



UM RELATO DE EXPERIÊNCIA NA UTI PEDIÁTRICA: CASO DE M.

Camila Cortelette P. da Silva¹; Joslaine do Nascimento Martins²; Manuela dos Reis Parenti³; Bruna Bonezzi⁴; Angelo William de Lima Catarim⁵; Esmeraldo Ribeiro da Costa Filho⁶

RESUMO: Este trabalho consiste em um relato de experiência da equipe de psicologia de um Hospital Universitário no acompanhamento a uma família que tinha uma filha internada na UTI pediátrica. Essa filha tinha 8 meses e havia sido diagnosticada com Síndrome de Werdnig-Hoffmann, uma doença neuromuscular degenerativa que afeta os músculos. O acompanhamento da psicologia se deu no sentido de trabalhar juntamente com a família a aceitação do diagnóstico e das limitações que ele impunha tanto para a criança quanto para o cotidiano da própria família. Ao longo dos atendimentos psicológicos, que consistiram em dar voz às angústias vividas pela família, percebeu-se que houve, gradativamente, maior aceitação por parte dos familiares, especialmente da mãe, em relação às dificuldades que esta síndrome trazia. Com isso, ratificamos a importância de um espaço de escuta diferenciado dentro dos hospitais como uma via positiva de elaboração do adoecer e suas interfaces.

PALAVRAS-CHAVE: Síndrome de Werdnig-Hoffmann; Relação mãe-bebê; Adoecimento.

1. INTRODUÇÃO

Este trabalho corresponde a um relato de experiência sobre uma paciente atendida na UTI pediátrica de um hospital. Uma família internou sua filha de 8 meses neste setor e a partir de então o serviço de psicologia passou a acompanhar os pais e familiares ao longo do internamento e das visitas. Após a investigação da equipe médica, a paciente M. foi diagnosticada com a Síndrome de Werdnig-Hoffman. Tal síndrome corresponde a uma doença neuromuscular degenerativa, também conhecida como Atrofia Muscular Espinhal Tipo I, de herança autossômica recessiva, caracterizada pela atrofia e fraqueza muscular secundária à degeneração dos neurônios motores localizados no corno anterior da medula espinhal. Após a Distrofia Muscular de Duchenne é a segunda forma mais frequente de doença neuromuscular da infância. Estima-se que a sua incidência seja em torno de 1 em cada 20.000 crianças nascidas vivas, sendo uma das doenças genéticas com maior frequência de mortalidade na infância (LIMA, ORRICO, MORAES et al, 2010). Isso significa que a criança acometida por esta doença terá fraqueza nos músculos, o que pode ocasionar a morte por asfixia uma vez que o coração, ao longo do curso da doença, não terá forças para bater. Os primeiros sintomas desta síndrome são dificuldade de respiração, diminuição da massa muscular, raramente há sustentação da cabeça,

¹ Acadêmica do curso de Psicologia do Unicesumar, campus de Maringá/PR, participante do Projeto de Psicologia Hospitalar do Hospital Universitário de Maringá (HUM).

^{2, 3, 4 e 5} Acadêmicas do curso de Psicologia da Universidade Estadual de Maringá (UEM) e participantes do Projeto de Psicologia Hospitalar do HUM.

⁶ Docente do curso de Medicina da UEM e participante do Projeto em Psicologia Hospitalar do HUM.

paralisia leve que torna os bebês flácidos, fraqueza progressiva em pranto e mesmo espirros, abundância de muco pulmonar, muitas vezes ocasionando pneumonia. Se houver perda total dos movimentos há a necessidade de uma cadeira de rodas e de ser ajudado por familiares na vida cotidiana. A doença atualmente não tem cura, por isso, mesmo que um paciente receba alta hospitalar, serão necessários aparelhos artificiais que o mantenham vivo em casa.

Este trabalho, portanto, pretende contar a experiência de acompanhamento da mãe de M. e como ela foi vivenciando e se adaptando às necessidades da filha frente ao diagnóstico de Síndrome de Werdnig- Hoffmann.

