

## 1 INTRODUÇÃO

A doença representa um impacto na vida das pessoas e, quando envolve uma criança, a hospitalização se torna marcante tanto para ela quanto para a família. A criança é separada dos familiares e de sua rotina, o mundo que ela conhece desaparece. Isto acarreta muito desgaste físico e psicológico para os familiares, que podem reagir de diferentes formas, sendo freqüente o aparecimento do medo, da insegurança, da depressão, entre outros. Sendo assim, a família e o meio ambiente poderão influenciar de forma positiva ou negativa no processo de tratamento da criança. Dessa forma, é importante que seja reconhecida a importância da manutenção dos vínculos e do cuidado com a família (FORTE e SATO, 2006).

Neste sentido, a presença do familiar durante a hospitalização do filho foi legitimada pela Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. No Artigo 12, é afirmado que “os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente” (BRASIL, 2007).

No Brasil, são inúmeras as iniciativas de aproximação da família no contexto hospitalar junto ao filho, a exemplo do Hospital Pequeno Príncipe<sup>1</sup>, instituição hospitalar infantil onde atuo, em que o programa de aproximação do familiar denomina-se “Família Participante”. Este programa foi oficialmente implantado em 1991, efetivando o acompanhamento da criança internada em tempo integral por um de seus familiares ou responsáveis. O Programa Família Participante e a humanização no Hospital Pequeno Príncipe trouxeram desdobramentos inesperados, como a oportunidade de contribuir com o fortalecimento das famílias, a inserção social, a cidadania e o controle social (FORTE e SATO, 2006).

As autoras acima afirmam ainda que a implantação do Programa ampliou o universo do curar para o do cuidar e qualificou a presença, ressaltando a inclusão social. Nesse contexto, a humanização passa a ser entendida como excelência

---

<sup>1</sup> A citação do nome do hospital foi autorizada conforme declaração anexa (ANEXO A).

técnico-científica e cuidado solidário, em que a resolubilidade sempre é foco e vem acompanhada pelo afeto.

Esta instituição é considerada de grande porte, atende a todas as especialidades pediátricas e realiza em média 30 cirurgias cardíacas por mês. Para a especialidade cardíaca, foco desse estudo, as crianças permanecem internadas na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) cardíaca no período pós-operatório imediato e quando recebem alta da UTI são transferidas para a enfermaria da Unidade de Cardiologia. Em todo o período da hospitalização, através do Programa Família Participante implantado na instituição, as crianças podem ser acompanhadas por um familiar ou responsável. Neste contexto as crianças, juntamente com a família, necessitam de atenção e cuidado diferenciados.

Em minha experiência profissional em UTI cardíaca cuidei de crianças no pós-operatório de cirurgia cardíaca desde sua admissão até a alta da UTI, durante dois anos. Nessa vivência pude acompanhar a evolução da correção cirúrgica do defeito cardíaco congênito, ora satisfatória, ora não satisfatória. Também convivi com o familiar, em geral a mãe que, pela situação vivida com o filho, deixava transparecer a aflição, ansiedade e insegurança com o ambiente novo e desconhecido da UTI, bem como com as incertezas que cercam esse diagnóstico de cardiopatia congênita. Com o tempo, fui percebendo o amor, a força, a dedicação e a determinação que as mães apresentavam ao estar ali com o filho, vivenciando o seu processo de transição de saúde-doença. Por ser a mãe, o familiar com quem mais convivi durante a minha vivência, esta foi eleita como sujeito desse estudo.

As cardiopatias congênitas são um importante problema de saúde pública nos Estados Unidos e em outros países industrializados, como o Brasil, sendo que as cirurgias para a correção dos defeitos cardíacos congênitos marcam um dos triunfos médicos de impacto mais significativo nos últimos 50 anos. Apesar desse sensível avanço, os defeitos cardíacos representam uma alta proporção da mortalidade infantil e, muitos dos que são operados, não estão curados e continuam a apresentar morbidade e mortalidade originárias de seus problemas cardíacos (EMMANOUILIDES et al, 2000).

Criança com cardiopatia congênita apresenta uma “malformação estrutural do coração ou dos grandes vasos presente por ocasião no nascimento [...], pode representar um defeito cardíaco individual ou uma combinação de defeitos” (NETTINA, 1998, p.1035). O desenvolvimento cardiovascular anormal é responsável por um grande número e variedade de cardiopatias com alta variabilidade em efeitos clínicos. A maioria das malformações cardiovasculares congênitas origina-se no desenvolvimento embrionário e na maioria delas, não se sabe a causa determinada, sendo que a não-exposição a possíveis agressores (como exames radiológicos), certos medicamentos (como a Talidomida) e pessoas com infecções com potencial lesão ao feto (como a rubéola) são medidas preventivas (EMMANOUILIDES et al, 2000). As cardiopatias congênitas podem ser consideradas uma das principais causas de morte no primeiro ano de vida e sua incidência geralmente varia de 4 a 10 crianças em 1.000 nascidos vivos (COLLET e OLIVEIRA, 2002).

Os defeitos cardíacos congênitos podem ser classificados em defeitos cianóticos e defeitos acianóticos, sendo utilizada, para a classificação, uma característica física, a presença ou não da cianose, como fator diferencial. São classificadas ainda, com base em características hemodinâmicas e tem como diferenciadores os padrões de fluxo sanguíneo (COLLET e OLIVEIRA, 2002). Gentil et al (2003, p.51) acentuam que “as doenças cardiovasculares na criança afetam indistintamente todas as camadas sócio-econômicas e a maioria de doenças cardíacas encontradas nestas crianças são de natureza congênita”.

Quando a mãe recebe o diagnóstico da doença cardíaca congênita do filho, antes ou após o seu nascimento, tem início, para ela, a vivência do processo de transição de saúde-doença do filho, o qual se desenvolve como um processo de transformações a partir da notícia de que seu filho possui a doença.

Atualmente existem métodos para o diagnóstico precoce da cardiopatia congênita, como o estudo dos cromossomas de células do líquido amniótico e a ecocardiografia fetal entre a 15<sup>a</sup> e a 20<sup>a</sup> semanas de gestação. A tecnologia de avaliação das condições da integridade física do feto ainda em período gestacional tem oferecido grande suporte ao diagnóstico de agravos à saúde, permitindo um acompanhamento diferenciado da gestação e o planejamento das medidas pós-

parto. Porém, a maioria dos diagnósticos da doença cardíaca congênita é feita após o nascimento da criança, devido aos sinais que ela apresenta, principalmente como a cianose, a dispnéia e o cansaço às mamadas (EMMANOULIDES et al, 2000).

Para essas mães que esperam um filho perfeito, com condições de saúde adequadas, o impacto do diagnóstico de cardiopatia congênita causa mobilizações internas e externas não esperadas, caracterizando o processo de transição de saúde-doença. Dessa forma, quem passa pelo processo de transição de saúde-doença é o filho, mas a partir do conhecimento do diagnóstico, a mãe está envolvida e vivencia a transição juntamente com ele.

O enfermeiro deve conhecer o processo de transição e suas conseqüências para a mãe que a experiencia, sujeito desse estudo, bem como atuar de maneira antecipatória para prevenir, promover ou mesmo intervir de forma terapêutica frente aos efeitos dessa transição, tendo como objetivo restabelecer a harmonia e a estabilidade perdida. Essa intervenção de enfermagem nos momentos de transição é chamada, conforme Zagonel (1999), de cuidado transicional.

A essência da enfermagem, o cuidado, tem como enfoque principal “o bem estar e o conforto do cliente, que exige dos profissionais um esforço constante no entendimento da complexidade e fragilidade do ser humano sob sua responsabilidade” (SILVA, TONELLI e LACERDA, 2003, p.59). Ser humano este, que neste estudo é entendido não apenas a criança com cardiopatia congênita, mas também a mãe que vivencia o seu processo de transição de saúde-doença.

Nesse sentido, o profissional enfermeiro necessita rever sua prática profissional de forma crítica e reflexiva, indagando-se: Como é o cuidado de enfermagem que realizo? Quem é o ser humano/paciente que cuido? Que demandas de cuidado são requeridas na vivência de processos transicionais? Como o ambiente de cuidado deve ser preparado para que o cuidado se efetive de forma adequada?

Os aspectos que norteiam a prática profissional do enfermeiro exigem uma reflexão, não apenas da competência na execução de técnicas e procedimentos, mas da visão de integralidade do cuidado, do interesse pela subjetividade do ser humano, da sensibilidade necessária para que possam auxiliar a mãe nesse caminhar juntos. O enfermeiro deve considerar os aspectos importantes e relevantes

do processo de transição de saúde-doença vivido pela mãe, a partir da doença cardíaca congênita do filho, utilizando-se do cuidado transicional, o qual alia características subjetivas e objetivas para efetivar as ações cuidativas.

Para se estabelecer a relação entre o enfermeiro e mãe diante da vivência do processo de transição de saúde-doença do filho, é exigido dos profissionais envolvidos dedicação, atenção e principalmente a inter-relação dos saberes e fazeres interprofissionais, a fim de auxiliar no enfrentamento e adaptação a esta nova situação. A mãe também exerce um papel importante como co-participante no tratamento e recuperação da criança, por estar presente nos momentos difíceis da doença, em que “vem colaborar, principalmente, para diminuir a sua ansiedade e tornar a intervenção profissional mais efetiva” (PEREIRA e GRAÇAS, 2003, p. 94).

A análise da prática profissional diária da enfermagem evidencia a importância das interações e ações que considerem o paciente como pessoa que necessita além de procedimentos técnicos esmeradamente executados, mas que o enfermeiro leve em consideração as necessidades expressas e aquelas veladas da criança e mãe na vivência do processo de transição de saúde-doença. Considerar a comunicação interpessoal, a empatia, a presença, solidariedade e vínculos de confiança nas ações de cuidar faz com que os momentos estressantes de permanência em ambiente hospitalar e de convívio com a gravidade da doença do filho tornem-se mais amenos e menos traumatizantes à mãe.

Passar de uma situação de saúde para a de doença exige de quem a vivencia, assim como das pessoas que a cercam uma mobilização intensa, com profundas modificações e transformações, as quais vão se delineando a medida que a transição vai se efetivando. Não ocorre com um tempo pré-determinado, mas vai sucessiva e progressivamente se instalando, sendo assim, denominado um processo de transição. Somente quando a pessoa que vivencia a situação ultrapassa os momentos de maior dificuldade, envolvimento, enfrentamento e consegue se adaptar à nova situação gerada é que passou pela transição. Dessa forma é um processo de grandes mobilizações, internas e externas que são colocadas em ação, para alcançar o equilíbrio e harmonia perdidos.

O contexto da severidade e complexidade da doença cardíaca congênita, da necessidade de tratamento com cirurgias corretivas, das necessidades de cuidado especializado e minucioso após a cirurgia e também o convívio com a mãe me instigou a realizar este estudo.

Para desvelar, elucidar e dar suporte a inquietação da pesquisa, utilizo os conceitos fundamentais de transição, bem como o referencial teórico de Roy que propõe a teoria de adaptação. A escolha desse referencial surgiu do estudo de suas produções, das leituras de aplicabilidade da teoria em diferentes contextos da prática de enfermagem, bem como do conhecimento adquirido durante a disciplina de Concepções Teórico-Filosóficas e Metodológicas da Prática Profissional de Enfermagem do Curso de Mestrado em Enfermagem da UFPR.

O referencial teórico de Roy adotado aborda os quatro modos de adaptação que resultam dos mecanismos regulador (fisiológico) e cognato (sentimentos e mobilizações emocionais): o *fisiológico*, o *autoconceito*, a *função do papel* e a *interdependência*, por considerar serem estes os principais aspectos que se alteram diante da transição. Importante salientar que para efetivar-se a transição, ou seja, passar de um estado de tranquilidade, estabilidade para o de insegurança e instabilidade, a mãe necessita enfrentar a situação de saúde-doença do filho, vivenciá-la, para então, alcançar a adaptação.

A mobilização desses modos de adaptação é que configuram a intensidade do processo de transição vivenciado pela mãe, pois se alteram de acordo com a experiência singular de cada sujeito com maior ou menor intensidade. O modo de adaptação *fisiológico* é facilmente percebido, pois envolve as necessidades básicas do subsistema regulador, porém os demais modos são subjetivos e vivenciados de maneira diferente, mesmo diante do mesmo estímulo. O modo de *autoconceito* está relacionado aos aspectos psicológicos e espirituais da pessoa, envolve o eu físico e o eu pessoal; o modo de *função de papel* envolve os padrões de interação social e o modo de *interdependência*, os relacionamentos interpessoais, as necessidades afetivas, como valor humano, afeição, amor, afirmação (ROY e ANDREWS, 2001).

Com base no exposto anteriormente, considero esta pesquisa relevante, visto que possibilita ao enfermeiro que trabalha em cardiologia pediátrica desenvolver

ações de cuidado não somente à criança com doença cardíaca congênita, mas também à sua mãe, com vistas a alcançar melhor qualidade no atendimento de enfermagem a esta população, fornecendo orientações, auxiliando a obter segurança e confiança para o processo de transição.

Nesse sentido, proponho a seguinte questão norteadora: **O que significa para a mãe vivenciar o processo de transição de saúde-doença do filho com cardiopatia congênita?**

Essa questão me levou a delinear os objetivos para o estudo, que são: *“Desvelar o significado, para a mãe sobre a vivência do processo de transição de saúde-doença do filho com cardiopatia congênita; Identificar os comportamentos apresentados pelas mães relacionados a cada modo de adaptação proposto por Roy, na vivência do processo de transição de saúde-doença do filho com cardiopatia congênita; Construir um modelo de cuidado transicional articulado aos modos de adaptação propostos por Roy, a partir do apreendido pela experiência da mãe no processo de transição de saúde-doença do filho com cardiopatia congênita”.*

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

O referencial teórico visa abordar os principais conceitos que trazem sustentação a este estudo. Serão abordados nos subitens a seguir os conceitos de transição de saúde-doença, de cuidado transicional, bem como a proposição teórica de Roy sobre a Teoria da Adaptação e o marco conceitual adotado.

O referencial teórico está intimamente relacionado aos principais conceitos e idéias que defendo neste trabalho, no sentido de dar sustentação teórica ao desenvolvimento de cada etapa percorrida.

### 2.1 A TRANSIÇÃO DE SAÚDE-DOENÇA VIVENCIADA PELA MÃE DO FILHO COM CARDIOPATIA CONGÊNITA: ESTABELECENDO O CUIDADO TRANSICIONAL

A transição é um processo de mudança, passagem, movimento, de um estado, situação ou experiência para outro. Ela pode acontecer tanto em nível individual de vida do ser humano quanto em nível familiar ou comunitário de uma população, fazendo com que o indivíduo que a experiência passe por enfrentamentos, tomando posições e atitudes frente à nova situação vivida. As condições que conduzem aos processos de transição estão ligadas a três tipos: a transição *desenvolvimental*, a transição *situacional* e a transição de *saúde-doença*. Todas, no momento em que acontecem, podem ser geradoras de conflito, estresse e instabilidade (ZAGONEL, 1999).

O processo de transição de saúde-doença acontece de forma inesperada, deixando o indivíduo acometido pela doença e seus familiares muitas vezes desestruturados. O processo vivenciado pela mãe diante da doença do filho com cardiopatia congênita traz consigo o fato de ter não somente um filho doente, mas um filho com uma doença com características de ser grave, desconhecida, permeada de símbolos e significações incertos, além da necessidade de enfrentar a intervenção cirúrgica para sua correção.

A vivência da doença do filho configura-se como processo de transição de saúde-doença, em que a mãe necessita enfrentar e adaptar-se à nova situação que

é ameaçadora e pode representar um obstáculo aos objetivos de vida, interrompendo fases ou as sobrepondo, suscitando crises, nem sempre fáceis de serem superadas. A crise surge como resposta aos eventos geradores de mudanças, seja no contexto individual, familiar ou social (ZAGONEL et al, 2003).

Para Mercer et al (1988, p.144) as transições são definidas como "pontos de mudança os quais resultam no pressuposto de novos papéis e novas relações conduzindo-a a novas autoconcepções".

Vivenciar o processo de transição de saúde-doença diante da cardiopatia congênita do filho faz com que a mãe experiencie sentimentos de amor, carinho, afeto, apego ainda maior, superproteção, bem como sentimentos de indignação e revolta, questionando-se o porquê de ter gerado um filho com essa doença.

Dal Sasso (1994, p.56-57) explicita que,

o que faz surgir uma situação de crise no ser humano não é meramente a exacerbação de uma causa específica, mas principalmente uma combinação de sentimentos, reações e significados ao momento que está sendo vivenciado.

A transição tem sua origem na teoria de estresse de Salye, citado por Smeltzer e Bare (2005) na qual é definida como uma resposta inespecífica do corpo a qualquer demanda, independente de sua natureza. Estresse é definido por Smeltzer e Bare (2005, p.86) como "um estado produzido por uma alteração no ambiente que é percebida como desafiadora, ameaçadora ou lesiva para o balanço ou equilíbrio dinâmico da pessoa", sendo que há um desequilíbrio real ou percebido na capacidade da pessoa de atender às demandas da nova situação.

Os mesmos autores também explicitam o significado de adaptação, qual seja "um processo constante, contínuo, que requer mudança na estrutura, função ou comportamento de modo que a pessoa esteja melhor compatibilizada com o ambiente. O processo envolve uma interação entre a pessoa e o ambiente". A pessoa que passa pela situação de estresse necessita enfrentar e adaptar-se a ela e, somente quando ocorre a adaptação é que passou pela transição. A adaptação é um processo individual e cada um terá uma forma e tempo para adaptar-se. No caso de

saúde-doença a adaptação é alcançada mediante a otimização do bem-estar, sendo um processo contínuo.

Antecedendo a ocorrência da adaptação a pessoa passa pelo enfrentamento, que para Lazarus, citado por Smeltzer e Bare (2005, p.88), consiste “em esforços cognitivos e comportamentais feitos para controlar demandas externas ou internas específicas que impõem sobre os recursos de uma pessoa e podem ser focalizados na emoção ou no problema”. Se o enfrentamento for centrado na emoção, ele fará a pessoa sentir-se melhor reduzindo-se a sensação de mal-estar; se for centrado no problema visará operar mudanças diretas no ambiente para que a situação possa acontecer com mais eficácia.

Refletir sobre os conceitos de enfrentamento e adaptação permite desenvolver o cuidado de enfermagem voltado à mãe que vivencia a transição de saúde-doença diante da cardiopatia congênita do filho, não apenas sob conceitos estritamente biológicos, sendo fundamental que este olhar transcenda para aquilo que ela realmente está experienciando, para que atenda às suas reais necessidades.

Em minha prática profissional, ao conviver com mães que tem seu filho acometido pela doença cardíaca congênita, percebo a intensidade desse momento e as demandas de cuidado que são exigidas para promover a adaptação à mudança, a partir de uma situação que era tida como estável, tranqüila e de felicidade relacionada ao nascimento do filho. A partir do nascimento, saber que o filho é portador de uma doença cardíaca congênita mobiliza a mãe para o enfrentamento da culpa, apreensão com o diagnóstico, evolução da doença, prognóstico e a maneira como seu filho enfrentará o dia-a-dia da vivência da doença e do tratamento durante o ciclo vital.

Percebo em minha prática que muito além dos cuidados instrumentais que a criança recebe durante o processo de adoecimento e hospitalização, situam-se as mobilizações internas da mãe para superar e auxiliar no cuidado do filho. É nesse momento que se insere o cuidado transicional, pois o enfermeiro, apropriado dos conhecimentos que permeiam esse referencial de transição de saúde-doença, tem condições de detectar, desvelar, colocar à luz a vivência da mãe e a partir daí traçar ações que fortaleçam e conduzam à sua adaptação diante da nova situação.

O cuidado transicional ajuda a mãe a enfrentar o processo de transição, a reconhecer e mobilizar as forças internas e externas que tem a disposição e que, muitas vezes não são reconhecidas nesse momento. Entendo que o enfermeiro tem a oportunidade de estar-com a mãe, ser presença para atender também às suas demandas de cuidado e não somente às da criança que está hospitalizada.

A transição de um estado de saúde para de doença provoca modificações importantes na vida de qualquer pessoa, alterações do estilo de vida, no contexto familiar, social, espiritual e biológico. Cada ser humano é único e irá enfrentar a transição de uma maneira própria, dependendo de fatores como sua percepção de mundo, sua rede social de apoio e o significado que atribui à doença.

Ter um filho com cardiopatia congênita traz para a mãe um desequilíbrio, que surge logo após o nascimento, mesmo antes de ter tido o tempo suficiente para embalar o filho nos braços, sentir, conhecer, iniciar a aproximação e fortalecer os laços de vínculo. Na suspeita de uma cardiopatia congênita, iniciam as investigações diagnósticas e em determinadas circunstâncias há necessidade de correção cirúrgica logo nos primeiros dias de vida da criança. Dessa forma, simultaneamente à notícia da doença, a mãe depara-se com a necessária hospitalização e intervenção cirúrgica para a correção do defeito cardíaco congênito, que a leva a conviver em um ambiente estranho ao ambiente familiar e realizar mudanças no estilo de vida.

Armond e Boemer (2004, p.927) afirmam que, “no enfrentamento da internação, a mãe coloca-se no lugar do filho e é absorvida de tal maneira que se sente junto com ele, também a se considerar internada”. Dessa forma, o cuidado transicional de enfermagem à mãe se justifica. Esta mãe é considerada uma extensão do paciente, e conseqüentemente, dá continuidade ao cuidado de enfermagem, que visa a adaptação à nova realidade e a ajuda para buscar formas de enfrentamento, para que esta transição seja o menos traumática possível.

Para a mãe, a simultaneidade de transições, a *desenvolvimental*, própria do desenvolvimento humano; a *situacional*, pela ocorrência súbita que o diagnóstico suscita e a de *saúde-doença*, pela hospitalização e inúmeros procedimentos, geram desestruturação em sua dinâmica de vida, fazendo com que ela tente reorganizar sua rotina para manter o equilíbrio e prosseguir no cuidado da criança hospitalizada.

A insegurança com relação ao diagnóstico e a desinformação geram incertezas sobre a causa e evolução da doença, tratamento, exames e intervenções, aumentando os conflitos internos e externos, os quais dificultam a compreensão e a adaptação da mãe a este processo que está vivenciando (CORDEIRO, 2006).

Sentimentos de que “alguma coisa não deu certo” são experimentados muitas vezes. Surge a insegurança, a instabilidade, a dor, o medo, a culpa, desestruturando o que já havia sido construído de projeções ideais de vida para a criança, para a família. Pais, avós, tios e outros familiares agora se encontram numa situação totalmente nova da esperada. Idas e vindas ao hospital, telefonemas ansiosos, expectativas, dúvidas e questionamentos são percebidos e vivenciados pela mãe e equipe que cuida.

A criança, no mundo familiar, representa o futuro, a realização dos sonhos, ideais dos pais e familiares mais próximos. Quando uma criança adoece, todo o significado e sentido de futuro passam a ser ameaçados, levando a família a confrontar-se com a possibilidade da perda, do sofrimento e da dor e também com a frustração de não ver seus anseios concretizados (LACAZ, 2003).

Neste momento de crise, a enfermagem exerce importante papel, por meio do cuidado de enfermagem. O cuidar sempre esteve presente nas diferentes dimensões do processo de viver, adoecer e morrer e, independente do valor a ele atribuído, continuará sendo essencial para a sobrevivência das espécies, promoção da vida e preservação do planeta. Na história da enfermagem, Nightingale foi pioneira em propor e demonstrar os efeitos dos ambientes de cuidado na promoção da saúde das pessoas. Na década de 1950 o desenvolvimento das teorias de enfermagem já demonstrava o papel das enfermeiras nas ações de cuidar. Nesta época, o cuidado foi considerado uma necessidade humana essencial e o cuidar a essência da enfermagem (NEVES, 2002).

A partir da década de 1990 difundiu-se mais amplamente o movimento profissional sobre o cuidar e se incrementaram perspectivas teóricas, filosóficas e de pesquisa sobre o tema, tanto por enfermeiras brasileiras quanto americanas. As concepções sobre o cuidar originaram-se em reflexões sobre suas crenças pessoais e profissionais e na sua convivência com clientes e outros profissionais da saúde.

Todas estas concepções sobre o cuidar trazem em si a essência humanitária, isto é, o cuidar em enfermagem, o qual inclui a execução de procedimentos técnicos somados a atitudes condizentes com princípios humanitários (NEVES, 2002).

Tendo-se o cuidar como a essência da enfermagem, Silva (2005, p.121), explicita como sendo, “arte e ciência de pessoas que convivem e cuidam de outras”, arte como intuição e criatividade e ciência como uma informação organizada e técnica.

Lacerda (1999, p.45) descreve o cuidado como:

[...] terapêutico e se manifesta com competência profissional, com um interesse genuíno, personalidade positiva, comprometimento profissional, confiança mútua, desenvolvimento de um relacionamento de trabalho, cuidador e ser cuidado, onde há o reconhecimento de cada um como pessoa.

Dessa forma, o cuidado de enfermagem não pode estar dirigido apenas ao paciente, ou seja, à criança. Concordo com Cordeiro (2006, p.17), quando afirma que:

[...] a enfermagem não pode mais manter o cuidado apenas voltado à criança, desconsiderando a família envolvida neste processo. Precisa estar sensível a todas as modificações, sentimentos, percepções, significações, símbolos que a família vivencia para fornecer o cuidado adequado a cada situação. A enfermagem precisa ter em mente que essa família sob seus cuidados encontra-se em um momento muito difícil, sob tensão emocional.

Collet e Oliveira (2002) referem que o cuidar em enfermagem na especialidade de cardiologia pediátrica deve ter como objetivo abordar os aspectos que estão relacionados com questões de cuidado com o familiar e com a criança como: esclarecer a família da criança quanto ao diagnóstico, sintomas da doença e conduta para tratamento, dar suporte à família para lidar com os efeitos da doença, preparar a família para a intervenção cirúrgica do defeito, realizar cuidados de enfermagem após esta intervenção e preparar a família para os cuidados após a alta hospitalar.

De acordo com Oliveira (2005) no pós-operatório de cirurgia cardíaca a equipe multiprofissional que cuida deve realizar uma avaliação hemodinâmica rápida à chegada da criança na UTI, estabelecer suporte ventilatório, antecipar e tratar precocemente as complicações e após cuidar da nutrição, fisioterapia, controlar a dor. Também devem ser constantemente avaliados os pulsos, temperatura das extremidades, enchimento capilar, coloração da pele e mucosas, nível de saturometria, ausculta pulmonar, pressão arterial, nível de consciência, ritmo cardíaco e a realização de exames como raio-x de tórax, eletrocardiograma, hemograma, contagem de plaquetas, gasometria, entre outros, além de procedimentos como controle rigoroso de sinais vitais, monitorização da pressão arterial e da pressão venosa central, assistência para ventilação mecânica, aspiração de vias aéreas superiores, cuidados com o dreno torácico, controle hídrico rigoroso, avaliação da densidade urinária, peso diário e repouso.

Em meio a essa situação está a enfermagem, atuando em um serviço de cardiologia, desde o recebimento da criança até a execução de procedimentos mais complexos, antes e após a cirurgia, de forma rápida e competente para atender às suas necessidades e realizando um atendimento de qualidade. Portanto, é nesse momento que o cuidado transicional se faz necessário, tendo em mente que este não se limita à competência técnica, importante, imprescindível e necessária, mas é preciso aliar a sensibilidade, dialogar com a mãe, apresentar-se acessível, ter empatia e demonstrar interesse de forma afável, com preocupação e disponibilidade.

A interação pela orientação, conforto, escuta, troca de idéias e toque é uma forma muito pessoal de comunicação e fazem com que a mãe se sinta mais segura e fortalecida para enfrentar a hospitalização do filho (CORDEIRO, 2006).

O tempo de internação hospitalar, como afirmam Souza et al (2003, p.281) com suas possibilidades interativas entre mãe e profissionais de saúde,

pode ser usado em favor do fortalecimento da capacidade de cuidar e cuidar-se, tanto para as situações vivenciadas no contexto hospitalar, como aquelas que estão sendo trazidas do mundo extra-hospitalar pela família acompanhante.

