe cuidar do filho e exercer a maternidade são as duas principais crenças fortalecedoras que permeiam a experiência de mulheres que têm um filho estomizado por consequência de uma condição neonatal. Configuram-se como evidências do estudo que ampliam o conhecimento sobre o tema.

Essas crenças constituem a força necessária para que a mãe enfrente as adversidades diárias com as quais se depara durante o convívio com a doença, internação e realização do estoma. É o que a impulsiona a superar sentimentos negativos - tais como medo, sofrimento, angústia e negação da condição do filho - e se mobilizar para exercer a maternidade, ainda que de maneira limitada e imaginando um futuro incerto.

As evidências contidas nos temas deste estudo aproximam-se também dos atributos do conceito de vulnerabilidade da família na situação de doença e hospitalização do filho, o qual retrata o sentimento de ameaça à autonomia da família. Os resultados indicam que a autonomia maternal é um anseio da mulher que acaba de ter um filho⁽⁷⁹⁾.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estoma desconstrói a imagem idealizada do filho e da identidade materna, modificando os planos de vivenciar uma história normal com o novo membro da família que acaba de adentrar ao sistema familiar. Justamente por ter um filho estomizado no período neonatal ou durante internação em UTI Neonatal, a experiência da mãe está intrinsecamente relacionada à necessidade de construção da maternidade, onde ela deseja ter autonomia para desempenhar o papel que acredita ser seu, mas sente-se limitada pelo ambiente neste processo que está se iniciando. Acreditar que é seu dever cuidar e proteger o filho e que é preciso exercer a maternidade são crenças que fortalecem a mãe para seguir firme na história que vivencia, mas também a enfraquecem quando não consegue consolidá-las.

Dentre todas as informações reveladas, este estudo traz como principal resultado o impacto do ambiente dos cuidados intensivos sobre a experiência da mãe que está construindo o significado da maternidade no contexto da doença, apontando para a necessidade de pensar família no contexto de cuidados intensivos neonatais. Uma abordagem de cuidado de enfermagem centrada na família é capaz de possibilitar a compreensão da experiência das mães e de outros membros da família, e ao mesmo tempo prover intervenções que possam potencializar forças e minimizar problemas decorrentes da situação de doença e internação. Para que isso ocorra, primeiramente é preciso uma mudança de paradigma do profissional, onde ele seja capaz de mudar o foco dos problemas para as possibilidades da família, ou seja, onde ele possa identificar e colaborar para que família reconheça suas próprias forças e capacidades para manejar o problema que a confronta. Neste sentido, uma abordagem à família baseada na resiliência familiar permite que o profissional deixe de enxergar as famílias como prejudicadas e passe a compreender como elas são desafiadas pelas adversidades, buscando entender como as famílias podem sobreviver a uma situação opressiva e regenerarem-se, afirmando o potencial da família para se auto-reparar e crescer a partir da crise.

O ambiente de cuidados intensivos precisa permitir e promover o exercício da maternidade. O conhecimento já mencionado comprova que: a interação com a equipe de saúde intensifica a vulnerabilidade da família e gera o sentimento de ameaça a sua autonomia quando ela percebe que está desempenhando papéis secundários na vida do filho; a falta de diálogo, parceria, colaboração e respeito nas relações estabelecidas entre os membros da família e a equipe de saúde são os principais responsáveis pelo sentimento de vulnerabilidade da família; encontros interpessoais podem provocar mudanças de pensamentos, percepções, sentimentos e comportamentos, podendo gerar alívio e bem-estar ou contribuir para intensificação de sentimentos, pensamentos e comportamentos restritivos.

Ficou evidente no estudo que as mães necessitam que os enfermeiros transformem seus padrões de interação na prática clínica e passem a incluir a família no ambiente de cuidado. Incluir a família não se limita a normas de visita ampliada, mas a criação efetiva de um ambiente em que a família se sinta apoiada e encorajada a falar, sentir e agir como família na circunstância em que se encontra.

