



UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE
CONTEMPORÂNEA
MESTRADO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA

ISIS NUNES VEIGA

A EXPERIÊNCIA DE MÃES DE CRIANÇAS COM
CARDIOPATIA CONGÊNITA: O PROCESSO DE DIAGNÓSTICO,
TRATAMENTO E HOSPITALIZAÇÃO

Salvador
2009

ISIS NUNES VEIGA

**A EXPERIÊNCIA DE MÃES DE CRIANÇAS COM
CARDIOPATIA CONGÊNITA: O PROCESSO DE DIAGNÓSTICO,
TRATAMENTO E HOSPITALIZAÇÃO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Anamélia Lins e Silva Franco.

Salvador
2009

UCSAL. Sistema de Bibliotecas.
Setor de Cadastramento

V426e Veiga, Isis Nunes

A experiência de mães de crianças com cardiopatia congênita: o processo de diagnóstico, tratamento e hospitalização / Isis Nunes Veiga. – Salvador: UCSal. Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação, 2009.
121 f.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador, como requisito para a obtenção do grau de Mestre em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientadora: Profª Drª Anamélia Lins e Silva Franco.

Inclui bibliografia.

1. Cardiopatia congênita – Tratamento - Experiência materna. 2. Crianças cardiopatas - Hospitalização - Assistência materna. 3. Desenvolvimento humano - Aspectos bioecológicos. 4. Filho doente - Família - Repercussão. 5. Cardiopatia Congênita infantil - Diagnóstico. 6. Família contemporânea - Dissertação. II. Universidade Católica do Salvador. Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea. III. Título.

CDU 316.356.2:616.1-053.2(043.3)

TERMO DE APROVAÇÃO

Isis Nunes Veiga

A experiência de mães de crianças com cardiopatia congênita: o processo de diagnóstico, tratamento e hospitalização.

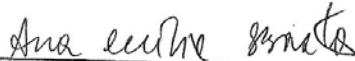
Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de mestre em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador.

Salvador, 17 de junho de 2009

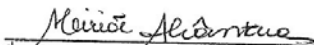
Banca Examinadora:



Prof(a). Dr(a). Anamélia Lins e Silva Franco - Orientador(a)
Doutorado em Saúde Pública / UFBA
Universidade Católica do Salvador



Prof(a). Dr(a). Ana Cecília Bittencourt de Sousa Bastos
Doutorado em Psicologia / UNB
Universidade Federal da Bahia



Prof(a). Dr(a). Miriã Alves Ramos de Alcântara
Doutorado em Saúde Pública / UFBA
Fundação Visconde de Cairu

Este trabalho é dedicado às mães que se dispuseram a participar desta pesquisa, principais responsáveis pelo meu interesse neste tema. Obrigada por me contarem suas experiências, tornando este caminho tão enriquecedor para mim.

AGRADECIMENTOS

À Deus, que nos presenteia com a vida.

À minha valiosa orientadora Anamélia Franco, pela sua experiência, competência, sabedoria e dedicação, me auxiliando nesta construção e respeitando meus limites. Os meus mais sinceros agradecimentos.

Às minhas queridas colegas de mestrado: Andréa e Valéria.

Às professoras doutoras Miriã Alcântara e Célia Nunes, que participaram da banca de qualificação, pela importante colaboração na realização desta pesquisa.

À Prof^a. Dr^a. Ana Cecília Bastos pela gentileza de aceitar o convite para participar da banca examinadora.

À Prof^a. Dr^a. Ana Carvalho pela significativa contribuição na leitura e correção ortográfica do resumo e abstract.

Aos meus pais, Valdemar e Izabel, e aos meus irmãos, Cris e Neto, por estarem sempre ao meu lado e fazerem parte da minha história. Muito obrigada especialmente a Cris por ter contribuído na leitura e formatação desta dissertação.

À Nando pelo amor, carinho, atenção e suporte que me dedicou, compreendendo minha ausência e dividindo comigo cada etapa desta pesquisa.

Às eternas amigas Gisele Guimarães, Silvinha Gonçalves e Cíntia Carvalho pela privilegiada companhia nesta caminhada. Vocês foram grandes incentivadoras e também responsáveis pela concretização deste projeto.

Às fisioterapeutas Diana Gallo e Tereza Teles que souberam compreender minhas dificuldades e colaboraram para que eu pudesse conciliar o horário do trabalho com as exigências do mestrado.

Aos docentes da SPPG da UCSal, pelos ensinamentos; e aos funcionários que atendem a todos com competência.

À Fisioterapia que, mais do que uma profissão, é um aprendizado constante que me permite compreender o quanto é recompensador não medir esforços para doar o melhor de mim.

Força do desejo que vence a ilusão
Esperança que transforma a escuridão
Em luz viva
Expressão do amor que conduz a mutação
A vontade que liberta o coração
Do medo e da dor
Chama divina que dá
A luz humana
O dom de curar
Claro mistério do ser
Todos os dias a renascer [...].

(Flávio Venturini)

VEIGA, Isis Nunes. *A experiência de mães de crianças com cardiopatia congênita: o processo de diagnóstico, tratamento e hospitalização*. 121 f. il. 2009. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em família na sociedade contemporânea, Universidade Católica do Salvador, Salvador, 2009.

RESUMO

Este estudo tem como objetivo principal analisar a experiência de mães de crianças com cardiopatia congênita em relação ao processo diagnóstico, tratamento e o período de hospitalização referente ao pré e pós-cirúrgico. Este tema tem sido abordado na literatura através da fenomenologia, da orientação psicanalítica e modelos de enfrentamento. Neste estudo foram exploradas as dificuldades relacionadas aos sintomas da doença, à hospitalização e às mudanças nos papéis desempenhados pela mãe como membro do grupo familiar. A análise do processo diagnóstico e tratamento, sua compreensão e repercussões no cotidiano das mães utilizou conceitos propostos por Bronfenbrenner. Trata-se de uma pesquisa qualitativa na qual foram entrevistadas quinze mães com idades entre vinte e um e trinta e oito anos. Para a coleta de dados utilizou-se uma entrevista semi-estruturada, orientada por um roteiro que aborda temas como o medo em relação à doença, as mudanças na rotina da família e no casamento. A análise foi realizada sob duas perspectivas: uma análise do conteúdo das entrevistas e uma análise orientada por conceitos propostos no modelo Bioecológico de Desenvolvimento Humano. A análise do conteúdo das entrevistas possibilitou afirmar que as mães têm seu cotidiano modificado pelas frequentes hospitalizações e pelos limites ditados pela doença e seu tratamento. Foi possível perceber que, durante o processo diagnóstico, tratamento e hospitalização, a mãe é a pessoa mais próxima da criança e ela demonstra satisfação em poder estar acompanhando e cuidando do seu filho neste momento. A maior parte das mães relatou mudanças positivas no casamento, destacando o apoio e cuidado oferecidos pelo pai da criança. Através do modelo bioecológico, os resultados apontaram as mudanças ocorridas nos quatro níveis ambientais dos quais as mães participam: o microssistema da mãe passou a ser composto por relações com profissionais de saúde e a permanência dela no hospital cuidando do filho exemplifica uma diáde de observação; a diáde de atividade conjunta sofre impacto quando a mãe é privada de cuidar do filho na UTI, porém pode existir um fortalecimento desta diáde através da evolução satisfatória da criança; foram constituídas díades primárias das mães com os profissionais de saúde; as mães desistem de trabalhar para cuidar do filho, o que demonstra interferência no mesossistema; o cotidiano da mãe fica submetido às regras e rotinas do hospital, além das exigências do tratamento, com repercussões no seu exossistema; com relação ao macrossistema foi observado que as condições estruturais do sistema de saúde brasileiro só passaram a ser conhecidas pelas mães após o processo diagnóstico e tratamento dos filhos.

Palavras-chave: Cardiopatia congênita. Mães de crianças cardiopatas. Hospitalização. Desenvolvimento humano.

VEIGA, Isis Nunes. *The experience of mothers of children with congenital heart disease: the diagnostic process, treatment and hospitalization (Bahia, Brazil)*. 121 pp. ill. 2009. Master Dissertation – Programa de Pós-graduação em família na sociedade contemporânea, Universidade Católica do Salvador, Salvador, 2009.

ABSTRACT

This study aimed to analyze the experience of mothers of children with congenital heart disease along the diagnostic process, treatment and pre- and post-surgery periods of hospitalization. This topic has been addressed in the literature by phenomenological and psychoanalytic approaches and by models of coping. This study explored the difficulties related to symptoms of illness, hospitalization and changes in the roles played by the mother as a member of the family. Analysis of diagnostic process and treatment, and their impact on the daily lives of mothers was based on concepts proposed by Bronfenbrenner. This is a qualitative research in which fifteen mothers aged twenty-one and thirty-eight years were interviewed. Data collection was performed through semi-structured interviews, guided by open questions addressing issues such as fears related to the disease, changes in family and marriage routines. Analysis was conducted from two perspectives: the contents of the interviews and the concepts proposed by the bioecological model of Human Development. The analysis of the interviews' contents indicates that the mothers' daily life undergoes changes due to frequent hospitalizations and the limitations imposed by the disease and its treatment. It was observed that the mother is the closest person to the child during diagnosis, treatment and hospitalization, and is glad to be allowed to monitor and keep watch on her child through these procedures. Most mothers reported positive changes in their marriage, and highlighted the support and care offered by the child's father. From the point of view of the bioecological model, results showed changes at the four environmental levels in which the mothers participate. The microenvironment of the mother is now composed of relationships with health professionals, and staying in the hospital to take care of her child exemplifies a dyad of observation. The joint activity dyad is affected when the mother is deprived of caring for the child in the ICU, but a strengthening of this dyad may occur through the satisfactory development of the child. Primary dyads were composed of mothers and health care professionals. Mothers give up work in order to care of the child, which evidences mesosystemic interferences. Mothers' daily life is subjected to hospital rules and routines, in addition to requirements of the treatment, with repercussions on their exosystem. At the macrosystemic level, it was observed that mothers only got acquainted with structural conditions of the Brazilian health system after the diagnosis and treatment of their children.

Keywords: Congenital heart disease. Mothers of heart affected children. Hospitalization. Human development.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

QUADRO 1 – Síntese dos artigos relacionados à repercussão da doença na família	21
QUADRO 2 – Síntese dos artigos relacionados às repercussões da cardiopatia congênita na família	29
QUADRO 3 – Síntese dos artigos relacionados à teoria bioecológica do desenvolvimento humano em pesquisas com famílias	44
QUADRO 4 – Descrição sócio-demográfica das mães de crianças cardiopatas	48

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	10
1.1	OBJETIVOS	14
2	OS SIGNIFICADOS E AS REPERCUSSÕES DA DOENÇA DE UM FILHO PARA A FAMÍLIA	15
3	AS REPERCUSSÕES DA CARDIOPATIA CONGÊNITA NA FAMÍLIA	24
4	A TEORIA BIOECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO DE URIE BRONFENBRENNER	32
5	A TEORIA BIOECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO EM PESQUISAS COM FAMÍLIAS	37
6	MÉTODO	47
7	RESULTADOS	54
7.1	ANÁLISE POR CATEGORIAS	54
7.2	ANÁLISE A PARTIR DOS CONCEITOS PROPOSTOS POR BRONFENBRENNER	91
8	DISCUSSÃO	100
8.1	EXPERIÊNCIAS NO CUIDADO À CRIANÇA COM CARDIOPATIA CONGÊNITA	100
8.2	REPERCUSSÕES NO CONTEXTO E NO CRONOSSISTEMA DAS MÃES	105
9	CONSIDERAÇÕES FINAIS	109
	REFERÊNCIAS	112
	APÊNDICES	119
	APÊNDICE A – CONSENTIMENTO PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA	120
	APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA	121

1 APRESENTAÇÃO

O convívio diário com mães de crianças cardiopatas que acompanham todo o processo da doença, desde a descoberta do diagnóstico, com o conseqüente tratamento em casa ou no hospital, envolvendo, porém, hospitalizações prolongadas, motivou muitas perguntas. Associado a isso, as mães sempre contavam suas experiências na beira do leito, enquanto o atendimento de fisioterapia era realizado com seu filho. Enquanto elas contavam suas histórias eu me perguntava: por que geralmente são as mães que acompanham os filhos e raramente são os pais? O que muda na vida dessas mães? Do que elas abdicam para estar no hospital todos os dias e noites? E o casamento? Existia a culpa por ter gerado uma criança com defeito no coração? De que forma o Sistema Único de saúde (SUS) interfere na vida destas mães? As histórias eram contadas por elas de todas as formas, portanto, para uma melhor compreensão do processo, optei por entrevistá-las para conhecer melhor a realidade delas.

O que eu conhecia de cardiopatia congênita era através de livros de fisioterapia e medicina, com assuntos técnicos, abordagem fisioterapêutica, anatomia e fisiologia da doença e procedimentos cirúrgicos para que eu pudesse oferecer a melhor assistência à criança. Através do interesse por esse estudo passei a procurar a literatura referente às mães de crianças hospitalizadas, com especial atenção às mães de cardiopatas. Os autores que li se baseavam em estudos orientados pela teoria psicanalítica, pela fenomenologia e outros referenciais teóricos descritos ao longo deste trabalho.

O meu interesse em conhecer a história dessas mães ocorreu quando, diariamente, conheci mães que relatavam os anos de espera pela cirurgia do filho devido a impossibilidade do SUS de responder às necessidades da população. O tempo de espera é longo, a demanda é grande e existe um número restrito de vagas em Unidades de Terapia Intensiva (UTI) pediátrica em Salvador para receber as cirurgias que devem ser realizadas, além dos poucos recursos que são destinados para esse tipo de tratamento. Isso favoreceu para que eu fizesse uma escolha por Bronfenbrenner. As propostas deste autor poderiam contribuir para o embasamento desta pesquisa, já que aspectos do macrossistema (SUS) interferem no microssistema (família). Existem trabalhos que utilizam conceitos propostos por este autor em ambiente hospitalar, mas que não foram realizados com mães de crianças cardiopatas.

Em busca de facilitar a leitura deste estudo estão descritas mais adiante considerações sobre a cardiopatia congênita, os efeitos da hospitalização e a demanda de crianças candidatas à cirurgia.

As cardiopatias congênitas são todas as alterações estruturais e/ou funcionais do sistema circulatório que provocam disfunção do fluxo sanguíneo. Essas alterações ocorrem devido a um defeito na formação embrionária do sistema cardiocirculatório. As formas de classificação das cardiopatias congênitas mais utilizadas são através da presença ou não de cianose, que é a coloração azulada da pele e mucosas, sendo divididas em acianogênicas e cianogênicas; e do fluxo pulmonar, sendo divididas em hiper, normo ou hipofluxo pulmonar (ABUD, 2007). Os recentes avanços no tratamento da cardiopatia congênita melhoraram a saúde e o prognóstico de muitas crianças portadoras desta patologia, porém este tratamento requer procedimentos invasivos, hospitalizações prolongadas e frequentemente envolve a incerteza do prognóstico, o que torna todo este processo estressante para a criança e sua família.

A hospitalização é uma situação delicada e bastante difícil na vida de qualquer ser humano, especialmente quando se trata de uma criança, pois implica mudanças na rotina da família. Existe a ansiedade pela exposição da criança e o estresse do ambiente, sendo que uma das principais fontes de segurança das crianças são os pais. Estes exercem papel fundamental no contexto da hospitalização infantil, pois representam uma referência para a criança, mediando a relação terapêutica. Em geral, os pais são a fonte principal de segurança e carinho, fornecendo apoio imprescindível ao enfrentamento da doença e do internamento (FAQUINELLO, HIGARASHI e MARCON, 2007). Por outro lado, os pais referem uma preocupação constante em relação à cardiopatia congênita e ao tratamento, além dos efeitos de ambos no dia-a-dia da criança, no seu desenvolvimento e bem-estar (VAN HORN et al., 2001).

A presença da família durante a hospitalização da criança é o foco do estudo de pesquisadores e em 2006, Silva e colaboradores afirmaram que:

É inegável a importância da contribuição trazida pela presença da família durante a hospitalização. Ela vai desde a redução dos temores em face do desconhecido até a diminuição da ruptura do mundo ao qual a criança estava acostumada antes da hospitalização. Tanto a doença quanto a hospitalização trazem repercussões importantes sobre a criança e sua família, representando um momento de crise para todos e implicando significativas mudanças no viver cotidiano. A doença por si só já provoca uma ruptura significativa no mundo da criança, desarticulando a organização familiar. [...] Enfrentar o adoecimento, a hospitalização e a morte requerem da família a capacidade de se reorganizar rapidamente perante eventos tão dolorosos e, muitas vezes, desestruturantes. (p. 76 e 78).

Durante a hospitalização da criança os pais convivem com outras famílias. Enfrentar esta condição crônica não é fácil e a criança não está sozinha nesta caminhada, pois a família, geralmente a mãe (principalmente por questões sócio-culturais), é parte indissociável no acompanhamento desta condição. “Os medos e as dependências da mãe são evidenciados quando ela dá à luz uma criança com defeito. Como, para muitas delas, o coração é o órgão mais vital do corpo, este tipo de diagnóstico provoca uma grande apreensão.” (RIBEIRO e MADEIRA, 2006, p.43).

A cardiopatia congênita inclui uma variedade de malformações anatômicas e funcionais, presentes já no nascimento da criança. Estima-se que 1% das crianças nascidas vivas apresenta malformação cardiovascular e em cerca de 60% dos casos as causas são desconhecidas. As cardiopatias consideradas críticas, as quais requerem intervenção durante a infância, apresentam uma incidência de 3% dos nascidos vivos (MONTERO, 2000; MONTEIRO, 2003). Contudo, a rubéola materna, a ingestão de medicamentos abortivos e o uso abusivo de bebidas alcoólicas constituem agressões que interferem na cardiogênese normal do ser humano. A gravidade deste defeito pode variar desde cardiopatias simples até complexas, podendo o tratamento ser clínico ou cirúrgico, sendo que a cirurgia poderá ser definitiva ou paliativa. O tratamento cirúrgico exige a hospitalização da criança, às vezes já nos primeiros dias de vida (MONTEIRO, 2003).

A prevalência de cardiopatias congênitas está entre oito a dez crianças por 1000 nascidos vivos (DAVIS et al., 1998; MONTERO, 2000; RAN TAK e McCUBBIN, 2002; HOFFMAN, KAPLAN e LIBERTHSON, 2004; PINTO JR. et al., 2004; CAPOZZI et al., 2008) e são consideradas as anomalias congênitas com maior prevalência ao nascimento (AMORIM et al., 2008). Estima-se o diagnóstico de 28.846 novos casos de cardiopatias congênitas no Brasil por ano, sendo que em 20% dos casos a cura é espontânea, estando relacionada a defeitos menos complexos. São realizados 23.077 procedimentos em crianças cardiopatas no Brasil por ano. Em 2002 foram operados 8.092 pacientes, o que evidencia um *déficit* de 65%, sendo que os maiores índices estão nas regiões Norte e Nordeste (93,5% e 77,4%, respectivamente) e os menores nas regiões Sul e Centro Oeste (46,4% e 57,4%, respectivamente). Estes procedimentos estão distribuídos conforme o tipo de assistência em particular 0,4%, convênio 13,5% e SUS 86,1%, caracterizando a dependência do investimento público. O tratamento precoce das cardiopatias congênitas evita internações sequenciadas por complicações da doença, proporcionando melhor qualidade de vida. Foi apontado que 50% dos portadores de cardiopatia congênita devem ser operados no primeiro ano de vida, sendo

necessários 11.539 novos procedimentos por ano no Brasil. Como o setor público absorve 86,1% dos casos, estima-se um *déficit* de 80,5% dos procedimentos necessários (PINTO JR. et al., 2004).

O setor público não absorve todos os casos cirúrgicos devido ao *déficit* de investimentos neste setor no Brasil, sendo que a ampliação do número de procedimentos depende fundamentalmente do financiamento. Existem inúmeras famílias aguardando o procedimento cirúrgico em uma fila de espera do SUS, na qual não se tem previsão de quanto tempo irá durar. Para Haddad e colaboradores (2002), maiores investimentos em recursos materiais e humanos devem ser implementados, para garantir maior resolutividade do atendimento cirúrgico à crescente demanda de pacientes candidatos à cirurgia cardíaca. Esta grande demanda excede a disponibilidade de recursos hospitalares, mesmo em países economicamente desenvolvidos, tendo como consequência a existência de listas de espera para o atendimento a médio ou longo prazo destes pacientes (HADDAD et al., 2002). Associado a este fato, nem sempre a equipe de saúde e a família estão preparadas para lidar com esta condição crônica.

Como dito anteriormente, as cardiopatias congênitas, mesmo antes das intervenções cirúrgicas, freqüentemente precisam de longas hospitalizações. Os efeitos da hospitalização para as crianças é um tema estudado há várias décadas. COSER (2001) faz considerações sobre o ambiente hospitalar contemporâneo e possibilita dimensionar as repercussões para o desenvolvimento. Esta autora observou que o ambiente hospitalar é um espaço de alta complexidade médica e tecnológica, tornando-se um cotidiano bastante incomum a um bebê que acabou de nascer ou a uma criança que ali passa boa parte de sua vida sendo “reconstruída”. As crianças que nascem “com defeito” precisam de uma ou mais intervenções cirúrgicas para viver:

Percebi que na cirurgia pediátrica os corpos são reconstruídos e as histórias vão sendo construídas em mais de um espaço, incluindo aí, para além da materialidade propriamente cirúrgica das práticas médicas realizadas, o espaço simbólico-imaginário que, atribuindo sentidos vários aos corpos, desperta os mais diversos sentimentos, subvertendo o normal, e configurando-se num lugar onde a exceção pode ser a regra. (p. IX).

O tratamento das cardiopatias congênitas visa à melhoria da qualidade e da expectativa de vida e isso envolve a criança cardiopata no ambiente hospitalar e domiciliar, no pré e pós-operatório. No período pré-operatório são percebidas as repercussões respiratórias das cardiopatias congênitas e os distúrbios neuromotores. O fator que leva a criança à internação antes da cirurgia está relacionado à necessidade de estabilização das suas funções

respiratórias. A criança portadora da cardiopatia congênita pode apresentar não só limitação do desenvolvimento motor como também atraso cognitivo. Quanto mais complexa a cardiopatia congênita, maior será a repercussão sobre o desenvolvimento motor, uma vez que o tempo de internação para tratamento pode ser prolongado (ABUD, 2005).

1.1 OBJETIVOS

Este estudo tem como objetivo principal analisar a experiência de mães de crianças com cardiopatia congênita em relação ao processo diagnóstico, tratamento e o período de hospitalização referente ao pré e pós-cirúrgico. Considerando o que já foi apresentado anteriormente, uma doença em uma criança, talvez mais do que em outros momentos da vida, repercute para toda a família. A mãe foi considerada elemento fundamental neste processo, tanto porque tem sido o membro da família mais presente, como também porque vive as ambigüidades de gestar e parir uma criança portadora de uma patologia significativa. Do ponto de vista teórico este tema tem sido abordado na literatura através da fenomenologia, da orientação psicanalítica e modelos de enfrentamento. No presente estudo, a análise do processo diagnóstico e tratamento, sua compreensão e repercussões no cotidiano das mães utilizou conceitos propostos por Bronfenbrenner.

Os objetivos específicos deste estudo são: 1) Conhecer o processo diagnóstico, o tratamento e a cirurgia a partir do relato das mães de crianças cardiopatas, 2) Analisar as repercussões do diagnóstico, tratamento e hospitalização para a vida de mães de crianças cardiopatas, 3) Analisar a experiência vivida por mães de crianças cardiopatas enquanto um processo de desenvolvimento a partir de conceitos da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano (Bronfenbrenner, 1979/1996).

2 OS SIGNIFICADOS E AS REPERCUSSÕES DA DOENÇA DE UM FILHO PARA A FAMÍLIA

Muitos estudos descrevem a mudança no ciclo de vida familiar quando há o adoecimento de uma criança. Rossi e Rodrigues (2007) apontaram que sempre que uma criança adoece toda a família fica envolvida neste processo e que não importa o caráter da doença - aguda ou crônica - e nem o tipo de tratamento - hospitalar ou domiciliar -, a criança e a família serão impactadas por ela. Estas autoras acrescentaram que sempre existirá uma necessidade de ajustes e adaptações na dinâmica do modo de ser desta família, visando ao novo equilíbrio familiar. Para Silva e colaboradores (2002, p. 44):

Fica claro que a doença de uma pessoa também é a doença de sua família. Os laços de afetividade que marcam a estrutura familiar são responsáveis pelo envolvimento de todos os seus entes no enfrentamento de qualquer situação.

Furtado e Lima (2003) reforçaram em um estudo que o cotidiano de famílias com filhos portadores de doenças crônicas é modificado através das repercussões da doença. Estas autoras publicaram um estudo qualitativo com o objetivo de descrever o cotidiano de famílias com filhos portadores de fibrose cística nos aspectos relacionados à repercussão da doença crônica na dinâmica familiar. Foram entrevistadas catorze famílias de pacientes portadores de fibrose cística, menores de dezoito anos, em tratamento no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. A entrevista semi-estruturada e o levantamento de prontuários foram as estratégias utilizadas para realizar a coleta de dados. Na entrevista, as famílias relataram o seu cotidiano nos aspectos relacionados à dinâmica familiar no cuidado à criança com fibrose cística. A análise de dados foi feita a partir da transcrição integral das entrevistas gravadas em áudio. As autoras identificaram nessas famílias uma vida de dependência relacionada à doença, com desgaste físico e emocional, tanto da criança quanto da família. Essas crianças muitas vezes necessitam de exclusividade do cuidado materno e este fato é reforçado pela intensidade do vínculo mãe-filho. Para a criança, ter a genitora como cuidadora primária, aumenta sua segurança e confiança. As necessidades emocionais dessas famílias são semelhantes àquelas manifestadas por famílias com filhos que apresentam outras doenças crônicas.

Em 2007, Rossato, Angelo e Silva realizaram um estudo com o objetivo de compreender o significado da experiência da família da criança com dor decorrente de artrite reumatóide juvenil e construir um modelo teórico. O estudo foi realizado no ambulatório de reumatologia

pediátrico de um hospital-escola da cidade de São Paulo. A Teoria Fundamentada nos Dados e o Interacionismo Simbólico foram escolhidos como referencial metodológico e teórico, respectivamente. A entrevista semi-estruturada e a observação foram utilizadas para a realização da coleta de dados, sendo entrevistadas doze famílias, totalizando vinte e sete pessoas entre mães, pais, crianças e irmãos. Durante esta coleta foi observado o comportamento dos familiares, além de suas interações com membros da equipe e outras pessoas que aguardavam o atendimento da criança. Estes autores afirmaram que a família empenha-se para restabelecer o equilíbrio perdido durante a fase de transição experienciada entre a criança saudável, a descoberta da doença e a convivência com a condição crônica que a artrite reumatóide juvenil desenvolve, ajudando a criança a conviver com sua nova condição de vida. Ainda nesse estudo, os autores acrescentaram que a alteração do funcionamento familiar começa desestruturando o antigo equilíbrio, acarretando mudanças nos papéis desenvolvidos pelos seus membros:

Nem sempre esses rearranjos familiares são discutidos, muitas vezes são impostos ou considerados automáticos ao membro da família que já cumpria esse papel, antes do evento da doença. A partir do momento que a doença da criança instala-se na vida da família e começa a fazer parte dela com a mãe assumindo todo o cuidado, seus membros voltam à sua vida anterior. (p. 560).

Em um outro estudo qualitativo, com apoio teórico-metodológico da hermenêutica, realizado com famílias de crianças com síndrome nefrótica do ambulatório de Nefrologia Pediátrica de um hospital em Cuiabá, foi observado que a trajetória da doença crônica da criança é relatada pelas pessoas da família como uma aventura repleta de detalhes e incertezas. Este estudo teve como objetivo compreender como as crianças com síndrome nefrótica estão sendo cuidadas, identificando elementos contextuais para reconstruir o cuidado de enfermagem, tendo como foco a família. Participaram deste estudo seis famílias e quatro membros da equipe do serviço de saúde, totalizando 42 participantes. Para a coleta de dados foram usados os históricos de enfermagem, a análise de documentos e respostas a uma entrevista. Os resultados foram analisados de acordo com: apresentação das famílias, trajetória da doença na criança, cuidado da criança com síndrome nefrótica, avaliação do cuidado e do serviço de nefrologia pediátrica. As famílias contaram sobre o caminho percorrido desde o início da doença, buscando explicações para sua ocorrência. Estas famílias relataram também as mudanças que aconteceram nas suas vidas, como as alterações que se dão nos comportamentos, nos sentimentos dos seus membros, nas rotinas, na vida social ou escolar, no trabalho dos pais, havendo até mesmo mudanças de cidades. Os relatos das famílias sobre a trajetória da doença são acompanhados por depoimentos emocionados,

contando o percurso que fizeram para ter acesso ao tratamento, o esforço para superar as dificuldades financeiras para manter o tratamento, o medo das recidivas, mas também contam sobre o orgulho da família em superar o pior. Com relação aos cuidados, familiares e equipe reconheceram a importância da mútua interação (RIBEIRO, 2005).

Moreira e Angelo (2008) realizaram um estudo guiado pelo Interacionismo Interpretativo, que teve como objetivo compreender a experiência de tornar-se mãe de uma criança com câncer. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com sete mães, cujos filhos se encontravam em tratamento de câncer. Os resultados demonstraram que o papel da mãe é construído em torno de viver o tempo da doença, representando um tempo de incertezas com necessidade de afastar a ameaça da morte; e viver o tempo de luta pela vida da criança, representando a dimensão dos comportamentos da mãe ao construir seu papel. A mãe é considerada o eixo da estrutura familiar, sendo que a criação dos filhos, o cuidado com a casa e com a saúde dos membros da família estão sob seu controle. O papel de cuidadora é uma expectativa que se tem dela e a própria mãe cria essa expectativa em relação a si mesma. Para que este papel seja cumprido, a mãe cria estratégias adequando o horário de trabalho ou desistindo do emprego em favor das rotinas do lar e das demandas dos filhos.

Em um estudo de natureza descritivo-exploratória a respeito de crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer, com abordagem qualitativa, foram selecionadas dez famílias cujos filhos completaram a terapia de câncer. O objetivo desse estudo foi compreender como os pais e outros familiares dessas crianças e adolescentes perceberam e vivenciaram a experiência do término do tratamento. As técnicas de coleta de dados foram a entrevista em domicílio, a observação e o prontuário médico. A análise foi realizada ao redor de três temas: a memória, o presente e o futuro. Foi evidenciado que os pais e familiares começaram a resgatar o momento interrompido pelo diagnóstico e terapêutica, reestruturando suas vidas, projetando um futuro de vida com otimismo, mas permeado pelo medo e incerteza. Essas famílias, devido ao desequilíbrio ocasionado pela enfermidade, reorganizaram papéis e procuraram retomar o equilíbrio, que pôde ser conquistado de maneira mais ou menos sofrida, dependendo dos significados da experiência de cada sistema familiar. Os familiares precisaram relembrar o passado – como o processo do diagnóstico e do tratamento, o início dos sinais e sintomas e os efeitos colaterais do tratamento – para que pudessem resgatar sua memória e lembranças para a compreensão do presente e do planejamento do futuro (ORTIZ, 2006).

Os estudos descritos anteriormente tratavam da realidade de famílias que acompanham seus filhos doentes em tratamento nos ambulatórios que pertencem aos hospitais. Adiante serão descritos estudos realizados dentro do ambiente hospitalar especificamente.

Foi feito um estudo (DITZ, MOTA e SENA, 2008) com o objetivo de conhecer o cotidiano no alojamento de mães, cujas crianças estão internadas em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) Neonatal. Foi realizada a observação participante com trinta e cinco mães e foram realizados dois grupos focais com mães que tinham mais de três dias de permanência na unidade fechada. Foi possível perceber que as mães sentem-se divididas entre acompanhar o filho, responder às demandas familiares e suas próprias necessidades. Reconhece que tendo que se subordinar a uma nova realidade, esta tanto proporciona novas amizades quanto conflitos. De acordo com os autores:

Ao priorizar a presença junto ao filho hospitalizado, a mãe distancia-se de suas atribuições de mulher, de companheira, de trabalhadora, de filha e de mãe de outros filhos para tornar-se mãe de um recém-nascido que necessita de cuidados hospitalares, evidenciando uma situação de conflito para ela. Assim, diante da necessidade de permanecer no ambiente hospitalar, as mães passam a conviver com um novo cotidiano e se deparam com a necessidade de criar recursos para enfrentar e se adaptar à nova condição. (p.76).