Nesse sentido Silva (2004, p.15) salienta sua preocupação com a falta de tempo dos profissionais de saúde para com os pacientes e diz:

[...] preocupo-me porque o tempo do coração de cada um de nós não é marcado por tarefas, número de procedimentos feitos, telefonemas atendidos, escalas concluídas [...], mas por aqueles pacientes que nos ensinaram tanto, aquelas famílias tão queridas que atendemos, aquele detalhe surpreendente revelado numa coleta de dados, alguém que testou nosso limite e nossa coragem [...].

Essa afirmação leva a refletir sobre o cuidado e em que medida estamos vigilantes às reais demandas do paciente atendido, como respeitamos suas dimensões de tempo e espaço hospitalar, como atendemos ao seu chamado, o que estamos priorizando na prática profissional para resultar em cuidado genuíno.

Compreender a presença da mãe no contexto hospitalar como também um paciente que necessita de cuidado e não apenas mero acompanhante, modifica a forma de planejar as ações da prática profissional do enfermeiro, pois requer mudanças no modo de pensar e agir, percebendo a real dimensão da vivência. Entendo que esse cuidado renova as possibilidades da família de ser parceira, comprometida com a recuperação do filho, mas também uma clientela a ser cuidada e valorizada em sua condição humana.

Neste sentido, Motta et al (2003, p.38), afirmam que:

[...] é preciso que a Enfermagem enquanto arte e ciência do cuidado, lance um olhar para além do ser que vivencia a doença, percebendo esta como uma possibilidade existencial; é necessário perceber a família que, juntamente a este ser, experiencia o adoecer e requer cuidados.

A doença provoca descontinuidade no processo de viver da mãe com o filho hospitalizado, exigindo o distanciamento dos demais membros, afastamento ou interrupção parcial ou total do trabalho, dificuldades financeiras, saudades, medo, insegurança, sofrimento, convívio com o risco de vida do filho, problemas conjugais, alterações fisiológicas pela rotina hospitalar estressante.

O cuidado transicional, de acordo com Zagonel (1999), permite a aproximação e percepção das necessidades, fortalece as interações, torna humanas as ações, é um estar com o outro, não envolve um encontro meramente fortuito, mas um momento de interação intersubjetivo. Compreender que a criança, a mãe, a equipe de saúde e de enfermagem, fazem parte desse *continuum* interacional de cuidado é desafio a ser alcançado para que o cuidado torne-se concreto na unicidade de cada ser envolvido.

Considero que, por vezes, a prática profissional do enfermeiro tem sido marcada pela falta de tempo em contraste com inúmeras tarefas e procedimentos a serem executadas, questões administrativas a serem resolvidas, dupla ou tripla jornada de trabalho, cansaço, desmotivação, falta de incentivo por parte das instituições e falta de interesse dos profissionais em crescer e se aprimorar técnica e cientificamente, com conseqüente estagnação profissional. Pode-se perceber, porém, que cada vez mais as demandas de cuidado nas instituições hospitalares têm crescido e se tornado mais complexas, exigindo profissionais qualificados.

A Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990, dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências, no Artigo 12, o qual afirma que “os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente” (BRASIL, 2007).

Assim, reforço a história do Programa Família Participante implantado no Hospital Pequeno Príncipe, a qual está relacionada ao serviço de psicologia hospitalar da instituição. Esse programa, confrontado com situações de tensão, insatisfação e angústia dos pacientes, começou a questionar a separação da criança e sua família, o que tornava a sua hospitalização solitária (FORTE e SATO, 2006).

Em 1983 um grupo de psicólogas conseguiu aumentar os dias de visita dos familiares, de dois para todos os dias e, em 1984, aumentou a duração, de meia hora para uma hora. Em 1991 o programa foi oficialmente implantado, efetivando o acompanhamento da criança internada em tempo integral, 24 horas, por um de seus familiares ou responsáveis. Em 1998, decidiu-se implantar o programa também nas

UTI's, o que aconteceu de forma gradual até abranger as quatro UTI's do hospital (FORTE e SATO, 2006).

O programa viabiliza aos pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS) instruções quanto aos seus direitos e deveres dentro do hospital, a partir de um treinamento específico, o que torna possível a participação ativa do acompanhante em todo o processo, desde alimentação e higiene pessoal até o acompanhamento nos exames. Dessa forma, mais do que atender a uma exigência legal, a viabilização da presença do familiar para acompanhar a criança doente nasceu da importância de manter o vínculo afetivo entre eles durante a hospitalização (FORTE e SATO, 2006).

Por meio do desenvolvimento de parcerias com a comunidade, o hospital, além de proporcionar a permanência do familiar junto à criança nas 24 horas de internação, também fornece alimentação, higiene e descanso na própria instituição para estes familiares que acompanham a criança. Por ter sido um processo de transformação profunda, o programa exigiu que todos os setores envolvidos repensassem suas posturas e ações com os familiares e, aos poucos, médicos, enfermeiros, equipe auxiliar e técnica de enfermagem e demais profissionais da área da saúde foram se adaptando à presença do familiar e aceitando-a como um fator positivo na hospitalização e tratamento da criança (FORTE e SATO, 2006).

Por outro lado, essa mudança criou uma demanda de cuidado muito além da tradicional, conhecida e praticada pelos profissionais da saúde, especificamente dos enfermeiros. O que se tem percebido, é que estes profissionais ainda precisam aperfeiçoar o seu entendimento da presença da mãe ou familiar com o filho, a qual é capaz de ajudar na sua recuperação e trazer inúmeros benefícios, os quais não eram antes obtidos com a quebra desse vínculo. Observa-se que ainda é preciso que estes profissionais encarem a mãe, ou o familiar, como extensão do filho e alvo dos cuidados de enfermagem.

Compreender a mãe em suas particularidades, em sua dinâmica familiar, organização, características, conflitos, dificuldades é essencial para enfermeiro ao prestar o cuidado, pois assim pode melhor adequar as suas necessidades às ações que resultem em benefício e, portanto tornem-se relevantes e significativas.

A compreensão da experiência da mãe que acompanha a criança doente aponta para um cuidado de enfermagem que contemple a mãe e filho, tendo em vista o ser humano como um ser integral, com sentimentos, conflitos e vivência e considerando o impacto que é conviver com a doença do filho.

Além disso, o enfermeiro necessita entender a vivência da mãe e construir intervenções que a auxiliem durante a crise, intervenções estas, que devem ser incluídas no planejamento do cuidado. Porém, o que percebo em minha prática profissional diária é que a equipe de enfermagem nem sempre está preparada para atender às necessidades da família, conforme afirmam Pinto et al (2004). Dessa forma, torna-se necessário um despertar reflexivo por parte dos enfermeiros para que incluam a mãe no planejamento do cuidado visando atender às suas necessidades com uma prática profissional significativa, valorativa, visível e competente, com vistas à sua adaptação ao processo de transição de saúde-doença do filho.

Considero que a inclusão da mãe que vivencia o processo de transição de saúde-doença do filho no cuidado de enfermagem é um passo complementar na caminhada da prática profissional da enfermagem pediátrica e espera-se que os profissionais tenham, além de conhecimento e habilidades, “[...] vontade e ousadia. Vontade para mudar, ousadia para mudar sem temor” (WESTPHALEN e CARRARO, 2001, p.26).

## 2.2 A PROPOSIÇÃO TEÓRICA DE ROY

O processo de transição de saúde-doença por que passa a mãe do filho com doença cardíaca congênita guarda proximidade às idéias e aos conceitos de Roy, pois, em suas reflexões teóricas, trata do conceito de adaptação, aspecto importante e imprescindível ao focar o referencial de transição.

Em minha percepção, é no processo de cuidar efetivado pelo enfermeiro que os modelos teóricos, ao serem utilizados como referencial para a sistematização do cuidado, em muito contribuem para o aprimoramento da prática e a organização,

interpretação e análise do processo de cuidar, ampliando o nível de conhecimento na formação de profissionais e na pesquisa de enfermagem.

Entendo que a prática de enfermagem ao longo do tempo sempre teve uma base teórica que a permeou. Um dos marcos teóricos mais utilizados na enfermagem no século passado foi o modelo médico, interventivo, hospitalocêntrico, onde a ênfase era dada às desordens da estrutura e função do corpo, ou seja, centrado na doença. O modelo de atenção dos enfermeiros centrava-se em intervir de maneira a remover, neutralizar ou corrigir estas alterações.

Com o passar do tempo, os enfermeiros começaram a abandonar o modelo médico de forma a organizar o conhecimento para que o mesmo respondesse às finalidades da enfermagem. Assim, observo em minha vivência profissional que juntamente com esse processo foram introduzidos na enfermagem outros modelos como o psicológico, em que os enfermeiros procuraram identificar nos clientes problemas associados a variáveis psicológicas e o modelo social, os quais os levaram a identificar a influência das variáveis culturais nas manifestações individuais ou grupais com o objetivo de organizar o conhecimento gerado por outras disciplinas, redefinindo-o através da constituição de marcos conceituais próprios e adequados para a enfermagem.

Ao construir o conhecimento científico, os enfermeiros selecionam conceitos relevantes para a enfermagem, identificam características e as validam na prática e pesquisa. Um método para construir o conhecimento de enfermagem é a identificação de conceitos relevantes que descrevem a estrutura da disciplina em um contexto específico de aplicação prática, através do desenvolvimento e validação de conceitos. As teorias fornecem um método para descrever, explicar e prever fenômenos, para fortalecer as bases científicas da enfermagem (KING, 1988).

As teorias de enfermagem representam atualmente os esforços coletivos e individuais dos enfermeiros para definir e dirigir a profissão e proporcionar a base para um desenvolvimento teórico continuado. As teorias mostram diferentes modos de pensar a enfermagem. É necessário que os enfermeiros façam a opção por uma teoria e ao fazer, que considerem a adequação e a aplicabilidade à situação de enfermagem em que será utilizada. O resultado final do cuidado prestado deverá

refletir o marco conceitual proposto, além de servir para confirmar e testar os conceitos formulados ou mesmo dar-lhes novos direcionamentos e ou reconstruções (WESTPHALEN e CARRARO, 2001).

Entre as teorias de enfermagem, a escolha para efetivar este estudo foi pela teoria da adaptação de Sister Callista Roy, que iniciou seu trabalho ainda como estudante de graduação na Universidade da Califórnia, em Los Angeles, Estados Unidos. Posteriormente, como diretora da escola do Mount St. Mary's implantou seu referencial teórico tendo o cuidado como forma para recuperar a harmonia entre o indivíduo e o ambiente. O modelo de adaptação de Roy, desde sua origem em 1964, despertou muito interesse e respeito. A formação da base dos pressupostos científicos subjacentes ao seu modelo é atribuída por Roy aos trabalhos de von Bertalanffy sobre a teoria geral de sistemas e de Helson sobre a teoria da adaptação. Inspirou-se ainda, em Dorothy Johnson, como motivação para desenvolver suas concepções, sendo que os pressupostos filosóficos provêm do humanismo (ROY e ANDREWS, 2001).

Os elementos essenciais do modelo de adaptação de Roy são: a pessoa que é receptora do cuidado de enfermagem, o ambiente, a saúde e a enfermagem, os quais passo a descrever de acordo com Roy e Andrews (2001).

O primeiro elemento essencial, a **pessoa**, é o ser cuidado, que pode ser a família, a comunidade ou a sociedade, sendo que cada um é considerado pelo enfermeiro como um sistema adaptativo holístico. O conceito de sistema é aplicado primeiramente ao indivíduo, pois Roy conceitua a pessoa em uma perspectiva holística, em que os aspectos individuais das partes atuam em conjunto para formar um ser unificado. Como sistemas vivos, as pessoas estão em constante interação com seu ambiente, em que ocorre uma troca de informações, matéria e energia (GEORGE, 2000).

Um sistema é considerado como tendo um conjunto de partes ligadas para funcionar como um todo, tendo em vista um determinado objetivo. Este sistema tem entradas, saídas e processos de resposta e controle. As entradas são os estímulos, podendo ter a sua origem externamente, do meio ambiente e internamente, do eu. A saída, que é a resposta da pessoa, o seu comportamento, é uma função dos

estímulos de entrada e do nível individual de adaptação. Os principais mecanismos de resistência foram denominados por Roy de mecanismo regulador (fisiológico) e de mecanismo cognato (sentimentos e mobilizações emocionais), de onde resulta o comportamento da pessoa. O comportamento individual toma a forma de respostas adaptáveis e de respostas ineficazes, permitindo que a pessoa decida aumentar ou diminuir esforços para lidar com os estímulos (ROY e ANDREWS, 2001).

O segundo elemento essencial do modelo de adaptação de Roy é o **ambiente**. Para ela, os estímulos do interior da pessoa e os estímulos em torno da pessoa representam o elemento do ambiente, que é por ela assim definido: “todas as condições, circunstâncias e influências que circundam e afetam o desenvolvimento e o comportamento de pessoas e grupos” (ROY e ANDREWS, 2001, p.18).

O estudo do ambiente ajuda os enfermeiros a promoverem a adaptação à mudança, ou a definirem intervenções que minimizem o risco de internação. Dessa forma, eles estão alterando os estímulos ambientais relacionados com as situações de saúde e de doença, de maneira ampla e, seguidamente, de longo alcance no nível do sistema comunitário (GEORGE, 2000).

O terceiro elemento essencial descrito por Roy é a **saúde**, que é definida como “um estado e um processo de ser e de tornar-se uma pessoa total e integrada” (ROY e ANDREWS, 2001, p.19). A integridade da pessoa é expressa como a capacidade de preencher as metas de sobrevivência, crescimento, reprodução e domínio, sendo um reflexo da adaptação. Dessa forma, o alvo do enfermeiro é promover a saúde da pessoa oportunizando respostas adaptativas.

Em relação a este conceito, Vall, Lemos e Janebro (2005, p.67) complementam que:

o conceito de saúde está intrinsecamente ligado ao de pessoa, de ambiente e de adaptação. Isso porque num enfrentamento, a pessoa necessita liberar energia para poder se adaptar, melhorando dessa maneira a saúde e promovendo a cura. É essa liberação de energia que une os conceitos de adaptação e saúde.

A **meta de enfermagem**, quarto elemento essencial da teoria de Roy é definida como a promoção de respostas adaptativas em relação aos quatro modos

adaptativos, ou seja, o modo fisiológico, o autoconceito, a função do papel e a interdependência (ROY e ANDREWS, 2001) e são elas que afetam positivamente a saúde. Os estímulos e o nível de adaptação são alavancas para adaptar-se ao sistema. O nível de adaptação determina se será obtida uma resposta positiva para os estímulos internos e externos. A meta da enfermagem é procurar reduzir as respostas ineficientes e estimular as respostas adaptativas como comportamento de saída da pessoa (GEORGE, 2000).

Explicitados os elementos essenciais do modelo de adaptação de Roy, passo a descrever o sistema adaptativo da pessoa. Esse sistema tem **entradas de estímulos e nível de adaptação, saídas** como **respostas comportamentais** que servem como retroalimentação e **processos de controle** conhecidos como mecanismos de enfrentamento. O sistema adaptativo tem entrada vinda do ambiente externo, assim como internamente, da pessoa.

De acordo com Roy, os estímulos são denominados como focais, contextuais e residuais e é a junção destes estímulos que gera uma resposta, um comportamento da pessoa, que pode ser adaptável ou ineficaz (ROY e ANDREWS, 2001).

O estímulo **focal** é o estímulo interno ou externo que constitui o maior grau de mudança, gerando um forte impacto. As mudanças positivas ou negativas no meio ambiente podem tornar-se focais, confrontando a pessoa, necessitando de uma resposta. Neste trabalho a doença cardíaca congênita do filho é considerada como estímulo focal para a mãe, sendo uma mudança negativa acerca do estado de saúde do filho, que a confronta no sentido desta ter que enfrentar essa nova situação e apresentar uma resposta. Cada mãe poderá apresentar respostas adaptáveis ou ineficazes.

São considerados como estímulos **contextuais** todos os outros estímulos presentes na situação que contribuem para o efeito do estímulo focal. São todos os outros estímulos ambientais que se apresentam à pessoa, mas que não são o centro da sua atenção. Esses fatores vão influenciar o modo de como a pessoa lida com o estímulo focal. Dessa forma, a doença cardíaca congênita do filho age como estímulo focal para a mãe e o conhecimento que ela tiver sobre a doença e o seu

tratamento, todo o suporte emocional, psicológico, espiritual e social que ela tiver vão agir como estímulos contextuais, podendo influenciar de forma positiva ou negativa sobre o estímulo focal.

Os estímulos **residuais** são os fatores cujos efeitos na situação atual não são centrais e a pessoa pode não ter consciência da influência destes fatores. São fatores descentralizados da situação atual, mas que a influenciam. No caso da mãe que vivencia a doença cardíaca congênita do filho, os estímulos residuais podem ser alguma experiência que ela tenha vivido no passado com relação à doença (sua ou de algum familiar) e que esteja adormecida. Pode-se afirmar que os estímulos residuais são os resultados que a pessoa absorve ao passar pela situação de mudança, tornam-se marcas que necessitam ser enfrentadas, ainda durante o processo de transição, para que não se solidifiquem de forma prejudicial à pessoa.

A vivência dos estímulos é simultânea, ocorrem sem uma ordem aparente, primeiro um e depois o outro. Podem ocorrer ao mesmo tempo, sem que a pessoa se dê conta que estão atuando. Somente o enfermeiro preparado e com conhecimento sobre tal ocorrência, tem condições de prever e antecipar possíveis resultados ou respostas e assim planejar o cuidado adequado. Em conjunto, os estímulos focais, contextuais e residuais determinam a capacidade de a pessoa lidar com a mudança da vida, de acordo com Maas (2006).

Juntamente com os estímulos, o nível de adaptação age como “entrada” para a pessoa, como um sistema adaptativo. Os estímulos focal, contextual e residual combinam-se para estabelecer o nível de adaptação do indivíduo em um determinado momento, sendo que essa variação de respostas é única a cada pessoa e seu nível de adaptação está em mudança constante. As “saídas” da pessoa como um sistema são suas respostas, que podem ser tanto internas quando externas expressando-se na forma de comportamento. Ele pode ser observado, intuitivamente percebido pelo enfermeiro, medido e comunicado subjetivamente pelo indivíduo (GEORGE, 2000). Essa observação é um ponto muito importante para o enfermeiro avaliar e intervir com o cuidado de enfermagem.

O nível de adaptação é o ponto de mudança que representa a capacidade da pessoa para responder positivamente numa situação. Este termo foi usado pela

primeira vez por Helson num sentido técnico, afirmando que a capacidade da pessoa em lidar com uma situação está ligada a dois aspectos: as exigências da situação e as condições internas da pessoa (ROY e ANDREWS, 2001).

À medida que este conceito de nível de adaptação foi se desenvolvendo na enfermagem, passou-se a perceber que a pessoa não é passiva em relação ao meio ambiente, estando em constante interação com ele. O seu nível de adaptação dependerá diretamente da influência que os variados estímulos exercem sobre ela. Dessa forma, o comportamento da pessoa é definido como ações internas ou externas e reações sob circunstâncias específicas (ROY e ANDREWS, 2001).

O enfermeiro, por considerar a pessoa como um sistema adaptável, observará o seu comportamento externo e verificará se a pessoa está se adaptando ou não ao ambiente em mudança, isto é, se o comportamento é adaptável ou ineficaz. Respostas adaptáveis são definidas como “aquelas que promovem a integridade da pessoa em termos de objetivos da adaptação” e respostas ineficazes “são aquelas que não promovem a integridade nem contribuem para os objetivos da adaptação” (ROY e ANDREWS, 2001, p.25).

Para o enfermeiro que cuida da mãe que vivencia a doença cardíaca congênita do filho, conhecer os estímulos que a afetam nessa situação é útil para que ele determine o que está influenciando o tipo de comportamento observado, para, então, realizar o cuidado de enfermagem adequado a cada situação, visando promover a adaptação à mudança.

A expressão “mecanismo de enfrentamento” é utilizada para descrever os processos de controle da pessoa como sistema adaptativo. Roy apresenta conceitos, exclusivos da ciência da enfermagem, denominados de mecanismos de controle reguladores (fisiológico) e cognatos (sentimentos e mobilizações emocionais), os quais, são subsistemas da pessoa como um sistema adaptativo. Ela identificou quatro modos adaptativos ou categorias para a investigação de comportamentos que resultam dos mecanismos regulador e cognato, que são o fisiológico, o autoconceito, a função do papel e a interdependência (ROY e ANDREWS, 2001).

O **modo adaptativo fisiológico** refere-se às respostas físicas aos estímulos ambientais, ou seja, é a maneira como a pessoa manifesta a atividade fisiológica e,

de acordo com o modelo de adaptação de Roy, associa-se com cinco necessidades básicas: a oxigenação, que envolve a necessidade de oxigênio do corpo e o processo de ventilação; a nutrição, que envolve uma série de processos associados com a ingestão de alimentos; a eliminação, que inclui os processos fisiológicos envolvidos na excreção dos resíduos metabólicos, através dos intestinos e rins; a atividade e repouso, onde o equilíbrio na atividade física e no repouso fornece um funcionamento fisiológico otimizado de todos os componentes do corpo e a proteção, que envolve as defesas básicas do organismo, como os processos de imunidade e as estruturas de tegumento (ROY e ANDREWS, 2001).

São também focos importantes que podem ser observados ao se avaliar a adaptação fisiológica: os sentidos, os fluidos e eletrólitos, a função neurológica e a função endócrina. Esses quatro processos complexos de adaptação fisiológica, juntamente com as cinco necessidades básicas de nutrição, oxigenação, eliminação, atividade e repouso e proteção, formam uma base para a avaliação do comportamento fisiológico (ROY e ANDREWS, 2001).

Dessa forma, o enfermeiro deve ter conhecimento sobre a função normal do corpo para saber reconhecer as variações baseadas no próprio nível de adaptação da pessoa e comportamentos que indicam problemas com o funcionamento fisiológico.

Em estudo, Oliveira, Lopes e Araújo (2006) detectaram, ao analisar uma dissertação de mestrado que utilizou a teoria de Roy com mulheres com angina pectoris, que o modo adaptativo mais enfatizado na assistência de enfermagem foi o fisiológico. Pode-se apreender que este modo demonstra maior concretude e facilidade de ser executado e percebido pelos enfermeiros, resultando a ênfase. Há deficiência de preparo dos profissionais para se apropriarem das pressuposições, conceitos e proposições de teóricas de enfermagem, indicando que os modelos conceituais devem ser continuamente aplicados, avaliados, validados ou ressignificados para consolidar o desenvolvimento do conhecimento e o uso das teorias de enfermagem.

O **modo do autoconceito** é um dos três modos psicossociais que se centra especificamente sobre os aspectos sociais e psicológicos da pessoa. Ele se

relaciona com a necessidade básica de integridade psíquica, ou seja, de saber quem se é para que se possa existir com um sentido de unidade. É um composto de crenças e sentimentos que uma pessoa tem sobre si própria e incide sobre os aspectos espirituais e psicológicos da pessoa. Os problemas de adaptação nesta área podem interferir com a capacidade da pessoa para se curar, para fazer o que é necessário para manter a saúde e para ser uma pessoa saudável (ROY e ANDREWS, 2001).

Este modo é visto no modelo de adaptação de Roy como tendo duas subáreas: o *eu físico*, que é a avaliação da pessoa sobre seu próprio ser físico e possui dois componentes: a imagem corporal, que inclui os atributos físicos, seu funcionamento, sexualidade e a sensação corporal, que inclui estados de saúde-doença e aparência e o *eu pessoal*, que é a avaliação da pessoa das suas próprias características, expectativas, valores.

O eu pessoal é visto como tendo três componentes: autoconsistência, que é a resistência para manter uma auto-organização e evitar o desequilíbrio e pode ser observado na resposta de uma pessoa a uma situação com afirmações verbais do tipo: “estou mesmo ansiosa pela cirurgia do meu filho”; o auto-ideal pode ser observado através de afirmações verbais, tais como: “quero ser capaz de ajudar meu filho a enfrentar essa cirurgia”; e o eu moral-ético-espiritual, que inclui o sistema de crenças de uma pessoa e a avaliação de quem ela é e pode ser observada através da afirmação: “Deus cuidará do meu filho durante a cirurgia” (ROY e ANDREWS, 2001).

Foram identificadas seis categorias gerais de estímulos que afetam o modo de autoconceito: o crescimento e desenvolvimento, em que a idade e o nível de desenvolvimento físico afetam o autoconceito de uma pessoa à medida que as capacidades e o controle das funções mudam; o aprender, que incorpora estímulos como esperanças e valores sociais; as reações aos outros, que incide sobre a influência de pessoas significativas sobre o seu autoconceito; a percepção, em que a percepção do eu do indivíduo influencia o desenvolvimento e manutenção de um autoconceito; a crise de maturidade em que o estágio de desenvolvimento definido em função da idade e associado às tarefas de maturação sugere o confronto de

desafios e seu alcance afeta o seu autoconceito e as estratégias de resistência, que é a forma como ela age de forma característica no dia-a-dia e em situações de estresse (ROY e ANDREWS, 2001). Quando estes estímulos forem identificados, os comportamentos são avaliados como adaptáveis ou ineficazes na manutenção da integridade psíquica.

O **modo de função do papel**, que constitui um dos dois modos sociais, incide sobre os papéis que a pessoa ocupa na sociedade, identificando os seus padrões de interação social em relação aos outros refletidos pelos papéis primário, secundário e terciário. A necessidade básica que está relacionada a este modo é a integridade social. Cada papel existe em relação com um outro e associado a ele há um conjunto de expectativas sobre a forma como a pessoa se comporta no sentido de ocupar a posição complementar. Dessa forma, a pessoa precisa saber quem é (qual o seu papel) e quais são as expectativas sociais relacionadas para que possa agir em conformidade (ROY e ANDREWS, 2001).

O papel primário determina a maioria dos comportamentos de uma pessoa durante um determinado período da vida e é determinado pela idade, sexo e fase de desenvolvimento. Por exemplo, uma mulher jovem de 25 anos. Os secundários são aqueles que uma pessoa assume para poder realizar as tarefas associadas com a fase de desenvolvimento e o papel primário e requerem o desempenho de um papel específico. Como exemplo, uma mulher jovem de 25 anos assumindo o papel de esposa e mãe. São estáveis e não são rapidamente abandonados, pois são desenvolvidos e dominados por um longo período de tempo.

E os terciários estão relacionados com os secundários em que a pessoa preenche as obrigações associadas ao papel. São normalmente temporários, escolhidos livremente pelo indivíduo e podem incluir atividades, como clubes ou passatempos. Por vezes, estes têm que ser alterados quando a pessoa é confrontada por circunstâncias especiais (ROY e ANDREWS, 2001). Como exemplo, uma mulher jovem de 25 anos, esposa e mãe, que tem seu filho acometido por uma doença cardíaca congênita.

Há dois componentes comportamentais para a avaliação de comportamentos adequados ao papel: os instrumentais, que são aqueles que a pessoa desempenha

como integrante do seu papel e são normalmente ações físicas e tem uma orientação em longo prazo, cujo objetivo é o domínio do papel e os expressivos, que envolvem sentimentos e atitudes que a pessoa defende em relação ao seu papel e desempenho dele; são por natureza, emocionais e resultam de interações que permitem à pessoa expressar estes sentimentos relacionados com o papel de uma forma adequada (ROY e ANDREWS, 2001).

Para desempenhar o papel do comportamento, quer seja o instrumental ou o expressivo são necessários quatro requisitos, que constituem os estímulos principais para o papel do comportamento, são eles: o consumidor, que é quem ou o que beneficia o desempenho dos comportamentos de um papel de uma pessoa; a recompensa, que é o que ela recebe pelo desempenho dos comportamentos de um papel; o acesso a facilidades ou conjunto de circunstâncias, que são a disponibilidade de materiais ou ferramentas para desempenhar os comportamentos dos papéis e a cooperação ou colaboração, que é a quantidade de tempo que é dada ao indivíduo para desempenhar os comportamentos dos papéis (ROY e ANDREWS, 2001).

No caso da mãe que vivencia a doença cardíaca congênita do filho, o consumidor seria a própria mãe que aceita o tratamento e os cuidados que estão sendo dispensados ao filho enquanto ela mesma colabora no tratamento, realizando as ações que lhe são apropriadas, como estar ao lado do filho, transmitindo-lhe segurança e amor, sabendo que a equipe multiprofissional está ativamente envolvida no tratamento da criança; a recompensa seria a percepção da melhora do filho enquanto continua sendo encorajada pela equipe que dele cuida; o acesso a facilidades ou conjunto de circunstâncias seriam todos os equipamentos e materiais disponíveis para o cuidado do filho e equipe multiprofissional presente e acessível para o esclarecimento de dúvidas e pronta para discutir as preocupações da mãe com os cuidados da criança e a cooperação ou colaboração seria o tempo necessário para a recuperação do filho e o encorajamento da participação da mãe no seu tratamento.