As interações e conversas terapêuticas com a família possuem um grande potencial para influenciar mudanças de crenças, contribuindo tanto para a modificação como para o desenvolvimento de crenças, visando facilitar o manejo da experiência. Conversas terapêuticas podem ser empregadas pelos enfermeiros com as famílias, pois é um tipo de intervenção capaz de influenciar mudanças de crenças e comportamentos e, conseqüentemente, facilitar a experiência da família durante a experiência de doença e hospitalização da criança. Ao utilizar as conversas terapêuticas as enfermeiras encorajam os membros da família a fazerem narrativas de doença, onde não são contadas somente histórias de doenças e sofrimento, mas também histórias de forças. Identificar crenças facilitadoras nas conversas terapêuticas é um modo de ajudar a criar novas e saudáveis conversas de cura com as famílias. Para que isso ocorra é preciso que as conversas sejam estabelecidas pelos profissionais com a crença de que há muitas realidades, isso permite que estejam abertos a outras idéias e crenças, não censurarem ou julgarem escolhas ou decisões da família e estejam abertos a terem suas próprias idéias e crenças modificadas ou alteradas.

Uma reflexão acerca da necessidade da adoção de uma assistência pautada no Cuidado Centrado na Família em âmbito institucional é trazida pelos resultados do estudo. Somente a mudança da orientação dos serviços para um modelo colaborativo que reconhece o envolvimento da família como central também ao cuidado do paciente, será capaz de minimizar as fragilidades e enaltecer as forças da família sem depender das motivações pessoais do profissional. Este modelo compreende uma abordagem para o planejamento, a prestação e a avaliação do cuidado em saúde, que se fundamenta em parceria que beneficia mutuamente profissionais de saúde, pacientes e famílias, e tem como princípios dignidade e respeito, compartilhamento de informações, participação (no cuidado e tomada de decisão) e colaboração.

Na prática de enfermagem, os construtos do Cuidado Centrado na Família se refletem em fornecimento de informações claras e precisas aos pais, processo de decisão compartilhado, acesso ilimitado dos pais ao filho por meio de uma política de visita aberta, facilitação e auxílio para execução dos cuidados do filho, possibilitando que a mãe e o pai possam ter autonomia para o desempenho da parentalidade, e estabelecimento de grupo de apoio de pais-para-pais.

O estudo traz ainda importantes implicações para o ensino e a capacitação de profissionais. É preciso também criar mecanismos que forneçam apoio à educação da equipe e estudantes da área de saúde sobre a necessidade de participação dos pais na UTI Neonatal e em outros setores de atenção. Os profissionais precisam cada vez mais desenvolver habilidades para pensar família na prática clínica, que envolve sobretudo habilidades de entrevista e de desenvolvimento de conversas terapêuticas com famílias. Estas competências devem ser estimuladas desde a graduação, mediante a incorporação destes conteúdos nos currículos e aprimoradas continuamente durante o exercício profissional. Os currículos de enfermagem e de saúde em geral precisam incluir de forma integrada o cuidado centrado na família, pois enquanto o modelo assistencial fornecido aos estudantes se fizer de forma fragmentada pelas diversas disciplinas que compõe a grade curricular, a prestação de cuidado à família ainda dependerá da sensibilização pessoal de cada futuro profissional. Os ambientes de cuidado em saúde precisam disponibilizar de forma sistemática momentos onde o profissional tenha espaço para expor e identificar suas próprias crenças em relação à participação da família no ambiente assistencial e por

meio de suas interações modificarem crenças que restringem os relacionamentos com a família; treinamentos sobre modelos de intervenções com famílias também precisam ser realizados.

Este estudo limitou-se à compreensão da experiência sobre o olhar de um único membro da família, entretanto, são necessárias pesquisas que tenham como foco a experiência de outros membros da família e que possam descrever mais detalhadamente as interações entre a família e a equipe de saúde. Estudos realizados com famílias de crianças em diferentes contextos apontam as necessidades que os membros das famílias encontram quando enfrentam a situação de doença e hospitalização, entretanto, apesar deste conhecimento e a disponibilização de modelos assistenciais e ferramentas de intervenção capazes de colaborar com a experiência das famílias, há carência de pesquisas sobre a implementação e avaliação da aplicação de modelos e ferramentas de intervenção com famílias. Da mesma forma este estudo aponta para a necessidade de pesquisas sobre as interações entre enfermeiros e famílias, como elas se desenvolvem e o que elas pretendem.

