

**Kátia de Santana Pi Chillida<sup>1</sup>; Luciana de Lione Melo<sup>2</sup>**

<sup>1</sup>Graduanda do 8º semestre do Curso de Graduação em Enfermagem do Departamento de Enfermagem, E-mail: katiachillida@yahoo.com.br

<sup>2</sup>Professora Doutora do Departamento de Enfermagem Orientadora, E-mail: lulione@fcm.unicamp.br

Faculdade de Ciências Médicas, CP 6111, Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP, CEP 13083-887, Campinas, SP, Brasil.

## INTRODUÇÃO

### Maternidade

a espera de um bebê saudável

Relação mãe-filho

Construída ao longo do tempo por meio do contato entre a mãe e a criança, do contato físico (pele-a-pele) e visual, do estímulo auditivo e do próprio olfato<sup>1,2</sup>

Durante a gestação e/ou após o nascimento

o impacto da descoberta da malformação cardíaca



- ✓ As cardiopatias congênitas são patologias que se originam no período de desenvolvimento fetal<sup>3,4</sup>.
- ✓ Estima-se que cerca de oito crianças a cada mil nascam com algum tipo de cardiopatia<sup>3</sup>.
- ✓ Podem ser divididas em dois grupos: cianogênicas e acianogênicas<sup>4</sup>.
- ✓ Sinais e sintomas mais comuns são dificuldade de ganho de peso e crescimento, infecções respiratórias de repetição, cansaço excessivo para mamar ou engatinhar, edema palpebral, hipóxia e coloração arroxeada da pele em extremidades corporais<sup>3,4</sup>.

As cardiopatias congênitas, apesar de complexas, já dispõe de uma vasta gama terapêutica, existindo uma elevada chance de cura e/ou tratamentos que permitem que a criança conviva com a doença<sup>3,4</sup>. Contudo, a cirurgia representa um risco, ainda que necessário.

Cirurgia cardíaca do filho



MÃES: sentimentos como medo, preocupação, ansiedade, nervosismo e insegurança, pois o que está em jogo é a vida do seu filho<sup>1,5</sup>.

## OBJETIVO

Compreender a experiência vivida pela mãe no pós-operatório de cirurgia cardíaca do filho.

## METODOLOGIA

### Método

Trata-se de uma pesquisa qualitativa que se fundamenta na Fenomenologia enquanto escola filosófica - análise da estrutura do fenômeno situado.

É um processo de aprendizado e de construção do significado da experiência humana por meio de diálogo intensivo com pessoas que estão vivendo a experiência<sup>7,8,10,11,12</sup>, pois é através do discurso dos sujeitos que o pesquisador vai conseguir construir o significado desta experiência.

### Local

O estudo foi realizado no Serviço de Enfermagem Pediátrica de um Hospital Universitário localizado em um município do interior do Estado de São Paulo.

### População

A população estudada foram 13 mães que estavam vivenciando a experiência, ou seja, mães de crianças que estavam no pós-operatório de cirurgia cardíaca.

### Procedimento

- ✓ Encaminhamento do ao Serviço de Enfermagem Pediátrica do referido hospital para solicitação formal de permissão para a realização do estudo e, em seguida, ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas Unicamp.
- ✓ Abordagem às mães com filhos em pós-operatório de cirurgia cardíaca para apresentação do objetivo da pesquisa e solicitação de sua colaboração, além da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE.
- ✓ Entrevista aberta com a seguinte questão norteadora: "conte-me como tem sido para você acompanhar seu filho após a cirurgia".
- ✓ Os discursos foram gravados em fita cassete e transcritos na íntegra e as entrevistas aconteceram até que os discursos se tornaram repetitivos<sup>8,10</sup>, ou seja, quando ocorreu a saturação dos discursos.

### Compreendendo mães de crianças com cardiopatias durante o pós operatório do filho: o antes, o agora e o depois.

Os discursos maternos foram analisados qualitativamente conforme as orientações emanadas de literaturas específicas sobre pesquisa fenomenológica<sup>11,12</sup>.

