RFM0202 - **Psicologia das Relações Interpessoais**

Profa. Dra. Patricia Leila dos Santos

2º anos de Fonoaudiologia e Nutrição e Metabolismo

ESTUDO DE CASO 3: Caso Madalena

Com relação ao *Caso Madalena*, leiam, discutam sobre as diferentes questões envolvidas no atendimento, desde o começo do caso: condição de saúde do paciente e condição da cuidadora (mãe); relação/interação com os profissionais; situações em é possível identificar o acolhimento; situações em que a escuta qualificada fica evidente; dificuldades da enfermeira diante do caso; a busca de informações pelos profissionais e pela cuidadora, entre outras questões que vocês possam identificar no relato.

Façam uma síntese da discussão do grupo, pontuando as seguintes questões:

1. Como se deu o acolhimento de Maria e Madalena? Especifique e justifique.

2. Quais habilidades sociais a enfermeira demonstrou? Especifique e justifique.

3. Houve alguma falha da equipe hospitalar no atendimento? Se sim, qual e justifiquem porque consideram falha e qual poderia ter sido a conduta. Se não, também justifiquem sua resposta.

4. Quais os sentimentos que o atendimento a Maria e Madalena suscitou na equipe?

5. Houve algum avanço na *aprendizagem* de vocês ao ler este caso e realizar esta atividade? Qualquer que seja sua resposta: especifiquem/justifiquem.

**CASO MADALENA**

Este relato é baseado em histórias reais de mulheres moradoras no Bairro Rocinha. A narrativa resgata o trabalho conjunto entre elas e os profissionais de Saúde de um Instituto de Referencia na área de atendimento Materno Infantil. A história é contada de forma **a dar voz** a todos os envolvidos na busca e estratégias para construir um sistema de saúde mais justo e ético.

Quando conheci Madalena, nem imaginava sua vida.

Como enfermeira da Unidade de paciente graves, primeiro conheci sua filha Maria. Maria nasceu prematura, foi submetida a uma cirurgia por reflexo gastroesofágico e adquiriu, então, uma gastrostomia (abertura no estômago) e uma sonda para alimentação. Desenvolveu uma doença pulmonar crônica e permaneceu muito tempo em ventilação mecânica na UTI. Era muito desnutrida, o que dificultava sua recuperação e agravava seu quadro. Maria ficou internada cinco meses e passou a ser dependente de tecnologia dura, ou seja, de um arsenal terapêutico que inclui equipamentos, medicamentos e insumos essenciais a sua sobrevivência.

O trabalho na UTI era pautado pela manutenção da vida da criança. Trata-se de um setor que possui muitos monitores, respiradores, uma temperatura mais fria e muitos ruídos sonoros que indicam o funcionamento e os alarmes dos equipamentos. O processo de trabalho é intensamente centrado no domínio do cuidado tecnológico e especializado.

Todos os trabalhadores da UTI envolvidos no cuidado formam, no cotidiano, uma arena diária de lutas, encontros e desencontros, o que se traduz num mundo vivo e vivido por todos, nem sempre integrado que muitas vezes inclui a família.

Os cuidados envolvidos no tratamento hospitalar são diversos e têm características próprias. O grande arsenal de equipamentos, as rotinas de tratamento da doença e a intensidade do ritmo de trabalho dificultavam uma aproximação com Madalena.

Madalena veio muitas vezes **à UTI** ver sua filha Maria. Naquela época, o processo de trabalho pouco permitia que houvesse tempo para incluí-la na abordagem clínica. No entanto, a dinâmica do atendimento fez-me entrar em contato com ela. O meu trabalho como enfermeira remeteu-me a conversar com Madalena, pois ela, como mãe e responsável, devia autorizar os procedimentos no corpo de Maria que eram necessário para sua sobrevivência.

Madalena estava apavorada, com muito medo e resistia a assinar. Nesse momento, iniciei um diálogo com ela; tudo a assustava.

- Como? Minha filha não vai comer pela boca? Eu não sei lidar com isso. Minhas outras filhas são como todas as crianças. O que vou fazer da minha vida?

Sua angústia mobilizou-me profundamente... Senti-me no seu lugar quando enfrentava situações sobre as quais não tinha domínio, isso me deixava insegura. Como deve ser difícil para Madalena.