Ao realizar o cuidado de enfermagem o enfermeiro deve ter como objetivo promover a adaptação e ajudar a pessoa a lidar com os problemas de adaptação. Há

certos problemas que são comuns a todos os papéis, embora os problemas da função ocorram geralmente nos papéis secundários. Esse processo de assumir e desenvolver um novo papel é chamado de papel de transição, porém, nem sempre uma pessoa faz uma escolha consciente quando assume um novo papel. O enfermeiro poderá identificar na pessoa vários papéis secundários e terciários que estão em transição e deverá fazer uma avaliação da eficácia desse papel, isto é, se é adaptável ou ineficaz, para realizar o cuidado de enfermagem de acordo com o problema detectado no papel (ROY e ANDREWS, 2001).

O último modo de adaptação, o **modo de interdependência**, é o segundo modo social descrito no modelo de Roy e é onde as necessidades afetivas são preenchidas, identificando os padrões de valor humano, afeição, amor, respeito e afirmação. A necessidade básica deste modo relaciona-se com um sentimento de segurança em aprofundar relações e denomina-se adequação afetiva, que inclui a necessidade de ser cuidado e cuidar (ROY e ANDREWS, 2001).

A interdependência é definida como as relações mais próximas das pessoas e estas relações envolvem, muitas vezes, as mesmas pessoas com as quais se interage no desempenho de um papel. No cultivar as relações, a pessoa continua a crescer como pessoa e como membro da sociedade. Estas envolvem a capacidade para amar, respeitar e valorizar os outros e para aceitar e responder ao amor, respeito e valor atribuídos pelos outros. Este modo é um modo social porque as necessidades são satisfeitas através da interação social e inclui as necessidades pessoais de atenção, afirmação, aprovação e compreensão. Como pessoa que luta pela adequação afetiva, ela pode passar por períodos de isolamento, solidão e alienação (ROY e ANDREWS, 1991).

A adequação afetiva envolve o contato com o afeto dos outros, dessa forma, para satisfazer essa necessidade, a pessoa busca o contato com os outros. O enfermeiro deve observar as relações específicas dos outros significantes e dos sistemas de apoio. Um outro significativo é um indivíduo a quem é dado o maior significado ou importância e os sistemas de apoio são pessoas, grupos ou animais que contribuem para a satisfação das necessidades de interdependência da pessoa. Eles exercem a mesma função de dar e receber amor, respeitar e valorizar. Contudo,

o seu significado não transporta a mesma intensidade, como a de uma relação com um outro significante. Os sistemas de cuidados de saúde podem ser um sistema de apoio (ROY e ANDREWS, 2001).

A capacidade de enfrentamento varia com o estado da pessoa em ocasiões diferentes. O cuidado de enfermagem é delineado como aquele que promove as respostas adaptativas em situações de saúde e de doença. São ações que visam controlar os estímulos focais, contextuais ou residuais que estão sobre uma pessoa. Além disso, o enfermeiro pode antecipar que a pessoa tenha potenciais respostas ineficientes secundárias ao estímulo com a probabilidade de estarem presentes em uma determinada situação. Ele age preparando a pessoa para as mudanças antecipadas através do fortalecimento dos mecanismos de enfrentamento regulador e cognitivo. As ações de enfermagem sugeridas por este modelo incluem a abordagem visando à manutenção da resposta adaptativa que sustenta os esforços da pessoa para o uso criativo de seus mecanismos de enfrentamento (GEORGE, 2000).

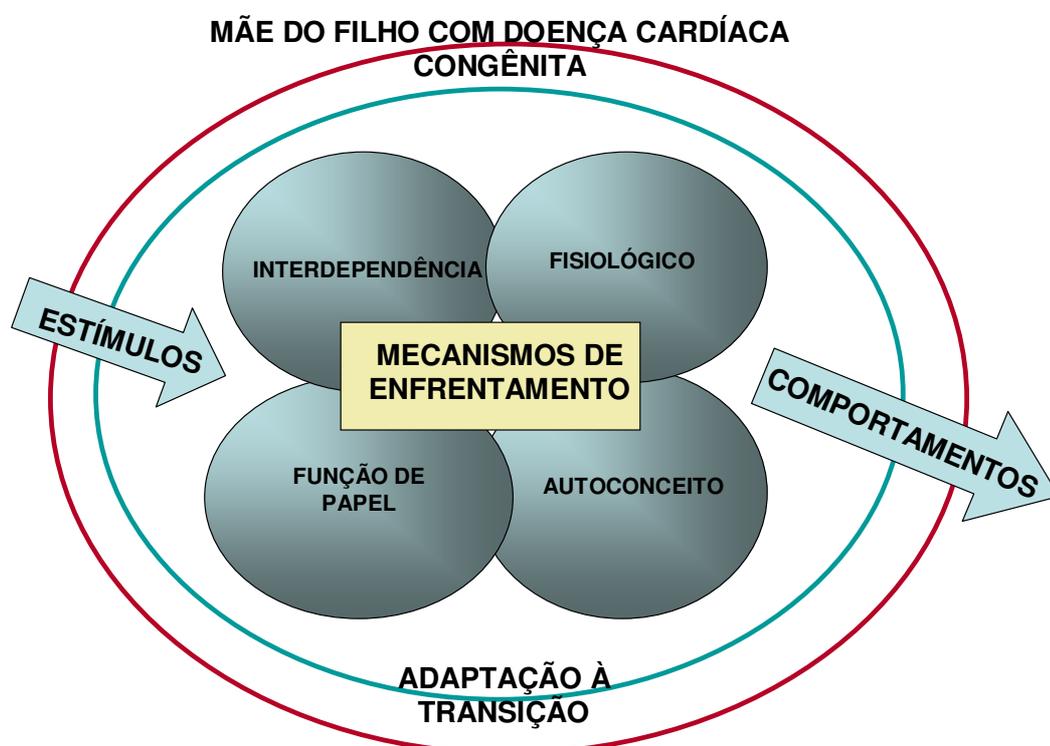
A mãe da criança com cardiopatia congênita é vista, conforme este modelo, como um sistema adaptativo vivo cujos comportamentos, ao passar pela experiência de ter um filho com esta doença, podem ser classificados como respostas adaptativas ou respostas ineficientes. Algumas vezes a mãe enfrenta a situação de forma satisfatória, tendo uma resposta adaptativa, mas, na maioria das vezes, vivencia respostas ineficientes, levando ao estresse e a desestruturação.

A investigação do comportamento pelo enfermeiro para fins desse estudo será feita nos quatro modos adaptativos: no *fisiológico* observar e investigar as respostas fisiológicas que a mãe está apresentando, relacionadas à nutrição, sono e repouso, eliminação, visto que muitas acabam esquecendo-se de si mesmas, não se alimentando de forma regular e não tendo períodos de descanso satisfatórios por permanecer junto ao filho durante a hospitalização por longos períodos. Um dos pressupostos de Roy é que há um objetivo dinâmico para a existência humana que é ativado por metas de integridade e dignidade.

No modo do *autoconceito*, buscar descobrir como a mãe está se sentindo frente a essa situação e se essas questões têm gerado alguma forma de distúrbio

tanto no seu *eu físico*, relacionado à sua imagem corporal, quanto no seu *eu pessoal*, relacionado às suas próprias características, expectativas e valores; no modo de *função do papel*, identificar como a mãe está se relacionando com as pessoas ao seu redor, como se conforma a rede de apoio familiar e social, se de alguma forma a doença e hospitalização do filho geram algum déficit em seu relacionamento social. No modo de *interdependência*, descobrir se as necessidades afetivas estão sendo preenchidas, se a mãe está em déficit de afeição, amor e afirmação, sentindo-se deprimida ou triste, ou se está passando por períodos de isolamento, solidão e alienação.

O quadro 1 representa os mecanismos de enfrentamento da mãe do filho com doença cardíaca congênita em cada modo de adaptação sob a influência de estímulos, que resultam em comportamentos para alcançar a adaptação à transição de saúde-doença, à luz de Roy.



Quadro 1 – Representação dos mecanismos de enfrentamento da mãe do filho com doença cardíaca congênita em cada modo de adaptação sob a influência de estímulos, que resultam em comportamentos para alcançar a adaptação à transição de saúde-doença, à luz de Roy (BRANDALIZE e ZAGONEL, 2007).

### 2.3 MARCO CONCEITUAL DELINEADO PARA O CUIDADO DA MÃE DE FILHO COM CARDIOPATIA CONGÊNITA

O marco conceitual constitui um referencial teórico que direciona e fundamenta a prática através do processo de enfermagem. Ele objetiva descrever, classificar e relacionar fenômenos de uma forma organizada e coerente (TRENTINI, 1991).

Um conceito é uma imagem mental de uma coisa, pessoa ou objeto e é compartilhado por meio de palavras. Uma função básica dos conceitos é conhecer e descrever a natureza das coisas; são meios para organizar a informação concreta e são armazenados na memória como idéias abstratas, dando significado para percepções sensoriais. Os conceitos representam a realidade e o conhecimento substantivo de alguém, pois são as categorias de uma teoria e servem como guias para realizar observações no mundo empírico (KING, 1988).

O fazer do enfermeiro já não encontra mais sustentação quando apenas calcado nas ações de ordem técnica ou instrumental, pois necessita de aprofundamento, de cientificidade, de reflexão para que o cuidado seja voltado à integralidade do ser e principalmente que alie a técnica à sensibilidade com responsabilidade e compromisso. Pensar na prática exige estudos, pesquisas, teorização, dedicação e vontade de mudar, ultrapassando o modelo fragmentado de atenção ainda vigente nos diferentes contextos de atuação do enfermeiro, para um modelo que dê sustentação tanto teórica como prática para o cuidado.

Ao utilizar um referencial teórico para a efetivação do cuidado, o enfermeiro torna significativas e generalizáveis as descobertas científicas, o que possibilita um novo olhar dos fatos de forma ordenada.

A utilização de uma teoria no agir profissional auxilia na especificação de variáveis, as relações entre si, proporciona direção e força às ações de cuidar, sedimenta o saber, qualifica o fazer, fortalece a identidade e o papel do enfermeiro e como consequência sua visibilidade profissional para o paciente/família, equipe de saúde e sociedade.

Somente com a formulação de marcos conceituais e sua respectiva aplicação na prática é que os enfermeiros assumem um agir científico, pois lidam com abstrações, proposições e inter-relações de conceitos, colaborando para a geração e validação de novos conhecimentos. Para caminhar no mundo de incertezas do conhecimento é necessário que a enfermagem saiba usar as vantagens das teorias na prática cotidiana, mediante o aprofundamento dos estudos das teorias, conforme apontam Oliveira, Lopes e Araújo (2006).

O marco conceitual é um direcionador para a ação de cuidado, o qual deve se adequar a cada situação específica, em íntima relação com as respostas das pessoas que vivenciam a transição, pois certos aspectos são mais afetados que outros conforme a intensidade ou agravamento da condição (ZAGONEL, 2006).

A partir dessa contextualização e aliado a minha experiência profissional no cuidado de crianças com cardiopatia congênita, percebi a necessidade de delinear os conceitos e compor um marco conceitual para a atuação na prática, tendo como direcionador a teoria de enfermagem de Roy. A escolha da teoria tem como base ser de fácil aplicabilidade e auxiliar na compreensão e estabelecimento dos conceitos que permeiam uma realidade de atuação do enfermeiro, que para este estudo é a experiência da mãe de ter o filho passando pelo processo de transição ocasionado pela doença cardíaca congênita e conseqüentemente melhorar o cuidado prestado, ou seja, instrumentalizar a mãe para a adaptação, por meio do cuidado transicional.

A utilização de uma teoria para sustentar a prática do enfermeiro auxilia no avanço do conhecimento científico, pois por meio de sucessivas retificações de aplicações anteriores é possível chegar a modelos de cuidado adequados e pertinentes a cada situação, sempre tendo como base que o conhecimento não é acabado, mas em constante evolução.

Por meio do processo de enfermagem o enfermeiro investiga os comportamentos e estímulos, diagnósticos de enfermagem, estabelecimento de metas, intervenção e avaliação. Dessa forma, realiza o cuidado de forma integral, sistematizada, que busca conduzir a melhor adaptação da mãe à situação de ter um filho com doença cardíaca congênita. A teoria de Roy se aplica a diversas realidades dentro de uma abordagem holística, porque permite melhor sistematização da assistência e contribui para o processo adaptativo do indivíduo com um todo de acordo com Oliveira, Lopes e Araújo (2006).

A partir das idéias teóricas de Roy que dão sustentação a esse estudo é possível apreender como sua teoria auxilia na construção do marco conceitual para o cuidado transicional da mãe de filho com cardiopatia congênita. Diante do objeto de estudo “o cuidado transicional à mãe da criança com cardiopatia congênita” senti a necessidade de delinear um marco conceitual que ofereça a sustentabilidade científica à minha prática de cuidar, baseado em conhecimento já consolidado e validado, a fim de tornar o modo de cuidar organizado, significativo e que resulte em benefícios ao cliente facilitando o processo de adaptação diante da transição de saúde-doença a que passa.

Este é utilizado para cuidar da mãe da criança com cardiopatia congênita e se configura com os seguintes conceitos: ser humano-mãe de filho com doença cardíaca congênita, meta de enfermagem, ambiente, transição de saúde-doença, enfrentamento, adaptação e cuidado transicional.

O **ser humano-mãe** de filho com cardiopatia congênita, por ser um sistema holístico adaptável é visto como tendo a capacidade de se ajustar à transição de saúde-doença do filho, evento esse que desestrutura o ambiente familiar, o relacionamento com o filho e pode trazer consigo muitas dúvidas, angústias e insegurança. Por estar em constante interação com o ambiente, o ser humano-mãe necessita utilizar suas habilidades internas, inatas ou adquiridas para enfrentar esse evento, para que a troca de informações, matéria e energia ocorram de forma positiva nesse processo de enfrentamento.

A família, por constituir-se tão complexa em sua estrutura, composição e função, não escapa de vivenciar conflitos múltiplos ao longo do ciclo vital. Enquanto

existe está sujeita a transformações, necessitando, muitas vezes, redimensionar-se em suas posturas diante de diversas realidades e adversidades, às quais é submetida, na busca de superação e equilíbrio. A mãe, por ser um dos elementos da família e por vivenciar todas as estas transformações que nela ocorrem, pode contribuir para a busca de soluções para a nova realidade que se projeta no viver cotidiano com a doença do filho.

Nesse sentido, Milanesi et al (2006, p.770) enfatizam que, estabelecer uma relação de confiança e respeito entre a família e os profissionais, “significa a possibilidade de transformar o ambiente hospitalar em um local de menos sofrimento tanto para a criança quanto para a família e para os profissionais”.

A enfermagem exerce importante papel neste momento, oportunizando e estimulando para que a mãe tenha respostas adaptativas e que, dessa forma, volte a realizar, a ajudar, visando o enfrentamento e adaptação à situação.

Cada ser humano-mãe enfrenta a situação de forma particular, dependendo do estágio da vida familiar, do papel desempenhado por ela que acompanha a criança durante a hospitalização, o modo como ela irá se organizar com a família durante o período da doença, entre outros. Dessa forma, a transição de saúde-doença do filho é considerada como uma parte de sua vida, mas que está em íntima relação com o todo e que recebe e gera influências sobre ela. Essa transição provoca estímulos tanto externos quanto internos e cada mãe irá ter respostas individuais de comportamento.

A **meta de enfermagem**, como objetivo geral, deve promover a saúde dos indivíduos e da sociedade. No contexto do modelo de Roy, mais especificamente, ela pode avaliar o comportamento e os estímulos que influenciam a adaptação e sua ação deve aumentar a interação da pessoa com o meio ambiente, promovendo a adaptação. Deve realizar ações facilitadoras, auxiliares, para esta mãe perceber e agir frente aos estímulos dessa situação de transição de forma adaptativa e efetiva.

Com compreensão, sensibilidade, interação e solidariedade o enfermeiro pode facilitar esse momento de transição da mãe. Colocar-se à disposição para esclarecer dúvidas, para ouvir, para promover melhores condições de adaptação ao ambiente hospitalar são ações que o enfermeiro deve realizar para promover maiores

respostas adaptativas da mãe, contribuindo para a sua saúde, sua qualidade de vida, recuperação e se necessário, a adaptação à morte de seu filho com dignidade.

A meta de enfermagem é promover respostas adaptativas em relação aos quatro modos propostos por Roy, usando informações sobre o nível de adaptação da pessoa e os estímulos focais, contextuais e residuais, ou seja, o que tem confrontado a mãe imediatamente, quais são os outros estímulos dos mundos interno e externo que estão influenciando negativa ou positivamente sobre a situação e tentar descobrir quais são os fatores internos e externos cujos efeitos atuais não são claros. As atividades de enfermagem envolvem a mobilização desses estímulos para promover as respostas adaptativas.

A **enfermagem**, sendo sensível e perceptiva, deve ter, além do conhecimento técnico de cuidado à criança com cardiopatia congênita, o papel de promotora da adaptação da mãe à transição de saúde-doença do filho, através do enfrentamento. Dessa forma o enfermeiro deve ter, além da capacitação técnica, conhecimento sobre transição, adaptação, habilidades de comunicação e sensibilidade para apreender a essência dessa vivência pelo familiar.

O **ambiente** é considerado como o mundo interior e exterior da mãe, não somente o ambiente hospitalar, mas todas as condições, circunstâncias e influências que envolvem e afetam o seu comportamento durante a transição de saúde-doença e hospitalização do filho. Este ambiente em mudança a estimula a criar respostas adaptáveis, visto que tem capacidade de criar novas respostas para estas condições de mudança, tendo oportunidade de crescer, de se desenvolver e intensificar o significado da vida para a mãe e para toda a família envolvida na transição. Pode reordenar as suas prioridades, alterar seu modo de viver para fornecer um estilo de vida mais satisfatório para ela e para os familiares.

Simultaneamente à notícia da doença do filho, a mãe depara-se com a necessária hospitalização, que a leva a conviver em um ambiente estranho ao seu ambiente familiar e realizar mudanças em seu estilo de vida. Dessa forma, a mãe necessita se adaptar à nova realidade e buscar formas de enfrentamento, para que esta transição seja o menos traumática possível. Neste ambiente ele recebe estímulos tanto internos, de medo, dúvida, insegurança gerando desequilíbrio

emocional, quanto estímulos externos, de cobrança e desestruturação familiar e social. Da mesma forma a mãe também recebe estímulos de solidariedade, apoio de sua rede social, interesse e cuidado da equipe de enfermagem e de saúde, que a auxiliam na mobilização de diferentes mecanismos de enfrentamento até a adaptação.

O conceito de **transição** é definido como uma passagem, uma mudança de uma situação, estado, circunstância ou condição a outra. São inúmeras as mobilizações a que a mãe está exposta a partir do momento de início da transição, pois terá que transitar pelo processo, nem sempre fácil e rápido e buscar mecanismos para o enfrentamento e adaptação à nova situação. Nesse estudo, a **transição de saúde-doença** é uma manifestação ou resposta mal adaptativa ao abalo de ter o filho doente e que necessita grande empreendimento e esforço para entrar, vivenciar e sair do processo. Não é a transição em si que tem importância primordial, mas o modo como a mãe se ajusta em relação aos aspectos desencadeadores da transição, como pontua Zagonel (1998).

O **enfrentamento** é vivenciado pela mãe ao deparar-se com a situação, compreender o que está acontecendo e que, apesar de ter muitas dúvidas, incertezas, medo, insegurança e desequilíbrio, deverá lançar mão de suas forças internas e/ou externas para superar esse momento, adaptar-se e prosseguir. Ao utilizar esses recursos sente-se auxiliada, reforçada para melhor aceitar a situação, incorporando-a ao seu dia-a-dia, como algo real que necessita ser percorrido.

A **adaptação** faz com que retome o equilíbrio perdido, que aceite a doença como parte de seu viver, do viver de seu filho e do viver de sua família; que consiga adaptar seu tempo, suas atividades, sua própria saúde e bem-estar e então poder auxiliar e assumir o cuidado do filho hospitalizado. A mãe está adaptada quando passou pela transição, quando vivenciou cada etapa desse processo. Quando a mãe chega ao estado de adaptação à doença do filho ou mesmo quando está em processo de adaptar-se, busca formas de se tornar uma pessoa integrada a essa nova situação, no sentido de promover e manter um equilíbrio em sua própria vida e no contexto familiar. Assim, a meta de enfermagem será atingida.

O conceito de **cuidado transicional** envolve aspectos que vão além do cuidado técnico habilidoso, pois necessita do conhecimento do enfermeiro sobre o processo de transição que a mãe do filho com doença cardíaca congênita está vivenciando, do reconhecimento das alterações nela provocadas, da necessidade de suporte profissional e social, das possibilidades e alternativas que conta para melhor se adaptar, da humanização e solidariedade para auxiliar na superação das limitações, perda de controle, insegurança, do desempenho de papéis responsáveis frente à dinâmica relacional.

Para Zagonel (1999, p.30) o cuidado transicional

não é algo definível, palpável, visível, não é algo que possa se reduzir a uma simples definição, mas ele surge da conscientização do enfermeiro ao desvelar a compreensão do cliente enquanto vivencia o processo transicional.

Ele envolve comportamentos que possibilitam o cuidado personalizado, particularizado, que auxiliam o ser a um devir harmonioso, com desenvolvimento de suas potencialidades para alcançar o equilíbrio perdido.

O marco conceitual delineado envolvendo estes conceitos atende à proposição teórica de Roy a uma realidade específica, pois articula abstrações particulares no sentido de configurar o todo que é exigido para efetivar o cuidado. A utilização de marcos conceituais na prática profissional dos enfermeiros auxilia a visualizar as metas e resultados que espera alcançar junto ao cliente, torna a prática científica e organizada, além de possibilitar a expressão dos valores e formas de cuidar do enfermeiro.

A construção deste marco conceitual visa contribuir no entendimento do cuidado como atributo inerente à enfermagem, sendo este permeado pela necessidade de compreensão da adaptação da mãe a um novo acontecimento em sua vida. Foi realizada à luz do referencial teórico de Roy, o qual contribui para a visualização de todas as dimensões de cuidado necessárias à transição saúde-doença da mãe de filho com cardiopatia congênita.

Os conceitos aqui abordados se ajustam a esta fase de transição e indicam a riqueza que pode ser revelada pela sua aplicabilidade no processo de trabalho do enfermeiro. Quando aplicados, fornecem uma nova forma de cuidar, menos mecanicista e fragmentada, mais adequada à mãe que está vivenciando este momento, de forma a oportunizar melhor enfrentamento e adaptação aos seus estímulos externos e internos.

Possibilita ao enfermeiro começar a apropriar-se desse conhecimento e refletir sobre ele, de modo a ir além da teoria para aplicá-la em sua prática. A utilização desse referencial teórico, advindo da teoria de enfermagem de Roy, auxilia a fortalecer a prática, desvelar conceitos, tornar o processo de trabalho do enfermeiro visível, conduz a uma reflexão crítica e possibilita gerar dados de pesquisa, unindo teoria e prática. Sem esquecer que este referencial deve estar voltado ao contexto específico de atuação do enfermeiro, de forma a realizar as adaptações necessárias para que sirvam aos propósitos da realidade de aplicação.

Os conceitos propostos pelo marco conceitual têm afinidade com o desenvolvimento metodológico da pesquisa, que será descrito a seguir, pelo método de pesquisa-cuidado.

### 3 REFERENCIAL METODOLÓGICO

O referencial metodológico aqui descrito visa delinear o caminho percorrido para alcançar as respostas a minha inquietação. Os passos percorridos auxiliaram a manter a congruência aos objetivos e questão norteadora, sempre tendo como suporte teórico a transição e as idéias de Roy.

Para o desenvolvimento desta pesquisa, utilizei a metodologia qualitativa, por meio do método de pesquisa-cuidado. A técnica para a coleta das informações foi a entrevista semi-estruturada e o referencial para a análise dos depoimentos seguiu a análise de conteúdo de Bardin (1991). Este método foi escolhido por atender aos propósitos do estudo, pois articula ao mesmo tempo o rigor metodológico ao cuidado, resultando em assimilação de expressões que servem ao método investigativo e às ações de cuidado.

Para Polit e Hungler (2004), há dois grandes métodos de coleta de informações científicas, o método quantitativo e o qualitativo. A pesquisa qualitativa envolve a coleta e análise sistemática de materiais narrativos mais subjetivos e utiliza procedimentos nos quais a tendência é um mínimo de controle imposto pelo pesquisador.

A pesquisa qualitativa é caracterizada, como modos de inquirição sistemática que preocupa-se com a compreensão dos seres humanos e da natureza de suas transações consigo mesmos e com seus arredores (POLIT e HUNGLER, 2004). A pesquisa qualitativa costuma ser descrita como holística, preocupada com os indivíduos e seu ambiente em todas as suas complexidades e naturalista, sem qualquer limitação ou controle imposto ao pesquisador.

A pesquisa-cuidado é “uma abordagem de pesquisa coerente com a natureza da enfermagem, integrando a pesquisa e cuidado como elementos complementares à atuação do enfermeiro” (NEVES e ZAGONEL, 2004, p.3). Por estar alicerçada na subjetividade humana e ter ênfase no cuidado, possibilita uma aproximação entre o ser pesquisador e o ser pesquisado, em um encontro genuíno de cuidado como presença, articulando a teoria, a pesquisa e a prática.

Concordo que, “apesar dos inúmeros métodos de pesquisa existentes, percebe-se a falta de atenção à esfera subjetiva da experiência, a qual serve como importante subsídio à valorização e compreensão das vivências humanas” (NEVES e ZAGONEL, 2006, p.74).

Assim, a pesquisa-cuidado busca a conexão entre método e cuidado, não oferecendo ao método o foco central da interação, mas ao sujeito pesquisado em sua total essência; é uma arte que não se restringe apenas ao seguimento de passos sistemáticos estabelecidos em uma determinada metodologia. Para realizar a pesquisa-cuidado, o enfermeiro-pesquisador precisa estabelecer uma relação de cuidado, sem a qual os dados não emergem de forma autêntica.

Dessa forma, a pesquisa-cuidado proposta por Neves e Zagonel (2006), percorre etapas para a sua efetivação, que podem ser estabelecidas conforme se processa o encontro entre o ser pesquisador-cuidador e ser pesquisado-cuidado, que são: aproximação com o fenômeno do estudo; encontro com o ser pesquisado-cuidado; estabelecimento das conexões da pesquisa, teoria e prática do cuidado; afastamento do ser pesquisador-cuidador e ser pesquisado-cuidado e análise do apreendido.

### 3.1 APROXIMAÇÃO COM O FENÔMENO DO ESTUDO

Esta fase foi importante para subsidiar a escolha do que pesquisar. A aproximação com o fenômeno do estudo ocorreu durante minha trajetória profissional na UTI cardíaca pediátrica, em que percebi a necessidade de realizar um estudo com as mães das crianças ali internadas. A partir do meu interesse em conhecer a experiência destas mães com relação à vivência do processo de transição de saúde-doença cardíaca congênita do filho, concluí que o referencial metodológico da pesquisa-cuidado atende aos meus propósitos, pois permite que eu, além de pesquisar, possa desenvolver ações de cuidado, a partir das necessidades levantadas nas entrevistas.

Dessa forma, ao delinear a questão norteadora sobre **“o que significa para a mãe vivenciar o processo de transição de saúde-doença do filho com**

**cardiopatia congênita?”**, busquei as respostas pela aplicação rigorosa do método de pesquisa-cuidado, por entender que está relacionado à pesquisa qualitativa e às necessidades do ser pesquisado-cuidado.

### 3.2 ENCONTRO COM O SER PESQUISADO-CUIDADO

Esta fase foi determinante para o sucesso da aplicação do método de pesquisa-cuidado, pois foi o momento da interação, em que como pesquisadora-cuidadora desvelei o que desejava pesquisar e tomei decisões conjuntas com o ser cuidado a partir das necessidades levantadas e validadas por ambos.