De posse dos discursos, foram considerados os seguintes momentos:

- leitura global do conteúdo total do discurso, de forma a apreender sua configuração global;
  - releitura, atenta, de modo a identificar as afirmações significativas dos sujeitos (unidades de significado);
  - diante dessas unidades de significado, buscar suas convergências (elementos que sejam comuns a vários discursos) e suas divergências (elementos que são peculiares a apenas um discurso ou a poucos);
  - a partir das convergências/ divergências construir categorias temáticas;
  - proceder a uma síntese descritiva, integrando as afirmações significativas em que se constituem as categorias que expressam os significados atribuídos pelas mães de crianças submetidas à cirurgia cardíaca.
- Para assegurar a privacidade e garantir sigilo absoluto dos sujeitos, utilizamos códigos para os entrevistados, assim os nomes observados nesse trabalho são fictícios. As mães receberam nomes de flores.

### Categorias reveladoras do fenômeno

Os discursos maternos sobre o pós-operatório de cirurgia cardíaca do filho possibilitaram a apreensão de facetas que foram agrupadas em temas comuns em torno da questão norteadora. Contudo, apesar da questão norteadora se referir ao período pós-operatório, as mães falaram também sobre o período pré-operatório e o período que ainda está por vir. Assim, foi possível captar três amplas categorias temáticas:

- o antes
- o agora
- o depois

### O antes

Apesar do foco desta pesquisa ser o período pós-operatório, o antes, o espaço temporal que compreende o pré-operatório, são lembrados pelas mães, desde a gestação, passando pela descoberta da patologia cardíaca e da decisão em realizar a cirurgia.

*Tive uma gravidez com um pouco... mais no hospital do que em casa e... depois quando ele nasceu de né? Menos de sete meses e eu tive uma apendicite na, na gravidez, entendeu? Ele nasceu dia 24 e dia 25 eu fui operar e... ele fez isso tudo, que ele está passando é*

*por causa de uma infecção, da infecção que eu estava, entendeu? Da apendicite que é uma infecção, que ela furou, né? E... jogou coisa que não presta pra todo lado, entendeu? (Gerânio)*

Há quase sempre sentimento de culpa na mãe por ter gerado uma criança com defeito no coração. É como atribuir ao fabricante a responsabilidade pelo defeito de fabricação. Há uma ansia em encontrar uma causalidade<sup>13</sup>.

*Só que foi bom pelo um lado, porque o meu filho também agora está ótimo. Só que ai eu tinha que ver o lado bom dele, que ele ia ficar bem, num ia precisar mais tá vindo aqui, só pra fazer o acompanhamento e a médica falou pra mim que se ele não fazer essa cirurgia ele sempre vai ficar internado, ai eu vi pelo esse lado, meu filho andava muito cansado. (Açucena)*

Cabe às mães a decisão da cirurgia cardíaca e elas o fazem por acreditarem na cura da criança<sup>13</sup>, embora elas vislumbrem o risco concreto que esta decisão abarca.

*Eu não sei o que iria acontecer depois que entraria no centro cirúrgico [...] você nunca sabe o que pode acontecer lá dentro. (Rosa)*

*Pra mim foi, pra mim e pro meu marido foi uma coisa difícil naquela hora, que ele foi lá pra baixo, deu vontade de eu desistir, de num deixar mais [...] na hora da cirurgia sempre a mãe fica angustiada. (Açucena)*

No estudo de Mello e Rodrigues, as autoras tiveram a oportunidade de recepcionar essas crianças para o ato cirúrgico e perceberam a angústia dos acompanhantes ao deixarem suas crianças entrarem por uma porta, a do centro cirúrgico, pois eles não sabem o que pode acontecer lá dentro. Esses acompanhantes, por vezes permanecem no corredor na tentativa de saber o que está acontecendo com suas crianças<sup>14</sup>.