Estar sensibilizada por sua dor e dificuldade possibilitou uma abertura para diálogo. Organizar com meu corpo uma postura de ouvinte e de escuta sensível tornou-se necessária. Estava totalmente receptiva à sua fala.

Em nossos encontros pude dividir com Madalena o que tanto me inquietava! Dizer a Madalena que o trabalho na UTI exigia muita rapidez e eficiência. Esse modo de operar o cotidiano da assistência no Hospital proporcionava pouco tempo para entrar em contato com as aflições das famílias.

Compartilhar com Madalena sentimentos comuns de insegurança e medo frente ao novo, por motivos diferentes, favoreceu a construção de uma relação de confiança para o cuidado de Maria.

Essa aproximação trouxe Madalena ao Hospital quase todo dia.

Mostrava-se assustada com os aparelhos. Tudo era novo e desconhecido para Madalena. Observava atentamente os profissionais tão competentes e julgava-se incapaz de cuidar da sua filha. Em uma de suas visitas, ela queixou-se, falando emocionada:

- Sabe, a única coisa que eu posso oferecer à minha filha é meu colo. Segurar no colo, pegar e acariciar. Fiz isso com minhas outras filhas. Aqui me sinto impotente, não posso fazer nada.

Esse diálogo mobilizou discussões com os demais profissionais da equipe da UTI que foram revelando diferentes posições. Alguns resistiam as modificações alegando falta de tempo e dificuldades em mudar as rotinas considerando que a presença da mãe atrapalharia o andamento do trabalho. Outros, apesar de sensibilizados, não viam possibilidades de mudar as rotinas. No cotidiano do trabalho, esse tema foi recorrente.

Isso possibilitou, após algum tempo, decidirmos juntos que, quando Madalena viesse ver a filha, a equipe iria ajudá-la e pagar sua criança. Chegamos à conclusão de que essa era uma forma importante para manter o vínculo mãe-filha. Os profissionais concordaram que esse era um direito e que traria vantagens para Maria. Aquele aconchego também era terapêutico.

A discussão apontou para a necessidade de incluir Madalena no processo terapêutico como sujeito interessado e responsável pelos cuidados futuros de sua filha. Essa mudança na postura da equipe foi uma alegria para Madalena que se sentiu mais participante no tratamento de sua filha. Os diálogos que se estabeleceram durante a longa permanência de Maria no Hospital possibilitaram construir um diagnostico das necessidades que eram anunciadas para implementar um planejamento de cuidado após a alta. A dificuldade de Madalena em cuidar de sua filha em casa apontava para a importância de realizar ações de educação para saúde.

O treinamento prescritivo foi então iniciado. Eu falava e ela ouvia. Usava uma linguagem técnica e com termos da ciência. Não sei muito bem se ela compreendia, mas agora precisaria lidar com a nova realidade. A gastrostomia, procedimento comum para os profissionais de saúde, causava pavor em Madalena.

Os dias que se passaram foram de estranhamento para Madalena. Ela não conseguia tocar sua filha, tinha medo da sonda. Ela achava que era como uma tripa que estava para fora do corpo da menina. Seu corpo estava assustado, retraído, parecia menor do que era. A cor da sua pele estava muito pálida e sua voz muito fininha. Quase não se podia ouvir o que ela falava.

A percepção da situação de Madalena levou-me a pensar com ela em soluções para os desafios de cuidar diariamente de uma criança dependente de tecnologia.

Assumir esse compromisso foi muito importante para nós duas, para sua filha e para a equipe da UTI, porque construímos, ao longo dos encontros, uma relação de confiança que foi enriquecedora para a prática clínica da equipe, pois a informação sobre quem era Madalena foi ganhando visibilidade.

Madalena foi se constituindo sujeito no processo, instaurando sua singularidade de mulher com uma herança de dificuldades.

Ela dizia: - Parece até que joguei pedra na cruz, tanto sofrimento e tanto desafio. Enfrento uma guerra todos os dias... Não é fácil, não! Muito diferente da vida da senhora...

Interessante em nossos diálogos foi Madalena perceber que eu também, como profissional de saúde, enfrentava muitos desafios diários na minha vida pessoal e profissional. Essa descoberta proporcionou uma identidade comum: Somos todos humanos e estamos na vida de modos diferentes.

Agucei meus sentidos e desenvolvi uma escuta sensível para estar com ela. Dediquei mais tempo aos nossos encontros e pude descobrir que minha disponibilidade ampliava o canal de comunicação.