Os autores acrescentaram que as mães sofrem quando não podem dar assistência aos outros filhos que ficaram em casa e que eles sentem-se enciumados pela atenção que elas dispensam ao filho internado, manifestando sentimento de abandono.

Pinto, Ribeiro e Silva (2005) realizaram uma pesquisa em um hospital público pediátrico situado em São Paulo, no qual as internações são em consequência de enfermidades que exigem tratamento de baixa complexidade, com o objetivo de compreender o significado das interações vivenciadas pela família durante a hospitalização de uma criança de seu núcleo e construir um modelo teórico. Neste estudo foi adotado como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e, a Teoria Fundamentada nos Dados, como referencial metodológico. Os dados foram coletados por meio da observação participante e da realização de uma entrevista semi-estruturada com dois pais, quatro mães e uma criança, com um total de cinco famílias de crianças hospitalizadas, focando-se nas interações estabelecidas entre os membros das famílias. O estudo identificou que as famílias vivem dois fenômenos interativos: perda do controle sobre seu funcionamento e busca de um novo ritmo de funcionamento, sendo que estas duas experiências são concomitantes. Estas autoras reconheceram que existe uma repercussão nas relações familiares, sendo que estas relações são modificadas a ponto de transformar a unidade familiar, aprofundando ou rompendo laços e observaram que, devido à

hospitalização, a família desorganiza suas rotinas e experimenta o sofrimento gerado pela convivência limitada, tanto pelas condições das famílias, como por aquelas impostas pelo hospital, havendo desestruturação do cotidiano familiar.

A mãe fica mais próxima da criança do que dos outros familiares e essa situação pode gerar conflitos nas relações familiares, pois comumente a mãe assume posição conciliatória entre os membros da família como fator de equilíbrio familiar. Buscando explorar este aspecto da importância da presença da mãe, um estudo com crianças hospitalizadas teve o objetivo de conhecer a percepção da mãe que tem seu filho doente hospitalizado, sobre a importância de sua permanência durante o período de internação para manutenção do vínculo afetivo criança-família. Conceitos psicanalíticos foram utilizados como referencial teórico. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com quatro mães que não se encontravam acompanhando seus filhos durante a hospitalização. Os resultados demonstraram que as mães reconhecem a importância de permanecer com as crianças durante a hospitalização por considerarem que este é um período muito estressante, porém os fatores externos que influenciam seu cotidiano não permitem que exerçam sua vontade de ficar com os filhos. Foi demonstrado também que os pais estão se expondo ao internar seu filho e que, frequentemente, a sociedade e a mãe crêem que a responsabilidade do cuidado da criança deva ser sua e que ela deva ser um modelo de sacrifício e devoção. Além disso, as autoras consideram haver o instinto maternal natural e o apego da relação de convivência que a mãe tem com seu filho, formado desde a gestação. Assim, com o evento da doença, surge o sentimento de falha em relação à maternidade, podendo favorecer sentimento de culpa nessas mães. Com a hospitalização da criança ocorre uma mudança de vida para a família, especialmente para a mãe, que acumula diversas atividades como: educadora dos filhos, dona de casa e, na maioria das vezes, com emprego fora de casa, fazendo com que tenha que dar conta de todos estes aspectos, além do estresse vivenciado com a doença da criança (OLIVEIRA e COLLET, 1999).

Collet e Rocha (2003) realizaram um estudo de natureza qualitativa com o objetivo de conhecer qual o significado para as mães de sua permanência no hospital e sua participação e autonomia no cuidado ao filho hospitalizado. Como referencial teórico foi utilizada uma abordagem relacionada à sociologia e à psicodinâmica do trabalho proposta por Dejours. Foi realizada a observação participante e entrevistas com vinte e três mães. As entrevistas foram realizadas ao longo da observação participante e pedia-se que durante a ocorrência dos fatos que a mãe falasse seus sentimentos. As autoras identificaram que a família é colocada diante

de muitas mudanças que exigem novas formas de organização e são desencadeados sentimentos ambivalentes que são superados ou suportados ao longo da hospitalização. A percepção da mãe é de que ela é necessária à recuperação da criança, ajudando-a a enfrentar a doença. O significado para a mãe é de que ela é a tradutora da criança no ambiente hospitalar, pois ela interpreta para a equipe o que o filho precisa e sente e, ao mesmo tempo, traduz para o filho o que a equipe diz que deve ser feito.

Em 2006, Milanesi e colaboradores realizaram um estudo com o objetivo de apreender a percepção da família das crianças hospitalizadas acerca do sofrimento psíquico, identificar situações da assistência desencadeadoras de estresse e identificar estratégias defensivas utilizadas pela família. Foi utilizada a entrevista semi-estruturada com oito familiares para coletar dados e a análise qualitativa seguiu os princípios de interpretação de textos. Como referencial teórico utilizou-se a relação prazer, sofrimento e trabalho discutidos pela Escola Dejouriana. As autoras apontaram que: a mãe está exposta a pressões geradoras de sofrimento psíquico, apresentando sentimentos de culpa e atitudes agressivas; o sofrimento é desencadeado tanto pela estrutura física quanto pela organização do trabalho; as estratégias defensivas são evitar falar da hospitalização, chorar e afastar-se do local gerador do sofrimento; e que há a necessidade de implantar novas condutas na organização do trabalho para construir uma prática assistencial que atenda às necessidades da criança e família. Neste estudo, as autoras identificaram sentimentos de angústia e expressões do sofrimento, como choro e náuseas, descrevendo o quanto é difícil para a mãe enfrentar a hospitalização de um filho, além de ser psicologicamente oneroso sair de um ambiente familiar, onde já estão adaptadas, para o ambiente hospitalar totalmente estranho:

O hospital é um ambiente onde se estabelecem várias relações de características peculiares, que podem resultar em sentimentos, atitudes e comportamentos diferentes dependendo da maneira como cada um enfrenta as situações do cotidiano. (p. 769).

Este estudo evidenciou que são as mães que frequentemente acompanham os filhos hospitalizados. Essas mães revelaram o sofrimento decorrente da responsabilidade que assumem perante a família e a sociedade pelo cuidado do filho doente.

A seguir encontra-se o Quadro 1. Neste foram sintetizados os estudos apresentados. Observa-se que os estudos usaram principalmente como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e como estratégia de coleta de dados as entrevistas. Um aspecto importante são os participantes dos estudos, pois, na maioria deles, as mães foram as escolhidas para serem entrevistadas.

QUADRO 1 – Síntese dos artigos relacionados à repercussão da doença na família

REFERÊNCIA	OBJETIVOS/OBJETO	REFERENCIAL TEÓRICO	MÉTODO	RESULTADOS
Furtado e Lima (2003)	Descrever o cotidiano das famílias com filhos portadores de fibrose cística nos aspectos relacionados à repercussão da doença crônica na dinâmica familiar.	Não tem ou não foi explicitado.	Entrevista semi-estruturada com catorze famílias e levantamento de prontuários.	Foi identificada uma vida de dependência em relação à doença com desgaste físico e emocional tanto para a criança quanto para a família.
Rossato, Angelo e Silva (2007)	Compreender o significado da experiência da família da criança com dor decorrente de artrite reumatóide juvenil e construir modelo teórico.	Teoria fundamentada nos dados e Interacionismo simbólico	Realização de entrevistas semi-estruturadas com 12 famílias (27 pessoas entre mães, pais, crianças e irmãos) das crianças.	Foram identificados elementos motivacionais relacionados ao controle da dor e estratégias para que a criança tenha vida normal.
Ribeiro (2005)	Compreender como as crianças com síndrome nefrótica estão sendo cuidadas, identificar elementos contextuais para reconstruir o cuidado de enfermagem tendo como foco a família.	Hermenêutica	Foram entrevistadas seis famílias e quatro membros das equipes dos serviços de saúde totalizando 42 participantes, utilizou histórico da enfermagem e foi realizada análise de documentos.	Os resultados foram analisados de acordo com: apresentação das famílias, trajetória da doença na criança, cuidado da criança com síndrome nefrótica, avaliação do cuidado e do serviço de nefrologia pediátrica. Observou-se que as famílias são originadas em outros municípios, vivem a síndrome nefrótica como um dos desafios cotidianos, temem a reicidiva, orgulham-se em ter superado o pior. Com relação aos cuidados, familiares e equipe reconhecem importância de mútua interação.
Moreira e Angelo (2008)	Compreender a experiência de tornar-se mãe de uma criança com câncer.	Interacionismo Interpretativo.	Sete mães de crianças que se encontravam em tratamento	O papel da mãe é construído em torno de viver o tempo da doença,

			participaram de entrevistas semi-estruturadas.	tempo de incertezas com necessidade de afastar a ameaça da morte e viver o tempo de luta pela vida da criança.
Ortiz (2006)	Compreender como os pais e outros familiares de crianças e adolescentes com câncer percebem e vivenciam a experiência do término do tratamento.	Não tem explicitado.	Entrevistas em domicílio, observação e análise do prontuário médico.	A análise foi realizada ao redor de três temas: a memória, o presente e o futuro. Os familiares buscam retomar projetos suspensos com o diagnóstico e tratamento do câncer, o futuro conta com planos elaborados com comedimento.
Dittz, Mota e Sena (2008)	Conhecer o cotidiano no alojamento de mães, cujas crianças estão internadas em unidade de terapia intensiva neonatal.	Não tem ou não foi explicitado.	Foi realizada a observação com 35 mães e foram realizados dois grupos focais com mães que tinham mais de três dias de permanência na unidade fechada.	As mães sentem-se divididas entre acompanhar o filho, responder às demandas familiares e suas próprias necessidades. Reconhece que tendo que se subordinar a uma nova realidade, esta tanto proporciona novas amizades quanto conflitos.
Pinto, Ribeiro e Silva (2005)	Compreender o significado das interações vivenciadas pela família durante a hospitalização de uma criança de seu núcleo e construir modelo teórico.	Interacionismo Simbólico e Teoria fundamentada nos dados.	Observação e entrevistas com cinco famílias de crianças hospitalizadas por afecção aguda de bom prognóstico.	Observou-se que as famílias vivem dois fenômenos interativos: perda do controle sobre seu funcionamento e a busca de um novo ritmo de funcionamento – estas duas experiências são concomitantes.
Oliveira e Collet (1999)	Conhecer a percepção da mãe que tem seu filho doente hospitalizado sobre a importância de sua permanência durante o período de internação para manutenção do vínculo afetivo criança-família	Conceitos psicanalíticos: Bowlby, especificamente o conceito de apego e Spitz, a compreensão de hospitalismo.	Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com quatro mães que não se encontravam acompanhando seus filhos durante a hospitalização	As mães reconhecem a importância de permanecer com as crianças durante a hospitalização, considerando este um período muito estressante.
Collet e Rocha (2003)	Conhecer o significado para as mães de sua permanência no hospital e sua participação e	Abordagem relacionada à sociologia e à psicodinâmica do	Foi realizada observação participante e entrevistas com 23	A família é colocada diante de muitas mudanças que exigem novas

	autonomia no cuidado ao filho hospitalizado.	trabalho proposta por Dejours	mães. As entrevistas foram realizadas ao longo da observação participante. Pedia-se ao longo da ocorrência dos fatos que a mãe falasse seus sentimentos.	formas de organização, são desencadeados sentimentos ambivalentes que são superados ou suportados ao longo da hospitalização. A mãe reconhece-se como elo da criança com o ambiente externo, minimizadora do sofrimento.
Milanesi et al. (2006)	Aprender a percepção da família das crianças hospitalizadas acerca do sofrimento psíquico, identificar situações da assistência desencadeadoras de estresse e identificar estratégias defensivas utilizadas pela família.	Escola Dejouriana	Entrevista semi-estruturada com oito familiares. A análise qualitativa seguiu os princípios de interpretação de textos.	O estudo identificou que: a mãe está exposta a pressões geradoras do sofrimento psíquico, apresentando sentimentos de culpa e atitudes agressivas; o sofrimento da mãe é desencadeado pela estrutura física e pela organização do trabalho; as estratégias defensivas são evitar falar da hospitalização, chorar e afastar-se do local gerador do sofrimento; há a necessidade de implantar novas condutas na organização do trabalho para construir uma prática assistencial que atenda às necessidades da criança e família.

3 AS REPERCUSSÕES DA CARDIOPATIA CONGÊNITA NA FAMÍLIA

Desde os anos 70 autores demonstram interesse sobre as repercussões da cardiopatia congênita para as famílias. Este interesse tem sido explorado analisando: a relação entre severidade da doença e repercussões para a família; o processo de adaptação da criança cardiopata e da família; os efeitos do diagnóstico da cardiopatia para o compromisso com a criança; os sentimentos associados à culpa e responsabilidade, além da repercussão destes para a adaptação às situações decorrentes do diagnóstico; e os processos de preparação para o prognóstico (DAVIS et al., 1998; GOTTESFELD, 1979; VAN HORN et al., 2001).

Especificamente a respeito da realidade de famílias com crianças cardiopatas, em 2001, Van Horn e colaboradores realizaram um estudo com o objetivo de examinar as considerações expressadas pelas mães dessas crianças. A relação entre estas considerações, o estado de saúde da criança e o estado emocional das mães foram avaliados em dois momentos: durante a hospitalização da criança e após a realização da cirurgia seguida da sua alta do hospital. Participaram 38 mães de crianças com idades entre três e 16 anos. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas e escalas abordando grau de angústia, ansiedade e depressão associadas à doença do filho. As mães e dois cardiologistas avaliaram a gravidade da situação da criança. As considerações das mães foram divididas em cinco categorias: prognóstico médico, qualidade de vida, funcionamento psicossocial, efeitos na família e despesas financeiras. Os resultados demonstraram que durante a hospitalização as mães se preocupavam mais com o prognóstico da criança e esta preocupação diminuiu após a cirurgia. Foi descrito também que a ansiedade das mães não foi associada com a gravidade da doença da criança. O humor depressivo das mães não esteve relacionado com a gravidade da doença, mas ocorreu quando houve o aumento de suas angústias.

Aguiar e colaboradores (2003) realizaram um estudo com vinte e cinco mães de crianças portadoras de doenças cardíacas congênicas na Unidade de Cardiologia e Medicina Fetal do Real Hospital Português de Beneficência em Pernambuco, tendo como referencial teórico conceitos psicanalíticos. Foi utilizado um questionário com dez perguntas com o objetivo de obter informações sobre os sentimentos mais frequentes frente ao diagnóstico de um filho com cardiopatia congênita. Os resultados foram apresentados em gráficos e a análise feita através de cálculos de porcentagem. Identificou-se que tristeza, ansiedade e medo são os

sentimentos mais predominantes, sendo que o medo foi o sentimento mais referido pelas mães no momento do diagnóstico da doença e a fase cirúrgica o pior momento do processo.

Monteiro (2003) realizou um estudo baseado na teoria winnicottiana com o objetivo de compreender o papel da mãe na relação com o bebê cardiopata. Foram entrevistadas quatro mães de bebês cardiopatas com idades entre zero a doze meses. Os resultados deste estudo revelaram temas relacionados à forma como as mães se adaptam à situação de ter um filho com uma cardiopatia congênita, ao impacto causado na família, aos sentimentos e atitudes maternos e ao medo de perder o bebê. O estudo propôs que, assim como o bebê, a mãe precisa ser cuidada e apoiada, e que, para isso, é essencial cuidar também de seu “meio-ambiente”, do qual fazem parte marido, filhos, família e amigos.

Um estudo foi realizado com o objetivo de investigar os sentimentos de mães de crianças com e sem doença crônica com relação à sua experiência de maternidade. Participaram deste estudo dezesseis mães, sendo que oito delas eram mães de crianças portadoras de atresia de vias biliares, fibrose cística e cardiopatia congênita. Todas as mães responderam a uma entrevista sobre a experiência da maternidade, e as mães do grupo com doença crônica foram também solicitadas a responder a uma entrevista sobre as impressões e sentimentos acerca da doença crônica da criança. A análise de conteúdo qualitativa foi utilizada para investigar as semelhanças e particularidades nos relatos das mães sobre sua experiência de maternidade. Este estudo evidenciou que a experiência da maternidade foi afetada pela presença de doença crônica na criança e isto apareceu principalmente no sofrimento vivido por essas mães como sentimentos de culpa, ansiedade, superproteção, ansiedade de separação e sentimentos de pouca ajuda de outras pessoas (CASTRO e PICCININI, 2004).

Giannotti (1995) realizou um estudo epidemiológico com 121 casos, a fim de identificar as atitudes, os sentimentos e o comportamento de cardiopatas congênitos e seus pais, decorrentes de um caráter de especificidade ligado à cardiopatia. O artigo discutiu hipóteses sobre a etiologia de possíveis problemas emocionais vivenciados no curso da cardiopatia, relacionados aos pais e pacientes, e sobre a formação da personalidade do cardiopata congênito. Um achado no estudo foi o de que, tanto os cardiopatas não-operados quanto seus familiares, achavam que a cardiopatia não existia ou que o quadro clínico era menos importante do que era na realidade. Esses pacientes e suas mães, não tolerando a angústia de se verem diante da cardiopatia grave, escapavam desta realidade negando sua existência. Porém, os pacientes que se curaram da cardiopatia com a cirurgia e seus familiares, achavam

que a cardiopatia continuava existindo e que o quadro clínico era grave. Os pacientes operados tinham dificuldade de se ajustarem emocionalmente à condição de curados e o mesmo ocorria com seus familiares.

Davis e colaboradores descreveram, em 1998, um trabalho com o objetivo de investigar o suporte para o estresse transacional e o modelo de enfrentamento das mães de crianças portadoras de cardiopatia congênita e a repercussão disto para a adaptação materna. Como referencial teórico, os autores utilizaram a Teoria do estresse transacional e o modelo de enfrentamento na adaptação materna diante da doença crônica. Participaram do estudo 52 mães com as quais foram realizadas breves entrevistas no hospital ou durante o acompanhamento clínico regular da criança. Foram medidas variáveis da doença e do processo cognitivo, como avaliação do estresse, expectativas, método de enfrentamento, funcionamento familiar e adaptação psicológica materna. Os resultados associam estresse, enfrentamento e adaptação materna como já observado com relação a outras doenças crônicas. Foi visto também que a adaptação materna estava associada com altos níveis de estresse e técnicas de enfrentamento, mas não estava associada com o grau de severidade da doença.

No estudo realizado por Jacob e Bousso (2006) com o objetivo de validar o modelo teórico “buscando preservar a integridade da unidade familiar”, quanto ao aspecto da família “vivenciando a possibilidade de vir a perder o filho”, com famílias que vivenciaram a cirurgia cardíaca do filho, foram identificadas categorias que descreveram o significado da experiência vivida pela família da criança cardiopata. As entrevistas com seis familiares foram analisadas de acordo com a Teoria Fundamentada nos Dados e, através dos resultados do estudo, foi possível validar o modelo teórico. Estas autoras relataram que a mãe é quem geralmente acompanha a criança durante o processo da doença e que a mesma se entrega para estar com o filho, acreditando que ninguém cuida como ela mesma. Associado a isto, para a família, a mãe é a pessoa mais capaz de decidir e cuidar da criança. A mãe permanece ao lado da criança e procura respostas do que pode vir a acontecer a partir da comparação com outras crianças internadas. Essa é uma estratégia utilizada pela mãe na busca por uma causa para o acontecido. Observar outros casos ajuda a mãe a esclarecer suas dúvidas e ter forças para seguir em frente. Através das entrevistas, as autoras identificaram a experiência solitária da mãe no cuidado ao filho cardiopata:

Abrindo mão de tudo para salvar o filho, faz com que ela se dê conta de que o mergulho no tratamento do filho tem um custo existencial alto, ou seja, a separação de aspectos importantes como os outros filhos que ficaram, a casa e a família. Longe da família, muitas vezes, sem poder expressar seus sentimentos e angústias com ninguém, sentindo-se desamparada e, absolutamente sozinha, sentindo falta do aconchego da família, a mãe começa a pensar no que poderia ajudá-la a passar por essa experiência. (p. 378).

Ribeiro e Madeira (2006) realizaram um estudo com abordagem fenomenológica com dez mães de crianças com cardiopatia congênita cianogênica internadas no Centro de Cardiologia Infantil de um hospital público de Campo Grande (MS) e coletaram dados através de entrevistas abertas. O objetivo desse estudo foi compreender a vivência da mãe que possui um filho portador de cardiopatia congênita. Os resultados do estudo demonstraram que o impacto da doença para a mãe inicia-se com o nascimento do filho, sentimentos como desespero, culpa e insegurança estão presentes e é em Deus que as mães buscam sustentação necessária para trilhar esse novo caminho. As autoras compreenderam as experiências dessas mães e interpretaram, através dos relatos obtidos, o que é, para a mãe, ter um filho cardiopata:

Conviver com o filho cardiopata é difícil para a mãe. Ela se apega a ele e, por vezes, faz distinção entre ele e os demais filhos. A princípio, de forma imperceptível, sua solicitude é realizada de forma inautêntica, projetando-se sobre o filho, dominando-o, limitando suas capacidades. Mesmo com o tempo, a mãe sente dificuldade em deixá-lo livre para explorar suas limitações e possibilidades de resolver problemas. Ela reconhece que o cuidado que presta ao filho 'doente' é diferenciado, supervalorizado, mas justifica-se ao dizer que isso é decorrente da patologia. (p. 47).

Birkman e Cunha (2006) realizaram uma pesquisa clínico-qualitativa, de natureza descritivo/interpretativa, através da análise longitudinal de dois casos clínicos de crianças pequenas, com o objetivo de estudar as possíveis relações entre internações hospitalares e cirurgias sofridas por crianças nos seus primeiros anos de vida, e transtornos de linguagem e psíquico subseqüentes. Uma dessas crianças era cardiopata. A abordagem teórica referiu-se à articulação entre teorias fonoaudiológicas e psicanalítica. As autoras concluíram que os sintomas fonoaudiológicos reduziram-se progressivamente na medida em que os transtornos orgânicos ganharam circulação discursiva, tanto no diálogo terapêutico quanto nas narrativas familiares. Foi observado também que o nascimento orgânico das crianças estudadas não foi concomitante ao nascimento simbólico e que esse efeito simbólico operado nos pais, em função do nascimento de um filho diferente, foi devastador. Os pais, inconscientemente, representavam os filhos desde o lugar que lhes foi originalmente destinado: o lugar da doença.

Em um estudo realizado em uma enfermaria de cardiologia pediátrica que teve como proposta preservar o vínculo da mãe com o filho enfermo, foi relatado pelas genitoras que a internação de um filho é uma situação traumática, mas que seria mais fácil se o problema não

fosse no coração. A autora ainda acrescentou que a patologia cardíaca assusta as mães mais do que qualquer outra patologia devido à simbologia deste órgão (MARTINI, 2000). Bousso (1997, citada por Jacob e Bousso, 2006) também realizou um estudo com famílias que tinham o filho internado com cardiopatia congênita. O estudo evidenciou que o dia da cirurgia é muito aguardado pelos pais, pois a família teme a morte da criança. Durante a fase de coleta de dados, a pesquisadora percebeu o desespero dos pais quando entregavam seus filhos no centro cirúrgico.

Marques e Bousso (1997, citadas por Jacob e Bousso, 2006) realizaram um estudo sobre o impacto do diagnóstico para os pais da criança portadora de cardiopatia congênita. Os pesquisadores apontaram que uma das dificuldades vivenciadas pela família na fase de conhecimento do diagnóstico é precisar conviver, ao mesmo tempo, com a possibilidade de morte da criança durante o processo cirúrgico, ou com a esperança de sua cura.

A seguir encontra-se o Quadro 2. Neste foram sintetizados os estudos referentes às famílias de crianças cardiopatas. Observa-se que, na maioria dos estudos, as mães foram escolhidas para serem entrevistadas.

QUADRO 2 – Síntese dos artigos relacionados às repercussões da cardiopatia congênita na família

REFERÊNCIA	OBJETIVOS/OBJETO	REFERENCIAL TEÓRICO	MÉTODO	RESULTADOS
Van Horn et al. (2001)	Examinar considerações expressadas pelas mães de crianças com cardiopatia congênita. A relação entre estas considerações, o estado de saúde da criança e o estado emocional das mães foram avaliados em dois momentos: durante a hospitalização da criança e após a realização da cirurgia seguida da alta da criança.	Não foi adotado.	Participaram 38 mães de crianças entre 3-16 anos. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas e escalas abordando grau de angústia, ansiedade e depressão associadas à doença do filho. As mães e dois cardiologistas avaliaram a gravidade da situação da criança.	Durante a hospitalização as mães se preocupavam mais com o prognóstico da criança. Esta preocupação diminuiu após a cirurgia. A ansiedade das mães não foi associada com a gravidade do quadro. O humor depressivo das mães não esteve relacionado com a gravidade da doença.
Aguiar et al. (2003)	Conhecer os sentimentos mais frequentes entre as mães das crianças portadoras de cardiopatia congênita.	Orientação psicanalítica (Freud especificamente).	Vinte e cinco mães responderam a um questionário composto de 10 questões.	Tristeza, ansiedade e medo são os sentimentos mais predominantes, sendo o medo o mais referido.
Monteiro (2003)	Compreender o papel da mãe na relação com o bebê cardiopata.	Teoria Winnicottiana.	Foram realizadas entrevistas com quatro mães de bebês cardiopatas com idades entre 0-12 meses.	Os resultados revelaram temas relacionados à forma como as mães se adaptam à situação de ter um filho com cardiopatia congênita, ao impacto causado na família, aos sentimentos maternos e ao medo de perder o bebê.
Castro e Piccinini (2004)	Investigar os sentimentos de mães de crianças com e sem doença crônica com relação à sua experiência de maternidade.	Não foi adotada.	Foram entrevistadas 16 mães, oito possuíam filhos cardiopatas, portadores de fibrose cística e atresia de vias biliares.	A partir da análise de conteúdo das entrevistas observou-se que a experiência da maternidade foi afetada pela presença de doença crônica da criança.

Giannotti (1995)	Estudo epidemiológico com o objetivo de identificar as atitudes, sentimentos e o comportamento de cardiopatas congênitos e seus pais.	Não foi adotada.	Participaram do estudo 121 casos submetidos ao acompanhamento clínico, tratamento clínico ou cirúrgico da cardiopatia congênita.	Com relação a famílias com crianças cardiopatas a cirurgia foi um diferenciador para a compreensão da gravidade e do bem-estar. Famílias após a cirurgia analisavam a realidade da criança como grave e definitiva.
Davis et al. (1998)	Investigar o suporte para o estresse transacional e o modelo de enfrentamento das mães de crianças portadoras de cardiopatia congênita e a repercussão disto para a adaptação materna.	Teoria do estresse transacional e modelo de enfrentamento na adaptação materna diante da doença crônica.	Participaram do estudo 52 mães. Foram medidas variáveis da doença e do processo cognitivo (avaliação do estresse, expectativas, método de enfrentamento, funcionamento familiar e adaptação psicológica materna).	Os resultados associam estresse, enfrentamento e adaptação materna como já observado com relação a outras doenças crônicas.
Jacob e Bousso (2006)	Validar o modelo teórico “Buscando preservar a integridade da unidade familiar” quanto ao aspecto da família “vivenciando a possibilidade de vir a perder o filho”	Teoria fundamentada nos dados.	Foram realizadas entrevistas com seis familiares que vivenciaram a experiência de ter um filho com uma intervenção cirúrgica cardíaca.	O modelo teórico foi validado para a experiência da família que vivencia a cirurgia cardíaca do filho.
Ribeiro e Madeira (2006)	Compreender a vivência da mãe que possui um filho com cardiopatia congênita.	Abordagem fenomenológica.	Foram entrevistadas dez mães de crianças com cardiopatia congênita cianótica internadas em um centro de cardiologia infantil de um hospital público de Mato Grosso do Sul. As entrevistas foram abertas.	Os resultados demonstram que o impacto da doença ocorre com o nascimento da criança, o diagnóstico produz muitos sentimentos negativos e a mãe tem a fé como um recurso.
Birkman e Cunha (2006)	Estudar as possíveis relações entre internações hospitalares e cirurgias sofridas por crianças nos primeiros anos de vida, e transtornos de linguagem e psíquico subsequentes.	Refere-se à articulação entre teorias fonoaudiológicas e psicanalítica.	Pesquisa clínico-qualitativa, de natureza descritivo/interpretativa realizada através da análise	Os sintomas fonoaudiológicos reduziram-se progressivamente na medida em que os transtornos orgânicos

			longitudinal de dois estudos de caso.	ganharam circulação discursiva, tanto no diálogo terapêutico quanto nas narrativas familiares.
--	--	--	---------------------------------------	--

4 A TEORIA BIOECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO DE URIE BRONFENBRENNER

A abordagem Bioecológica do Desenvolvimento Humano elaborada por Urie Bronfenbrenner (BRONFENBRENNER, 1996) é um referencial teórico que foi considerado interessante e inovador para orientar uma das análises da experiência da mãe da criança cardiopata.

Urie Bronfenbrenner (1917- 2005) nasceu em Moscou, Rússia e mudou-se para os Estados Unidos aos seis anos de idade. Foi criado dentro da tradição judaica, tendo contato com diferentes grupos étnicos e culturais. Morou com os pais em uma instituição rural para tratamento de pessoas com retardo mental, com idade entre três e oitenta anos. Seu pai era médico e Ph.D. em zoologia. O espaço rural no qual moravam oferecia um rico terreno biológico e social para os olhos observadores do seu pai. Durante sua infância, o pai de Bronfenbrenner o levava para caminhadas em seu laboratório, enfermarias, oficinas e pela fazenda, além dos bosques e colinas, e sempre alertava o filho para o funcionamento da natureza, identificando a interdependência funcional entre os organismos vivos e seu ambiente. Alguns anos depois, Bronfenbrenner formou-se em Psicologia e Música pela Universidade de Cornell e durante sua graduação e vida acadêmica estiveram presentes autores como Kurt Lewin. Todos estes fatos contribuíram na formulação e desenvolvimento dos pressupostos da Abordagem Ecológica, que teve início na década de 70 (BRONFENBRENNER, 1996; BIASOLI ALVES, 1997; CECI, 2006).

A ecologia do desenvolvimento humano enfatizava o ambiente, dando menor atenção aos processos individuais. Posteriormente, em sua carreira, Bronfenbrenner estendeu sua teoria, adicionando **bio** ao termo ecológica, atribuindo um papel central ao processo individual.

Este autor ressalta que estamos nos desenvolvendo contextualmente, apoiados em quatro níveis dinâmicos e interrelacionados: a Pessoa, o Processo, o Contexto e o Tempo. Ao apontar o desenvolvimento como resultado de processos ligados ao contexto, pessoa e tempo, e não como resultado de processos apenas individuais, como descrito anteriormente, ele segue Kurt Lewin, sugerindo que, se queremos mudar os comportamentos, temos também que mudar os ambientes.

Bronfenbrenner afirmou que o desenvolvimento humano é produto de uma constelação de forças – cultural, social, econômica e política – e não meramente psicológica. A Teoria proposta por ele privilegia os aspectos saudáveis do desenvolvimento e os estudos realizados em ambientes naturais, além da análise da participação da pessoa focalizada no maior número possível de ambientes e em contato com diferentes pessoas, como as díades, as tríades, tétrades etc (BRONFENBRENNER, 1996; BIASOLI ALVES, 1997; CECI, 2006).

Bronfenbrenner (1979/1996) define a estrutura do ambiente ecológico:

[...] o ambiente ecológico é concebido como se estendendo muito além da situação imediata afetando diretamente a pessoa em desenvolvimento - os objetos aos quais ela responde ou as pessoas com quem interage face a face. É dada igual importância às conexões entre outras pessoas presentes no ambiente, à natureza desses vínculos e à sua influência indireta sobre a pessoa em desenvolvimento, através de seu efeito naquelas que interagem com ela em primeira mão. (p. 8).

Para o autor o desenvolvimento humano é:

[...] o processo através do qual a pessoa desenvolve uma concepção mais ampliada, diferenciada e válida do meio ambiente ecológico, e se torna mais motivada e mais capaz de se envolver em atividades que revelam suas propriedades, sustentam ou reestruturam aquele ambiente em níveis de complexidade semelhante ou maior de forma e conteúdo. (p. 23).