As respostas aos questionamentos iniciais trazidas por este estudo podem possibilitar uma intervenção de enfermagem embasada nas crenças, sentimentos e necessidades reveladas nas narrativas maternas, deste modo, as evidências trazidas poderão ser utilizadas na prática assistencial, aproveitando os dados desvelados nas interações empreendidas com mães que estejam experienciando situações semelhantes.

A História Oral utilizada no estudo possibilitou uma aproximação intensa com a experiência da mãe, garantindo que um grande volume de ricos dados emergisse de um pequeno número de participantes, compatível com a perspectiva da investigação qualitativa. Abordar a experiência das mães em uma perspectiva biográfica permitiu criar um contexto de interação mediado pelas perguntas da investigação, o que trouxe à luz o mundo experienciado pelas mães que tiveram um filho submetido à criação de um estoma no período neonatal ou durante a internação em UTI Neonatal. O ambiente da pesquisa refletiu de algum modo um ambiente propício ao desenvolvimento de conversas terapêuticas, estruturado em torno de perguntas que, além de fornecerem informações, convidaram à reflexão e à

apresentação de novas perguntas. O exercício acadêmico implementado na pesquisa pode ser aplicado tanto na prática clínica como no ensino de enfermagem e família. Pensar família a partir de uma compreensão biográfica pode ser um caminho facilitador para a aproximação do enfermeiro com as experiências da família e para o reconhecimento e desafio das próprias crenças do enfermeiro sobre famílias e doenças, tornando-o um profissional em que a curiosidade, coragem e atenção sejam parte integral de seu agir cotidiano com famílias, e que o alívio do sofrimento seja uma importante meta de suas intervenções.

REFERÊNCIAS

- 1 Wright LM, Watson WL, Bell JM. Beliefs: the heart of healing in families and illness. New York: Basic Books; 1996.
- 2 Wright LM, Bell JM. Beliefs and illness: a model for healing. Canada: 4th Floor press; 2009.
- 3 Angelo M. Abrir-se para a família: superando desafios. Fam Saúde Desenv. 1999; 1(1/2): 7-14.
- 4 Centa ML, Moreira EC, Pinto MNGHR. A experiência vivida pelas famílias de crianças hospitalizadas em uma unidade de terapia intensiva neonatal. Texto Contexto Enferm. 2004; 13(3): 444-51.
- 5 Cramer B. Profissão bebê.. São Paulo: Martins Fontes; 1993. Um psiquiatra de bebês? p. 1-11.
- 6 Lamy ZC, Gomes R, Carvalho M. A percepção de pais sobre a internação de seus filhos em unidade de terapia intensiva neonatal. J Pediatr. 1997; 73(5): 293-8.
- 7 Battikha EC, Faria MCC, Kopelman BI. As representações maternas acerca do bebê que nasce com doenças orgânicas graves. Psicologia: Teoria e Pesquisa. 2007; 23 (1): 17-24.
- 8 Moreira MEL, Braga NA, Morsch. DS, organizadoras. Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI Neonatal. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003.
- 9 Brown FH. O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In: Carter B, McGoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 2^a ed. Porto Alegre: Artmed;1995. p. 393-407.

- 10 Maldonado MT. Maternidade e paternidade. Petrópolis: Vozes; 1989. v.2. A criança gravemente doente e sua família; p.105-11.
- 11 McGrath JM. Building relationships with families in the NICU: exploring the guarded alliance. *J Perinat Neonat Nurs*. 2001; 15 (3): 74-83.
- 12 Nisell M, Öjmyr-Joelson M, Frenckner B, Rydelius PE, Christensson K. How a family is affected when a child is born with anorectal malformation. Interviews with three patients and their parents. *J Pediatr Nurs*. 2003; 18(6): 423-31.
- 13 Carvalho WAF. Estomas em pediatria: como cuidar? In: Cesaretti IUR, Paula MAB, Paula PR, organizadores. *Estomaterapia: temas básicos em ostomias*. Taubaté: Cabral Editora e Livraria Universitária; 2006. p. 187-210.
- 14 Carvalho WAF, Yamamoto MS, Del Cistia MEGF. A criança ostomizada. In: Santos VLCG, Cesaretti IUR. *Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado*. São Paulo: Atheneu; 2000. p. 133-71.
- 15 Santos VLCG. A estomaterapia através dos tempos. In: Santos VLCG, Cesaretti IUR. *Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado*. São Paulo: Atheneu; 2000. p. 1-17.
- 16 Rocha RFC. Estomas na criança. In: Santos VLCG, Cesaretti IUR. *Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado*. São Paulo: Atheneu; 2000. p. 69-81.
- 17 Paula PR. Situações clínicas que levam a confecção de estomas intestinais. In: Cesaretti IUR, de Paula MAB, de Paula PR, organizadores. *Estomaterapia: temas básicos em ostomias*. Taubaté: Cabral Editora e Livraria Universitária; 2006. p. 51-66.
- 18 Roback S, Boarini J. Common conditions requiring gastrointestinal stomas in infants. *J ET*. 1988; 15:162-6.

