

MEMÓRIA COMO LINHA DE CUIDADO

Laços entre nós



IFF

INSTITUTO NACIONAL
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

FERNANDES FIGUEIRA



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



***Memória como linha de cuidado:
Laços entre nós***

Anita Paez

Expediente

Organização:

Núcleo Saúde e Brincar do IFF/Fiocruz

Anita Silva Paez

Pesquisa de Origem

Memória como linha de cuidado: contando e recontando histórias de vida e atenção em saúde

Financiamento

Programa de Incentivo à Pesquisa - PIP III/IFF

Produção:

Anita Silva Paez

Roberta Falcão Tanabe

Elisa Maria de Brito Gomes

Marina Castinheiras Diuana

Martha Christina Nunes Moreira

Paulo Roberto da Silva Vieira Filho

Ilustração:

Paulo Roberto da Silva Vieira Filho

Diagramação

Carlos Alberto Silva dos Santos

**FICHA CATALOGRÁFICA NA FONTE
INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO
CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM SAÚDE
BIBLIOTECA DA SAÚDE DA MULHER E DA CRIANÇA**

L144 Laços entre nós / [organização de] Anita Silva Paez. – Rio de Janeiro:
Fiocruz, Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do
Adolescente Fernandes Figueira, 2022.
15 p. : il.

1. Cuidado. 2. Memória. 3. Narrativa. 4. Crianças. 5. Adolescentes.
6. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente
Fernandes Figueira. I. Paez, Anita Silva. II. Título.

CDD 22.ed. 618.92

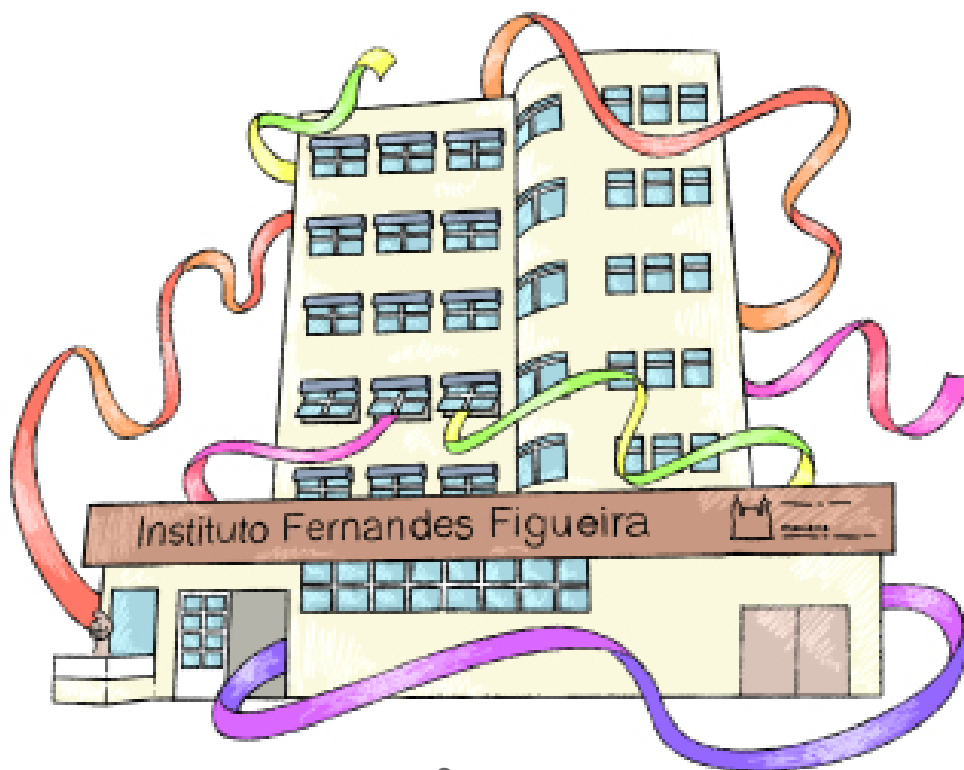
Rio de Janeiro, outubro de 2023

Sumário

Prefácio.....	8
Laços entre as mães.....	9
Laços entre crianças, familiares e trabalhadores.....	11
Laços entre as mães e seus filhos.....	17