2. MATERIAL E MÉTODO

Enquanto um relato de experiência, este trabalho fez parte das vivências da equipe de psicologia no atendimento e acompanhamento de familiares que possuem seus filhos internados na UTI pediátrica do Hospital Universitário.

O atendimento à família em questão consistiu em alguns encontros ocorridos dentro da UTI e nos corredores do hospital, em que o profissional da psicologia se colocava a disposição para uma escuta da experiência da família com relação ao adoecimento da filha.

Percebeu-se que a mãe de M. já havia notado que sua filha não se mexia como as outras crianças da mesma idade, e por isso ela imaginava que algo poderia estar errado, mas ficou surpresa com o diagnóstico e mencionou sua dificuldade inicial em aceitá-lo. Com isso, passamos a trabalhar as fantasias da mãe em relação a esta filha que, inicialmente, parecia um bebê saudável, mas que adoeceu seriamente fazendo com que esta mãe tivesse que enfrentar novas circunstâncias de cuidado e ressignificação desta filha.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ao longo dos meses de interação mãe-filha, a mãe J. havia aprendido como decifrar algumas aflições da filha pelo olhar. É importante notar que apesar da negação inicial da doença de M., havia uma preocupação materna primária, no sentido desta mãe se fazer presente e dar um significado às experiências da filha, fazendo-a existir enquanto um sujeito de desejos e relações. Isso ocorria mesmo antes do internamento. A partir da estada na UTI a mãe também aprendeu a reconhecer as demais necessidades que M. apresentou devido à doença e hospitalização.

Um bebê quando nasce está completamente desamparado biológica e psicologicamente, sua mãe é quem faz a ponte entre ele e o mundo, acolhendo este bebê e dando significado para suas experiências. Para tanto, é necessário que a mãe possua o que Winnicott (1994) chamou de “preocupação materna primária”, tomando para si as necessidades do filho e buscando aplacá-las não apenas do ponto de vista fisiológico, mas principalmente, afetivo, tornando possível criar um bebê saudável psicologicamente. O fato de ter um bebê diagnosticado com uma doença séria como a que está em questão, pode apresentar algumas dificuldades a mais na relação mãe-bebê para a manutenção desta preocupação materna primária. Uma vez que o bebê real difere do bebê idealizado pela mãe, esta pode enfrentar problemas em se identificar com a criança e tomá-la para si, percebendo-a como um ser estranho à sua pessoa e, portanto, não tendo os cuidados necessários para o desenvolvimento do infante. Soma-se a isso a possibilidade de dispor de cuidados para um bebê que possivelmente viverá pouco, fato que pode contribuir para a falta de investimento da mãe para com seu filho. Apesar destes pontos, J. (mãe de M.)

mesmo com dificuldades iniciais, pareceu manter seu amor pela filha e sua preocupação em tornar-se apta a cuidar dela dentro dos novos requisitos trazidos pelo adoecimento.

4. CONCLUSÃO

Observou-se que, apesar do diagnóstico delicado que impôs certas restrições e muitos cuidados para com a criança, a mãe estava gradualmente se preparando para enfrentar a doença da filha e motivada em aprender sobre isso, se apropriando das informações fornecidas pela equipe médica e conversando com a equipe de psicologia sobre suas possíveis dificuldades e angústias ao viver esta experiência de doença. Com isso, constatou-se que tanto a equipe médica quanto a equipe de psicologia serviram como uma rede de apoio para esta família no sentido de fortalecê-los para o enfrentamento da doença e do período de hospitalização.

5. REFERÊNCIAS

LIMA, Mariana Barbosa de; ORRICO, Keith Froes; MORAES, Ana Paula França; RIBEIRO, Cátia Sueli Negrão Santos. Atuação da fisioterapia na doença de WerdnigHoffmann: relato de caso. **Rev. Neurociência**, 2010; 18 (1): 50-54.

WINNICOTT, Donald W. **Os bebês e suas mães**. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

WINNICOTT, Donald W. **Da pediatria à psicanálise**. Rio de Janeiro: Imago, 2000.