Madalena estava aflita, longe das filhas e de sua casa... Com saudades. Sentindo-se culpada por abandonar as outras filhas que também precisavam dela.

Essa interação deu elementos novos para a minha atuação como enfermeira.

Concedida a alta, logo em seguida Madalena retornou, para surpresa de todos da equipe. O que poderia estar errado?

Quando Madalena entrou na unidade com Maria depois de três dias no domicílio uma pessoa da equipe logo exclamou: - Madalena não cuida direito, não é uma boa mãe!

Ao ouvir a frase de julgamento do profissional, Madalena se desfez.

Seu corpo foi atravessado por aquela afirmação! Madalena estava apavorada com tanta responsabilidade. Estava marcada demais pelo labores da vida e pelo sentimento de culpa de não ter conseguido lidar com Maria.

Madalena disse: - Meu coração ficou despedaçado...

Resolvemos em equipe, que era melhor visitar o domicílio e ver as condições estruturais da família para receber Maria. Nossos argumentos para manter a alta foram: o leito que ela ocupava era necessário para outras crianças; o tratamento pode ser realizado em casa; é responsabilidade da mãe cuidar de Maria; seria melhor para Maria ficar em casa. Mas será que Madalena estava preparada para cuidar de uma criança diferente?

Fui incumbida pela equipe de realizar a visita domiciliar.

Ao chegar ao Bairro Rocinha, a constatação foi de uma tamanha injustiça social. A Rocinha era um bairro que não tinha a menor estrutura, o acesso difícil, ruelas, esgoto a céu aberto, onde se alojava a minúscula casa de Madalena e sua filha Maria.

Ao atravessar as ruelas, fiquei reflexiva e atenta. Meus olhos viam no concreto a realidade de um povo oprimido pela dureza do cotidiano, coisas que nem imaginávamos no interior dos hospitais e no conformo de nossas casas.

Pensei várias vezes que o contexto produz o texto. Lembrei- me da desnutrição de Maria e de sua diarréia que nunca sarava como me dizia sua mãe.

Ela tinha mais duas filhas. Morava com a mãe que é viúva. Uma família de mulheres. Poucos recursos. Onde estava a autonomia daquelas mulheres?

A decisão da visita foi importante. A equipe mostrou-se surpresa. Essa oportunidade aproximou os profissionais de um setor fechado e isolado da realidade de vida de quem cuidávamos. O médico da equipe afirmou para o grupo: - Precisamos valorizar mais essas questões quando planejarmos a alta.

O treinamento realizado no Hospital não condizia com o contexto no qual ela vivia. Todos os profissionais estavam desafiados tanto quanto Madalena. Precisávamos reorganizar todo o processo educativo com o contexto que se apresentava. Rever a nossa prática. Buscar novas alternativas conceituais e clínicas que levassem em consideração sua realidade de vida.

Contei ao grupo do Hospital o orgulho de Madalena quando falava sobre a história do nome do bairro onde morava.

- É por causa de uma mulher chamada Russinha, ela veio plantar legumes e vender aos moradores da Zona Sul, ela foi reunindo muitas pessoas vindas do nordeste que acreditaram no seu sonho. Tudo era plantado numa pequena horta de depois vendido. Com o dinheiro, as pessoas iam construindo moradas e ficando por lá. Eram algumas pessoas e veja só...

Um profissional ao ouvir os relatos sobre Madalena e seu bairro, afirmou: - Onde há fragilidade há também força. Força para construir um futuro!

Nas visitas ao domicílio e à comunidade, descobri que a sonda de gastrostomia era somente uma parte do todo que compunha aquela realidade.

A família não ajudava Madalena nos cuidados, não dividia as responsabilidades. Ela estava fatigada, cansada e segundo ela sofrendo dos nervos. Os vizinhos zombavam de Maria porque ela tinha uma tripa na barriga. A creche não recebia Maria porque ela era doente e muito esquisita. Os professores e funcionários da creche tinham medo de tocar nela.

Quanto desconhecimento sobre a doença de Maria! Maria não é aceita porque assusta as pessoas por ser diferente, afirmava Madalena.

- O que fazer? – indagava.

Madalena, por sua vez, não podia trabalhar porque tinha que cuidar o tempo todo de Maria e também havia as visitas aos ambulatórios de especialidades para acompanhamento: neurológico, cirurgia pediátrica, pneumologia, genética, fisioterapia respiratória. Esse tipo de atendimento fazia com que Madalena tivesse de ir ao Hospital todos os dias.

