



**FUNDAÇÃO EDSON QUEIROZ**  
**UNIVERSIDADE DE FORTALEZA - UNIFOR**  
**Vice-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação – VRPPG**  
**Centro de Ciências da Saúde – CCS**  
**Mestrado em Saúde Coletiva - MSC**

**HUMANIZAÇÃO DO CUIDAR DE CRIANÇAS**  
**CARDIOPATAS SOB A ÓPTICA MATERNA**

Luciana Andrade da Mota

Fortaleza – Ceará  
2009

# **Livros Grátis**

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

LUCIANA ANDRADE DA MOTA

**HUMANIZAÇÃO DO CUIDAR DE CRIANÇAS  
CARDIOPATAS SOB A ÓPTICA MATERNA**

Dissertação apresentada ao curso de mestrado em Saúde Coletiva da Universidade de Fortaleza como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Saúde Coletiva.

**Orientadora:** Profa. Dra. Mirna Albuquerque Frota

Fortaleza – CE  
2009

Esta dissertação integra a produção de conhecimentos do Núcleo de Pesquisa e Estudos em Saúde da Criança – **NUPESC** e conta com o apoio financeiro da Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico – **FUNCAP**, entidade governamental estadual promotora do desenvolvimento científico e tecnológico.

LUCIANA ANDRADE DA MOTA

**HUMANIZAÇÃO DO CUIDAR DE CRIANÇAS  
CARDIOPATAS SOB A ÓPTICA MATERNA**

**Grupo de Pesquisa:** Cultura e Humanização do Cuidado

**Linha de Pesquisa:** Humanização do cuidado na Saúde da Criança

**Núcleo de Pesquisa:** Núcleo de Pesquisa em Saúde da Criança (NUPESC)

**BANCA EXAMINADORA:**

---

*Prof<sup>ta</sup>. Dra. Mirna Albuquerque Frota - UNIFOR*  
*Presidente*

---

*Prof<sup>ta</sup>. Dra. Karla Maria Carneiro Rolim – UNIFOR*  
*Examinador*

---

*Prof<sup>ta</sup>. Dra. Ana Fátima Carvalho Fernandes - UFC*  
*Examinador*

---

*Prof<sup>ta</sup>. Dra. Ana Maria Fontinelle Catrib - UNIFOR*  
*Suplente*

Aprovada em: \_\_/\_\_/\_\_\_\_

## AGRADECIMENTOS

A Deus, por ajudar-me a superar todas as dificuldades encontradas no decorrer da minha vida, sempre iluminando meus passos.

Aos meus pais, Joaquim e Lúcia, pelo exemplo de vida, por me mostrarem que devemos crescer diante das dificuldades e nunca desistir. Obrigada por tudo o que me ensinam e por estarem sempre ao meu lado. AMO VOCÊS mais que tudo nessa vida.

A minha tia Linda, que com poucas palavras sabe expressar confiança e estímulo para meu desenvolvimento profissional e pessoal. Obrigada pelo carinho e atenção de todos os dias!

Ao meu marido Aderson, pela confiança, companheirismo, amor e incentivo. Obrigada pelas palavras de apoio e carinho nos momentos difíceis, pela compreensão, nos momentos de ausência, e por saber fazer cada momento tão especial. É muito bom crescer ao seu lado!

Ao meu irmão Jardel, que sempre me inspirou a olhar a vida e seus obstáculos com leveza. É na raça!

À Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Mirna Frota, pelos ensinamentos, correções e apoio durante os dois anos de mestrado. Obrigada até pelos “puxões de orelha”, por ter acreditado em mim e depositado credibilidade como pesquisadora. Muito Obrigada!

À Universidade de Fortaleza – UNIFOR, em nome da Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Raimunda Magalhães da Silva, por incentivar a pesquisa e conduzir com segurança e tranquilidade a coordenação do Mestrado em Saúde Coletiva.

Às mães, que foram elementos fundamentais e ativos na elaboração coletiva deste estudo. A elas agradeço pelos ensinamentos de vida que me proporcionaram e por estarem presentes nesta conquista. Lutem sempre pela vida! Obrigada pelo apoio!

À equipe do Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, que tão bem me recebeu, em especial, a fisioterapeuta Vânia Ciarlini, pela atenção e carinho. Nossas histórias se

encontraram de uma forma muito bonita e sua competência e autoastral me cativam a cada dia. Obrigada!

A todos que fazem parte do Núcleo de Pesquisa em Saúde da Criança – NUPESC, que crescem comigo, dia após dia, como pesquisadoras.

Aos funcionários do Mestrado em Saúde Coletiva da Universidade de Fortaleza – UNIFOR, Cleide, Vitor e Widson, pela ajuda e atenção durante esse percurso.

A todos os professores do Mestrado em Saúde Coletiva, pela parceria e colaboração em prol da saúde da coletividade.

A IV Turma de Mestrado em Saúde Coletiva, pela possibilidade de compartilhar experiências e multiplicar conhecimento.

À Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico - FUNCAP, por financiar a pesquisa e acreditar na relevância para a sociedade.

*“Concedei-nos, Senhor, a serenidade necessária para aceitar as coisas que não podemos modificar, coragem para modificar as que podemos e sabedoria para distinguir umas das outras”. (Oração da Serenidade)*

## RESUMO

Anomalias congênitas são a segunda causa de mortalidade em menores de 01 ano no Brasil, com prevalência de cardiopatias entre 08 e 10 crianças por 1000 nascidos vivos. Essas patologias trazem consequências físicas e emocionais para toda a família, sendo indispensável considerar a ação da mãe e o universo das redes de apoio social envolvidos no cuidado às crianças cardiopatas. Objetivou-se compreender como a mãe vivencia o cuidar de um filho cardiopata, identificando seu conhecimento sobre a patologia e os modos de enfrentamento utilizados. Adotou-se metodologia qualitativa, descritiva e exploratória. Ocorreu no Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, de maio a julho de 2009, com 20 mães de crianças cardiopatas, entre zero e oito anos, internadas para tratamento, através de observação livre e entrevista semiestruturada. Realizou-se análise de conteúdo de Bardin e emergiram as categorias: *eu fiquei anestesiada, a minha filha tem problema de coração!; Cuidar dela é como cuidar de uma pena pra não cair; É difícil ver seu filho numa sala de cirurgia; Deus me confirma que vai dar tudo certo; A gente tem medo de dormir e não acordar*. Observou-se desinformação ou falta de compreensão em relação à doença do filho, dedicação no cuidar, instinto protetor e forte vínculo emocional e afetivo. As cirurgias foram consideradas angustiantes e a fé revelou-se apoio emocional, favorecendo a permanência prolongada em hospitais. A expressão do que representa ser mãe de criança cardiopata indica ambiguidade, pois a alegria da maternidade é contraposta pela dificuldade, angústia, tristeza que o adoecimento traz. Aponta-se a educação como elemento mediador das etapas de prevenção, promoção e recuperação da Saúde, em um processo de construção humanizado capaz de favorecer o “empoderamento” do indivíduo, facilitando a vivência do adoecimento.

**Palavras-chave:** Cardiopatias congênitas, cuidado da criança, promoção da saúde.

## ABSTRACT

Congenital anomalies are the second leading cause of mortality in children under 01 year in Brazil, with a prevalence of heart disease between 08 and 10 children per 1000 live births. These disorders bring physical and emotional consequences for the whole family, is essential to consider the action of the mother and the universe of social support networks involved in caring for children with heart diseases. Aimed to understand how the mother experiences caring for a child with heart disease, identifying their knowledge about the disease and ways of coping used. We adopted a qualitative methodology, descriptive and exploratory. Occurred at the Hospital of Messejana Studart Carlos Alberto Gomes, from May to July 2009 with 20 mothers of children with heart diseases, from zero to eight years, admitted for treatment, through observation, and structured interviews. Carried out content analysis of Bardin and the categories emerged: I was numb, my daughter has a heart condition!; Take her, like taking care of a sentence so as not to fall, is hard to see your child in the operating room, my God confirms that everything will be OK, We are afraid to sleep and not wake up. There was misinformation or lack of understanding regarding the illness of the child, dedication to caring, protective instinct and strong emotional and affective. Surgery was considered worrisome and faith proved to be emotional support, encouraging prolonged stay in hospitals. The expression of what is being mothers of children with heart disease indicates ambiguity, for the joy of motherhood is opposed by the difficulty, anguish, sadness that the illness brings. He points to education as a mediator of the stages of prevention, promotion and restoration of health, in a process of constructing humanized able to promote the empowerment of the individual, facilitating the experience of illness..

**Keywords:** Congenital heart disease, child care, health promotion.

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	10
2 REVISÃO DE LITERATURA .....	15
2.1 As cardiopatias congênitas: um breve relato .....	15
2.2 O cuidar como proposta interdisciplinar e humanizada.....	17
3 PERCURSO METODOLÓGICO .....	22
4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....	28
4.1 Caracterização das mães .....	28
4.2 Apresentação e análise das categorias .....	33
Eu fiquei anestesiada, a minha filha tem problema de coração! .....	34
Cuidar dela é como cuidar de uma pena pra não cair.....	39
É difícil ver seu filho numa sala de cirurgia.....	45
Deus me confirma que vai dar tudo certo .....	49
A gente tem medo de dormir e não acordar .....	52
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	55
REFERÊNCIAS .....	58
APÊNDICES .....	63
APÊNDICE A.....	64
APÊNDICE B.....	65
APÊNDICE C.....	66
ANEXOS .....	79
ANEXO A .....	80

# 1 INTRODUÇÃO

*Embora ninguém possa voltar atrás e fazer um novo começo, qualquer um pode começar agora e fazer um novo fim. (Chico Xavier)*

Cardiopatias congênitas são alterações secundárias a malformações cardíacas ocorridas no período embrionário, podendo, conforme as características anatômicas, serem classificadas em simples ou complexas. Acarretam repercussões hemodinâmicas negativas nos demais órgãos, comprometendo o desenvolvimento e a sobrevivência da criança. Vários aspectos podem estar relacionados à etiologia da doença: associados às síndromes clínicas, anormalidades cromossômicas, defeitos genéticos ou fatores ambientais, contudo, bebês sem nenhum fator de risco podem apresentar patologia cardíaca (KUMAR et al., 2000; REGENGA, 2000, ABUD, 2007).

As manifestações clínicas mais evidentes que irão despertar a atenção e o cuidado terapêutico, sendo os pais ou pediatra acompanhante os primeiros a perceberem, incluem, de acordo com Santana (2005): sopro que é o som produzido pelo sangue ao passar pelo coração, gerando turbulência audível; cianose, a cor da pele ou dos lábios azulada ou roxa, podendo ocorrer sempre ou quando a criança mama ou chora; e cansaço, que pode ser um sinal de insuficiência cardíaca.

O diagnóstico da patologia pode ser dado até mesmo na vida intrauterina, através da Ecocardiografia (ECO) Fetal, e quando ocorre precocemente possibilita aos pais preparo e apoio psicológico e à criança tratamento adequado, antes que desenvolva sintomas com consequências graves para a função cardíaca (LISSAUER, CLAYDEN, 2003).

De acordo com o Ministério da Saúde, desde 2001, as anomalias congênitas são a segunda causa de mortalidade em menores de um ano no Brasil. A prevalência de cardiopatias congênitas é de oito a dez crianças por 1.000 nascidos vivos, estimando-se o surgimento de 28.846 novos casos por ano. Destes, 20% apresentam cura espontânea, estando relacionados a defeitos menos complexos com repercussão hemodinâmica discreta. A necessidade média de cirurgia cardiovascular em congênitos no Brasil é de 23.077 procedimentos/ano, fazendo parte

desta estimativa, além dos casos novos, as reintervenções, com os maiores índices registrados 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) (AMORIN et al., 2008; PINTO, et. al, 2004).

A atenção às crianças é realizada em hospitais que contemplam o nível secundário e terciário de assistência à saúde, onde lhes é garantido tratamento regular, especializado, além de encaminhamento para a internação nos casos mais graves, e nas ações da Estratégia de Saúde da Família que realiza o acompanhamento na própria residência e promove medidas de orientações às famílias.

Muitos casos são de alta complexidade e exigem intervenção cirúrgica como único tratamento viável. Com a tecnologia, as cirurgias têm possibilitado correção, reparo ou estabilização funcional em várias patologias, aumentando a sobrevivência das crianças que podem chegar à adolescência ou à vida adulta com capacidade para desenvolver-se normalmente. Pinto et al. (2004) apontam que o Ceará é considerado um estado de referência no tratamento de patologias cardíacas, com uma média de 1.190 cirurgias/anos, sendo a maioria das crianças de outros municípios.

A realização do procedimento cirúrgico e acompanhamento clínico posterior são garantidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), mas a procura é muitas vezes maior que a quantidade de vagas ofertadas, em especial por ser a cardiopediatria uma especialidade de elevada complexidade e custo financeiro, sobrecarregada pela procura advinda das cidades do interior do Estado.

A inserção da fisioterapia nas equipes multidisciplinares pediátricas tem sido evidenciada, tanto no período pré como no pós-operatório, a fim de tratar as repercussões respiratórias e neuromotoras, sequelas das complicações cirúrgicas, além da prática de ações educativas e esclarecedoras ao longo do caminho clínico. Com o tratamento fisioterápico, é possível reduzir o desconforto respiratório, proporcionar alívio da dispnéia, melhorar a oxigenação, potencializando os resultados cirúrgicos propostos, bem como reincorporar as crianças às suas atividades diárias, minimizando as repercussões para o desenvolvimento (ABUD, 2007).

Como fisioterapeuta, tive a oportunidade de fazer parte durante três anos da equipe multiprofissional do Instituto do Coração da Criança e do Adolescente – Ceará, uma

Organização conveniada ao SUS, que atua junto a crianças cardiopatas, em um hospital particular de Fortaleza, realizando acompanhamento clínico e cirúrgico de alta complexidade.

Foi possível observar a realização de vários procedimentos cirúrgicos e desenvolvimento clínico das crianças, assim como a estruturação das relações de cuidado nas famílias. Durante as intervenções terapêuticas que realizava, superando a formação tecnicista, arraigada no modelo biomédico de saúde, sempre foi uma preocupação a ação educacional de Promoção da Saúde e, por vezes, questionava as mães sobre o cotidiano junto à criança, as relações familiares e o contexto cultural, o que possibilitou estreitar os laços e identificar uma lacuna, que as colocava a parte no contexto assistencial.

Observava que a mãe da criança cardiopata aprendia a cuidar do filho pela experiência cotidiana, e muitas vezes não compreendia a fisiopatologia da doença ou as repercussões clínicas que cada crise podia trazer. As crianças necessitam submeter-se a procedimentos invasivos e dolorosos, a vários dias de internação, a acompanhamento multidisciplinar; o que demanda investimento financeiro para o tratamento clínico, disponibilidade de tempo e atenção no cuidado e implica na quebra do vínculo com o lar e os demais filhos, representando fonte de angústia e estresse no contexto familiar.

Como cuidadora natural e instintiva, a mãe detinha forte elo emocional com o filho, que se comportava como uma extensão materna, sendo a patologia vivenciada por ambos com semelhante intensidade. A identificação junto às mães de ansiedade, cansaço e insegurança, em relação ao quadro clínico da criança e suas possibilidades neurocomportamentais, refletia no comportamento da criança.

Além disso, a sensação de culpa, a distorção das relações familiares, mediante a frustração de ter um filho doente, a angústia por não saber lidar com a doença e a imprevisão da ocorrência de episódios de cianose ou desconforto respiratório conduzem a prejuízos na vida social da família.

Nesse sentido, Czeresnia e Freitas (2003) afirmam que as condições sociais, ambientais e emocionais não podem ser desconsideradas no processo de adoecimento e cura. Sendo a saúde construída e vivida pelas pessoas a partir de experiências cotidianas (onde aprendem, trabalham, divertem-se e amam), incluindo os processos patológicos, cabe à educação como estratégia para a Promoção de Saúde não só identificar fatores de iniquidade, mas também agentes de mudanças que conduzam a transformações nas atitudes e condutas da população e seus dirigentes.

A implantação do SUS e a implementação das políticas públicas de saúde tem buscado valorizar a relação entre o conhecimento científico e senso comum, desenvolvida nas ações de Proteção e Promoção de Saúde, através de práticas que visam a aumentar as capacidades dos indivíduos e comunidades no controle de sua saúde, incluindo o bem-estar físico, mental e social, tornando cada indivíduo responsável por si e pela comunidade em que vive (PINA et al., 2004) , sendo indispensável considerar a ação da mãe ou principal cuidador e o universo das redes sociais envolvidas no cuidado às crianças cardiopatas.

Frota et al. (2007) enfatizam que o aspecto cultural condiciona ações decisivas na relação entre saúde e doença, revelando que os modos de cuidar são determinados a partir dos valores e contexto de vida de cada indivíduo. Minayo (2006a) reforça que o valor do conhecimento nasce das vivências, sendo fundamental uma visão subjetiva, além do diagnóstico e tratamento clínico prescrito, envolvidos no cuidado.

No hospital, muitas mães optavam por deixar as crianças restritas ao leito, minimizando atividades motoras, como forma de resguardá-las, entretanto, essa escolha, além de potencializar o acúmulo de secreção e o desenvolvimento de infecções respiratórias, favorece posturas viciosas de proteção antálgica, variando conforme o local da incisão cirúrgica e/ou presença de drenos e a instalação de hiper-cifose dorsal e escoliose postural, além de limitar as experiências sensório-motoras da criança, o que influencia negativamente no amadurecimento cerebral.

Para Chagas (2003), na hospitalização infantil, deve-se levar em consideração, além do processo patológico pelo qual passam, as implicações cognitivas e emocionais, pois encontram-se em desenvolvimento psíquico e emocional, muitas vezes impedidos de frequentar o colégio e brincar com as demais crianças e dependendo dos cuidados dos pais no direcionamento desse tratamento.