O local escolhido para a realização do estudo foi a unidade de cardiologia, incluindo a UTI e enfermaria de um hospital infantil de grande porte na cidade de Curitiba, com especialidades exclusivas no atendimento de crianças e adolescentes, com serviços de alta complexidade, localizada na região leste do Estado do Paraná, dispondo de 345 leitos. O hospital conta com 45 enfermeiros, 120 técnicos e 345 auxiliares de enfermagem. A escolha deu-se por se tratar da única instituição no município de Curitiba considerada de referência em cirurgia cardíaca pediátrica, além de ser uma instituição que busca nas ações humanizadas de saúde o cuidado solidário.

Participaram desse estudo 10 mães que acompanhavam seus filhos internados, seguindo os seguintes critérios de inclusão: que tivessem filho no pós-operatório de cirurgia cardíaca para correção de defeito cardíaco congênito e que aceitassem participar da pesquisa-cuidado. A escolha desses sujeitos levou em conta a peculiaridade exigida no cuidado de enfermagem a esta população, que vivencia as especificidades do processo de transição de saúde-doença, tornando-se co-participante de todo este processo, sendo, dessa forma, entendida como extensão do filho e alvo dos cuidados de enfermagem.

Tratando desse tema, percebe-se a relevância no direcionamento da prática, ao compreender o significado dessa experiência, valorizando o cuidado como instrumento de enfermagem, com caráter humanista e solidário. A partir da concordância das mães em participar da pesquisa, estas foram informadas sobre os

objetivos do estudo e do direito de desistência no decorrer da pesquisa, quando então assinaram o Termo de Consentimento Informado Livre e Esclarecido (APÊNDICE I).

O número inicial de sujeitos definido para a realização do estudo era de 15 mães, porém o número de 10 mães foi definido à medida que as informações foram sendo saturadas, ficando, dessa forma, condicionado à compreensão do fenômeno investigado, ou seja, quando se iniciou a repetição dos discursos, não tendo surgido novas informações.

Para o levantamento das informações foi utilizada a entrevista semi-estruturada, tendo como questão de pesquisa: *o que significa para você ter um filho com doença no coração de nascença, que fez uma cirurgia e está/esteve internado na UTI?* Essa questão envolve o ser mãe, doença cardíaca congênita do filho e hospitalização. Constou do instrumento a coleta de informações sócio-demográficas, como identificação (preservada por pseudônimos), idade, procedência, escolaridade, ocupação, renda familiar e dados referentes à internação como tempo de permanência, internações anteriores, diagnóstico médico, cirurgia realizada. Na segunda parte do instrumento, constou a pergunta aberta, a partir da questão norteadora e questões complementares, cujos depoimentos foram gravados em fita cassete e na terceira parte, dados de observação do entrevistador, como, por exemplo, expressões corporais, tom de voz, choro (APÊNDICE II).

A opção pela entrevista semi-estruturada ocorreu pela flexibilidade que o modelo permite ao combinar questões fechadas e abertas no transcorrer do discurso, favorecendo a liberdade de expressão. Ela pode ser usada quando o pesquisador necessita focar vários tópicos, sendo função do entrevistador encorajar o ser pesquisado a falar livremente sobre todos os itens elencados. Esse processo relacional gerou informações de pesquisa, as quais foram rigorosamente registradas para assegurar a integralidade e fidedignidade das informações apreendidas. A estratégia foi a de encontros pré-agendados, em local que permitisse a privacidade e possibilitasse a apreensão.

A entrevista envolve “um processo informal e interativo entre pesquisador e cliente exigindo questões abertas, que não transforme o ser em objeto ou redutível

a métodos científicos, mas apelam para os modos de compreensão mais sutis e compreensíveis, sobre o fenômeno” (ZAGONEL, 1999a, p.92). Essas questões objetivam desvelar a experiência compreensiva da pessoa sobre o fenômeno.

A entrevista é utilizada pelo enfermeiro para coletar os discursos a respeito do cliente, como os aspectos culturais, sociais, econômicos, psicológicos e de saúde-doença; procura fazer emergir a consciência que a cliente tem do mundo, mediante sua compreensão.

Para a entrada no campo, não encontrei dificuldades, já que o hospital referido na pesquisa é também meu local de trabalho. Para o agendamento das entrevistas eu conversava com as mães, explicava os objetivos da pesquisa e as convidava para participar. As facilidades encontradas foram o imediato consentimento das mães em participar, a receptividade da equipe de enfermagem no campo e seu apoio para com o cuidado ao filho enquanto a mãe se ausentava para a entrevista. As mães, em sua maioria, não queriam ficar muito tempo longe dos filhos, sentindo-se ansiosas após certo tempo do decorrer da entrevista, o que não impediu que os dados fossem coletados de forma satisfatória.

Ainda nesta etapa, foram atendidos os princípios éticos, de acordo com a Resolução 196/96 (BRASIL, 1996). Os quatro princípios considerados na pesquisa foram: o de *autonomia*, que permite ao ser pesquisado liberdade para agir, podendo decidir por participar ou encerrar a participação sem qualquer coação; o de *beneficência*, pelo qual o indivíduo deve sentir-se bem ao colaborar, percebendo-se como partícipe da melhoria da qualidade da sua vida ou de outros; o da *não-maleficência*, pelo qual assegura-se que em circunstância alguma o sujeito da pesquisa venha a sofrer algum tipo de dano e o da *justiça*, que traduz o respeito na relação com o outro, na ausência de preconceitos e intervenções (TURATO, 2003).

Em atendimento à legislação vigente, este projeto foi enviado ao Comitê de Ética da instituição hospitalar desse estudo, sendo aprovado sob o número 0361-06 (ANEXO B). Somente após receber o parecer de aprovação é que o estudo teve início.

### 3.3 ESTABELECIMENTO DAS CONEXÕES DA PESQUISA, TEORIA E PRÁTICA DO CUIDADO

Essa fase efetivou as conexões entre a *pesquisa* (coleta das informações pelo método de pesquisa-cuidado), o *referencial teórico* (teoria de Roy e de transição) e a *prática* (cuidado efetivado). Foi a fase determinante do processo investigativo de pesquisa-cuidado, pois exigiu da pesquisadora-cuidadora a definição das prioridades de cuidado para o momento específico do encontro que se iniciou na fase anterior. As conexões entre pesquisa, teoria e prática foram embasadas pelo referencial teórico de transição à luz de idéias da teoria de Roy sobre adaptação, que permearam todo o processo de coleta, análise e compreensão do apreendido.

Nesta fase a coleta de informações se efetiva. Durante a apreensão dos depoimentos o pesquisador não faz nenhum tipo de interferência, apenas escuta com o olhar no objetivo da pesquisa; tão logo o ser pesquisado conclua aquele segmento da fala é possível então iniciar o cuidado. O cuidado sempre está voltado para a necessidade expressa verbalmente ou captada nas expressões não-verbais.

Neste estudo, a partir das falas das mães captadas na unidade de internação pretendi desvelar qual o significado do processo de transição de saúde-doença vivenciado pela mãe do filho com cardiopatia congênita ao mesmo tempo em que foram cuidadas, pois entendo que, dessa forma, é possível a aplicabilidade do cuidado transicional.

A concretização do cuidado dependeu da situação vivenciada pelo ser pesquisador e ser pesquisado. Conforme apontam Neves e Zagonel (2004), o cuidado estabelece-se de diferentes formas, ouvindo, olhando, estando presente, tocando, respeitando comportamentos e atitudes, estabelecendo relacionamento de confiança, facilitando o enfrentamento de situações e habilitando para a adaptação ao papel que está se delineando a partir das vivências da mãe. Após a conclusão da fala do ser pesquisado é que o ser pesquisador estabelece a relação dialógica onde aponta aspectos relevantes que necessitam de intervenção, de cuidado efetivo que foram detectados enquanto ouvia o entrevistado (NEVES e ZAGONEL, 2006).

As formas de captar as expressões faciais, o modo de reagir às perguntas, os momentos de silêncio, as indagações observadas pelo olhar fixo em minha pessoa, foram registrados em diário de campo. Eram anotações que realizava assim que a entrevista era concluída para não perder nenhuma informação, não deixar de registrar nenhum dado relevante, que foi observado por mim, mas principalmente compartilhado entre nós (pesquisadora e ser pesquisado).

Assim, ocorre a inter-relação entre pesquisa e cuidado e o pesquisador, nessa fase, apropria-se de sua experiência e conhecimentos teóricos para efetivar a intervenção. O cuidado ocorre pelo entrelaçamento do conhecimento pessoal e profissional voltado para a necessidade expressa ou detectada, estabelecendo-se então, a conexão entre pesquisa, teoria e prática/cuidado. O pesquisador evita interferências, julgamento de valor ou posições pessoais, apenas coloca-se como presença, ouvindo.

As 10 mães, sujeitos que compõem a amostra, estão na faixa etária de 19 a 43 anos; 7 são procedentes do Estado do Paraná, 2 de Santa Catarina e 1 de Minas Gerais; com relação à ocupação 4 são do lar, as demais são lavradora, agricultora, costureira, operadora de caixa, atendente de telemarketing e diretora de escola; 7 são católicas, 2 evangélicas e 1 referiu não ter religião; o tempo de hospitalização de seus filhos variou de 2 dias a 5 meses; a renda familiar variou de R\$ 425,00 a 2.000,00; a escolaridade variou de ensino fundamental incompleto a ensino superior completo com pós-graduação e com relação ao estado civil, 7 eram casadas, 2 amasiadas e 1 solteira.

A seguir, passo a descrever alguns exemplos de como o cuidado foi realizado com as mães:

### **Como se efetivou o cuidado:**

Elogiei sua disposição enquanto mães de estar sempre ao lado dos filhos, seu cuidado carinhoso e a atenção dispensada. Afirmei que estão sendo supermães, enfrentando a situação de cirurgia dos filhos, estão cuidando muito bem deles, estão sendo fortes e sempre presentes apesar das dificuldades, estimei para que continuem assim. Afirmei que para elas continuarem cuidando bem deles, precisam

cuidar um pouco melhor delas mesmas, das suas necessidades. Enfatizei que os filhos estão sendo bem cuidados pela equipe multiprofissional da UTI e que, dessa forma, elas podem tirar um tempo de cuidado para elas mesmas. Conversamos sobre seus sentimentos, orientei para que procurarem conversar com as pessoas, trocar informações e tirar suas dúvidas para se sentirem mais seguras. Também afirmei que elas precisam continuar se apoiando também nos esposos e nas famílias, dividindo a tarefa do cuidado aos filhos e trocando experiências também com as outras mães, para que se sintam fortalecidas. Orientei para que elas peçam ajuda de familiares e/ou amigas para o cuidado com os filhos que ficaram em casa e para cuidar de suas casas, enquanto estão no hospital. Dialogamos que Deus está vendo as grandes mulheres que são pela sua força, que, conforme elas mesmas disseram, vem Dele e estimulei para que continuem buscando forças e depositando sua fé em Deus. Afirmei que elas são seres humanos, pessoas que também têm necessidades que precisam ser satisfeitas e que, além da atenção que elas dispensam aos filhos, também precisam dispensar um pouco de atenção e tempo para si mesmas, mesmo no hospital. Elogiei sua beleza física e as encorajei para que continuem a cuidar da aparência, para que se sintam valorizadas e com boa auto-estima. Reforcei os horários de alimentação, higiene e descanso das mães no Programa Família Participante, bem como dos horários de missa da capela do hospital, conforme algumas haviam me solicitado. Orientei para que elas procurem meios simples para fazer algo para si, para que elas tenham momentos de distração, que elas tentem fazer algo que gostam, como assistir um programa de TV, passear no shopping que fica próximo ao hospital, etc. Orientei quanto ao serviço de psicologia do hospital e coloquei-me a disposição para futuras conversas, sempre que precisarem enquanto permanecerem no hospital. Expliquei quanto às rotinas das unidades onde seus filhos estavam internados, estado das crianças, procedimentos que foram realizados, materiais e equipamentos de suporte que os filhos estavam fazendo uso. As encorajei quanto a evolução positiva das crianças e da força que elas precisam ter para passar por esta fase. Reafirmei que passar por tudo isso é uma maneira de fortalecer-se como pessoa, elogiei sua sensibilidade, paciência, seu domínio dos sentimentos e sua força em ver o lado bom dessa experiência. Também

cuidei com o olhar para as mães, com a escuta, coloquei-me presente e fiz-me presença. No final elas agradeceram a oportunidade de conversar e poder desabafar comigo.

### 3.4 AFASTAMENTO DO SER PESQUISADOR-CUIDADOR E SER PESQUISADO-CUIDADO

Essa etapa exigiu sensibilidade de ambos (pesquisador e ser pesquisado) para indicar o término do encontro, considerando sua finalidade. Esse momento foi preparado durante toda a trajetória metodológica, para que ao final dos encontros o ser pesquisado-cuidado estivesse preparado para o afastamento do ser pesquisadora-cuidadora, para então, iniciar a análise de todo o material apreendido.

Nesse sentido, ao iniciar a aproximação, expliquei sobre a pesquisa e seus objetivos, descrevendo claramente as etapas, considerando a aproximação, o cuidado a ser prestado e o encerramento do encontro.

O afastamento serviu apenas para fins da pesquisa, pois tive oportunidades de retornar à UTI Cardíaca Pediátrica e à enfermaria da cardiologia para rever as mães, uma vez que a instituição é meu local de trabalho. O reencontro tornou-se prazeroso, pois tive a oportunidade de conversar livremente, sem a preocupação do rigor da entrevista, manter a interação iniciada durante as entrevistas, o diálogo e perceber suas distintas formas de enfrentamento para a adaptação à situação vivenciada.

Importante salientar que o vínculo se estabelece e permanece, tornando-se facilitador da proximidade e abertura para o diálogo, comunicação. Entre as várias mobilizações que a transição de saúde-doença do filho suscita na mãe, uma é especialmente visível, a apreensão do desconhecido, a insegurança da evolução da doença e tratamento. Nessa fase o retorno do pesquisador-cuidador é importante aliado e torna-se cuidado efetivo.

### 3.5 ANÁLISE DO APREENDIDO

Para apreender o significado dos discursos das mães, as informações foram analisadas com o olhar no referencial teórico adotado sobre a teoria de Roy, no referencial de transição e na análise de conteúdo de Bardin (1991). Esta análise permite, pela sua técnica, ir além das aparências e descobrir o real significado dos discursos sem negligenciar o rigor científico.

Segundo Bardin (1991, p.42), a análise de conteúdo pode ser definida como,

um conjunto de técnicas de análise da comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (qualitativos ou não) que permitem a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens.

Este método vem sendo usado desde o século XVI e atualmente é utilizado para o estudo de significados, de símbolos, representações, dados verbais ou comportamentais. A finalidade principal da análise é impor ordem ao material recolhido, com o propósito de analisá-lo e assim poder redigir a conclusão da pesquisa. Dessa forma, é preciso organizar e sintetizar os depoimentos coletados, bem como lhes fornecer estrutura, ou seja, dar sentido ao material recolhido.

Sobre a análise de conteúdo Bardin (1991, p.106) expõe que:

Fazer uma análise temática consiste em descobrir os “núcleos de sentido” que compõem a comunicação e cuja presença ou freqüência de aparição pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido. [...] o tema é geralmente utilizado como unidade de registro para estudar motivação de opiniões, de atitudes [...] as respostas a questões abertas, as entrevistas mais estruturadas individuais podem ser analisadas tendo o tema por base.

A análise das informações coletadas baseada na técnica de análise de conteúdo permite elucidar o tema, que é “a unidade de significação que se liberta de um texto analisado segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura” (BARDIN, 1991, p.105).

Bardin (1991) apresenta os pólos cronológicos que compõem o método de análise de conteúdo, em que se processa a categorização segundo critério semântico, como análise temática. A operação de codificação realiza-se na transformação dos dados brutos, visando a alcançar o núcleo de compreensão do texto.

Dessa forma, a análise de conteúdo organiza-se cronologicamente em:

*1ª Fase: Pré-análise:* é a fase de organização e tem por objetivo tornar operacionais e sistematizar as idéias iniciais, “de maneira a conduzir a um esquema preciso do desenvolvimento das operações sucessivas, num plano de análise” (BARDIN, 1991, p.95). Nesta fase são recomendados alguns passos para que se possa trabalhar com os dados de forma adequada. Primeiro, é necessário transcrever todo o material coletado, após isso, realizar leitura minuciosa e flutuante, que tem por finalidade tornar o conteúdo mais claro, para assimilação e avaliação inicial.

*2ª Fase: Exploração do material:* consiste na operação de codificação, visando a alcançar o núcleo de compreensão do texto. Nessa fase, o material coletado é organizado nas unidades de significação e, assim, preparado para análise.

*3ª Fase: Tratamento dos resultados obtidos e interpretação:* nessa fase os resultados brutos são tratados de maneira a serem significativos. Depois, o pesquisador pode propor inferências e adiantar interpretações dos objetivos previstos ou fazer descobertas inesperadas. Ainda nessa fase, o pesquisador deve trabalhar os resultados, dando-lhes uma conformação.

#### 4 EXPLICITAÇÃO DOS RESULTADOS

A análise dos depoimentos se iniciou logo após o término das entrevistas gravadas e transcritas. Passei então, à leitura flutuante de todos os depoimentos, tendo sempre em mente a questão norteadora e os objetivos do estudo. Foram consideradas as regras da representatividade, homogeneidade e pertinência, buscando a representação concreta dos significados existentes nas falas. Por meio da realização desta pesquisa aprofundei meus conhecimentos sobre o cuidado de enfermagem à mãe que vivencia o processo de transição de saúde-doença cardíaca congênita do filho.

Para alcançar a **1ª Fase de Pré-análise** proposta por Bardin (1991), primeiramente transcrevi todo o material coletado e realizei uma leitura flutuante e minuciosa, o que tornou o conteúdo mais claro para assimilação e avaliação inicial. Nesse processo busquei a *pertinência*, ou seja, a coerência dos conteúdos com o objetivo da pesquisa, a *homogeneidade*, isto é, se os dados coletados seguiram uma técnica idêntica, realizada em locais semelhantes e por indivíduos semelhantes e, por fim, a sua *representatividade*, que se relaciona ao tamanho e abrangência da amostra, considerando-se o universo inicial.

O texto transcrito apresentou manifestações que contêm elementos os quais foram agrupados em uma determinada unidade. Depois construí Unidades de Registro ou Unidades de Significação que são palavras-chave ou frases que identificam alguma representação concreta dos significados existentes no discurso. Assim, foi possível fazer recortes do texto, para delimitar o contexto de compreensão, chegando-se às Unidades de Contexto.

A análise progrediu da primeira fase, para a **2ª Fase de Exploração do Material** de forma quase simultânea, pois organizar o material, realizar as leituras, iniciar a categorização e a seleção das Unidades de Significação e de Contexto foram processos que se estabeleceram ao mesmo tempo.

A seleção das Unidades de Contexto e de Significação foi realizada tendo sempre em mente o referencial teórico de Roy. Dessa forma, emergiu nas unidades o estímulo focal e o contextual, sendo que o estímulo residual não foi considerado,

por não ter aparecido nos discursos. Também emergiram os quatro modos de adaptação propostos por Roy, sendo que, no último modo, o modo de interdependência, as mães apresentaram o maior número de respostas eficazes, ficando esta unidade mais extensa, visto a grande rede de relações que a mãe desenvolve para apoio e suporte durante toda a vivência da doença e hospitalização do filho.

O emergir das Unidades de Contexto e de Significação não se dá *a priori*, antes de analisar cada discurso, mas durante o processo de análise em que é possível dar sentido a tudo o que é explícito pelos sujeitos do estudo. Somente com as leituras exaustivas é que as Unidades vão tomando sentido, sempre considerando os objetivos do estudo, questão norteadora e o referencial teórico.

Abaixo apresento o quadro com as Unidades de Contexto e Unidades de Significação selecionadas pela minuciosa análise de conteúdo das expressões das mães de crianças com cardiopatia congênita.

UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO
A. O IMPACTO DA DESCOBERTA DA DOENÇA DO FILHO: O <b>ESTÍMULO FOCAL</b> E EXPECTATIVA FUTURA	1. Sentimentos mobilizados diante da notícia da doença do filho 2. O percurso desde a descoberta da doença do filho até a hospitalização/cirurgia 3. A expectativa futura sobre a recuperação do filho e sentimentos vivenciados pela mãe após a cirurgia
B. A GRAVIDEZ E NASCIMENTO: ASSOCIAÇÃO À CARDIOPATIA CONGÊNITA: <b>ESTÍMULO CONTEXTUAL</b>	4. A evolução da gestação como contributiva à doença cardíaca congênita do filho 5. Esperando um filho normal: em busca de uma explicação
C. <b>MODO FISIOLÓGICO</b> : ALTERAÇÕES QUE A VIVÊNCIA DA DOENÇA DO FILHO SUSCITA NA MÃE	6. Alterações fisiológicas que a doença e hospitalização do filho acarretam à mãe

D. PERCEPÇÕES DA MÃE SOBRE O <b>AUTOCONCEITO</b> : MUDANÇAS QUE A DOENÇA DO FILHO IMPÕE	7. A dedicação ao cuidado do filho hospitalizado supera o cuidado ao <b>eu físico</b> da mãe  8. A percepção do valor e significado do <b>eu pessoal</b> diante do cuidado do filho doente e hospitalizado expressa pela mãe
E. <b>FUNÇÃO DE PAPEL</b> : AS DIFICULDADES VIVIDAS PELA MÃE A PARTIR DA DOENÇA DO FILHO	9. Mudança de <b>papéis</b> durante a doença e hospitalização do filho  10. O processo de assumir e desenvolver um novo papel com a família
F. A <b>INTERDEPENDÊNCIA</b> NAS RELAÇÕES: APOIO PARA A MÃE NO MOMENTO DE DOENÇA E HOSPITALIZAÇÃO DO FILHO	11. A rede de apoio social contribuindo no cuidado ao filho doente e hospitalizado

Quadro 2 – Demonstração do processo de categorização dos depoimentos a partir da análise de conteúdo.

A Unidade de Contexto O IMPACTO DA DESCOBERTA DA DOENÇA DO FILHO: O ESTÍMULO FOCAL e a Unidade de Significação *Sentimentos mobilizados diante da notícia da doença do filho* explicitam os sentimentos apontados pelas mães diante da doença do filho. Os sentimentos são de medo, desespero, agonia, desesperança, incerteza do futuro, tristeza, abatimento, frustração, nervosismo, surpresa, mudanças emocionais na vida da mãe e da família, medo de perder o filho. Neste sentido, Maas e Zagonel (2005, p.71), afirmam que “a doença traz insegurança, ansiedade, medo da morte. O ambiente hospitalar acentua estes sentimentos, por suas características [...]”.

E ainda Crepalpdi (1998, p.85), em seu estudo realizado com as famílias acompanhantes de crianças internadas na enfermaria de patologia geral, em um hospital universitário, acometidas por doenças crônicas, que tinha por objetivo mostrar como elas vivenciam a situação de adoecimento e hospitalização de seus filhos, afirma que “para o familiar, aceitar a situação tal como esta se lhe

apresentava, tornava-se penoso, ou seja, ver o filho doente [...], a possibilidade de se tratar de uma doença grave, a hospitalização, a distância de casa e da família”.

Ah, foi um susto muito grande, dá uma agonia na gente. Eu fiquei desesperada. Deu uma mudada na vida da gente emocionalmente (Margarida, 31 anos).

E no momento [da notícia da doença cardíaca do filho] eu apavorei, nossa, mas eu chorava, chorava, fui embora chorando, aquilo era um desespero. E daí fiquei assim, apavorada e chorava (Rosa, 23 anos).

[...] eu tinha medo, de nós tá em casa, longe e de repente dá um desmaio nele e nós ter que sair correndo, num caso de emergência e ele não agüentar até chegar aqui (Rosa, 23 anos).

A gente fica triste, por que quando eu soube que ele tinha esse problema, que o médico falou mesmo que tinha que fazer várias cirurgias não era só aquela uma [...]. Ah, pra mim é tristeza, imagine, né. Nascer com problema desse e saber que tem que estar operando, né, é inesperado pra gente (Orquídea, 29 anos).

Pra mim mudou muito, o desespero, a tristeza de ver uma criança assim, por que quando é sadio a gente não fica preocupado, fica nervoso e agora Deus o livre, a gente fica nervoso (Orquídea, 29 anos).

As mães também fazem comparações com as outras crianças hospitalizadas e graduam o nível de gravidade da doença ao fato de seu filho necessitar maior tempo de hospitalização do que as demais crianças. A mobilização dos sentimentos é tão intensa que provoca a desconfiança do tratamento instituído.

Quando o médico falou que iria ter que fazer cirurgia eu falei “meu Deus, mas tem tanta necessidade?” (Lírio, 23 anos).

É que ela não avança muito em vista das outras crianças que eu sempre vejo, ela fica, os outros vão embora. E ela acaba sempre ficando, daí entra uma turma nova, faz a cirurgia, se recupera e vai embora e ela fica, mas acho que é que nem a doutora falou. Ela fez uma cerclagem, fecharam uma válvula dela, foi em janeiro (Íris, 42 anos).

[...] ela tem uma síndrome, que é muito rara e que às vezes não ajuda ela a se desenvolver como uma criança normal, porque se ela fosse uma criança normal ela já teria se recuperado, já não estaria

com esses probleminhas e já teria tido alta e ido embora, mas a síndrome dela, acho que não ajuda (Íris, 42 anos).

As mães se ressentem de não poder conviver com um filho sadio, sentem como se a doença fosse em si, dimensionam a gravidade por ser localizada no coração, órgão vital e de extrema importância sob a ótica das mães. Consideram difícil gerar, cuidar para que a evolução gestacional corra bem até o final. Após o nascimento e diagnóstico da doença sentem-se fragilizadas, incluindo o medo da morte do filho.

[...] desespero, só o coração a gente já imagina. Sei lá, cirurgia grande, arriscada, entrei em desespero, não sabia o que fazer [...] acho que é porque é o motorzinho de tudo. Se ele pára, pára tudo [...] dá medo, o coração já mexe. E se na cirurgia acontece alguma coisa? E é demorado, umas 5 horas de cirurgia. Um tamanhinho daquele, a gente assusta (Íris, 42 anos).

Foi muito triste [notícia da doença]. Porque um filho é um pedaço da gente que tá ali. Senti acho que tudo de ruim que uma mãe pode sentir quando um filho tá assim doente. Muito desesperador. É, bem dizer o coração é tudo no corpo humano. O coração e o cérebro é tudo, bem dizer (Tulipa, 19 anos).

Ai pra mim, assim, eu fiquei bem nervosa, afetou o meu psicológico, porque eu fiquei triste, abatida, eu nunca imaginava que meu filho pudesse ter esse tipo de doença, então foi uma coisa que me surpreendeu muito (Violeta, 20 anos).

O fato da doença ser no coração mexeu mais comigo, porque o risco também tem de fazer cirurgia, pegar uma infecção, acontecer alguma coisa, dá mais medo, medo de perder ele. A gente sofre pra ganhar, dar carinho, dar tempo pra criança e depois saber que não tem mais, é difícil (Violeta, 20 anos).

O impacto da notícia, da comprovação da doença cardíaca de seu filho, que esperava ser normal, é uma das etapas mais difíceis de ser enfrentada pelas mães, pois é evento inesperado, necessitando comportamentos adaptativos, que nem sempre estão disponíveis e as mães preparadas a utilizar.

A partir do diagnóstico da doença cardíaca congênita, inicia-se, para a mãe, a vivência do processo de transição de saúde-doença do filho. A transição, conforme afirma Zagonel (1999) é um processo de mudança, passagem, movimento, de um estado, situação ou experiência para outro. Para a mãe, vivenciar esse processo de

mudança de saúde para a doença do filho é muito difícil, pois ela é influenciada por vários estímulos, o que gera muitas dúvidas, insegurança e sentimento de apavoramento diante da doença, a qual, na maioria das vezes, é desconhecida. Essa fase nem sempre pode ser antecipada ou preparada, pois as mães somente recebem o diagnóstico da doença cardíaca congênita do filho, na maioria das vezes, após o nascimento da criança.

Os sentimentos são *estímulos focais* em decorrência da vivência inesperada e são exacerbados pelo impacto da descoberta. O *estímulo focal* é o estímulo interno ou externo que constitui o maior grau de mudança, gerando um forte impacto. As mudanças positivas ou negativas no meio ambiente podem tornar-se focais, confrontando a pessoa, necessitando de uma resposta, como enfatizam Roy e Andrews (2001).