Prefácio

De que é feito um hospital? É feito de cimento e tijolos, também de máquinas e equipamentos. Mas, principalmente, um hospital é feito de pessoas. E de que são feitas as pessoas? Pessoas são feitas de músculos, ossos, órgãos. Mas são principalmente feitas de histórias e relações. Os laços entre nós definem quem somos e constroem o IFF. Este livro celebra laços de solidariedade, cuidado e amor. Aqui trazemos trechos de histórias de bebês, crianças e adolescentes no hospital, contadas por eles mesmos ou por suas mães. Valorizar essas relações e refletir sobre elas é um ponto de partida para guiar ações que qualifiquem ainda mais o cuidado que buscamos oferecer.

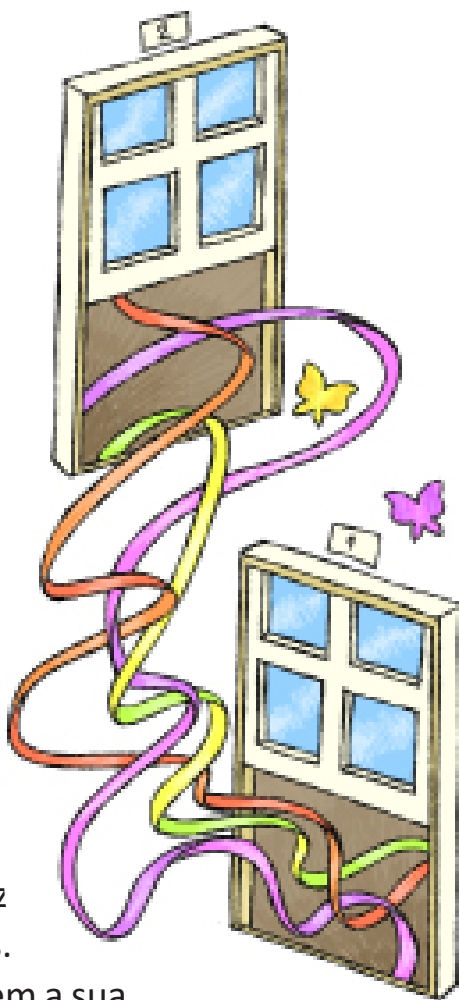


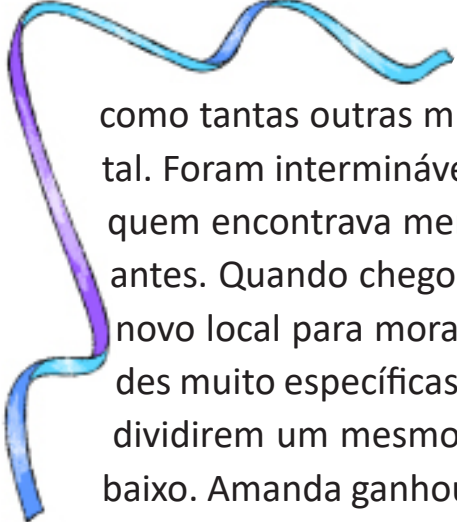
Laços entre as mães

Quando alguém chega ao IFF para acompanhar um filho internado, é comum que sinta medo, angústia e muita preocupação. Além de todos esses sentimentos pela questão de saúde da criança, os familiares – na maioria das vezes as mães – vão ter que dividir o espaço com pessoas que não conhecem. Isso pode causar desconforto, mas pode também ser uma oportunidade para novos laços. Laços que podem transformar para melhor a experiência da internação e até mesmo se estender para além do hospital.