- 19 Barreire SG, Oliveira AO, Kazama W, Kimura M, Santos VLCCG. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. *J Pediatr*. 2003; 79 (1): 55-62.
- 20 Çigdem MK, Onen A, Duran H, Öztürk H, Otçu S. The mechanical complications of colostomy in infants and children: analysis of 473 cases of a single center. *Pediatr Surg Int*. 2006; 22: 671-6.
- 21 Chirdan LB, Uba FA, Ameh EA, Mshelbwala PM. Colostomy for high anorectal malformation: an evaluation of morbidity and mortality in a developing country. *Pediatr Surg Int*. 2008; 24(4):407-10.
- 22 Wilson M. Tracheostomy management. *Paediatr Nurs*. 2005; 17(3): 38- 43.
- 23 Alladi A, Rao S, Das K, Charles AR, D'Cruz AJ. Pediatric tracheostomy: a 13- year experience. *Pediatr Surg Int*. 2004; 20: 695-8.
- 24 Pardo Romero G, Pando Pinto JM, Mogollón Cano-Cortés T, Trinidad Ruiz G, Marcos García M, González Palomino A, H, et al. Traqueotomía pediátrica. *Acta Otorrinolaringol Esp*. 2005; 56: 317-21.
- 25 Pereira KD, Mac Gregor AR, McDuffie CM, Mitchell RB. Tracheostomy in Preterm Infants. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*. 2003; 129: 1268-71.
- 26 Sisk EA, Kim TB, Schumacher R, Dechert R, Driver L, Ramsey AM, et al. Tracheotomy in very low birth weight neonates: indications and outcomes. *Laryngoscope*. 2006; 116: 928-33.
- 27 Pereira KD, Smith SL, Henry M. Failed extubation in the neonatal intensive care unit. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2007; 71: 1763-6.
- 28 Schlessel JS, Harper RG, Rappa H, Kenigsberg K, Khanna S. Tracheostomy: acute and long-term mortality and morbidity in very low birth weight premature infants. *J Pediatr Surg*. 1993; 28(7): 873-6.
- 29 Veenker E. Enteral Feeding in Neurologically Impaired Children with Gastroesophageal Reflux: Nissen Fundoplication and Gastrostomy Tube

- Placement Versus Percutaneous Gastrojejunostomy . J Pediatr Nurs. 2008; 23 (5): 400-4.
- 30 Thatch KA, Yoo EY, Arthur LG, Finck C, Katz D, Moront M, et al. A comparison of laparoscopic and open Nissen fundoplication and gastrostomy placement in the neonatal intensive care unit population. J Pediatr Surg. 2010; 45(2): 346-9.
- 31 Aziz D, Chait P, Kreichman F, Langer JC. Image-guided percutaneous gastrostomy in neonates with esophageal atresia J Pediatr Surg. 2004; 39(1): 1648-50.
- 32 Sullivan PB, Lambert B, Rose M, Ford-Adams M, Johnson A, Griffiths P. Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford feeding study. Dev Med Child Neurol. 2000; 42: 674-80.
- 33 Caniano DA. Ethical issues in the management of neonatal surgical anomalies. Semin Perinatol. 2004; 28(3): 240-5.
- 34 Sleigh G, Sullivan PB, Thomas AG. Gastrostomy feeding versus oral feeding alone for children with cerebral palsy. Cochrane database of systematic reviews. 2004; 2.
- 35 Guerriere DN, McKeever P, Llewellyn-Thomas H, Berall G. Mothers' decisions about gastrostomy tube insertion in children: factors contributing to uncertainty. Dev Med Child. 2003; 45: 470-6.
- 36 Craig GM, Scambler G, Spitz L. Why parents of children with neurodevelopmental disabilities requiring gastrostomy feeding need more support. Dev Med Child Neurol. 2003; 45: 183-8.
- 37 Hunt F. Changing from oral to enteral feeding: impact on families of children with disabilities. Paediatr Nurs. 2007; 19 (7): 30-2.