A convivência com as mães mostrou o quanto elas necessitam de apoio para superar os obstáculos das relações familiares, aceitarem a realidade, até que se sintam seguras e preparadas para maternar o filho. Identificar e conhecer os sentimentos e emoções maternas vivenciados junto ao filho cardiopata e os modos de enfrentamento utilizados para o desenvolvimento dessa relação apontam para a importância das relações interpessoais que favorecem a construção de um espaço humanizado, que valorize a ação e contextualização do cuidar e viver humano.

Diante desse conhecimento, e de haver uma lacuna em termos de relatos científicos nos principais bancos de pesquisas (BIREME, MEDLINE, SCIELO, LILAC) que evidenciem essa temática, surgiu o interesse em compreender como as mães vivenciam a cardiopatia dos filhos, na medida em que se apresentam junto à criança, relacionam-se com toda a equipe multidisciplinar, transmitindo com detalhes ocorrências observadas ao longo do dia e da noite, desempenhando recomendações dos profissionais e superando sentimentos de medo, insegurança, separação para contribuir com a recuperação de seus filhos.

A relevância deste estudo se configura na possibilidade de transformações nas práticas de Educação e Promoção de Saúde, a partir da capacitação dos indivíduos a atuar como responsáveis pelo processo de cura individual e coletiva. Com base nos resultados obtidos, ter-se-á subsídios para aproximar assistência prestada às necessidades relatadas pela mãe, o que poderá influenciar na reabilitação das crianças cardiopatas.

Nesse contexto, surgiram os questionamentos: Qual o conhecimento da mãe da criança cardiopata acerca da doença do seu filho? Como seria para ela cuidar de um filho cardiopata? Quais os sentimentos envolvidos nesse contexto?

Apresenta-se como objetivo do estudo compreender como a mãe vivencia o cuidar de um filho cardiopata, identificando seu conhecimento sobre a patologia e os modos de enfrentamento utilizados para lidar com os sentimentos e emoções decorrentes dessa situação.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

*Feliz é aquele que transfere o que sabe e aprende o que ensina. (Cora Coralina)*

### 2.1 As cardiopatias congênitas: um breve relato

Cardiopatias congênitas são todas as alterações estruturais e/ou funcionais do sistema circulatório que acarretam disfunção do fluxo sanguíneo, destacando que estas podem afetar o coração e/ou os grandes vasos sanguíneos da criança em seu desenvolvimento intrauterino, alterando, assim, a anatomia e fisiologia normal. Pode ser identificada ainda no período gestacional, ao nascimento, ou na primeira infância. Além disso, tem grandes chances de ser corrigida cirurgicamente, tornando possível a expectativa de uma vida normal. (RIBEIRO; MADEIRA, 2006).

Na maioria dos casos, a etiologia direta da malformação não é identificada, mas relacionam-se alguns fatores que predispõem doenças cardíacas embrionárias, como: uso de drogas (álcool, cocaína, maconha), medicamentos teratogênicos, rubéola materna, exposição à radiação, bem como a associação com outras síndromes genéticas. Muitos fatores e mecanismos permanecem obscuros, porém as pesquisas têm indicado que, na maioria das vezes, é produzida por uma interação genético-ambiental (WECHSLER; WERNOVSKY, 2000; SANTANA, 2005).

Os registros estatísticos apontam que as cardiopatias congênitas acometem aproximadamente entre 08 e 10 crianças por 1.000 nascidos vivos, abrangem 25% de todas as malformações congênitas, 50% das causas de óbito por anomalias congênitas e 15% dos óbitos infantis. O diagnóstico preciso e precoce é fundamental, dada a rápida evolução clínica e a alta mortalidade, cerca de 20 a 30% das crianças morrem no primeiro mês de vida por insuficiência cardíaca ou crises de hipóxia (RIBEIRO; MADEIRA, 2006; SANTANA, 2005).

As cardiopatias apresentam amplo espectro clínico, que vão desde defeitos que evoluem assintomáticos aos que determinam sintomas importantes com alta mortalidade. A análise da prevalência apresenta diferentes resultados, às vezes muito discordantes,

dependendo da idade da população analisada, bem como do diagnóstico preciso, já que alguns defeitos podem passar despercebidos ao exame físico, como, por exemplo, presença de valva aórtica bicúspide ou da classificação do canal arterial ora como doença ora como persistência ainda considerada fisiológica (RIVERA et al., 2007).

Podem ser classificadas de acordo com vários critérios: as que cursam com hipo ou hiperfluxo pulmonar, as simples ou complexas, conforme as alterações anatômicas apresentadas, mas na prática clínica a mais utilizada e que possibilita facilmente o entendimento da fisiopatologia refere-se à presença de cianose, o aspecto arroxeadado da pele observado quanto a taxa de hemoglobina reduzida encontra-se menor que 03 mg/dl na periferia. A cianose pode ser relacionada ao hipofluxo sanguíneo pulmonar ou à mistura anormal de sangue venoso sistêmico e pulmonar. As crianças apresentam várias alterações hemodinâmicas como eritrocitose, policitemia, aumento do hematócrito, baixo desenvolvimento pondo-estrutural e baqueteamento digital causados pela hipóxia tecidual a que são submetidas (REGENGA, 2000; ABUD, 2007; LISSAUER; CLAYDEN, 2003).

Considerando a classificação que difere as patologias pela presença de cianose, segundo Abud (2007), Lissauer e Clayden (2003) e Santana (2005), as cardiopatias congênitas acianóticas mais comuns são: Comunicação Interatrial (CIA), Comunicação Interventricular (CIV), Persistência do Canal Arterial (PCA), Estenoses valvares, Coarctação da Aorta (CAo), Síndrome do Coração Esquerdo Hipoplásico.

Também conforme os autores acima citados, dentre as cardiopatias cianogênicas, destacam-se: Tetralogia de Fallot (T4F), Transposição das grandes artérias (TGA), Atresia pulmonar (AP), Atresia tricúspede (AT), Dupla Via de Saída do Ventrículo Direito (DVSVD), Defeito do septo Atrioventricular (DSAV), Drenagem Anômala das Veias Pulmonares (DAVP) e Anomalia de Ebstein.

Com o aperfeiçoamento das Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas (UTIs), as crianças portadoras de cardiopatias congênitas têm conseguido melhorar a sobrevida, mesmo as mais complexas. Este fato também se deve ao diagnóstico mais preciso, melhor compreensão das alterações hemodinâmicas e conhecimento clínico da criança a ser operada, o que possibilita prever as alterações encontradas no pós-operatório (JOÃO; FARIA JUNIOR, 2003).

As intervenções cirúrgicas cardíacas fazem parte da terapêutica, sendo fonte significativa de demanda de recursos econômicos e técnicos, e constituindo maior impacto

econômico nas internações autorizadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS). No estado de São Paulo, em 2000, dentre as internações realizadas com procedimento cirúrgico, destacam-se 6.785 (0,28%) revascularizações do miocárdio com o emprego de circulação extracorpórea, com custo de R\$37,1 milhões (3,15%) e 1.689 (0,07%) correções cirúrgicas da cardiopatia congênita com custo de R\$ 12,5 milhões (1,07%), admitindo-se que exista demanda reprimida (FERNANDES et al., 2004).

A maioria das crianças se recupera rapidamente da cirurgia, podendo retornar às atividades normais no período mínimo de um mês. A tolerância ao exercício será variável, conforme a patologia de base e à evolução clínica da criança, sendo permitido que cada uma encontre seus limites. Grande parte consegue levar uma vida normal, sem restrições, contudo o acompanhamento clínico é indispensável, tendo em vista que alguns adolescentes e adultos jovens necessitam revisar a cirurgia para a substituição de valvas e alívio de estenoses pós-cirúrgicas por linha de sutura (LISSAUER; CLAYDEN, 2003).

A criança que nasce com alguma patologia e que é submetida à intervenção cirúrgica fica com marcas profundas, sendo necessário tempo para reconstruir sua imagem corporal. Na família, ficam as cicatrizes emocionais, geradas pela ansiedade, e a maneira como a doença é elaborada e integrada na vida da família influencia a estruturação da personalidade da criança. (CHAGAS, 2003; RIBEIRO; MADEIRA, 2006).

## **2.2 O cuidar como proposta interdisciplinar e humanizada**

Tradicionalmente, associa-se a definição de cuidado ao conhecimento do senso comum que o relaciona com os procedimentos tecnicamente orientados para o sucesso de um tratamento. Contudo, este termo possui uma aplicação social mais ampla evidenciada no significado dessas ações para os indivíduos envolvidos (AYRES, 2006).

Para Deslandes (2004), a condição e a ação de estar cuidando são os atos que melhor nos permitem compreender o sentido da existência como seres humanos, possibilitando a autocompreensão e (re)construção contínua e simultânea da condição humana. Nesse sentido, Boff (2001) aponta o olhar para as mães como figuras que concentram e desenvolvem uma experiência de cuidado singular, sendo mais que uma função, um modo de ser que envolve as dimensões da mulher, em corpo, mente e espírito.

A construção da imagem materna inicia-se quando os pais se propõem a gerar uma criança. Durante a gestação, a mulher amadurece suas percepções e representações acerca do

bebê, refletindo na aceitação das mudanças físicas e nos hábitos de vida, uma forma de responsabilizar-se pelo desenvolvimento saudável da criança. Com a chegada do filho, começa para os pais a significação das ações, afirmando-se como os cuidadores essenciais, responsáveis por mantê-lo vivo, estando as raízes dessa concepção nos paradigmas das diversas culturas (BRASIL, 2002).

Quando ao nascimento deparam-se com um bebê diferente, doente ou prematuro, os pais e a família passam por diferentes fases indo da negação à aceitação, estando presentes os sentimentos de culpa e fracasso como genitores, ao gerar uma criança incapaz de sobreviver sem seus cuidados e dos profissionais de saúde presentes até a aceitação do bebê real (CARVALHO, 2003).

Diante desse momento de culpa e raiva por não poder levar o bebê para casa, permeado por desencontros da tríade mãe-pai-filho, os pais muitas vezes assumem uma postura protetora, voltando sua preocupação ao acompanhamento clínico (ganho de peso, estabilidade respiratória, redução das medicações [...], “esquecendo-se” que existe uma criança iniciando o desenvolvimento sensório-motor, que tem como ponto primordial o estabelecimento do vínculo com os pais, para que se caracterize um cuidado integral (MORSH; BRAGA, 2003).

Nesse momento, os padrões de aprendizagem sócio-culturais manifestam-se nas atitudes e práticas de cuidado. Para Minayo (2006a), a categoria saúde-doença é utilizada na antropologia para a compreensão das relações entre o indivíduo e a sociedade, porque a doença, antes mesmo da dimensão orgânica, traz consigo a dimensão sócio-cultural, vinculando-se à formação histórica e política, passada e presente. Os símbolos e significados aprendidos durante o processo de viver dos seres humanos emergem da interação que acontece entre as pessoas e não como algo intrínseco ao ser (HAGUETTE, 2003). Dividir conhecimentos, refletir sobre as trocas de experiência influenciam fortemente no cuidar materno e no desenvolvimento da criança.

Nesse sentido, Vieira e Barroso (2003) ressaltam a ampliação do conceito de saúde e enfatizam a necessidade de discussão sobre educação-saúde-interdisciplinaridade, na perspectiva de buscar resolubilidades dos problemas e o restabelecimento da saúde ou de maneiras de conviver com os agravos sem interferência na qualidade de vida. Para Lück (1998) o pensar e o agir interdisciplinar baseiam-se no fato de que nenhuma fonte de conhecimento é completa e pelo diálogo com outras fontes surgem desdobramentos para a compreensão da realidade.

Monticelli (1997) aponta a parceria contínua e dinâmica estabelecida entre mãe e filho desde o nascimento, com várias fases que se comunicam e complementam continuamente, auxiliando mulheres a compartilhar saberes e práticas; a compreender planejar, implementar o cuidado e avaliar o caminho empreendido. Esse processo é contínuo e baseado no desenvolvimento de ensino aprendizagem; não devendo ter, apenas uma direção em relação aos profissionais engajados na educação.

Segundo Luz (2005, p. 42), as novas práticas de saúde coletiva recuperam a sociabilidade dos valores, apontando para a existência de sentimentos e significados na formação cultural relativa à saúde. “Essas práticas terapêuticas tem ocupado um lugar social importante, preenchendo lacunas do sistema biomédico, introduzindo significados e valores diante do sofrimento, do adoecimento, bem como do tratamento e da cura de doenças”.

Nessa perspectiva, a interdisciplinaridade e a educação em saúde possibilitam a integração de saberes. A partir da Educação são possíveis as mudanças de comportamento, favorecendo o autocuidado, e a responsabilização pela promoção da saúde e bem-estar. A Interdisciplinaridade é uma estratégia utilizada na educação para integrar conhecimentos e alcançar melhores níveis de saúde e qualidade de vida (SANTOS; BARROSO, 2003).

*A interdisciplinaridade [...] corresponde a uma nova consciência da realidade, a um novo modo de pensar, que resulta num ato de troca, de reciprocidade e integração entre áreas diferentes de conhecimento, visando tanto a produção de novos conhecimentos, como a resolução de problemas, de modo global e abrangente (LÜCK, 2009, p. 62).*

Essa busca por ações transformadoras e pela conscientização entre pensar e agir como mediação para o desenvolvimento de hábitos de vida saudáveis vivenciada na atualidade, nos remete ao preconizado como meta na Primeira Conferência Internacional Sobre Promoção da Saúde (BRASIL, 1996a). Nesse encontro, definiu-se que Promoção da Saúde vai além dos cuidados e sugeriu-se a adoção de políticas públicas saudáveis como um dos caminhos para se alcançar as condições e recursos fundamentais.

Desde então, a concepção que valoriza o contexto cultural e social de cada indivíduo, na construção de sua saúde, tem sido incorporada às práticas assistenciais por meio de Promoção de Saúde e ações humanizadas, envolvidas na capacitação da comunidade para atuar na melhoria da sua qualidade de vida e saúde, com maior participação no controle deste

processo. Assim, para atingir um completo bem-estar físico, mental e social, os indivíduos e grupos devem saber identificar aspirações, satisfazer necessidades e modificar favoravelmente o meio ambiente, sendo, a promoção da saúde uma ação em direção ao bem-estar global (BRASIL, 2006).

*Para Alves et al. (2009, p. 591), o cuidado começa quando se inicia uma relação dialógica entre paciente e profissional de saúde que transcenda o simples jogo de perguntas ativas do médico e respostas passivas do paciente, em direção à construção de um campo de trocas, em que ao saber do médico incorporam-se as experiências do indivíduo. Com isso, é possível se estabelecerem relações pautadas pela parceria de pessoas que têm, como objetivo, encontrar o caminho mais curto que as leve ao restabelecimento da saúde.*

Esses eventos exigem a prática educativa no contexto do cuidado humano e ações norteadas pelas Políticas Nacionais de Promoção da Saúde e de Humanização. Na esfera da saúde o termo “humanização” tem sido empregado constantemente, como base de um vasto conjunto de iniciativas, apesar de não possuir uma definição objetiva. Geralmente indica a forma de assistência que dá valor à qualidade do cuidado do ponto de vista técnico, associada ao reconhecimento da subjetividade dos direitos e da cultura do paciente, além do reconhecimento do profissional. Tal consideração pretende ser norteadora de uma nova práxis na produção do cuidado em saúde (DESLANDES, 2004).

A Política Nacional de Humanização (PNH), em seus referenciais teóricos, considera a saúde como direito de todos e dever do Estado, entendendo que esta deve contemplar as diferentes ações e instâncias gestoras dos serviços de saúde, estando comprometida com as dimensões de prevenir, cuidar, proteger, tratar, recuperar, promover e produzir saúde. Possui como alguns de seus princípios norteadores o acolhimento, a autonomia, o protagonismo e a corresponsabilidade que devem servir como base para as mudanças na relação entre profissionais e usuários (TEIXEIRA, 2005; BRASIL, 2003).

Para Ayres (2005), a relação entre as experiências de vida, valores e aspirações e os diversos processos que orientam os indivíduos em ações pessoais e profissionais e os processos de adoecimento, seu cuidado e prevenção, parecem ser o núcleo essencial das propostas de humanização e seu ideal de transformação. Boff (2001) descreve que cuidar da saúde, do corpo implica em cuidar da vida, do conjunto das relações com a realidade circundante, que passam pela higiene, alimentação, o ar que se respira, a forma como se veste,

a maneira como se organiza a casa e se posiciona dentro de um determinado espaço ecológico, reforçando a identidade das pessoas como seres de relações.

No contexto do cuidado, Alves et al. (2009), destacam a importância da corresponsabilização, da autonomia e do protagonismo. É por meio dos espaços coletivos e das redes de relação que se manifestam os saberes que permeiam para a construção da responsabilização compartilhada e da autonomia, na medida em que discutir informações que envolvem o tratamento permite estabelecer participação construtiva no processo terapêutico, possibilitando aos sujeitos a manifestação de protagonismo.

Com isso, é possível visualizar o caráter multifatorial da saúde que explica por que os conceitos a ela relacionados são de difícil definição e implementação. Discutir sobre Humanização, Promoção da Saúde, Interdisciplinaridade e Integralidade no cuidado é refletir sobre a adição destes princípios ao campo temático da avaliação, incluindo a qualidade a partir de uma significação polissêmica (DESLANDES; AYRES, 2001; TEIXEIRA, 2005; BOSI; UCHIMURA, 2007).

### 3 PERCURSO METODOLÓGICO

*"O conhecimento científico é sempre uma busca de articulação entre uma teoria e a realidade empírica; o método é o fio condutor para se formular essa articulação."  
(Minayo e Sanches)*

A partir da inquietação com a relação de cuidado presenciada entre mãe e filho cardiopata e no ensejo de compreender a experiência materna na vivência desse fenômeno, foi necessário além de literaturas pertinentes, a escolha de uma metodologia que se aproximasse do objeto de estudo e que melhor esclarecesse os objetivos.