Amanda, mãe do Rhavy, nos diz que “se uma está triste, todas estão tristes. Porque aqui se torna sua segunda família. Tem a sua família em casa, mas tem sua família aqui, que é a família que te apoia se acontecer alguma coisa, e que sabe que é difícil porque está vivendo a mesma coisa. Quase a mesma coisa, né? Porque cada criança é especial de uma forma, cada uma tem sua batalha, sua história, seu desafio diferente. Mas está todo mundo no mesmo lugar. Eu desejo muito, muito, muito que todo mundo possa ter escolhas. Felizes ou não, mas que possam ter a cada dia mais a sua escolha.”

E vejam a história de outra Amanda, mãe do Enzo. O pequeno, em sua primeira internação no IFF, permaneceu por 2 anos. Amanda,





como tantas outras mulheres fazem, mudou-se também para o hospital. Foram intermináveis noites passadas numa poltrona, um marido a quem encontrava menos, uma casa de que já não podia cuidar como antes. Quando chegou o momento da alta, a família precisava de um novo local para morar, já que Enzo sairia com aparelhos e necessidades muito específicas. Foi então que outra mãe chamou Amanda para dividirem um mesmo imóvel, uma no andar de cima e a outra no de baixo. Amanda ganhou assim uma outra família e Enzo ganhou uma irmãzinha. “Ficaram como irmãos, quem diria. A gente saiu do hospital e a amizade foi para fora, graças a Deus!” Laços que criam novas possibilidades e novos arranjos de família e cuidado.

Uma outra grande amizade conquistada por Amanda foi a de Nilde, mãe de Sara Raquel. “Nilde é uma irmãzona para mim.” E o lar, construído em parceria com uma amiga, é também estendido como abrigo a esta outra companheira de dentro do hospital. “Às vezes a Nilde está tão cansada que eu falo: ‘Vem cá para casa. Vem dormir, descansar, comer’. Ela vai. Tem que ir, não dá também para ficar direto aqui no hospital não.”

A amizade de Amanda e Nilde é celebrada e marcada na pele das duas mulheres. Fizeram tatuagens complementares, borboletas espelhadas.

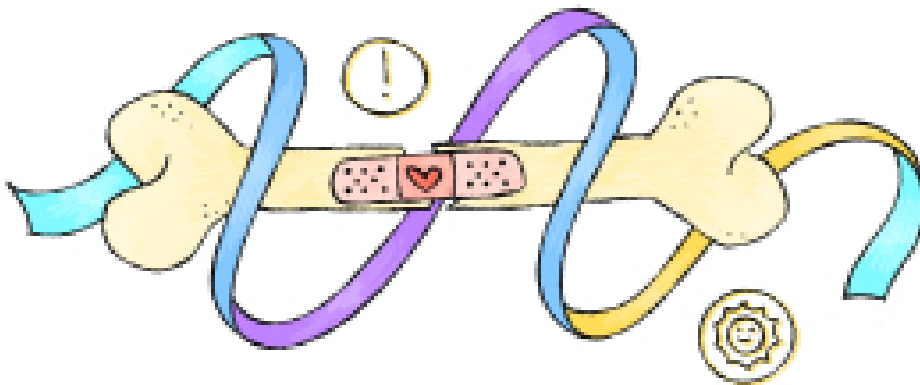
Perguntamos o que significa a borboleta para elas. “A gente achou bonito mesmo o desenho, aí a gente fez um igualzinho, eu e ela. É viver livre. O sonho da gente é poder viver sem ter coisas para prender a gente, poder sair com nossos filhos.” Laços que ensejam poesia e esperança.