Posteriormente, Bronfenbrenner e Morris (1998, citados por Martins e Szymanski, 2004) complementaram o conceito de desenvolvimento humano, acrescentando que é “o processo que se refere à estabilidade e mudanças nas características biopsicológicas dos seres humanos durante o curso de suas vidas e através de gerações.” (p. 68).

Como descrito anteriormente, Bronfenbrenner considera relevante que o desenvolvimento humano seja estudado através da interação sinérgica de quatro núcleos inter-relacionados, formando o modelo PPCT: o Processo, a Pessoa, o Contexto e o Tempo.

O Processo é definido como uma relação entre o ambiente e as características da pessoa em desenvolvimento, constituindo-se pelos papéis e atividades diárias da pessoa. Para o ser humano desenvolver-se intelectual, emocional, social e moralmente tem que haver participação ativa em interações progressivamente mais complexas, recíprocas com pessoas, objetos e símbolos no ambiente imediato. O Processo é fundamental no modelo proposto por Bronfenbrenner, com destaque para os processos proximais, que são formas duradouras de interação entre o organismo e o ambiente, daí que as atividades podem ser conduzidas mesmo na ausência de outras pessoas (MARTINS e SZYMANSKY, 2004; NARVAZ e KOLLER, 2004). Os processos proximais “são como máquinas ou motor do desenvolvimento” (MARTINS e SZYMANSKY, 2004, p. 66).

O segundo núcleo é a Pessoa, que envolve as características determinadas biopsicologicamente e também as que foram constituídas na interação com o ambiente, referindo-se a constâncias e mudanças no ciclo vital do ser humano em desenvolvimento. Neste aspecto, é importante considerar as características do indivíduo como: nível de atividade, temperamento e suas motivações. Existem três grupos de características da Pessoa que influenciam o curso do desenvolvimento humano. O primeiro é **força**, que coloca os processos proximais em movimento e sustentam sua operação. O segundo refere-se aos **recursos biopsicológicos** que envolvem habilidades, experiências e conhecimentos para que os processos proximais sejam efetivos durante os diferentes estágios de desenvolvimento. O terceiro refere-se a características de **demandas**, que convidam ou desencorajam as reações do ambiente social, favorecendo ou rompendo a operação de processos proximais.

O Contexto refere-se ao meio ambiente ecológico no qual o indivíduo está inserido e onde ocorrem os processos desenvolvimentais. São quatro os níveis ambientais que interagem entre si descritos por Bronfenbrenner (BRONFENBRENNER, 2002; NARVAZ e KOLLER, 2004): o **microssistema** é o complexo de inter-relações dentro do ambiente imediato, um contexto no qual há um padrão de atividades, papéis e relações interpessoais experienciados pela pessoa em desenvolvimento; o **mesossistema** é um conjunto de microssistemas que uma pessoa participa diretamente, sendo que a interconexão se aplica não apenas aos ambientes, mas também aos vínculos entre os ambientes; o **exossistema** consiste nos ambientes que a pessoa não frequenta, mas que influenciam indiretamente o seu desenvolvimento. O trabalho dos pais e a comunidade na qual a família está inserida são exemplos de exossistemas; o **macrossistema** é o complexo de sistemas encaixados, interconectados, composto pelo conjunto de padrões globais de ideologia, por valores, crenças, religiões, culturas e subculturas presentes no cotidiano das pessoas influenciando seu desenvolvimento.

O Tempo, também denominado de cronossistema, é o desenvolvimento no sentido histórico, permitindo observar como as mudanças que ocorrem no ciclo de vida influenciam o desenvolvimento humano. Este elemento do modelo bioecológico é analisado em três níveis. O **microtempo** “refere-se à continuidade e à descontinuidade, observadas dentro de pequenos episódios dos processos proximais” (NARVAZ e KOLLER, p. 59). Os processos proximais não funcionam com eficácia em ambientes instáveis. O **mesotempo** é a continuidade dos episódios dos processos proximais através de intervalos maiores de tempo, como os dias, semanas e anos. O **macrotempo** refere-se aos eventos em mudança dentro da sociedade através de gerações.

Bronfenbrenner (1979/1996) descreve que uma das unidades básicas de análise da teoria é a *díade*, ou sistema de duas pessoas:

[...] a partir de dados diádicos parece que, se um dos membros do par passa por um processo de desenvolvimento, o outro também passa. O reconhecimento desta relação proporciona uma chave para a compreensão das mudanças desenvolvimentais não apenas nas crianças, mas também nos adultos que servem como cuidadores primários - mães, pais, avós, professores e assim por diante. (p. 6 e 7).

A *díade* é importante para o desenvolvimento e serve como “bloco construtor básico” do microsistema. A *díade* pode se apresentar de três formas funcionais que não são mutuamente exclusivas. Uma **díade observacional** ocorre quando um membro está atento à atividade do outro e este último reconhece o interesse sendo demonstrado. Uma **díade de atividade conjunta** ocorre quando dois participantes se percebem fazendo alguma coisa juntos, não necessariamente a mesma coisa, porém atividades que se complementam. Bronfenbrenner descreve que “o poder desenvolvimental de uma *díade* de atividade conjunta se deriva do fato de ela intensificar e, portanto, apresentar em grau mais acentuado, certas propriedades que são características de todas as *díades*.” (p. 47). *Reciprocidade*: em qualquer relação diádica, principalmente no curso de uma atividade conjunta, o que um indivíduo faz dentro do contexto de relação influencia o outro e vice-versa; *equilíbrio do poder*: mesmo que os processos diádicos sejam recíprocos, um dos participantes pode ser mais influente do que o outro, ou seja, quem tem o domínio da relação passa gradualmente este poder para a pessoa em desenvolvimento, dentro de suas capacidades e necessidades; *relação afetiva*: é o estabelecimento e perpetuação de sentimentos preferencialmente positivos no decorrer do processo. As relações afetivas facilitam a formação do terceiro tipo de sistema de duas pessoas, que é a *díade primária*. A **díade primária** é aquela que continua a existir fenomenologicamente para os participantes, mesmo quando eles não estão juntos, ou seja, os dois membros aparecem nos pensamentos de cada um e influenciam o comportamento um do outro mesmo quando separados (BRONFENBRENNER, 1979/1996; BIASOLI ALVES, 1997).

Um dos conceitos mais importantes da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano é o conceito de transição ecológica: “Ocorre uma transição ecológica sempre que a posição da pessoa no meio ambiente ecológico é alterada em resultado de uma mudança de papel, ambiente ou ambos.” (p. 22).

A transição ecológica ocorre durante todo o ciclo de vida. Essas mudanças provocam alterações nos papéis e atividades do sujeito, podendo ocorrer em qualquer um dos quatro

níveis do meio ambiente ecológico (BRONFENBRENNER,1979/1996). Exemplo de uma transição ecológica é, para a mãe, a hospitalização prolongada de um filho. Neste exemplo se observa que a mãe que tem um filho hospitalizado terá seu meio ambiente alterado por essa circunstância. A hospitalização de um filho é um fenômeno no microssistema. Porém, pode ser também um fenômeno no mesossistema, pois a mãe e o filho participam diretamente da conexão entre o ambiente hospitalar e suas casas.

Como foi dito anteriormente, o modelo proposto por Bronfenbrenner tem seu foco aproximado no indivíduo e nas relações diádicas, destacando a importância do desenvolvimento como conquista da relação com os vários níveis do sistema (FRANCO e BASTOS, 2002). Quando um filho é hospitalizado, a mãe sofre influência no desenvolvimento, dessa forma, a doença cardíaca é vivenciada não só pela criança, como também pela mãe.

5 A TEORIA BIOECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO EM PESQUISAS COM FAMÍLIAS

A necessidade de maiores conhecimentos para o trabalho com famílias desencadeou um aumento de pesquisas sobre este tema. COURT (2005) descreveu que a família é a primeira estrutura que sustenta e suporta o vínculo de solidariedade intergeracional em relação ao cuidado da vida, com boa vontade para realizar um projeto de vida comum e com disponibilidade para aceitar incondicionalmente a enfermidade, a dor, a frustração e o sacrifício.

COURT (2005, p. 27) definiu:

[...] é oportuna a definição de família no horizonte de um pensamento ecológico, ou seja, que procura observar a realidade no conjunto de todos os seus fatores. Aparece assim como o que realmente é, como um testemunho de solidariedade intergeracional que tem como função o cuidado da vida humana, de cada vida humana que lhe foi confiada, em sua imponderável dignidade e grandeza e, para os crentes, em seu destino de eternidade.

Bastos e colaboradores (2006) apontam que a família é um contexto privilegiado para o estudo de processos de desenvolvimento humano: “A família não existe como uma abstração; pelo contrário, é plural tanto em seus membros como quanto às suas experiências.” (p.2).

Bastos e colaboradores (2006, p. 2) definem:

Enquanto contexto de desenvolvimento humano, a família define-se como o nicho dentro do qual a cultura coletiva torna-se interligada com o desenvolvimento individual da criança. A trajetória de uma família, estruturada sobre práticas coletivas com funções de sobrevivência, é construída, portanto, num contexto amplo em relação ao qual se recorta o significado das idéias parentais que se colocam como um dos organizadores da inserção da criança no mundo social.

Muitos estudos têm sido realizados tomando como base teórico-metodológica a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano de Urie Bronfenbrenner. Bomfim, Bastos e Carvalho (2007) publicaram um estudo visando analisar famílias que vivenciaram situações disruptivas devido à hospitalização. Foram realizadas entrevistas em profundidade com seis familiares de pacientes hospitalizados em UTIs vítimas de doença ou acidentes súbitos. Estas autoras estruturaram sua pesquisa na Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano e afirmaram que o microssistema familiar foi obrigado a se relacionar com o microssistema UTI, sendo que estes dois ambientes distintos necessitaram tornarem-se familiares, formando

um mesossistema. Reconheceu-se que ocorreu uma reorganização da família em resposta ao evento e às demandas recorrentes. Fez parte da estruturação da pesquisa o modelo PPCT:

Parte-se do pressuposto de que, para entender a percepção que o familiar tem do momento vivido e do seu enfrentamento da situação (Processo), seria necessário considerar as características individuais da família envolvida, suas crenças, atividades, metas e motivações (Pessoa), entender os dois ambientes em questão e todo o contexto em que eles estão inseridos (Contexto) e, por fim, as questões referentes à história e eventos nodais vivenciados por estas famílias (Tempo). (p. 85).

Martins e Szymanski (2004) descreveram que algumas pesquisas com famílias vêm sendo desenvolvidas por meio de uma abordagem qualitativa dos processos familiares, através de uma perspectiva metodológica que proporciona uma maior compreensão dos fenômenos familiares. Estas autoras realizaram uma pesquisa qualitativa com duas famílias de uma comunidade na periferia de São Paulo, para compreender as relações entre crianças e membros da família, referindo-se à manifestação da brincadeira nas práticas educativas familiares. Foi utilizado como referencial teórico o modelo proposto por Bronfenbrenner. Pesquisadores inseriram-se na comunidade em que moravam as famílias e investigaram os aspectos da realidade daquelas famílias com suas crianças nos diversos ambientes por onde elas transitavam. Para isso foram realizadas visitas domiciliares, observações, entrevistas e conversas informais. A pesquisa durou um ano e, para compreender como se davam as interações entre família, criança e brincadeira, foi usado o modelo PPCT. Entre um encontro e outro dos pesquisadores com a família, perceberam-se mudanças no modo de ser das famílias, principalmente no cuidado com os filhos, como, por exemplo, através do nascimento de uma criança, que influenciou a forma de interação entre os membros da família e mudou o modo de brincar de cada criança.

Cecconello e Koller (2003) realizaram uma pesquisa longitudinal com três famílias que vivem em uma comunidade violenta, visando descrever um método com famílias em ambiente natural: a inserção ecológica. A partir da inserção ecológica dos pesquisadores na comunidade, foi possível conduzir o estudo com as três famílias, descrever o ambiente onde vivem e captar unidades de sentido nos seus relatos, a fim de demonstrar os aspectos de riscos e proteção existentes no local. Estas autoras complementam que o modelo bioecológico constitui um referencial teórico adequado para a realização de pesquisas sobre o desenvolvimento-no-contexto, já que este modelo inclui vários níveis de análise, possibilitando examinar a influência do ambiente para o desenvolvimento das pessoas. O estudo descreveu a operacionalização do modelo bioecológico em pesquisa qualitativa sobre

resiliência e vulnerabilidade em famílias em situação de risco. Bronfenbrenner e Evans (2000, citados por Cecconello e Koller, 2003, p. 519):

Segundo o modelo bioecológico, o caos se faz presente nos vários sistemas ambientais. Sistemas caóticos são caracterizados por atividade frenética, falta de estrutura e imprevisibilidade nas atividades diárias e níveis exacerbados de estimulação ambiental. Estes aspectos podem interferir no desenvolvimento e manutenção dos processos proximais que levam à competência, como também podem produzir processos que geram disfunção. Por exemplo, famílias que vivenciam eventos de vida estressantes, como desemprego dos pais, doença crônica ou divórcio, podem apresentar disfunção nos processos proximais entre pais e filhos, gerando baixa responsividade parental às necessidades infantis.

Bigras e Paquette (2007) descreveram um estudo com o objetivo de entender os mecanismos de transmissão das dificuldades psicossociais, diante dos processos de interação entre mãe-adolescente e seu filho. Estes autores adotaram o modelo pessoa-processo-contexto, segundo o qual o impacto de qualquer fator nos processos internos familiares, como a interação mãe-bebê, depende das características das pessoas em casa e do contexto. Participaram 97 adolescentes primíparas e seus filhos aos quatro meses. Foram realizadas duas medidas pré-natais: o nível de preparação para a maternidade (NPM) e o *Childhood Trauma Quest*, e observadas a interação mãe-criança em uma atividade de jogo livre e avaliada a sensibilidade materna pela escala *Care-Index*. Como resultados, os autores descreveram que a falta de conhecimentos sobre o desenvolvimento e a natureza dos cuidados dispensados à criança está associada a trocas maternas insensíveis com a criança. Foi observado um efeito de interação entre as características da mãe e o sexo do bebê: A sensibilidade das mães foi mais importante para os meninos e para as mães melhor preparadas para a maternidade; o comportamento de controle foi menos elevado para os meninos; as meninas são mais cooperadoras e as mães bem preparadas para maternidade tem filhos mais cooperadores; as mães indiferentes com o filho foram as que revelaram ter vivido abuso emocional, estas também tinham em tendência filhos mais passivos e as meninas eram mais difíceis quando as mães eram menos sensíveis ou tinham história de abuso.

Foi realizado um estudo com o objetivo de descrever os contextos familiares e os recursos disponíveis no ambiente doméstico para o desenvolvimento da criança na faixa etária de sete a dez anos de idade matriculadas nas séries iniciais do Ensino Fundamental de uma escola privada. O estudo apoiou-se na abordagem ecológica de Bronfenbrenner e os dados da pesquisa foram obtidos mediante entrevistas semi-estruturadas realizadas com 19 famílias de crianças das séries iniciais de uma escola privada do interior do Paraná. Os dados revelaram condições ambientais favoráveis para o desenvolvimento infantil, com estrutura física,

brinquedos, livros, passeios e a presença de adultos durante as atividades. As autoras partiram do pressuposto que é por intermédio “da disponibilidade de recursos ambientais e experiências mediadas pelos pais que crianças de diferentes idades podem encontrar o suporte cognitivo e emocional capaz de auxiliá-las na inserção efetiva de sua escolarização.” (ZAMBERLAN, OTTONI e SÔNIGO, 2005, p. 71). Estas autoras acrescentaram que estudos sobre os eventos promotores do desenvolvimento infantil têm focalizado o ambiente no qual a criança está inserida, especialmente o familiar.

Melchiori e colaboradores (2007) realizaram uma pesquisa baseada na abordagem bioecológica de Bronfenbrenner com o objetivo de verificar o julgamento de mães e educadoras de berçário sobre os fatores que causam ou influenciam o temperamento e desempenho de bebês. Foram entrevistadas 50 mães e 21 educadoras, abordando a rotina diária, competências, temperamento e desempenho do filho. Os resultados mostraram pouca diferença nas crenças das mães e das educadoras, sendo que a maioria apresenta crenças ambientalistas, dando maior peso às variáveis ambientais como determinantes do temperamento ou desempenho dos bebês.

Autores demonstraram os benefícios da teoria bioecológica para melhorar o tratamento e prevenção dos agravos à saúde da população carente. Neste estudo foi descrito como esta teoria influencia na saúde da população e discutiu como os conceitos descritos por Bronfenbrenner podem ser usados pelos profissionais da área de saúde. Foi apresentado um modelo heurístico ilustrativo que utilizou aspectos socioeconômicos que influenciam a situação de saúde. Acrescentaram que no século passado as principais doenças eram as infecciosas, mas que atualmente as doenças que mais acometiam a população eram as doenças crônicas. Durante todo o estudo os autores demonstraram como a teoria bioecológica está diretamente relacionada aos assuntos referentes à saúde da população, como a prevenção de doenças, ou a melhoria dos tratamentos nesta área. Por fim, enfatizou-se que os profissionais de saúde precisam considerar tanto as pessoas quanto o meio ambiente no qual elas vivem para entender a doença e prescrever o tratamento, já que a saúde é uma consequência da qualidade de adaptação do homem com o meio ambiente (GRZYWACZ e FUQUA, 2000).

Um estudo teve como objetivo relatar as influências na atividade física de 113 adolescentes jovens com idades entre 11 e 14 anos cujos pais tiveram doença coronária precoce, usando a teoria bioecológica de Bronfenbrenner como referencial. Aspectos do *Youth Health Survey e Pubertal Development Survey* foram analisados para abordar os adolescentes e o *The Parental Questionnaire* para obter informações sobre atividade física e história de

saúde dos pais. Foi enfatizado que Bronfenbrenner propôs que o desenvolvimento de crianças depende diretamente das interações entre elas e suas famílias e acrescentou que esta teoria tem significado relevante na investigação das influências na atividade física de adolescentes. O estudo demonstrou que as características dos jovens sofrem influência da família e do meio ambiente e que o nível de atividade física dos jovens dependia da atividade física dos pais e da região geográfica que habitavam. Em relação à família, os achados indicaram que as crianças cujos pais realizaram atividade física regularmente, eram mais ativas do que as crianças cujos pais realizavam pouca atividade física. Em relação à área geográfica, os achados indicaram que os jovens que moravam na região costal eram menos ativos do que os jovens que moravam no resto do Estado da Carolina do Norte, como a região das montanhas, por exemplo, e que, além disso, a taxa de mortalidade por doenças coronárias precoces era maior na região costal do que no resto do Estado (GILMER et al., 2003).

Algumas pessoas consideraram pertinente estudar os conceitos propostos por Bronfenbrenner em ambiente hospitalar. Autoras descreveram um estudo com base no modelo bioecológico de Desenvolvimento Humano, com o objetivo de discutir as interseções entre as temáticas da saúde e do desenvolvimento da criança, considerando a família como contexto de desenvolvimento. Estas autoras levantaram reflexões importantes sobre o desenvolvimento infantil e sobre a forma como os sistemas de saúde devem comprometer-se com a sua promoção. Foi destacado que:

[...] cabe novamente ressaltar a importância da família que, por ser o sistema e contexto básico de desenvolvimento, deve ser foco dos programas de intervenção e principalmente de promoção à saúde. Quando bem orientada e com o devido suporte, a família pode ser promotora do desenvolvimento saudável da criança, pois os cuidados familiares podem evitar os riscos e servir como fatores de proteção para o desenvolvimento. (MOLINARI, SILVA e CREPALDI, 2005, p. 24).

Outras autoras realizaram um estudo de revisão com o objetivo de apresentar conceitos da teoria ecológica do desenvolvimento humano de Urie Bronfenbrenner relacionados ao evento hospitalização de uma criança doente. Como método utilizou-se o relato e análise de atividade lúdica de uma criança em uma sala especial de uma unidade hospitalar. Foi descrito que quando a equipe de saúde interage com a criança em seu novo ambiente ecológico, enriquece-a com experiências marcantes, pois proporciona aprendizagem e desenvolvimento. O brincar no hospital funciona como agente de desenvolvimento e está presente no microsistema. A criança com a sua família e o membro da equipe de saúde formam uma díade de atividade conjunta que contém elementos que garantem a motivação para a manutenção de atividade e bem-estar da criança. Concluiu-se, com o estudo, que o modelo

ecológico permite a compreensão de que a participação de uma criança em diferentes contextos proporciona-lhe um desenvolvimento mais intenso e qualificado no ambiente hospitalar. Através do modelo de desenvolvimento de Bronfenbrenner, a criança realiza uma transição ecológica quando adoece, assumindo um novo papel, ou seja, ela passa de uma condição de sadia em casa e em família para uma condição de doente. No microsistema estão presentes a criança, quem a acompanhar na internação e a família, podendo estes membros ser variáveis durante o período de hospitalização ou até ausentes fisicamente, mas presentes no mundo interior da criança. Participam também do microsistema os companheiros de quarto, pediatra e outros especialistas, além de toda equipe de profissionais que trabalham no hospital. No exossistema situa-se amigos da família da criança doente e toda a estrutura hospitalar, como serviço de emergência, bloco cirúrgico, banco de sangue, serviço de nutrição, serviço de apoio religioso, serviço de higienização, refeitório, serviços de administração... No macrossistema tem-se a cultura hospitalar, com seus sistemas de valores e maneiras de entender e fazer o trabalho de sua competência. No mesossistema tem-se a interação entre a criança doente, sua família, a equipe e o ambiente de permanência no hospital, que inclui seu quarto. A entrada no contexto hospitalar será facilitada se a criança estiver acompanhada por sua mãe ou outro familiar do qual seja íntima e que faça o papel de mãe. A criança hospitalizada segue vivendo, brincando, aprendendo, desenvolvendo-se e, por isso, sofre influências diretas e indiretas do contexto hospitalar sobre esse desenvolvimento (NOVAES e PORTUGAL, 2004).

Morais e Koller (2004, p. 92 e 94) reforçam a semelhança entre uma visão contextual de saúde, com a definição de desenvolvimento proposta por Bronfenbrenner, acrescentando que:

[...] tanto o desenvolvimento quanto a saúde resultariam de um processo de interação contínua entre a pessoa e seu contexto [...] os processos proximais produtores de competência tendem a ter maior impacto sobre o desenvolvimento e saúde, quanto mais intensos e freqüentes forem, assim como se acontecerem em ambientes favoráveis ou estáveis.

Outros autores (REIFSNIDER, GALLAGHER e FORGIONE, 2005) descreveram quatro estudos empíricos que usaram o modelo ecológico para compreender um fenômeno e testar uma intervenção. Como referenciais teóricos foram utilizados: a teoria ecológica de Bronfenbrenner, a epidemiologia, a teoria do desenvolvimento de tarefas da gravidez de Rubin e o modelo da interação mãe-criança de Barnard. Ficou demonstrado que o modelo bioecológico do desenvolvimento humano pode ser usado para estudar problemas complexos da comunidade que afetam a saúde, acrescentando que as doenças podem ser analisadas

através deste modelo para determinar como as características e relações entre o indivíduo, família, vizinhos e comunidade promovem ou não a saúde.

A seguir encontra-se o Quadro 3. Neste foram sintetizados os estudos relacionados à teoria bioecológica do desenvolvimento humano em pesquisas com famílias.

QUADRO 3 – Síntese dos artigos relacionados à teoria bioecológica do desenvolvimento humano em pesquisas com famílias

REFERÊNCIA	OBJETIVOS/OBJETO	REFERENCIAL TEÓRICO	MÉTODO	RESULTADOS
Bomfim, Bastos e Carvalho (2007)	Analisar famílias que vivenciaram situações disruptivas devido a hospitalizações a partir do modelo PPCT.	Modelo PPCT proposto por Bronfenbrenner	Entrevistas em profundidade com seis familiares de pacientes hospitalizados em UTIs vítimas de doença ou acidentes súbitos.	Reconheceu-se que ocorreu uma reorganização da família em resposta ao evento e às demandas recorrentes.
Martins e Szymanski (2004)	Compreender as relações entre crianças e membros da família no que se refere à manifestação da brincadeira nas práticas educativas familiares.	Modelo PPCT proposto por Bronfenbrenner	Acompanhamento de duas famílias da periferia da cidade de São Paulo em visitas domiciliares, observações, conversas informais e entrevistas.	Reconheceram-se mudanças nos modos de ser das famílias, principalmente no cuidado com os filhos. As autoras citam a repercussão do nascimento de uma criança que influenciou a forma de interação entre os membros da família e mudou o modo de brincar das crianças.
Cecconello e Koller (2003)	Descrever metodologia para estudos com famílias em ambiente natural: a Inserção Ecológica	Teoria dos Sistemas Ecológicos	Síntese da produção de Bronfenbrenner; Acompanhamento longitudinal de três famílias pobres.	Descrição da operacionalização deste modelo em pesquisa qualitativa sobre resiliência e vulnerabilidade em famílias em situação de risco.
Bigras e Paquette (2007)	Entender os mecanismos de transmissão das dificuldades psicossociais, diante dos processos de interação entre mãe-adolescente e seu filho.	Utilizou especificamente os níveis processo, pessoa, contexto do modelo PPCT proposto por Bronfenbrenner.	Participaram 97 adolescentes primíparas e seus filhos aos quatro meses. Foram realizadas duas medidas pré-natais: o nível de preparação para a maternidade (NPM) e o Childhood Trauma Quest, e observadas a interação mãe-criança em uma atividade de jogo livre e avaliada a sensibilidade	A sensibilidade das mães foi mais importante para os meninos e para as mães melhor preparadas para a maternidade. O comportamento de controle foi menos elevado para os meninos. As meninas são mais cooperadoras e as mães bem preparadas para maternidade tem filhos mais cooperadores. As mães indiferentes

			materna pela escala Care-Index.	com o filho foram as que revelaram ter vivido abuso emocional, estas também tinham em tendência filhos mais passivos e as meninas eram mais difíceis quando as mães eram menos sensíveis ou tinham história de abuso.
Zamberlan, Ottoni e Sônego (2005)	Descrever os contextos familiares e os recursos disponíveis no ambiente doméstico para o desenvolvimento da criança.	Teoria ecológica de Bronfenbrenner	Entrevistas semi-estruturadas com 19 famílias de crianças das séries iniciais de uma escola privada do interior do Paraná.	As famílias dispõem de condições ambientais favoráveis para o desenvolvimento infantil com estrutura física, brinquedos, livros, passeios e a presença de adultos acompanhando as atividades.
Melchiori et al. (2007)	Verificar o julgamento de mães e educadoras de berçário sobre fatores que causam e influenciam o temperamento e o desempenho dos bebês.	Citam várias proposições teóricas, inclusive Bronfenbrenner	Entrevistaram 50 mães e 21 educadoras abordando as rotinas diárias, competências, temperamento e desempenho do filho.	Observa-se pouca diferença entre as mães e as educadoras, a maioria apresenta crenças ambientalistas.
Grzywacz e Fuqua (2000)	Demonstrar a utilidade do Modelo Ecológico de Bronfenbrenner para melhorar o tratamento e prevenção dos agravos à saúde da população carente.	Teoria ecológica de Bronfenbrenner	Análise crítica da literatura.	Apresentam um modelo heurístico ilustrativo que utilizam aspectos socioeconômicos que influenciam a situação de saúde.
Gilmer et al. (2003)	Examina a influência da atividade física de jovens adolescentes cujos pais tiveram doença coronariana precocemente.	Teoria ecológica de Bronfenbrenner	Foram estudados 113 adolescentes. Analisaram aspectos do Youth Health Survey e Pubertal Development Survey para abordar os adolescentes e o The Parental Questionnaire para informações sobre atividade física e história de saúde dos pais.	Crianças são mais ativas quando seus pais também são. Os jovens da região costal são menos ativos do que os da região montanhosa.
Molinari, Silva e Crepaldi (2005)	Discutir intersecções entre saúde e desenvolvimento da criança.	Teoria ecológica de Bronfenbrenner	Análise crítica da literatura.	Reflexões sobre possibilidades de ação na área de saúde, em atenção

				básica e vigilância do desenvolvimento.
Novaes e Portugal (2004)	Apresentar conceitos da Teoria ecológica de Bronfenbrenner relacionados ao evento de hospitalização de uma criança doente.	Teoria ecológica de Bronfenbrenner	Revisão e análise crítica da literatura pertinente. Relato e análise de atividade lúdica de uma criança em sala especial de unidade hospitalar.	A Teoria ecológica de Bronfenbrenner permite compreender o desenvolvimento como produto de vários contextos, inclusive no ambiente hospitalar.
Reifsnider, Gallagher e Forgione (2005)	Descrever quatro estudos empíricos que usaram modelo ecológico para compreender um fenômeno e testar uma intervenção.	Teoria ecológica de Bronfenbrenner, Epidemiologia, Teoria do desenvolvimento de tarefas da gravidez de Rubin e Modelo da interação mãe-criança de Barnard.	Análise crítica da literatura.	Integração dos modelos.

6 MÉTODO

Para a realização deste estudo, optou-se pela abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa se preocupa com um nível de realidade que não pode ser quantificado, pois trabalha com o universo de significados, valores e atitudes, correspondendo a um espaço profundo das relações, processos e fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 2002).

A pesquisa foi desenvolvida em um hospital de Salvador, Bahia que presta atendimentos para particulares, convênios e é credenciado junto ao SUS. Esta instituição é referência para atendimentos de crianças com cardiopatia congênita e possui uma UTI Pediátrica com ênfase em pós-operatório de cirurgia cardíaca, totalizando sete leitos, além de leitos de enfermaria pediátrica e apartamentos individuais na unidade de internação.

Participantes do estudo - Foram entrevistadas quinze mães com idades entre vinte e um e trinta e oito anos no período de outubro de 2008 a dezembro de 2008. Este número de sujeitos pesquisados correspondeu à saturação do conteúdo do objeto de estudo. O limite do número de participantes por saturação do conteúdo é definido como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos tornam-se repetitivos (FONTANELLA, RICAS e TURATO, 2008). Os requisitos para a inclusão das participantes foram: ser mãe de uma criança internada na UTI ou na enfermaria pediátrica ou em apartamento, que já tivesse realizado cirurgia cardíaca pelo menos uma vez, não sendo escolhida nenhuma patologia específica; e aceitar a participação na pesquisa de modo espontâneo. As idades das crianças variaram entre dois meses e treze anos. A seguir encontra-se o Quadro 4 com uma descrição mais detalhada das mães que participaram do estudo.

QUADRO 4 - Descrição sócio-demográfica das mães de crianças cardiopatas

MÃES	IDADE	ESCOLARIDADE	ORIGEM	TIPO DE ASSISTÊNCIA	Nº DE FILHOS	ATIVIDADE PROFISSIONAL
Mãe 1	30	Ensino médio incompleto	Salvador	SUS	1	Faxineira
Mãe 2	35	Ensino médio completo	Salvador	SUS	3	Auxiliar de produção
Mãe 3	34	5ª série do ensino fundamental	Salvador	SUS	3	Não trabalha
Mãe 4	27	4ª série do ensino fundamental	Município localizado a 146 Km de Salvador	SUS	2	Não trabalha
Mãe 5	33	Nível superior completo	Município localizado a 153 Km de Salvador	SUS	2	Pedagoga
Mãe 6	31	Nível médio completo	Salvador	SUS	1	Não trabalha
Mãe 7	28	Ensino fundamental	Município localizado a 409 Km de Salvador	SUS	1	Auxiliar de serviços gerais
Mãe 8	23	Ensino fundamental	Município localizado a 796 Km de Salvador	SUS	1	Não trabalha
Mãe 9	35	Ensino médio completo	Município localizado a 107 Km de Salvador	Convênio	1	Comerciante
Mãe 10	38	2ª série do ensino fundamental	Município localizado a 210 Km de Salvador	SUS	3	Trabalhadora rural
Mãe 11	27	Ensino médio completo	Salvador	Convênio	1	Não trabalha
Mãe 12	26	Ensino médio completo	Município localizado a 262 Km de Salvador	SUS	1	Não trabalha
Mãe 13	23	Ensino médio completo	Município localizado a 267 Km de Salvador	SUS	1	Não trabalha
Mãe 14	21	Ensino médio incompleto	Município localizado a 378 Km de Salvador	SUS	1	Não trabalha
Mãe 15	23	Ensino médio incompleto	Salvador	Convênio	1	Não trabalha

Aspectos éticos - O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital, tendo o número do protocolo 19398, respeitando-se as recomendações contidas na Resolução nº 196/96 sobre pesquisas que envolvem seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde (BRASIL, 1996). Para as mães que participaram do estudo foi oportunizado todo esclarecimento solicitado e confirmaram sua aceitação em participar ao termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE A). Foi garantida a não identificação das mães nos resultados desta pesquisa.