A capacidade da mãe em lidar com os estímulos é que irá determinar o seu nível de adaptação, gerando respostas eficazes ou ineficazes. Para Roy e Andrews (2001), o indivíduo tem a capacidade de se adaptar e criar mudanças no meio ambiente, sendo esta uma função do nível de adaptação da pessoa, um ponto de mudança que é influenciado pelas exigências da situação e os recursos internos, incluindo capacidades, esperanças, sonhos, aspirações, motivações e tudo o que faz a pessoa movimentar-se sempre em direção ao domínio.

Desta forma, o enfermeiro, no cuidado à mãe, deve o mais precoce possível orientá-la, esclarecer suas dúvidas, permitir que exponha seus sentimentos e inquietações, ajudá-la a enfrentar a situação e promover mudanças positivas no meio ambiente de modo a apresentar respostas adaptáveis frente ao grande impacto. Segundo Roy e Andrews (2001) as respostas adaptáveis são aquelas que promovem a integridade da pessoa.

Chega a eu enxergar assim, que a gente faz planos pra vida da gente e a gente vê que não é tão certo, quando a gente não esperava e aquilo acontece (Margarida, 31 anos).

Pra mim passar por tudo isso foi difícil, foi muito difícil, eu tinha muito medo, muitas dúvidas, insegurança (Rosa, 23 anos).

Deus me livre, eu quase morri, eu não esperava (Lírio, 23 anos).

Na época a gente nem tinha assim a idéia de que esse problema um dia viesse a existir. Porque a gente nunca ouvia falar, nem tinha noção que isso existisse. Então, pra gente que não tinha nem experiência, era muito apavorante. Porque lá era um lugar pequeno, a gente nunca tinha ouvido falar nisso (Jasmim, 43 anos).

Após o impacto da notícia inicia-se um novo desafio, que envolve o preparo da criança para a cirurgia, a realização de exames, internações, idas e vindas que as mães enfrentam com o filho. Algumas mães relatam que, mesmo já sabendo anteriormente sobre a necessidade da cirurgia do filho, quando foram chamadas para a realização do procedimento cirúrgico ficaram apavoradas, com o coração apertado, agoniadas, pois tinham sido alertadas sobre a gravidade da cirurgia cardíaca.

Daí eu tava em casa, daí me mandaram eu vir que a cirurgia já tava pronta, daí eu me apavorei, ai eu vinha chorando no ônibus, com medo. [...] mesmo que eu já tava preparada com o dia que ele ia pra cirurgia, porque dois anos e oito meses que eu tô esperando essa cirurgia, então eu já tava muito preparada, não era pra eu ficar assim, sabe, doida, assim, pensando bastante e tal (Rosa, 23 anos).

Ai, meu coração ficou apertado e quando chamam [para a cirurgia] não tem como falar que não vai fazer. Eu fiquei muito agoniada, sabe, quando eu soube, eu sabia que tinha que fazer [a cirurgia] e não chegava a hora (Lírio, 23 anos).

Porque tipo agora eu sofri mais de quando ele era pequeno, a médica tinha falado que a Fontan era a pior cirurgia, que era correção total, que ia ser pior do que as outras, então eu fiquei bem assustada agora, mas na primeira, se tem que fazer, vai fazer (Girassol, 21 anos).

[...] ah, é uma sensação ruim. Na hora assim, dá muita tristeza, medo, tudo junto. Porque a gente sabe o risco que tem [a cirurgia] (Jasmim, 43 anos).

A Unidade de Significação *O percurso desde a descoberta da doença do filho até a hospitalização/cirurgia* aponta que a convivência com a doença do filho se inicia, de forma geral, logo após o nascimento. O percurso é árduo, pois muitas crianças são do interior do estado e em suas cidades de origem nem sempre as condições diagnósticas são eficazes ou resolutivas. O percurso entre o diagnóstico e o início do

tratamento exige a dedicação integral das mães ao cuidado do filho, em um movimento de ir e vir, entre uma cirurgia e outra. De forma geral o percurso a ser percorrido pela família inicia com a criança ainda bebê e segue durante a infância.

Eu não esperava tanto impacto, mas [...] (Margarida, 31 anos).

Porque cada vez que eu ia no médico, que eu ia no cardiologista, ele já falava que ele ia fazer cirurgia, nunca tirou a possibilidade dele não fazer a cirurgia, sempre colocou a cirurgia em primeiro plano, então não tinha outro jeito, eu sabia que não tinha outro jeito (Rosa, 23 anos).

[...] lá na minha cidade eles não acharam a doença, quem descobriu a doença dele foi aqui, aqui que os médicos descobriram que ele tinha sopro. Mas lá eles estavam tratando outra doença, eles não sabiam. Daí que eu vim pra cá, encaminhei pra cá e o médico falou que ele tinha sopro. Ele tem cinco anos e descobri a doença quando ele era neném, com 6 meses e encaminhei ele pra cá. [...] daí a gente fica triste por que tem que tá encaminhando, internando com ele (Orquídea, 29 anos).

Daí ele nasceu, aí encaminharam ele pro XX com 5 dias, ele nasceu com baixa glicemia, ele tinha uma diabete ao contrário, ele ficou uma semana internado, daí fez exames, tudo, ele era roxinho, o pezinho dele ficou roxo, a médica falou que era por causa dos exames. Daí ele começou a consultar no XX, com a doutora XX. De começo ela achou que era sopro, que ele tinha 8 sopros. Daí com o passar do tempo um lado do coraçãozinho dele não desenvolveu (Girassol, 21 anos).

As mães referem que nem sempre conseguem acompanhar a evolução da doença, pois são intercorrências que vão se sucedendo, muitas vezes com necessidade de mais de uma intervenção cirúrgica. Aceitar a existência da doença e que tem possibilidade de cirurgia cria uma situação a ser enfrentada pela família, permeada de sofrimento, incerteza. Cada caso exige um tipo de tratamento, o qual quase sempre resulta em cirurgia. Aludem às viagens, reinternações, complicações próprias de cirurgias anteriores, como fatores de estresse emocional e físico, uma vez que necessitam sair de seus locais de origem e vir para acompanhar o filho durante a hospitalização.

Nesse sentido, criar um elo entre os sujeitos envolvidos, uma relação de confiança entre família e profissionais, identificar sentimentos de insegurança, medo, são ações de cuidado que devem ser implementadas assim que a família conhece o diagnóstico e chega ao hospital. A rotina de trabalho no hospital necessita ser repassada aos familiares, pois, dessa forma, poderão melhor compreender as fases a que o filho irá passar até a ocorrência da cirurgia.

Daí loguinho que fizeram os exames e tudo e o médico bateu [o raio x] e já logo fizeram a cirurgia. Teve que fazer rápido a cirurgia. Daí ele fez uma cirurgia aqui, ficou bem assim, daí voltou pra casa e infeccionou, abriu sozinha e tornava a fazer outra raspagem e outra cirurgia de volta. Daí, essa de agora é a terceira cirurgia dele, pra corrigir ainda o defeito que ainda não tava bom, tava dando um problema, o médico falou (Orquídea, 29 anos).

Foi muito rápido, o doutor falou que tinha que fazer uma pequena cirurgia. O problema dela é a veia arterial solta, dai fizeram a cirurgia para ligar a veia, mas ela ainda tem sopro. Agora tem que fazer cirurgia pra outra coisa (Lírio, 23 anos).

O doutor é ótimo e daí, viemos pra cá, daí com vinte dias [de vida] viemos pra cá, daí eles deram o diagnóstico, daí começou a acompanhar, lá e aqui, lá e aqui, foi dois anos assim. Com quinze dias eu vinha segurando o seio assim, porque, cheio de leite, empedrado, como diziam, daí viemos (Amor Perfeito, 38 anos).

O conhecimento popular sobre a doença cardíaca em crianças geralmente é associado a sopro, cianose, tosse, pneumonia, infecções freqüentes, porém, as mães não saberiam atribuir estes sintomas a problemas graves do coração de seus filhos. É possível apreender a perseverança presente em todos os momentos para a investigação da doença até o diagnóstico definitivo, o que desencadeia uma mobilização incansável das mães, que de forma geral acompanham seus filhos.

Quando ele nasceu eu não achava que ele tinha essa doença, achava que era outro problema, problema de ar. Por que ele gritava a noite inteira e o dia inteiro (Orquídea, 29 anos).

Ela tem cinco anos e só foi descoberto há três meses. Ela tava com uma tosse e eu a levei no 24 horas, pensando que fosse ser rapidinho. Cheguei lá daí a moça falou que era do coração. A moça

perguntou se nunca eu tinha levado ela no cardiologista e eu disse que não (Lírio, 23 anos).

Ao nascer o pediatra já percebeu alterações [...] bom, quando ela nasceu, assim, o pediatra já pegou ela e já me disseram: “você fumava?” eu falei: “não, por quê?”, eu fiz pré-natal e tudo, eu me preparei para engravidar. Ela tava roxinha e assim, bem pequenininha. Daí já levaram, o pediatra examinou e já viu que tinha um problema, mas não sabia o que era (Amor Perfeito, 38 anos).

A peregrinação entre um serviço e outro em suas cidades de origem, a chegada a Curitiba e a incerteza do que virá pela frente, ainda é uma realidade vivida pelas famílias em busca de assistência de qualidade a seus filhos. Consideram essa fase de diagnóstico até a realização da cirurgia uma batalha que necessita de muita luta e perseverança. A espera é contada dia-a-dia pelas mães, são momentos de extrema ansiedade, pois a incerteza gera insegurança, associada a todas as transformações que vivenciam inerentes ao processo de transição de saúde-doença do filho.

[...] porque lá na minha região não tem cardiologista pediátrico, daí ele encaminhou nós para XX, ela tinha 15 dias quando nós fomos. Daí eles examinaram e viram que era complicado o caso dela, daí pediram para nós vir aqui pra outro diagnóstico, porque aqui era referência, então o médico de lá já conhecia o doutor XX, daí indicou, graças a Deus (Amor Perfeito, 38 anos).

Então, daí a gente começou com a batalha com ela. Lutemo, lutemo, muito internada nos hospital ela tava sempre. Fazia muita infecção, lutemo e fomo indo até que conseguimos fazer a primeira cirurgia dela (Jasmim, 43 anos).

Eu soube na hora [da cardiopatia congênita], depois que ele nasceu, o pediatra dele escutou o coração e falou que ele tinha um sopro. Daí fomos a XX e de lá, fomos pra XX e eles encaminharam ele pra cá. Tivemos que ficar esperando 51 dias porque não tinha vaga. Daí quando ele chegou aqui, quarta, internou era 10:30, 11:00 e quinze pras cinco fez a cirurgia, no mesmo dia (Tulipa, 19 anos).

[...] daí depois de três meses ele teve uma pneumonia e foi pro hospital, daí lá eles fizeram exame, eco-cardio, daí descobriram que ele tinha um sopro no coração e encaminharam pra cá, desde abril eu comecei a vir pra cá. A gente tava atrás de alguma coisa que pudesse melhorar (Violeta, 20 anos).

Ao referirem-se sobre a cirurgia do filho é possível perceber que as mães têm dúvidas quanto ao tipo, complicações, resultados que a mesma pode trazer. Sob sua ótica a doença não é tão grave a ponto de necessitar uma cirurgia, pois há um tabu em torno de cirurgia cardíaca de que a doença somente demonstra a gravidade se necessitar de cirurgia.

Mas não era um caso grave, é um caso simples, os médicos falaram que não iria ter problema nenhum. Iria ter se deixasse, eu não entendi muito bem, mas ele disse que era melhor fazer o quanto antes isso [a cirurgia] e que se não fizesse iria piorar (Lírio, 23 anos).

Ele fez um cateterismo também, né, pra primeira [cirurgia]. Daí agora em outubro ele fez um CAT cirúrgico, nunca tinha ouvido falar nisso, eles abriram os dois lados do pescoço, pra tentar pôr uma veia pelo cateterismo, pra ver se não precisava fazer o Fontan. Mas não deu certo, demorou 5 horas essa cirurgia e eu tive que esperar (Girassol, 21 anos).

Ficou evidente a ansiedade vivida pelas mães enquanto a cirurgia cardíaca do filho era realizada. A expectativa da cirurgia, o nervosismo, o desespero e o medo por não saber se o filho sairia vivo da sala cirúrgica, fazem com que as mães sintam-se apavoradas e tenham diferentes reações, como crises de choro. A ansiedade e o medo de perder o filho são aliviados pela fé.

E daquilo a gente imaginava que ele ia morrer [durante a cirurgia] que podia acontecer alguma coisa e daí nós chorava, nós desesperava e apavorava e daí chegou uma irmã e levou nós lá pra capela e daí ela disse pra nós que ia rezar um terço (Rosa, 23 anos).

Fez e no primeiro dia eu fiquei na expectativa, não sai, não sai (Lírio, 23 anos).

Não consigo fazer nada, fiquei muito nervosa [na espera durante a cirurgia do filho]. Preocupada, pra uma mãe, o medo de perder um filho é super complicado (Violeta, 20 anos).

Após a cirurgia e alta hospitalar, muitas mães continuam trazendo seus filhos para o acompanhamento de rotina no hospital e algumas, na mesma internação, acompanham seus filhos em mais de uma cirurgia, às vezes realizada de emergência.

Daí, até hoje a gente acompanha aqui, com o doutor XX. No começo era todo mês, depois a cada 3 meses, depois a cada 6 meses, às vezes nós viemos mais rapidinho, mas sempre aqui no hospital, desde que ela nasceu (Amor Perfeito, 38 anos).

[...] daí foi feito o Glenn, pra desviar a veia do meio, pro pulmão. Nesse período ele fez [a cirurgia] na sexta, ficou sábado e domingo na UTI, na segunda cheguei pra visitar eles estavam levando ele fazer uma bandagem, porque ele tinha inchado demais e tinha que fazer uma bandagem porque a veia tinha aberto e tava indo muito sangue pro pulmão dele (Girassol, 21 anos).

Daí quando ela fez a cirurgia ela ficou dois meses internada aqui. Um mês e sete dias ela passou na UTI e depois ela foi pra recuperação na enfermaria e depois ela foi embora (Jasmim, 43 anos).

Além do estresse emocional e físico, a preocupação com a questão financeira gerada após a descoberta da doença cardíaca do filho também produz ansiedade e, muitas vezes, desespero nas mães, pois é um gasto não previsto e de forma geral as famílias não têm como arcar com os custos da cirurgia. A adaptação diante das transições que vivenciam é difícil, pois passam pela transição de saúde-doença, a qual exige a hospitalização e cirurgia (transição situacional), acrescida da transição própria da infância (transição desenvolvimental).

As questões financeiras são aspectos importantes a serem considerados, para poder enfrentar o tratamento dispendioso e prolongado que a doença cardíaca acarreta. As famílias, em geral, vêm do interior do Estado, com poucos recursos financeiros. Permanecer fora de casa e por período longo induz a gastos não programados. Encontram no Sistema Único de Saúde uma alternativa para aliviar o sofrimento do filho e prosseguir no tratamento necessário.

Por que a recuperação dele é demorada, pra gente se manter aqui, a gente não se preparou, a gente não tinha nada programado. Então vir pra cá, a gente não esperava o frio, viemos meio desagasalhados, essas coisas assim (Margarida, 31 anos).

[...] e nós tratava no particular, daí eu fiquei apavorada, porque falaram pra mim que era 10.000,00 reais a cirurgia e nós ficava louco, desesperados. Daí foi que conseguimos prá cá, né, pelo SUS. Daí tinha duas vagas, uma aqui e uma em outro Estado, daí o doutor

falou: “o melhor hospital é o daqui, depende da senhora, a senhora que sabe, daí eu falei, então tudo bem (Rosa, 23 anos).

Nós não sabia se tava preparado assim, pra situação financeira, de vim correndo ou não, então eu vivia naquele medo com ele lá em casa, não sabia se eu podia vim, como é que eu ia ter que fazer se ele passava mal, eu ficava desesperada (Rosa, 23 anos).

A Unidade de Significação *A expectativa futura sobre a recuperação do filho e sentimentos vivenciados pela mãe após a cirurgia* demonstra a esperança que as mães depositam no ato cirúrgico, apesar de serem alertadas sobre possíveis novos procedimentos. Necessitar de transplante torna-se mais um desafio a ser enfrentado, pois gera insegurança, temor pela complexidade que este procedimento impõe. O transplante reveste-se de esperança para as mães, mesmo que o tempo de espera seja longo. A expectativa de cura supera as incertezas e as mães buscam forças para enfrentar e se adaptar a essa nova situação que se delinea.

[...] mas, eu tive esperança [após a cirurgia]. Fiquei na esperança que o quadro se revertesse, que um milagre acontecesse, por que eles não deram certeza nenhuma que ele iria sarar (Margarida, 31 anos).

Mas daí tô satisfeita que ela está bem, meu Deus (Lírio, 23 anos).

Daí ele ficou mais ou menos um mês na UTI, daí a médica falou que a última cirurgia que tinha pra fazer era Fontan e que se ele fizesse antes de 2 anos ele não ia sair, daí agora que ele fez a Fontan e como pode nunca precisar, ele pode precisar do transplante, tô torcendo pra não precisar (Girassol, 21 anos).

E daí pra frente ela ficou acompanhada lá, no cardiologista dela. E não teve mais problema nenhum e tava tudo bem. Só que daí agora, há um ano, o cardiologista dela percebeu que tava dando, ele falou assim que o sangue não tava bombando direito, que tava voltando e daí ela começou com falta de ar, daí dava uma dor no peito. Daí o médico falou que não era mais pra ela fazer exercícios, fazer brincadeiras, tudo isso ele pediu pra não deixar muito ela fazer. Daí, começamos a vir pra cá pra fazer a nova cirurgia dela (Jasmim, 43 anos).

Os tipos de cirurgia para correção do defeito cardíaco são vários, dependendo de cada caso, porém, a cirurgia de transplante cardíaco é a que mais medo e ansiedade causam nas mães.

É bom ouvir isso [que o transplante será a solução], a gente tem consciência disso, mas é difícil, é bem difícil. Eu não sei como vou ter que ficar aqui ainda. Ela vai ter que esperar um coração, então agora eu vou ter que me trabalhar porque ela precisa de mim (Amor Perfeito, 38 anos).

Eu não esperava que ele fosse tipo, nunca esperava [o transplante]. Esperava cirurgia e tudo, mas nunca esperava ouvir que um dia ele fosse precisar de transplante, a médica falou que ele pode precisar dentro de um ano e pode nunca precisar. Então, vou ficar o resto da vida praticamente com isso, vai me acompanhar pra sempre. Espero, tô orando muito pra que não precise, mas é uma coisa que eu não consigo tirar da cabeça, como que eu vou tirar da cabeça uma coisa que uma médica me falou (Girassol, 21 anos).

Os sentimentos que as mães expressam depois da realização da cirurgia para a correção do problema cardíaco do filho são de alívio e satisfação por ter alcançado sucesso e poder levar o filho de volta para casa. Ver o filho retornando da cirurgia é referido pelas mães como algo maravilhoso, uma luz, felicidade, tranquilidade, mesmo que estivesse ligado aos aparatos tecnológicos exigidos para a recuperação pós-operatória. O filho vivo supera o medo sentido antes da cirurgia, assim como se sentem seguras pelo cuidado profissional dispensado na UTI.

As mães encontram aconchego e alívio de suas tensões no ambiente de descanso do Programa Família Participante, programa de apoio às famílias disponível no hospital de estudo, local onde muitas mães se reúnem, conversam, trocam experiências, choram, se distraem com a televisão, podem dormir.

Daí passou, daqui a pouquinho daí ele saiu [do centro cirúrgico], aí foi tão lindo, nossa, foi maravilhoso, tipo ele tava entubado, assim, com um monte de aparelhos, mas só de você saber que ele tava vivo, parecia que era uma luz enorme, uma coisa maravilhosa que tinha acontecido, nossa foi a mesma coisa de eu ter ganhado ele duas vezes, porque quando eu ganhei ele a coisa que eu mais queria era um molequinho e agora quando eu vi ele saindo dali vivo, aí foi muito lindo (Rosa, 23 anos).

Daí eu vi ele, a noite, na UTI, todo cheio daquelas coisas, assim, tão horrórico, entubado, assim, tudo coisado, amarelo, amarelo, amarelo, pálido, daí eu comecei a chorar, não agüentei daí eu

comecei a chorar, daí eu fui lá na Família Participante (Rosa, 23 anos).

E agora fizemos a cirurgia, aí a gente até nem esperou que fosse ela se recuperar tão rápido. Já tá toda recuperada, que não tem coisa melhor. A gente enfrentar tudo isso ali e ter um resultado bom (Jasmim, 43 anos).

As mães que acompanham o filho durante toda a trajetória de adoecimento, hospitalização e cirurgia verbalizam a satisfação sentida ao ver a recuperação. Sentem-se calmas, mais seguras, confortadas, principalmente por poder contar com o Programa Família Participante, pois podem permanecer em tempo integral ao lado do filho, acompanhar cada ação desempenhada para o seu restabelecimento, além de compartilhar as experiências com outras mães na mesma situação. As mães são presença e tornam-se presentes ao lado do filho na vivência única e existencial de tamanha transição.

Mas, eu queria que operasse de uma vez, já chegou e fez, agora tá bem, ela tá brincando. E foi aquele alívio. Agora parece que saiu tudo, tô aliviada, por que ela já fez, tô tranqüila, tô muito aliviada, parece que saiu uma carga da gente (Lírio, 23 anos).

[...] ai isso é muito bom [Programa Família Participante]. Eu achei tudo muito maravilhoso. É bom pras mãe, porque se as mãe tivessem que sair daqui pra ir correndo atrás do alimento, atrás disso, não dava tempo pra cuidar direito do filho, sabe. Então, isso é uma coisa muito boa que aconteceu. Eu acho assim que o governo tudo que faz isso, deve continuar sempre assim cuidando dessas crianças, porque eles precisam disso (Jasmim, 43 anos).

Agora eu tô feliz, porque graças a Deus deu tudo certo. Meu filho tá ali, agora eu vou entrar pra ver ele, por enquanto eu tô tranqüila. Só vou ver depois que eu entrar na sala e me deparar com a situação (Violeta, 20 anos).

É importante ressaltar, ao finalizar a análise da Unidade de Contexto que trata do **impacto da descoberta da doença do filho: o estímulo focal e expectativa futura**, que esta, está em íntima relação ao estímulo contextual tratado a seguir.

Durante todo o processo de diagnóstico e espera para a realização da cirurgia, as mães, em sua interioridade, expressam sentimentos que permeiam o limiar tênue entre sofrimento e prazer. Em todos os depoimentos é possível perceber que encontram alento no seu interior, mas também nos meios externos, seja por meio da equipe que cuida, pela possibilidade de contar com algum familiar por perto ou mesmo no convívio com outras mães que vivenciam o mesmo problema.

Nesse sentido é que percebo que a mãe migra do estímulo focal (respostas adaptativas ou ineficazes ao estímulo que está recebendo) para o estímulo contextual (condições, circunstâncias ou influências que existem no contexto do estímulo focal) quase que de forma simultânea, em um movimento de encontrar a melhor solução e poder adaptar-se ao severo estímulo a que está passando.

Ao aliar as formas de encontrar o equilíbrio, de se restabelecer, consegue um comportamento adaptativo, de alívio para a dor que o sofrimento da transição de saúde-doença do filho lhe causa. Essa compreensão é importante para situar a próxima Unidade de Contexto, tendo em mente que os estímulos focais e contextuais juntam-se para criar o nível de adaptação da pessoa.

A Unidade de Contexto A GRAVIDEZ E NASCIMENTO: ASSOCIAÇÃO À CARDIOPATIA CONGÊNITA: ESTÍMULO CONTEXTUAL e a Unidade de Significação *A evolução da gestação como contributiva à doença cardíaca congênita do filho* demonstram, pelos depoimentos das mães, que atribuem à gestação a ocorrência da doença do filho. É possível perceber que procuram justificativa para tal fato, uma vez que se torna difícil assumir-se como co-participante desse acontecimento.

Associar à gravidez a ocorrência da doença cardíaca congênita do filho é uma das reações observadas nas mães, pois buscam uma resposta para tal fato. A doença é carregada de simbolismos, de incertezas, pressentimentos, mitos, uma vez que consideram ser possível ter gerado o filho com doença cardíaca pelo nervosismo que passaram durante a gestação, medo, uso de medicações por necessidade de tratar infecção na gravidez, ameaça de abortamento. Dessa forma, conforme afirmam Fortes e Lopes (2006, p.66), “a mãe pode vir a desenvolver, por carência de

informação, um forte sentimento de culpa ou negação”, sendo uma resposta ineficaz da mãe frente à notícia de doença cardíaca congênita do filho.

Assim, o enfermeiro deve orientar a mãe precocemente, desde o período pré-natal, de forma a esclarecer suas dúvidas e prepará-la para o enfrentamento e adaptação que venham a ser necessários após o nascimento do filho com cardiopatia congênita. Quando o diagnóstico for realizado somente após o parto, também cabe ao enfermeiro a orientação da mãe visando conduzi-la à adaptação à sua nova condição de vida, favorecendo para o desenvolvimento de respostas eficazes.

Com dois meses de grávida eu tive um processo de aborto dele [...]. Eu percebi que eu tive uma gestação que eu vi que era diferente, com tanta dor, aí eu fiz repouso, então eu cuidei da alimentação, me alimentei mais com fruta, essas coisas. Aí aconteceu tudo isso lá com ele (Margarida, 31 anos).

Tem dia que eu acho que esses problemas [a doença do filho] é de nervo também. [...] quando a mãe tem problema de nervo, a criança nasce com problema. Eu acho que foi isso por que nós não temos problema de coração, minha família não tem. É lá da família dele que tem esses problemas (Orquídea, 29 anos).

Na Unidade de Significação *Esperando um filho normal: em busca de uma explicação* percebo que há ainda inserido no cotidiano das mães possíveis atribuições imaginárias para encontrar um fator que alivie o motivo do filho ser doente. A culpa pela geração do filho doente necessita ser trabalhada por meio de orientações durante o período de pré-natal, esclarecendo dúvidas, controlando as intercorrências, para aliviar a tensão ainda na fase gestacional, sempre que possível.

A explicação que encontram não atende aos seus anseios e desejos de ter um filho sem problemas de saúde. Referem a revolta consigo e com o mundo, se questionam porque elas e não outras mães. Ao mesmo tempo, aparece o cansaço de lutar e encontrar forças para superar tamanhas modificações em seu viver. Referem que se cuidavam evitando caminhadas, sol, trabalho.

Os depoimentos salientam a falta de conhecimento sobre a causa da doença do filho, consideram decorrente da gestação, ou ainda a deficiências tecnológicas na atenção pré-natal para detectar pela ecografia a doença cardíaca.

É visível o *estímulo contextual*, em que as mães encontram as respostas em possíveis fatores contributivos, internos e externos à ocorrência da doença do filho. De acordo com Roy e Andrews (2001) são considerados como estímulos contextuais todos os outros estímulos presentes na situação que contribuem para o efeito do estímulo focal. São todos os outros estímulos ambientais que se apresentam à pessoa, mas que não são o centro da sua atenção. Esses fatores vão influenciar o modo de como a pessoa lida com o estímulo focal. Os estímulos contextuais estão igualmente dentro ou fora da pessoa e podem ser fatores positivos ou negativos.

Eu esperava que ele iria nascer sadio e já nasceu com doença (Orquídea, 29 anos).

[...] na verdade, eu sempre falava assim pra minha mãe, não sei esse negócio de mãe, pressente alguma coisa, mas eu dizia que tinha medo, parecia que a criança ia nascer com algum problema eu dizia, já sentia, umas duas ou três vezes eu falei pra minha mãe, sempre comento isso (Amor Perfeito, 38 anos).

Como eu penso bastante, tem horas também que eu me revoltei bastante, sabe? Que eu fiz assim e briguei com o mundo, por que isso? Porque eu tô cansada, teve momentos que eu fiquei assim, sabe. Porque eu tô cansada, porque eu tenho que passar por isso? Aquelas interrogações, sabe, que vem na cabeça da gente o tempo todo (Amor Perfeito, 38 anos).

Porque se for ver, eu engravidei dele foi por um acaso, muito acaso mesmo, porque eu tomava anticoncepcional fazia três anos já, eu tive uma infecção muito forte e tomei por muito tempo antibiótico, que acabou cortando o efeito do anticoncepcional, só que o médico não tinha me avisado, foi onde eu engravidei dele. Eu até fiquei com medo quando ele nasceu com esse problema, que podia ter sido [...], mas daí o médico disse que não, que é doença dele mesmo, não teve nada, tipo, não é hereditário, nada, não tem uma causa (Girassol, 21 anos).