- 38 Craig GM, Scambler G. Negotiating mothering against the odds: gastrostomy tube feeding, stigma, governmentality and disable children. *Soc Sci Med.* 2006; 62: 1115-25.
- 39 Morrow AM, Quine S, Loughlin EVO, Craig JC. Different priorities: a comparison of parents' and health professionals' perceptions of quality of life in quadriplegic cerebral palsy. *Arch Dis Child.* 2008; 93: 119-25.
- 40 Thorne SE, Radford MJ, McCormick J. The multiple meanings of long-term gastrostomy in children with severe disability. *J Pediatric Nurs.* 1997; 12 (2): 89-99.
- 41 Spalding K, Mc Keever P. Mothers' experiences caring for children with disabilities who require a gastrostomy tube. *J Pediatr Nurs.* 1998; 13 (4): 234-43.
- 42 Rollins H. The psychosocial impact on parents of tube feeding their child. *Paediatr Nurs.* 2006; 18(4): 19- 22.
- 43 Meihy JCSB. Manual de História Oral. 5ª ed. São Paulo: Loyola; 2005.
- 44 Meihy JCSB, Holanda F. História oral: como fazer, como pensar. São Paulo: Contexto; 2007.
- 45 Rubin HJ, Rubin IS. Qualitative Interviewing: the art of hearing data. 2nd ed. United States of America: Sage publications; 2005.
- 46 Wright LM , Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 4ª ed. São Paulo: Roca; 2008.
- 47 Carter B, McGoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed; 1995.
- 48 Brotherson, SE. From partners to parents: couples and the transition to parenthood. *Int J Childbirth Educ.* 2007; 22(2): 7-12.
- 49 Rubin R. Maternal identity and the maternal experience. New York: Springer; 1984.

-
- 50 Tronchin DMR, Tsunechiro MA. A experiência de tornarem-se pais de prematuro: um enfoque etnográfico. *Rev Bras Enferm.* 2005; 58(1):49-54.
- 51 Fenwick J, Barclay L, Schmied V. Struggling to mother: a consequence of inhibitive nursing interactions in the neonatal nursery. *J Perinat Neonat Nurs.* 2001; 15(2): 49-64.
- 52 Heerman JA, Wilson ME, Wilhelm PA. Mothers in the NICU: outsiders to partners. *Pediatr Nurs.* 2005; 31(3):176-200.
- 53 Cescuti- Butler L, Galvin K. Parent's perceptions of staff competence in a neonatal intensive care. *J Clin Nurs.* 2003; 12:752-61.
- 54 Martinez JG, Fonseca LMM, Scochi CGS. Participação das mães/pais no cuidado ao filho prematuro em unidade neonatal: Significados atribuídos pela equipe de saúde. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2007; 15(2): 239-46.
- 55 Wernet M. Experiência de tornar-se mãe na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal. [Tese]. São Paulo, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2007.
- 56 Silveira AO. Buscando segurança para desenvolver suas competências: a experiência de interação da família. [Dissertação]. São Paulo, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005.
- 57 Cleveland LM. Parenting in the Neonatal Intensive Care Unit. *JOGNN.* 2008; 37(6): 666-91.
- 58 Griffin T, Abraham M. Transition to home from the newborn Intensive Care Unit: applying the principles of Family-Centered Care to the discharge process. *J Perinat Neonatal Nurs.* 2006; 20(3): 243-9.
- 59 Gaíva MAM, Scochi CGS. A participação da família no cuidado o prematuro em UTI Neonatal. *Rev Bras Enferm.* 2005; 58(4):44-8.