Laços entre crianças, familiares e trabalhadores

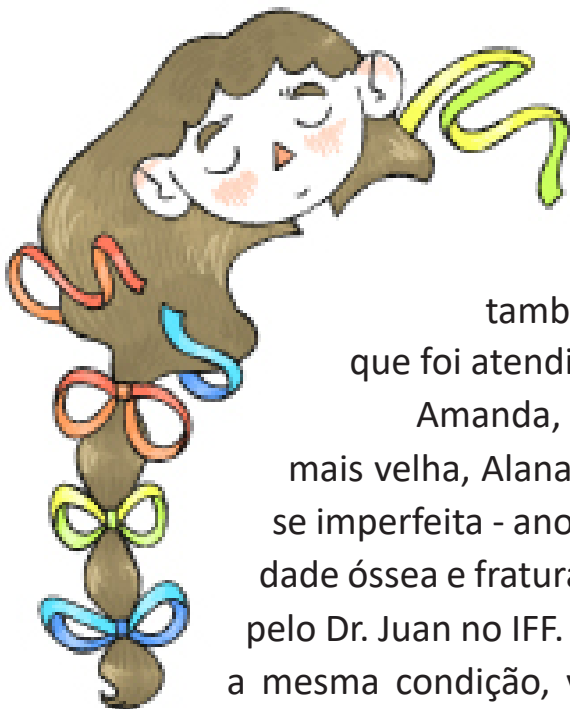
Os laços entre as crianças, suas famílias e os trabalhadores do hospital também merecem ser destacados. As histórias que ouvimos trazem muitos momentos eternizados em lembranças.

Começamos com a memória de um gesto simples e despretensioso de cuidado:

“A memória que eu tenho do hospital? O cuidado que eu sempre vi com ela e comigo. Vou contar uma história. Quando ela fez a cirurgia de colocar os ferros, ela era muito bebê e mamava no peito. Uma vez eu peguei no sono dando de mamar e eu tinha um cabelão muito comprido. Eu acordei com uma técnica de enfermagem enrolando meu cabelo para não encostar no chão. São coisas que a gente não esquece nunca.”



A técnica, cuja identidade se perdeu no tempo, teve seu gesto guardado em um lugar muito especial para essa mãe.



Outras histórias trouxeram nomes, e estes por vezes se repetiram em diferentes relatos. O nome do Dr. Juan Llerena, da genética, foi trazido por Amanda, mãe do Rhavy, e também por Thaís Luzia, uma jovem adulta que foi atendida desde o nascimento no IFF.

Amanda, mãe de Rhavy, nos conta que sua filha mais velha, Alana, também nasceu com OI (osteogênese imperfeita - anomalia congênita que cursa com fragilidade óssea e fraturas de repetição) e já era acompanhada pelo Dr. Juan no IFF. Então, quando seu caçula nasceu com a mesma condição, veio de ambulância da maternidade, em outro município, para uma consulta na genética. Apesar de ter procurado orientar a enfermeira que a acompanharia sobre a maneira de transportar seu filho, Amanda não foi escutada. “Meu filho veio dentro de um bebê conforto todo encolhido, todo apertado. Aí o Dr. Juan pegou como se fosse uma bandeja de café da manhã de madeira e botou o Rhavy em cima, com um colchão. Falou assim: ‘É assim que você tem que carregar ele’. Aí ele virou para a enfermeira da maternidade e falou assim: ‘Por que que você não ouviu a mãe? Ela tem experiência, ouve a mãe.’”

Aqui a voz do médico traz a segurança e também o reconhecimento do saber da mãe. Algo que ficou registrado para Amanda.

Thaís Luzia, que também tem OI, nos conta que, quando era criança, sua mãe tinha medo de colocá-la na escola. “Quem fez a minha mãe me colocar no colégio foi o Dr. Juan. Porque ele falou assim: ‘Ah,

então você vai deixar ela a vida inteira numa prateleira? É isso que você quer?’ Minha mãe entendeu que eu só precisava de um cuidado maior em um colégio comum.”

Vemos aqui que, além do tratamento materializado em remédios, exames e cuidados físicos, os profissionais estão sempre oferecendo palavras, que podem muitas vezes ter efeitos tão importantes quanto as outras condutas.