A metodologia considerada adequada foi qualitativa, de cunho exploratório e descritivo, pois o objetivo relaciona-se ao comportamento humano, cujas reações não podem ser determinadas com exatidão, predominando o aspecto subjetivo das ciências humanas. Relaciona-se com a percepção e compreensão das ações e relações humanas, mediante as rotinas, emoções, sentimentos e desejos, avaliando o contexto social no qual o evento ocorre, sendo utilizada em populações pequenas, quando não se emprega instrumentos precisos, no qual o critério utilizado não é o numérico, e observada em equações, médias e estatísticas e sim, dados subjetivos (LEOPARDI, 2001; BASTOS, 2008). Não se caracteriza apenas por números, mas resultados que revelam as atividades humanas de forma afetiva e acional, podendo ser apreendida no cotidiano, na vivência e na explicação do senso comum.

O estudo qualitativo tenta compreender o problema na perspectiva dos sujeitos, a partir de suas vivências, satisfação, desapontamentos, sentimentos e desejo, revelando as atividades humanas de forma criadora, afetiva e racional, o que pode ser apreendido no cotidiano, na vivência e na explicação do senso comum (LEOPARDI, 2001; HAGUETTE, 2003).

Segundo Minayo (2004), o método qualitativo tem como função tornar plausível a abordagem da realidade a partir das perguntas feitas pelo investigador. Aplica-se ao estudo da história, das relações, representações, crenças, percepções e opiniões, produtos das interpretações do homem acerca de como vive, sente e pensa. Permite desvelar processos

sociais referentes a grupos particulares, além de propiciar a construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação.

A pesquisa exploratória exige que o pesquisador aproxime-se do tema, criando maior familiaridade com o fato ou fenômeno, para, em seguida, planejar a pesquisa descritiva. Pretende-se descrever com exatidão os fatos ou fenômenos de uma determinada realidade, o que exige do pesquisador rigor nos métodos, delimitação de técnicas, população e amostra, coleta e interpretação dos dados (LEOPARDI, 2001).

O estudo foi desenvolvido no Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, fundado em 1933, quando era conhecido como Sanatório de Messejana e funcionava como instituição privada para o diagnóstico e tratamento de tuberculose. Situa-se na Avenida Frei Cirilo, 3480, bairro Messejana, Fortaleza, Ceará, Brasil e geograficamente está localizado na Secretária Executiva Regional VI (SER VI).

O Hospital é uma unidade da rede de assistência pública terciária da Secretaria de Saúde do Estado do Ceará, vinculado ao Sistema Único de Saúde, especializado no diagnóstico e tratamento clínico e cirúrgico de patologias cardiopulmonares de alta complexidade em crianças e adultos, atendendo pacientes dos 184 municípios do Ceará e das regiões Norte e Nordeste do país, além de atuar como centro de ensino e pesquisa.

A Pediatria consta de duas Unidades de Terapia Intensiva (UTI) e cinco enfermarias, que recebem crianças de zero a dezesseis anos para intervenção cirúrgica, bem como para o tratamento de eventuais complicações.

A UTI pré-operatória dispõe de nove leitos, sendo dois de isolamento, destinados a pacientes infectados, com necessidades especiais e transplantados, todos com monitorização cardiorrespiratória e circuito de gases individualizados, preparados para o uso de ventilação mecânica. O ambiente físico é amplo e a equipe clínica diária formada por dois médicos, duas enfermeiras, uma fisioterapeuta e cinco auxiliares de enfermagem, em regime de 24 horas. Por ser um centro de referência, as patologias são de alta complexidade, não havendo como determinar período de internação. As visitas acontecem em dois horários: tarde (16 às 17 horas) e noite (20 às 21 horas), sendo restrita aos pais e avós. Os exames (ECO, eletrocardiograma, RX, gasometria arterial etc.) são feitos no leito, como forma de diminuir o estresse da manipulação, sendo a Tomografia Computadorizada realizada no próprio hospital.

A UTI Pós-Operatória é um anexo da Unidade Coronariana, composta por três leitos destinados a receber as crianças imediatamente após a cirurgia, equipados com rede de gases

individualizada, monitorização e bombas de infusão de medicação e óxido nítrico. A equipe multiprofissional é composta por um médico, duas enfermeiras, uma fisioterapeuta e três auxiliares.

As enfermarias são amplas, divididas em vinte leitos. As paredes são pintadas de verde claro com gravuras infantis desenhadas pelos corredores, tornando o ambiente acolhedor. Em toda a Unidade existe sistema de refrigeração de ar; sendo os leitos dispostos em número de três a cinco por enfermaria, com poltronas para as acompanhantes e televisão, exceto naquelas destinadas aos pacientes internados para cateterismo, que tem dois leitos, monitorização cardiorrespiratória e poltronas que passam por desinfecção diária. Na unidade, observam-se também: posto de enfermagem, salas de chefia médica, de enfermagem, de fisioterapia, assistência social, sala de intercorrência e dois banheiros (um para as crianças e outro para os acompanhantes). O horário de visitas acontece de 15h30min às 17h diariamente.

No Brasil, em 1990, com a publicação da Lei No. 8.069, Artigo 12, regulamentada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, os estabelecimentos de saúde devem proporcionar condições de permanência de um dos pais ou responsável em tempo integral, quando houver internação de criança ou adolescente. Desde então se tem tentado envolver a criança e seu acompanhante no cuidado, tendo em vista que este é um representante da rede social da criança (BRASIL, 1991; FAQUINELLO, et al. 2007). Para Collet e Rocha (2004), a presença do acompanhante envolvido no processo terapêutico aponta para a compreensão da dinâmica das relações entre os profissionais de saúde, a família e o doente, e a qualidade da assistência para o sucesso da terapia.

Externamente há um amplo jardim, com área verde e um refeitório para acompanhantes e as crianças não restritas ao leito. No local, existem cadeiras e mesas de madeira e banquinhos de cimento, onde as crianças maiores, quando acompanhadas, podem brincar e as mães distrair-se, conversar e realizar as atividades propostas pela Terapia Ocupacional.

O estudo teve início com a realização de visitas semanais à Instituição para familiarização com os profissionais da unidade, a quem foram expostos os objetivos do estudo e a dinâmica de trabalho. A recepção por parte dos profissionais foi amistosa, deixando-nos com acesso livre aos prontuários e viabilizando o contato inicial com as mães e as crianças internadas.

As informantes do estudo foram mães de crianças com cardiopatia congênita, que tivessem experienciado o cuidado com seus filhos, independente do tipo de patologia, em função da alta complexidade das alterações tratadas neste hospital, com idade entre zero e oito anos, por ser essa a fase de maior dependência das crianças em relação às mães, internadas para tratamento na UTI pré-operatória ou enfermaria, pela maior possibilidade de contato com a pesquisadora e submetidas a no mínimo um procedimento cirúrgico.

Foram excluídas as mães de crianças com outras síndromes ou patologias neurológicas associadas, pois essas iriam apresentar necessidades especiais, ou as que estiverem internadas na UTI Pós-Operatória pela fragilidade emocional em que a mãe se encontra, bem como as que se recusarem a fazer parte do estudo.

Com base nos critérios citados, a seleção das informantes envolveu vinte mães dispostas a contribuir com a pesquisa, sendo cinco acompanhantes da UTI Pré-operatória e quinze das enfermarias. Segundo Leopardi (2001), a amostra não precisa ser numerosa, pois em geral, quando os dados tornam-se repetitivos, pode-se considerá-la suficiente, contudo esse critério deve ser usado com cautela e de forma consistente, de acordo com a percepção do pesquisador.

Para Minayo (2006b), numa busca qualitativa, uma amostragem ideal é a que consegue refletir a totalidade das múltiplas dimensões do objeto de estudo, devendo o pesquisador preocupar-se menos com a generalização e mais com o aprofundamento, abrangência e diversidade no processo de compreensão, seja de um grupo social, uma organização, instituição ou representação.

Para assegurar o anonimato, atribui-se um codinome às participantes do estudo, identificadas no texto por (M1, M2, ... M20), a fim de preservar sua identidade, relacionando a ordem de entrevista com a ordenação numérica.

Foram seguidos os preceitos éticos, estabelecidas através da Resolução 196/96, que regulamenta a pesquisa em seres humanos e contempla itens referentes à autonomia, pois a pesquisa envolvendo seres humanos compromete-se em tratar o indivíduo em sua dignidade, respeitá-lo em sua autonomia e defendê-lo em sua vulnerabilidade, beneficência, comprometendo-se com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos, não-maleficência, garantia de que danos previsíveis serão evitados; justiça e equidade, representadas pela relevância social da pesquisa, com garantia de igual consideração dos interesses envolvidos (BRASIL, 1996b).

Foram seguidos os passos: explicação do estudo aos sujeitos, dos motivos da pesquisa em linguagem de senso comum, em respeito aos que não dominam os códigos das ciências, garantia do anonimato do entrevistado, informação sobre o uso do gravador, que é primordial para a reprodução fiel e na íntegra das falas.

Após esclarecimento das mães e autorização em participar do estudo, foi apresentado e assinado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B), que garante o sigilo da identidade das participantes, bem como a liberdade destas de retirar o seu consentimento a qualquer momento e/ou deixar de participar desta pesquisa, sem que isto traga nenhum tipo de pena. O estudo somente teve início após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes (CEP/HM), que se deu em 12 de maio de 2009, sob o protocolo no. 605/09 (ANEXO A).

O período da coleta dos dados aconteceu de maio a julho de 2009, quando se utilizou como instrumentos a técnica de observação livre e entrevista semiestruturada. Para Minayo (2006b), a técnica de observação é o modo pelo qual o pesquisador mantém contato direto com o objeto de sua pesquisa para conseguir informações sobre a realidade dos atores sociais em seus contextos próprios.

Inicialmente, como forma de familiarizar-se com o grupo, foram realizadas visitas semanais para o desenvolvimento de interação com as mães, momento em que se vivenciou atividades desenvolvidas junto às crianças. Durante o estudo, utilizou-se um diário de campo, onde se anotou o que foi escutado, visto ou sentido, objetiva ou subjetivamente.

Após estabelecido o vínculo, realizou-se uma entrevista individual e confidencial, com as mães. A entrevista foi escolhida por ser um importante recurso na pesquisa qualitativa, pois, segundo Leopardi (2001), são os atores sociais que revelam os dados relativos às condutas, opiniões, desejos e expectativas.

Não foi possível deslocá-las para uma sala específica na Unidade Pediátrica, em função de algumas crianças estarem fazendo uso de oxigenioterapia ou em hidratação venosa, restritas ao leito. Assim, as entrevistas foram realizadas próximo ao leito ou no jardim da pediatria, de forma que se sentissem confortáveis. Foram contemplados aspectos sociodemográficos como: identificação da mãe e criança, condições socioeconômicas, estrutura familiar, escolaridade, considerando-se a relevância desses fatores para o tema da pesquisa, e seguiu-se com as seguintes questões norteadoras: O que você sabe sobre a cardiopatia do seu filho? Como você percebe o cuidado de seu filho? O que é ter um filho

cardiopata? Após esse passo, os relatos foram transcritos pela pesquisadora, incluindo as pausas e manifestações de emoção.

Os dados foram analisados segundo a teoria de análise de conteúdos temáticos proposta por Bardin (2008), que designa um conjunto de instrumentos metodológicos que se aplicam a descrever os dados de forma extremamente diversificada, desde o cálculo de frequência, que fornece dados cifrados, até sua estruturação. Tem como finalidade as descrições objetivas, sistemáticas e qualitativas do conteúdo manifestado na comunicação e consiste no tratamento de informações contidas nas mensagens, não se limitando à análise do conteúdo, e sim ao panorama total do discurso. As diferentes fases da análise organizam-se em torno de três polos cronológicos: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados e interpretação.

Na pré-análise, realizou-se a sistematização das ideias iniciais de maneira a conduzir o desenvolvimento das etapas subsequentes, com várias leituras flutuantes de todo o material colhido, reportando-se aos contextos vivenciados ao diário de campo até a escolha dos documentos indicadores condizentes com os objetivos.

A fase de exploração do material consistiu na codificação, consolidação e enumeração de todo o conteúdo selecionado. Em seguida foi desenvolvido o tratamento dos resultados obtidos pela interpretação, buscando a especificidade e a subjetividade dos elementos de maneira a serem significativos e válidos aos objetivos do estudo.

Foram destacadas as categorias que emergiram das falas e agrupadas por convergência, o que possibilitou a classificação do conteúdo em sua totalidade. Visando ao delineamento da análise dos dados, foram identificadas cinco categorias: *eu fiquei anestesiada, a minha filha tem problema de coração!; Cuidar dela é como cuidar de uma pena pra não cair; É difícil ver seu filho numa sala de cirurgia; Deus me confirma que vai dar tudo certo; A gente tem medo de dormir e não acordar.*

Por fim, foram interpretados os resultados obtidos, pela busca da especificidade e da subjetividade dos elementos, de maneira a serem significativos e válidos aos objetivos do estudo. Fase em que os discursos foram contextualizados, utilizando o referencial teórico como suporte para a análise.

## 4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

*A maternidade pressupõe a capacidade de não apenas parir filhos, mas a possibilidade de gerar idéias, de desdobrar o tempo, de desenvolver a paciência, de aprender a esperar, de ter dedicação ao outro, de tolerar a contrariedade, de constatar que o outro é diferente, de aprender diariamente a amar. (Cláudia Costa Moreira)*

A análise dos resultados foi procedida mediante a compilação de dados descritos na observação livre e nas entrevistas. Iniciou-se pela caracterização das vinte mães participantes da pesquisa e seguiu-se com a transcrição das falas das entrevistas, que foram agrupadas por similaridades de significados e desvelaram a relevância e aspectos implícitos na pesquisa.

### 4.1 Caracterização das mães

Participaram do estudo vinte mães com faixa etária entre 18 e 47 anos, sendo duas com idade de 18, uma de 19, dez com idade entre 20 e 30 anos, seis de 31 a 40 anos e uma com 47 anos. Quanto ao estado civil, foi possível perceber a predominância de mulheres em união estável (dezoito) e duas separadas dos companheiros. Foi notável o cuidado e envolvimento afetivo entre mãe e filho, com o estabelecimento de vínculo intenso.

No que se refere ao nível de instrução, uma era analfabeta, onze haviam cursado o ensino fundamental, sete o ensino médio, sendo que uma não chegou a concluir e uma concluiu o nível superior.

Quanto às atividades profissionais, oito trabalhavam fora de casa, entretanto após o nascimento da criança passaram a dedicar-se às funções domésticas e, principalmente, ao cuidado da criança. Onze eram donas de casa, três trabalhavam na roça, duas eram ajudantes de produção, uma auxiliar de serviços gerais, uma aposentada, uma professora e uma agente de polícia. No contexto financeiro, a maioria estava inserida na classe socioeconômica baixa, com renda advinda exclusivamente do marido em nove casos, complementada com Auxílio Doença (R\$ 460,00) em quatro e três com Bolsa Família (R\$ 40,00 a 60,00). Tendo como base o valor do salário mínimo atual de R\$465,00, a renda média de R\$ 680,59 sem os

benefícios é considerada baixa, representando uma fragilidade para o processo saúde-adoecimento.

**M1** - 18 anos, casada, 01 filho, estudou até a 7ª série do ensino fundamental, trabalhava na roça com o marido até a chegada do bebê, com renda familiar de R\$ 450,00 por mês. A criança nasceu com hipoplasia do ventrículo direito e atresia da válvula tricúspede, que a mãe descreveu como *“um ventrículo menor que o outro e a portinha do ventrículo tampada, que não transmite o sangue direitinho”*, diagnosticada após o nascimento, pois percebia cianose sempre que o bebê chorava, tendo realizado a primeira cirurgia. Apesar de jovem, demonstrava segurança no cuidado ao bebê e amorosidade, percebida no olhar, no acariciar e falar com a criança. É evangélica e coloca a fé em Deus como um importante consolo *“independente da minha vontade é primeiro a de Deus [...] Ele sabe bem o que fazer”*.

**M2**: 33 anos, casada, 02 filhos, estudou até a 5ª série do ensino fundamental, não trabalha fora de casa, renda familiar de R\$ 465,00, advinda do marido que é metalúrgico. O filho nasceu com comunicação interventricular e estenose pulmonar, descrita como *“um sopro, um furusim e uma válvula estreitada”*. Foi diagnosticado aos quinze dias de vida porque em casa ele era *“sempre cansadinho”*, foi submetido à primeira cirurgia. Mãe tranquila, manteve a criança no colo durante a entrevista, brincando e interagindo.

**M3**: 24 anos, casada, 02 filhos, concluiu o ensino médio, trabalhava como auxiliar de produção de uma fábrica, contribuindo financeiramente para o sustento da casa com um salário, com renda familiar de R\$ 930,00. Tem sido difícil conciliar o emprego com os períodos de hospitalização e tratamento do filho, que nasceu com ventrículo único e atresia pulmonar, descrito como *“coração deformado! O coração da gente tem duas partes, o dele só tem uma e um pouquinho da outra”*. Foi diagnosticado com cinco dias de vida em função da dispnéia e cianose, já realizou a primeira cirurgia. Assim como a criança, estava agitada, inquieta e intranquila com a permanência prolongada no hospital.

**M4**: 29 anos, casada, 03 filhos, estudou até a 4ª série do ensino fundamental, não trabalha fora de casa, com renda familiar de R\$ 465,00 provida exclusivamente pelo marido. O filho nasceu com tetralogia de Fallot, descrita como *“um homoenxerto, muito detalhadamente eu não sei não”* diagnosticada aos três meses de vida quando a criança foi levada ao serviço médico por suspeita de pneumonia, com dispnéia e cianose. Submeteu-se a duas cirurgias e relaciona o problema com o histórico familiar. Tímida, introspectiva, mas colaborativa. A criança tinha um bom aspecto, tranquilo, mas segundo a mãe tinha momentos de estresse e agressividade.

**M5:** 27 anos, casada, 03 filhos, estudou até a 4ª série do ensino fundamental, retirante do assentamento dos sem terra, trabalha na roça com o marido e recebe o benefício Bolsa Família como complemento financeiro. O filho nasceu com transposição das grandes artérias, descrito como *“uma veia trocada e tem que botar uma válvula”*, diagnosticado quinze dias após o nascimento, *“porque ele começou a ficar roxo e espumar pela boca”*. Submeteu-se a primeira cirurgia, mas houve complicações. Estava emocionada, ansiosa, com aspecto de sofrimento, fez algumas paradas para chorar, mas não desviava o olhar do filho que dormia ao seu lado.