Eu esperava um filho normal. Durante minha gravidez meu marido não deixava eu trabalhar, só cuidava da casa, não ia pro sol, não caminhava muito e ele nasceu assim (Tulipa, 19 anos).

As respostas de quem está passando pela transição são variadas, incluindo aspectos internos e externos que circundam o momento vivenciado (ZAGONEL, 1999).

Ao analisar o estímulo contextual diante da doença cardíaca do filho pela mãe, percebo como as respostas de cada sujeito envolvido são diferenciadas diante do mesmo evento. Cada mãe, ao seu modo, busca uma explicação para a ocorrência da doença no filho, colocando-se como responsável por não ter gerado um filho saudável. É neste ponto que ressalto a importância de conhecer o processo de transição a que a mãe está passando, para que o enfermeiro possa, de forma efetiva, intervir, auxiliar por meio do cuidado transicional, cuidado que compreende e explora os aspectos positivos e negativos da situação. O cuidado transicional considera os estímulos a que a mãe está exposta e busca formas de amenizar, facilitando o resultado com comportamentos adaptativos e efetivos.

O enfermeiro, ao conhecer este processo em profundidade, consegue melhor compreender a mãe em suas ações e reações para superar a transição. Cuidando com este olhar, o resultado será de fortalecimento do ser-mãe, sujeito da ação de cuidar diante da doença cardíaca do filho.

Neste sentido, saliento o que Maas e Zagonel (2005, p.73) explicitam:

[...] para cuidar, o enfermeiro necessita muito mais que a técnica, necessita de sensibilidade, ultrapassar barreiras pessoais e profissionais diante da situação imposta no cotidiano, incorporar conceitos de transição, desenvolver habilidades relacionais, aprofundar conhecimentos de comunicação e principalmente, estar aberto às mudanças que seu próprio ser passa ao lidar com a transição do outro.

As Unidades de Contexto a seguir abordarão os quatro modos adaptativos vivenciados pela mãe durante a vivência da transição de saúde-doença cardíaca do filho.

A Unidade de Contexto MODO FISIOLÓGICO: ALTERAÇÕES QUE A VIVÊNCIA DA DOENÇA DO FILHO SUSCITA NA MÃE e a Unidade de Significação *Alterações fisiológicas que a doença e hospitalização do filho acarretam à mãe*

demonstram que as mães apresentam várias respostas ineficazes durante a vivência da doença do filho. Para Roy e Andrews (2001) as respostas ineficazes são aquelas que não promovem a integridade da pessoa.

Uma das alterações físicas que as mães sofrem durante a vivência da doença cardíaca do filho está relacionada à nutrição, o que pôde ser percebido pelas falas em que as mães afirmam terem ficado dias sem se alimentar em função do cuidado ao filho hospitalizado. A sua presença junto ao filho é considerada indispensável e deve ser constante pela fragilidade do filho ou mesmo pelo apego da criança hospitalizada. Estar presente e ser presença junto ao filho são formas de cuidado para amenizar a dor e sofrimento que a doença, hospitalização e formas de tratamento instituídas exigem.

Conforme afirmam Martínez et al (2007, p.57), “[...] para as mães, na sua presença, seus filhos se sentem mais protegidos, seguros, confiantes e recebendo carinho”. É interessante observar que as mães sentem-se seguras ao permanecer em tempo integral ao lado do filho, para acompanhar a evolução ou qualquer alteração que possa ocorrer, porém, relatam o alívio físico sentido ao deixar por instantes o ambiente de UTI. O ambiente de UTI é estressante para o paciente e para os acompanhantes, uma vez que demanda cuidado intensivo, com inúmeros procedimentos invasivos, para os quais, nem sempre os pais estão preparados.

Com a hospitalização do filho a mãe apresenta problemas emocionais advindos do próprio ambiente e sua dinâmica de trabalho, ligados ao fato de ter que conviver com a doença do filho. O ambiente hospitalar é desencadeador de sofrimento para a mãe e acompanhar o filho internado na UTI torna-se, muitas vezes, um sofrimento ainda maior, por ser um ambiente ameaçador. Conforme afirmam Maruiti e Galdeano (2006, p.38), “a estrutura física da UTI, associada às condições dos pacientes, normalmente críticas e a intensa atividade da equipe de saúde, fazem com que muitas pessoas considerem essa unidade um ambiente hostil”. Daí o grande dilema vivido pelas mães, no qual elas sempre optam por abrir mão de seu bem-estar e conforto em favor do cuidado ao filho hospitalizado.

Pelas próprias características da doença cardíaca, a mãe procura poupar o filho de qualquer esforço, assim permanece ao seu lado, mesmo em prejuízo do

atendimento de suas necessidades fisiológicas, como a nutrição. Para Roy e Andrews (2001, p.103), a nutrição “relaciona-se com uma série de processos através dos quais a pessoa ingere e assimila o alimento necessário para a manutenção do funcionamento orgânico, promoção do crescimento e substituição dos tecidos danificados”.

Às vezes dá sede, eu nem saio pra tomar água, porque não quero sair de lá [da UTI]. Às vezes eu saio [...] muda tudo, faz assim oh, dá um giro (Amor Perfeito, 38 anos).

Eu fiquei três dias sem almoçar quando ele saiu da UTI, porque ele não ficava com ninguém. Eu ia até ali e a enfermeira ia correndo gritando atrás de mim. Ele fica roxo agora, então, a gente tem medo de ele chorar. É difícil pra mim sair daqui, não viu agora. Só de deixar ele ali ele já veio chorando atrás (Girassol, 21 anos).

As mães relatam que se sentem culpadas em comer enquanto o filho está impedido ou mesmo em jejum. Essa culpa gera angústia, sentimento que provoca sintomas físicos, como mal-estar após a alimentação, falta de apetite. Preferem os alimentos que os filhos não gostam para comer, denotando diminuir sua culpa. O enfermeiro precisa dialogar com as mães, permitir que expressem seus sentimentos e angústias e orientar quanto à necessidade da alimentação, permitir e incentivar que saiam do ambiente, nem que seja por pequenos intervalos.

Eu me alimentei bem hoje, ontem eu não pude, porque ele tava de jejum, como que eu ia comer e ele vendo. Não ia ter como. E ele tava enjoado, não podia deixar ele sozinho, como eu ia descer pra comer. Então, eu tive que ficar apoiando ele, porque eu também não ia ter coragem de deixar ele chorando, com fome, pra eu ir comer, não ia conseguir (Rosa, 23 anos).

Eu dou comida pra ela, deixo ela alimentada, só no primeiro dia que ela teve que ficar em jejum, que ela me falava que estava com fome, então eu também não comi. Mas agora, já está comendo. Eu só tiro um tempinho quando sei que tem alguém ali, que cuidam bem dela. Eu tiro um tempo bem pequeno pra comer (Lírio, 23 anos).

[...] eu vou chorar agora [...] quando eu vou comer, eu me lembro dela. Mas, eu preciso comer, daí eu como uma fruta. Se for uma coisa que ela não gosta eu como. Me sinto mal em comer (Amor Perfeito, 38 anos).

Porque ela não consegue comer, sabe. Esses dias eu fui comer um macarrão que ela gosta, que ela ama, comi, assim, mas comi e, meu Deus, me fez um mal, porque eu sabia que ela gosta. Ela não pode comer, nem água, ela não pode tomar nada (Amor Perfeito, 38 anos).

Outros aspectos que interferem para que as mães tenham uma nutrição adequada durante a hospitalização do filho incluem a ansiedade, nervosismo e tristeza diante do diagnóstico da doença cardíaca do filho, da própria hospitalização, da cirurgia cardíaca e da internação na UTI, o que as impede de pensar nas suas necessidades e de cuidarem de si.

A humanização do cuidado inclui permitir a presença dos pais durante todo o período de hospitalização, porém, percebe-se que o foco da atenção permanece no paciente. Os familiares compartilham do sofrimento, por isso o enfermeiro deve cuidar também da família.

Nesse estudo, as mães necessitam de um olhar diferenciado, pois as emoções e sentimentos são visíveis pelo choro, preocupações expressas por perguntas, exteriorização da ansiedade, raiva. Porém, os cuidados consigo mesma, nem sempre são percebidos.

Ao conversar com as mães apreendi quais as suas necessidades durante o acompanhamento do filho diante da hospitalização. São necessidades básicas, que não são atendidas, não são priorizadas. A nutrição é um dos aspectos afetados em que mãe e filho tornam-se uma simbiose, um só, se um não pode alimentar-se, o outro também não pode. Este aspecto, com forte ligação ao sentimento materno, expressa o assumir o lugar do outro, vivenciar o que o outro sente, colocar-se junto, é ser presente e presença.

Roy e Andrews (2001) salientam que o modelo de adaptação vê a pessoa como um sistema holístico e adaptável. A mãe vê-se diante de imensos estímulos (focais e contextuais) para alcançar respostas adaptáveis pelos modos de adaptação, entre os quais, o fisiológico. Nesse sentido, é necessário observar todo tipo de resposta da mãe frente aos estímulos a que está passando, para que o enfermeiro possa avaliar o comportamento de resposta, as ações e reações sob circunstâncias específicas.

Contar com a mãe no acompanhamento do filho impõe um novo modo de cuidar, pois a mãe, nesse caso, também se torna paciente, com necessidades que precisam ser observadas, avaliadas e solucionadas para que de forma íntegra possa acompanhar o tratamento do filho até o final.

[...] daí quando começou a rezar o terço, daí eu não agüentei daí eu comecei a pensar nele e minha pressão baixou, daí eu acabei desmaiando, porque eu não agüentei, porque eu ficava pensando nele e eu também nem tava se alimentando. Porque apavorada, vendo ele. Daí na hora que chegou lá na capela, daí eu peguei e não agüentei, no meio do terço daí eu desmaiei. Daí depois ela me abanou, me deu um tomate com sal, daí eu comi, daí eu melhorei (Rosa, 23 anos).

[...] ah no começo eu nem comer não comia, ficava triste direto. Comer, eu como agora, vou no banheiro tomar banho (Orquídea, 29 anos).

Tô comendo mais ou menos, tem horas que a comida tranca na garganta. Nervoso demais, fico muito nervosa e não consigo comer (Tulipa, 19 anos).

Mas agora eu tô na luta pra acabar com isso. Hoje, ver ele na UTI foi um dia que eu não consegui fazer nada, não como, não durmo, porque eu não consigo (Violeta, 20 anos).

Ainda, revelam que o impacto da descoberta da doença cardíaca do filho, a ansiedade e o nervosismo com a cirurgia e depois os primeiros dias de cuidado com o filho hospitalizado no pós-operatório impedem as mães de descansar, de relaxar para renovar as suas forças. A preocupação com o filho é tão grande que elas não conseguem dar-se conta do próprio cansaço físico. A dedicação intensiva impede que as mães tenham uma noite repousante, pois ficam ao lado do filho acompanhando cada procedimento, cada reação.

O padrão do sono é avaliado pelo relato do tempo que as mães levam para adormecer, falta de descanso durante o sono, acordar cedo, número de vezes que acordam durante a noite. Conforme acentuam Roy e Andrews (2001), as características de uma perturbação do padrão de sono incluem redução no desempenho do seu papel, aumento de irritabilidade, falta de descanso,

desorientação, desatenção. Explicitam ainda, que a privação de sono provoca alterações nas funções cerebrais e alterações nos processos bioquímicos do corpo, com incapacidade de concentrar-se. Recomenda-se o repouso noturno na cama, pois age como terapêutica na medida em que o repouso fornece um período de recuperação e reparo.

O sono das mães é perturbado pelo estresse físico, pela inatividade, mudança de responsabilidades e falta de privacidade, pois permanecem no mesmo local durante longos períodos de tempo em um ambiente que não é familiar. Na UTI são fatores perturbadores, o barulho dos aparelhos, luzes, movimentação das pessoas, procedimentos complexos que as mães presenciam, afetando profundamente o sono e repouso. Os pequenos intervalos de repouso citados pelas mães, não são satisfatórios, pois falta o sono profundo.

Quando ele dorme, aí eu vou descansar. Ontem eu dormi bem, ele tava entubado. Daí outro dia ele tava chorando demais, eles me chamaram pra ficar ali com ele. A hora que ele dorme eu vô descansar um pouco e quando ele chora eu volto ali de novo (Orquídea, 29 anos).

Só no começo que eu não dormia bem. No começo eu tava bem assim, cansada. Dormia lá pelas 3 horas da manhã e lá pelas cinco já tava acordada, preocupada, nervosa, chorava bastante (Íris, 42 anos).

É, faz tempo já que eu não durmo muito bem [...]. Sabe, quando eu conseguia dormir, eu acordava e eu tava na UTI, sabe. Assim, com tudo o que ela tinha, eu ficava ansiosa, quando eu conseguia me acordar bem, eu olhava pro quarto, **eu me sentia internada com ela** (Amor Perfeito, 38 anos).

O enfermeiro deve orientar as mães a desenvolverem hábitos de descanso e sono, pois têm uma necessidade crescente de repouso com os dias de hospitalização. O sono auxilia na recuperação, reparo, renovação das energias e eficácia do processo de vida. A equipe de enfermagem deve estar alerta sobre as condições ambientais, orientando sobre a necessidade da mãe de ausentar-se por períodos, mesmo que curtos, pois o ambiente afeta o repouso e sono. Encorajar a passeios diários, alívio do estresse psicológico, estruturação do horário de sono,

estruturação do ambiente de repouso, fornecimento de conforto físico são formas de auxiliar as mães para melhorar o padrão de sono e repouso. Discutir ou oportunizar a exteriorização de sentimentos de medo, ansiedade, frustração, impotência também são formas de ajudar a mãe neste sentido.

Meu sono tá difícil, porque eu não consigo dormir. Daí meia noite vem o remédio dele, eu durmo lá por uma hora, quando é 5:30, 6:00h [da manhã] já vem trazer o remédio de novo, ele já acorda, fica o dia inteiro assim, só vai dormir lá por 8:30, 9:00h, eu não consigo dormir. Eu não vou lá na salinha [Família Participante], eu fico aqui porque eu tenho medo dele cair, ele é terrível. Tenho medo de ele acordar. Meu sono tá prejudicado, umas olheiras (Girassol, 21 anos).

É difícil pra mim sair, né. Cada pouquinho eu fico pensando, será que ele tá chorando, o que é que estão fazendo com ele, essas coisas e aí **eu tenho pressa pra voltar**. Eu saio um pouquinho e já quero voltar, pra ver como ele tá. Fica difícil, mas eu tenho que largar de vez em quando (Tulipa, 19 anos).

Quando ele tava internado na UTI eu não dormia muito bem não, porque eu ficava pensando como ele tava, coisa assim. Ficava nervosa, é um pouco difícil para mim sair para cuidar de mim, sinto uma angústia de saber o que tá acontecendo com ele, quero voltar logo (Tulipa, 19 anos).

Meu sono, eu não consigo dormir, porque eu acho que é o nervosismo, né. E aí eu fico nervosa e não consigo dormir (Violeta, 20 anos).

Somente após alguns dias de pós-operatório é que se nota que as mães começam a atingir um nível mais satisfatório de adaptação, conseguindo deixar o filho sob os cuidados da equipe de enfermagem e descansar, isto porque, com o passar do tempo acompanhando o filho hospitalizado, as mães aceitam melhor a condição do filho, passam a conhecer e se adaptar à rotina da instituição e a confiar na equipe de enfermagem que cuida do seu filho.

E depois eu fui, dormi, depois que eu vi ele entubado, fui, descansei, dormi (Rosa, 23 anos).

Bem, me sinto mais aliviada agora, por que as moças cuidam bem aqui (Lírio, 23 anos).

Mas depois, com o tempo foi acalmando, foi estabilizando, mas tem hora que não dá. Que nem quando ela dá essas crises [...] de hipertensão pulmonar (Íris, 42 anos).

[...] eu não tinha problemas em sair da UTI, porque eu sabia que ela tava bem cuidada lá dentro, sabe? Porque a gente via como é que eles cuidavam, então eu achei tudo muito bom, porque o que elas podiam fazer elas faziam. Porque se eu tava ali ou se eu saía, o cuidado era o mesmo. Não ia ter diferença, então eu saía, ia dormir (Jasmim, 43 anos).

Ao analisar o *modo fisiológico* afetado como parte dos mecanismos de enfrentamento ou modos adaptativos da mãe, diante dos estímulos recebidos, é possível perceber que um estímulo pode causar comportamentos em mais de um modo adaptativo, denotando ser o funcionamento humano holístico com inter-relação dos modos de adaptação.

Assim que o enfermeiro tenha avaliado o comportamento da mãe e os estímulos que influenciam este comportamento, é possível formular as ações de cuidado, ou seja, traçar intervenções para manter ou aumentar o comportamento adaptável e modificar o comportamento ineficaz. O comportamento da mãe constitui o ponto central para o agir profissional do enfermeiro. O estabelecimento de um objetivo de intervenção designa não apenas o comportamento a ser observado, mas a forma como o comportamento mudará. Uma vez estabelecidos os objetivos relacionados ao comportamento que irão promover a adaptação, o enfermeiro deverá determinar como intervir para auxiliar a mãe a atingir estes objetivos.

Cabe ao enfermeiro gerenciar estímulos, o que envolve alterar, aumentar, diminuir, remover ou mantê-los. Alterar os estímulos aumenta a capacidade dos mecanismos de enfrentamento das mães responderem positivamente e o resultado é o comportamento adaptável.

A Unidade de Contexto PERCEPÇÕES DA MÃE SOBRE O AUTOCONCEITO: MUDANÇAS QUE A DOENÇA DO FILHO IMPÕE e a Unidade de Significação A *dedicação ao cuidado do filho hospitalizado supera o cuidado ao **eu físico** da mãe*, demonstram como as mães deixam de cuidar da própria aparência, o que fica evidenciado pela alteração da sua auto-estima, quando relataram que enquanto

estão com seu filho no hospital não cuidam muito da aparência, da beleza física, fazendo somente o básico, como o banho. Notou-se que, com a hospitalização do filho, as mães sentem-se envolvidas no cuidado e referem não ter tempo para cuidarem de sua vaidade, dedicando todo o seu tempo para o cuidado com o filho, o que também é uma resposta ineficaz da mãe.

O *modo de autoconceito* centra-se especificamente nos aspectos espirituais, sociais, fisiológicos e psicológicos da pessoa, o qual se subdivide em *eu físico* e *eu pessoal*. O *eu físico* inclui dois componentes: a sensação corporal e imagem corporal. A imagem corporal inclui a avaliação do seu próprio *eu físico*, atributos físicos, funcionamento, sexualidade, estados de saúde-doença e aparência (como a pessoa vê a si própria). A sensação corporal aplica-se à capacidade para se sentir e experimentar a si próprio como ser físico (como a pessoa se sente). O *eu pessoal* é a avaliação da pessoa das suas próprias características, expectativas, valores e será abordado na próxima Unidade de Significação.

O *autoconceito* é composto de crenças e sentimentos que uma pessoa tem sobre si próprio numa determinada situação, formados a partir das percepções internas e das reações dos outros, como referem Roy e Andrews (2001).

Eu cuido bastante dele [do filho], mas de mim eu tô cuidando bem pouco (Rosa, 23 anos).

Ah, mudei um pouquinho, acho que eu não ligo muito pra aparência, por enquanto. O importante pra mim é cuidar dela, mas da aparência eu não cuido muito não (Íris, 42 anos).

Mas assim, vontade de sair, de me arrumar, de cuidar do cabelo, depende de como ela tá. Se ela tiver bem, eu tô bem, se ela não tiver bem, eu fico balançada (Amor Perfeito, 38 anos).

[...] mudou completamente, isso mudou, tudo. Depois que o neném ficou aqui nem pentear o cabelo a gente penteia como antes. Porque fica mais tempo com ele. Em casa, o banheiro é dentro de casa, pertinho, daí, ia no banheiro e penteava o cabelo, aqui não (Tulipa, 19 anos).

Tá certo, que quando a gente tem um filho é fácil a gente fazer essas coisas, mas quando a gente tem um filho com esse problema, fica mais complicado, não tem como, assim, só o principal, o banho, só (Violeta, 20 anos).

A dificuldade que as mães apresentam para cuidar da sua própria aparência, de seu *eu físico*, são expressas pelo descuido de si para poderem se dedicar ao máximo ao cuidado do filho. Essa dificuldade representa um problema de adaptação vivenciado pelas mães neste momento de transição de saúde-doença do filho hospitalizado, pois não conseguem estabelecer parâmetros de divisão para esse cuidado, em que ora é de si e ora é do filho. Denota a dedicação integral, a doação de si, a abdicação do cuidado de si para cuidar do outro. Há inadaptação das situações, não consegue separar o seu eu físico, do eu físico do filho, sempre prioriza o seu filho.

O fato de as mães deixarem de cuidar de si para cuidar integralmente do filho durante a vivência da transição de saúde-doença é definido por Roy e Andrews (2001) como perda do sentido do eu. A perda é considerada um problema de adaptação do componente do eu físico. As mães perdem a vontade de se cuidar, de serem vaidosas e referem a falta de tempo e o medo de deixar os filhos como razões para deixarem de cuidar de si, por temerem que durante a sua ausência aconteça algo com eles. Para elas, enquanto estiverem ao lado dos filhos, eles estarão seguros e protegidos. Dessa forma, acabam realizando somente o cuidado básico como a higiene corporal, para que possam voltar o mais rápido possível para perto de seus filhos e não deixá-los sozinhos.

Ainda tô meio desligada. Pra gente se cuidar da gente mesmo, mais é assim, em casa. Porque mulher gosta dum batonzinho, mulher gosta de uma joiinha, mulher gosta de se arrumar e não tem como aqui, porque a gente sempre fica correndo pra lá e pra cá, então não tem como. Não dá tempo, porque se você tirar um pouquinho de tempo pra você parece que você já tá deixando ele um pouquinho de lado, então você vai e cuida mais da necessidade dele e esquece mais um pouquinho de você (Rosa, 23 anos).

Eu vou pra casa num minutinho só, pra tomar banho e já volto [...]. Hoje de manhã tomei banho rapidinho e já vim aqui. Eu estou dedicando quase tudo pra ela [filha] (Lírio, 23 anos).

Então, são coisinhas básicas, assim, banho eu tomo. Assim, complicado [...] só o básico, o básico do básico, isso mudou na minha vida, com certeza, é que é a situação. Eu chego lá no hotel, tomo um

banho, lavo o cabelo, seco ligeiro e no outro dia já prendo ele assim. Escovo o dente bem rapidinho (Amor Perfeito, 38 anos).

Isso mudou, porque ele não deixa, ele não dá tempo de nada. Aqui a gente tem que acordar, escovar o dente, pentear o cabelo e vir correndo. Porque senão, ele fica chorando. A partir do momento que ele acorda não dá pra fazer nada mais (Girassol, 21 anos).

Há necessidade de adaptação do *eu físico*, pois o ser humano é uma pessoa complexa, com partes interativas, as quais se somam para formar o todo. O enfermeiro necessita estar atento para perceber as mudanças que ocorrem pela permanência ao lado do filho no hospital, para avaliar os fatores que influenciam determinados comportamentos. Os comportamentos identificados podem ser julgados como adaptáveis ou ineficazes. Os comportamentos eficazes contribuem para a integridade física da pessoa.

Pelas falas foi possível perceber que as mães são pessoas vaidosas, que gostam de cuidar da aparência e que, com o tempo, conforme ocorre o enfrentamento e adaptação à vivência da transição de saúde-doença do filho, elas vão superando a situação e começam a voltar às suas atividades normais de cuidado com a aparência. Referem que quando chegarem em casa voltarão a cuidar de si, que preferem dedicar o tempo em que estão com o filho hospitalizado para ele.

[...] sou vaidosa, mas no começo eu não me cuidava não. No começo quando ela fez a cirurgia não pensava muito em passar batom, nem nada. Depois com o tempo ficou normal de novo, a gente quer ficar bonita, usar batom, ai ficou normal de novo, mas no começo não (Íris, 42 anos).

[...] só um perfuminho, básico assim, maquiagem só quando assim, vai sair pra algum lugar e dá tempo de se arrumar (Girassol, 21 anos).

[...] aí se esquece de se arrumar bonita. Porque a gente tá ali, vivendo essa hora, **eu acho que a gente tá vivendo pra ela**, que tá ali na UTI, então a gente deixa de se cuidar um pouco, a gente pensa que quando a gente chegar em casa a gente recupera tudo. Esse momento é só pra ela, pelo menos eu sou assim (Jasmim, 43 anos).

A percepção do eu resulta da interpretação individual de todas as várias interações com os outros e o meio ambiente. É necessário enfatizar práticas cotidianas para manter um sentido positivo do *eu físico*. Com a hospitalização do filho há uma ruptura do modo de ser da mãe, aspecto que pode ameaçar o sentido físico do eu da pessoa. Os estímulos positivos devem ser reforçados, os quais se manifestarão sobre o processo de adaptação do *eu físico* da mãe. A intensidade da carga emocional que a pessoa está passando reflete diretamente na forma como lida com a imagem corporal. Os relatos salientam que a falta de ânimo, dificuldades, preocupações, empreendimento de grande esforço para superar a situação vivida reflete-se no *eu físico*.

A gente não tem ânimo pra se arrumar, por causa do neném, me sinto mulher desleixada. Agora eu não tô cuidando muito de mim, nem um pouquinho, mas quando eu voltar pra casa vai melhorar (Tulipa, 19 anos).

No caso de tomar banho, se arrumar, pelo menos na parte da higiene. Agora, fazer unha, arrumar o cabelo, essas coisas eu não tenho tempo, em casa eu me cuidava mais. Quando a gente fica em casa a gente tem mais tempo. Não **dá aquele tempo pra gente se cuidar**, é muita preocupação (Violeta, 20 anos).

Observo também que, com a hospitalização e doença do filho, as mães sofrem alterações em sua condição de mulher, no seu relacionamento conjugal, refletindo-se em todo o contexto familiar, pois reconhecem que deixam de lado o esposo, referem não ter tempo para cuidar dele ou ficam afastados um do outro devido à hospitalização do filho e até o relacionamento sexual é prejudicado, pois referem não ter mais vontade de um contato mais íntimo.

O enfermeiro que utiliza o modelo de adaptação deve oferecer informações, responder a questões, fornecer linhas de orientação antecipadas para ajudar os outros significantes a ter influência positiva sobre o comportamento da pessoa. O enfermeiro deve conversar com os companheiros sempre que estiverem presentes no hospital para alinhar as formas de fortalecimento do relacionamento familiar. Os comportamentos e estímulos devem ser reavaliados constantemente pelo enfermeiro e família.

A hospitalização de um filho desestabiliza a família. Quando um filho adoece, por mais estruturada que seja a família, todos podem adoecer. A família não é afetada somente pelo fato de existir uma doença, mas por trazer com ela aspectos que abrangem todo o contexto familiar e geram mais sofrimento, o qual desencadeia uma série de reações comportamentais em resposta a esse sofrimento (MILANESI et al, 2006).

Por isso, faz-se necessário que o enfermeiro desenvolva estratégias de cuidado também junto à família, contribuindo para o cuidado de cada membro, buscando favorecer com que as relações de interdependência contribuam para o enfrentamento da situação e apoio à mãe na vivência da transição de saúde-doença cardíaca do filho.

[...] fica tudo balanceado, porque teve épocas, assim, que eu esqueci a minha condição de mulher, sabe. Não tive mais vontade de [ter relação sexual com o marido], você sabe [...] tô meio assim, porque nem tem como (Amor Perfeito, 38 anos).

A gente tem menos tempo pra cuidar do marido. Tem menos tempo pra ele, eu assim, você sabe, com meu marido, mudou muito, eu fico pra cá, ele pra lá, daí não dá. Eu acho que quando voltar pra casa tudo melhora (Tulipa, 19 anos).

Na Unidade de Significação *A percepção do valor e significado do eu pessoal diante do cuidado do filho doente e hospitalizado expressa pela mãe* apreende-se que as expectativas, sentimentos e valores das mães também são alterados com a doença e hospitalização do filho. O *eu pessoal*, conforme Roy e Andrews (2001) possui três componentes: a autoconsistência, o auto-ideal e o eu moral-ético-espiritual.