-
- 60 Pedroso GER, Bousso RS. O significado de cuidar da família na UTI neonatal: crenças da equipe de enfermagem. *Acta Scientiarum. Health Sciences*. 2004; 26(1): 129-34.
- 61 Sleigh G. Mothers' voice: a qualitative study on feeding children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev*. 2005; 31(4): 373-83.
- 62 Sullivan PB, Lambert B, Rose M, Ford-Adams M, Johnson A, Griffiths P. Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford feeding study. *Dev Med Child Neurol*. 2000; 42: 674-80.
- 63 Motion S, Northstone K, Emond A, Stucke S, Golding J. Early feeding problems in children with cerebral palsy: weigh and neuro-developmental outcomes. *Dev Med Child Neurol*. 2002; 44: 40-3.
- 64 Rouse L, Herrington P, Assey J, Baker R, Golden S. Feeding problems, gastrostomy and families: a qualitative pilot study. *British Journal of Learning Disabilities*. 2002; 30: 122-8.
- 65 Burd A, Burd R. The who, what, why, and how- to guide for gastrostomy tube placement in infants. *Adv Neonatal Care*. 2003; 3(4):197-205.
- 66 Chaplen C. Parents' views of caring for children with gastrostomies. *Br J Nurs*. 1997; 6(1): 34-8.
- 67 Smith SW, Camfield C, Camfield P. Living with cerebral palsy and tube feeding: a population-based follow-up study. *J Pediatr*. 1999; 135(3): 307-10.
- 68 Michaelis CA, Warzak WJ, Stanek K, Riper CV. Parental and professional perceptions of problems associated with long-term pediatric home tube feeding. *J Am Diet Assoc*. 1992; 92(10): 1235-8.
- 69 Montagnino BA, Mauricio RV. The child with a tracheostomy and gastrostomy: Parental stress and coping in the home – a pilot study. *Pediatr Nurs*. 2004; 30(5): 373-401.

-
- 70 O'Brien ME, Wegner CB. Rearing the child who is technology dependent: perceptions of parents and home care nurses. *JSPN*. 2002; 7(1): 7-15.
- 71 Pedersen SD, Parsons HG, Dewey D. Stress level experienced by parents of enterally fed children. *Child Care Health Dev*. 2004; 30(5): 507-13.
- 72 Guerrero-Gamboa NS. Edificando uma Fortaleza: a experiência dos pais no cuidado do filho estomizado no Brasil e na Colômbia. [Tese]. São Paulo, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2009.
- 73 Silveira AO, Angelo M. A experiência de interação da família que vivencia a doença e hospitalização da criança *Rev Lat Am Enfermagem*. 2006; 14(6): 893-900.
- 74 Prudhoe CM, Peters DL. Social support of parents and grandparents in the neonatal intensive care unit. *Pediatr. Nurs*. 1995; 21 (2):140-6.
- 75 Hurst I. Mothers' Strategies to meet their needs in the newborn intensive care nursery. *J Perinat Neonat Nurs*. 2001; 15(2): 65-82.
- 76 Moreno RLR, Jorge MSB, Moreira RVO. Vivências maternas em Unidade de Terapia Intensiva: um olhar fenomenológico. *Rev Bras Enferm*. 2003; 56(3): 282-7.
- 77 Madsen WC. Collaborative helping: a practice framework for Family-Centered Services. *Fam Process*. 2009; 48(1): 103-16.
- 78 Walsh F. Fortalecendo a resiliência familiar. São Paulo: Roca; 2005.
- 79 Pettengill MAM, Angelo M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Rev. Latino-Am Enfermagem*. 2005; 13(6): 982-8.

ANEXOS

Anexo 1

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000
Tel.: (011) 3061-7548/8858 - Fax: (011) 3061-7548 -
São Paulo - SP - Brasil
e-mail: edipesq@usp.br

São Paulo, 29 de abril de 2009.

Ilm.ª Sr.ª
Prof.ª Dr.ª Margareth Angelo

Ref.: Processo nº 814/2009/CEP-EEUSP

Prezada Senhora,

Em atenção à solicitação referente à análise do projeto “**Crenças e forças da família do recém-nascido estomizado**”, informamos que o mesmo foi considerado aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (CEP/EEUSP).