**M6:** 40 anos, casada, 02 filhos, com graduação em pedagogia, mas trabalha como agente de polícia em Pernambuco, com renda familiar de R\$ 2.000,00. A filha nasceu prematura de 36 semanas por conta de pré-eclampsia. Em torno do terceiro dia de vida diagnosticaram uma *“transposição das grandes artérias, porque era muito molinha, cansava e ficava com as extremidades roxas”*. Foi realizada a primeira cirurgia, mas a criança não conseguiu estabilizar-se para a definitiva e encontra-se internada na UTI. A entrevista foi marcada por momentos de emoção externada através de choro. Está há seis meses internada com a filha sem nenhum familiar e descreveu aquele momento assim *“tem dias que a gente está mais fraca, parece que a gente tá no limite! É só a fé que me sustenta!”*

**M7:** 35 anos, casada, 02 filhos, aposentada por deficiência física, com renda familiar de R\$ 565,00. A filha nasceu com *“tetralogia de Fallot, era toda roxinha e foi direto para a UTI”* e submeteu-se a quatro procedimentos cirúrgicos. Forte e tranquila, demonstra ansiedade ao falar da espera pela cirurgia, que define como *“angustiante”*.

**M8:** 47 anos, casada, 12 filhos, analfabeta, sobrevive do trabalho no roçado com o marido e os filhos, recebe Bolsa Família como benefício do governo para complementar a renda. Na última gestação, que foi de gêmeos, a primeira gemelar nasceu com dextrocardia, atresia pulmonar e comunicação interventricular, descrita como *“sopro”* e percebida com quatorze dias de vida após um desmaio. Realizou a primeira cirurgia, mas permanece com lábios e extremidades cianóticas. Simples, humilde, emocionalmente sensibilizada com a espera, demonstra desconhecimento sobre a doença da filha.

**M9:** 39 anos, casada, 04 filhos, estudou até a 5ª série do ensino fundamental, não trabalha fora de casa, a renda familiar é de R\$ 700,00, advinda do marido. O filho nasceu com transposição das grandes artérias, descrita como *“transposição, CIA, CIV, uma coisa assim”*, diagnosticada ao nascimento, em função da dispnéia; *“era cansado, paradinho”*. Realizou a primeira cirurgia com sucesso e desenvolveu-se normalmente, mas depois da segunda foi internado quatro vezes devido a complicações. Um pouco amargurada, afirmou arrepender-se de ter

permitido a realização da segunda cirurgia. Segundo ela, os amiguinhos ficavam “*mangando do cansaço dele na escola e por isso, pra ele ficar normal, concordou com o procedimento cirúrgico*”, mas coloca a fé em Deus como ponto fundamental para a recuperação da criança, que estava bastante debilitada física e emocionalmente.

**M10:** 19 anos, casada, 03 filhos, estudou até a 5ª série do ensino fundamental, não trabalha fora de casa, com renda familiar de R\$ 465,00, advinda do marido. A filha nasceu com comunicação interatrial, comunicação interventricular e persistência do canal arterial, descrita como “*dois sopros e uma veinha que joga sangue nos pulmões*”. Foi diagnosticada com um mês de vida, quando procurou atendimento médico em função da irritação e choro intenso. Submeteu-se a primeira cirurgia com sucesso. Jovem, tem forte vínculo emocional com a filha, que demonstra segurança na presença e fala materna. A criança encontrava-se dependente de oxigênio, debilitada, intranquila e melhorava ao toque da mãe.

**M11:** 20 anos, casada, 02 filhas, estudou até a 8ª série do ensino fundamental, trabalha com o marido no roçado, tendo renda familiar menor que R\$ 465,00 por mês. A filha nasceu com defeito no septo átrio-ventricular e afirma que apesar de perguntar bastante, sabe pouca coisa sobre a patologia da filha. Foi diagnosticado com 03 meses de vida, porque uma irmã observou que a menina não ganhava peso e regurgitava ao mamar. Submeteu-se à primeira cirurgia e aguarda a segunda. Jovem, ativa, bem integrada ao grupo das mães e com forte apego religioso.

**M12:** 31 anos, casada, 04 filhos, estudou até o 1º ano do ensino médio, trabalha como auxiliar de serviços, tem renda financeira mensal de R\$ 600,00 e o benefício do Bolsa Família. Descobriu que o filho seria cardiopata durante o pré-natal. A criança nasceu com coartação da artéria aorta e comunicação interventricular, descrita como “*sopro e uma artéria pulmonar*”. Após o parto, o bebê foi para a UTI, passou mais de um mês internado até ir para casa, pois “*cansava muito e ficava roxo*”. Emocionada, caracterizou como desespero e medo os sentimentos associados à doença do filho. É evangélica, tem forte apego religioso em sua conduta, e conforta-se na certeza de que “*Deus mandou dizer que vai dar tudo certo*”. Desenvolveu vínculo afetivo com o bebê que brincava tranquilamente no seu colo durante a entrevista.

**M13:** 28 anos, casada, 01 filho, estudou até a 7ª série do ensino fundamental, não trabalha fora de casa, com renda mensal de R\$ 800,00 provida pelo marido e complementada pelo Auxílio Doença. O filho nasceu com estenose aórtica, disfunção ventricular e persistência do canal arterial, “*ele ia colocar uma válvula no coração, mas só que o médico aproveitou a dele,*

*aí ele tem um problema no não sei o quê pulmonar, aí o doutor resolveu*". Foi diagnosticado após o nascimento, pois o bebê apresentava episódios frequentes de desconforto respiratório. A mãe teve rubéola durante a gestação, o que pode justificar a má formação. Foi percebido forte vínculo emocional com o filho, expressado pela cumplicidade de olhares e a segurança na fala e no toque entre ambos.

**M14:** 18 anos, solteira, 01 filha, estudou até a 5ª série do ensino fundamental, não trabalha fora de casa, abrigada e mantida financeiramente pela avó, que tem renda mensal de R\$ 465,00. A filha nasceu com drenagem anômala das veias pulmonares e comunicação interatrial, descrita como *“um buraco grande que possibilitava a passagem de sangue para o pulmão”*. Foi diagnosticado aos 12 meses de vida, porque a criança *“passou três dias sem acordar”*. Tímida, jovem, triste, com semblante cansado, mas apesar da solidão, revela forte instinto maternal, grávida de oito meses, estava há dois internada para tratamento da filha mais velha *“eu amo demais essa menina, ela é tudo na minha vida, por isso eu tô aqui [...] a única pessoa que eu tenho mesmo nessa vida é essa menina”*.

**M15:** 28 anos, casada, 01 filha, concluiu o ensino médio, era telefonista de rádio táxi, mas depois do nascimento da filha parou de trabalhar fora de casa, a renda familiar é proveniente do marido de R\$ 650,00, complementada pelo Auxílio Doença de R\$ 460,00. A filha nasceu com hipoplasia do ventrículo esquerdo, descrito com o nome correto e complementado pela explicação *“um lado do coração dela é atrofiado”*. Foi diagnosticada ao nascimento, pois a criança tinha *“a respiração cansada e as unhas arroxeadas”*. Informada, consciente da sua importância junto à filha, passou por 02 cirurgias e espera a terceira, ciente da responsabilidade pela saúde e cuidado da filha. Descreve como angustiante a vivência de ser mãe de uma bebê cardiopata, pois *“tem medo de ela dormir e não acordar”*.

**M16:** 23 anos, solteira, 01 filho, concluiu o ensino médio, reside com os pais, não trabalha fora de casa, com renda financeira familiar de R\$ 930,00, complementada pelo Auxílio Doença de R\$ 460,00. O filho nasceu cardiopata, com comunicação interventricular, descrito como *“CIV [...] só sei que é o cansaço e a doença com o passar do tempo começa a atingir o pulmão”*. Diagnosticado com vinte dias de vida, numa consulta pediátrica, pois até então ela acreditava ser normal o desconforto respiratório observado. Mãe e filho desenvolveram forte vínculo afetivo, expressado na forma de cuidado. A criança estava debilitada, dispnéica, mas acalentada pela mãe, que tinha uma aparência triste e sofrida, mas firme.

**M17:** 30 anos, casada, 01 filha, concluiu o ensino médio, trabalhava como ajudante de produção em uma fábrica de sapatos do interior, mas depois do nascimento da filha não tem

conseguido conciliar atividades domésticas e profissionais, a renda familiar é de R\$ 930,00. A filha nasceu com comunicação interatrial, *“às vezes eu me esqueço, não sei se é uma CIV, uma coisa assim! A Dra. disse que é duas cirurgias que ela tem que fazer. Uma é o sopro que é um buracão, e o outro é que ela falta metade do coração, um pedaço lá do coração dela que não tem do lado direito”*. Diagnosticada logo após o parto, em função da cianose, teve algumas crises de hipertensão pulmonar *“ela se zangava, tava ficando roxa os lábios, aí fica como se tivesse desmaiando, dava um cansaço imediatamente, e ela ficava como se tivesse bem mole, as mãos preta, preta! Isso me deixava desesperada!”* Mãe e filha estavam muito agitadas durante a entrevista.

**M18:** 34 anos, casada, 05 filhos, estudou até a 1ª série do ensino fundamental, não trabalha fora de casa, a renda familiar é de R\$ 200,00 e complementada pelo benefício do Auxílio Doença de R\$ 460,00. O filho nasceu com estenose mitral, persistência do canal arterial, insuficiência cardíaca congestiva, descrito como *“um problema na válvula, um sopro”*. Mostrou-se agitada e cansada.

**M19:** 23 anos, casada, 01 filho, concluiu o ensino médio, trabalhava como professora até o nascimento do bebê e tem renda familiar de R\$ 490,00 mensais. O filho nasceu com tetralogia de Fallot, descrito com o nome correto e complementado pela explicação *“uma veinha entupida e dois buraquinhos CIA e CIV”*. Diagnosticado aos três meses durante consulta de puericultura, *“ele tinha umas crises de ficar molinho, roxo, cansado”*. Jovem, responsável, tem fortes vínculos de apoio no cuidado, enfatizando que isso lhe dá tranquilidade.

**M20:** 29 anos, casada, 02 filhas, concluiu o ensino médio, não trabalha fora de casa, sendo a renda familiar proveniente do marido e não soube informar quanto. A filha nasceu com dupla via de saída do ventrículo direito, CIA e CIV, descrita como *“CIA, CIV, dupla via do ventrículo direito [...] não sei explicar não!”*. Foi diagnosticada num episódio de desconforto respiratório, quando foi necessário buscar atendimento hospitalar de emergência. Emocionada, chorou várias vezes, cansada, mas consciente da importância no cuidado e recuperação da filha, que se encontrava internada na UTI. Segundo ela, sua forma de cuidar, no momento atual, *“é dando amor e carinho, é só o que eu posso ajudar nela hoje”*.

## 4.2 Apresentação e análise das categorias

Após a leitura do material organizado, foi realizado o agrupamento dos dados, mediado das falas, observações e do diário de campo, seguido da categorização. Os trechos das falas foram destacados e agrupados de acordo com a similaridade, de forma que emergiram cinco categorias: *Eu fiquei anestesiada, a minha filha tem problema de coração!; Cuidar dela é como cuidar de uma pena pra não cair; É difícil ver seu filho numa sala de cirurgia; Deus me confirma que vai dar tudo certo; A gente tem medo de dormir e não acordar.*

### **Eu fiquei anestesiada, a minha filha tem problema de coração!**

A descoberta da cardiopatia congênita no filho marca um momento de ruptura de projetos de vida maternos que iniciaram antes mesmo da gestação. O conhecimento do diagnóstico, gravidade e prognóstico do caso fazem emergir expressões como desespero, medo, angústia, dor na alma que manifestam a necessidade de ajuda.

*Eu passei a noite todinha do meu quarto pro berçário, aí quando eu chegava lá que olhava pra cama não via ele, eu me desesperava. Meu Deus! Eu pensava que ele ia morrer, sabe! (M1)*

*Eu tive ele, me deram alta, eu fui pra casa, só que ele sempre cansadinho. Eu achava estranho, né! A criança todo tempo cansadinho! Eu pedi pra minha irmã levar ele num posto de saúde, quando a Dra. examinou, disse que ele tinha um sopro. Ah, eu fiquei triste, angustiada! Você saber que a criança tem um sopro!(M2)*

*O médico disse que a menina tinha era bronquite asmática. Botou ela no oxigênio e Deus mandou um anjo passar por lá. A médica da UTI das crianças começou a escutar ela, aí disse, mãezinha vamos agora pra UTI que a sua filha tem um problema no coração. Ela foi correndo pra UTI, eu disse o que é isso? Fiquei sem ação! Meu esposo caiu prum lado e eu não sabia se corria ou se segurava ele. (M15)*

O primeiro contato com o adoecimento do filho é permeado por emoção. Para Doca e Costa Junior (2007), adoecer é um evento não esperado, não desejado e que implica na exposição do indivíduo a vulnerabilidades de natureza física, social e psicológica, tais como: a gravidade da patologia, os efeitos colaterais desagradáveis e as restrições ambientais impostas pelos tratamentos, o estigma social vinculado à doença, o que afeta a rede de apoio do

indivíduo e, no caso da criança, seus cuidadores primários. Do ponto de vista psicológico, a experiência de adoecimento envolve perdas transitórias e/ou permanentes e a internação hospitalar aumenta o potencial estressante do adoecimento.

O diálogo inicial com os profissionais de saúde é importante para a sequência de ações que irão acontecer. O primeiro contato com a doença, o entendimento e as associações dos sintomas que a faziam sentir o filho diferente, bem como a entrega da criança para o tratamento cirúrgico são fatos históricos para a família e a forma como acontece será determinante para a formação dos vínculos e organização familiar.

Nesse contexto, emerge o conceito de humanização em saúde, criado em 2001 pelo Ministério da Saúde através do Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNAHA) e expandido em 2003 com o desenvolvimento da Política Nacional de Humanização do SUS (Humaniza SUS). Humanizar pressupõe transformação cultural, considerar a essência do ser, o respeito à individualidade, de forma que no atendimento humanizado seja facilitado o enfrentamento positivo dos desafios à pessoa vulnerabilizada (SIMÕES et al., 2007).

Para Freire (2009), problematizar a temática da humanização implica em reflexão dialógica e crítica sobre princípios e valores que orientam a prática profissional, a fim de formar agentes de transformação. O diálogo, na dimensão saúde-doença, não pode ser um ato passivo, exige compreender e valorizar o encontro de saberes, conhecimentos, erros e superstições, concretizando-se mediante a experiência da abertura ao mundo e aos outros, à procura de respostas aos múltiplos questionamentos.

Para as mães, a discussão horizontalizada e a troca de saberes foram ineficientes, pois não houve clareza de entendimento sobre o significado e as repercussões clínicas da doença. Souberam dizer do que se tratava a cardiopatia do filho de forma metafórica, dando explicações a partir da compreensão e descreveram os sintomas que caracterizavam a criança como “diferente”, mas revelaram dúvidas e incertezas quanto ao prognóstico e as potencialidades da criança frente ao envelhecer.

*O que os médicos me falam é um homoenxerto. Muito detalhadamente eu não sei. O que eu entendo, (risos tímidos) que é uma válvula que dá circulação do pulmão pro coração. Ele sentia cansaço, às vezes desmaiava, era roxeado os dedos das mãos, dos pés, os lábios, desde que nasceu. (M4)*

*O Dr. de lá me disse que era sopro, já o Dr. daqui disse que um coração do lado direito, metade pro lado direito. Eu não sei dizer. O que tem de estranho é ela toda roxinha e cansada! Cansava que caía! Aí, depois que fez a cirurgia não cansa mais não, só quando corre. (M8)*

*Diziam que era dois problemas. Uma válvula, teve que fazer blandagem da célula pulmonar (Risos). A segunda, só dizem que ela tem um ladozinho do coração maior que o outro, porque bombeou sangue muito prum lado, aí só um lado desenvolveu. O que eu sei mesmo, que tenho certeza, é que ela nunca vai ter uma vida normal igual qualquer outra criança, vai ficar impossibilitada de fazer qualquer esforço. (M11)*

*A Dra. me disse que ela tinha um buraco muito grande, tava passando sangue pro pulmão, tem hipertensão pulmonar por causa desse problema. Eu acho que ela não pode brincar como as outras crianças, porque tem esse problema! (M14)*

A forma como as informações são recebidas e interpretadas pela mãe apontam para o fato de que as patologias cardíacas envolvem nomenclatura complexa, de difícil compreensão, procedimentos invasivos que levam a risco de morte e os discursos em saúde não são percebidos de forma universal. Para Ribeiro e Madeira (2006), o que melhor assimilam é o que veem: o sofrimento do filho.

Catrib et al. (2003) sugerem que Educação em Saúde, como área de conhecimento a serviço da saúde, conserva influências históricas e sociais dos conceitos de Saúde e Educação, refletindo o modo de explicar as múltiplas causas de doenças e condições de adoecer. Para promover saúde através da Educação são necessárias estratégias didáticas que insiram os indivíduos socialmente no contexto, ampliando a capacidade de compreensão dos determinantes de um “ser saudável”.

Concordamos com Rozemberg (2007), ao alertar que para o profissional exercer ações de intervenção e promoção de saúde junto ao ser humano, deve considerar o contexto socioeconômico e cultural, percebendo que os valores e experiências práticas é que irão determinar o entendimento, pois a comunicação que segue um padrão lógico para a ciência nem sempre atinge o público geral, que não dispõe de elementos para fazer distinções.

A simbologia do coração como um órgão de cor vermelha, forte, representativo de amor, paixão e vida foi construída historicamente a partir das significações que o homem atribuiu em experiências culturais. Para a mãe, a descoberta de uma doença congênita nesse

órgão denota a desconstrução do símbolo e do ideal de saúde e vida longa imaginado para o filho recém chegado. A associação imediata com a separação e a morte lhes torna impotentes, e o desconhecimento exacerba a expectativa.