Levamos ao Dr. Juan essas duas histórias, que foram recebidas por ele com atenção e carinho. Devolveu-nos outro relato, no qual são as palavras da família que reorientam a atuação do profissional.

“Poderia sim falar de muitas histórias. Trabalho e atendo as famílias com doenças genéticas há muitos anos. Muitos e muitos relatos e experiências. Mas gostaria de compartilhar uma história que ilustra a necessidade de não subestimar a capacidade do outro de entender a informação médica e de transpor limites, assim como destaca a importância de não fazermos julgamentos de valores. A história aconteceu comigo no ambulatório de Genética Médica nos idos anos 90, no atendimento a uma menina de dois anos mais ou menos com a síndrome de Turner. Esta condição genética leva a baixa estatura, defeitos congênitos e uma série de questões relacionadas ao desenvolvimento dos caracteres sexuais secundários e fertilidade. Em circunstâncias habituais recomendamos atividade física e um complexo de vitaminas para estimular o crescimento, com orientações de retornar de tempos em tempos para revisão clínica e, o mais importante, à época do início da puberdade, retornar para supervisão pois a maioria das meninas não entra espontaneamente neste período e nem apresenta menarca. Dito isto à mãe da criança, vida que segue.

Já nesta época o hormônio de crescimento estava sendo utilizado para estimular o crescimento das meninas com síndrome de Turner. Contudo, o preço do medicamento no Brasil era e ainda é bastante elevado. Decidi então, dentro da minha abordagem à época, omitir esta informação por considerar que estaria trazendo uma meta que a família não teria condições de alcançar, e por temer colocá-los em uma situação constrangedora. Portanto, julguei a família em suas posses por estarem frequentando um ambulatório do SUS ao considerar que não teriam condições de conseguir a medicação. Muito bem, passam-se os anos e retorna então a família à época da pré-puberdade da menina, com mais ou menos 12-13 anos, para começarmos a fazer a reposição hormonal de praxe. A mãe se vira então e me fala: “.... dr. Juan, você ouviu falar do hormônio de crescimento para a síndrome de Turner?” Daí, conto a ela essa história, que tinha se passado dez anos antes. Ela se vira e me fala: “não era o Sr. que deveria decidir”. Resumo da ópera: se existe qualquer

medicamento ou intervenção disponível para o bem estar da paciente, informo. O direito de escolha é da família. O médico está lá para informar e instruir baseado na decisão da família.”

Como é importante podermos nos escutar! Como aprendemos uns com os outros!

As relações de cuidado suscitam vínculos de confiança, troca de conhecimentos e de



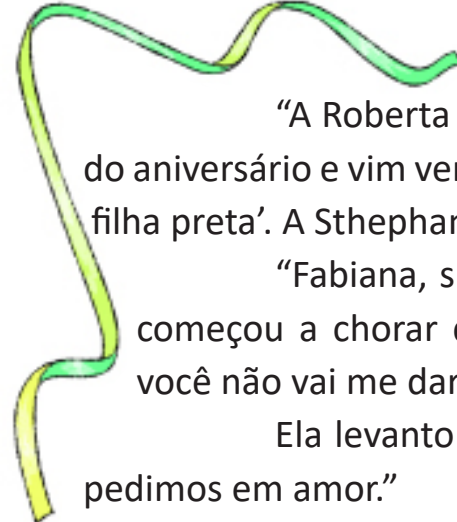
profundo carinho. As crianças e adolescentes que apresentam quadros de saúde crônicos e graves, demandando cuidado próximo e contínuo, acabam por estabelecer laços muito fortes com os profissionais de referência. É o caso, por exemplo, dos pacientes com fibrose cística e seus fisioterapeutas respiratórios. A história que aqui trazemos, contada inicialmente por Fabiana, mãe de Sthephany, demonstra a força deste laço em um momento crítico da trajetória de sua filha. Levamos esta lembrança à fisioterapeuta Roberta Correia, que nos respondeu com seu relato emocionado e com lindas fotos. Aqui traremos uma composição, uma história contada em duas vozes;

“Sou fisioterapeuta respiratória, e no IFF somos referência em fibrose cística, que é uma doença crônica. Acompanhamos crianças desde o nascimento e, em casos graves, até sua despedida desse plano terreno.