Coleta de dados - Utilizou-se uma entrevista semi-estruturada, um gravador e fitas cassete. A entrevista semi-estruturada foi orientada por um roteiro inicialmente composto por 19 questões que abordam temas como: o medo em relação à doença, as dificuldades enfrentadas com o tratamento, as mudanças na rotina da família e no casamento e as expectativas das mães em relação ao futuro da criança (APÊNDICE B). Este roteiro foi elaborado através da leitura de artigos, de livros e das conversas diárias da pesquisadora com as mães que acompanham os filhos no hospital. As entrevistas duraram em média uma hora e foram realizadas dentro do ambiente hospitalar.

Análise dos dados - As entrevistas foram gravadas, transcritas na íntegra e posteriormente submetidas a dois níveis de análise: 1) análise de conteúdo e 2) análise com base no modelo Bioecológico de Desenvolvimento Humano apresentado por Urie Bronfenbrenner (1979/1996).

A técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin (1977) busca outras realidades através das mensagens. Gomes (2002) afirmou que, através da análise de conteúdo, encontram-se “respostas para as questões formuladas e também podemos confirmar ou não as afirmações estabelecidas antes do trabalho de investigação (hipóteses).” (p.74). Os dados colhidos foram organizados através de categorias que corresponderam às questões do roteiro de entrevista. Para Gomes (2002) e Bardin (1977) as categorias se referem a um conceito que abrange elementos com características comuns ou que se relacionam entre si. Após análise das falas das mães, emergiram treze categorias:

CATEGORIA 1 - DIAGNÓSTICO DA CARDIOPATIA

Definição: Descrição do processo diagnóstico.

Exemplo: “Eu descobri que ele tava com esse problema, ele tava com seis meses [...] Ele só vivia cansando, eu percebi porque ele só vivia cansando bastante, eu pensava que ele tinha o mesmo problema que eu tinha, porque eu tinha asma, né? [...] aí a médica falou que ele tinha

sopro, foi aí que ela me disse e eu desabei, chorei como quê quando eu soube que ele tinha sopro, eu não agüentei sair do ponto, precisou meu marido ir me buscar. Eu fiquei arrasada, eu pensava que ele ia morrer, né? Aquele instante ali, ou ia levar uns meses só e ia morrer. Aí quando ela disse logo que tinha que fazer uma cirurgia, aí pronto, piorou, aí chorei, mas chorei muito.” M3

CATEGORIA 2 - CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA

Definição: Conhecimento da mãe sobre a doença.

Exemplo: “Não conheço direito a doença dela. Assim por ler não, eu sei, assim, tipo assim, pelo que os médicos me falam. Que é uma CIA (comunicação interatrial), que é um buraquinho, que ele tem que ser fechado, porque ele fica bombeando sangue da esquerda pra direita e esse buraquinho tem que ser fechado, porque agora ela tá disciplinada, mas mais tarde ela pode sentir. Eu só sei assim pelo que eles falam.” M8

CATEGORIA 3 - SENTIMENTOS EM RELAÇÃO À DOENÇA

Definição: Sentimentos da mãe relacionados à doença.

Exemplo: “É estranho, é diferente, a gente sente assim, parece que a gente tem um filho deficiente. Que até então não pode brincar, não pode fazer muito esforço. Sinto preocupação com ele o tempo todo depois que fiquei sabendo da doença.” M2

CATEGORIA 4 - TEMORES PROVOCADOS PELA DOENÇA

Definição: Descrição dos principais receios provocados pela doença.

Exemplo: “Eu tenho medo o tempo todo, né? Agora mesmo, quando eu chegar em casa não sei como é que vou fazer, como é que eu vou conviver com ele, porque antes era uma coisa e agora é outra. Eu fico assim... Tô toda com medo de chegar em casa, como vai ser a reação dele, o que é que eu vou dar a ele, não sei. Não sei como vai ser daqui pra frente. Tenho medo que ele morra.” M1

CATEGORIA 5 - MOMENTO MAIS DIFÍCIL E FONTES DE APOIO

Definição: Relato sobre o(s) momento(s) mais difícil(eis) desde a descoberta da doença e sobre as pessoas consideradas próximas ou fontes de apoio.

Exemplo: “O dia da cirurgia foi o momento mais difícil. O pior foi quando eu vi ele chegar do centro cirúrgico (chora). Foi o pior! Quando ele chegou ele tinha quinze dias de nascido, ele parecia um bebê de um ano, inchado, sangrando pela boca, pelo nariz, eu tocava nele e não

tinha reação. Eu vi ele morto ali (chora). Pra mim foi o pior momento quando ele voltou da cirurgia, eu não agüentei ver, eu não agüentei ficar. Eu dormi naquele dia pedindo muito a Deus pra ressuscitar ele, porque pra mim ele tava morto (chora). E as médicas disseram que agora era rezar porque o que elas tinham que fazer, elas fizeram. Ele lá aberto, inchado e eu não podia fazer nada. Nesse momento difícil só eu e meu marido estávamos juntos.” M6

CATEGORIA 6 - SENTIMENTO DE CULPA

Definição: Relatos de sentimento de culpa relacionados à doença da criança.

Exemplo: “De um modo eu me sinto culpada, porque eu sou uma pessoa muito sensível, então na minha gravidez tudo pra mim eu me enraivava por besteira, eu chorava muito, então eu acho que isso contribuiu um pouco pra meu filho ficar assim. Eu penso assim. Porque se eu tivesse tido uma gravidez menos dolorosa assim, não sofresse muito, eu acho que meu filho não tava passando por isso. Eu não sei se o que eu penso é certo, mas esse pensamento eu tenho.” M15

CATEGORIA 7 - ROTINA DE CUIDADO

Definição: Rotina de cuidado da família à criança com cardiopatia congênita.

Exemplo: “No dia-a-dia em casa a gente não abre a geladeira com ela na mão, não damos nada gelado, a gente não deixa ela com o peitinho no chão, esse tipo de cuidado o pai dela também faz. Agora cuidado em relação ao remédio, à alimentação, é tudo comigo, até mesmo porque ele trabalha e não fica em casa, então quem cuida dela sou eu. Ele me acompanha, mas quem fala sou eu, quem sabe de tudo sou eu, o que come, o que não come. É como se fosse um acordo: ele faz o esforço e paga tudo, então a minha parte é zelar por ela. Ele me ajuda, mas eu vigio ele. Fico olhando se ele vai abrir a geladeira com ela no colo.” M11

CATEGORIA 8 - ORGANIZAÇÃO DA FAMÍLIA NO CUIDADO DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO

Definição: Descrição da organização familiar para garantir o cuidado.

Exemplo: “Hoje tem catorze dias que eu tô aqui. Eu tô achando muito ruim. Eu tô doida pra ir embora. Porque, tipo assim, quem mora aqui é bom, né? Porque pode revezar [...] Tô aqui sozinha porque ninguém pode vir. Porque lá quem poderia vir era o pai (família originada de município a 796 km de Salvador), mas o pai dela tem que tá lá trabalhando, né? Porque se ele vir pra cá e ficar parado, quando a gente chegar lá, a gente não vai ter dinheiro pra poder comprar o que ela vai precisar, né? [...] Mas, assim, se fosse por vontade própria do pai dela,

ele tá doido querendo vir. Só que não tem chance. Porque pra ele hoje tá mais difícil, né? Porque ele tem que tá lá trabalhando. Tem que tá lá pra poder, pra quando ela chegar lá, o que ela precisar, o que ela pedir, poder dar. Só eu mesmo pra abrir mão do trabalho.” M8

CATEGORIA 9 - LIMITAÇÕES VIVIDAS PELA MÃE

Definição: Limitações vividas pela mãe provocadas pela doença.

Exemplo: “Eu não trabalho. Eu fiz o segundo grau, mas eu parei minha vida por causa dele, assim, vivo em função dele. Enquanto o problema dele se resolva, minha vida parou mesmo. Pretendo trabalhar, quando ele tiver bom, sabe? Porque eu não abro mão, quer dizer, eu tenho medo de deixar ele com outras pessoas e acontecer alguma coisa, sabe? No futuro até...eu parei minha vida por enquanto. Minha vida hoje depende da doença dele. Com certeza. [...] Só depende dele, depende da melhora dele, dele ficar pronto pra uma vida nova, porque minha vida vai começar do zero de novo.” M13

CATEGORIA 10 - MUDANÇAS NA ROTINA FAMILIAR

Definição: Descrever mudanças que ocorreram na rotina da família desde a descoberta da cardiopatia.

Exemplo: “A rotina da família mudou toda. Eu já nem falo tanto da cirurgia, por causa disso tá tudo de perna pra cima, tá tudo de perna pro alto. Eu digo assim, logo quando a gente soube mudou tudo, a gente era uma família de sair muito, passear muito, a gente sempre saiu com eles, sempre passeamos, não tinha hora específica de chegar, não tinha horário pra chegar porque eles estavam se divertindo ali. Depois que a gente soube disso, a gente botou um horário, botava os dias de sair. Mudou totalmente. O pai saía com os colegas, pra tomar uma cervejinha, relaxar, não fazia mais isso, era uma vez no mês e olhe lá! Depois que a gente soube disso a gente tentou botar ele numa bola de cristal, numa redoma.” M2

CATEGORIA 11 - MUDANÇAS NO CASAMENTO

Definição: Descrever mudanças ocorridas no casamento após a descoberta da doença da criança.

Exemplo: “Foi muito difícil pra eu agüentar, pro meu casamento se agüentar foi por eu amar muito o meu marido e ele me amar porque a gente não tinha mais uma vida de casado. Ele dormia aqui e eu dormia em casa, eu dormia aqui e ele dormia em casa. Então, nós vivemos em função de nosso filho durante três meses e cinco dias. Foi barra! [...] A gente se tornou mais amigo no período do quê marido e mulher, eu não tinha cabeça, nem ele também, então

tinha que gostar mesmo porque quem não gosta não consegue passar por isso, é difícil. Hoje a gente leva uma vida normal, graças a Deus!” M6

CATEGORIA 12 - SENTIMENTOS RELATIVOS A UMA PRÓXIMA GRAVIDEZ

Definição: Descrição dos sentimentos relativos a uma próxima gravidez.

Exemplo: “Eu tenho medo de ter outro filho. Antes de fazer a cirurgia dele, vai fazer um ano, que eu perdi um do pai dele, porque eu fiquei com medo. Eu não perdi, eu tomei remédio pra perder, entendeu? Porque eu tava com medo do bebê nascer com problema, aí não pretendo mais ter nenhum.” M3

CATEGORIA 13 - EXPECTATIVAS EM RELAÇÃO AO FUTURO DA CRIANÇA

Definição: Descrição das expectativas da mãe em relação ao futuro da criança.

Exemplo: “Mas a minha expectativa é que ele seja uma criança sadia, pra brincar, pra correr, sem restrições. Menino, você não pode...Menino, você não pode pegar peso, não pode correr, não pode fazer isso, não pode fazer aquilo. Eu disse a ele que ia dar tudo certo, que ele ia ser uma criança sadia.” M2

Para o segundo nível de análise foi elaborada uma história que constitui um exemplo da condição das mães estudadas. Buscando apresentar mães representativas foram identificadas as mães 4, 6 e 12. A partir do conteúdo das entrevistas realizadas com estas mães, foram analisados os conceitos de micro, meso, exo, macrossistema e cronossistema - este especificamente em relação ao mesotempo – como definidos anteriormente. Foi considerado que a análise orientada por estes conceitos possibilitaria observar o desenvolvimento vivido por estas mães associado à experiência de diagnóstico e tratamento dos seus filhos com cardiopatia congênita.

7 RESULTADOS

7.1 ANÁLISE POR CATEGORIAS

Diagnóstico da cardiopatia

Dentre as mães observamos histórias e impactos bem diferentes da descoberta da doença. Algumas mães tiveram o diagnóstico feito por médicos, um de modo simples ou, na percepção da mãe, de modo precoce e outro de forma mais complexa, inclusive a mãe questiona se este não poderia já ter ocorrido e informa e exemplifica do seu comportamento responsável com relação à saúde da criança:

“A gente veio descobrir que ele tinha problema de sopro com quase um ano de idade e agora que a gente conseguiu fazer essa cirurgia (criança tem nove anos). [...] A médica fez exame, examinou ele, tudo direitinho, aí procurou saber se ele tinha algum problema no coração, aí eu disse que não. Então ela perguntou se nenhuma médica tinha falado isso pra mim e aí eu disse que não. Porque eu sempre levei ele periodicamente, todo mês, pra nutricionista, ele levou nove meses na mama, só mamava, só era mama mesmo, aí ela chamou outro colega de trabalho, aí quando fez exame, aí falou que aparentemente tava dando que ele tinha um sopro no coração, mas que pra gente saber disso meu filho tinha que passar por um cardiologista.[...] Aí depois disseram que foi diagnosticado um problema, um sopro, ela desenhou o coração, disse que não era na veia principal, ela me explicou mais ou menos como era...” M2

Uma das mães informa que desconfiava que o filho tinha nascido com algum problema, pois seu choro era estranho, não era com força: *“...o choro dele era estranho, ele não chorava estridente, com força, ele parecia até ser diferente, assim, especial. [...] disseram que ele nasceu com um desconfortozinho respiratório.” M6*

As mães, no começo, quando percebem que a criança não consegue mamar bem ou cansa muito, não imaginam que os filhos tenham algum problema no coração, pois referem não saber que esse tipo de problema também acontece com crianças: *“Pra falar a verdade eu*

nunca ouvi dizer que uma criancinha já sentia problema de coração. Eu pensava que não nascia assim...” M7

O momento da descoberta gerou, nessas mães, um desespero muito grande, além do medo da perda do filho. Elas referiram o choro como a principal forma de expressar sua preocupação após a descoberta da cardiopatia:

“[...] chorei como quê quando eu soube que ele tinha sopro[...].” M3

“Chorava direto...Eu chorei bastante e fiquei muito preocupada com ela.” M8

“Quando soube a notícia da cardiopatia eu chorei, chorei tanto!” M11

O diagnóstico e prognóstico da cirurgia são fatores de extrema preocupação para as mães, gerando sentimentos de angústia por parte delas:

“Eu tremia... Eu fiquei muito nervosa. Saber que seu filho vai operar. É um choque!” M9

“O susto que eu tomei quando a médica disse que ela ia fazer a cirurgia, eu não desejo ao meu pior inimigo. Você sabe o que é você ter medo de perder a coisa mais valiosa da sua vida?” M11

Algumas mães declararam que a fé em Deus é um valioso aliado para ajudar a superar esse momento tão difícil. É interessante apontar que, nesta situação, a mãe apega-se às suas crenças:

“A gente vai passar por essa. Deus é grande, vamos se apegar com Deus. E sempre pedindo a Deus, sempre pedindo, sempre pedindo.” M13

“Então pedi muito a Deus, eu chorava muito.” M12

O diagnóstico da cardiopatia congênita se deu em diversas circunstâncias. Algumas mães perceberam e identificaram sinais clínicos nos seus filhos como cansaço e coloração azulada da pele, porém não imaginavam que esses sintomas fossem característicos da cardiopatia. O diagnóstico realizado pelos médicos aplicou-se às crianças que não tinham crise cianótica. Ou seja, as crianças não apresentavam sintomas e as mães só eram informadas do “sopro cardíaco” após a avaliação do pediatra. A maior parte das mães não completou o ensino médio e apenas uma das entrevistadas tem nível superior. Apesar da precariedade de conhecimento da maior parte das entrevistadas, do nível de escolaridade e das condições de acesso a informações, as mães verbalizaram os sintomas nos seus filhos, que posteriormente foram confirmados pelos médicos.

“E aí mamava, ela mamava e parava. Mamava um pouquinho, parava. Quando eu levei na pediatra, já me disse: ela tinha algum problema no coração. Aí tive que vir logo correndo aqui pra Salvador.[...] Quando recebi a notícia do coração eu vim chorando [...] Chorando, pensando. Também foi porque até então eu não tinha, assim, tanto conhecimento que criança nascia com problema de coração. Eu fiquei arrasada, arrasada, acabada. Coração...” M5

Independente do grau de escolaridade das mães, todas elas não imaginavam que crianças poderiam apresentar esse tipo de doença. Muitas vezes os sintomas foram associados a problemas respiratórios:

“...eu pensava que ele tinha o mesmo problema que eu tinha, porque eu tinha asma, né?” M3

“Depois que meu filho nasceu eu descobri isso dele. Ele foi pra casa com um mês e pouco. Ele começou a ter dificuldade de respirar, então tudo que comia vomitava. Passou a comer e vomitar. Se engasgava bastante, se engasgava, né? Bastante. [...] um dia ele vomitou e se engasgou e eu achei que a respiração dele fosse por causa do engasgo que tivesse caído no lugar errado, né? Aí eu trouxe ele pra aqui pro hospital e aí descobriram a doencinha do coração dele.” M15

As reações das mães após a revelação do diagnóstico desencadearam sentimentos de decepção, choque, aflição, angústia, medo, insegurança, preocupação e outros. Algumas mães relataram que, após o diagnóstico, foi possível associar problemas que os filhos tinham como dificuldade para mamar, fraqueza e desenvolvimento motor tardio. Reconheceu-se nas mães a descrição correta dos sintomas:

“Ele não andava, só foi andar com um ano e oito meses, com quase dois anos ele andou. Ele cansava, ele não conseguia ficar em pé, aí a médica pediatra dele passou uma vitamina, ele tomou, depois de uns quinze dias começou a dar umas passadinhas. Depois da vitamina que ele tomou, ele começou a andar, ele era muito fraquinho, magrinho ele.[...]Ele ficava roxinho e eu sem saber justificar o que é que meu filho tinha. Os lábios dele ficavam bem roxinho mesmo, as mãos, os pés. Ele tinha muita dificuldade de andar, ele não se desenvolvia” M4

Houve considerações de que o diagnóstico foi tardio e as mães demonstraram que não foi por descuido delas:

“Quando recebi a notícia, ele já tinha um ano.[...] ele ficava roxinho, não sabia o que era, não mamava, tanto que ele não mamou.[...] aí a médica falou que ele tinha um problema cardíaco, que era pra trazer pra Salvador pra ele fazer uns exames.” M4

“Eu descobri que ele tava com esse problema, ele tava com seis meses [...] Ele só vivia cansando, eu percebi porque ele só vivia cansando bastante...” M3

As mães também buscaram na gravidez a compreensão para os problemas da criança, porém algumas afirmaram que não existia relação da doença com a gravidez, já que a mesma tinha sido “boa”, enquanto outras mães referiram que a doença podia ter sido em decorrência de uma gravidez conturbada.

“Quando recebi a notícia fiquei preocupada porque coração, né, você sabe...Então fiquei muito preocupada, fiquei muito abatida, na minha gravidez eu não tive nada, não tomei nenhum remédio, nem pra perder, nem nada, tive uma gravidez boa, então eu não queria que ela nascesse com problema nenhum, queria saudável.” M12

“Quando eu recebi a notícia eu fiquei assim, né? Porque a gente faz tudo, eu tive uma gravidez conturbada, mas, assim, remédio, essas coisas, não tomei... sabe? Aí a gente fica assim, mas aí minha mãe me confortou, eu chorei no primeiro momento, sabe? Aquele desespero, várias vezes em casa, assim, eu vinha, chorava.” M13

Observou-se uma simbologia por ser o primeiro filho de algumas mães e já nascer doente. Elas mostraram-se ansiosas e com medo de perder o filho:

“Eu fiquei muito triste quando recebi a notícia porque era meu primeiro filho.” M4

“Quando soube a notícia da cardiopatia eu chorei, chorei tanto! Eu ficava desesperada, eu ficava perguntando: meu Deus, logo minha filha, eu lutei tanto pra engravidar!” M11

“Tô com medo, bastante medo de perder meu filho. E é meu primeiro filho, né? É bem provável que eu sinta medo.” M15

A partir dos relatos das entrevistas observou-se que tomar conhecimento de uma condição crônica e com limitações, como a cardiopatia congênita, não foi fácil para as mães. Inicialmente elas tentaram negar esse diagnóstico, já que existiu uma mudança de condição de criança normal para criança doente.

Conhecimento sobre a doença

As mães, ao serem questionadas sobre o conhecimento da doença, apresentaram diferentes respostas. Algumas mães afirmaram que nunca leram sobre a doença, algumas por não quererem, ou simplesmente por falta de curiosidade.

“Nunca li nada sobre a doença dele, nunca quis.” M1

“Não tenho conhecimento sobre a doença, acho que faltou curiosidade mesmo...” M2

Houve mães que optaram por não buscar conhecimento: *“Nunca li sobre a doença dele. Nunca tive ‘coisa’ de ler, não, pra descobrir o que era não.” M3*

Houve também mães que consideraram não ter conhecimento: *“Não conheço nada sobre a doença dele.” M10*

Algumas mães referiram ter o conhecimento tanto formal como informal através do contato com outros pais de crianças com o mesmo diagnóstico, com sucesso e sem sucesso. As mães escutam as mesmas histórias contadas por outras famílias, o que auxilia essas mães a refletirem sobre o que estão passando, muitas vezes deixando-as com mais esperança e sentindo-se mais fortes:

“Entrei em contato com várias pessoas que tiveram filhos, que se deram bem, que tiveram problemas e que hoje estão bem. [...] Conheci casos que deram certo e conheci casos que não deram certo.” M6

“Eu conheci uma mãe hoje lá embaixo que as duas filhas tiveram o mesmo problema e que fez o cate (cateterismo cardíaco) das duas no mesmo dia. Eu fiquei desesperada!” M11

“A gente vai procurando as mães que já passou por isso, aí a gente vai procurando...” M13

Algumas mães não dispunham de conhecimentos sobre a doença e, além das informações fornecidas pelos médicos, buscaram o conhecimento informal por meio de outras fontes, como revistas, internet e televisão, para ajudar na compreensão da doença da criança:

“Sobre a doença dela eu sei mais ou menos. Tenho curiosidade de procurar, pedi informações médicas. A semana passada mesmo passou uma série de reportagens sobre coração na televisão. Aí eu sempre fico ligada.” M5

“Pesquisei bastante sobre a doença. Antes de ele fazer a cirurgia minha irmã entrou muito na internet, na época eu tava sem internet em casa, não tinha como sair pra pesquisar, mas ela me deu várias coisas sobre a doença.” M6

“Eu procurei a doença dele na internet, assim, por alto...” M13

Outras mães acrescentaram que apenas tem o conhecimento da doença através do que foi fornecido pelos médicos. As mães reconhecem que a principal fonte de conhecimento advém das informações prestadas pelos médicos, entretanto algumas não mencionam estas

informações quando questionadas sobre o conhecimento que possuem. Possivelmente, pensam em conhecimento se tivessem lido alguma coisa:

“A médica me explicou direitinho o que era a doença dela, mas não li sobre a doença.” M11

“Se eu conheço sobre a doença? Não. Não li nada.” M14

“Não li ainda não sobre a doença dele. Só o que o médico explicou.” M15

Uma mãe demonstrou ter conhecimento sobre cuidados e não sobre a doença: *“Não li nada sobre a doença dela. Li coisas assim que prejudiquem, no caso, comer gordura, alguma coisa assim, mesmo assim da doença dela não.”* M12

Outra mãe informa que obteve acesso ao conhecimento formal tendo lido sobre a doença, mas não considera ter adquirido conhecimento: *“Já li um monte sobre a doença dele, eu só não entendo. Já tive curiosidade, mas não tenho conhecimento sobre a doença.”* M7

Em outros trechos das entrevistas, percebeu-se que a qualidade das informações fornecidas às mães sobre a cardiopatia congênita foram incompatíveis ao seu nível de entendimento e as mães informaram aspectos de sua ignorância:

“Não tenho conhecimento sobre a doença. O pai dele que procurou, acessou a internet. Mas eu não. Só fiquei sabendo do problema dele pelo médico que falou, né, qual era o problema. Que era na aorta, que tava estreita e que tinha que fazer cirurgia. E, por sinal, eu pensei que era uma veiazinha, mas quando eu vi que era um negoço grosso, eu me assustei. Me assustei como ela é tão grossa. Nunca tinha imaginado.” M9

“Não li sobre a doença dele, as médicas que me explicaram como era. Elas disseram que o cate ia resolver o problema dele, que não ia ter risco, sempre me explicaram, nunca imaginava que ele ia fazer uma cirurgia assim, também as médicas me falaram que o cate resolvia.” M4

Com relação às entrevistas, foram observados diálogos com vocabulário que exigia termos técnicos previamente desconhecidos, o que foi aprendido ao longo da experiência de diagnóstico e hospitalização. As mães também fazem uso de termos técnicos para descrever a doença com maior precisão. Porém, nem sempre as mães compreendem o significado da doença e sua implicação na vida da criança da forma como verbalizam:

“Não conheço direito a doença dela. Assim por ler não, eu sei, assim, tipo assim, pelo que os médicos me falam. Que é uma CIA (comunicação interatrial), que é um buraquinho, que ele tem que ser fechado, porque ele fica bombeando sangue da esquerda pra direita e esse

buraquinho tem que ser fechado, porque agora ela tá disciplinada, mas mais tarde ela pode sentir. Eu só sei assim pelo que eles falam.” M8

“Ela disse que isso acontece quando a criança nasce antes do tempo, que esse é um canal que se abre dentro do útero pra criança respirar e como ela nasceu com oito meses e meio, esse canal não fechou, tanto que ela disse que até seis meses ia fechar naturalmente. Ela me disse que é uma doença congênita[...]” M11

Sentimentos em relação à doença

Esta categoria trata da preocupação e das mudanças decorrentes do diagnóstico. As mudanças ocorrem tanto no cotidiano – por exemplo, quando a mãe deixa de trabalhar – como nos sentimentos. Algumas mães verbalizaram fatos que originaram sentimentos de preocupação em relação à doença da criança:

“Eu me sinto preocupada com ele o tempo todo depois que eu fiquei sabendo da doença.” M1

“É estranho, é diferente, a gente sente assim, parece que a gente tem um filho deficiente. Que até então não pode brincar, não pode fazer muito esforço. Sinto preocupação com ele o tempo todo depois que fiquei sabendo da doença.” M2

Tristeza foi o sentimento mais manifestado por meio das falas das mães em relação à cardiopatia congênita. Muitas vezes, a mãe busca algum tipo de explicação quanto ao motivo pelo qual a cardiopatia aconteceu. O sofrimento presente frente às incertezas que a experiência impõe faz parte do processo.

“Eu me sinto triste. Porque ele tem isso, né? Tem que passar por isso, uma criança tem que passar por isso tudo. Ele tá sendo muito forte, tem horas que até mais forte do que eu. É mais forte do que eu.” M9

“A gente fica, assim, triste. Com a criança, né? Ter problema de coração, assim..” M5

“Eu me sinto muito triste...” M4

O choro também foi uma manifestação do sofrimento da mãe:

“...eu chorava demais por causa desse problema dele. Então foi muito difícil quando eu vim descobrir esse problema dele, difícil mesmo, que eu vim aceitar, né, ele com esse problema.”

M3

“Eu nem sei explicar direito como me sinto em relação à doença. É porque eu não me sinto bem nem um pouquinho. Assim, acho difícil, ficar assim sem ele. Ele morar lá e eu morar em outro lugar sem ele. O que eu mais sonhava na vida era que ele fosse uma criança saudável e morasse comigo, sabe? E teve problema. Eu nem sei. Tô acostumando, sei que não tem jeito, mas não é fácil não (chora).” M7. O filho desta mãe não mora com ela, e sim com a tia. Para a mãe, a sua irmã tem condições financeiras mais favoráveis para cuidar da criança.

Outras mães vivem de acordo com a condição clínica da criança. Quando a criança está bem, todos estão bem: *“Eu levo minha vida assim: quando ela está bem eu levo normal, levo como se ela fosse uma criança normal, quer dizer, não tanto normal, porque eu não dou tudo de alimentação, nem aqui no hospital, nem em casa, então a alimentação dela é toda diferenciada. Agora, modo de vida, sair, passear, eu levo ela como se ela fosse normal, entendeu? Eu não exagero nas coisas, mas eu não fico com isso na cabeça: “ah, minha filha é doente!” Eu não boto isso na cabeça. Eu levo assim ela como se ela fosse normal. Agora se uma pessoa chegar pra mim e perguntar, aí eu converso, digo que ela tem isso, tem aquilo, explico, mas não fico com isso na cabeça: minha filha é doente.”* M12

A maior parte das mães não volta ao trabalho após a descoberta da doença e abdicam de seus interesses e desejos pessoais para cuidar da criança. As mães se privam do lazer e estudo para cuidar dos filhos, porém não demonstraram arrependimento, afirmando que essa é a única vontade delas:

“Eu tenho que sair muito com ele, pra fazer consulta. Antigamente eu trabalhava, eu tomava conta de criança também, aí eu parei de trabalhar pra cuidar dele, porque eu saía demais, então não dava mais pra trabalhar. Então eu ficava fazendo faxina uma vez ou outra.” M1

“Eu convivia muito mal com a doença dele, eu deixei de viver muitas coisas por causa dele, me privei de muitas coisas por causa dele, me privei de trabalhar, me privei de sair, eu não ficava mais a vontade em nenhum lugar, como eu podia ficar.” M3.

As mães não verbalizaram, mas algumas delas poderiam responder que se sentem temerosas em relação às incertezas impostas pela doença:

“Normal. Tenho mais cuidado.” M10

“Eu acho que eu tenho mais cuidado.” M14

Uma das mães tem uma filha especial que, além da cardiopatia, apresenta outra doença congênita que deixou seqüelas. Isto faz com que a doença cardíaca esteja entre vários outros problemas de saúde e não cause um sofrimento específico: *“Me sinto normalmente. Não tenho muita diferença com a doença dela não.[...] Mas ela é especial, muito especial e muito amada. Amada por todo mundo, Ave Maria.” M5*

Temores provocados pela doença

As mães afirmaram que um dos seus temores é que o filho apresente alguma crise em casa e este fato é, até mesmo, relatado pelas mães cujos filhos nunca apresentaram crise cianótica ou outros sintomas da cardiopatia congênita. As mães têm medo do imprevisível, do que a doença pode causar e que os eventos ocorram sem condições de socorro. Neste estudo, as mães demonstraram sentir medo, devido principalmente a não saber como cuidar do filho e se este iria conseguir fazer o que fazem as crianças ditas normais.

“Meu medo é, sei lá, ele nunca deu crise e ele de repente dar uma crise, ter febre, alguma coisa assim, eu tenho medo disso...” M2

“Eu tenho medo, sei lá, de ele voltar a ter outro problema de novo, ou ele só viver com esse problema, entendeu? Mas não como era, mas assim, por exemplo, como ele fez agora a cirurgia, aí eu levar dois, três meses lá e ele voltar com qualquer outro problema sobre o coração. Isso é que eu tenho medo. Tenho medo de ele ter alguma coisa em casa.” M3

“Eu tenho medo o tempo todo, né? Agora mesmo, quando eu chegar em casa não sei como é que vou fazer, como é que eu vou conviver com ele, porque antes era uma coisa e agora é outra. Eu fico assim... Tô toda com medo de chegar em casa, como vai ser a reação dele, o que é que eu vou dar a ele, não sei. Não sei como vai ser daqui pra frente. Tenho medo que ele morra.” M1

“Eu tinha, assim, medo de, de repente, assim, ela parar. De ela parar, o coração parar. Eu tinha que fazer logo a cirurgia mesmo, por conta que é uma tentativa, né? Deu tudo certo. A gente tem que tentar. Mesmo correndo risco. Mas ela sem fazer, em casa, podia a qualquer momento, né? Acontecer o pior.” M5

Foi afirmado que a morte da criança é o maior temor que elas sentem em relação à doença. A mãe sofre, principalmente, por não saber o que pode acontecer com seu filho. O receio, manifestado por elas, devido às incertezas em relação ao tratamento, aumenta o temor que sentem em perder o filho:

“Eu tenho medo demais da doença dele, quando falaram que meu filho ia pra cirurgia, não comi, não tomei café de manhã, fiquei gelada. Tenho muito medo dele morrer. No dia da cirurgia eu tava tão aérea, fiquei triste demais, muito medo.” M4

“O medo que eu tenho é dele morrer, só. O único medo.” M15

Algumas mães ainda declararam que as fases mais temidas da doença são o momento da cirurgia e a evolução no pós-operatório, pois elas desconhecem o que poderá acontecer com a criança. Também neste momento da cirurgia, a religião é a força que elas buscam para ajudá-las a enfrentar as horas do processo cirúrgico.