A *autoconsistência* das mães, primeiro componente do eu pessoal, que é o enfrentamento para manter uma auto-organização e evitar o desequilíbrio, foi observada nas falas em que as mães afirmam realizar algumas atividades como a caminhada, passeios em ruas próximas ao hospital, como forma de espairar, sair do ambiente, para não se sentirem sobrecarregadas, ou mesmo para refletir sobre esse momento vivido. Milanesi et al (2006, p.773) referem que, “para o

acompanhante, sair do quarto, local de sofrimento, é o que importa, para onde ir não tem tanto significado, pode ser o corredor [...] qualquer outro ambiente [...] mostra a necessidade do acompanhante de fazer algo [...].”

Vou um pouquinho na igreja, ando um pouquinho (Íris, 42 anos).

[...] eu não fiquei lá. Ela entrou no centro cirúrgico e eu fui para a capela, fui andar lá fora, espaiar e voltei em torno de 1 hora e meia, fiquei aqui no corredorzinho, aqui da cardio, esperei aqui. Na frente do centro cirúrgico eu não agüentei ficar não, todo mundo chorando “tadinha, tadinha”, aí eu piorei, tive que sair pra fora (Íris, 42 anos).

[...] pra mim caminhar um pouquinho e não ficar só dentro do hospital, aí de manhã, como eu só entro aqui às 10:00, aí eu caminho até lá, vou lá na igreja, dou uma caminhada, pra espaiar a cabeça, tomar um ar fora do hospital, não ficar 24 horas aqui dentro (Íris, 42 anos).

Algumas mães demonstraram que, devido à dedicação exclusiva ao cuidado do filho hospitalizado, acabam deixando o lazer de lado, referem ter pouco tempo ou mesmo afirmam sentirem-se culpadas em fazer alguma atividade que as façam felizes, já que o filho está passando por um momento de dor e sofrimento. O sentimento de culpa na realização de atividades de lazer durante a hospitalização do filho deveu-se pelo fato de que, se o filho estava hospitalizado e impedido de se divertir, ela também deveria ficar ali, não se permitindo nenhuma atividade que lhe proporcionasse algum prazer. Nesse sentido, é importante considerar todas as expressões da mãe, as não-verbais, postura, expressão facial, tom de voz, contato visual para auxiliar na adaptação e melhorar o estilo de vida, enquanto permanece no período de hospitalização do filho.

Sentimentos de ansiedade e culpa constituem respostas emocionais diante da percepção de insegurança e de falta de proteção. A ansiedade e a culpa constituem problemas de adaptação (ROY e ANDREWS, 2001).

A ansiedade foi percebida como um dos impedimentos para as mães realizarem alguma atividade de lazer para si. Elas relataram que os cuidados com os filhos demandam de muito esforço e empenho por parte delas e a ansiedade de dedicar o

máximo de tempo ao cuidado do filho faz com que não sobre tempo para elas. Roy e Andrews (2001, p.364), definem a ansiedade como “uma dificuldade dolorosa da mente devido a uma ameaça” e que a diminuição dos cuidados pessoais e das atividades de lazer são algumas das reações comportamentais que podem estar associadas à ansiedade.

A culpa também foi vista como um fator que não permite que as mães tenham algum momento de distração, pois afirmam que, neste momento, seu tempo e todos os seus esforços são para o cuidado ao filho. Para Roy e Andrews (2001, p.365), a culpa é definida como “o julgamento que uma pessoa faz sobre a sua transgressão pessoal” e pode ser dividida em dois tipos: a culpa real, que surge a partir de uma transgressão real e leva ao crescimento pessoal e a culpa falsa, que é destrutiva, conduz a um sentimento de inutilidade e faz com que a pessoa não consiga lidar com as situações de estresse. No caso das mães, elas se sentem culpadas caso reservem um tempo si, isso seria, para elas, deixar o filho de lado, uma culpa falsa.

[...] eu acho que acabou o lazer, porque praticamente eu só fico dentro do hospital [...] (Íris, 42 anos).

A gente se anula. Parece que se não for assim a gente sente um pouquinho de culpa, porque assim, ela tá nessa situação, você não tem o direito de ser feliz, sabe, a gente no fundo tem isso, sabe? Parece assim, se ela tá nessa situação agora que ela tá ali, parece que eu também tenho que ficar mais [...] É isso que a gente sente, embora não deveria (Amor Perfeito, 38 anos).

Daí, esses dias eu fui ao shopping, porque eu tinha que comprar umas coisas para ela, xampu e tal, daí eu fui. Mas quando eu entrei, assim, me senti mal, porque ela ama shopping, então tudo o que eu faço é a minha filha. E não consigo fazer diferente (Amor Perfeito, 38 anos).

O tempo de hospitalização também permitiu que algumas mães refletissem sobre a própria vida, seus conceitos e atitudes, o que favoreceu que elas crescessem enquanto pessoa e serviu como um mecanismo de enfrentamento a essa situação.

Eu fazia planos e achava que aquilo iria acontecer exatamente daquela maneira e provou que a vida da gente não é assim. Isso me deixou mais humilde, mais mãe. Mas eu acho que é uma experiência tão diferente (Margarida, 31 anos).

[...] o tempo ajuda a entender mais os procedimentos que tem no hospital, do que os 3 dias, uma semana, porque tem gente que pensa: “uma semana, nossa!”. Tem gente que já tá aqui há um mês e ainda não fez nada e nem descobriu nada, né. Mas, pra quem tá aqui há bastante tempo, nossa! A gente descobre que precisa desse tempo pra gente acostumar, que **necessita desse tempo pra poder descobrir muitas outras coisas**, porque se for uma semana, não entende (Íris, 42 anos).

[...] acostumar não acostuma não, mas se, como é que fala, vai levando, **acostumar não acostuma não**. A gente sempre espera que sare e vai embora logo (Íris, 42 anos).

Algumas mães também demonstraram nas falas relacionadas ao *auto-ideal*, a força e a determinação que tem em estar ao lado do filho, mesmo com todas as dificuldades impostas pela doença e hospitalização. O *auto-ideal* constitui o que a pessoa gostaria de ser, relacionado com o que ela é capaz de ser, é o segundo componente do eu pessoal.

Isso que você pegou ela dormindo, quando ela tá acordada ela tá assim, ela chora, ela faz assim, nossa, ela me abraça, joga as perninhas porque ela quer sair da cama. Daí, assim, eu fico me perguntando: “por quê?”. Sabe, a gente fica balançada de vez em quando, mas ao mesmo tempo eu penso, ela precisa de mim, né. Eu não posso ficar pensando por quê. Se ela tá nessa situação, eu tenho que cuidar (Amor Perfeito, 38 anos).

Nas falas relacionadas ao *eu moral-ético-espiritual*, terceiro componente do eu pessoal das mães, a fé em Deus foi um dos mecanismos de enfrentamento mais utilizados por elas. Por meio dos discursos, observou-se que as mães costumam buscar o apoio de Deus para que consigam enfrentar a doença e hospitalização do filho. Para Roy e Andrews (2001) o *eu moral-ético-espiritual* é o sentido do eu em relação às crenças éticas e ao sagrado.

Quando eu tô bem angustiada eu rezo. Hoje a tarde depois que ela ficou bem nervosa, daí saiu o dreno, também fiquei nervosa, daí sedaram ela, daí eu fui lá na capela, depois que ela se acalmou, rezei, daí eu me acalmo, eu peço, às vezes eu brigo com Deus, eu digo: “olhe a minha filha, ajude”, daí eu desabafo assim, mas eu gosto de rezar, **fazer uma oração, sabe, me tranqüiliza** (Amor Perfeito, 38 anos).

Eu me apego muito com Deus. Eu tenho uma santa lá em XX também, ela é minha, tudo o que eu preciso eu peço pra ela. Deus me livre, ela me ajuda em tudo. Aqui eu rezo, onde tiver um santo dentro do hospital, ou na capela, eu tô lá, rezando, minha força vem de Deus, Deus o livre (Jasmim, 43 anos).

Quando eu tô angustiada, nervosa, com medo, eu rezo bastante, eu peço pra Deus me dar força e com isso eu vou me fortalecendo e eu fico pensando positivo. Que isso dá um pouco de força pra gente (Violeta, 20 anos).

De acordo com Oliveira e Araújo (2002, p.279), a adaptação neste modo ocorre “de forma inconsciente, quando, por exemplo, o indivíduo entrega a Deus os seus sofrimentos [...] o fato de transferir o sofrimento inevitável a um ente superior [...] é uma estratégia adaptativa para se livrar do fardo que, sozinho não seria capaz de carregar”.

De tanto eu rezar e pedir pra Deus, que ele me desse força, por que do jeito que eu tô, qualquer coisa já é perigoso eu ficar doente. Eu peço todo dia pra Deus pra me dar coragem, pra ele sarar e crescer e ficar bom (Orquídea, 29 anos).

[...] aí eu rezo, todo dia. Aqui na capelinha, ou ali, aqui três quadras tem uma igreja (Íris, 42 anos).

Eu rezo bastante, muita oração, muito, muito. Minha família é bem católica, a oração me dá, me alimenta o espírito, sabe eu rezo muito (Amor Perfeito, 38 anos).

Eu rezo, eu oro, faço oração. Porque eu sou evangélica, antes de dormir, quando acordo, agradeço a Deus pela saúde, pela força, porque é muito difícil, imagina, ele passou por quatro cirurgias de abertura de tórax, então é muito difícil. É muito difícil então, só Deus pra dar força. Deus dá força nessas horas (Girassol, 21 anos).

Os comportamentos do *eu pessoal* são expressos na verbalização dos pensamentos e sentimentos, assim como nas ações. É de fundamental importância a

consideração do *eu pessoal* do indivíduo para a promoção da adaptação. Nesse sentido, considero que o próprio método de pesquisa-cuidado utilizado neste estudo possibilitou às mães a segurança para exprimir seus pensamentos e sentimentos. Como afirmam Roy e Andrews (2001), a supressão de sentimentos restringe a energia vital e interfere na capacidade de fazer outras coisas, tais como pensar claramente.

O enfermeiro pode facilitar a expressão de sentimentos, pois a tensão de sentimentos não expressos está contida na pessoa. Esse componente tem uma importância fundamental na avaliação das formas como a mãe está enfrentando a situação de estresse, pois ao não expressar, não verbalizar seus sentimentos, reprime-os em seu *eu pessoal*, causando prejuízos à sua saúde física e emocional.

O ser humano, assim, ele é muito pequeno, eu acho e nessas horas assim que você vê realmente isso. A gente erra muito como ser humano. Eu penso, analiso tudo, tudo, tudo, assim o que eu já fiz o que é que eu vou fazer diferente, quando eu sair daqui (Amor Perfeito, 38 anos).

É complicado, mas **ao mesmo tempo a gente aprende muito**, sabe. Tem tanta coisa que você dá tanta importância que você não precisa dar tanta importância (Amor Perfeito, 38 anos).

Só o fato de você ver seu filho entrando ali e não saber se ele vai sair é [...]. Quando é uma vez, duas vezes, ainda você [...], quando vai passando pra três, quatro vezes você já vai perdendo as esperanças (Girassol, 21 anos).

[...] é o ambiente, assim, é sofredor, né. Pra gente ver aquilo tudo ali, né. Só que, daqui a pouco você vai entendendo que precisa de tudo aquilo ali pra ela e pra todos que tão lá, né. Então, eu acho que a sensação lá dentro é um pouco desgastante, mas dá bem pra tolerar, assim (Jasmim, 43 anos).

Roy e Andrews (2001) afirmam que o enfermeiro deve transmitir uma atitude de aceitação sem julgar, facilitando a expressão dos sentimentos das mães, através do ouvir, sem impor seus sentimentos pessoais. As mães desabafam dizendo que a vivência da transição de saúde-doença cardíaca do filho gera angústia, dor, nervosismo, tristeza, depressão. Uma vez identificados os comportamentos do *eu*

*peçoal* como adaptáveis ou ineficazes, o enfermeiro faz um julgamento inicial para verificar cada comportamento. Os comportamentos adaptáveis promovem o domínio da situação.

Depois que ele ficou na UTI eu fiquei pra trás, mas é difícil pra gente, assim [...] ah, é diferente, machuca muito, sofre, por que fica esperando (Margarida, 31 anos).

Mexe mais com a cabeça [...] o coração parece que fica mais assim, mais angustiado. Angústia, dor, queria ir embora (Íris, 42 anos).

É doloroso, é muito doloroso, eu sinto muita angústia e ao mesmo tempo eu agradeço todo dia a Deus por ter ela (Amor Perfeito, 38 anos).

[...] muda, um pouco muda. Porque você vai ficando um pouco mais triste. Fica mais deprimida. Porque é aquela sensação que existe dentro da gente. Então não é que a gente vai relaxar com isso, mas a gente sente que, um pouco mais de tristeza (Jasmim, 43 anos).

As mães referem que ter alguém para ouvi-las é para elas uma sensação de alívio, de desabafo, pois podem compartilhar suas angústias e receber palavras de ânimo e suporte para este momento. À medida que o enfermeiro conversa, realiza pesquisa-cuidado, interage com a mãe, pode detectar sinais que auxiliem no fortalecimento do eu pessoal.

[...] aliviada, a gente se sente mais aliviada [após a entrevista] (Íris, 42 anos).

Foi bom, foi, bom, foi gostoso te ouvir também. Falei, falei, falei, desabafei, tá? (Amor Perfeito, 38 anos).

Ao concluir a Unidade de Contexto que trata do *autoconceito* e inserido nesta os comportamentos do *eu físico* e *eu pessoal*, é possível apreender que a mãe é um ser com demandas especiais pela vivência especial a que está passando. Todo seu ser está mobilizado, desde suas formas de se cuidar, como as formas de superar seus sentimentos.

Importante considerar cada estímulo que recebe, pois terá efeitos positivos ou negativos, dependendo do preparo para utilizar os mecanismos de enfrentamento. A experiência da culpa faz parte do ser humano e surge diante de uma transgressão, mesmo que não seja real, seja imaginária, falsa. A baixa auto-estima induz a sentimentos de isolamento, depressão, dificuldade de se expressar, falta de capacidade para mudar, os quais devem ser percebidos pelo enfermeiro que cuida, para juntos estabelecer objetivos para manter a integridade da pessoa. Conseguir verbalizar que sente culpa, ansiedade e que está com a auto-estima baixa é uma forma eficiente para alcançar o comportamento adaptativo à situação vivenciada.

Cabe ao enfermeiro oferecer estes momentos de expressão dos sentimentos que envolvem o *eu físico* e o *eu pessoal* de diferentes formas, individual ou coletivamente, para que o cuidado seja também centrado na família e adotado pela instituição de saúde.

De acordo com Silveira e Ângelo (2006) os pais têm necessidade de se sentirem acolhidos e seguros no ambiente hospitalar, sendo valorizadas ações do profissional de estar com a família, compartilhando para o encontro de recursos de enfrentamento da experiência.

A UNIDADE DE CONTEXTO: FUNÇÃO DE PAPEL: AS DIFICULDADES VIVIDAS PELA MÃE A PARTIR DA DOENÇA DO FILHO e a Unidade de Significação: *Mudança de papéis durante a doença e hospitalização do filho* revelam que as mães têm consciência dos papéis que desempenham e das alterações que os mesmos sofrem com a hospitalização do filho. Roy e Andrews (2001) afirmam que os papéis foram definidos como as unidades de funcionamento da sociedade e que cada papel existe em relação com um outro. Associado a cada papel está um conjunto de expectativas sobre a forma como a pessoa se comporta. As pessoas precisam saber quem são (os papéis ocupados) e as expectativas sociais relacionadas, para que possam atuar em conformidade.

As mães afirmam que sofreram grandes alterações nas funções de papel. As mudanças referidas são a expressão da transição vivenciada, pois saem de uma condição de estabilidade para migrar para uma condição de instabilidade. Modificam

ações e reações diante da nova situação. Considera-se que há comportamentos adaptáveis quando estes satisfazem as expectativas do papel e comportamentos ineficazes quando não satisfazem. Importante salientar que o bem-estar físico e emocional afeta a capacidade do indivíduo para cumprir seus papéis. Quando os estímulos que influenciam o funcionamento do papel da pessoa forem identificados pelo enfermeiro, os comportamentos adotados auxiliam na integridade social.

Com relação ao emprego, muitas afirmam terem se afastado e algumas até tiveram que abandonar o trabalho e também os estudos, o que interferiu na renda familiar. Roy e Andrews (2001, p.404) explicitam que “ao longo de todo o período da vida os indivíduos tem necessidade de mudar de papéis”. Consideram um comportamento adaptável quando ocorre um movimento positivo em direção ao objetivo do domínio do papel.

O enfermeiro deve conversar com a mãe, ouvir suas necessidades, estar sensível às suas expressões e ajudá-la a assumir o novo papel sem que se sinta prejudicada nos outros papéis que exerce ou culpada por ter que abandonar algum deles.

E eu trabalhava na roça, às vezes, nem na roça eu não ia. Nem comer às vezes não comia, eu não tinha sossego de tanto que ele não parava de chorar (Orquídea, 29 anos).

Eu trabalho no mercado perto da minha casa e é de uns parentes, daí conversei com eles sobre a cirurgia e eles me deram o tempo que eu precisasse. Agora tô afastada, tem um mês, um mês e meio, até ela ficar bem recuperada (Lírio, 23 anos).

Eu ia pra faculdade, ia trabalhar, agora com filho, ainda mais, se ele tivesse saúde seria diferente, ele podia ficar na creche, eu ia trabalhar tranqüila. Podia pagar alguém pra ficar com ele pra eu ir pra faculdade, mas eu tenho medo, de outra pessoa (Girassol, 21 anos).

As mudanças de papéis impostas pela doença e hospitalização do filho caracterizam-se como transição, resultante do impacto dos estímulos sofridos exigindo uma nova adequação. Para avaliar o comportamento que irá adotar diante da transição, a mãe necessita explicitar seu contexto de vida anterior ao estímulo da

doença e hospitalização, para que o enfermeiro tenha subsídios de atuação. Roy e Andrews (2001) assinalam que são necessárias perguntas, como quem se beneficia com a mudança de papel, qual a recompensa que recebe pelo desempenho do novo papel, com o que dispõe para facilitar o desempenho de novos comportamentos e quanto tempo necessita para assumir o papel. Essas questões são facilmente respondidas pelas mães quando afirmam que mudou tudo, mudou muita coisa, desde a saída do emprego, adiar planos futuros de cursar a faculdade e que o tempo que necessitam para a adaptação depende do tempo que o filho irá precisar para sua total recuperação.

A transição de saúde-doença do filho é vivenciada pela mãe de forma intensa demonstrando a necessidade de cuidado, para que as estratégias de enfrentamento sejam efetivas e possa alcançar um comportamento adaptativo.

**Mudou muita coisa.** Mudou as chances de trabalhar. Agora tenho que cuidar da minha família, dele. Eu só trabalhava e trabalhava e não cuidava deles e não via a vida passar. A vida da gente é muito especial e tem muito valor (Margarida, 31 anos).

**Mudou tudo,** nossa, mudou praticamente quase tudo (Rosa, 23 anos).

Então, **mudou tudo,** tô me dedicando só pra ele (Girassol, 21 anos).

Bom, **mudou,** eu pensava que depois que ele nascia, que ele completasse os quatro meses, eu ia começar a trabalhar e já não vou começar trabalhar. Tem mais responsabilidade com um filho assim (Tulipa, 19 anos).

Com relação ao cuidado da casa, muitas tiveram que diminuir ou até abandonar os afazeres domésticos, já que elas permanecem mais tempo no hospital do que em casa e, como muitas delas são provenientes de outras cidades, deixam a casa aos cuidados do marido ou de algum familiar próximo ou até mesmo sem cuidados no período em que estão afastadas.

Para Roy e Andrews (2001), ocorre o distanciamento do papel quando a pessoa tem o conhecimento e a experiência para desempenhar os comportamentos associados ao papel, mas apenas o faz quando for absolutamente necessário, ou

quando não existe mais ninguém à sua volta para desempenhar as tarefas. No caso das mães, o distanciamento do papel de donas-de-casa muitas vezes se faz necessário, já que nem sempre poder ir e vir de suas casas ao hospital com frequência. O enfermeiro pode ajudar as mães a procurar um suporte familiar, alguém que possa ajudá-la nos afazeres domésticos, para poder se dedicar com mais tranquilidade ao cuidado com o filho.

Minha vida mudou muito, mudou que eu tive que deixar minha casa, eu vivi três anos com minha sogra, tem seis meses que eu mudei pra minha casa nova, que nós construímos uma casa e desde o dia que eu mudei eu não desfrutei um dia da minha casa, só correndo com ele pra lá e pra cá, então eu não desfrutei ainda daquilo que eu mais queria que era a minha casa (Rosa, 23 anos).

Já faz muito tempo que eu deixei [a organização da casa] assim, eu organizo tudo e tal, mas primeiro é a minha filha (Amor Perfeito, 38 anos).

Tô longe da minha casa, eu não fico mais em casa, ela fica sozinha, não tenho ninguém que cuida (Tulipa, 19 anos).

Depois que eu soube que ele tem problema no coração minha vida mudou, eu só fico com ele no hospital, **minha vida não é mais normal**, eu não fico mais em casa, é difícil eu conviver em casa (Violeta, 20 anos).

A Unidade de Significação: *O processo de assumir e desenvolver um novo papel com a família* está relacionado aos cuidados com a família durante o período de doença e hospitalização do filho. Percebeu-se que o papel de esposa e mãe [quando tem outros filhos em casa], fica prejudicado e que isso afeta o emocional, pois se sentem divididas. Ao mesmo tempo em que precisam ficar no hospital com o filho, se preocupam e sentem por não poder cuidar dos demais filhos que ficaram em casa.

Roy e Andrews (2001) enfatizam que nem sempre a pessoa faz uma escolha consciente quando assume um novo papel, pois são papéis impostos ao indivíduo pelas circunstâncias e pelo ambiente. O enfermeiro, no cuidado à mãe que vivencia a transição de saúde-doença cardíaca do filho, deve identificar os papéis que estão em transição e analisar se estão sendo eficazes ou ineficazes, ou seja, se há adaptação

ao novo papel. No caso da mãe, ela assume novos papéis no cuidado ao filho doente e outros papéis acabam sendo prejudicados, o que passa a ser uma fonte de estresse e sofrimento para ela e sua família.

Milanesi et al (2006, p.772) afirmam que “[...] a mãe que acompanha um filho hospitalizado passa a se preocupar também com os filhos que deixou em casa e esse sentimento torna-se mais um fator de sofrimento para ela”. A experiência de acompanhar o filho hospitalizado pode causar nas mães uma sobrecarga emocional e gerar um sentimento de ambivalência ao dar maior atenção a esse filho que aos outros (FORTES e LOPES, 2006).

Para Roy e Andrews (2001, p.419), “a transição de papel ineficaz é geralmente o resultado de uma falta de conhecimento, educação prática ou de modelos de papéis”. Nesse sentido, o enfermeiro pode atuar orientando a mãe, conversando sobre as suas dificuldades e ajudando-a a assumir o novo papel de forma adaptável, para que o contexto familiar não sofra tantas mudanças a ponto de alterar seu equilíbrio.

Agora lá, ele tá sozinho [o filho de nove anos] por que eu tô pra cá (Orquídea, 29 anos).

**A família ficou de lado.** Porque eles ficaram pra lá, não tem como cuidar deles. É difícil, é difícil porque eu sou só uma. Não tem como ficar lá e aqui ao mesmo tempo, às vezes eu telefono, é mais eles que vem pra cá, mas eles também compreendem (Íris, 42 anos).

Porque eu deixo meus 3 [filhos] pra lá. E tem que ficar preocupada com ela aqui [...] o de seis anos chora lá [...] mas também eu não posso deixar a pequenininha aqui também sozinha (Íris, 42 anos).

As mães relatam que alguns papéis são prejudicados em função ao novo papel assumido, que é cuidar do filho doente e hospitalizado. Por ficarem ao lado do filho integralmente durante a hospitalização, cuidando e sendo suporte e apoio para ele, muitas vezes anulam a própria vida familiar.

Para Roy e Andrews (2001) ocorre o conflito quando um indivíduo fracassa na demonstração de comportamentos adequados, em consequência da ocupação de um ou mais papéis que necessitam de comportamentos que são incompatíveis um com o outro. Para as mães, o fato de estar cuidando do filho doente e hospitalizado

as impede de cuidar de si, de pensar nas suas necessidades, na sua vida, na sua família. Nesse caso, as mães estão divididas. O enfermeiro pode ajudar ao pensar, refletir e avaliar os estímulos e ser suporte para que elas consigam assumir o cuidado ao filho doente sem prejudicar os demais papéis ou ajudá-las a aceitar as transições que naturalmente a vida impõe.

Eu tô dando o máximo possível que eu puder, pra ajudar ele, cuidar da saúde dele, enquanto eu tiver com saúde eu vou em frente (Orquídea, 29 anos).

[...] e eu vou ficar em casa até ela ficar 100%. Eu dou atenção 100% pra ela, redobrada agora (Lírio, 23 anos).

Mas assim, **a vida, assim, da gente você anula um pouco**, agora que ela tá esperando o transplante, esse momento é pra ela, é pra ela e não adianta (Amor Perfeito, 38 anos).

[...] com certeza, a gente acaba se anulando. Eu tô deixando de viver a minha vida pra viver a vida dele praticamente, pra cuidar dele. [...] porque agora eu tenho medo de deixar ele ir pra escola, tenho medo de tudo, porque sei lá, eu tenho medo, de dar alguma coisa na creche, como eu vou trabalhar tranqüila pensando nisso? (Girassol, 21 anos).

Ao concluir a Unidade de Contexto que aborda as *funções de papel* das mães, percebe-se que elas, ao assumir o novo papel no cuidado ao filho doente e hospitalizado, apresentam dificuldades em manter os demais papéis antes exercidos, como o de mãe, devido estar longe dos demais filhos que ficaram em casa, o de esposa e de dona-de-casa, devido ao afastamento do esposo e do lar e o de trabalhadora, visto que elas se desligam do emprego para poder se dedicar ao máximo ao cuidado do filho.

Cabe ao enfermeiro ajudar as mães a reconhecer os estímulos que desencadeiam estes comportamentos e auxiliá-las a desenvolver estratégias para o enfrentamento da nova situação. É neste sentido que o modo de *função de papel* e o de *interdependência* se relacionam, pois o enfermeiro pode auxiliar a mãe a reconhecer pessoas significativas que podem colaborar na realização de seus papéis enquanto está impossibilitada de exercê-los. Dessa forma, o enfermeiro conduz a

mãe à adaptação da situação visando promover respostas adaptáveis que favoreçam a ela, à criança, à família e ao seu contexto de vida.

A UNIDADE DE CONTEXTO: A **INTERDEPENDÊNCIA** NAS RELAÇÕES: APOIO PARA A MÃE NO MOMENTO DE DOENÇA E HOSPITALIZAÇÃO DO FILHO e a Unidade de Significação: *A rede de apoio social contribuindo no cuidado ao filho doente e hospitalizado* permitem constatar a interdependência nas relações familiares, percebendo-se a mobilização familiar diante da doença e hospitalização do filho, direcionada ao cuidado à criança e apoio à mãe, como uma das formas de suporte.

Conforme Roy e Andrews (2001, p.438), “a *interdependência* é definida como as relações mais próximas das pessoas”, é um modo social porque as necessidades são satisfeitas por meio da interação social e o objetivo dessas relações é alcançar a adequação afetiva, que incorpora a necessidade de ser cuidado e cuidar. Neste modo, observam-se as relações específicas dos outros significantes (que são pessoas a quem são dadas maior significado ou importância) e dos sistemas de apoio (que são pessoas, grupos que contribuem para a satisfação das necessidades de *interdependência* da pessoa, incluem grupos sociais e de trabalho).

A abrangência do suporte social envolve diferentes fontes de apoio e auxílio. As mães, ao relatarem, enfatizam a segurança recebida da família, o mais próximo a que recorrem para superar o momento que vivem. Os membros da família buscam ajudar, pelo suporte emocional ou financeiro, dando atenção a ela e à criança, ouvindo-a, ajudando-a com palavras de conforto e carinho, indo ao hospital ficar com a criança para que a mãe possa sair um pouco e descansar e dando apoio no cuidado de sua casa.