*O coração é traiçoeiro, não é hoje, nem amanhã, principalmente quem tem esse problema. Eu peço muito a Deus que me dê força de batalhar com ela, pra conseguir a vitória! (M7)*

*Eu nunca imaginava que ela teria esse problema, porque a gente só ouvia falar nesse pessoal mais velho, nunca tinha ouvido falar em criança com esse problema. (M10)*

*De início, foi um baque muito grande, eu jamais imaginei que uma criança poderia nascer com um problema tão grave quanto o dela. Nunca vi isso no meu convívio, crianças nascerem com cardiopatias, então logo de início eu achava que era o fim! (M6)*

Durante a gestação, a mulher amadurece percepções e representações acerca do bebê, refletindo na aceitação das mudanças físicas e nos hábitos de vida, como forma de responsabilizar-se pelo desenvolvimento saudável da criança (BRASIL, 2002). Quando, no nascimento, depara-se com um bebê “com defeito”, vivencia desde a negação à aceitação, estando presentes os sentimentos de culpa e fracasso como genitoras, ao gerar uma criança incapaz de sobreviver sem seus cuidados e dos profissionais de saúde (CARVALHO, 2003).

*Fazia tudo que os médicos mandavam, não faltei um pré-natal. Não era pra tomar refrigerante, café, não era pra deixar os lábios secos que não fazia bem pro coração, eu comia uva porque era bom pro coração. Então quando ela nasceu com esse problema eu perguntei a Deus, por que nasceu com isso? Eu fiz de tudo! (M17)*

*[emoção] [...] Eu não acho que a culpa é minha. Na vida tudo acontece quando tem de acontecer, então se ele nasceu com esse problema é porque um propósito Deus tem pra mim e ele, e me conformo com isso, o que tiver de ser será! (M1).*

Ressalta-se o papel das redes de apoio social desde o reconhecimento à aceitação da patologia. Para Frota et al. (2003) , configuram-se como construções de sujeitos articulados de

maneira ativa, voluntária e não hierárquica, que se agrupam por autoidentificação, por compartilharem interesses ou vivenciarem situações semelhantes no contexto social, cultural, de saúde, religiosos. Nesse aspecto, identificam o indivíduo como membro de uma sociedade, com linguagem própria, crenças, hábitos e comportamentos transmitidos entre si.

Landin et al. (2003) reforçam que o fato de as pessoas se aproximarem para fornecer ou receber algum tipo de cuidado favorece o desenvolvimento das ações de proteção da saúde. Andrade e Vaitsman (2002) complementam ao ressaltar aspectos positivos proporcionados pela ajuda mútua, como compartilhar informações, auxiliar em momentos de crise, que amenizam os efeitos patogênicos do estresse no organismo e incrementam a capacidade de lidar com situações difíceis.

*Ele não chorava, só fazia gemer. Eu botava no peito, ele terminava de mamar, ficava saindo espuma da boca e se esticando todo. Aí a mãe dizia assim, esse menino não tá sadio, que as unhas dele é muito preta, as outras meninas não era assim. Eu disse, mãe, desde o dia que ele chegou do hospital que ele é desse jeito, não chora não! Pois leva ele pro médico! (M5).*

*[...] com 15, 14 dias, eu banhei ela, botei pra dormir, ela ficou bem quietinha, nem se mexia, bem molinha. Eu peguei ela, contei pra vizinha, ela disse assim, dê um quartim de AS pra menina, eu digo, dô não! Ela disse dê, que é bom! Ela pegou na casa dela, desmanchou numa coisinha d'água, e deu a menina. Quando ela deu, ela foi e tomou aquele fôlego, assim, ahhhh! e tornou. Eu corri pro hospital, o Dr. examinou e disse, mãezinha você vai ter que ir pra Fortaleza com essa menina fazer um tratamento com ela. (M8)*

*Foi a minha irmã que descobriu. Ela achou estranho porque ela não ganhava peso, né! Era todo tempo magrinha. Aí um dia ela tinha acabado de terminar o mingau, tava no meu braço brincando, começou a provocar e ficou molinha, mas não ficou roxa. Ela demorou que só a tornar aí eu chupava pelo nariz e nada! Aí minha irmã disse vamos levar ela no pediatra, pode ser que seja refluxo. Chegou na pediatra, disse que ela tinha sopro e me encaminhou pra fazer o ECO [...] (M11)*

*Eu achava tudo normal, a minha mãe é que achava estranho ela cansadinha e não aumentava peso, eu já não achava porque mãe acha que nunca acontece as*

*coisas com os filhos da gente, né! Eu pensei que era porque ela tinha nascido desnutrida, eu nunca imaginei que era problema de coração (M20).*

Landim et al (2004) caracterizam apoio social informal pelas redes pessoais que dão suporte às atividades cotidianas. Familiares, amigos, vizinhos são os primeiros a serem mobilizados na busca e a obtenção de ajuda de toda espécie e, secundariamente, o apoio formal, advindo das organizações como hospitais e demais serviços de saúde, programas governamentais e profissionais qualificados.

Para as mães, a orientação de alguém do seu convívio, seja mãe, irmã ou vizinha teve papel decisivo para a descoberta da patologia, em função das trocas de experiências entre gerações e orientações sobre como proceder. Durante a hospitalização, são inseridas em outro contexto, no qual inicialmente não existem elos, a não ser pela similaridade das situações, o que aproxima as “mãezinhas” que passam muito tempo internadas, formando uma nova rede de apoio. Fortalecer essas redes no ambiente hospitalar contribui para que a experiência configure-se de forma menos danosa para as famílias.

Nesse aspecto, fortalece o pensamento de Benevides e Passos (2005) ao visualizar saúde não com a ideia de vínculo com os usuários, garantindo espaços de construção e troca de saberes, investindo nos modos de trabalhar em equipe. Segundo Silva e da Ros (2007), para que haja essa estruturação, aponta-se a Educação em Saúde como ponto-chave, investindo na formação dos profissionais frente ao acesso universal, à qualidade e à humanização na atenção à saúde.

### **Cuidar dela é como cuidar de uma pena pra não cair**

Cuidar e conviver com o filho cardiopata não é considerado pelas mães tarefa simples, sendo revelados sentimentos negativos, como dificuldade, estresse, angústia, medo ao descrever a atividade. Acredita-se que isso se deva ao medo do desconhecido, à necessidade de adaptação da estrutura familiar, incluindo atenção diferenciada, afastamento da casa, do trabalho e das redes sociais em função das internações e, principalmente, a separação dos demais filhos como pontos que as fragilizam.

Segundo Waldow (2001), o ato de cuidar se caracteriza por ações, atitudes e comportamentos baseadas em conhecimentos científicos, por experiência, intuição e/ou

pensamento crítico, promovendo, mantendo ou recuperando a dignidade e totalidade humana do ser cuidado.

*Pra mim era muito difícil, porque eu era muito nova, ia fazer 17 anos, meu primeiro filho, foi uma coisa que caiu como um para-queda de repente! Eu ter uma responsabilidade muito grande. Eu vivia mais nos hospitais de que mesmo em casa com ele. (M4)*

*É difícil porque eu não posso deixar ele chorar muito, a gente tem que fazer as coisas em casa, ele não quer ficar no chão, quer tá o tempo todo comigo. Às vezes eu tenho que deixar as coisas pra fazer, pra ficar com ele! (M2).*

*É muito difícil! Até porque eu não tenho só ela! Eu fico pensando no meu filho também, sem minha assistência esse tempo todo. (M6)*

*É muito complicado, muito cuidado! Tem que ter um cuidado muito delicado, precisa de muita atenção, muita paciência com ela. (M10)*

*Eu tive que deixar de trabalhar pra cuidar dela porque eu não ia deixar outra pessoa e tem os outros cuidados de 24 horas de olho! (M15)*

*Agora eu tô mais conformada, mas no começo foi difícil! Tratar de uma criança normal é difícil com problema é mais ainda!(M16)*

Pilotto et al (2009) definem o ato de cuidar como complexo, pois envolve além de ações concretas, dimensões humanísticas, sociais, éticas, biológicas e espirituais. Segundo Stefanello et al. (2008), o cuidado na fase puerperal, quando a maioria das cardiopatias congênitas são descobertas, é uma prática feminina permeada de crenças e valores culturais, que atribui às mulheres o poder de agentes, construídas a partir das experiências individuais e coletivas, até constituírem-se como mães.

Neves e Cabral (2008) apontam a identificação da mulher como provedora de cuidados no contexto familiar como uma construção sociocultural. A missão de dedicação, abnegação, educação, socialização familiar e solidariedade feminina, aliados à obrigação moral são transmitidas para as meninas, que internalizam a função de cuidadora principal da

família, implicando em abdicação do que for preciso em prol desse papel, em particular quando o filho apresenta necessidades especiais de saúde.

Observou-se a renúncia voluntária da atuação profissional, mesmo sendo pertencentes à classe econômica desfavorecida, para dedicar-se ao cuidado integral ao filho, por não considerarem favorável dividir o legado junto à criança com outras pessoas, não identificando ninguém tão atento ou paciente, nem mesmo o pai, capaz de substituí-las, demonstrando comprometimento e dedicação.

*A Dra. disse que ele podia ter uma vidinha normal. Deixei, só que ele não quis (risos). Queria ficar só no colo e comigo, não queria ninguém. Não queria o pai dele, o irmão dele, não queria ninguém. Só comigo!(M2).*

*[...] não tem como uma mãe, né! Ela dava as crises, eu tava ali fazendo uma coisa, quando eu cuidava que não a menina tava preta, preta, lá se vai eu deixar o que fazer e saía correndo pro posto, pra Santa Casa, vendo a hora acontecer o pior! (M17).*

Para Doca e Costa Junior (2007), na cultura ocidental, a criança é vista como um ser ingênuo, frágil e observou-se relatos dos pais indicando sentimentos de raiva, piedade e não aceitação da situação, o que pode interferir no estado emocional e comportamento da criança frente à doença e ao tratamento.

*Eu canso de dizer pras meninas, acho muito injusto, porque as crianças não fazem nada pra passar por tudo isso. Tem hora que a gente não aceita, né! Eles são tão pequenininho, indefeso e tem que passar por isso! Aí eu fico triste, não posso fazer nada!(M11)*

*Eu preferia que fosse em mim, eu que fosse doente e ela boa, porque ela passou muito mal já! (M14)*

Esse comportamento reflete na relação de dependência desenvolvida entre mãe e filho e na diferenciação que se estabelece entre o filho e as demais crianças. Apesar de afirmarem que os cuidados maternos primários (banhar, amamentar, vestir e brincar) eram de fácil execução, houve predomínio de um comportamento diferenciador, justificado pela existência da patologia cardíaca, mesmo que corrigida cirurgicamente.

*Eu cuido mais dela do que dos outros. Essa aqui é doente, os outros não. (M8)*

*Pra mim ele é igualzinho aos outros. Eu não tenho dificuldade nenhuma pra cuidar dele, porque depois dessa cirurgia foi como um presente de Deus! (M9)*

*É muita responsabilidade! Uma criança com problema de coração nem é hoje, nem amanhã e você tem que dar o máximo de si pra ela. Eu vivo pra ela, porque o problema que ela tem é grave. Eu me preocupo muito, mais com ela do que com o outro. A atenção toda é mais pra ela lá em casa. (M7)*

Seja por orientação profissional, ou pela segurança no trato com crianças, algumas relataram não tratar o filho de forma diferenciada, deixando-o seguir sem intervenções às fases do desenvolvimento sensório-motor, fortalecidas na percepção de que fenotipicamente inexistem modificações visíveis, o que facilita imaginar que o problema não existe.

*Eu tratava ela como uma menina normal. Acho que passa mais segurança! [...] aprendi com o Dr. que eu nunca tivesse medo da doença dela, que olhasse ela como uma criança normal, que não botasse dificuldade. Tem muitas mães que botam dificuldade e as crianças ficam traumatizada. (M7)*

*Eu trato ele como se fosse uma criança qualquer, sem problema, até porque quando a gente olha pra ele, não tem quem diga que seja com algum problema, né.[...] só tem uma coisa que eu fico muito assustada é de machucar. Ele é muito dengoso, se a gente brigar, ele fica chorando, aí eu tenho medo dele ficar roxo. Tenho medo porque dizem que pode dar uma parada cardíaca. (M12)*

Por reconhecerem os filhos como seres frágeis, expressam medo de tocar, machucar, em especial a cicatriz cirúrgica, mesmo mostrando confiança na recuperação. Em relação à segurança no cuidado, muitas reconheciam as respostas comportamentais das crianças – choro, irritabilidade, fome, saciedade, dor, sono, vigília, alteração na coloração da pele e hipotonia dos membros – como algo normal, mas ressaltavam a necessidade de rápida intervenção para evitar as “crises”. Algumas mães relataram não se sentir preparadas para cuidar do filho sozinhas, sem a ajuda da equipe, e outras se sentiam seguras para levar o bebê para casa, assim que lhes fosse permitido.

*A gente cuidando com muito amor, tudo dá certo. [...] quando ele chora muito, faz qualquer esforço, fica roxinho ainda. Eu chamo a médica, as enfermeiras, elas olham, eu boto no oxigênio um pouco, mas depois volta ao normal de novo. Ele não fica mais diretamente roxo. (M1)*

*Eu achava dificuldade porque tinha medo de magoá-lo, sempre tive medo de até pegar nele, ele tava, depois da cirurgia, mais fragilizado, né! Antes eu já tinha e depois tive mais medo ainda. (M3)*

*Tenho medo de ir pra casa e ele voltar a sentir alguma coisa, e Ave Maria, morro de medo! (M16)*

Entre as percepções psicoafetivas maternas, misturavam-se segurança, insegurança, alegria, tristeza, afeto, medo, solidariedade e manifestações de vínculo. Expressaram o relacionamento com o filho durante a entrevista por meio de choro, sorriso e toques de carinho. Essas manifestações favorecem a maturidade materna e o envolvimento com a criança, entretanto a superproteção é evidenciada nos discursos.

*Cuidar dele é como cuidar de uma pena para não cair. Até agora depois que se operou é assim. A gente não tem como tratar ele como criança normal! Ele não vai pro chão, gente gripada não chega perto, principalmente agora. Não deixar ele chorar muito. Em relação as outras crianças que eu vejo ele é normal, né. Come direito, dorme direito, brinca. (M19)*

*Eu digo que é uma benção divina, porque você perde a noção de tudo! Você não dorme, parece que o pensamento é só naquela pessoa, não tem direção pra outra coisa! Você se desespera, não fica calma, quanto mais você espera, tá desesperada de novo, e assim a gente vai. É difícil cuidar! (M7).*

*É difícil, né, porque ela não pode tá como as outras crianças, a gente tem que tá perto direto, porque agora também ela tá começando a usar um aparelho (marcapasso), aí não pode deixar pegar em toda coisa, e ela é muito espertinha, muito brincalhona em casa! (M14)*

As vivências negativas reforçam a dificuldade de equilibrar-se emocionalmente diante da necessidade de cuidados especiais. Em função da insegurança, a relação com as

outras crianças, o envolvimento em práticas integrativas e de socialização são negligenciados pelas mães como forma de proteger o filho de qualquer risco.

Para Czeresnia e Freitas (2003), a saúde e o adoecer são formas pelas quais a vida se manifesta, correspondendo a experiências singulares e subjetivas, difíceis de serem reconhecidas e significadas por palavras. Entre a subjetividade da experiência do adoecimento e a objetividade dos conceitos apresentados pelos profissionais gera-se a tensão, sendo esse o intervalo sutil a ser permeado pela assistência humanizada, orientando e desenvolvendo potencialidades.

*Não deixava ela brincar, tinha muito cuidado. Pro colégio eu deixava ir, mas tinha de avisar pra professora o que ela podia fazer e o que não podia, né! Sempre as professoras tinha muito cuidado com ela. Ela brinca, mas eu em cima direto!(M7).*

*Deixo! de olho pra alguém não bater nela, que tem crianças que é agressiva, né! Mas deixo tranqüila, tem o filho de uma amiga minha, eu vou, ela adora ir pra lá, fico com ela um pedacinho lá, ela brinca!(M15)*

*Brincar é diferente, né! Porque as outras brinca no meio da rua, ele não brinca! Ele só fica mais eu! Brinca em cima da cama, as outras brinca no meio da rua, corre, pula, [...] (M18)*

Para Pedroza (2005), é por meio da brincadeira que a criança experiencia novas formas de ação, exercita a criatividade, imagina situações e reproduz momentos e interações importantes de sua vida, resignificando-as. Jogos e brincadeiras são, além de uma forma de lazer, vivências de prazer e desprazer, uma fonte de conhecimento sobre o mundo e sobre si mesmo, que contribuem para a aquisição de recursos cognitivos, afetivos, de raciocínio, tomada de decisões, solução de problemas e o desenvolvimento do potencial criativo.

Portanto, a brincadeira constitui-se como elemento para a formação da subjetividade da criança. A privação desses momentos, seja pelas intenações ou interferências maternas, prejudica a formação do indivíduo. A ajuda das redes de apoio fortalece emocionalmente as mães, que transmitem ao filho a segurança de uma vida saudável.

Os modos de enfrentamento utilizados para lidar com as emoções decorrentes da relação mãe e filho incluem a aproximação da criança, participação nos cuidados,

amamentação, conhecimento sobre a disponibilidade da equipe multiprofissional, ajuda as demais mães, o que facilita a aprendizagem sobre as cardiopatias, as especificidades de cada bebê e o desenvolvimento de mecanismos de superação, e reforçam o princípio da autonomia na construção de relações humanizadas.

Apesar dos momentos de dificuldades relatados, observaram-se vivências positivas como: felicidade, amor, satisfação e desejo de ver o bebê receber alta e conviver com a família. Para Alves (2005), essas vivências se alternam e constroem o ensino, o aprendizado e o cuidado. A assistência humanizada à mãe e ao filho hospitalizado não deve ser superada pelo tecnicismo, pois é por meio da associação de Educação para saúde, com ensinamentos práticos para a mãe cuidadora, que será favorecida a criação de vínculos, apropriação da função materna de cuidar, reduzindo estresse e apropriando a mãe das atividades básicas a serem desenvolvidos com o filho em casa.