“Eu tenho um medo em relação à doença dele, de depois, eu acho que é até uma insegurança da gente, né? Depois, assim, se fizer o ECO (ecocardiograma) e acusar alguma coisa. Eu tenho medo. Morro de medo. Sei que Deus é grande, né? E o Dr. também. Que acima Deus depois ele.” M13

“Acho que o pós-operatório é o meu maior medo em relação à doença, nunca passei por isso.” M2

“Eu tenho medo da cirurgia, tenho medo, mas fico confiante, confiando muito em Deus e assim, Deus permitiu que ela fizesse a primeira cirurgia com sete meses, a segunda com um ano de idade e com quinze dias obstruiu e ela fez a terceira. Então tenho medo e ao mesmo tempo confio em Deus porque ela tá aqui até hoje, foi um sofrimento o que ela passou, então eu confio muito.” M12. Esta mãe tem uma situação muito especial porque a filha está internada para fazer a quarta cirurgia. A crença dessa mãe em Deus está relacionada à compreensão que tem de tudo como provações, mas pode-se perceber que a mãe se refere aos riscos a cada cirurgia.

Outras mães têm medos futuros como que o filho passe como pai o que esta mãe tem passado: *“Eu não tenho medo da doença, não tenho medo por ele, mas tenho medo pelos filhos que ele vai ter. Eu tenho medo que ele passe pelos mesmos problemas que eu e o pai dele passamos com os filhos, porque já foi dito que a possibilidade dele ter um filho que tenha o mesmo problema que ele tem é grande, entendeu? De mim pra ele não foi hereditário, mas dele pra um filho vai ser hereditário. A Dra. conversou comigo sobre isso. Tenho medo*

que ele sofra como a gente sofreu, tenho medo que nasça um filhinho dele com um problema desse, mas em relação a ele eu prefiro não pensar, eu nunca penso sobre isso. Pra mim ele não tem problema de coração mais, acabou, acabou, pra mim não existe mais.” M6

Existem também as mães que têm medo do insucesso do procedimento e este medo é tão presente que restringe a vida da criança: *“O meu medo em relação à doença é de não ter conseguido o sucesso total com o cate, é só isso porque se tiver tido o sucesso total como disse no ECO eu não tenho medo. Porque se até hoje eu enfrentei quando ela tinha realmente um problema e a gente enfrentou até hoje com sucesso, então eu acredito que daqui pra frente tendo realizado com sucesso, minha vida vai ser melhor ainda e se não conseguir o sucesso pleno a gente continua em frente até conseguir, porque meu maior sonho é que ela seja uma criança normal, ela poder tomar banho de piscina sem que eu fique preocupada que ela pegue uma gripe ou uma pneumonia. Eu não abro a geladeira todos os dias com medo de que ela pegue uma gripe.” M11*

Entre os receios das mães de crianças cardiopatas destacam-se o deixar as crianças na escola e sob cuidados de uma pessoa que não pode cuidar tão bem quanto ela: *“Eu ficava com medo dela sentir alguma coisa em casa. Porque, assim, principalmente na escola. Eu avisei a professora que ela tinha esse problema. Que ela não sentia nada, mas quem sabe, né? Algum dia poderia sentir. A gente nunca sabe. Eu avisei à professora.” M8*

Momento mais difícil e fontes de apoio

Dia da cirurgia - A maior parte das mães afirmou que o momento da cirurgia foi a fase mais temida quando questionadas sobre o pior momento do processo do tratamento da criança. A hospitalização para a família, muitas vezes, significa dor pelo sofrimento da criança e preocupação em relação ao prognóstico e esses sentimentos são exacerbados durante a intervenção cirúrgica, já que este processo envolve riscos, medo, expectativas e fantasias:

“O dia da cirurgia foi o momento mais difícil.” M6

“Ai, o mais difícil foi no dia que ela foi fazer a cirurgia. Nossa, eu chorei, chorei, chorei, chorei.” M8

“Foi no dia que ele fez a cirurgia, foi o momento mais difícil. Uma irmã minha tava me dando apoio nesse momento.” M10

“O momento mais difícil pra mim foi quando ele foi pra sala de cirurgia e em saber que ele vai ter que voltar de novo pra essa sala de cirurgia. Tá sendo o mais difícil pra mim.” M15.

Para esta mãe, a cirurgia tem um peso muito importante, pois seu filho, devido à gravidade da sua cardiopatia, ainda necessitará de algumas intervenções cirúrgicas.

Pós-cirúrgico imediato - As mães também referiram o processo pós-cirúrgico na UTI como um momento muito difícil, já que a criança encontra-se edemaciada, por vezes com sangramento em orifícios e em uso de drenos, além do ambiente físico da UTI cercado de equipamentos e com um número elevado de profissionais.

“O momento mais difícil... Quando ele entrou pra fazer a cirurgia, não fiquei tão traumatizada quanto depois, quando eu vi. Na saída. Tava feio. Aquela cena eu tento apagar da minha mente, né? Horrível. O rosto fica deformado, os olhos inchados, parecia que tava morto. Aquilo ali foi muito triste.” M9

“O pior foi quando eu vi ele chegar do centro cirúrgico (chora). Foi o pior! Quando ele chegou ele tinha quinze dias de nascido, ele parecia um bebê de um ano, inchado, sangrando pela boca, pelo nariz, eu tocava nele e não tinha reação. Eu vi ele morto ali (chora). Pra mim foi o pior momento quando ele voltou da cirurgia, eu não agüentei ver, eu não agüentei ficar. Eu dormi naquele dia pedindo muito a Deus pra ressuscitar ele, porque pra mim ele tava morto (chora). E as médicas disseram que agora era rezar porque o que elas tinham que fazer, elas fizeram. Ele lá aberto, inchado e eu não podia fazer nada.” M6. O filho desta mãe nasceu com uma cardiopatia que é incompatível com a vida, portanto tem que ser operado logo ao nascimento. Porém, depois que a cirurgia é feita, o mais difícil é o pós-operatório, pois os riscos de morte são grandes, tanto que esta criança retornou para o centro cirúrgico mais uma vez devido a complicações da cirurgia cardíaca. Para esta mãe o pós-operatório foi um momento difícil porque era também a parte mais importante do tratamento da doença da criança.

Entrega da criança - As mães demonstraram que o processo de entrega da criança nas mãos dos profissionais do centro cirúrgico foi doloroso para elas. Esse momento significou a separação dela de seu filho:

“O momento mais difícil foi quando eu deixei ela entrar pra anestesia...” M11

“E mais difícil foi na hora que ela entrou pra sala e que ela ficou me chamando...e não podia ir.” M8

Comunicação diagnóstica - Algumas mães relataram que a comunicação diagnóstica foi o pior momento do processo:

“Um dos momentos mais difíceis foi quando eu descobri a doença...” M2

“O momento mais difícil que eu acho, assim, quando eu descobri que ela tinha esse problema e ela demorasse muito, esperasse e ela tivesse alguma coisa, assim, morresse.” M14

Desencadeamento dos sintomas da doença - Uma outra mãe relatou que muitos foram os momentos difíceis, principalmente porque presenciou inúmeras vezes os sintomas da doença da criança, como desmaios e vômitos: *“Foi mais de um momento difícil. O momento mais difícil que eu vivi foi a primeira vez que ele desmaiou, ele começou a ficar agoniado, agoniado, aí daqui a pouco ele desmaiou no meu braço, começou a ficar gelado, gelado mesmo e ficou mais de um minuto, dois minutos ali parado. A gente falava, mexia e nada dele reagir, aí foi passando, passando e eu chorando, chorando. E aí pronto, ele foi reagindo aos pouquinhos e quando voltava, voltava dando risada, brincando. Ele desmaiava de repente, aí demorava um minutinho, aí daqui ele vinha voltando em si. Também outra coisa, ele ficava gripado, quando ele ficava gripado devido a esse problema, ele vomitava bastante. O que ele comia, se ele chorasse aqui agora, ele jogava tudo pra fora, então eu ficava nervosa, começava a chorar, eu só chorava, eu só fazia chorar. E aí minha família me acalmava, mas enquanto eu não via ele bem, pra mim não ficava bem. Foram vários problemas que aconteceram com ele. Ele só vivia doentinho, só vivia ruim, caído.” M3*

Agendamento da cirurgia - O agendamento da cirurgia também foi relatado pelas mães como um momento difícil: *“O momento mais difícil foi quando marcou a cirurgia, porque ele corria muito risco. Medo de perder meu filho.” M4.* Esta mãe não tinha total esclarecimento da doença da criança, apesar das informações fornecidas pelos profissionais de saúde e por isso ela tenha dado tanto valor ao agendamento da cirurgia. Esta mãe estudou até a quarta série do ensino fundamental e devido ao seu nível de escolaridade e situação sócio-econômica não tenha compreendido a real gravidade da doença do seu filho, que apresenta um tipo de cardiopatia rara e que necessitou de mais de um procedimento cirúrgico, permanecendo no hospital durante meses.

Deslocamento entre municípios - A maior parte das crianças é procedente de outros municípios do Estado da Bahia, pois, como já foi descrito anteriormente, o hospital no qual

foi realizado o estudo é referência no atendimento de pacientes cardiopatas. Devido a esse fato, algumas mães que moram no interior do Estado referem o deslocamento entre cidades e o fato de “morar” em um hospital, distante da família, de parentes e de amigos, como o pior momento do processo. Para estas mães, cuidar do filho longe de sua cidade de origem, vir para a capital sem previsão de quantos dias irão ficar e sozinhas, significam momentos de angústia e desespero:

“O momento mais difícil foi quando a gente chegou aqui. A primeira vez. [...] Foi muito difícil nós chegarmos até aqui. Nós chegou até aqui nós não tinha ninguém, não tinha um parente, não tinha um amigo. Não tinha ninguém aqui. Então pra mim, naquele dia, ai meu Deus, foi um desespero mesmo.” M7

“Nesse momento eu tava sozinha. Sozinha e Deus, né? Não tinha ninguém, eu sozinha.” M8

“O mais difícil é porque eu sou do interior, então minha vida é toda lá, então o mais difícil é me deslocar de lá pra vir pra cá, então nunca é como a gente estar perto de casa.” M12

Cada momento vivido - Uma mãe relatou cada momento que viveu como se fosse o momento mais difícil, etapa por etapa, desde a descoberta da doença até o internamento na UTI após a realização da cirurgia. Esta mãe é do interior do Estado, não trabalha, este filho é único e tem o apoio de toda família, não enfrentando esse processo sozinha. A situação de adoecimento da criança desencadeou nesta mãe sentimento de culpa, e em outro momento da entrevista a mãe relata isso, o que aumenta o estresse e a insegurança dela diante desses momentos. A hospitalização e o adoecimento crônico significaram, para as mães, possibilidades de morte:

“Um momento difícil...olhe, a não ser quando eu descobri, sabe? Quando eu internei ele, quer dizer, quando tava na casa de apoio eu tava tranqüila, porque ainda não veio aquele desespero. Aí quando eu cheguei aqui veio o desespero, porque eu sabia que já tava mais próximo. Que quando ele entrou em jejum pra fazer a cirurgia, aí começou meu desespero. Outro momento foi quando eu entreguei ele na mão das meninas lá, que ele tomou o xaropinho, ficou dopado, entreguei, aí começou meu desespero. No primeiro momento, mas depois as meninas vinham me dizendo: olha, tá correndo tudo bem. Aí eu vi que valeu a pena eu pedir a Deus, a oração lá de minha família, todo mundo, a gente se juntou, sabe? Aí foi quando ele saiu da UTI. Foi esse momento. E agora também é mais um momento, né, que é o da expectativa dele tá ainda na UTI, porque ainda é a segunda parte, né?” M13

Fonte de apoio – O discurso da maioria das mães revelou que nos momentos mais difíceis do processo da doença, o pai da criança sempre estava ao lado delas:

“Meu marido que tava comigo. Inclusive é ele que vem sempre pra Salvador com ela, vinha, né? Que vem, assim, se precisar vem. Mas ele vem sempre passa a noite inteira, que traz. Quando ela era menorzinha, ele descia na Rodoviária, do ônibus, botava nas costas e ia ali, um consultório ali por perto. Ele enfrentava tudo por ela.” M5

“O pai dele estava junto de mim nesse momento difícil.” M4

“O pai estava comigo nesse momento.” M9

“Nesse momento difícil só eu e meu marido estávamos juntos.” M6

“Nesses momentos difíceis quem tava do meu lado foi o pai dela.” M11

“O pai dela sempre está ao meu lado nesses momentos.” M12

A análise das entrevistas permitiu identificar que a maior parte das mães valoriza a figura paterna e percebe o pai como um companheiro, sendo que o envolvimento dele no cuidado da criança constitui fator essencial para que elas enfrentem com mais força o curso da doença. O pai foi figura importante para minimizar o desafio do momento.

Percebeu-se que as respostas das mães diferem em função do seu estágio de vida familiar, do seu nível de escolaridade e situação sócio-econômica, da gravidade da cardiopatia, do papel desempenhado pela criança na configuração familiar e diferem também em função das experiências e crenças maternas.

Sentimento de culpa

Algumas mães vivenciam a culpa por ter gerado uma criança cardiopata, já que foi um evento que ocorreu durante a gravidez. As mães imaginavam que tinham contribuído para que seus filhos nascessem com a doença, tanto pela intranquilidade na gestação, quanto por não terem descoberto durante o pré-natal.

“De um modo eu me sinto culpada, porque eu sou uma pessoa muito sensível, então na minha gravidez tudo pra mim eu me enraivava por besteira, eu chorava muito, então eu acho que isso contribuiu um pouco pra meu filho ficar assim. Eu penso assim. Porque se eu tivesse tido

uma gravidez menos dolorosa assim, não sofresse muito, eu acho que meu filho não tava passando por isso. Eu não sei se o que eu penso é certo, mas esse pensamento eu tenho.”

M15

“Eu me sinto culpada pela doença, eu me policio muito, por que na hora da queda, apesar de não ter sangrado muito, eu não procurei, eu voltei pra casa, fui descansar...” M2. Esta mãe se sente culpada porque nos primeiros meses de gestação caiu e não deu importância, pois não imaginava que isso pudesse causar algum problema na sua gravidez. Apesar desta mãe ter ido a um posto de saúde, o porteiro do estabelecimento receitou um tylenol e esta mãe fez o que foi recomendado. Apesar desta mãe ter o nível médio completo, a sua condição sócio-econômica não permite que tenha um plano de saúde, o que fez com que a mesma procurasse um posto de saúde público, com demora no atendimento de pacientes. Isto, aliado à ignorância da mãe em relação às conseqüências geradas por uma queda, fizeram com que ela seguisse as recomendações feitas por um profissional que não é da área de saúde.

“Me sinto culpada pela doença. Porque esse problema que ele teve nasceu com ele, então será que eu não poderia durante minha gestação, né, tentar corrigir isso. Durante a gestação. Então eu me sinto. Se fosse uma coisa depois, mas foi por causa da gestação.” M9. Neste trecho da entrevista observou-se que, na busca do motivo que causou o nascimento da criança cardiopata, a mãe recorre ao fato do problema ser congênito e ela pensa que isso aumenta sua responsabilidade em relação ao aparecimento da doença, questionando se poderia ter feito algo durante a gravidez.

A maior parte das mães relatou que não se sentem culpadas pela doença. Algumas se consideraram responsáveis durante a gravidez, outras acham que ninguém pode explicar o porquê do aparecimento da patologia e outras não se sentem culpadas porque não tentaram abortar:

“Não me sinto culpada pela doença dele, o que eu tinha que fazer antes de engravidar e no período que eu tava grávida eu fiz, eu não me sinto culpada.” M6

“Não me sinto culpada pela doença. Porque eu acho que, sei lá, acho que a gente não tem nada a ver. Porque é uma coisa que, né? Que era pra acontecer mesmo. Que não tem culpada não.” M8

“Eu não me sinto culpada pela doença.” M10

“Não me sinto culpada pela doença.” M12

“Eu acho que eu não tenho culpa da doença não.” M14

“Não me sinto culpada pela doença e nem me sinto culpada de não ter feito um aborto. Entendeu? Às vezes as pessoas falam: por que você não fez um aborto. Eu mesmo, eu não me arrependo que minha filha tá aí. Entendeu? Tá normal, tá aí, só me dá alegria, né?” M5. A filha desta mãe teve rubéola congênita, o que muito possivelmente causou a cardiopatia congênita e a deficiência auditiva que a criança apresenta. Pessoas próximas da família sugeriram o aborto, mas a mãe se recusou. Depois de alguns anos teve outro filho, que nasceu completamente saudável. A condição da sua primeira filha não limitou a vinda do segundo filho.

Porém, mesmo quando referem ausência do sentimento de culpa, questionam o porquê do aparecimento da doença, querem entender como ocorreu e seus fatores desencadeantes:

“Eu não me sinto culpada pela doença, mas fico me perguntando porquê minhas duas filhas nasceram bem, saudáveis e me pergunto por que ele nasceu assim, né, com esse problema. Eu nunca imaginei que eu ia passar por esse problema, mas passei.” M3

“Eu me pergunto assim, por que? Porque na minha família não tem ninguém e na família do pai também não. Aí eu me pergunto: por que nasceu assim? O que foi? Não sei. E ele tem o pré-natal todo feito, tudo direitinho, nunca apareceu nada, tomou as vacinas certinhas.” M1

“Eu tenho uma preocupação, assim, se foi um caso meu. Porque na minha família ninguém tem problema, sabe? Só que os avós já teve, já morreram, são os pais do pai. Agora, se eu tiver outro eu já acho culpa minha, porque eu tenho medo que seja a mesma coisa. Tem horas que eu até penso: e se a gente tem e a gente não sabe? Se eu um dia, ele crescer, e eu decidir ter outro filho, acho que eu tenho que lutar muito antes pra saber se eu tenho. Porque eu acho que se eu tivesse algum problema que eu tivesse que passar pra um filho, eu acho que eu não teria um filho não. Porque as pessoas se arriscam. Aí só Deus. Nós não sabe.” M7. Apesar desta mãe não se sentir culpada pelo aparecimento da doença, ela questiona sua responsabilidade diante de outros filhos que venha a ter, ela refere se sentir preocupada, pois idosos da família tiveram problemas cardíacos.

“Se eu soubesse antes de engravidar, que eu já queria engravidar, se realmente foi por causa do negócio do sangue, eu podia ter tomado uma vacina, mas eu não me sinto culpada pela doença porque não foi por negligência, e sim por inocência porque eu não sabia que tendo o mesmo sangue do pai dela podia acontecer algum problema no coração. No caso da descoberta tardia eu não me sinto culpada porque eu não sou médica e a minha parte eu tava

fazendo porque eu tava procurando um médico que me instruisse e eu perguntei à médica dela duas vezes se precisava fazer o exame particular, se era um exame caro porque a gente pagava e ela disse que dava pra esperar.” M11. Esta mãe não se sente culpada porque não tinha algumas informações, porém o que ela descreve não está certo, já que o fato dela ter o mesmo sangue do genitor não causa a cardiopatia congênita.

Outras afirmaram que a cardiopatia existe na criança pela permissão de Deus, isentando-se de qualquer responsabilidade pelo aparecimento da doença, porém analisaram a existência dela como algo inexplicável e somente Deus consegue explicar:

“Não me sinto culpada pela doença porque Deus sabe o que é que faz, né? Não tomei remédio, sempre quis meu filho, esse foi meu primeiro filho. Nunca tomei remédio pra perder, nunca. Sempre quis meu filho e não me sinto culpada, não me sinto mesmo.” M4

“Não, eu não me sinto culpada. Eu acho que Deus sabe de tudo, né? Porque eu não posso me culpar. Ah, será que foi a raiva que eu passei na gravidez? Se fosse mais tranqüila, sabe? Alguma coisa assim. Mas eu não sei. Só Deus pra me dizer isso, né? Eu me pergunto, mas só ele pra me dizer. Mas ele tá me dando a direção, tanto que ele fez a cirurgia e já tá bem, né?” M13

Rotina de cuidado

Com base nas respostas das mães, emergiram dois grupos dentro desta categoria: mães que não parecem ter mudado a rotina devido ao diagnóstico e mães que tem a rotina completamente modificada por causa do diagnóstico. Às vezes estas mudanças são na vida da criança, mas às vezes são muito na vida da mãe também. Para os irmãos também existem mudanças, já que a alteração da rotina vai interferir na vida deles.

Algumas mães não modificaram seu cotidiano devido à doença da criança e continuam trabalhando fora de casa. No relato de uma delas, quem cuida da criança é uma babá:

“O dia-a-dia é normal. A gente tem uma menina que trabalha, toma conta dela. Porque a gente passa o dia praticamente fora, trabalhando. Aí ela já tem toda rotina. Sabe o que tem que fazer, horário de acordar para ir pra banca, pra depois chegar pra ir pra escola, vem da escola. É isso.” M5

“É normal. Sem diferença. Eu nunca deixei de trabalhar por causa dele. Agora que eu vou deixar, porque no caso ele já fez a cirurgia... quanto tempo eu puder, eu trabalho. Eu nunca fiquei sem trabalhar por causa dele. Quando ele melhorar vou voltar pro trabalho.” M10. Esta mãe estudou até a segunda série do ensino fundamental e nunca entendeu a cardiopatia do seu filho e suas consequências, por ignorância em relação à doença, e isto interfere no modo com ela lida com o problema da criança.

Encontram-se, abaixo, os relatos das mães nos quais são percebidas modificações no cotidiano delas e da família.

As mães relataram que desistiram de trabalhar para cuidar do filho doente, pois o filho não quer ficar com outra pessoa, ou até mesmo porque elas não confiam em deixá-lo com outros familiares ou uma babá. A mãe percebe a necessidade de deixar o trabalho para atender às demandas de cuidado do filho cardiopata. Notou-se que algumas mães eram praticamente as únicas pessoas que cuidavam de seus filhos. Muitas vezes isso ocorre porque as mães se consideram as únicas responsáveis pela criança doente e recusam a ajuda de outras pessoas. A principal responsável pelo cuidado nessas famílias é a mãe. Ela concilia as tarefas de dona de casa, mantém a organização familiar e cuida do filho doente. As modificações na rotina da família ocorrem porque a mãe se dedica quase que exclusivamente ao filho cardiopata:

“Ele desde quando nasceu foi sempre ali comigo. Eu parei no tempo, só pra ele mesmo. Tinha dia que eu não tinha tempo nem de tomar banho por causa dele. Tinha dia que ele não me deixava por nada, era o dia todo ele se sentindo mal, eu não parava. Aí quando era mais tarde, que ele ia dormir que ia ter tempo de tomar um banho, pentear o cabelo. Eu me joguei tanto que não fazia nem o cabelo, todo mundo falava pra eu me ajeitar, mas eu não tinha mais aquele ânimo de me ajeitar, de me arrumar, nem nada. Qualquer coisa que eu via ele, eu saía correndo pensando que ela tava se sentindo mal, pensando que ele ia cair ali, ia morrer. Ai, meu Deus! Foi um sofrimento, viu? Era um sofrimento. Quando ele passava mal todo mundo corria dele, ficava com medo dele dar uma crise e morrer, só era comigo mesmo. Todo mundo corria dele. Não tinha que fizesse ficar com ele, elas tinham medo.[...] Então tudo era comigo mesmo. Corria todo mundo, não ficava ninguém perto de mim. Agora elas tentavam me acalmar quando me viam chorando. Mas na hora de ficar ali perto de mim mesmo, não ficava ninguém, ninguém mesmo, era eu sozinha.” M3

“Cuido sozinha dele.” M10

“No dia-a-dia em casa a gente não abre a geladeira com ela na mão, não damos nada gelado, a gente não deixa ela com o peitinho no chão, esse tipo de cuidado o pai dela também faz. Agora cuidado em relação ao remédio, à alimentação, é tudo comigo, até mesmo porque ele trabalha e não fica em casa, então quem cuida dela sou eu. Ele me acompanha, mas quem fala sou eu, quem sabe de tudo sou eu, o que come, o que não come. É como se fosse um acordo: ele faz o esforço e paga tudo, então a minha parte é zelar por ela. Ele me ajuda, mas eu vigio ele. Fico olhando se ele vai abrir a geladeira com ela no colo.” M11. O tipo de cardiopatia que esta criança apresenta tem como consequência o aparecimento de pneumonias recorrentes. O conhecimento que a mãe tem sobre a cardiopatia interferiu no modo como ela zelou pela criança.

“Tomava todos os cuidados, todos os cuidados. Tinha medo. Se ele falasse assim: mamãe, eu tô com dor de cabeça. Aí eu entro em desespero. Porque eu sei que a dor de cabeça é a pressão que tá subindo. Aí tem que ter repouso. Eu não deixava, não deixei ir pra escola mais. Esse tempo todo ficou sem ir pra escola, porque na escola os meninos correm demais. Em casa, também, não deixei mais ir pra rua brincar de bola, de bicicleta. Repouso total. Qualquer coisa que tinha, já ficava assustada.” M9

Em outros casos, a avó foi considerada como um importante apoio materno, assistindo à criança e sendo fonte de confiança para a mãe:

“Eu não moro sozinha, ainda moro com minha sogra, porque a gente não tem casa. Aí eu moro com ela, mas só que é muito difícil, é tudo com muita dificuldade. Até dentro de casa pra fazer as coisas, porque ele não é quietinho mesmo, aí eu fico com medo de acontecer alguma coisa, medo de sair e acontecer qualquer coisa com ele, ele quer mais é que fique ali dando atenção a ele, brincar, ele gosta de ficar brincando, aí eu levo ele sempre pra casa da minha mãe, quem cuida mais dele é minha mãe. Pra eu sempre fazer qualquer coisa dentro de casa, lavar uma roupa, qualquer coisa. Ele fica mais com a minha família, com a parte da minha mãe.” M1

“Na nossa casa sou eu, é ela e o pai dela só. Só que ela é muito apegada com a gente, sabe? Tem assim as minhas tias que sempre quando vai lá em casa quer levar ela pra casa de minha avó, quer levar ela... E ela não vai. Ela não gosta de ir. É apegada comigo que eu nunca vi. Ave Maria. É só eu, o pai dela e a avó dela também. A avó dela, mãe do pai dela, que olha ela. De vez em quando também porque ela trabalha também.” M8

“Olhe, eu morava num bairro bem longe de minha mãe. Tanto que eu aluguei minha casa e vim morar numa casa perto dela, uma rua atrás da dela. Aí a gente se reveza. Minha mãe não abre mão de fazer o almoço dele, a comidinha dele todos os dias, tá entendendo?” M13

“Minha sogra trabalha meu esposo trabalha. Eu mesmo que fico em casa, o dia quase todo com ela. Eu que cuido dela. Só. A avó cuida às vezes, assim, à noite quando ela chega ela olha ela, a avó por parte de pai, porque eu moro com ela.... Já tô acostumada já a morar com ela. Meu relacionamento com minha sogra é normal.” M14

“Eu moro com meu marido e minha mãe tá lá comigo, desde a minha gravidez que ela foi pra lá me ajudar, que eu não agüentava fazer nada, aí ela saiu do trabalho pra ficar comigo e depois ela também ficou meio doente, não pôde voltar mais pra trabalhar. Então ela ficou lá comigo e tá até hoje. Ela que cuida da casa enquanto eu tô aqui. Meu marido trabalha.” M15

Durante as entrevistas foi possível perceber que a mãe é a pessoa mais próxima da criança e ela demonstrou satisfação em poder estar acompanhando e cuidando do seu filho durante a hospitalização e também em casa. Dessa forma, ela sente que está contribuindo para a recuperação da criança.

Organização da família no cuidado durante a hospitalização

Pela fala das mães durante as entrevistas, percebeu-se que todas consideram importante permanecer com seus filhos no hospital e evitam ao máximo qualquer possibilidade de separação deles. Além disso, o relato das mães apontou que a presença delas no hospital é fundamental, já que as crianças sentem-se mais seguras e protegidas, pois têm alguém em quem confiam por perto.

Os relatos abaixo demonstram que as mães fazem questão de estar ao lado do filho doente e que também permanecem ao lado deles porque não ficam com outras pessoas:

“Eu fico direto. Tô com minhas pernas enormes, já tão doendo de tanto ficar assim com ele, tem hora também que a gente fica assim cansada, mas é por ele, eu fico até o fim. Também ele não fica com ninguém, nem com o pai dele.” M1

“Minha irmã quer vir, mas eu não deixo, não, porque ele só procura por mim. Eu tenho medo de ele ficar chorando, entendeu? E aí abalar mais qualquer outra coisa, acontecer qualquer coisa, aí eu prefiro eu mesma ficar.” M3

Algumas mães revezam com o pai da criança: *“Meu marido foi ontem e volta amanhã. Aqui no quarto sou eu, mas ele sempre tá aqui. Passa o dia e depois ele volta. Mas lá na UTI, ele ficou lá com ela durante o dia e eu vim descansar, almocei e voltei. Aí ele veio pra aqui à noite e eu fiquei lá.”* M5. Neste caso há um revezamento dos pais na enfermaria e na UTI. Esta criança está internada no hospital pelo SUS e, mesmo quando a criança está na UTI, o leito na enfermaria fica “guardado” até a sua alta hospitalar. Porém, na UTI só pode permanecer uma pessoa da família.

“...a gente fica se revezando mesmo. Não precisa ninguém da família pra ficar com ele. [...] Eu e o pai dele somos separados, mas a doença, é, uniu a gente, né? Não me senti sozinha. No entanto o pai dele deixou a empresa lá (família proveniente de município localizado a 107 Km de Salvador) e veio ficar com ele. Viajou hoje e amanhã já tá voltando de novo. Tá sendo um pai, assim, que até minha família, assim, agradeceu muito a ele. Pelo apoio que ele tá dando. Tá sendo um super pai.” M9

“A família não fica toda aqui no hospital, mas é como se estivesse porque ligam direto perguntando, é aquela coisa. Pessoal muito ansioso pra saber, todo dia minha mãe liga, diz que o pessoal tá perguntando. Ela é uma pessoa que tem muitos amigos, muito dada, tem mais conhecidos do que eu. Minha mãe diz que todo dia chega um conhecido lá (família proveniente de município localizado a 262 Km de Salvador) pra saber se ela fez a cirurgia. É como se tivesse alguém aqui comigo, tá entendendo? O que eles chegam perguntando, o que minha mãe passa pra mim, é como se tivesse um deles aqui comigo. E tem o pai dela que fica aqui comigo. Sempre que ela tá aqui é ele que fica aqui comigo o tempo todo. Ele vem de manhã, de tardezinha vai pra casa, então eu não fico muito naquela coisa, ah eu tô só, eu não me sinto só porque eu tô com ela.” M12. Apesar desta mãe permanecer praticamente sozinha no hospital com a filha, já que ela, seu marido e seus familiares são do interior, não se sente só, pois os telefonemas e a preocupação dos amigos em relação à saúde da filha são suficientes para se sentir acompanhada. Em nenhum momento as mães referiram se sentirem “acompanhadas” pela equipe.

“A gente tá se organizando, se possível o pai tava dormindo aqui desde o começo, mas com aqui na enfermaria não pode, na UTI que pode, aí hoje ele vai pra casa porque ele veio logo cedo. Aqui na enfermaria ele não pode ficar porque tem mulher, aí ele ia ser o único homem.”