Com todo esse desafio a força guerreira de Madalena se manifestava. Muitas vezes, observei uma garra e uma enorme disposição nas suas ações. Fazia lembrar a força dos guerreiros em combate.

Num dos nossos encontros, ela disse: - Estou muito cansada da guerra, queria uma vida mais leve que não me exigisse tanto.

Madalena sentia essa força e afirmava: - Há algo que me coloca de pé todos os dias para ir à luta.

Dizia, ainda: - Queria ter mais lugares com que pudesse contar para cuidar de Maria. Queria que os vizinhos a aceitassem como ela é, não reparassem tanto. Queria que o pessoal do Hospital me ajudasse mais.

E continuava com sua sabedoria de vida: - Tenho minha fé. Não é uma fé cega, é algo que me conforta e me dá esperança de um futuro melhor. Quando estou muito cansada da vida diária, paro um pouco.

- Dou uma pequena parada... Respiro, olho para Maria. Aquele sentimento de mãe aparece e me sinto profundamente ligada a ela. Sou responsável por ela. Ela precisa de mim e de todos para sobreviver.

- As vezes sinto-me culpada quando alguns pensamentos me ocorrem, “ Como eu gostaria de não ter tido uma filha assim.” ; “ Não aguento mais esse sofrimento!” ; “ Nunca tenho tempo pra mim!” ; “ Tenho medo de falar isso e ser mal entendida.” Mas esses pensamentos sempre voltam a minha cabeça e me fazem sofrer.

Na consulta Madalena estava inspirada. Como aprendo com ela, embora ela sempre me diga que ela é que aprende comigo.

Reflito sobre essa jornada de cuidado. Acredito, depois de dois anos, que aprendemos em comunhão nos momentos que estamos disponíveis para estarmos com o outro, construindo nosso futuro e o de Maria e, porque não dizer, do todo que nos cerca?

Maria agora está com dois anos, cresceu, está muito pesada, cansa-se facilmente ao caminhar. Madalena conta, no grupo, os desafios que experimenta fora do Hospital com o transporte, por exemplo.

Ela diz: - O motorista do ônibus diz que Maria não é deficiente física.

- Ora, minha senhora, ela anda!

Madalena diz que, às vezes, encontra um motorista que diz: - Coitadinha! Pode entrar com a criança. Ele tem pena, mas desconhece nosso direito.

Madalena reflete e afirma: - Essas coisas que o motorista não sabe me impedem de estar nas consultas do Hospital. Muitas vezes não tenho dinheiro...

Continuando a reflexão, constata suas dificuldades:

- O Posto de Saúde local não posso usar. Lá é só vacina. O atendimento só no Hospital do Centro. Lá eles sabem como cuidar de Maria. Nos outros hospitais eles dizem: - A criança não é nossa.

Ampliar o diálogo tem feito muita diferença. Aproximar de Madalena possibilitou a equipe constatar que era necessário ampliar nossas ações. A equipe também tem procurado dividir suas dificuldades com os responsáveis pelo Hospital. O diretor está cuidando de conversar com os representantes do sistema de saúde local sobre os casos novos e de maior complexidade.

Madalena já não se sente tão só.

O envolvimento dos profissionais da UTI e dos gestores proporcionou grande avanço.

Madalena foi incluída no recém-criado PADI (Programa de Atendimento Domiciliar Interdisciplinar).

Madalena está muito feliz: - Lá tem a Luíza, o Almiro, a Rafaela, eles vêm na minha casa e me ajudam no tratamento. Isso mudou muito a minha realidade. Parece pequeno, mas é grande!

Nos encontramos, Madalena afirma: - Estou ficando mais exigente dos meus direitos e tenho com quem contar. O encontro com as outras famílias no grupo educativo, que acontece uma vez por mês aqui no Hospital, me fez ver que não estou só no mundo. A enfermeira Noélia e outros profissionais ajudam a gente a encontrar saídas para nossos problemas. Isso me fortalece, fortalece a todos nós! Eu sei que tenho muito a oferecer, minha experiência se soma a das outras mães. Vou te dizer: É show de bola. Estamos falando até de Leis... Outro dia veio uma pessoa de uma Associação, a gente está se organizando... Queremos o que todos querem: Vida boa para as nossas crias e para nós também, que somos mães!