Nosso trabalho ao lado deles é diário, intenso e o envolvimento, inevitavelmente, vai além da clínica, invadindo a família e os ambientes sociais que as rodeiam.

Entre tantas crianças, havia uma pretinha dos dentes branquinhos, bochechas lustrosas e voz rouca, que a cada manhã quando eu entrava na enfermaria, gritava meu nome: Obeta. Ela comia os Rs, com a falta de ar que lhe era peculiar. Eu tinha que conversar com ela para só depois atender os demais pacientes e retornar para ficar o maior tempo possível em seu leito. Ela pedia e eu queria.

Naquele inverno, sem que eu soubesse, alguns pais resolveram comprar um bolo para o meu aniversário. Quando cheguei, um pai veio me contar o segredo e disse que não fariam mais, pois minha preta havia piorado muito. Corri para vê-la, já estava com sedação, morfina e ventilando no Bipap”



“A Roberta falou para mim assim: ‘Aí, Fabiana, estou fazendo aniversário e vim ver minha preta. Eu preciso dos parabéns da minha filha preta’. A Sthephany chamava a Roberta de mãe branca.”

“Fabiana, sua mãe, ao lado de Sthephany, quando me viu, começou a chorar disfarçadamente. Sentei na cama e falei: Filha, você não vai me dar meus parabéns?”

Ela levantou seu corpinho, sentou e me abraçou. Nos despedimos em amor.”

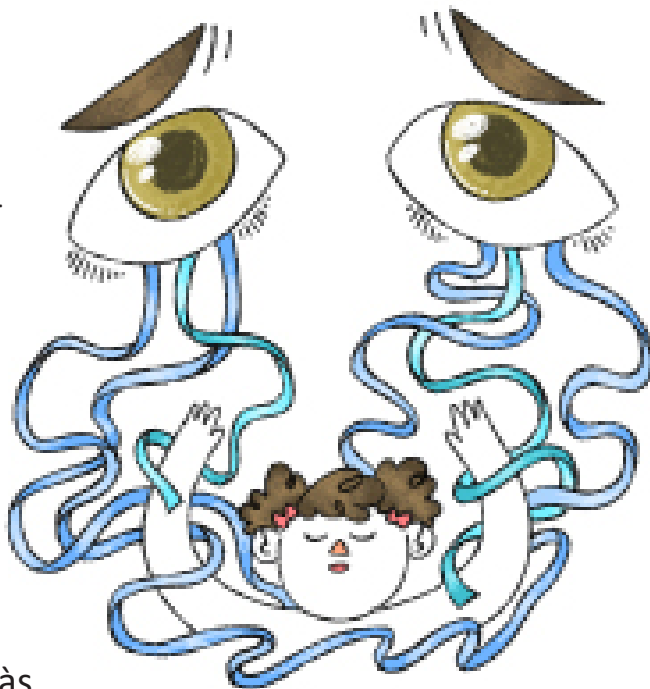
“A menina com midazolam, fentanil, morfina (medicações para controle da dor e sedativas), sentou na cama e abraçou a Roberta. E deitou de novo. Isso com o olhinho fechado. E aí foi ficando, foi ficando.”

“Minha preta esperou o dia do meu aniversário terminar e partiu na primeira hora da madrugada seguinte. Sempre ouço a voz dela em meus ouvidos: ‘Obeta, vamos brincar?’”