A gente vai ficar revezando. Não vou pra casa pra não gastar dinheiro de transporte porque a gente não pode, aí ele vai e dorme amanhã de noite e eu fico aqui, aí de dia eu vou pra UTI e ele vai trabalhar. A tia está querendo vir, mas eu acho UTI uma coisa muito cautelosa, pra não ficar entrando e saindo muita gente, uma médica explicou que qualquer coisa que a gente for fazer, a gente tem que lavar as mãos, então eu e o pai estamos sabendo, aí pra não criar muito tumulto, muita coisa assim, a gente até disse ao pessoal que não tem visita. Porque senão todo mundo vai querer vir, minha mãe mesmo, se pudesse estava aqui, a mãe dele também, as minhas irmãs também. Então, pra evitar certo tipo de contato, essas coisas assim, aí a UTI só vai entrar eu e o pai.” M2. Esta mãe reveza com o pai da criança, porém obedecendo às normas do hospital no que se refere ao internamento da criança na UTI e na enfermaria. Esta família criou um critério próprio para restringir a visita de outros familiares porque consideravam que a presença de outras pessoas dificultaria a hospitalização. Devido a problemas financeiros e gastos com transporte, esta mãe permaneceu o tempo todo no hospital, mesmo na presença do pai.

Existem mães que revezam com o pai da criança e outros familiares: “...*minha família me apoiou muito. Minha mãe deixou a minha casa no interior e ficou comigo trinta dias, minha irmã deixava a filhinha pequena dela em casa e vinha pra cá me dar o maior apoio...[...] No período de hospitalização eu fazia questão de ficar aqui, sempre fiz, até no período que eu tava operada eu fazia questão, pelo menos de ver, mesmo sem poder dormir, eu sabia que eu não podia dormir, de certa forma eu tava operada, eu tinha o risco de ficar doente também, mas durante os três meses e cinco dias o hospital foi minha casa, porque eu nunca deixei de vir aqui um dia, um dia eu não deixei de vir. Eu acho que eu sempre fui presente. A gente revezava porque não há condições de você dormir dentro de uma UTI todos os dias sentada numa cadeira. Nós fizemos um rodízio. Eu e meu marido dormíamos durante a semana, um dia de cada e no final de semana minha irmã e meu cunhado me deram uma força. Ele dormia um dia e ela dormia outro dia. Chegou o período de eu começar a mexer nele, que eu já podia botar ele no colo, que eu já podia botar a roupinha nele, então eu fazia questão de participar, de fazer, de ajudar no banho, o que eu podia fazer com ele eu fazia. Eu gostava de estar presente em todos os momentos dele ali, podia ser uma troca de fralda, eu queria saber a quantidade que ele tinha feito, sempre foi assim.”* M6. Neste caso percebe-se o envolvimento de vários membros da família no revezamento com a mãe no decorrer da hospitalização. Um ponto importante neste trecho da entrevista é que essa nova situação

exigiu que a mãe se desprendesse do seu cotidiano para vivenciar uma dinâmica delimitada pelas normas e rotinas da instituição hospitalar.

Algumas mães revezam apenas com outros familiares: *“Quando tá aqui no hospital, só eu e a minha irmã que ficamos com ele. As outras nunca vêm (família proveniente de município localizado a 409 Km de Salvador). Só ... E sei lá, parece que elas são, assim, paradas, parece que tem medo de enfrentar alguma coisa. Já minha irmã não se preocupa com isso. Eu também.”* M7

“Meu pai e meu marido trabalham, minha família, né? Tá toda lá (família proveniente de município localizado a 267 Km de Salvador). E meu pai quando tá aqui perto, ele vem visitar meu filho. E minha mãe não abre mão de tá comigo. A gente se reveza. O tempo todo revezando.” M13

“Minha mãe vem, dorme com ele. Eu vou pra casa descansar. Muita gente se oferece pra vir, mas eu não quero dar trabalho a ninguém não. Eu acho que quem tem que tá do lado do filho sou eu e a família assim mais próxima, a avó, né? Bem melhor assim.” M15

Foi possível perceber que o envolvimento familiar favoreceu a formação de fontes de apoio entre todos, principalmente no cuidado prestado à criança. Porém, para as mães que são provenientes do interior do Estado as mudanças são ainda mais difíceis devido à condição de não ter familiares por perto. Muitas vezes, estas mães não têm com quem revezar e permanecem sozinhas no hospital cuidando do filho doente porque não tem outra opção. Apesar de sentirem-se cansadas, preferem que o cuidado da criança seja realizado somente por elas:

“Hoje tem catorze dias que eu tô aqui. Eu tô achando muito ruim. Eu tô doida pra ir embora. Porque, tipo assim, quem mora aqui é bom, né? Porque pode revezar [...] Tô aqui sozinha porque ninguém pode vir. Porque lá quem poderia vir era o pai (família proveniente de município localizado a 796 Km de Salvador), mas o pai dela tem que tá lá trabalhando, né? Porque se ele vir pra cá e ficar parado, quando a gente chegar lá, a gente não vai ter dinheiro pra poder comprar o que ela vai precisar, né? [...] Mas, assim, se fosse por vontade própria do pai dela, ele tá doido querendo vir. Só que não tem chance. Porque pra ele hoje tá mais difícil, né? Porque ele tem que tá lá trabalhando. Tem que tá lá pra poder, pra quando ela chegar lá, o que ela precisar, o que ela pedir, poder dar. Só eu mesmo pra abrir mão do trabalho.” M8

“Eu agora que tô com ela. Mas quando ela tava na UTI, o pai passou umas duas noites na UTI, aí depois fui eu que fiquei com ela. Aí aqui no quarto sou eu mesmo. Aqui mesmo não tem não quem reveze comigo, porque os parentes dela que tem aqui tudo trabalha, aí não pode. O pai também não pode porque ele trabalha lá (família proveniente de município localizado a 378 Km de Salvador). Eu não trabalho, mas ele trabalha, não pode tá aqui. Às vezes ele vem, assim, passar oito dias [...] Não me importo de ficar aqui sozinha não, eu sou preocupada, não gosto de deixar ela com mais ninguém. Se eu deixar e ela chorar e ela vai ter alguma coisa, eu fico preocupada.” M14

Outras mães não revezam, mesmo quando os familiares oferecem ajuda, pois elas preferem cuidar sozinhas dos filhos e parecem não se importar com isso:

“Outras pessoas queriam vir pra ficar com ele e eu não quis, sempre eu com meu filho, não saio da beira do meu filho nunca. Meu marido vinha e ficava de dia, mas eu sempre à noite. Eu cheguei a ir pro interior (localizado a 146 Km de Salvador), passei quatro dias lá, mas não consegui dormir, não tirei um sono de noite, só pensando. Se eu precisar de alguma coisa mandam dinheiro, mas também tem meu marido, ele pedia pra vir, ele ligou pra mim, mas eu não quis não, disse a ele que não precisava, cuidar do meu filho eu sempre cuidei, eu fico com medo.” M4. Esta mãe prefere ficar com o filho todos os dias, mesmo tendo com quem revezar. Ainda assim, os familiares estabelecem meios que possam facilitar o apoio à mãe, como a ajuda financeira.

“...tive sorte com o apoio da família. Marido, sogra, madrinha, mãe, irmão, todo mundo me apoiou. No dia do internamento tava todo mundo aqui. Eu fico por opção minha porque realmente eu não deixo ela com ninguém, mesmo ela bem eu não gosto de deixar, é coisa minha mesmo. É muito difícil pra família ter ela aqui internada estes dias. Todo mundo que sai daqui sai com lágrimas no olho. Eu não vou pra casa, até mesmo porque eu não ia conseguir ficar em casa mesmo.” M11

Limitações vividas pela mãe

A maior parte das mães relatou que tem uma vida de dependência relacionada à doença da criança. Muitas mães não trabalham para cuidar do filho cardiopata, algumas por não confiarem em ninguém para cuidar do filho, outras por afirmarem que só elas são capazes de

cuidar bem da criança, seja percebendo o início de uma crise cianótica, ou realizando os primeiros procedimentos de emergência até a chegada da criança no hospital. Para a maior parte das mães, deixar de trabalhar para cuidar do filho não foi um aspecto negativo.

Algumas mães afirmaram que dependem do filho pra tudo:

“Dependo dele, só dependo dele agora pra tudo.” M3

“Eu não trabalho. Eu fiz o segundo grau, mas eu parei minha vida por causa dele, assim, vivo em função dele. Enquanto o problema dele se resolve, minha vida parou mesmo. Pretendo trabalhar, quando ele tiver bom, sabe? Porque eu não abro mão, quer dizer, eu tenho medo de deixar ele com outras pessoas e acontecer alguma coisa, sabe? No futuro até...eu parei minha vida por enquanto. Minha vida hoje depende da doença dele. Com certeza. [...] Só depende dele, depende da melhora dele, dele ficar pronto pra uma vida nova, porque minha vida vai começar do zero de novo.” M13

“Eu acho que minha vida hoje depende da doença dele. Não trabalho, mas vou ter que me preocupar muito mais com ele do que com qualquer outra coisa. Eu não trabalharia, porque eu acho que ninguém vai cuidar de meu filho do jeito que eu vou me esforçar pra cuidar. Ainda mais que ele tem esse probleminha no coração. Vou ter muito medo de deixar ele com alguém...” M15. A partir dos relatos acima, é possível perceber que a cardiopatia afeta toda a família, porém a maior responsabilidade é assumida pela mãe, principalmente no que diz respeito aos cuidados imediatos prestados à criança.

“Minha vida hoje depende dela porque se ela não tivesse esse problema eu já teria tirado o peito dela, já teria deixado de ser prioridade na alimentação dela. Se eu tivesse trabalhando até pra ela seria melhor, já teria uma condição melhor de dar a ela, porque a situação não tá boa pra ninguém. Eu não tô trabalhando hoje por causa da doença dela, então minha vida tá paralisada em função dela, mas eu não reclamo porque eu digo pra quem quiser ouvir: eu vivo por causa dela, se acontecesse alguma coisa com ela, eu digo a você que eu não fazia mais questão de viver. Minha vida hoje é em função da dela, então eu não reclamo por não trabalhar por causa dela. Pra mim é ótimo, eu adoro ficar com ela, pra mim não é castigo nenhum.” M11. Para essa mãe, a vinda da filha foi algo muito positivo na sua vida, independente da cardiopatia. Porém, ela soma o problema de saúde da criança com a dependência da alimentação, já que a filha ainda é amamentada.

Existem mães que afirmam que dependem do filho pra tudo e isto será a vida inteira:

“Eu acho que sim, viu? Que minha vida depende da doença dela. Penso que agora vai ser

pro resto da vida, né? Mesmo que ela fez a cirurgia, mas ela vai ter que ter o acompanhamento até, né? Acho que agora vai depender, ela vai depender muito de mim.”

M8

Outras mães trabalham a depender da saúde do filho: *“Pra eu trabalhar ele tem que tá bem, eu não saio nunca pra trabalhar se ele tiver qualquer coisa. Ele tem que tá bem pra eu fazer qualquer coisa, aí eu não faço nada se ele não tiver bem.”* M1

Uma mãe refere que trabalha por necessidade financeira, mas que não gostaria de estar trabalhando. Esta mãe é bastante dedicada, mas informa que seu marido é diferente, que consegue até se divertir em festas, mesmo sabendo que o filho está doente, porém ela não consegue ser assim:

“O que eu mais queria era não trabalhar e ficar ao lado dele. Isso pra mim é a coisa mais difícil do mundo porque se eu pudesse eu não trabalhava. Hoje mesmo eu já entrei em desespero quando eu soube que ele vai fazer outra cirurgia e eu tenho que voltar lá pra ir lá na empresa falar pra eles o problema dele e que eu tenho que voltar aqui. Não queria sair de perto dele nem um pouquinho.[...] Qualquer coisa que for preciso por causa dele eu faço, se disser que é pra andar a pé, pra fazer tudo, abandonar qualquer coisa nesse mundo, eu faço (chora). Eu não vou em lugar nenhum além do trabalho, eu não vou em outro lugar. Quando eu vejo passando uma criança, aí eu não consigo... Tenho fé em Deus que um dia ele possa tá comigo. Meu marido é bem diferente, ele vai em festa, faz questão que eu vá também.[...] Porque antes eu era bem diferente. Até quando o neném era pequenininho, nós não sabia de nada. Tudo que eu faço no mundo é pra economizar por causa dele. Tudo, tudo, tudo. Tudo que eu penso é de fazer alguma coisa por essa criança...” M7

Uma outra mãe começou a trabalhar em casa pra poder cuidar da filha e até conta com a ajuda da criança na venda de roupas:

“Minha vida depende da doença dela, eu não trabalho por causa da doença dela. Eu até trabalhei, minha mãe ficava, minha tia ficava, o pai dela ficava, ela tinha feito a cirurgia, não tava tomando remédio, tava mais estabilizada. Dependendo dela sim, hoje quando ela anda tá cansando mais, ela anda, ela cansa. Minha mãe toma conta se eu pedir, mas ela fica com medo de ela ter alguma coisa, minha tia também e é difícil a gente achar uma pessoa que queira olhar uma criança com problema de coração, é medo que sente, então tem que ser mesmo mãe, né? [...] Então larguei de mão e não tenho aquele interesse assim de trabalhar, quer dizer, tenho e não tenho. Tenho pra poder dar o melhor a ela, graças a Deus ela tem um

dinheiro assim que ela recebe do governo (criança é aposentada devido à cardiopatia e recebe ajuda de custo do governo federal), esse dinheiro é só pra ela. Como eu trabalho em casa, vendo roupa, vendo confecção em casa e minha filha me ajuda bastante, ela chama as pessoas na rua pra avisar que eu tô vendendo roupa. Então enquanto ela não fizer essa cirurgia definitiva... e também tem que ficar boa depois da cirurgia.” M12

Uma mãe administrou sua vida e o tempo da cirurgia para que esta fosse feita no momento em que pudesse dar melhor condição à filha:

“Nunca precisei largar emprego por causa dela, pelo contrário. Eu tive que parar um pouco de, até quando eu tava na faculdade, eu parei, assim, de dar tanta assistência a ela porque, nessa época, era época pra ela ter feito a cirurgia. Mas aí como eu precisava e foi, assim, uma oportunidade que caiu do céu, eu tive que fazer a faculdade e parar um pouco de dar atenção. Fiz o contrário. Correndo o risco, porque, né? Mas Deus ajudou, deu tudo certo. Terminei a faculdade e agora eu deixei tudo pra vir cuidar dela. Pedi uma licença do trabalho. Eu sou concursada de dois municípios, aí eu pedi dos dois. [...] Minha vida é normal, normal. Acho que eu faço mais, me esforço mais, para dar o melhor pra ela, entendeu? Oferecer uma vida melhor pra ela. E o pai também. Trabalha que nem doido pra poder.” M5

Uma outra mãe trabalha, mas está disposta a parar se o pai da criança assumir os custos: *“Eu não sei ainda se minha vida depende da doença dele. Tudo muito rápido. Mas se o pai falar assim: deixe de trabalhar e fique em casa com ele, pra cuidar dele, né? Deixaria de trabalhar pra tomar conta dele...” M9*

No relato abaixo, a mãe não parece feliz por se dedicar exclusivamente ao filho, pois ela mora em um município localizado a 210 Km de Salvador, tem uma condição financeira bastante desfavorável e três filhos para criar:

“Vou deixar de trabalhar. Vai ser ruim porque vai me fazer falta um pouquinho. Porque o ganho da gente é muito pouco, do marido. É pouco. Muito difícil. Vai ser muito difícil. Porque o que ele ganha só dá pra comer a pulso. Não dá.” M10

Mudanças na rotina familiar

No que diz respeito às mudanças na rotina familiar, apenas uma mãe afirmou que não houve mudança na rotina após a descoberta da doença e que o filho nunca deixou de brincar,

correr, jogar bola e estudar devido à cardiopatia. Parece que essa mãe não tinha total conhecimento da doença e todas as atividades que foram realizadas pelo filho só aconteceram porque a mãe não teve todos os cuidados necessários antes da realização da cirurgia:

“Não mudou a rotina da família. A mesma coisa de sempre. Normal. E ele também. Brincava, corria, montava bicicleta, jogava bola, normal. Estudando normal. Ele uma vez levou uma queda na escola que rachou a testa, mas levei pro médico e fez o curativo, e ele não teve nada não. Fez um curativo, levou uns pontinhos e pronto...” M10

Todas as outras mães afirmaram que a rotina da família mudou após a descoberta da doença. É importante destacar que as mães, durante o período do tratamento da cardiopatia, praticamente moram no hospital, não dispendo do conforto das suas casas. Como já foi explicitado, a doença provoca mudanças no cotidiano familiar e a nova situação exige da família uma reorganização das suas rotinas. Cabe lembrar que a rotina de uma UTI pediátrica é desgastante, já que, tanto para os profissionais quanto para os familiares, é um ambiente no qual há o convívio com a iminência da morte de crianças cardiopatas em estado grave, às vezes devido ao pós-operatório.

Em algumas famílias houve mudança de endereço, buscando facilitar a rotina dos familiares: *“Agora mesmo quando eu sair daqui eu vou ter que ir pra casa da minha mãe pra ela me ajudar com ele, aí eu vou ter que sair daqui pra lá, não vou nem pra casa da minha sogra, porque lá não me ajuda assim com ele, aí eu tenho que ficar na casa da minha mãe até ele ficar melhorzinho, porque ele tá andando, mas não tá legal ainda, até cicatrizar...Eu vou até perguntar a médica como é, quantos meses, eu não sei de nada, quantos meses são pra se recuperar...”* M1

Em relação às mudanças ocorridas na rotina da família, foi apontado mais uma vez pelas mães as alterações presentes na vida social familiar :

“A rotina da família mudou toda. Eu já nem falo tanto da cirurgia, por causa disso tá tudo de perna pra cima, tá tudo de perna pro alto. Eu digo assim, logo quando a gente soube mudou tudo, a gente era uma família de sair muito, passear muito, a gente sempre saiu com eles, sempre passeamos, não tinha hora específica de chegar, não tinha horário pra chegar porque eles estavam se divertindo ali. Depois que a gente soube disso, a gente botou um horário, botava os dias de sair. Mudou totalmente. O pai saía com os colegas, pra tomar uma cervejinha, relaxar, não fazia mais isso, era uma vez no mês e olhe lá! Depois que a gente soube disso a gente tentou botar ele numa bola de cristal, numa redoma.” M2. Um fato relevante nesta família é a importância que conferem à união entre seus membros para o

cuidado da criança cardiopata. O quadro diagnóstico do filho desses pais é considerado como simples por profissionais de saúde e esta criança permaneceu durante nove anos na fila de espera do SUS, porém o medo e preocupação que esses pais sentem independem da gravidade da doença.

“A rotina da família mudou porque antes minhas filhas ficavam mais à vontade, saía mais, se divertia, não ficava com aquela coisa na cabeça de brincar com ele e ele ter qualquer coisa, aí elas ficaram mais privadas de muitas coisas por causa dele.” M3. A criança cardiopata desta família apresentou crises cianóticas sucessivas, o que fez com que a mãe e as filhas ficassem inseguras e tensas diante da evolução do quadro clínico.

“A rotina da família mudou. Tudo que a gente faz é em função dela, tá entendendo? Tudo. Eu andava muito em festa, antes de ter ela a gente ia pra um monte de festa, então hoje em dia eu não vou, então saio mais com ela, então tudo é pra ela, tudo em função dela.” M12. Neste caso, a cardiopatia presente na criança é grave, já foi submetida a três cirurgias e está aguardando o quarto procedimento. A criança ainda apresenta crises cianóticas frequentes, sendo necessária uma atenção constante da mãe.

Em uma família houve mudança na vida social da criança, que deixou de frequentar a escola por estar sendo estigmatizada pelos colegas:

“A rotina mudou. Os cuidados com ele redobrou. Mais atenção, dar mais atenção a ele. Tudo que pede que a gente puder fazer, faz. Faz mais. Quando eu falei mesmo em relação a escola, teve muita gente falou: não, porque você fez isso, não era pra você ter feito, era pra mandar ele pra escola. Mas eu falei que um dia ele chegou pra mim falou: oh mamãe, eu não vou não, porque ninguém quer brincar comigo. Aquilo cortou meu coração. Falei: deixe pra ir agora quando você tiver bom.” M9

Algumas mães relataram que houve restrições de atividades e programas familiares devido a preocupações com a criança doente:

“A rotina da família mudou porque fica todo mundo em função dela, até se ela espirrar e meu marido for trabalhar de noite, meu irmão desiste de sair pra caso precise dele pra alguma coisa.[...] São João ninguém viajou porque ela é alérgica. Ninguém reclama porque também ninguém quer viajar sem ela.” M11

Para outras mães, a descoberta da cardiopatia provocou uma revisão de valores com conseqüente mudança de hábitos. A presença da doença faz com que as famílias se reorganizem e revejam suas práticas:

“A rotina da família mudou porque hoje a gente vive em função dele. Eu era uma pessoa muito vaidosa, hoje eu sou menos, eu era uma pessoa que não tinha limites pra gasto, hoje eu tenho porque eu sei que ele depende de mim, tem coisas que não podem faltar pra ele, mas podem faltar pra mim. Tem que pagar a assistência médica dele, tenho que comprar o material hospitalar dele, ele tem que ter uma fraldinha boa, uma roupinha tem, então eu deixo de comprar pra mim pra comprar pra ele. Então mudou sim, porque eu penso mais nele do que em qualquer outra pessoa, mais do quê em meu marido, então hoje ele é primordial em minha vida.” M6. Esta mãe deparou-se com um quadro diagnóstico grave e a criança doente ficou em primeiro plano na sua vida. A mãe soube de outras crianças com o mesmo diagnóstico do filho e que não sobreviveram, o que a leva a perceber que as doenças graves não acontecem apenas com adultos, colocando-a diante da possibilidade da morte do seu filho.

“A rotina da família mudou muito. Olha, a gente era uma família. Mas uma família, assim, que um não se abria pro outro. Meu pai é do tipo assim, daquele tipo muito carrasco, muito machão, que não se abria com ninguém, não visitava casa de parentes, era assim. Chegava de viagem ficava dentro de casa e não saía, era só assistindo televisão. Depois que meu filho nasceu, ele sai, ele leva pra passear, ele leva pra sorveteria, ele leva, pega o carro, sai com ele, assim, a gente ficou mais amigo, sabe? Porque a gente sempre conversava sobre o caso de meu filho, aí vem os problemas de meu filho, a gente se abre pra outros assuntos, aí pronto.” M13

Com outras famílias, a descoberta da cardiopatia e seu tratamento provocaram revisão na forma de disciplinar a criança:

“Só é, assim, que, mudou assim, que o pai dela ficou mais apegado nela, né? Eu também fiquei mais apegada nela. Qualquer coisinha, tipo assim, se for brigar com ela, principalmente a avó dela se ver eu batendo nela ou gritando, alguma coisa, a avó dela mora bem junto da minha casa, a avó dela não gosta, ela começa a me xingar, ela não gosta de jeito nenhum, o pai dela também não gosta, que brigue com ela, que xingue com ela. Eu também, eu também... Antes eu era muito nervosa, sabe? Qualquer coisinha eu ia lá, dava um tapa nela, fazia alguma coisa. Mas hoje não. Hoje eu tenho dó dela. Tenho pena de bater. Mas também a gente não pode deixar ela tomar conta de mim também, né? Ela tem esse problema, mas a gente tem que botar a cerca mesmo. Ela sabe que ela tem o problema, mas assim, tipo assim, eu já vi várias mães que o filho tem problema, o filho bate na cara da mãe, faz, xinga a mãe e a mãe não fala nada. E ela não. Ela tem esse problema, respeito o

problema dela, mas não venha me desrespeitar também não. Eu não bato, mas eu boto de castigo.” M8

A cardiopatia também repercutiu no humor da família: *“Mudou, a rotina da família mudou. Tá todo mundo triste, né? Antes ele era a alegria da casa, agora ele tá aqui, uma tristeza em casa sem ele. Mas Deus vai ajudar e meu filho vai voltar pra casa se Deus quiser.” M15*

Mudanças no casamento

Os relatos das mães permitiram apontar diferentes histórias sobre as mudanças que ocorreram no casamento após a descoberta da doença.

Algumas mães afirmaram que nada mudou no casamento:

“Sou casada há nove anos e nada mudou no casamento por causa da doença dele.” M4

“Nosso casamento não mudou em relação a ela não. Assim, a gente se une mais pra cuidar dela. Combina, você vai tal dia pra Salvador, depois eu vou. A gente combina assim.” M5

“Eu não acho que mudou muita coisa não no casamento.” M7

“Acho que meu casamento não mudou não. Tá a mesma coisa.” M8

“Não mudou o casamento. Não mesmo. Não mudou nada.” M10

“Eu acho que não, acho que meu casamento não mudou. Acho que continua a mesma coisa.” M15

Outras mães afirmaram que houve mudança no casamento após o nascimento da criança:

“Que casamento? Depois da doença dele não me preocupei mais com meu marido, deixei mais ele de lado, me preocupo mais com meu filho, não é mais aquele coisa...Depois que ele nasceu, me preocupo mais com meu filho do quê com ele, porque antes era uma coisa e agora é outra.” M1. A doença da criança com conseqüente internação hospitalar afetou o convívio entre seus pais. Esta mãe preocupou-se apenas com o filho, zelando por ele e atendendo suas demandas, porém ela não relatou como convivia com o marido antes do nascimento do filho.

Porém, a maior parte das mães relatou mudanças positivas no casamento, destacando o apoio e cuidado oferecidos pelo pai da criança no processo da doença. O impacto com a cardiopatia congênita do filho mostrou-se como um processo de amadurecimento para os casais.

Em algumas famílias, a doença aproximou mais o casal:

“Meu casamento não mudou, acho que melhorou até mais porque tem muitos casos que a gente vê que quando a mulher tem um filho doente, muitas vezes o marido larga. Ele me apóia muito, então acho que melhorou até mais.” M12. Esta mãe reconhece o apoio oferecido pelo pai da criança.

“Depois dela meu casamento mudou sim. Mudou. Ficou melhor.” M14. Esta mãe constatou, na entrevista, que a presença da doença fortaleceu a união entre o casal.

“Meu casamento mudou porque desde quando a gente veio descobrir, eu e meu marido brigava muito, aí depois que a gente veio descobrir sobre o problema dele, aí mudou completamente. Ele ficou mais amigo, ficava mais em casa, a vida dele antes era na rua, não dava muita atenção a nosso filho, aí depois mudou. Agora está 100%. Mudou pra melhor.” M3. Para esta mãe houve, inclusive, mudança no clima familiar, que tornou-se mais harmonioso.

O mesmo fato ocorreu com outra família: *“Meu casamento mudou, porque às vezes a gente tá com um pezinho de discussão, a gente fala, a gente sempre fala: olha, olha a criança em casa, olha, vamos pensar em nosso filho. A gente sempre conversa, eu e meu marido, sobre isso. Mudou pra melhor, muito, muito. Porque depois do problema dele a gente amadureceu. Tudo que a gente faz é pensando nele, tudo, tanto eu como ele.”* M13

Uma mãe relatou que, no momento da hospitalização do filho – que durou três meses -, a vida conjugal foi interrompida por ambos:

“Foi muito difícil pra eu agüentar, pro meu casamento se agüentar foi por eu amar muito o meu marido e ele me amar porque a gente não tinha mais uma vida de casado. Ele dormia aqui e eu dormia em casa, eu dormia aqui e ele dormia em casa. Então, nós vivemos em função de nosso filho durante três meses e cinco dias. Foi barra! [...] A gente se tornou mais amigo no período do quê marido e mulher, eu não tinha cabeça, nem ele também, então tinha que gostar mesmo porque quem não gosta não consegue passar por isso, é difícil. Hoje a gente leva uma vida normal, graças a Deus!” M6

Através das falas das mães foram percebidos diversos arranjos familiares, porém a organização familiar predominante foi o do modelo de família nuclear.

Sentimentos relativos a uma próxima gravidez

Algumas mães referiram receio de gerar outro filho devido à presença da cardiopatia congênita na família. Elas têm medo de que o outro filho nasça com o mesmo problema. A doença crônica tem como consequência internações hospitalares frequentes e, muitas vezes, o medo da morte é responsável por desencadear esse sentimento:

“Tenho medo de ter outro filho, morro de medo. Tinha vontade de ter, mas eu tenho medo. Tenho medo que tenha o mesmo problema, porque eu sei que um já é difícil. E se eu tivesse dois?” M7

“Morro de medo de ter outro filho. Se eu pudesse, tanto que eu falei com minha mãe: olhe, minha mãe, eu tomo anticoncepcional, mas quando chegar lá eu vou lutar, fazer de tudo pra me colocar o Diu.” M13

“Tocou numa coisa muito, muito certa aí, porque eu tenho medo de ter outro filho e também nascer doentinho. Eu já não queria filho, eu dizia que só queria esse. E depois que eu descobri que ele tem isso no coração, aí eu tenho bastante medo agora de ter outro.” M15

“Eu tenho medo de ter outro filho. Antes de fazer a cirurgia dele, vai fazer um ano, que eu perdi um do pai dele, porque eu fiquei com medo. Eu não perdi, eu tomei remédio pra perder, entendeu? Porque eu tava com medo do bebê nascer com problema, aí não pretendo mais ter nenhum.” M3. Neste relato, a genitora afirmou ter realizado um aborto quando soube que estava grávida novamente e parece não ter se arrependido do que fez, já que o medo de ter outro filho cardiopata era muito maior. A medida que foi tomada por essa mãe estava relacionada à doença da criança e ao que a presença desta causou em sua vida e ela não queria passar por tudo novamente.

Algumas mães não pensam em ter outros filhos a partir deste momento. Isto ocorre tanto porque já engravidaram mesmo depois do nascimento da criança cardiopata, como também por não quererem ter o segundo filho:

“Não, não vou ter outro filho, fiz laqueadura. Pra ter outro filho tem que ter tempo.” M5. Esta mãe refere que pra ter outro filho tem que ter tempo. A sua primeira filha nasceu com cardiopatia, mas isso não impediu que esta mãe tivesse outro filho. Após o nascimento dos dois filhos, esta mãe resolveu ligar as trompas. O fato da sua primeira filha ser cardiopata não fez com que a mãe tivesse medo de gerar outra criança.

“Não, não tenho não, eu não quero ter outro filho. Eu não tenho medo de ter outro, só que eu não quero. Não é esse medo de nascer com cardiopatia, é porque eu não quero mesmo.” M9

Existem mães que são tão apegadas à criança que sentem dificuldade de vincular-se a outra: *“Sinceramente eu tenho medo de ter outro filho, não com medo de nascer com algum problema. Esse medo existe, mas não é o prioritário. O que eu dô a ela hoje, eu não teria condições de dar a dois, então se eu tivesse dois filhos eu não ia poder pagar dois planos de saúde, não ia fazer o enxoval como eu fiz o dela, o outro não ia poder ter todo o privilégio que ela teve. Quando ela tem uma gripe, a médica passa o remédio e a gente não cogita quanto é, a gente compra. Se eu tivesse um filho hoje eu não poderia fazer isso. Tem o fator psicológico também porque eu sou apaixonada por minha filha e se eu tivesse outro ia ser a mesma coisa, então se fossem dois doentes dentro de casa quem ia pro hospital era eu.”* M11

Algumas mães afirmaram que não têm medo de engravidar novamente com receio de que o próximo filho também seja cardiopata. Elas relataram que não significa que a doença acontecerá novamente na família e desejam ter outro filho após o restabelecimento da criança doente:

“Eu penso em ter outros filhos, não tenho medo, não. Eu não acho que é porque isso aconteceu que vai acontecer de novo, eu tenho vontade sim, mas eu tenho vontade quando ele se tornar independente, quando ele se livrar desses probleminhas que ele ainda tem, daqui a uns dois, três anos quem sabe, né? Eu quero mais um sim, não tenho medo, não! De jeito nenhum!” M6

“...depois que ela se recuperar da cirurgia, eu vou querer outro.” M8

“Tenho e não tenho medo de ter outros filhos. Por que tenho? Porque fico imaginando de nascer com algum problema e também não tenho porque a psicóloga me disse que isso foi um caso que aconteceu com ela, não significa que vai acontecer com outro filho seu. Tenho medo também porque ela tá numa idade, cinco anos, se eu tiver outro filho agora, ou bem dou atenção a ela que precisa agora, que tem que fazer cirurgia, eu que tenho que estar acompanhando ela... porque tenho minha mãe, mas nunca é como a mãe. Então quando

passar essa fase de cirurgia dela, aí quem sabe... mas agora no momento não. Até que ela fica me pedindo um irmãozinho.” M12

“Por enquanto eu não tenho medo de ter outro filho não. O pai sim, tem medo que nasça igual a ela.” M14. Neste caso, há uma divisão de opiniões entre o casal, porém a mãe quer ter outro filho.