### O agora

O momento do agora, o já, é permeado por sentimentos, ora angustiantes, repleto de dificuldades, inclusive com complicações que denotam a possibilidade de morte do filho, ora com algum controle materno evidenciado pelo relato de que "o pior já passou" e apoiado pelo trabalho da equipe de saúde e pela fé divina.

*Já teve algumas complicações [...] ele teve várias complicações, ele teve problema de... de rim, o rim dele não estava querendo funcionar, teve que fazer hemodiálise, né? Na cirurgia também precisou de placas, precisou de sangue, porque assim... nasceu com muito problema, muita anomalia, [...] (Junquilha)*

*É, foi difícil porque é uma cirurgia complicada tem... tinha risco, né? De até morrer. Fiquei com medo, o médico falou que tinha risco de falecer, de dar infarte, derrame cerebral. (Alfazema)*

A Unidade de Terapia Intensiva é definida pela família, no estudo de Rousso e Angelo, como sendo um lugar para morrer. O fenômeno Vivendo a possibilidade de vir a perder o filho identifica esta experiência como prematura, nunca pensada para uma criança, deixando a todos na espera dos acontecimentos futuros<sup>15</sup>.

Gerânio evidenciou este aspecto, demonstrando especial apreensão com o quadro atual do filho, deixando o momento vivido em suspensão, até que a mesmo dê algum sinal de progresso.

*No momento, eu, estamos aguardando pra ver, né? O que, que a gente vai, o que vai daqui pra frente vai acontecer, entendeu? Tem que aguardar, Vamos ver, entendeu? Ver que, que vai resultar isso aí e a cirurgia dele, né? Tá sendo muito complicado até hoje aí manter ele vivo, né? (Gerânio)*

Já Rosa, ao verbalizar sobre essa possibilidade, oscilou entre os dois lados vida e morte, isto é, ao mesmo tempo em que aceitava a possibilidade de perder o filho, em seguida discursava o oposto, o contrário, evidenciando a dificuldade de falar sobre o tema.

*Eu tenho que está me preparando porque você tem que se preparar para o pior [...] mas que eu me preparava para os dois lados, eu me preparava, mas se não tiver jeito, então a gente tem que espera um pouco ruim também. (Rosa)*

Apesar de toda a angústia vivida no período pós-operatório, algumas mães vivenciam esse momento com entusiasmo.

*Estou mais tranqüila porque já fez a cirurgia e agora é só uma fase que a gente tem que passar, né? (Margarida)*

*Não está sendo fácil mais também agora já passou, o pior já passou. (Alfazema)*

A aflição e a vivência da mãe fazem emergir a necessidade de buscar respostas do ponto de vista espiritual, encontrando na religião ajuda para conseguir compreender e, dessa forma, enfrentar e aceitar sua facticidade<sup>16</sup>.

*Na minha mente assim, se Deus, Deus ia me abençoar ele [...] não dá para explicar porque a situação, mas tudo que a gente fala, tudo que a gente passa é só falar com Deus, e é só se dedicar a falar com Deus todos os momentos da sua vida, é falar com Deus. Eu sei que Deus vai me dar esse privilégio. (Rosa)*

*Mas tá tudo bem com a graça de Deus [...] a gente se apegou com Deus bastante e tá tudo correndo bem. (Junquilha)*

Além da fé divina, a mãe, neste momento avalia a equipe de modo positivo, uma vez que são estas pessoas que estão cuidando do seu filho.

*[...] a gente é muito bem tratado aqui, os médicos são muito bons, as enfermeira, tudo é bom demais. (Beladona)*

*O trabalho médico eles são muito eficiente, são muito dedicado, a enfermagem gostei demais do jeito deles trabalhar. (Rosa)*

*O tratamento, graças a Deus assim é, é bom, assim... não tenho que falar ali na UTI, trataram minha filha super bem, me trataram bem também, me trata com bastante carisma e os médico são bastante, bastante atencioso, assim, conversa com a gente, explica, as enfermeiras também acho que nessas parte assim, também tá ótimo. (Magnólia)*

### O depois

Ainda no pré-operatório, as mães vislumbrem um futuro, futuro este permeado de esperança em retomar a vida junto com o filho, mas também com receio de que complicações ocorram após a alta hospitalar e de uma outra possível cirurgia. Além destas preocupações, surge no imaginário materno, o medo em gerar outro filho com problemas de saúde.