### **É difícil ver seu filho numa sala de cirurgia**

As cardiopatias congênitas mais simples resolvem-se espontaneamente, não sendo necessárias intervenções invasivas, entretanto, na maioria dos casos o tratamento cirúrgico deve ser realizado, seja paliativo, quando melhora a qualidade de vida da criança ou corretivo, quando abole o defeito. A aceitação desse procedimento implica em dúvida, medo e angústia, tendo em vista que envolve risco de vida para o filho, considerado frágil para ser exposto à situação.

Para Jacob e Bousso (2006), esta decisão implica na busca de alternativas em outras cidades, ruptura da organização familiar, pois a mãe permanece ao lado da criança, mobilização dos recursos pessoais e materiais de que dispõe em prol da possibilidade de cura.

*Ela veio pra cá com 07 dias de nascida. Não consegui vaga em lugar nenhum em Recife pra ela. (M6)*

*Eu pensei de desistir, mas eu disse não! Eu ver a minha filha bem, brincando, mas se ela fizer a cirurgia pode não resistir! Aí eu pensei, se ela fizer a cirurgia, é melhor, porque tem muita criança que faz né! Eu acho que nenhuma mãe deve desistir. (M10)*

Dentre os eventos vivenciados pela díade mãe-filho, a cirurgia é referida como o momento mais difícil em função da espera, da expectativa com o resultado do procedimento e

principalmente a possibilidade de morte. Jacob e Bousso (2006) também se depararam com mães em situação aflitiva, ansiosas, aguardando a cirurgia do filho, presenciando a morte de outras crianças e desejando ter um desfecho de sucesso. De uma maneira geral, os sentimentos negativos se sobrepuseram nessa categoria.

*O momento mais difícil é ver seu filho numa sala de cirurgia, eu não sei se a minha filha vai vir sadia, se sai viva se não sai!(M10)*

*É angustiante! Pense como é angustiante, saber que vai hoje e já não vai, vai só depois, não vai mais, vai só depois. Assim vai ficando, vai ficando, eu acho que o problema vai aumentando. (M7)*

*Meu maior medo é dele fazer essa cirurgia. [...] Dá um desespero muito grande, uma saudade, medo, angústia, medo de não chegar a resistir, de não ir mais pra casa, de chegar em casa e não ver ele com as coisas dele, de não poder tá com ele! O que mais sinto é medo! (M12)*

*[...] depois dessa cirurgia eu queria que fosse a última, pra mim não passar mais pelo que passei, nem ele, pra ele ficar são e salvo. É muito difícil, porque você fica naquela expectativa, né! Quando ele foi a Dra. me disse que a cirurgia era muito arriscada pra eu ficar preparada. Uma mãe não quer escutar isso! Entrei em desespero! (M13)*

Durante a espera pela cirurgia, esforçam-se para manter o equilíbrio e afastar os maus pensamentos, pois conhecem sua responsabilidade junto à criança que percebe e incorpora as atitudes presenciadas, comportando-se como uma extensão materna, portanto a forma como ela conduzir emocionalmente a situação fará com que a experiência seja mais ou menos traumática para o filho.

*Por enquanto eu tô tranqüila. Não sei quando ela for pra cirurgia É que a pessoa fica nervosa demais, mesmo! Só sabe o que é isso, quem passa. É angustiante! (M7).*

*A Dra. disse que essa semana ela vai. Não sei que dia. Ave Maria, gosto nem de pensar! Passo a noite me tremendo! (M8)*

A cirurgia cardíaca é um procedimento que implica em alterações fisiológicas, exposição a materiais e medicamentos que podem ser danosos ao organismo, gerando estresse para o corpo. No pós-operatório, são necessários cuidados especiais, objetivando a recuperação do paciente, nos primeiros dias, depois de recuperada a estabilidade clínica, a criança pode voltar a desenvolver as atividades da vida diária (AVDs) (ABUD, 2007).

Antes do procedimento, cirúrgico sintomas como cansaço, desmaios e cianose limitam as atividades do cotidiano da criança, mas com o tratamento espera-se uma melhora no funcionamento cardíaco e na qualidade de vida. Entretanto, mesmo com as orientações que recebem, as mães consideram mais difícil o cuidado após a cirurgia, revelando insegurança e temor de magoar, machucar ou “estragar” a cirurgia, o que pode interferir na recuperação.

*Eu não sei. Pra mim, mesmo fazendo cirurgia ele não fica totalmente curado. (M2)*

*[...] depois da cirurgia eu tinha que ter mais cuidado, né! Eu achava dificuldade porque tinha medo de magoá-lo, ele tava mais fragilizado, né! Antes eu já tinha e depois tive mais ainda! (M3)*

*[...] depois da cirurgia você não sabe como pegar, como cuidar, é mais complicado! Operada o cuidado dobra. Você tem que ter mais cuidado, mais paciência. E sem operada você deixa correr, brincar, mas operada você tem que tá ali! É totalmente diferente! (M7)*

As atividades devem ser retomadas aos poucos, supervisionadas nas primeiras quatro semanas por pais, avós, ou qualquer outro acompanhante. Passado esse período, caso não haja intercorrências, a criança pode alimentar-se, vestir-se, higienizar-se e locomover-se com independência, evitando atividades que causem risco de queda ou contato com a ferida operatória e pegar objetos pesados.

Quando o organismo não responde como esperado, a sensação de culpa e impotência materna é pungente. A recompensa pelo sofrimento é a cura ou, no mínimo, a melhora da criança, se isso não acontece os sentimentos de frustração e desconsolos evidenciam-se na ideia de não terem feito a escolha certa.

*Eu já disse pra ele, se eu soubesse que ia acontecer tudo isso, eu tinha deixado do jeito que tava. Porque incomodava*

*o cansaçozinho dele, no colégio os amiguinhos mangando, não queriam brincar com ele, por isso que eu tentei, pra ele ficar logo normal, né! Mas hoje eu me arrependo, me culpo, devia não ter feito! Eu vejo meu filho, mas não vejo ele bem! Antes ele podia correr, podia brincar, hoje ele não pode caminhar, vai no colégio, eu tenho que levar de bicicleta porque não agüenta! Então não acho normal. (M9)*

Ribeiro e Madeira (2006) identificaram que a mãe é tão ligada ao corpo do filho que refere sentir as sensações externadas por ele. Visualizam no corpo do filho: dor, sofrimento, finitude, e se desesperam. Para Bowlby (2002), as experiências emocionais fazem com que o homem aja e “sinta-se emocionado”, alterando o comportamento, principalmente no nível somático, por meio do sorriso, choro, grito, fuga. As reações como raiva, medo, amor, tristeza, alegria, solidão, excitação e ansiedade causam efeitos somáticos e psíquicos, operando uma combinação de fatores que irão fazer com que o indivíduo se perceba como sujeito no mundo.

Por fim, enfatiza-se a barreira física e temporal determinada pelos horários de visita às mães que assistem um filho na UTI. Elas experimentam uma variedade de sentimentos que interferem no comportamento, podendo alterar o estado biológico, psicológico e social. Restritas ao contato em dois horários por dia, expressaram sensação de violência ao se sentirem “*tão perto e ao mesmo tempo tão longe*” dos filhos.

*É muita ansiedade, muito ruim deixar seu filho, não tá ali pertinho [emoção] Eu saía quase desesperada, chorando, ela chorava de um lado e eu doutro. (M10)*

*É horrível, né! Você fica só naquela expectativa, não tem como cuidar dela [emoção – choro] Ela é a mais antiga lá dentro. Eu estou aqui vizinho, mas não posso ficar com ela o tempo inteiro (M6.)*

*Eu nem ia pra casa! Fiquei direto aqui. Eu tentei passar um dia em casa e não consegui. Olhava pro berço, pras coisas dela, ficava nervosa, começava a chorar, eu disse, não, prefiro ficar lá, porque lá eu tô mais perto. (M15)*

*É triste, é muito ruim. Ver um filho da gente assim, sem poder botar no colo, sem poder dar o carinho que ela merece, né! A gente chega ali, é só um estantezinho, não dá tempo de muita coisa. Quando eu imagino, ela já tá há tanto tempo naquela cama [emoção – choro] e eu sem poder colocar no colo. Dói no coração, na alma! Ah tem horas que*

*me dá vontade de carregar ela! Botar nos braços e sair correndo [muita emoção!], ir me embora! A gente fica impotente, sem saber o que fazer!(M20)*

Bowlby (2002) escreve que para o indivíduo que “sente”, o que é “sentido” é um reflexo de como está avaliando o mundo e a si mesmo, assim os sentimentos podem refletir o estado comportamental. Na Teoria do Apego, a função dos laços emocionais íntimos, especialmente entre mãe e filho, são fundamentais para o desenvolvimento da criança. A importância materna para a criança seria a identificação como uma figura de apego disponível a oferecer respostas, proporcionar segurança, fortalecendo a relação. As mães que se encontram privadas do convívio com o filho, independente do motivo, tem a formação dos vínculos fragilizada, o que interfere na constituição psíquica da criança e na capacidade da mãe em superar a realidade.

Diante desse fato, enfatiza-se a necessidade de adaptação do artigo 12 do Estatuto da Criança e do Adolescente – que confere aos estabelecimentos de atendimento à saúde a obrigação de proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente – às rotinas do hospital, tendo em vista que lá as mães podem ficar internadas, mas não possuem livre acesso à UTI (BRASIL, 1991).

Transformar a internação de uma criança no menos traumático possível é uma das metas do programa de assistência humanizada e um dos desafios para as equipes de saúde. Isso permitirá a mãe organizar-se emocionalmente e estando próxima do filho identificará suas necessidades, desenvolvendo competências maternas.

### **Deus me confirma que vai dar tudo certo**

O adoecimento desperta na família questionamentos e reflexões que se tornam mais intensos com a possibilidade de morte, especialmente quando associada a um filho recém-nascido. Destaca-se a religiosidade e/ou espiritualidade como facilitador no enfrentamento das adversidades do cuidado.

Assim como Ribeiro e Madeira (2006), identificou-se que cuidar de um filho cardiopata representa para a mãe ter fé. Deus simboliza a companhia necessária para superar as dificuldades e Nele depositam as esperanças de recuperação e cura. Nesse contexto, a

espiritualidade emergiu das falas maternas como elemento fortificador que as impulsiona e direciona na caminhada junto ao filho.

*Eu entreguei pra Deus. Se ele tiver que ser meu vai ser, independente da minha vontade é primeiro a de Deus. Rezo e Ele sabe muito bem o que fazer. (M1)*

*[...] eu achava que não ia aguentar. Aos poucos a gente vai botando os pés no chão, pedindo força a Deus. Sou evangélica. Se não fosse Deus na minha vida com certeza, eu acho que eu não agüentava. (M6)*

*A gente tem que ter esperança, muita fé em Deus e nunca desistir, lutar, enquanto há vida, há esperança, Não adianta desistir nem se lamentar. (M11)*

*Deus mandou dizer que vai dar tudo certo, que não precisava eu me angustiar, [...] aí me deixou mais aliviada. (M12)*

*É ter fé em Deus viver um dia após dia! É isso! (M15)*

A fé é o acalento para as mães que convivem com o sofrimento do filho e a proximidade da morte. A esperança da cura assegurada em Deus representa a vitória do bem contra o mal (a morte). É ela quem acalma o coração, afasta os medos e que permite continuar a caminhada. Moreira-Almeida et al. (2006) apontam como uma prática benéfica para a saúde mental e relacionam a religiosidade e/ou espiritualidade com diversos aspectos da saúde como adaptação ao estresse e equilíbrio emocional.

As mães que relataram a influência de Deus eram as que tinham os filhos em estado clínico mais grave, entretanto, apesar dos momentos de emoção, mostraram-se serenas e confiantes. Procuraram encontrar uma explicação, entendendo a doença do filho como propósito Divino para a remissão de suas fraquezas.

*Quando descobri que ela tava com esse problema, eu não queria deixar de ser mãe dela, mas eu perguntava a Deus por que a minha fia tava passando aquilo?!(M17)*

*Às vezes eu penso que foi um propósito de Deus pra me colocar mais próximo a Ele, né, porque eu não sou de religião nenhuma, mas depois que ele teve esse problema,*

*que começou a precisar realmente de oração... Porque só Deus pra manter uma criança, com coração deformado, pra usar as mãos dos médicos pra manter ele vivo, né! (M3)*

*Ninguém foge do destino de jeito nenhum, meu filho nasceu assim com permissão de Deus, eu creio que só acontece com permissão dele... (M1)*

*Eu sei que isso foi uma pra mim reconhecer que Deus existe. Porque eu era uma pessoa com o coração muito duro, só pensava em mim, em mais ninguém, então Deus me deu ele assim pra mim ver que além de mim, tinha outras pessoas ao meu redor e através desse meu filho eu vi isso. Pra mim ele é muito especial porque foi através dele que Deus mudou a minha vida (M9)*

Acredita-se que esse seja um pensamento imaturo, tendo em vista que as privações, a solidão e o desamparo possam ser compreendidos como um castigo. Na verdade, a doença traz momentos de reflexão e novos valores. Para Paula et al. (2009), pais e familiares de crianças com doenças crônicas têm usado a espiritualidade e a religião como mecanismo de enfrentamento de diferentes maneiras. A identificação da missão como algo divino dá-lhes incentivo e reforçava o “poder” como cuidadoras, revelando sensação de paz e tranquilidade.

*Se Deus me deu ela, com esse problema, é porque eu vou saber cuidar bem (emoção, choro). É porque eu vou agüentar e dar o melhor de mim. O que eu puder vou fazer, sem medir esforços [emoção – choro!]. Vou tentar ser uma mãe melhor, cada dia que passar, eu vou tá ali naquele bercinho orando, pedindo a Deus pela saúde da minha filha, e vou ser uma mãe melhor! (M20)*

A espiritualidade impulsiona motivação diante da enfermidade, das mudanças e das perdas que as acompanham. É através da fé que superam as experiências negativas na vivência da cardiopatia do filho. Para Peres et al. (2007), a atenção ao aspecto da espiritualidade se torna cada vez mais necessária na prática de assistência à saúde, tendo em vista a busca de significado do ser humano em tudo que está em sua volta.

*Aqui quem me dá tranquilidade, no meu dia a dia é Deus. Eu vou nas orações todo dia e sempre saio de lá mais tranqüila, mais calma, parece que renova as minhas forças. (M6)*

*Deus dá a gente conforme o escudo, né! Já que ele me deu ela desse jeito, eu peço muito a Ele, que me dê força pra quando tirar ela de mim, eu ter força de lutar e de vencer a solidão. Às vezes eu penso, meu Deus, o que será da minha vida sem a minha filha?(M7)*

*Nada pra Deus é impossível, acho que cada um aqui tá numa missão, de cuidar dos seus filhos e Deus tá lá em cima olhando por cada um, cada uma delas. (M20)*

Guimarães e Avezum (2007) destacam a espiritualidade e sua relação com a saúde como um paradigma a ser estabelecido na prática médica diária. A doença envolve aspectos de relação social, psíquica e econômica em múltipla interação e a espiritualidade, tem sido ponto de satisfação e conforto para momentos diversos da vida.

A crença em uma força superior, capaz de acalenta-las e salvar a vida dos filhos, é um forte mobilizador de energias positivas. O respeito e favorecimento das práticas religiosas durante o internamento, como forma de apoio e equilíbrio emocional podem ser instrumentos importantes para a recuperação das famílias.

### **A gente tem medo de dormir e não acordar**

Ao relatarem o que representava ser mãe de uma criança cardiopata, foi como se tivesse sido provocada uma tempestade de ideias. Reagiram com o choro ou referiram não ter palavras capazes de descrever ou procuraram apegar-se à alegria da maternidade, mas sentimentos como dificuldade, angústia, tristeza foram expressos para caracterizar a experiência.

*Tem diferença, mas é como se ele não fosse doente. Ele é todo tempo alegre, ele ri, ele é normal, praticamente não tem problema algum. (M1)*

*Não é bom. Porque eu sei que vai sofrer! A criança sofre muito, vai pra cirurgia [...] (M2)*

*Pra mim é muito difícil e ao mesmo tempo não é, porque a minha família toda tem esse problema de cardíaco. (M4)*

*É uma tristeza, porque nunca tinha pensado de ter um menino desse jeito (M5).*

*É angustiante! Você tem que tá preparada pra perder a qualquer momento! (M7)*

*É ruim demais, né! Ave Maria! De noite não posso nem dormir, imaginando ela aqui e os outros em casa. [emoção] (M8)*

*É uma angústia que vai ser sempre assim. A gente tem medo de dormir e não acordar [emoção – choro]. Eu me acordo de noite sempre olho ela, com medo de tá acontecendo alguma coisa e eu não ver! (M15)*

Para Jacob e Bousso (2006), a família e, principalmente, as mães mudam a rotina de vida em função do tratamento do filho, desenvolvendo um estado de vigília e alerta em período integral, incluindo os momentos de hospitalização. Portanto, os relatos negativos advêm do estresse provocado pela sobrecarga de funções e papéis exercidos.

*É chato ter esse probleminha! A gente dá graças a Deus porque tá aqui, ruim é se não tivesse, mas era bem melhor que tivesse uma vida mais saudável [emoção, choro]. Que não precisasse tá em hospital, a gente taria em casa brincando, sem precisar se preocupar, fazer cirurgia. Dá um desespero! (M12)*

A superação das dificuldades encontra-se no amor e doação característicos da mãe, que desenvolve a capacidade de excluir qualquer outro interesse em prol da preocupação com o filho, sendo o protagonismo e a corresponsabilização entre mães e profissionais de saúde um importante elo na construção da assistência humanizada. Ribeiro e Madeira (2006) concluíram que a vivência da cardiopatia pela mãe é permeada por sentimentos, muitas vezes incompreendidos por ela e pelos profissionais de saúde que a assiste, mas complementam que todas as experiências negativas são compensadas pelas “alegrias da maternidade”.