Ainda assim, mães que relataram sentir medo de ter outro filho, engravidaram novamente e geraram crianças que não apresentaram cardiopatia congênita: *“Tive medo de ter outro filho porque podia ficar com o mesmo problema, nascer com o mesmo problema, mas depois...”* M4. O primeiro filho desta mãe nasceu com uma cardiopatia grave e já permaneceu por longos períodos internado, porém, apesar de ter sentido medo de gerar outra criança com doença crônica, este não foi maior do que sua vontade de ter outro filho.

Expectativas em relação ao futuro da criança

As mães imaginam sempre o melhor para seus filhos no futuro e desejam acontecimentos positivos, como estudar e trabalhar, para que tenham uma vida diferente da maioria delas. As mães esperam que seus filhos tenham uma vida normal, sem se preocuparem se eles vão “cansar”. O maior desejo delas é que se tornem independentes e vivam sem restrições. Elas pensam no futuro tendo como grande meta a conquista de estabilidade de saúde e que, dessa forma, as crianças possam estudar.

“Mas a minha expectativa é que ele seja uma criança sadia, pra brincar, pra correr, sem restrições. Menino, você não pode...Menino, você não pode pegar peso, não pode correr, não pode fazer isso, não pode fazer aquilo.” M2

“Eu quero ver meu filho brincando, ver ele na escola, sem me preocupar se ele está cansado, porque ele está se sentindo mal. Eu quero ver ele estudando, porque é o que ele mais quer. Ele pede pra eu comprar uma mochila pra ele. Então meu sonho é esse, é ver meu filho bem, ver ele trabalhando.” M3

“Eu acho que no futuro vai melhorar muito. Vai voltar à vida normal. Brincar, correr, praticar esporte. Vai ser normal, com fé em Deus.” M9

“As minhas expectativas em relação ao futuro dela são as melhores possíveis: que ela fique mais saudável ainda, que faça coisas que não pode, que ande, estude, brinque, que nos dias de sol ela possa tomar um sorvete e não ter pneumonia, que seja uma criança feliz.” M11

“No futuro, quando ela tiver melhor, quero que ela estude.” M14

“Eu imagino meu filho um menino que vai poder brincar, não vai poder jogar bola, que toda criança gosta de jogar bola, principalmente homem, né? Homem que adora um futebol. Então já me disseram que ele não vai poder jogar bola, não vai poder correr. Mas ele vai poder estudar que me disseram, vai poder estudar, brincar como qualquer outra criança, menos esses esportes muito pesado, ele não vai poder praticar. Então eu imagino meu filho muito triste por isso. Porque ele vai ver as criancinhas brincando, até quando crescer vai ver os amigos jogar bola, chamar ele e ele dizer que não pode jogar. Então eu acho que ele vai se sentir muito triste por isso. Eu imagino isso.” M15. Esta mãe, apesar de desejar o melhor para seu filho, imagina o futuro dele como uma criança triste, pois a mãe se centra nas possíveis limitações que o filho terá e não consegue pensar nas superações.

“Eu espero que ele seja um grande homem, que ele me valorize no futuro (chora), que ele estude, que ele ajude a salvar outras pessoas, seja na medicina, seja com palestras, que ele aprenda com o problema que ele viveu e ajude outras pessoas que venham a ter um problema semelhante ao dele, que ele olhe pro próximo, que ele seja uma pessoa boa, que ele se importe com o semelhante, que ele dê valor à vida dele hoje e que ele nunca esnobe ninguém, nem por cor, nem por raça, que não julgue ninguém nunca na vida (chora).” M6. Esta mãe foi a única que pensou na pessoa que espera para o filho. O estudo influencia, mas ela está pensando no potencial transformador dessa criança através das experiências que o filho viveu por causa da cardiopatia.

“Eu nem sei explicar mesmo o que eu penso. Sei que eu penso um monte de coisa. Coisa boa.” M7. Durante a entrevista esta mãe não conseguiu se expressar, apenas afirmou que deseja coisas boas para o filho.

“Minhas expectativas são, assim, devido ao coração nem tanto, mas devido à limitação que ela tem auditiva, sabe? Porque lá nós não temos tantos recursos pra fazer com que ela desenvolva. Apesar de que ela é bem desenvolvida, e ela fez muitas sessões com a fono e agora vou voltar de novo, depois que passar essa fase, vou voltar a fazer as sessões. Mas eu acho que ela tem a limitação dela como todo mundo tem, né? Mas minhas expectativas são normais.” M5. A mãe não considera que a cardiopatia seja o maior problema da filha, pois,

para ela, este problema será resolvido com a cirurgia. O limite da criança está no problema auditivo que existe devido a uma seqüela da rubéola congênita. Então, o futuro é buscar atendimentos com fonoaudiólogos para reabilitação auditiva.

Algumas mães desejam que, no futuro, os filhos superem elas:

“Eu espero que ele tenha um futuro normal, um futuro que ele não dependa dos outros pra sobreviver, dependa dele mesmo, que ele tenha uma juventude normal, igual a de todo mundo e ser melhor do que a minha, do quê a do pai. Eu espero isso.” M4

“Igual os médicos falaram. Depois que ela fez essa cirurgia, ela vai ser uma criança normal. E é o que eu quero. Que ela seja uma criança normal, pra ela estudar, se formar, trabalhar, sabe? Arrumar um emprego bom, né? Pra não ficar igual a mim sofrendo aí igual eu fiquei. Eu quero isso pra ela. Quero que ela seja uma criança normal, pra estudar, estudar, pra poder ter um futuro melhor. Trabalhar.” M8

Esta análise por categorias possibilitou conhecer a diversidade de conhecimentos, opiniões e posições das mães com relação às questões realizadas na entrevista. Estas entrevistas explicitam algumas afirmações já conhecidas pela literatura e no exercício profissional, como também compreensões novas.

A análise por categorias, especialmente algumas categorias (por exemplo:1,7,10,11), favoreceu observação de mudanças na vida das mães e das famílias. Busca-se tornar estas mudanças mais explícitas a partir da análise orientada pelos conceitos propostos por Bronfenbrenner.

7.2 ANÁLISE A PARTIR DOS CONCEITOS PROPOSTOS POR BRONFENBRENNER

Esta história foi uma estratégia para aproximar o leitor do curso dos acontecimentos em torno do diagnóstico, tratamento e hospitalização de uma criança cardiopata.

A história de Silvana e seu filho cardiopata

Silvana tem vinte e seis anos, mora com o marido e dois filhos em uma casa simples do interior que está localizado a 284 km de Salvador, cursou até a primeira série do ensino

médio e trabalha em um salão de beleza. O seu filho caçula de dois anos de idade, Pedro, era o que ela chamava de criança “diferente”. Ele brincava muito com o irmão mais velho de seis anos de idade e com os amiguinhos da rua, mas Pedro mal andava e se cansava muito quando começava a brincar com seus amiguinhos. Quando ele ria demais ou chorava demais, ele ficava “roxinho” e até já apresentou desmaios depois de algumas brincadeiras. Silvana não entendia muito bem o que isso significava, mas percebeu que não era normal. Ela lembrava que quando Pedro era um bebê, ele cansava durante as mamadas. Um dia, quando toda família estava almoçando ao redor da mesa, enquanto Silvana ajudava Pedro a comer, ele fazia longas pausas...Porém, em um momento ele se engasgou, vomitou e pareceu lhe faltar ar. Então, Silvana resolveu que iria levá-lo ao médico da cidade. Quando o médico examinou a criança, observou um “sopro” durante a ausculta cardíaca e explicou o que era. O médico pediu que a mãe fosse para a capital com seu filho para procurar um cardiologista que ele estava indicando em um hospital de referência em Salvador, já que no interior não dispunham dessa especialidade. Este médico fez uma carta pra uma cardiologista, explicando todo o quadro clínico da criança. A mãe, então, foi para a capital sozinha com seu filho, imaginando que tudo seria rápido, que seu filho seria examinado, passariam um remédio e voltariam para casa. Mas não foi o que aconteceu...

Silvana procurou, através da solicitação do médico do interior, a especialista em cardiologia pediátrica que ele havia indicado. A médica examinou e solicitou alguns exames. Após a realização dos exames foi descoberta um tipo de cardiopatia congênita cianogênica que necessitava de procedimento cirúrgico. Pedro foi colocado na fila de espera do SUS, porém não aguardou muito tempo, já que seu tipo de doença era grave. Silvana ficou desesperada quando soube do diagnóstico do seu filho, chorou muito e se questionou muitas coisas: *“Por que ele nasceu assim? Eu fiz tudo direitinho, o pré-natal todo certinho, não tive nada na minha gravidez, não tomei nada pra perder...Será que foi culpa minha?”* Ela dizia que os médicos tinham explicado a doença e a cirurgia, mas que não tinha entendido muito bem: *“Os médicos me disseram tudinho, explicaram algumas vezes, mas não consegui entender direito não, parece que o defeito do coração é grande, que é uma drenagem anômala das veias...acho que é isso.”* Então, Silvana e Pedro permaneceram na enfermaria do hospital aguardando o dia da cirurgia. Os dias foram se passando, até que chegou o dia de Pedro ser operado e ele foi para o centro cirúrgico. Silvana ficou muito nervosa, com muito medo de que o filho morresse, não tinha entendido o que era a doença, apesar das explicações dos médicos e pensou: *“Este é o pior dia da minha vida!”*. Ela estava sozinha no hospital, sem o

marido, o filho mais velho e outros familiares. Sentia falta deles e também se sentia muito só na cidade grande. Ela nunca tinha saído do interior, não conhecia nada, sendo este um momento muito difícil em sua vida. Poucas vezes o marido viajou para ver o filho e Silvana, mas ela entendia, já que ele tinha que trabalhar e não podia ficar em Salvador. Mas a cirurgia transcorreu bem e Pedro saiu do centro cirúrgico direto para a UTI. Aquele ambiente era estranho para Silvana. Tanta gente, alarmes soando, algumas mães chorando, outras rindo e muitos médicos no leito de Pedro. Quando olhou para seu filho, ele estava muito inchado, cheio de fios e “canudos”, além de um tubo na garganta. Com o passar dos dias Pedro melhorou e a mãe passou a participar de todos os cuidados que eram realizados pela equipe de enfermagem com Pedro e, alguns cuidados, ela realizava sozinha mesmo, fazia questão. Mas, Pedro apresentou algumas complicações da cirurgia e teve que retornar para o centro cirúrgico mais duas vezes. Estes procedimentos foram mais rápidos e Silvana foi se acostumando com as rotinas da UTI, começou a conversar com outras mães que tinham filhos cardiopatas e descobriu todos os tipos de casos, com sucesso e sem sucesso e até deu apoio pra algumas mães desesperançosas.

Chegou o momento da alta para a enfermaria e Silvana percebeu que estava mais perto de voltar para casa. Já tinham se passado quatro meses. O emprego que tinha no salão de beleza foi abandonado e o marido passou a ser o único provedor da família. O filho mais velho ligava um dia sim e um dia não cobrando a presença da mãe e do irmão. Silvana sentia saudades de tudo, mas Pedro, nesse momento, era prioridade em sua vida. Ela só voltaria para casa quando ele estivesse completamente curado. Silvana disse: *“Não saio do lado do meu filho, por ele eu largo tudo, ele é só uma criança e vai depender de mim para o resto da vida.”* Ela sabia que ninguém cuidaria do filho como ela.

Os médicos a chamaram para conversar e avisaram que Pedro sairia de alta na semana seguinte. Porém, os médicos recomendaram que Pedro retornasse para as consultas, para ser acompanhado regularmente pelos cardiologistas. Silvana percebeu que seria trabalhoso, já que toda sua vida está no interior, mas faria isso, estava feliz e não mediria esforços para tratar o filho. Ela não sabia como seria dali pra frente, mas os médicos disseram que a criança teria uma vida normal. Apesar dos seus medos, estava esperançosa e dizia que acreditava muito em Deus. Sua única vontade era que seu filho voltasse a brincar e a viver sem limitações. Era o que ela desejava.

Mãe 4

Natural e procedente de um município do interior a aproximadamente 146 Km de Salvador, cursou até a 4ª série do ensino fundamental, trabalha numa banca de jogo do bicho na sua casa, seu filho tinha onze anos no período da hospitalização, permaneceu quatro meses no hospital, não identifica mudanças no relacionamento conjugal, teve pouca presença do marido durante a hospitalização.

Conceitos	Cronossistema	
	Antes do Internamento	Depois do Internamento
Microsistema	<p>Vivia no interior, trabalhando em uma banca de jogo do bicho em sua casa, nesta possui muitas relações. Vivia nesta cidade e veio para Salvador em decorrência do diagnóstico do filho. A mãe já veio para Salvador algumas vezes em busca de uma vaga para realizar a cirurgia do filho, porém esta foi a primeira vez que ela veio sem ter previsão de quando vai voltar para o interior. Como não tinha familiares aqui, “morou” no hospital.</p>	<p>A vinda da mãe para Salvador fez com que ela permanecesse durante quatro meses acompanhando seu filho no hospital. Sua rede social se restringia aos funcionários. Teve visitas do pai da criança, marido dela, que veio esporadicamente. Sua fonte de renda foi mantida no interior.</p> <p>A mãe se considera a melhor pessoa para cuidar do filho. Reconhece mudanças no seu organismo com facilidade e prontidão, o que pode ser caracterizada como uma díade de observação diferenciada e eficaz. A mãe e a criança se relacionavam muito bem. Constituíram uma díade de atividade conjunta muito competente para lidar com as rotinas, observavam os procedimentos, o que favorecia sua realização. Tinha muito cuidado para manter as recomendações médicas e isto fez com que tanto a mãe como o filho fossem muito cuidadosos com as solicitações. Por exemplo, a mãe sabia que os drenos e os cateteres deviam permanecer em condições específicas e vigiavam tudo.</p> <p>Com a hospitalização e realização da cirurgia ocorreram mudanças de papéis. A autonomia da mãe foi diminuída (tanto enquanto mãe como também socialmente e profissionalmente). Novas díades</p>

		<p>foram formadas com os profissionais de saúde. Foram constituídas díades primárias com profissionais de saúde – na ausência destes a mãe sabia como proceder tanto nas suas possibilidades de intervenção, cuidado com o filho, como também os limites pessoais.</p> <p>O microsistema da mãe passou a ser composto principalmente por relações com profissionais de saúde, que constituíam relações amistosas, mas todas marcadas pelo profissionalismo, pela hierarquia profissional-usuário.</p>
Mesosistema	<p>A pediatra do filho não diagnosticou o problema cardíaco. A mãe interfere no mesossistema porque não concorda com o diagnóstico da pediatra, então busca outros médicos que reconheceram o problema da criança e recomendaram que deveria ser atendida por profissionais especializados, mas que possivelmente realizaria uma intervenção cirúrgica.</p> <p><i>“Eu ficava indecisa se fazia ou não a cirurgia, então eu vim do interior com a cara e a coragem. Eu vim, fiquei na casa de apoio enquanto ele fazia os exames dele aqui.”</i></p>	<p>Profissionais do corpo do serviço de cardiologia e outros que estavam em outros setores, unidades, lugares, passam a interferir, às vezes até decidir sobre a relação da mãe com o filho.</p>
Exossistema	<p>Não havia domínio da realidade das relações no exossistema. O cotidiano da mãe era constituído naquele local com pessoas com rotinas semelhantes.</p>	<p>Muitas são as relações constituídas sob intervenções às vezes anônimas, padrões institucionais como escalas de plantão, horário de visita, cardápio, mantidos por pessoas que não faziam parte do convívio, mas que interferiam no cotidiano.</p>
Macrossistema	<p>Este não era compreendido em profundidade, era conhecido através dos meios de comunicação, principalmente no que diz respeito ao sistema de saúde. A mãe não dimensionava limites e possibilidades do SUS.</p>	<p>O mundo cresceu de tamanho tanto quanto a compreensão de realidades somente conhecidas após a hospitalização, como também instituições representativas que nunca tinham sido recorridas. Por exemplo, a cultura hospitalar, a cultura da capital, a existência de regras nacionais e até internacionais. A mãe se surpreende como a criança tem direito aos cuidados de uma UTI. Isto é observado principalmente com relação à prestação de serviços gratuitos.</p>

Mãe 6

Mãe original e procedente de Salvador, sempre viveu na capital, apresenta ensino médio completo. Com relação à vida profissional, deixou de trabalhar antes de engravidar e permanece sem trabalhar porque após a cirurgia a criança encontra-se traqueostomizada e exigindo cuidados especiais. Ao nascer, a mãe achou o choro da criança estranho, não foi um choro forte, o contato ao nascimento foi breve e imediatamente a criança foi levada para UTI Neonatal. A mãe não tinha conhecimento de que a criança possuía uma cardiopatia incompatível com a vida.

Conceitos	Cronossistema	
	Antes do Internamento	Depois do Internamento
Microsistema	A mãe tem segundo grau completo, encontrava-se sem trabalhar. Esta decisão foi motivada pela perda de um primeiro filho que a mãe associou às condições de trabalho. Seu cotidiano restringia-se à vida doméstica e familiar.	<p>O diagnóstico da cardiopatia inseriu a mãe em um contexto de relações com profissionais de saúde especializados que não ocorreria caso o bebê fosse saudável. Tal condição é somada por uma inserção em diálogos que exigiam vocabulário aprendido ao longo da sua vivência no processo da doença, da hospitalização e da própria cirurgia.</p> <p>Desde o nascimento, ao observar que a criança não chorara como esperado, a mãe inicia a constituição de uma díade de observação. Durante a hospitalização, a mãe faz questão de estar presente o tempo inteiro ao lado do filho, uma outra situação vivida que exemplifica uma díade de observação.</p> <p>A mãe, ao ser privada dos cuidados do bebê, sofre impactos sobre a díade de atividade conjunta que inicialmente nem se constituiu. Porém, quando o bebê apresenta uma evolução satisfatória e a equipe permite que a mãe realize alguns cuidados com o filho, como a troca de fraldas, existe uma construção e o fortalecimento.</p> <p>A realidade da criança era grave, o que</p>

		impôs o reconhecimento da competência dos profissionais e a formação da díade primária da mãe com os profissionais de saúde, já que a mesma sabia o que devia fazer ou não com o filho na ausência dos profissionais no leito da criança. A díade primária com o marido foi fortalecida, pois ambos precisaram tomar decisões para dar encaminhamento aos cuidados de saúde do filho. Cada um sabia o que fazer quando o outro estava ausente.
Mesosistema	Suas relações familiares não são apresentadas como muito significativas antes do nascimento da criança. Talvez esta seja uma situação associada à condição da avó que mora no interior.	Após o nascimento da criança são estabelecidos novos padrões de relação com familiares da sua família, principalmente com sua irmã e o cunhado que são os padrinhos da criança. A mãe dela veio do interior e permaneceu um mês em Salvador cuidando de sua casa.
Exossistema	A vida é influenciada por condições de trabalho do marido que tem um pequeno comércio.	Sua rotina ficou submetida à hospitalização, regras e rotinas do hospital.
Macrossistema	Sua escolaridade, inserção em atividade profissional e ser moradora da capital favorecem o domínio do mundo. A mãe era usuária da rede pública de saúde.	O desconhecimento da mãe em relação ao prognóstico da criança leva à necessidade da fé absoluta em Deus. Com a doença, houve uma intensificação da ligação que a mãe estabelece com Deus para que suas esperanças sejam mantidas vivas. Este é um exemplo de interferência no macrossistema. Outro exemplo de interferência no macrossistema é em relação ao sistema de saúde, pois a mãe é usuária da rede pública e inicialmente esse fato dificultou a transferência da criança para um hospital especializado. Esta mãe realizou o parto em um hospital público sem recursos que não tinha como manter a criança viva com os materiais e medicamentos que possuíam.

Mãe 12

A mãe é natural e procedente de uma cidade do interior a 262 Km de Salvador, apresenta ensino médio completo e trabalhava em uma escola. Este vínculo empregatício não foi mantido após a mudança da administração municipal, que não reconhecia, como a equipe anterior, a gravidade do problema da filha. A criança tem cinco anos e é filha única. Identificou mudanças positivas no relacionamento conjugal.

Conceitos	Cronossistema	
	Antes do Internamento	Depois do Internamento
Microssistema	<p>A mãe trabalhava em uma escola municipal como auxiliar das professoras quando a filha era mais nova. O diagnóstico da cardiopatia exigiu que fossem feitas muitas viagens para Salvador. Estas idas e vindas também eram influenciadas pelo seu compromisso de trabalho. Durante o tratamento da criança houve mudança da administração municipal, que não aceitou as ausências da mãe e esta perdeu o emprego.</p>	<p>A mãe cuida da criança e se considera a única cuidadora competente, tratando-se de uma díade de observação. A mãe faz os cuidados propriamente ditos, inclusive as atividades lúdicas, e este se constitui um exemplo de díade de atividade conjunta.</p> <p>A mãe sente-se angustiada em relação ao desenvolvimento da criança e mostra-se ansiosa em relação à quarta cirurgia que a criança irá realizar. Neste caso, fala-se de uma díade primária, ou seja, sua filha aparece no seu pensamento, mesmo quando não está perto dela e isto influencia o comportamento da mãe, já que ela encontra-se temerosa em relação ao prognóstico da doença, porém sem perder as esperanças. Houve fortalecimento da díade primária da mãe com o pai da criança, já que a mãe afirmou que seu casamento melhorou muito após a descoberta da doença e eles cuidam da mesma forma da filha, mesmo quando o outro está ausente.</p> <p>A mãe e a criança sofreram interferência no microssistema, pois o diagnóstico da cardiopatia introduziu ambas em um contexto de relações com profissionais de saúde especializados, não só em cardiologia,</p>

		<p>como em outras áreas, pois a criança apresenta uma patologia neurológica em consequência da gravidade da cardiopatia que apresenta.</p> <p>Sua atividade de trabalho passou a ser com uma confecção na sua própria casa.</p>
Mesosistema	Sua rede estava muito relacionada ao vínculo empregatício na escola.	Quando a mãe deixa de trabalhar na escola porque o emprego era considerado incompatível com as necessidades da filha, há interferência no seu mesossistema. Atualmente, com a confecção, tem relações com outros grupos e situação financeira subordinada à produção-vendas.
Exossistema	Tinha vida social significativa e convivência com várias redes.	A vida passa a ser condicionada às exigências do tratamento e acompanhamento da criança.
Macrossistema		Devido à gravidade do estado de saúde de sua filha, esta mãe apega-se à cultura e à fé presente no seu cotidiano e isto influencia o seu desenvolvimento. Há, então, uma interferência no macrossistema. Esta mãe também passou a conhecer as condições estruturais do sistema de saúde após o processo de diagnóstico e tratamento da sua filha.

Durante a análise das entrevistas, foi visto que as mães percebem quando há algum problema de saúde com seu filho, mesmo não sabendo o que significam os sintomas apresentados por eles. Algumas mães até mudaram de pediatra quando este dizia que o filho “não tinha nada”. Foi possível perceber que o diagnóstico da cardiopatia provocou uma ruptura familiar que vai além da separação da criança e da mãe do convívio da família. Durante o processo de hospitalização houve mudanças de papéis da mãe nos cuidados à criança, a autonomia dela em relação ao filho diminuiu e novas díades foram formadas com os profissionais de saúde. Estas mudanças de papéis e atividades permitem afirmar que a experiência da transição ecológica foi comum a todas as mães.

8 DISCUSSÃO

8.1 EXPERIÊNCIAS NO CUIDADO À CRIANÇA COM CARDIOPATIA CONGÊNITA

A família é um conjunto organizado de pessoas que se relacionam e interagem, cada membro exercendo o seu papel, que é determinado por questões culturais e as necessidades individuais e também do grupo. Isso significa que qualquer mudança em um dos membros repercute nos demais. Por isso, o comprometimento da saúde de um dos membros causa um estado de crise, com desorganização da estrutura familiar (SUNELAITIS, ARRUDA E MARCON, 2007). O adoecimento e a hospitalização são referidos como momentos de crise para as famílias principalmente quando afeta uma criança e, neste caso, é frequente a família ficar fragilizada ao perceber a vida da criança ameaçada. Muitas vezes, a gravidade da situação da criança faz com que as famílias desloquem-se de suas cidades em busca de atendimento médico especializado e a criança é quem necessita de maior disponibilidade dos pais devido à sua condição física e emocional (CREPALDI, RABUSKE e GABARRA, 2006).

As mudanças e as desorganizações nas famílias estudadas podem ser observadas desde a mãe que vem para Salvador sem conhecer a cidade, nem ter pessoas conhecidas, como também no modo como vão lidar com a doença, seja abdicando do emprego e permanecendo todo o tempo com o filho doente, não conseguindo dar atenção a outros membros da família, como um outro filho, por exemplo. Como já abordado anteriormente, as mães viveram mudanças de municípios de distâncias entre 107 km a 796 km. A fragilização das famílias foi observada nos relatos das mães deste estudo quando tomaram conhecimento da condição crônica e limitações decorrentes da doença e isso não foi fácil para elas. Observou-se o sofrimento delas frente às incertezas que a doença cardíaca impõe, como o medo de perder o filho, o medo do imprevisível e de não saber como cuidar da criança frente a uma crise.

Há um conjunto de sentimentos que se encontram diretamente associados quando se pensa em doença e nos efeitos causados pela mesma, independente do órgão acometido (VIEIRA, LOPES e SHIMO, 2007). Quando a pessoa é acometida de uma doença crônica, enfrenta modificações na sua vida provocadas por restrições provenientes da patologia, das necessidades terapêuticas e de internações hospitalares recorrentes (SILVA et al., 2002). No presente estudo, foi possível perceber o impacto causado pela cardiopatia congênita nas mães.

Por ser uma doença crônica com conseqüente hospitalização, muitas vezes prolongada, exige das mães - além do acompanhamento clínico regular - cuidado, atenção e disponibilidade ainda maiores para o tratamento da criança.

Crepaldi (1998, citada por Crepaldi, Rabuske e Gabarra, 2006) identificou efeitos que a doença e hospitalização da criança podem desempenhar sobre a dinâmica familiar como: desintegração temporária das famílias, com conseqüente alteração dos papéis que cada membro exerce; agravo ou surgimento de problemas conjugais; adoecimento orgânico ou até mesmo psicológico de outros membros da família, fazendo com que a doença da criança torne-se a doença da família. Situações como estas foram inicialmente observadas e foram motivadoras para a realização deste estudo. Entretanto, as mães tanto falaram das difíceis mudanças que ocorreram nas suas vidas, como também reconheceram repercussões positivas da doença.

Quando se trata da cardiopatia congênita, é possível perceber que esta doença gera ansiedade e repercute na vida da criança e dos seus familiares (RIBEIRO e MADEIRA, 2006). Giannotti (1995) descreveu que as cardiopatias congênitas envolvem certas peculiaridades, com implicações psicológicas bastante específicas, já que se trata de uma enfermidade que pode ser identificada logo ao nascimento, ou na primeira infância. Além disto, como ocorreu em algumas das crianças das mães entrevistadas, não foi possível ter alta após o nascimento antes da realização de, pelo menos, exames invasivos para avaliação da gravidade da cardiopatia.

Ribeiro e Madeira (2006) apontam que a situação de cardiopatia na vida da mãe se inicia no momento em que ela é informada sobre o diagnóstico do filho e percebe sua gravidade. As mães se desesperam e sofrem, pois, para elas, o problema cardíaco é algo sério, que lhes foge ao domínio, tornando-as impotentes. Isto foi visto neste estudo, por exemplo, quando a M5 e a M7 disseram que não imaginavam que uma criança poderia nascer com problemas no coração. A maior parte das mães descreveu este processo como chocante e desesperador, utilizando do choro para expressar seus sentimentos. As mães também apontaram o receio que sentem de perder o filho e dos seus medos com relação ao futuro da criança, bem como a culpa pela presença da doença crônica. Estes depoimentos corroboram com achados da literatura referentes à presença da doença crônica na família (CASTRO e PICCININI, 2002; FURTADO e LIMA, 2003; MILANESI et al., 2006). As mães relataram angústia e preocupação em relação ao diagnóstico e ao prognóstico da cirurgia, acrescentando que existe o medo de perder o que elas consideram mais valioso na vida: o filho.

Outro aspecto a ser apontado, através da análise dos dados, é a presença da figura materna como acompanhante do filho doente. As mães, muitas vezes, fazem questão de estar ao lado do filho hospitalizado, pois sentem que estão contribuindo para a melhora da criança. Para isso, deixam de trabalhar e abdicam de seus interesses para cuidar do filho. Não se observou dúvida ou arrependimento com relação a esta dedicação. Esses fatos também foram descritos em outros estudos (OLIVEIRA e COLLET, 1999; COLLET e ROCHA, 2003; FURTADO e LIMA, 2003; CASTRO e PICCININI, 2004; JACOB e BOUSSO, 2006; MILANESI et al., 2006; ROSSATO, ANGELO e SILVA, 2007; BARBOSA, CHAUD e GOMES, 2008; MOREIRA e ANGELO, 2008).

Através dos trechos das entrevistas foi possível perceber que as mães, algumas vezes, recusam a ajuda de outras pessoas por acreditarem que ninguém cuida da criança tão bem quanto ela. Gabatz e Ritter (2007) descreveram que normalmente a mãe é a presença familiar mais importante para a criança, pois é quem passa a maior parte do tempo junto a ela, na gravidez, na amamentação e no cotidiano do lar, desempenhando um papel de cuidadora e protetora, atendendo as necessidades e dependências emocionais e físicas da criança.

De acordo com os discursos maternos foi relatado que a fé em Deus é fundamental para enfrentar o processo da doença. Outros estudos também abordaram esta temática (JACOB e BOUSSO, 2006; MILANESI, et al., 2006; BELTRÃO et al., 2007). As mães também apontaram que a religião é a força que elas buscam para ajudá-las a enfrentar as horas difíceis do processo cirúrgico. Ribeiro e Madeira (2006) apontaram que ter um filho com problema no coração também significa, para a mãe, ter fé, pois é esta fé que dá sustentação e coragem para lutar. A mãe busca em Deus a companhia necessária para vencer a jornada de ter um filho com problema cardíaco.

As mães que compartilham da experiência de ter gerado uma criança cardiopata relacionam esse episódio com a gravidez conturbada. Elas tentam explicar as causas da doença, relacionando-a a atitudes ou idéias delas em relação á gestação, como ter tido abortamentos ou raivas neste período (MALDONADO, 1989 citado por CHAGAS e NÓBREGA, 2005; GIANNOTTI, 1995). Outras mães referiram que não se sentem culpadas, porém questionam o motivo do aparecimento da doença na criança.

No presente estudo as mães salientaram que o momento da cirurgia foi a fase mais temida e que a entrega da criança no centro cirúrgico foi muito dolorosa. Esses resultados corroboram os resultados obtidos em outros estudos (AGUIAR et al., 2003; JACOB e

BOUSSO, 2006). O processo pós-cirúrgico na UTI também foi relatado como um momento muito difícil, devido ao aspecto da criança e ao ambiente físico.

Houve valorização da figura paterna por parte de algumas mães. Estas se referiram ao pai da criança como um companheiro e também como uma figura fundamental para ajudá-las a enfrentar o processo da doença. Algumas mães relataram mudanças positivas no casamento após a descoberta da cardiopatia congênita, tornando-se, este, um processo de amadurecimento no relacionamento do casal. Foi descrito que a presença do pai é comum em situações de doença que requer a hospitalização da criança. Mesmo que a acompanhante seja quase sempre a mãe, o pai exerce a função de coadjuvante e reveza-se com a mãe na permanência no hospital (CREPALDI, 2001 citada por CREPALDI et al., 2006). Um outro estudo descreveu que o envolvimento do pai no cuidado da criança é fundamental para o equilíbrio emocional da mãe e esta percebe o pai como um companheiro que a ajuda a vencer os conflitos (BARBOSA, CHAUD e GOMES, 2008).

As mães revelaram ter tido contato com outras famílias de crianças cardiopatas e conheceram casos que deram certo e outros que não. Porém, ouvir as histórias de outras famílias ajudaram as mães a refletirem sobre a própria situação, sentindo-se, até mesmo, mais esperançosas. Resultados semelhantes foram descritos por Jacob e Bousso (2006) e Milanesi et al. (2006). Bousso e Angelo (2001) descreveram que as famílias desenvolvem relacionamentos significativos nas salas de espera da UTI, pois os familiares escutam as mesmas histórias contadas por outras pessoas que estão lidando com experiências semelhantes e deparam-se com outros padrões históricos, culturais e religiosos, ajudando-os a refletir o que estão passando e deixando-os mais fortes e esperançosos.