*Um dia, quer dizer daqui poucos dias, ele vai estar em casa e vai poder ir pra escolinha do jeito como todas as crianças, vai ser uma criança normal e é isso tudo que eu mais espero. (Rosa)*

*Vai ter que fazer outra cirurgia, então está sendo bem complicado isso na minha vida. (Gerânio)*

*Tenho até medo, hoje eu tenho medo de ter filhos, mais filhos, entendeu? E ter problemas também porque é muito complicado, entendeu? (Gerânio)*

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo evidenciou a vulnerabilidade das mães diante da experiência de cirurgia cardíaca dos filhos, além da importância de saber ouvir para que a assistência de enfermagem oferecida à criança em pós-operatório vá ao encontro dos anseios maternos, minimizando o estresse e o sofrimento que a situação causa.

Vale ressaltar que, apesar das dificuldades vivenciadas pelas mães nesta ocasião, esta foi permeada de esperança na recuperação do filho e no seu retorno para casa.

### REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Scochi CGS, Brunhottoli MR, Fonseca LMM, Nogueira FS, Vasconcelos MGL, Leite AM. Lazer para mães de bebês de risco hospitalizados: análise da experiência na perspectiva dessas mulheres. Rev. Lat.-Am. Enf. 2004; 12(5): 727-35.
2. Silva LM, Crispin MJ. Compreendendo a vivência materna no primeiro contato com seu filho na sala de parto. Acta. Paul. Enf. 2004; 17(3): 286-291.
3. Ribeiro C, Madiera AMF. O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. Rev. Esc. Enf. USP 2006; 40(1): 42-49.
4. São Paulo. Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo. Disponível em: http://www.socesp.org.br/homepage na internet]. Acesso em: 04/04/2009.
5. Jacob Y, Bousso R S. Validação de um modelo teórico usado no cuidado da família que tem um filho com cardiopatia. Rev. Esc. Enf. USP 2006; 40(3): 374-380.
6. Marcus MT, Liehr PR. Abordagens de pesquisa qualitativa. In: LoBlundo-Wood G, Haber J. Pesquisa em Enfermagem. Métodos, avaliação crítica e utilização. 4ªed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001. p. 127-128.
7. Boerner MR. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. Rev. Latino-Am. Enf. 1994; 2(1): 83-94.
8. Corêia AK. Fenomenologia: uma alternativa para pesquisa em Enfermagem. Rev. Latino-Am. Enf. 1997; 5(1): 83-88.
9. Simões SMF, Souza IEO. Um caminho na aproximação da entrevista fenomenológica. Rev. Latino-Am. Enf. 1997; 5(3): 13-17.
10. Melo LM. Bases da Fenomenologia. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras - USP - Ribeirão Preto, s/d. (mimeo).
11. Martins J, Bicuão MAV. Pesquisa qualitativa em Psicologia: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes; 1989.
12. Giorgi A. Phenomenology and psychological research. Pittsburgh: University Press; 1985.
13. Finkel LA. A auscultação e a escuta: reflexões sobre a psicodinâmica da criança cardiopata. Rev. SOCEJ 2000; 13(1):30-3.
14. Mello DC, Rodrigues BMRD. O acompanhante da criança submetida à cirurgia cardíaca: contribuições para a enfermagem. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2008; 12(2):237-42.
15. Rousso RS, Angelo M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. Rev. Esc. Enf. USP 2001; 35(2): 172-179.
16. Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. Acta. Paul. Enf. 2008; 21(1): 46-52.