*Todo dia, quando ele ri pra mim, é como se fosse clareando minha vida! (M1)*

*Ah, ela é a minha vida! Eu amo assim, o que eu posso fazer eu faço por ela, pelos outros, mas mais por ela, que ela precisa de todo o cuidado. (M10)*

*Pra mim não quer dizer nada, gosto dele do mesmo jeito! (M18)*

*É difícil, mas eu não trocaria ele por nenhuma criança normal. (emoção – choro) Porque apesar de tudo ele é alegre, carinhoso, ele é tudo! (M19)*

O vínculo estabelecido entre o binômio mãe-filho é desenvolvido a partir do relacionamento e do ato de cuidar, nos quais se fortalecem credibilidade, confiança e apoio entre a díade. Para Fromm (2000), o amor materno é considerado o mais forte dos laços emocionais, visto que a criança é percebida como parte da própria mãe, que se sente responsável pelo filho como por si mesma.

*Quando eu vejo que ela tá melhor saio sorrindo. E quando eu vejo assim, não é que fique triste, mas eu sinto, na minha mente eu tô sentindo o que ela tá sentindo, realmente eu tô sentindo sabe?! Quando eu vejo que ela sorri para mim, o meu coração se “enche”. Ahh é maior alegria do mundo para uma mãe ver um filho sorrindo! (M20)*

A melhora e a possibilidade de recuperação do filho frente ao adoecimento são a melhor recompensa para a mãe, culminando com o dia da alta hospitalar. Levar a criança para casa, com a possibilidade de uma vida normal, é o desejo de cada uma delas e representa o ideal de felicidade e harmonia familiar. Descrever a vivência de ser mãe de uma criança cardiopata implica em mergulhar num ambiente ambíguo, marcado por incertezas, medos e ansiedades, mas rico em expectativas, descobertas e crescimento, tanto da mãe como do filho.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

*[...] quando falamos sobre as necessidades dos seres humanos, estamos falando sobre a essência de suas vidas  
[...] (Maslow)*

Cuidar de um filho cardiopata envolve aspectos emocionais, decorrentes da descoberta, da reorganização familiar em torno do problema, mas, sobretudo, questões de educação em saúde, na medida em que os esclarecimentos sobre o quê, onde, como e porquê será feito favorecem a aceitação e facilitam a tomada de decisões.

As categorias extraídas dos discursos das mães: *Eu fiquei assim anestesiada, a minha filha tem problema de coração!, Cuidar dela é como cuidar de uma pena pra não cair, É difícil ver seu filho numa sala de cirurgia, Deus me confirma que vai dar tudo certo, A gente tem medo de dormir e não acordar;* proporcionaram o encontro com o objeto de estudo e conduziram a esclarecimentos.

As dificuldades da descoberta da patologia, frente à organização do papel de mãe junto ao bebê recém chegado, representam a desconstrução dos ideais maternos de vida longa e saudável para o filho e são marcadas por depoimentos que ressaltam sentimentos ambíguos, representando a alegria do nascimento, contraposta a possibilidade de perda pela doença.

A desinformação ou a falta de compreensão em relação à doença do filho e a incerteza da cura apontam para o valor da educação em saúde e da aproximação cultural entre profissionais e pacientes para permear a comunicação. Acredita-se ser importante uma reflexão sobre o modo como as informações são recebidas e interpretadas pela mãe do cardiopata, tendo em vista que as patologias cardíacas envolvem nomenclaturas complexas, de difícil compreensão, procedimentos invasivos que levam a risco de morte e a comunicação estabelecida entre profissionais e familiares pode gerar angústia e ansiedade.

Quanto ao cuidar, identificou-se relação de responsabilidade junto à criança, dedicação, instinto protetor, a formação de forte vínculo emocional e afetivo, contrapostos a momentos de impotência. As atividades relacionadas à amamentação, higienização, acalento e estimulação sensório-motora foram descritas com facilidade e não representaram obstáculos

na rotina materna, entretanto, a necessidade de atenção especial, os períodos de internação, a separação dos demais familiares, a responsabilização pelos procedimentos a serem realizados e convivência com episódios de risco iminente de morte são o que fazem surgir sentimentos como: angústia, medo, saudade, desespero e dificuldade. Essa tempestade de emoções culmina com a sensibilização da criança que reproduz o estado emocional da mãe, interferindo na recuperação.

A possibilidade de cura encontra-se na realização das cirurgias e, como descreveram, consideram angustiantes as incertezas e expectativas desse momento. Novamente, a educação em saúde, como veículo de informações esclarecedoras e adequadas ao contexto sociocultural, seria necessária para otimizar a recuperação das crianças e tranquilizar a família.

Após o procedimento cirúrgico, as orientações sobre higiene, alimentação e atividades físicas a serem desenvolvidas pela criança são motivos de dúvidas. Até mesmo o manuseio é descrito como obstáculo, por medo de magoar a criança, percebida pelas mães de maneira ainda mais fragilizada. A realização de grupos de apoio com práticas educativas poderiam potencializar as respostas positivas do tratamento, inserindo ideias de promoção de saúde e empoderamento das mães para o cuidado com o filho cardiopata.

A fé apresenta-se como apoio emocional, facilitando a adaptação, favorecendo a permanência prolongada em hospitais, convivendo com a chegada e partida de mães e filhos adoecidos, longe de familiares e suas redes de apoio, sob o estresse de uma responsabilização solitária. Isso faz com que a religião seja algo que lhes aproxime do contexto em que vivem, sendo refúgio e consolo diante das adversidades. Enfatiza-se a tarefa de aproximação com as mães, voltando o olhar para além da criança, a fim de contribuir para a redução de danos emocionais para as famílias.

A expressão do que representa ser mãe de uma criança cardiopata, identificada nos discursos, aponta ambiguidade, pois a alegria da maternidade é prejudicada pela dificuldade, angústia e tristeza que o adoecimento traz. O vínculo estabelecido entre o binômio mãe-filho é fortalecido na expectativa de superação das dificuldades, na possibilidade de cura e na maior recompensa para a mãe: o dia da alta hospitalar e o vislumbre de uma vida normal.

O cuidado e a atenção a essas mulheres recaem sobre a humanização das relações em saúde. A visão integral preconizada nos princípios doutrinários do SUS alerta para a expansão do cuidado às redes sociais, e enfatizamos com esse estudo a necessidade de um olhar diferenciado e equânime para as mães. Como profissionais de saúde, compreender essa difícil

experiência familiar e aproximar-se do contexto sociocultural favoreceria a vinculação e consequentemente proporcionaria melhores resultados na recuperação das crianças cardiopatas.

Como fisioterapeuta, aponto a importância do desenvolvimento de um olhar ampliado dos profissionais para além da reabilitação física, inserindo-se em uma forma de assistência integral e abrangente do indivíduo em seu contexto sociocultural, fortalecendo ações de prevenção de doenças e Promoção e Educação em Saúde. Assistir a criança cardiopata implica em acolher também a família e superar o modelo tecnicista e biomédico, buscando a participação das mães no cuidado, valorizando saberes, estimulando a troca de experiências, de forma que as ações de saúde não sejam pontuais, mas que ampliem seu papel social, favorecendo o “empoderamento” materno no cuidado a seus filhos e redimensionando a cultura profissional.

Como proposta de humanização para o cuidado da díade mãe e filho cardiopata, propõe-se o desenvolvimento de uma tecnologia em saúde que se aproxime das necessidades desse grupo. Sugere-se “O Diário do Coração”, descrito como uma cartilha educativa, desenvolvida a partir das falas maternas, como resposta às principais dúvidas evidenciadas. Relacionam-se informações referentes à identificação da criança, descrição da patologia e procedimentos realizados, caracterização das cardiopatias congênitas, esclarecimento de dúvidas sobre o manuseio e cuidado às crianças, bem como com espaços de vivência materna, onde pudessem registrar não só momentos de angústia, mas também as etapas de desenvolvimento do filho e as descobertas da maternidade.

Considera-se a construção pactuada e aplicação dessa tecnologia junto às mães das crianças cardiopatas uma forma de potencializar ações coletivas, ampliar as possibilidades de escolha, autonomia e participação nas decisões, o que se caracteriza como ponto chave para a superação do modelo assistencial pouco eficiente e a implementação de práticas assistenciais, asseguradas pelas políticas de Humanização e Promoção da Saúde.

## REFERÊNCIAS

- ABUD, K. C. de O. Cardiopatias Congênitas. In SARMENTO, G. J. V. (Org.). **Fisioterapia respiratória em pediatria e neonatologia**. São Paulo: Manole, 2007, p. 163-175.
- ALVES, C. A. et al. Desafios da humanização no contexto do cuidado da enfermagem pediátrica de média e alta complexidade. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, v.13, supl.1, p.581-94, 2009.
- ALVES, V. S. Um modelo de educação em saúde para o Programa Saúde da Família: pela integralidade da atenção e reorientação do modelo assistencial. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.9, n.16, p.39-52, set.-fev.,2005.
- AMORIN, L. F. P. et. al. Apresentação das cardiopatias congênitas diagnosticadas ao nascimento: análise de 29.770 recém-nascidos. **J Pediatría**. Rio de Janeiro: v. 84, n. 1, 2008.
- ANDRADE, G. R. B. de; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 7, n. 4, p. 925-934, 2002.
- AYRES, J. R. C. M. Hermenêutica e Humanização das Práticas de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**.v. 10, n. 3, p. 549-560, 2005.
- AYRES, J. R. de C. M. Cuidado e Humanização das Práticas de Saúde in DESLANDES, S. F. (org.) **Humanização dos Cuidados em Saúde: Conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2006.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 4. ed. Lisboa:Edições 70, 2008.
- BASTOS, N. M. G. **Introdução à metodologia do trabalho acadêmico**. 5. ed. Fortaleza: Nacional, 2008.
- BENEVIDES, R.; PASSOS, E. A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. **Ciênc. Saúde Colet.**, v.10, n.3, 2005.
- BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.
- BOSI, M.L.M.; UCHIMURA, K.Y. Avaliação da qualidade ou avaliação qualitativa do cuidado em saúde? **Revista de Saúde Pública**. v. 41, n.1, p.150-3, 2007.
- BOWBY, J. **Cuidados maternos e saúde mental**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Estatuto da criança e do adolescente. Brasília; 1991, p.110.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Promoção da Saúde. Carta de**

**Ottawa. Declaração de Adelaide, Declaração de Sundswal e Declaração de Bogotá.** Brasília: Fundação Oswaldo Cruz, 1996a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Resolução N.º 196 de 10 de outubro de 1996:** diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: MS, 1996b.

\_\_\_\_\_. **Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso:** método mãe-canguru; manual do curso. 1. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **HumanizaSUS:** política nacional de humanização – humanização como eixo norteador das práticas de atuação e gestão em todas as esferas do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política nacional de promoção da saúde. **Política Nacional de Promoção da Saúde.** Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

CARVALHO, M. de. Prefácio. In MOREIRA, M. E. L.; BRAGA, N. de A.; MORSCH, D. S. (Orgs) **Quando a vida começa diferente:** o bebê e sua família na UTI Neonatal. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2003.

CATRIB, A. M. F. et al. Promoção da Saúde: saber fazer em construção. In: BARROSO, G.T.; VIEIRA, N. F. C.; VARELA, Z. M. V. (Org.). **Educação em saúde:** no contexto da promoção humana. Fortaleza: Edições Demócrito Rocha, 2003. p.39-46.

CHAGAS, C. Uma intervenção psicológica em cardiologia infantil em Pernambuco. In GILLE-LEITGEL, M. **Boi da Cara Preta:** crianças no hospital. Salvador: Ágalma, 2003.

COLLET, N.; ROCHA, S. M. M. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem Compartilhando o cuidado. **Rev latino-am enfermagem** . v. 12, n. 2, p. 191-7, mar.-abr., 2004.

CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. de. **Promoção da Saúde:** conceitos, reflexões e tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

DESLANDES, S. F.; AYRES J. R. C. M. Humanização e cuidado em saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**. v.10, n.3, 2001.

DESLANDES, S. F. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.9, n.1, p.7-14, 2004.

DOCA, F. N. P.; COSTA Jr, A. L. Preparação psicológica para admissão hospitalar de crianças: uma breve revisão. **Paidéia**, v. 17, n. 37, p. 167-179, 2007.

FAQUINELLO, P. et al. o Atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 16, n. 4, p. 609-16, out-dez, 2007.

FERNANDES, A. M. da S. et al. Redução do período de internação e de despesas no atendimento de portadores de cardiopatias congênitas submetidos à intervenção cirúrgica cardíaca no protocolo da via rápida. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia** . v. 83, n. 1, jul., 2004.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia**: saber necessário à prática educativa. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2009.

FROMM, E. **A arte de amar**. Trad. Milton Amado. Belo Horizonte: Martins Editora, 2000.

FROTA, M. A. et al. Redes de suporte social: uma proposta educativa para a saúde da comunidade. In: BARROSO, M. G. T.; VIEIRA, N. F. C.; VARELA, Z. M. V. (Orgs.). **Educação em saúde**: no contexto da promoção humana. Fortaleza: Edições Demócrito Rocha, 2003. p.85-102.

FROTA, M. A.; ALBUQUERQUE, C. de M. de; LINARD, A. G. Educação popular em saúde no cuidado à criança desnutrida. **Texto contexto - enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 2, 2007.

GUIMARÃES, H.P.; AVEZUM, A. O impacto da espiritualidade na saúde física. **Rev. Psiq. Clín.** v.34, n. 1, p. 88-94, 2007.

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. Petrópolis: Vozes, 2003.

JACOB, Y.; BOUSSO, R. S. Validação de um modelo teórico usado no cuidado da família que tem um filho com cardiopatia. **Rev Esc Enferm USP**, v. 40, n. 3, p. 374-80, 2006.

JOÃO, P. R. D.; FARIA JÚNIOR, F. Cuidados no pós-operatório de cirurgia cardíaca. **Jornal de Pediatria**. v.79, n. 2, 2003.

KUMAR, V. et al. **Patologia estrutural e funcional**. Traduzido por BARBOSA et al. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 2000.

LANDIM F. L. P. et al. Comunidade mutirante: características familiares e suas redes de suporte social. **RBPS**, v. 17, n. 4, p.177-86, 2004

LANDIM, F.L.P. et al. Ética, solidariedade e redes sociais na promoção da saúde. In: BARROSO, M. G. T.; VIEIRA, N. F. C.; VARELA, Z. M. V. (Orgs.). **Educação em saúde no contexto da promoção humana**. Fortaleza: Edições Demócrito Rocha, 2003, p.71-84.

LÜCK, H. **Pedagogia Interdisciplinar** : Fundamentos teórico-metodológicos. 16. ed. Rio de Janeiro : Vozes, 2009.

LEOPARDI, M. T. **Metodologia da Pesquisa na Saúde**. Florianópolis: UFSC/Pós-Graduação em Enfermagem, 2001.

LISSAUER, T.; CLAYDEN, G. **Manual Ilustrado de Pediatria**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

LUZ, M. T. Novas práticas em saúde coletiva in MINAYO, M. C. de S. e COIMBRA Jr., C. E. A. (Orgs.) **Críticas e Atuantes**: ciências sociais e humanas em saúde na América Latina. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2005.

MINAYO, M.C.S et al. (Orgs.). **Pesquisa Social**: teoria método e criatividade. 24. ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

- MINAYO, M. C. de S. Contribuições da Antropologia para pensar e Fazer Saúde. In CAMPOS et al. **Tratado de Saúde Coletiva**, São Paulo: HUCITEC/Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2006a.
- MINAYO, M. C. S. **O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 9. Ed. São Paulo: Hucitec, 2006b.
- MONTICELLI, M. **Nascimento como um rito de passagem: abordagem para o cuidado às mulheres e recém-nascidos**. São Paulo: Robe Editorial, 1997.
- MOREIRA-ALMEIDA, A. et al. Religiousness and mental health: a review. **Rev Bras Psiquiatr.** v. 28, n. 3, p. 242-250, 2006.
- MORSCH, D. S. e BRAGA, N. de A. Os primeiros dias na UTI. In MOREIRA, M. E. L.; BRAGA, N. de A.; MORSCH, D. S. (Orgs) **Quando a Vida Começa Diferente: o bebê e sua família na UTI Neonatal**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2003.
- NEVES, T. N.; CABRAL, I. E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 17, n. 3, p. 552-60, jul-set, 2008.
- PAULA, E. S. de et al. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. **Rev Bras Enferm**, Brasília. v. 62, n. 1, p. 100-6, jan-fev, 2009.
- PINA, A. P. B. de *et all.* **Carta de Ottawa: promoção de saúde nos países industrializados**, 2000. Disponível em: [http://www.saudepublica.web.pt/4%20Promo%E7%E3o%20sa%FAde/Dec\\_Ottawa.htm](http://www.saudepublica.web.pt/4%20Promo%E7%E3o%20sa%FAde/Dec_Ottawa.htm)> Acesso em: 14 out. 2005.
- PILOTTO, D. T. dos S. et al. Alojamento conjunto como espaço de cuidado materno e profissional. **Rev Bras Enferm**. Brasília. v. 62, n. 4, p. 604-7, jul.-ago., 2009.
- PEDROZA, R. L. S. Aprendizagem e subjetividade: uma construção a partir do brincar. **Revista do Departamento de Psicologia - UFF**, v. 17, n. 2, p. 61-76, jul.-dez., 2005.
- PERES, M. F. P. et al. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. **Rev. Psiq. Clín.** v. 34, n.1, p. 82-87, 2007.
- PINTO, V. C. J. et al. Situação das cirurgias cardíacas congênitas no Brasil. **Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular**. v. 19, n. 2, abr-/jun, 2004.
- REGENGA, M. de M. **Fisioterapia em cardiologia: da UTI à reabilitação**. São Paulo: Roca, 2000.
- RIBEIRO, C. MADEIRA, A. M. F. O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. **Rev Esc Enferm USP**. v. 40, n. 1, p. 42-9, 2006.
- RIVERA, I. R. et al. Cardiopatia Congênita no Recém-Nascido: da Solicitação do Pediatra à Avaliação do Cardiologista. **Arq Bras Cardiol**. v. 89, n. 1, p. 6-10, 2007.
- ROZEMBERG, B. O saber local e os dilemas relacionados à validação e aplicabilidade do conhecimento científico em áreas rurais. **Cad. Saúde Pública**. v. 23, n.1, p. 97-105, 2007.