Laços tão fortes que nem a morte pode desfazer. Memórias preciosas que aquecem o coração e trazem lágrimas. Vidas que nunca serão esquecidas.

Laços entre as mães e seus filhos

Como não podia deixar de ser, dedicamos espaço para celebrar os laços das famílias – aqui representadas pelas mães – com suas crianças. Os laços do mais profundo amor criam sentido e beleza para trajetórias que são por vezes diferentes do esperado.



Um amor que nasce às vezes antes mesmo da gestação, como o de Jéssica por Josué, o filho que foi anunciado em um sonho. “Tenho duas meninas, e antes de engravidar do meu filho tive um sonho em que Deus falava comigo que ia me dar um príncipe, um menino. Só que o nome do príncipe tinha que ser Josué. Aí depois de 3 meses eu engravidei dele.”

Quando uma mãe recebe em seus braços uma criança com uma deficiência ou qualquer necessidade especial de saúde, o amor e a luta se misturam desde o início. A história de Fabiana e Sthephany ilustra o de muitas outras mães e filhos. Fabiana estava com a filha, ainda bebê, internada em outro hospital. A criança só receberia alta mediante uma vaga para passar a ser acompanhada no Fernandes Figueira, mas era a própria mãe quem tinha que vir pessoalmente marcar. Fabiana não conseguiu ninguém para ficar com sua filha, mas foi ao IFF mesmo

assim. “Quando cheguei, já havia iniciado o recesso do carnaval e não tinha como marcar. Eu fiquei tão desesperada! Eu sentei numa cadeirinha e chorava que nem criança. Eu chorei muito, muito. A funcionária da recepção perguntou porque eu estava chorando. E respondi: Porque eu não aguento mais ficar dentro do hospital, já estou há muito tempo. Se eu fico 15, 20 dias em casa é muito. Minha filha está internando muito e ninguém consegue resolver nada. Eu não consigo uma consulta e deixei minha filha sozinha’. Chorando, mas chorando horrores! Ela ficou com tanta pena de mim que foi lá, ligou para a pneumo, pediu uma autorização para poder botar o nome da Sthephany na agenda, e me deu um comprovante de que eu tinha conseguido marcar pro dia 16 de março. Eu me lembro como se fosse hoje, dia 16 de março de 2007!”

O amor da família se concretiza em cuidados, que às vezes precisam ser intensos. Os pais de Thaís Luzia a tiveram com 15 e 17 anos de idade. E, na adolescência, assumiram em parceria o cuidado de uma criança cuja condição a predispunha a fraturas. O jovem casal carregava a filha sobre um travesseiro no ônibus para o hospital, o que se repetia até quatro vezes na mesma semana.

É o amor que explica a permanência das mães ao lado de seus bebês em um ambiente tão diferente do lar. Anne, mãe de Fernanda, presença constante na Unidade Intermediária, nos falou: “Só de estar perto dela está bom. Eu fico feliz de pelo menos estar com ela e poder ajudar nos cuidados.” Jéssica, igualmente presente, afirma: “Eu agradeço a Deus até pelo xixi, o cocozinho que Josué faz. Eu agradeço. Né, meu filho?”

Ser mãe dentro do hospital não é mesmo fácil. Os próprios sentimentos são muitas vezes controlados, escondidos. Josi, mãe da inesquecível Sophie, assim nos disse durante uma internação de sua filha: “a realidade às vezes é um pouco pesada, mas a nossa tristeza e a nossa alegria vão refletir na criança de alguma forma. Se para ela continuar lutando pela vida o preço é ser alegre, então vamos ser.” Amanda, mãe do Enzo, nos fala de seu filho: “Ele é o tempo todo alegre, vem para o hospital sorrindo, fica aqui sorrindo. E se é o Enzo que passa por tudo e não fica triste, por que eu vou ficar? Eu tenho que estar aqui firme e forte para ajudar.”

Laços que sustentam vida e esperança.