Além das informações fornecidas pelos médicos, algumas mães buscaram o conhecimento da doença por meio de outras fontes, como internet e televisão. Em outros casos, as informações fornecidas às mães sobre a doença foram incompatíveis ao seu nível de entendimento. Muitas vezes as mães utilizaram termos técnicos aprendidos com a doença, mas sem compreender exatamente o que significavam e suas implicações na vida da criança.

Para muitas mães, a avó foi considerada a principal fonte de confiança, pois cuida da criança tão bem quanto a mãe, abdicando também dos próprios interesses para ajudar no processo do tratamento da doença da criança. Outros autores salientaram que cuidar e apoiar é o papel mais desempenhado pelas avós e que os suportes sócio-emocionais oferecidos por elas são significativos para a mãe e sua criança (SILVA e SALOMÃO, 2003; CASTRO e PICCININI, 2004).

A insegurança das mães em relação à doença repercute na vida social da criança, por exemplo, quando a criança deixa de frequentar a escola. A justificativa de muitas das crianças cardiopatas não estudarem é o fato de que as mães não confiam em deixá-las na escola com receio de que apresentem uma crise e ninguém saiba como proceder. Além disso, as mães têm receio de deixar a criança sob o cuidado de pessoas que podem não cuidar tão bem quanto elas. Em alguns casos, a criança não pode frequentar a escola devido à gravidade de sua doença. No presente estudo, foi relatado também que algumas crianças deixam de frequentar a escola para dedicarem-se ao tratamento da doença. Estas considerações também foram descritas por Crepaldi, Rabuske e Gabarra (2006) ao estudarem sobre hospitalização na infância. Estas autoras afirmaram que as doenças crônicas, como a cardiopatia congênita, implicam na alteração da rotina familiar, com tratamento médico a longo prazo ou por toda vida, com consultas e hospitalizações frequentes e que, para essas crianças, a escolarização e as relações sociais geralmente estão prejudicadas.

Os relatos maternos apresentados neste estudo confirmaram, como já foi descrito por outros autores (PINTO e RIBEIRO e SILVA, 2005), as modificações que ocorrem na rotina e na vida social da família em decorrência de uma doença crônica. A descoberta da doença provocou mudanças dos hábitos familiares, com restrições das atividades e dos programas em família para que se cuide da criança doente, evitando sua exposição.

As mães destacaram o medo que sentem de engravidar novamente para que não tenham outro filho cardiopata. Porém, houve mães que engravidaram e tiveram filhos saudáveis e também mães que optaram por não ter outro filho até que o filho cardiopata “se cure”. Este é um outro nível das repercussões da doença da criança para a família, já que tanto os planos para novos filhos ficam suspensos, como pode se atribuir a isto a decisão de não ter outros filhos.

Nesse estudo, foi possível perceber que as mães desejam o melhor para seus filhos no futuro e querem que eles tenham uma vida normal, livres das restrições impostas pela doença. O estudo de Rossato, Angelo e Silva (2007) descreveu achados semelhantes e afirmou que a família procura pensar positivamente em relação ao futuro da criança, desejando que ela seja normal e que possa fazer tudo o que as outras crianças fazem.

8.2 REPERCUSSÕES NO CONTEXTO E NO CRONOSSISTEMA DAS MÃES

A abordagem ecológica desenvolvida por Bronfenbrenner (1979/1996) privilegia estudos em desenvolvimento de forma contextualizada e em ambientes naturais – o que não acontece quando as experiências são realizadas em laboratório – apreendendo a realidade de forma abrangente e de forma mais próxima daquela como é vivida e percebida pela pessoa no contexto em que habita (MARTINS e SZYMANSKI, 2004). Um dos aspectos que motivou este estudo foi exatamente a condição de que o hospital não é uma casa, mas para algumas destas crianças é o ambiente mais indicado para sua vida naquele período. Através da longa permanência da criança neste novo ambiente, houve adaptações pessoais aproximando os modos de vida da família para o hospital.

Bronfenbrenner preconiza o “desenvolvimento-no-contexto” e considera que o “desenvolvimento humano se dá nas relações com contextos de desenvolvimento, os quais se referem às relações interpessoais, aos papéis – atividades e relações esperadas de uma pessoa que ocupa determinada posição, e de outros em relação àquela pessoa – e ambientes.” (CREPALDI, RABUSKE e GABARRA, 2006, p.14). Farias e Monteiro (2006) descreveram que a abordagem de Bronfenbrenner tem-se apresentado como uma opção inovadora para o trato de desafios teóricos e metodológicos, privilegiando aspectos saudáveis do desenvolvimento, estudos em ambientes naturais e focalizando a pessoa em desenvolvimento no maior número possível de ambientes. Estas autoras acrescentaram que a teoria ecológica sugere diversificadas possibilidades de prevenção e intervenção junto ao desenvolvimento humano e que as pessoas podem ser beneficiadas pelas condições favoráveis nos diferentes níveis ambientais, tanto no microssistema, quanto nos meso, exo e macrossistemas.

A mudança de moradia da casa do interior para o hospital é um fator que interfere no mesossistema da mãe. A maior parte das mães entrevistadas reside no interior do estado e relataram o quanto é difícil ficar longe da sua cidade de origem, vivendo momentos de desespero e solidão. A vinda do interior para a capital é, talvez, a mudança mais drástica, a mudança que mais exige adaptações das mães - e também de toda família - dos seus modos de viver com as rotinas e exigências hospitalares. Um aspecto comum ao grupo de mães que vem de outras cidades, independente da gravidade do caso, da idade da criança ou do nível de escolaridade da mãe, é que esta mudança tem grande repercussão na vida delas, pois estão em Salvador – que é um lugar desconhecido – em uma condição muito especial – que é a

hospitalização do filho – e ainda devido a uma doença que usa de recursos tecnológicos da medicina que distanciam ainda mais a vida cotidiana anterior à hospitalização. As mães verbalizaram que permanecem durante muito tempo sozinhas no hospital, já que o pai da criança, geralmente, permanece trabalhando no interior para manter a renda familiar. O revezamento com outros familiares ou amigos torna-se incomum, devido à distância do município de origem em relação a Salvador. Identifica-se, então, uma articulação com a compreensão do desenvolvimento, já que a mãe, que é do interior, cuida sozinha da filha no hospital.

Com a vinda da mãe para a capital e o pai permanecendo no interior, existe uma alteração no contexto familiar, nas suas rotinas e na dinâmica familiar, através da situação disruptiva provocada pela hospitalização da criança. Antes da doença do filho, algumas mães nunca tinham sido inseridas no ambiente hospitalar de forma duradoura e este fato provocou mudanças no microssistema, com formação de novas díades (mãe com profissionais da área de saúde e criança com estes mesmos profissionais) e o fortalecimento da relação diádica entre mãe e filho, colaborando para o desenvolvimento de ambos. Bronfenbrenner descreveu que a aprendizagem observacional é facilitada quando o observador e a pessoa sendo observada vêm a si mesmos como fazendo alguma coisa juntos e que o impacto desenvolvimental de uma díade observacional tende a ser maior quando ela ocorre no contexto de uma díade de atividade conjunta. Isto ocorre, por exemplo, quando a mãe observa a aparência da criança, percebendo quando ela pode estar iniciando uma crise, ou permanecendo mais tranqüila quando os valores de oxigênio (que pode ser observado no monitor da UTI) estiverem normais.

Algumas mães relataram o tempo de espera na fila do SUS e este fato registra a observação da interferência do macrossistema, instituições e padrões sócio-culturais que aparentemente não existiam no cotidiano da mãe, já que, como foi descrito anteriormente neste estudo, a lista de espera do SUS existe devido à grande demanda de crianças candidatas à realização da cirurgia cardíaca. Porém, esta demanda excede a disponibilidade de recursos hospitalares. A gravidade desta situação aumenta, pois 50% dos portadores de cardiopatia congênita devem ser operados no primeiro ano de vida, o que nem sempre é possível (HADDAD et al., 2002; PINTO JR. et al., 2004).

Outras mães, como a M2, M4 e M13, revelaram que, apesar de não permitirem que o filho corra, brinque ou até mesmo chore demais, realizam com a criança certas atividades juntos, como passear. Este fato pode ser articulado com a díade observacional, já que a mãe

presta atenção nas atividades do filho. Quando a mãe afirma que permite que o filho tenha lazer e realizem passeios juntos, tem-se uma díade de atividade conjunta. As díades também constituem processos desenvolvimentais. Bronfenbrenner descreveu que as díades podem passar por um curso de desenvolvimento, como os indivíduos passam: “Quando duas pessoas começam a prestar atenção às atividades uma da outra, é mais provável que se empenhem juntas nessas atividades.” (p. 48). O autor ainda acrescentou que, dessa forma, as díades observacionais tendem a se transformar em díades de atividade conjunta. As mães, como a M1 e a M3, apontaram que elas costumam brincar cuidadosamente com seus filhos e são suas companheiras a maior parte do tempo e, em alguns casos, durante todo o tempo. De acordo com Martins e Szymanski (2004), a brincadeira é um importante instrumento ou veículo promotor dos chamados processos proximais de desenvolvimento, sendo, o brincar, uma atividade capaz de fomentar o desenvolvimento de díades.

Durante as entrevistas foi visto que as mães aprendem a conviver com a doença da criança. Quando descobrem a doença, privam o filho de qualquer tipo de atividade, mas com o passar do tempo deixam a criança mais “à vontade”. Esta afirmação pode ser articulada com a compreensão de desenvolvimento da mãe, pois este fato interfere na vida dela e também na da criança. A mãe aprende a cuidar do filho e se adapta às circunstâncias impostas pela doença. Como exemplo desta situação tem-se a M12. Esta mãe se adaptou à doença da criança, que foi descoberta há cinco anos, e refere que tenta tratar a filha como se fosse uma criança normal, mesmo sabendo que ela não é, porém passeia com a filha, cuida da sua alimentação e não pensa o tempo inteiro que a filha dela é doente.

Durante a pesquisa foi possível perceber a existência de trabalhos com famílias que apoiaram sua análise na teoria proposta por Bronfenbrenner. Não foi encontrado, porém, nenhum estudo com mães de crianças cardiopatas utilizando como referencial teórico a Ecologia do Desenvolvimento Humano. Contudo, alguns trabalhos foram realizados dentro do ambiente hospitalar. Como na pesquisa de Bomfim, Bastos e Carvalho (2007), o presente estudo também confirmou que, durante a hospitalização da criança, o microsistema familiar foi obrigado a se relacionar com o microsistema UTI e, estes dois ambientes, formaram um mesossistema. Esta afirmação é válida ao se tratar da internação de uma criança cardiopata.

Os conceitos da Teoria Ecológica do Desenvolvimento Humano relacionados ao evento hospitalização de uma criança doente foram descritos por Novaes e Portugal (2004). Estas autoras permitiram a compreensão da participação da criança em diferentes contextos. Há

uma correlação desses conceitos com as mães de crianças cardiopatas, apesar do foco do estudo acima descrito ser a criança.

Apesar das mães serem bem diferentes, a proposição ecológica possibilitou visualizar elementos significativos e elementos comuns a elas. As mães entrevistadas também constituem díades e participam do micro, meso, exo e macrosistemas em relação ao ambiente hospitalar e, conseqüentemente, sofrem influências desses diferentes contextos sobre seu desenvolvimento.

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve como objetivo principal analisar a experiência de mães de crianças com cardiopatia congênita em relação ao processo diagnóstico, tratamento e o período de hospitalização referente ao pré e pós-cirúrgico. Para isto foram entrevistadas quinze mães de crianças que encontravam-se hospitalizadas devido à patologia cardíaca.

A cardiopatia congênita proporciona à mãe uma compreensão negativa da doença, cercada de dor, sofrimento, perdas e descontrole. Muitas são as adversidades influenciadas pela cardiopatia e as mães abdicam de suas vidas para acompanhar os filhos e atender às demandas deles. Em geral, demonstram satisfação e fazem questão de estar ao lado do filho durante a hospitalização e também em casa, não se importando com o fato de se desprenderem do seu cotidiano, passando a seguir a vida de acordo com as rotinas hospitalares e exigências do tratamento.

Foi possível perceber, ao contrário do que imaginava antes da realização desta pesquisa, que houve mudanças positivas no casamento da maioria das mães estudadas, sendo a presença da cardiopatia um processo de amadurecimento entre os casais.

Considerando a escassez de evidências na literatura que descrevam a experiência de mães com apoio na teoria proposta por Bronfenbrenner, foi possível conhecer como estas mulheres vivenciam a cardiopatia congênita na família, afirmando a influência das condições macrocontextuais para o curso da doença, como também para o desenvolvimento humano, especialmente a díade mãe-filho. As mudanças ocorridas nos quatro níveis ambientais foram analisadas de acordo com os relatos das mães, atingindo-se o objetivo de apresentar como o processo de diagnóstico, tratamento e hospitalização podem ser articulados com a compreensão do desenvolvimento humano.

No momento da análise das entrevistas, percebeu-se a limitação das questões realizadas em relação ao modelo bioecológico do desenvolvimento humano, não sendo possível desenvolver resultados aprofundados referentes ao processo, à pessoa e ao tempo. Apesar disto, o objetivo do estudo foi descrever as principais repercussões da doença nos contextos vividos pela mãe. Ainda assim, questões poderiam ter sido abordadas, identificando outras mudanças nos diferentes contextos propostos por Bronfenbrenner. A pesquisa realizada por Bomfim, Bastos e Carvalho (2007), estruturada com base no modelo PPCT, pode servir como

referência para que o presente estudo siga um caminho futuro, como também os estudos realizados por Crepaldi (2005, 2006) relativos ao processo saúde-doença.

Seria importante realizar outros estudos que enfocassem a percepção do pai e do casal a respeito das suas experiências acerca da cardiopatia congênita. Pode-se também pensar a família, estudando-a e aprofundando o conhecimento sobre este tema, para que se compreenda melhor a difícil trajetória dos que convivem com a doença presente em um dos membros da família. Novos estudos poderiam ser pensados, como trabalhar as mães em vários momentos, com foco no cronossistema, entrevistando-as não só no ambiente hospitalar, como também nas suas casas.

O presente estudo trabalhou com diferentes patologias cardíacas, com mães de diferentes idades e escolaridades, pacientes que tinham convênio e outros que eram usuários do SUS. A princípio, este fato parecia um problema, porém com o decorrer das entrevistas e análise das mesmas, foi possível perceber que as angústias, preocupações e medos das mães independiam da gravidade da doença. Por maior nível de escolaridade que apresentassem, a descrição anatômica e fisiológica da patologia não era o mais importante, o que interessava é que seu filho tem uma doença no coração e pode morrer.

Trabalhar como fisioterapeuta em uma UTI cirúrgica pediátrica que tem como foco o atendimento de crianças cardiopatas, conviver diariamente com essas mães ouvindo suas histórias, suas dúvidas, seus medos e inquietações despertou em mim o interesse por esse tema, para entender mais profundamente como é, para elas, conviver com a doença crônica de um filho. Tive muitas surpresas durante as entrevistas, imaginava muitas coisas em relação ao que as mães pensavam sobre a doença, sobre as hospitalizações que ocorrem pela cardiopatia e suas complicações, que não se confirmaram. Preferi focar apenas as mães, por serem elas quem frequentemente acompanham a criança neste processo. Percebi que elas não se importam de acompanhar a criança em todos os momentos, tanto em casa, como no hospital. Enfrentam insônias, fome, frio, o fato de estar longe da família e da “vida normal” para cuidar do filho doente. Por vezes revezam o acompanhamento do filho no hospital com o pai, porém, preferem elas mesmas estarem do lado da criança. O acordo existe entre muitos casais: enquanto a mulher acompanha o filho, o marido trabalha para pagar as contas. Algumas vezes, ouvia das mães as mudanças que ocorriam no casamento depois da descoberta da doença como sendo um ponto negativo nos relacionamentos. Através das entrevistas pude perceber como muitos casais amadureceram com a doença da criança, melhorando o relacionamento. Partilhar com as mães suas inquietudes, trouxe implicações importantes na

minha prática como fisioterapeuta. Hoje entendo melhor a forma como lidam com essa situação e o que representa a doença na vida delas e de suas famílias.

REFERÊNCIAS

ABUD, K. C. de O. Assistência ventilatória e fisioterapia em crianças portadoras de cardiopatias congênitas. In: SARMENTO, G. J. V. (Org.). **Fisioterapia respiratória no paciente crítico: Rotinas clínicas**. 1. ed. São Paulo: Manole, 2005. cap.41, p. 480-485.

_____. Cardiopatias Congênitas. In: SARMENTO, G. J. V. (Org.). **Fisioterapia Respiratória em Pediatria e Neonatologia**. 1. ed. São Paulo: Manole, 2007. cap.15, p.163-175.

AGUIAR, F. de S. L. et al. **Os sentimentos das genitoras diante do diagnóstico de cardiopatia congênita de um filho**. 2003. 59 f. Monografia (Especialização em Psicologia Hospitalar) - CPHD - Centro de Psicologia Hospitalar e Domiciliar do Nordeste Ltda, Recife (PE), 2003.

AMORIM, L. F. P. et al. Presentation of congenital heart disease diagnosed at birth: analysis of 29,770 newborn infants. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 84, n. 1, p. 83-90, jan./fev. 2008.

BARBOSA, M.A.M.; CHAUD, M.N.; GOMES, M.M.F. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 46-52, jan./mar. 2008.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Martins Fontes, 1977.

BASTOS, A. C. de S. et al. Saúde: Um dever do estado ou um assunto de família? Análise da experiência de famílias de um bairro popular junto ao sistema de saúde. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 01-15, ago. 2006.

BELTRÃO, M. R. et al. Childhood cancer: maternal perceptions and strategies for coping with diagnosis. **Jornal de Pediatria (Rio J)**, Porto alegre, v. 83, n. 6, p. 562-566, nov./dez. 2007.

BIASOLI ALVES, P. A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados. **Psicologia Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, Brasil, v. 10, n. 2, 1997.

BIGRAS, M.; PAQUETTE, D. Estudo pessoa-processo-contexto da qualidade das interações entre mãe-adolescente e seu bebê. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 5, p. 1167-1174, sept./oct. 2007.

BIRKMAN, M.; CUNHA, M. C. Internações hospitalares e cirurgias precoces, linguagem e psiquismo: estudo de dois casos. **Pró-Fono Revista de Atualização Científica**, Barueri (SP), v. 18, n. 1, p.79-88, jan./abr. 2006.

BOMFIM, A. C.; BASTOS, A. C. ; CARVALHO, A. M. A. A família em situações disruptivas provocadas por hospitalização. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 84-94, abr. 2007.

BOUSSO, R. S.; ANGELO, M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 172-179, jun. 2001.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 196, 10 de outubro de 1996**. Contém as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo Seres Humanos. Disponível em: < www.datasus.gov.br/conselho/resol96/RES19696.htm > Data de acesso: 14/11/2007.

BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano**: experimentos naturais e planejados. 2ª reimpressão. Porto Alegre: Artes médicas, 1996. 267 p.

CAPOZZI, G. et al. Congenital heart disease in live-born children: incidence, distribution, and yearly changes in the Campania Region. **Journal of Cardiovascular Medicine**, v. 9, n. 4, p. 368-374, 2008.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

_____. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. **Estudos de psicologia (Natal)**, Natal, v. 9, n. 1, p. 89-99, jan./apr. 2004.

CECCONELLO, A. M. ; KOLLER, S. H. Inserção ecológica na comunidade: uma proposta metodológica para o estudo de famílias em situação de risco. **Psicologia: reflexão e crítica**, Porto Alegre, v. 16, n. 3, p. 515-524, 2003.

CECI, S. J. Urie Bronfenbrenner (1917-2005). **American Psychologist**. v. 61, n. 2, p. 173-174, feb./mar. 2006.

CHAGAS, C. F. P. A.; NÓBREGA, Z. S. **Atendimento psicológico a pais de crianças portadoras de cardiopatia congênita**. 2005. 44 f. Monografia (Especialização em Psicologia Hospitalar) - CPHD - Centro de Psicologia Hospitalar e Domiciliar do Nordeste Ltda, Recife (PE), 2005.

COLLET, N.; ROCHA, S. M. M. Participação e autonomia da mãe no cuidado ao filho hospitalizado. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília (DF), v. 56, n. 3, p. 260-264, maio/jun. 2003.

COSER, L. M. S. de A. **Reconstruindo crianças**: estudo etnográfico em um departamento de cirurgia pediátrica para bebês e crianças com anomalias congênitas. 2001. 161 f. Tese (Doutorado em Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Fernandes Figueira – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2001.

COURT, P. M. Família e Sociedade Contemporâneas. In: PETRINI, J. C.; CAVALCANTI, V. R. S. (Orgs.). **Família, Sociedade e Subjetividades**: uma perspectiva multidisciplinar. Rio de Janeiro: Vozes, 2005. parte I, p.13-28.

CREPALDI, M. A. et al. A participação do pai nos cuidados da criança, segundo a concepção de mães. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 3, p. 579-587, set./dez. 2006.

CREPALDI, M. A.; RABUSKE, M. M.; GABARRA, L. M. Modalidades de atuação do psicólogo em psicologia pediátrica. In: CREPALDI, M. A.; LINHARES, M. B. M.; PEROSA, G. B. (Orgs.). **Temas em psicologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006, p.13-55.

DAVIS, C. C. et al. Psychological adaptation and adjustment of mothers of children with congenital heart disease: stress, coping, and family functioning. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 23, n. 4, p. 219-228, 1998.

DITZ, E. da S.; MOTA, J. A. C.; SENA, R. R. de. O cotidiano no alojamento materno, das mães de crianças internadas em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 8, n. 1, , p.75-81, jan./mar. 2008.

FAQUINELLO, P.; HIGARASHI, I. H.; MARCON, S. S. O atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada. **Texto Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 4, p. 609-616, out./dez. 2007.

FARIAS, M. A.; MONTEIRO, N. R. de O. Reflexões sobre pró-socialidade, resiliência e psicologia positiva. **Revista Brasileira de Terapias Cognitivas**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 2, p. 39-46, dez. 2006.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, jan. 2008.

FRANCO, A. L. e S.; BASTOS, A. C. de S. Um olhar sobre o Programa de Saúde da Família: a perspectiva ecológica na psicologia do desenvolvimento segundo Bronfenbrenner e o modelo da vigilância da saúde. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 7, n. 2, p. 65-72, jul./dez. 2002.

FURTADO, M. C. de C.; LIMA, R. A. G. de. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 1, p. 66-73, jan./fev. 2003.

GABATZ, R. I. B.; RITTER, N. R. Crianças hospitalizadas com fibrose cística: percepções sobre as múltiplas hospitalizações. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 1, p. 37-41, jan./fev. 2007.

GIANNOTTI, A. Estudo epidemiológico de pacientes com cardiopatia congênita e suas famílias. **Mudanças**, v. 3, n. 3/4, p. 131-150, 1995.

GILMER, M. J. et al. Youth characteristics and contextual variables influencing physical activity in young adolescents of parents with premature coronary heart disease. **Journal of pediatric nursing**, v. 18, n. 3, p.159-168, june 2003.

GOMES, R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C. de S. (Org.) et al. **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. 21. ed. Petrópolis: Vozes, 2002, cap.IV, p. 67-80.

GOTTESFELD, I. B. The family of the child with congenital heart disease. **MCN**, p.101-104, mar./apr. 1979.

GRZYWACZ, J. G.; FUQUA, J. The social ecology of health: leverage points and linkages. **Behavioral Medicine**, Washington, D.C., v. 26, n. 3, p. 101-115, 2000.

HADDAD, N. et al. Conseqüências do prolongamento do tempo de espera em pacientes candidatos à cirurgia cardíaca. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, São Paulo, v. 78, n. 5, p. 452-458, maio 2002.

HOFFMAN, J. I. E.; KAPLAN, S.; LIBERTHSON, R. R. Prevalence of congenital heart disease. **American Heart Journal**, v. 147, n. 3, p. 425-439, mar. 2004.

JACOB, Y.; BOUSSO, R. S. Validação de um modelo teórico usado no cuidado da família que tem um filho com cardiopatia. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 40, n. 3, p. 374-380, set. 2006.

MARTINI, I. I. Em uma enfermaria de cardiologia pediátrica: uma aplicação do método de ORMB. In: CARON, N. A. (Org.). **A relação pais-bebê: da observação à clínica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000. p. 232-248.

MARTINS, E.; SZYMANSKI, H. A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, p. 63-77, jun. 2004.

MELCHIORI, L. E. et al. Família e creche: crenças a respeito de temperamento e desempenho de bebês. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 23, n. 3, p. 245-252, jul./set. 2007.

MILANESI, K. et al. Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 59, n. 6, p. 769-774, nov./dez. 2006.

MINAYO, M. C. de S. Ciência, Técnica e Arte: O desafio da pesquisa social. In: MINAYO, M. C. de S. (Org.) et al. **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. 21. ed. Petrópolis: Vozes, 2002, cap. I, p. 09-29.

MOLINARI, J. S. de O.; SILVA, M. de F. M. C. ; CREPALDI, M. A. Saúde e desenvolvimento da criança: a família, os fatores de risco e as ações na atenção básica. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 23, n. 43, p. 17-26, out./dez. 2005.

MONTEIRO, M. C. **Um coração para dois: a relação mãe-bebê cardiopata**. 2003. 103 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia clínica) – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.

MONTERO, J. G. Seguimiento del recién nacido don cardiopatía congénita. **Vox Paediatrica**, v. 8, n. 2, p. 16-20, 2000.

MORAIS, N. A. de; KOLLER, S. H. Abordagem Ecológica do Desenvolvimento Humano, Psicologia Positiva e Resiliência: Ênfase na Saúde. In: KOLLER, S. H. (Org.). **Ecologia do desenvolvimento humano: pesquisa e intervenção no Brasil**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 91-107.

MOREIRA, P. L.; ANGELO, M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 3, p. 355-361, maio/jun. 2008.

NARVAZ, M. G.; KOLLER, S. H. O modelo bioecológico do desenvolvimento humano. In: KOLLER, S. H. (Org.). **Ecologia do desenvolvimento humano: pesquisa e intervenção no Brasil**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 51-65.

NOVAES, L. H. V. S.; PORTUGAL, G. Ecologia do Desenvolvimento da Criança Hospitalizada. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 22, n. 4, p. 221-229, dez. 2004.

OLIVEIRA, B. R. G. de; COLLET, N. Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança- família. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 5, p. 95-102, dez. 1999.

ORTIZ, M. C. A. **Experiências de pais de crianças e adolescentes, após o término do tratamento de câncer**: subsídios para o cuidado de enfermagem. 2006. 145 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

PINTO, J. P.; RIBEIRO, C. A.; SILVA, C. V. da. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 6, p. 974-981, nov./dez. 2005.

PINTO JR., V. C. et al. Situação das cirurgias cardíacas congênitas no Brasil. **Brazilian Journal of Cardiovascular Surgery**, São José do Rio Preto, v. 19, n. 2, p. 3-6, abr./jun. 2004.

RAN TAK, Y.; McCUBBIN, M. Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. **Journal of Advanced Nursing**, v. 39, n. 2, p. 190-198, 2002.

REIFSNIDER, E.; GALLAGHER, M.; FORGIONE, B. Using ecological models in research on health disparities. **Journal of professional nursing**, v. 21, n. 4, p. 216-222, july/aug. 2005.

RIBEIRO, C.; MADEIRA, A. M. F. O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 40, n. 1, p. 42-49, mar. 2006.

RIBEIRO, R. L. R. **Enfermagem e famílias de crianças com Síndrome Nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado.** 2005. 194 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

ROSSATO, L. M.; ANGELO, M.; SILVA, C. A. A. Cuidando para a criança crescer apesar da dor: a experiência da família. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, p. 556-562, jul./ago. 2007.

ROSSI, C. S.; RODRIGUES, B. M. R. D. As implicações da hospitalização para a criança, sua família e equipe de enfermagem. Um estudo exploratório descritivo. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Niterói, v. 6, n. 3, não paginado, 2007.

SILVA, D. V.; SALOMÃO, N. M. R. A maternidade na perspectiva de mães adolescentes e avós maternas dos bebês. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 8, n. 1, p. 135-145, jan./abr. 2003.

SILVA, L. C. et al. Hospitalização e morte na infância: desafios das famílias. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 8, n. 1, p. 73-79, jan./abr. 2006.

SILVA, L. F. et al. Doença crônica: o enfrentamento pela família. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 40-47, jan./mar. 2002.

SUNELAITIS, R. C.; ARRUDA, D. C.; MARCON, S. S. A repercussão de um diagnóstico de Síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 264-271, jul./set. 2007.

VAN HORN, M. et al. Illness-Related concerns of mothers of children with congenital heart disease. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, v. 40, n. 7, p. 847-854, July 2001.

VIEIRA, C. P.; LOPES, M. H. B. M.; SHIMO, A. K. K. Sentimentos e experiências na vida das mulheres com câncer de mama. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 41, n. 2, p. 311-316, jun. 2007.

ZAMBERLAN, M. A. T.; OTTONI, T. de P. M. E.; SÔNEGO, R. V. Situações e recursos de aprendizagem em famílias de crianças escolares. **Aletheia**, Universidade Luterana do Brasil, n. 22, p. 71-78, jul./dez. 2005.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Consentimento para participação em pesquisa

TÍTULO: A experiência de mães de crianças com cardiopatia congênita: o processo de diagnóstico, tratamento e hospitalização.

INVESTIGADOR: Isis Nunes Veiga

OBJETIVO

Você está sendo convidada a participar de uma pesquisa sobre a experiência de mães de crianças com cardiopatia congênita em relação ao processo de diagnóstico, tratamento e hospitalização.

PROCEDIMENTOS

Será realizada uma entrevista semi-estruturada orientada por um roteiro composto por 19 perguntas. Posteriormente esta entrevista será transcrita integralmente para que possa ser analisada. O método de pesquisa não cria qualquer risco potencial para você como sujeito, não comprometendo também a assistência à criança. Este será um procedimento seguro e que não representará nenhum tipo de custo para o mesmo, bem como não será oferecido nenhum tipo de gratificação, respeitando a Lei 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

CONFIDENCIALIDADE

As informações prestadas por você fundamentarão um trabalho de conclusão do Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador. Outros trabalhos científicos podem ser derivados desta pesquisa, mas, em qualquer circunstância, sua identidade será mantida em absoluto sigilo.

DIREITO DE RECUSAR OU DESISTIR DA PARTICIPAÇÃO

Sua participação nesta pesquisa é voluntária, ou seja, você pode recusar-se a dela participar. Se mudar de idéia a respeito da sua participação na pesquisa após o início da mesma, você pode deixá-la. Negar-se a participar ou interromper sua participação não trará nenhuma consequência negativa para você e nem para a criança.

QUESTÕES

Se você tiver qualquer pergunta a fazer, por favor, sinta-se à vontade para colocá-la. Se no futuro você tiver mais perguntas a fazer, entre em contato com a investigadora principal pelos números: (71) 3452-8768/ (71) 9195-8725.

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar da presente pesquisa.

Data

Assinatura do participante
RG ou CPF:

Data

Assinatura do investigador

APÊNDICE B – Roteiro de entrevista

1. Como foi a gravidez e o parto?
2. Quando você recebeu a notícia? A criança tinha que idade?
3. Como foi recebida a notícia da cardiopatia congênita?
4. Qual seu conhecimento sobre a doença?
5. Como você convive com a doença? Como se sente?
6. Você enfrenta dificuldades em relação ao tratamento?
7. Quais os seus medos em relação à doença?
8. Qual foi o momento mais difícil que você viveu desde que descobriu a doença? Quem estava por perto?
9. Você se sente culpada pela doença?
10. Como a doença interferiu na forma de você cuidar deste (a) filho (a) e dos outros?
11. Como é o dia-a-dia da família em relação ao cuidado?
12. A família se organiza para ajudar no cuidado da criança durante a hospitalização?
13. Como é seu relacionamento com seu filho (a)?
14. Seu cotidiano está dependendo da condição de saúde do seu filho (a)?
15. A rotina da família mudou? Em quê?
16. Seu casamento mudou?
17. Você tem medo de ter outro filho?
18. Quais suas expectativas em relação ao futuro da criança?
19. Você gostaria de deixar uma mensagem para outras famílias que convivem com a doença?