SANTANA, M. V. T. **Cardiopatias congênitas no recém-nascido**: diagnóstico e tratamento. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2005.

SANTOS, Z. M. de S. A.; BARROSO, M. G. T. A Interdisciplinaridade: na fundamentação da promoção da saúde. In: BARROSO, M. G. T.; VIEIRA, N. F. C.; VARELA, Z. M. V. (Orgs.). **Educação em saúde**: no contexto da promoção humana. Fortaleza: Edições Demócrito Rocha, 2003. p.55-60.

SILVA, D. J. da, DA ROS, M. A. Inserção de profissionais de fisioterapia na equipe de saúde da família e Sistema Único de Saúde: desafios na formação. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 6, p.1673-1681, 2007.

SIMÕES, A. L. A, et al. Humanização na saúde: enfoque na atenção primária. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 16, n. 3, p. 439-44, Jul-Set, 2007.

STEFANELLO, J. et al. Beliefs and taboos related to the care after delivery: their meaning for a women group. **Acta Paul Enferm**. v. 21, n. 2, p. 275-81, 2008.

TEIXEIRA, R.R. Humanização e Atenção Primária à Saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**. v.10, n.3, p. 585-597, 2005.

VIEIRA, L. J. E. de S.; BARROSO, M. G. T. A Interdisciplinaridade: no ensino da educação em saúde. In: BARROSO, M.G.T.; VIEIRA, N.F.C.; VARELA, Z.M.V. (Orgs.). **Educação em saúde**: no contexto da promoção humana. Fortaleza: Edições Demócrito Rocha, 2003. p.49 - 54.

WALDOW, V. R. **Cuidado humano**: o resgate necessário. 3. ed. Porto Alegre: Sagra Luzzato, 2001.

WECHSLER, S. B. e WERNOVSKY, G. Distúrbios Cardíacos. IN CLOHERTY, J. P. e STARK, A. R. (Orgs) **Manual de Neonatologia**. 4. Ed. Minas Gerais: MEDSI, 2000.

## **APÊNDICES**

# APÊNDICE A

## (ENTREVISTA INICIAL APLICADA ÀS MÃES)

### 1. IDENTIFICAÇÃO

Nome: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Escolaridade Materna: \_\_\_\_\_ Ocupação: \_\_\_\_\_

Idade da Mãe: \_\_\_\_\_ Quantidade de Filhos: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_ Condição da habitação: \_\_\_\_\_

Renda familiar: \_\_\_\_\_ De onde vem a renda: \_\_\_\_\_

Realizou pré-natal: \_\_\_\_\_

Data da Entrevista: \_\_\_\_/\_\_\_\_/2009

### 2. ROTEIRO

1. O que você sabe sobre a cardiopatia do seu filho?
2. Como você percebe o cuidado de seu filho?
3. O que é ter um filho cardiopata?

## APÊNDICE B

### (TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO)

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr. (a) \_\_\_\_\_ portador (a) da cédula de identidade \_\_\_\_\_, após explicação minuciosa pela pesquisadora, ciente do tipo de participação no estudo “*Humanização do cuidar em crianças cardiopatas sob a óptica materna*”, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO, concordando em participar da pesquisa proposta.

Assim estou ciente dos meus direitos, abaixo relacionados, como tendo:

- A garantia de receber informações gerais sobre o significado, justificativa, objetivos e os procedimentos que serão utilizados na pesquisa, bem como o esclarecimento e orientação a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados à pesquisa.
- A liberdade de retirar o meu consentimento a qualquer momento e/ou deixar de participar deste estudo, sem que isto traga nenhum tipo de penalização.
- A segurança de que não serei identificado e que será mantido sigilo e o caráter confidencial da informação prestada.
- A garantia da não existência de danos e riscos a minha pessoa.
- Em nenhum momento, a criança terá prejuízo no seu atendimento.
- As informações coletadas somente serão utilizadas para a construção desta pesquisa, podendo-se fazer uso de gravador durante as entrevistas e também o uso de filmagens e/ou fotografias durante as oficinas educativas.
- A garantia de que não terei gastos financeiros durante a pesquisa.

Portanto, declaro o meu consentimento de usar as respostas por mim proferidas para esta pesquisa, podendo torná-las pública. Concordo em participar desta pesquisa, levando em consideração todos os elementos acima mencionados.

Reafirmo que fica claro que a participante pode a qualquer momento retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar desta pesquisa e ciente de que todas as informações prestadas tornam-se confidenciais e guardadas por força de sigilo profissional.

E, por estarem de acordo, assinam o presente termo.

Fortaleza-CE, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ .

\_\_\_\_\_  
Participante

\_\_\_\_\_  
Pesquisador

## APÊNDICE C

(DIÁRIO DO CORAÇÃO)



## Identificação

Nome da criança: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Local de nascimento: \_\_\_\_\_

Nome da mãe: \_\_\_\_\_

Nome do pai: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Ponto de referência: \_\_\_\_\_

Telefone: \_\_\_\_\_

Bairro: \_\_\_\_\_ CEP: \_\_\_\_\_

Cidade: \_\_\_\_\_ Estado: \_\_\_\_\_

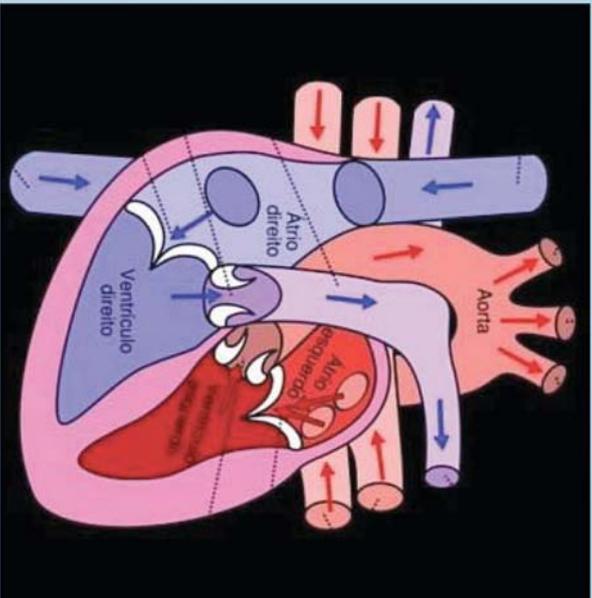
Raça:  Branca  Negra  Amarela  
 Mulato  Indígena

2

3

## Entendendo as doenças do coração no bebê

Primeiro conheça o coração:



Ele é um músculo dividido em 04 compartimentos, sendo os dois de cima chamados átrios e os

4

dois de baixo, ventrículos. Entre essas estruturas só existe comunicação de cima para baixo, assim, o sangue que passa do lado direito não se mistura com o sangue do lado esquerdo.

Quem distribui o sangue são as artérias e as veias, que funcionam como canos levando sangue para todas as partes do corpo, semelhante ao que acontece com a água das nossas casas. A água que vem da cagece vai direto para a caixa d'água que guarda e distribui nas torneiras através dos canos. Depois de utilizada, a água suja vai para a estação de esgoto para ser tratada e voltar às nossas casas. Da mesma forma acontece o tratamento do sangue que circula em nosso corpo, por isso ele deve passar pelo pulmão, para ser purificado e só então seguir o caminho do coração para todo o corpo, sem misturas ou troca dos vasos.

5

## Meu bebê nasceu doente. E agora?



6

Quando o bebê já nasce com alguma doença no coração, chamamos de cardiopatia congênita e o Doutor vai explicar que ela se caracteriza por um defeito na forma ou funcionamento do coração, podendo ser descoberta assim que nasce ou muito mais tarde.

Não existe uma única causa que justifique o aparecimento da doença, mas o uso de drogas, medicamentos sem o conhecimento do médico, o fumo, consumo de álcool e doenças como a rubéola durante a gravidez são considerados fatores de risco, por isso é tão importante o acompanhamento do pré-natal.

E quais os sintomas mais comuns?

**Falta de ar:** quando eles ficam cansadinhos, puxando pela respiração, que pode ser durante a mamada para os menores ou quando brincam ou fazem maiores esforços, para os maiores;

7

**Palpitações:** quando coração fica acelerado, podendo ser sentido ao colocar a mão no peito da criança ou quando as batidas do coração estiverem sem ritmo.

**Desmaios:** quando a criança perde os sentidos e fica molinha.

**Cianose:** quando os dedos das mãos, dos pés e lábios ficam arroxeados;

**Inchaço nas pernas:** quando as pernas ficam mais grossas, mas por acúmulo de água.

8

## Tratamento

Em mais ou menos 20% das crianças que nascem com doenças no coração a cura acontece naturalmente, sem precisar de tratamento, porque os defeitos são pequenos e tem pouca repercussão para a vida da criança.

Os outros 80%, o tratamento é cirúrgico, devendo ser realizado assim que possível, podendo ser "paliativo" quando apenas melhora as condições de vida da criança ou corretivo quando corrige a falha e restabelece a estrutura e/ou função do coração.

Por isso algumas crianças precisam passar por mais de uma cirurgia.

9

## Dicionário

Nome que o Doutor diz no consultório e o que significa:

**Comunicação Interatrial (CIA):** furinho que comunica as câmaras de cima do coração, ocasionando a mistura de sangue.

**Comunicação Interventricular (CIV):** furinho que comunica as câmaras de baixo do coração, ocasionando a mistura de sangue.

**Estenose Valvar Pulmonar:** quando o cano que leva o sangue do coração para o pulmão nasce tão fininho que dificulta a passagem do sangue, como um obstáculo.

**Estenose Valvar Aórtica:** quando o cano que leva o sangue do coração para todo o corpo nasce tão fininho que dificulta a passagem do sangue, como um obstáculo.

**Tetralogia de Fallot:** nessa doença são vistos 4 defeitos no coração ao mesmo tempo:

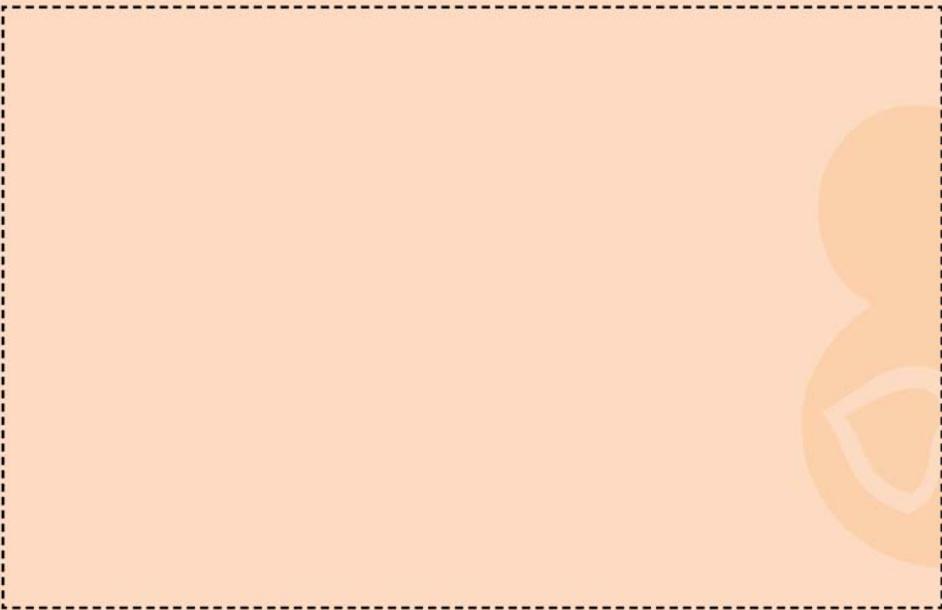
- troca de um dos canos que sai do coração;
- entupimento da saída de sangue do ventrículo direito;
- comunicação entre as câmaras de baixo do coração;
- aumento da carne ventrículo direito, diminuindo o espaço de armazenamento de sangue.



# Minhas primeiras fotos



14



15

## Dicas Importantes

### A cicatrização do peito

O cuidado deve ser constante para prevenir infecção, deixando a ferida sempre limpa e seca. A criança deve tomar banho, podendo molhar a cicatriz cirúrgica, mas logo após deve ser secada cuidadosamente.

Observar diariamente se há sinais de inflamação (dor, vermelhidão, inchaço, secreção) e presença de temperatura corporal maior que 37,5°C.

É necessário evitar exposição ao sol, pois o tecido que está cicatrizando é mais sensível às queimaduras solares do que a pele normal, portanto deve usar filtro solar e roupas que protejam a cicatriz.

16

### A alimentação

Deverá se adequar à idade, de acordo com as orientações do médico.

Para os bebês o leite materno é fundamental para fortalecer as defesas, sendo o alimento mais completo. Para as crianças maiores estimule sempre uma alimentação balanceada com frutas, verduras, massas e fibras.

Evite alimentos como crustáceos, também conhecidos como “reimosos” ou “carregados”, que estimulam a liberação de substâncias no organismo que podem desencadear coceira e inflamação nas cicatrizes.

### Postura e posicionamentos

Para realização das cirurgias são realizadas toracotomias, que são aberturas do tórax. Essa abertura pode ser feita pela frente, deixando uma marca grande bem no meio do

17

peito ou nas laterais do tórax, deixando uma marca pequena em baixo do braço.

Essa cicatriz irá permanecer, mas a sensação de dor desaparece em poucos dias, portanto é importante manter o posicionamento correto, evitando posturas encurvadas que facilitam o aparecimento de dores e dificultam a respiração.

Corrija e posicione seu filho sempre que observá-lo encurvado. Lembre-se os fios são de aço, não quebram com facilidade!

#### **Atividades do cotidiano**

Antes da cirurgia as crianças, muitas vezes, são limitadas para as atividades do dia a dia, ou as que requerem esforço físico, devido ao cansaço, desmaios, cianose.

Após a cirurgia sempre é esperada melhora nas condições de funcionamento do coração.

18

Algumas vezes, por falta de informação e insegurança dos familiares a recuperação torna-se mais demorada.

Crianças ou adolescente submetidos à cirurgia cardíaca tem condições de desempenhar tarefas (alimentação, vestuário, higiene, transporte) de forma independente.

As atividades devem ser realizadas aos poucos, inicialmente acompanhada pela mãe, pai ou avós, principalmente nas primeiras 4 semanas após a cirurgia. E devem evitar as atividades que proporcione perigo de cair ou bater na ferida operatória ou carregar objetos pesados.

Seguindo esses cuidados, a criança pode brincar de forma saudável e sem risco para saúde. O brincar pode ser visto como um processo natural que permite à criança desenvolver suas capacidades de adaptação

19

e de interação, as quais poderá utilizar em diversas situações, ajudando, assim a viver melhor seu cotidiano.

A utilização do brincar incita a ultrapassar as dificuldades físicas para englobar as diversas facetas da criança, todas capazes de contribuir para o desenvolvimento de sua autonomia.



A criança que brinca, vive a sua infância, torna-se á um adulto muito mais equilibra-

20

do fisicamente e emocionalmente, suportará muito melhor as pressões das responsabilidades adulta e terá maior criatividade para solucionar os problemas que lhe surgirem.

A criança aprende através do brincar acerca de seu mundo e de como lidar com esse ambiente (objetos, tempo, espaço estrutura e pessoas). Os pais devem sempre permitir e participar do ato de brincar, pois além de proporcionar um melhor desenvolvimento infantil, favorece uma boa relação entre pais e filhos.

21

## Histórico da criança

Diagnóstico: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Cirurgia 1: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Cirurgia 2: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Cirurgia 3: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Medicação utilizada: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

22

## Telefones úteis

Disque saúde - SUS: 0800-61-1997

Samu/ambulância: 192

Emergência e polícia militar: 190

Bombeiros: 193

Hospital de Messejana: 3101-4075

23



## **ANEXOS**

# ANEXO A

## (DECLARAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA)



**GOVERNO DO ESTADO DO CEARÁ**  
SECRETARIA DA SAÚDE



**HOSPITAL DE MESSEJANA DR.**  
**CARLOS ALBERTO STUDART GOMES**

Protocolo do CEP/HM: 605/09

Pesquisador responsável: Luciana Andrade da Mota

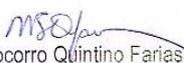
Título do Projeto: Classe Hospitalar: Humanização do cuidar em crianças cardiopatas sob a óptica materna

Levamos ao conhecimento de V. Sa que o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/HM) do Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes dentro das normas que regulamentam a pesquisa em seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde, Resolução Nº 196 de 10 de outubro de 1996 e Resolução Nº 251 de 07 de agosto de 1997, publicadas no Diário Oficial, em 16 de outubro de 1996 e 23 de setembro de 1997, respectivamente, aprovou o projeto supracitado na reunião do dia 07 de maio do ano corrente.

Outrossim, gostaríamos de lembrar que:

1. O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado.
2. O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP/HM, aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata.
3. O CEP/HM deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo.
4. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP/HM de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.
5. Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP/HM ao término do estudo.

Fortaleza, 12 de maio de 2009.

  
Maria do Socorro Quintino Farias  
Coordenadora do CEP/HM

# Livros Grátis

( <http://www.livrosgratis.com.br> )

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)  
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)  
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)  
[Baixar livros de Matemática](#)  
[Baixar livros de Medicina](#)  
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)  
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)  
[Baixar livros de Meteorologia](#)  
[Baixar Monografias e TCC](#)  
[Baixar livros Multidisciplinar](#)  
[Baixar livros de Música](#)  
[Baixar livros de Psicologia](#)  
[Baixar livros de Química](#)  
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)  
[Baixar livros de Serviço Social](#)  
[Baixar livros de Sociologia](#)  
[Baixar livros de Teologia](#)  
[Baixar livros de Trabalho](#)  
[Baixar livros de Turismo](#)