Analizado sob o aspecto ético-legal, atende às exigências da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Esclarecemos que após o término da pesquisa, os resultados obtidos deverão ser encaminhados ao CEP/EEUSP, para serem anexados ao processo.

Atenciosamente,

Maria Fatima Prado Fernandes
Prof.ª Dr.ª Maria de Fátima Prado Fernandes
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Anexo 2

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
Coordenadoria de Serviços de Saúde
Unidade de Gestão Assistencial III
HOSPITAL INFANTIL DARCY VARGAS
Rua Seráfico de Assis Carvalho, n.º 34 - Morumbi
São Paulo - SP - CEP : 05614-040 - Fone: (011) 3723 - 3700
CNPJ 46.374.500/0118-03
E-mail: hidv-dtts.expediente@saude.sp.gov.br

PARECER OFICIAL DA INSTITUIÇÃO

DO: COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
PARA: ANDRÉIA CASCAES CRUZ

O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Darcy Vargas, analisou e **aprovou** a pesquisa **“CRENÇAS E FORÇAS DA FAMÍLIA DO RECEM-NASCIDO ESTOMIZADOS”** sob responsabilidade de **ANDRÉIA CASCAES CRUZ**.

A referida pesquisa deverá ter acompanhamento desta CEP quanto à sua execução e finalização, segundo Resolução 196/96 e Resoluções Complementares CONEP/CNS/MS.

São Paulo, 12 de janeiro de 2010.

Dra. Leonete Ribamar Guimarães Ferreira
Presidente – Comitê de Ética em Pesquisa
UGA III – Hospital Infantil Darcy Vargas

Anexo 3**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA
PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA CIENTÍFICA**

Meu nome é Andréia Cascaes Cruz, sou aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem Pediátrica da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Estou realizando uma pesquisa que pretende compreender a experiência da família que tem um filho que necessitou realizar um estoma logo após o nascimento. Para isto, estou entrevistando famílias que aceitem de forma livre contar-me sobre esta experiência.

A entrevista será realizada em um local o mais privativo possível, com o mínimo de interferências, de comum acordo entre a pesquisadora e a família, tendo duração aproximada de uma hora. A entrevista será gravada em gravador digital para posteriormente a pesquisadora poder transcrever tudo que foi dito e analisar os dados. As gravações serão armazenadas com a pesquisadora e somente ela e sua orientadora terão acesso ao seu conteúdo. Será garantido o sigilo das informações que o participante não autorizar serem expostas e o anonimato das pessoas entrevistadas, poderá também ser realizada a interrupção da entrevista a qualquer momento que a pessoa entrevistada desejar, sem qualquer prejuízo no tratamento ou no relacionamento com a Instituição da qual recebe assistência, mesmo após ter assinado este termo. Não haverá também nenhum tipo de custo para o participante.

Os resultados obtidos com a pesquisa serão divulgados em eventos, publicações e outras formas de divulgação científica.

PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA

Eu, _____, declaro que tomei conhecimento e ciência da pesquisa a ser realizada e concordo em participar da entrevista.

Sei que em caso de dúvidas sobre a pesquisa ou o não desejo de continuar cedendo os dados para uso na pesquisa, entrarei em contato com a pesquisadora Andréia Cascaes Cruz pelo e-mail: deiacascaes@usp.br, ou com a Secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa da EEUSP pelo telefone (11)3066-7548.

Este termo de consentimento possui duas vias, sendo que uma ficará em poder da pessoa entrevistada e outra arquivada com a pesquisadora.

São Paulo, ____ de _____ de 20__.

Assinatura do entrevistado

Assinatura da pesquisadora

Anexo 4**FICHA DA CRIANÇA**

Nome da criança: _____ Data de nascimento: _____

IG nascimento: _____ Tipo de estoma: _____

Dias de vida quando realizou o estoma: _____

Diagnóstico: _____

Local de nascimento: _____ Tempo de internação na UTI Neo: _____

Nome da mãe: _____

Endereço: _____

Cidade: _____ Telefone: _____

Data da entrevista: _____ Local da entrevista: _____

Observações: _____