A família, conforme afirmam Melo et al (2005, p. 223), “é necessária para a produção de respostas adaptativas nos modos propostos no modelo de adaptação”. Nas falas, percebeu-se o envolvimento de toda a família na prestação de cuidado e atenção à criança, visando auxiliar a mãe neste momento. Notou-se frente aos relatos que, muitas vezes, a doença representa um fator articulador na dinâmica familiar, integrando os membros entre si e mobilizando os membros da família em torno do

problema. Cabe ressaltar que, nas famílias, os comportamentos relacionados à doença foram adaptativos, pois contribuíram para a manutenção do equilíbrio familiar e as relações de *interdependência* não sofreram alterações negativas, demonstrando um enfrentamento e adaptação satisfatórios do problema.

A minha família me ajudou muito a ter calma [...]. Eu me sinto muito apoiada pela minha família, pelo meu marido, pelo pessoal do hospital. Eu tenho uma confiança. **Quando eu preciso de ajuda, eu tenho a família e o pessoal aqui** pra ajudar também (Margarida, 31 anos).

[...] e **a minha família me dá muita força**, tanto que já eles vieram, todos, todos não, os que já puderam já vieram de lá pra ver ela [a filha], pra dar uma força (Amor Perfeito, 38 anos).

Minha família também me apóia. Meu marido e uma cunhada minha. Eles mora lá perto, daí ela [a cunhada] ajuda a cuidar da minha casa (Jasmim, 43 anos).

Minha família também me dá força, eles me apóiam, eles me dão carinho, afeto, tipo, eles conversam com a gente, explicam as coisas, tudo isso. Meu esposo ficou lá e tá cuidando da minha casa. Aqui tenho meus parentes, eles vão vir aqui amanhã visitar ele (Violeta, 20 anos).

As mães também comentaram sobre o grande apoio que receberam dos maridos/companheiros durante o período de doença e hospitalização do filho, o que para elas foi fundamental. Para elas, essa força foi a ajuda com as despesas, os telefonemas para saber informações, os revezamentos feitos no cuidado com o filho hospitalizado, o companheirismo. Para elas, a união entre eles foi fortalecida, o que ficou evidente pela percepção da grande confiança que as mães depositam em seus companheiros.

Estou eu e meu marido aqui. Estamos só esperando a alta do bebê por que não temos parentes nenhum aqui. Meu marido fica num albergue e parou de trabalhar, por que a gente teve que vir pra cá. [...] quando eu preciso conversar eu tenho o meu esposo, que ele é uma pessoa que eu tenho bastante confiança e que me ajudou muito (Margarida, 31 anos).

Antes eu cuidava dele sozinha, antes eu morava só com os dois piá. Agora eu tô morando junto com esse homem e ele ajuda muito com a despesa, com os remédios, pra trazer ele [o filho] pra cá com o carro (Orquídea, 29 anos).

Às vezes eu penso **como nós somos bem unidos por causa da nossa filha**, assim, nós dois, ele [o marido] também é assim, um companheiro mesmo (Amor Perfeito, 38 anos).

Estou aqui com meu marido. Eu estou ficando no hospital e ele na pensão que a prefeitura tá pagando pra ele. Minha relação com ele é muito boa, faz um ano que estamos juntos e nós não brigamos nenhuma vez ainda, ele fica com a criança para eu sair um pouco (Tulipa, 19 anos).

Algumas mães, por serem provenientes de outras cidades e nem sempre ser possível virem acompanhadas por seus familiares, chegam sozinhas até a instituição e sofrem pelo afastamento familiar, sendo que muitas vezes enfrentam dificuldades no cuidado ao filho. Outras vezes reclamam pela falta de apoio familiar, nesse caso do pai da criança, quando referem que não recebem nenhum tipo de ajuda deles ou que acham que eles deveriam ajudar e participar mais no cuidado ao filho doente.

Roy e Andrews (2001, p.459), denominam ansiedade da separação, como “uma dor sofrida da mente relacionada com a separação de outro significativo”, sendo que o estímulo focal para este estado é a separação real do outro significativo ou a ameaça dela. A ansiedade da separação pode ser demonstrada ao longo da vida, causada por uma separação temporária do outro significativo ou do sistema de apoio.

O enfermeiro pode ajudar as mães a atingirem níveis superiores de adaptação e integridade neste *modo de interdependência*, sendo apoio, suporte, promovendo interação das mães com seus familiares, sempre que possível, com os profissionais da equipe multiprofissional de saúde e também com as outras mães que têm seu filho hospitalizado e que vivenciam de forma semelhante o processo de transição de saúde-doença cardíaca do filho, pois poderão trocar experiências e se fortalecerem mutuamente.

Marido que a gente nem pode ver quase, não tem muito tempo, nem pra conversar, fica distante. Familiares, coisa que a gente mais se

sente segura é quando todo mundo tá perto de você e quando você não tem ninguém? (Rosa, 23 anos).

[...] e a convivência com a família também acabou. Porque eles ficam pra lá e eu fico pra cá, apesar que de vez em quando eles vêm, uma vez por mês, assim, eles vêm, eles vem pra cá, ficam aqui e voltam porque eles estudam também. Não tem como eles ficarem mais. Sinto saudade da minha família (Íris, 42 anos).

O pai dele sempre deu apoio, agora a namorada dele não deixa, no dia da cirurgia ela não deixou ele nem entrar na UTI, fez uma briga ali, não deixou modo de dizer, porque ele é pai, se ele realmente gostasse dele, ele viria. Fiquei seis anos com o pai dele, então é tempo. Eu tinha 14 anos quando conheci o pai dele. Dessa vez não tô tendo o apoio dele, mas a mãe dele me liga pra saber dele, mas ele mesmo não (Girassol, 21 anos).

Nota-se também, que as mães têm uma grande confiança na equipe multiprofissional com relação ao cuidado de seu filho e muitas vezes os tem como apoio, suporte emocional, com quem elas dividem muitas vezes seus sentimentos e emoções. Ao longo do tempo em que permanecem no hospital as mães desenvolvem laços de amizade e se sentem apoiadas pela equipe.

Elas referem se sentirem cuidadas pelo fato da equipe se interessar pelo estado de saúde do filho, trazer atividades de lazer para elas, apesar de muitas vezes elas não conseguirem se distrair. Também reconhecem que a iniciativa da equipe em envolvê-las no cuidado do filho é uma forma de acolhimento, bem como afirmam que a conversa, as palavras de ânimo, a transparência transmitida pela equipe quanto ao estado geral do filho e o próprio cuidado recebido pelo filho durante a hospitalização geram nelas segurança e confiança na equipe.

Algumas referiram que o toque e o carinho recebido também é uma forma de cuidado, de conforto. Para Roy e Andrews (2001, p.442) “as amizades são importantes para a pessoa adaptável e é através das amizades que a adequação afetiva é atingida”. Dessa forma, o enfermeiro e equipe multiprofissional devem desenvolver laços de amizade com as mães, de forma a contribuírem para a sua adaptação a este momento.

Por que a gente chega muito abalado, frágil. E os funcionários todos colaboram com a gente. É muito gostoso, muito bom aqui (Margarida, 31 anos).

[...] as enfermeiras, conversando com elas, pergunto [...] e todo o pessoal ali, me dá apoio [...]. É porque praticamente se eu tivesse sozinha, aí eu me sentiria mais desamparada. Mas não, aqui eu converso com todo mundo, com as enfermeiras, com os médicos. Elas [enfermeiras] conversam comigo, desabafam, eu desabafo, elas brincam, daí eu também fico animada, porque elas brincam, sozinho não dá (Íris, 42 anos).

Não, assim, quando ela não tava internada, na sexta nós fomos no shopping com ela assistir o Menino Maluquinho e assim, tem a professora, da educação, aqui do hospital e todo dia ela vai ver a minha filha e tal e assim eu acho bem legal assim, muito bom, ela conversa bastante comigo, me traz livros. A nutricionista me trouxe uns bordadinhos, mas quem fez foi a mãe, porque eu tô meia estressada com bordado. Então assim, bastante gente que apóia a gente (Amor Perfeito, 38 anos).

[...] mas as pessoas [equipe da UTI], tranqüilo, muito bom, me sinto apoiada, valorizada, eu me sinto assim. As enfermeiras no começo, elas não conversavam muito. Daí a gente conversa bastante, sabe, às vezes elas pedem: “me alcança isso, faz isso”, pra eu me sentir bem ali dentro, as médicas assim, também passam, quem tá de plantão, conversam, tem algumas que falam coisas bem boas de ânimo pra gente, conversam e falam tudo, é grave, não escondem nada, mas ao mesmo tempo elas te dão força. **Chegar, passar a mão na gente assim faz bem.** Eu acho bem bom e também eu fico no meu lugar. Às vezes é complicado ter alguém ali (Amor Perfeito, 38 anos).

As mães demonstraram o sentimento de satisfação, de gratidão por todo o tratamento recebido pelo filho e cuidado com ela durante a hospitalização. Isso ficou evidente nas falas em que demonstraram confiança na equipe e no tratamento estabelecido, como uma forma de cura e salvação para seu filho. O modo de adaptação de *interdependência* envolve a interação com os outros, incide sobre as relações mais próximas. Nesse modo de adaptação as necessidades afetivas são satisfeitas, há satisfação nas relações com os outros. Essa relação envolve as pessoas, com as quais as mães interagem no desempenho de seu papel. Contudo, diferem os papéis desempenhados entre profissionais e mães.

Eu sou muito grata a esse apoio que a gente teve e está tendo aqui no hospital com esse atendimento excelente, a gente é tratado muito bem, não temos do que reclamar. E o que os médicos podem fazer, a gente acredita que eles vão fazer, mas eles não fazem milagres. E a gente acreditou nessa idéia, se der certo, tudo bem, se não der também, paciência [...]. Por que o que tinha que ser feito foi feito (Margarida, 31 anos).

As enfermeiras e os médicos eles me levantam, porque eu não sei o quanto minha filha tá boa, a gente acaba desanimando e aí se eles falam, “tá boa”, já anima um pouquinho mais, já converso com minha família, falo que ela tá bem, lá também fica mais tranqüilo, agora, se eles desanimam, eu desanimo um pouquinho mais, apesar que às vezes o coração não fica angustiado. Apesar do que os médicos me falam, eu sinto que ela tá bem, aí eu não levo muito a sério, ela vai se recuperando (Íris, 42 anos).

A situação que ele tá ali, precisando de ajuda médica, então a gente tem que ter medo, mas também tem que ter confiança. Que eles podem salvar o filho da gente (Violeta, 20 anos).

As mães afirmam que o Programa Família Participante também é uma forma de ajuda, de suporte que elas recebem durante a hospitalização do filho, pois esse serviço serve como um apoio para atender suas necessidades. Relatam receberem apoio emocional dos funcionários deste programa, com quem podem conversar e se distrair. A adequação afetiva incorpora a necessidade de ser cuidado e cuidar. Inclui as necessidades pessoais de cuidados e atenção, afirmação, pertença, aprovação e compreensão. As mães necessitam de interações com as outras pessoas, pois pelas características da situação podem passar por períodos de isolamento e solidão.

Mas a Família Participante tem me ajudado muito. Algumas coisas a gente compra, a gente faz, tem doação. Isso ajuda a confortar a gente, essa ajuda foi especial, por que se a gente não tivesse esse apoio e tivesse que fazer a cirurgia dele, a gente não teria como ficar aqui, não tinha condições (Margarida, 31 anos).

É um apoio muito grande que a gente tem aqui e eu nunca tinha visto. Mas aqui eles dão apoio, dão comida. O pessoal me querem bem, me apóiam e tem dó de mim, tem bastante pessoas que tem dó de mim. Tem muita gente que me ajuda, tem dó (Orquídea, 29 anos).

Ali na Família (Participante) eu também converso com as meninas, daí vou indo, não me sinto assim tão sozinha (Íris, 42 anos).

Ficou evidente que as mães, em sua maioria, têm as outras mães como fonte de apoio, com quem podem trocar e compartilhar experiências, expressar seus sentimentos e emoções, receberem palavras de ânimo e assim, se fortalecerem mutuamente. Milanesi et al (2006, p.773) afirmam que:

Ao conversar, as mães contam umas às outras seus sentimentos, preocupações, enfim, acabam se identificando, pois todas têm muitos aspectos em comum. Estão passando por situações semelhantes, no mesmo ambiente e, enquanto conversam, encontram no desabafo uma maneira de desviar o pensamento quando percebem que não são as únicas a viverem essa situação de sofrimento, passam a se conformar e a ter uma melhor aceitação.

Por desenvolverem grandes laços de amizade, as mães referem que acabam tendo um grande envolvimento emocional com as outras mães e seus filhos, o que muitas vezes, segundo elas é fonte de dor e sofrimento, pois se o filho de outra mãe sofre, elas também sofrem e acabam ficando tristes e mais desanimadas. A adequação afetiva no *modo de interdependência* envolve o contato e o afeto com outras pessoas, sob a forma de relações mútuas satisfatórias ou não. O sistema de apoio difere em intensidade e significado de uma pessoa a outra, envolve um movimento circular de dar e receber. Cada pessoa vivencia a seu modo a rede de apoio.

Ah, é tão gostoso sabia, a gente conversar, falar com alguém assim, porque assim, sempre um fala de um, fala de outro, porque aqui assim, você ter alguém assim pra te escutar, é difícil, uma [mãe] ajuda a outra, você tem um problema seu e elas compartilham, é um trocado, sabe? (Rosa, 23 anos).

[...] mas agora eu converso com as outras mães, aí também acalma bastante. Se eu tivesse sozinha, acho que eu tava desesperada (Íris, 42 anos).

Mas elas [as outras mães] também me apóiam, até tem uma que eu fiz amizade, ela tava do lado da minha filha e ela foi embora no domingo passado, dois dias passaram e ela já me ligou e eu senti nela uma força muito grande, a maioria transmite confiança, tem

umas que a gente consegue se afinar melhor, tem outras que não (Amor Perfeito, 38 anos).

Aqui você vê coisas que você não quer ver, né. Sei lá, ontem eu chorei muito por causa da filha da minha amiga [que foi a óbito no hospital], eu era muito amiga da mãe dela. Então você toma as dores dos outros e isso não é bom, porque você tá aqui pra cuidar do seu filho, você tem que estar boa pra ele, mas é difícil [...]. Mas é uma dor assim, que a gente pega a dor dos outros (Girassol, 21 anos).

Acho que **eu recebo apoio das outras mães**, que nem aquela senhora que tava do meu lado, ela conversou comigo, me deu bastante apoio, então a gente tá nesse lugar, mas existe também pessoas que dá apoio pra gente, pessoas queridas (Violeta, 20 anos).

Algumas mães referiram que o próprio filho foi quem lhes deu força para enfrentar a sua situação de doença e hospitalização. O fato de elas quererem ver o filho bom e curado foi a força que encontraram para prosseguir e lutar a cada dia. O seu sorriso e suas expressões de alegria apesar da hospitalização e dos procedimentos que nele eram realizados as impulsionaram para continuar enfrentando esse momento.

A maior força que eu tinha era querer ver meu filho bom, meu filho saudável, meu filho que pudesse brincar que pudesse correr, a força que eu tirei assim é que eu queria ver ele bom, ele curado. Acho que a força que eu tirei foi de olhar pros olhinhos dele e ver aquela felicidade, agora, **a força foi ele mesmo**, só olhando pra ele, ver o sorrisinho dele, cada vez que eu lembro dele assim, dando risada (Rosa, 23 anos).

[...] às vezes eu acho que **é a própria filha que me dá forças**, né. Porque ela tá passando por isso, porque eu não posso passar também? Eu acho isso. Ela que me dá apoio, me deixa forte (Íris, 42 anos).

Ele [o filho] também me dá força. Imagina, ele tava com dreno, tava com catéter, tava com marcapasso e tava sorrindo, dentro da UTI ele sorrindo e cantando música pros enfermeiros. Só o fato de você entrar lá e ver ele cantando e ver ele bem é vitória. Aí eu ficava mais animada, com certeza (Girassol, 21 anos).

O neném me apóia, eu vejo ele assim rindo, o jeitinho dele, ele me dá força também. Olhando ele assim, parece que eu tenho mais fé que ele vai bem (Tulipa, 19 anos).

Outras vezes, as mães demonstraram não saber de onde tiram sua força para enfrentar a situação, para elas é algo que não tem explicação. Isso ficou claro nas falas a seguir:

Nem eu sei de onde eu tiro forças, todo mundo me pergunta isso, eu mesma me pergunto isso, tipo: “de onde eu tiro força?” (Girassol, 21 anos).

Eu não sabia que eu tinha tanta força pra passar por isso (Tulipa, 19 anos).

Acho que a partir do momento que você é mãe, acho que não tem explicação de onde você tira forças (Violeta, 20 anos).

Ao concluir a Unidade de Contexto que se refere à *interdependência* das mães, pode-se concluir que elas apresentam respostas eficazes neste modo de adaptação. Isto ficou evidente quando relataram que recorrem aos familiares, como marido, cunhadas, irmãs e sogros para auxílio no cuidado à criança e divisão de papéis e buscam apoio na equipe que cuida e nas outras mães que também estão passando pela mesma situação.

Para as mães, ter pessoas para compartilhar este momento, expressar suas emoções, receber suporte emocional e até financeiro é a força que encontram para prosseguir e continuar a luta pela vida do filho. O enfermeiro pode atuar no modo de *interdependência* das mães, estimulando-as a manter, a reconhecer e a desenvolver vínculos com pessoas significativas, que possam auxiliá-la neste momento da sua vida.

Ao concluir a segunda fase de *exploração do material*, passo à **3ª Fase da análise, tratamento dos resultados obtidos e interpretação** proposta por Bardin (1991), em que é possível realizar a síntese interpretativa do processo analítico apreendido.

Ao chegar ao final da análise das informações, em que busquei descobrir **o que significa para a mãe vivenciar o processo de transição de saúde-doença do filho com cardiopatia congênita**, pude compreendê-la, conhecer as suas necessidades e entender como ela vivencia a transição de saúde-doença cardíaca congênita do filho. Pude verificar que essa vivência é influenciada pelo modo de ser da mãe, pela sua condição, sua história, pelo apoio familiar que recebe, pelos cuidados prestados dos profissionais de saúde e pelos relacionamentos que ela desenvolve.

Ficou claro que esse momento de transição, de passar de um momento de estabilidade, em que a mãe esperava um filho normal, para a instabilidade, em que a mãe tem a notícia da doença do filho e inicia a trajetória de exames, internações e cirurgias que são necessários para o filho, torna-se um processo doloroso, traz sentimentos de tristeza e até de desespero, pois muda completamente a sua vida e rotina, onde ela passa a se dedicar exclusivamente ao cuidado do filho, tendo que se adaptar a nova situação.

Percebi, que essa vivência, apesar de ser marcada por profundas mobilizações e mudanças na vida da mãe, com aflição, ansiedade e insegurança com o ambiente novo e desconhecido, que é o hospital e pelas incertezas que cercam o diagnóstico de doença cardíaca, faz transparecer o amor, a força, a dedicação e a determinação que elas apresentam ao estar ali com o filho e de querer vê-lo curado, o que ajuda a superar as dificuldades e necessidades que venha a apresentar durante esse momento.

Notei o quanto é importante para a mãe a manutenção dos vínculos afetivos durante a hospitalização do filho, já que nesse período, ela é afastada do seu “mundo” pessoal, para viver em outro “mundo” até o momento desconhecido e cheio de significados, que é o hospital. Nesse “novo mundo” o cotidiano da mãe é alterado e sofre modificações profundas que impõem a necessidade de adaptação diante da nova situação vivida, o que, de acordo com as informações levantadas neste estudo, é facilitada com a manutenção dos vínculos familiares e o desenvolvimento de novos vínculos com a equipe de saúde que cuida do seu filho e também com as outras

mães que têm seus filhos hospitalizados e que estão vivendo uma situação semelhante à sua.

A mobilização de recursos utilizados pela mãe para o enfrentamento da nova situação fez-se presente em todo o estudo, em que as mudanças de comportamento, as atitudes, as decisões, as respostas aos estímulos causados pela doença e hospitalização do filho tornam-se intensas e, muitas vezes, ineficazes. A pesquisa levou-me a refletir sobre estes mecanismos de enfrentamento que a mãe que vivencia a transição de saúde-doença cardíaca congênita do filho utiliza para alcançar a adaptação. Percebi que elas, no geral, apresentam respostas semelhantes frente aos estímulos e sofrem alterações no modo fisiológico, no seu eu físico e eu pessoal, nas funções de papel que exercem e na interdependência de suas relações sociais.

Essas mudanças, próprias do referencial teórico de Roy, em muito me ajudaram a compreender as estratégias de enfrentamento e adaptação ao processo de transição que vivenciam e a perceber a lacuna no cuidado desempenhado pelo enfermeiro à essas mães e a propor uma nova forma de cuidado transicional que atenda às suas necessidades.

Dessa forma, o modelo de cuidado transicional à mãe proposto neste estudo, articulado aos modos de adaptação, visa proporcionar ao enfermeiro um método de trabalho que venha a ser realizado de forma individual às mães, com o objetivo de cuidar dela, de atender às suas necessidades, de ajudá-la nesse momento de transição a atingir a adaptação frente à nova situação.

## **5 PROPOSIÇÃO DO MODELO DE CUIDADO TRANSICIONAL ÀS MÃES, ARTICULADO AOS MODOS DE ADAPTAÇÃO PROPOSTOS POR ROY**

O **modelo de cuidado transicional** aqui proposto foi construído a partir do apreendido pela experiência das mães na vivência do processo de transição de saúde-doença do filho com cardiopatia congênita e baseia-se no Processo de Enfermagem de acordo com o modelo de adaptação de Roy.

O cuidado transicional, conforme Zagonel (1999) é o cuidado de enfermagem nos momentos de transição. Dessa forma, para que o cuidado transicional à mãe que vivencia o processo de transição de saúde-doença do filho seja efetivo, o enfermeiro deve conhecer o processo de transição e suas conseqüências para a mãe, a fim de atuar de maneira antecipatória para prevenir, promover ou mesmo intervir de forma terapêutica frente aos efeitos dessa transição, tendo como objetivo restabelecer a harmonia e a estabilidade perdida, por meio da adaptação à nova situação vivida, por meio da promoção de respostas adaptativas em relação aos quatro *modos adaptativos*.

Para Roy e Andrews (2001) a pessoa é um ser adaptável e cada uma delas lida de forma diferente com as mudanças e é responsabilidade do enfermeiro ajudar a adaptar-se a estas mudanças, pela identificação do nível de adaptação e da necessidade de intervenção de enfermagem nos quatro modos de adaptação. Esta intervenção deve ser realizada pelo enfermeiro por meio da aplicação do Processo de Enfermagem, o qual consiste em seis passos:

- 1) Avaliação dos comportamentos;
- 2) Avaliação dos estímulos;
- 3) Diagnósticos de enfermagem;
- 4) Estabelecimento de objetivos;
- 5) Intervenções e
- 6) Avaliação.

## 1) Avaliação dos comportamentos

De acordo com Roy e Andrews (2001) o comportamento é o único indicador de como a pessoa está adaptando-se às mudanças. Dessa forma, no primeiro passo do processo de enfermagem o enfermeiro deve recolher dados sobre o comportamento da mãe e o estado atual da adaptação. O convívio e a proximidade permitem ao enfermeiro avaliar, detectar necessidades diante de distintos estímulos a que a mãe está exposta, para prover comportamentos. A antecipação de comportamentos pode ser um valioso instrumento no planejamento das ações para o alcance da adaptação. Nesse sentido é essencial que o enfermeiro conheça como se dá a entrada sob a forma de estímulos e a saída sob a forma de comportamentos, no processo de transição de saúde-doença. Cada comportamento adotado pela mãe sofreu algum tipo de estímulo, seja interno ou externo, o qual terá impacto nas respostas.

## 2) Avaliação dos estímulos

O enfermeiro deve avaliar os estímulos externos e internos que estão influenciando o comportamento da mãe em cada modo adaptável. Depois de identificados os estímulos, eles devem ser classificados em focais, contextuais e residuais. Ao avaliar o *estímulo focal*, o enfermeiro procura a causa mais imediata do comportamento identificado. Para isso, analisa o impacto, na mãe, da descoberta da doença cardíaca congênita do filho, com os sentimentos que são mobilizados, a trajetória percorrida desde a descoberta da doença até a hospitalização e cirurgia do filho, a expectativa futura sobre a sua recuperação e os sentimentos por ela vivenciados após a cirurgia.

Na avaliação do *estímulo contextual*, o enfermeiro procura o que mais está a contribuir para o efeito do estímulo focal e para isso deve verificar como a mãe associa a cardiopatia congênita com a gravidez e o nascimento do filho. Na avaliação dos *estímulos residuais* o enfermeiro irá buscar os demais fatores que estão

descentralizados da situação atual, mas que a influenciam, como experiências passadas de situações similares já vivenciadas ou mesmo, os resultados da experiência atual.

Roy e Andrews (2001) apresentam estímulos comuns que afetam a adaptação, que são a cultura (nível sócio-econômico, etnia, sistema de crenças), a família (estrutura, tarefas), estado de desenvolvimento (idade, sexo, tarefas, hereditariedade e fatores genéticos), integridade e modos adaptáveis (fisiológico, autoconceito, função de papel e interdependência), eficácia cognitiva (percepção, conhecimento, qualidades) e considerações ambientais (mudanças no ambiente externo e interno).

### 3) Diagnósticos de Enfermagem

Sabendo que o processo de enfermagem é um processo de resolução de problemas, os dados comportamentais, uma vez reunidos, devem ser interpretados. Nesta interpretação o enfermeiro deverá considerar os comportamentos da mãe juntamente com os outros fatores, isto é, os estímulos que afetam o seu comportamento e estabelecer os diagnósticos de enfermagem para ela.

Uma das formas estabelecidas para a definição de um diagnóstico de enfermagem para a mãe envolve posicionar o comportamento juntamente com os estímulos mais relevantes. Por exemplo, a mãe apresenta os comportamentos de agitação, insônia, nervosismo e apreensão. Todos estes comportamentos indicam a ansiedade. Eles resultam de um estímulo focal, que é a notícia da doença do filho. Dessa forma o diagnóstico de enfermagem formulado é: Ansiedade relacionada ao impacto da notícia da doença do filho. Assim, o enfermeiro deve formular todos os diagnósticos de enfermagem relacionados aos comportamentos da mãe e aos estímulos que a influenciam.

### 4) Estabelecimento de Objetivos

Logo após os diagnósticos de enfermagem serem formulados, o enfermeiro estabelece os objetivos, que é a determinação de afirmações claras de resultados

comportamentais esperados a partir dos cuidados de enfermagem para a mãe. O objetivo geral para as intervenções de enfermagem é manter ou aumentar o comportamento adaptável e modificar o comportamento ineficaz tornando-o adaptável.

Os objetivos estabelecidos pelo enfermeiro podem ser a curto e a longo prazo, dependendo do comportamento da mãe em questão, porém, ambos devem identificar um resultado comportamental que promova a sua adaptação. O estabelecimento de um objetivo deve designar não apenas o comportamento a ser observado, mas a forma como ele mudará e a extensão do tempo no qual o objetivo deverá ser atingido.

Por exemplo: Diagnóstico de enfermagem: Ansiedade relacionada ao impacto da notícia da doença do filho. Objetivo esperado dos cuidados de enfermagem: a mãe deverá apresentar-se menos ansiosa, calma e controlada, à medida que consiga enfrentar e se adaptar à nova situação vivida.

## 5) Intervenções

Logo após estabelecer os objetivos relativos aos comportamentos que irão promover a adaptação, o enfermeiro deverá determinar como intervir para auxiliar a mãe a atingir estes objetivos. A intervenção de enfermagem irá determinar como os objetivos estabelecidos serão obtidos. A capacidade da mãe para se adaptar, irá depender do estímulo focal e do seu nível de adaptação, que é determinado pela junção de todos os estímulos presentes e representa a sua capacidade para responder positivamente numa situação.

Na intervenção, o enfermeiro deve alterar, aumentar, diminuir, remover ou manter os estímulos, visando aumentar a capacidade da mãe em responder positivamente, apresentando respostas adaptáveis.

Seguindo o exemplo da mãe que apresenta diagnóstico de enfermagem: Ansiedade relacionada ao impacto da notícia da doença do filho. Neste caso o estímulo focal é a notícia da doença do filho e o estímulo contextual é desconhecimento que a mãe tem da doença e associação que ela faz da gestação à

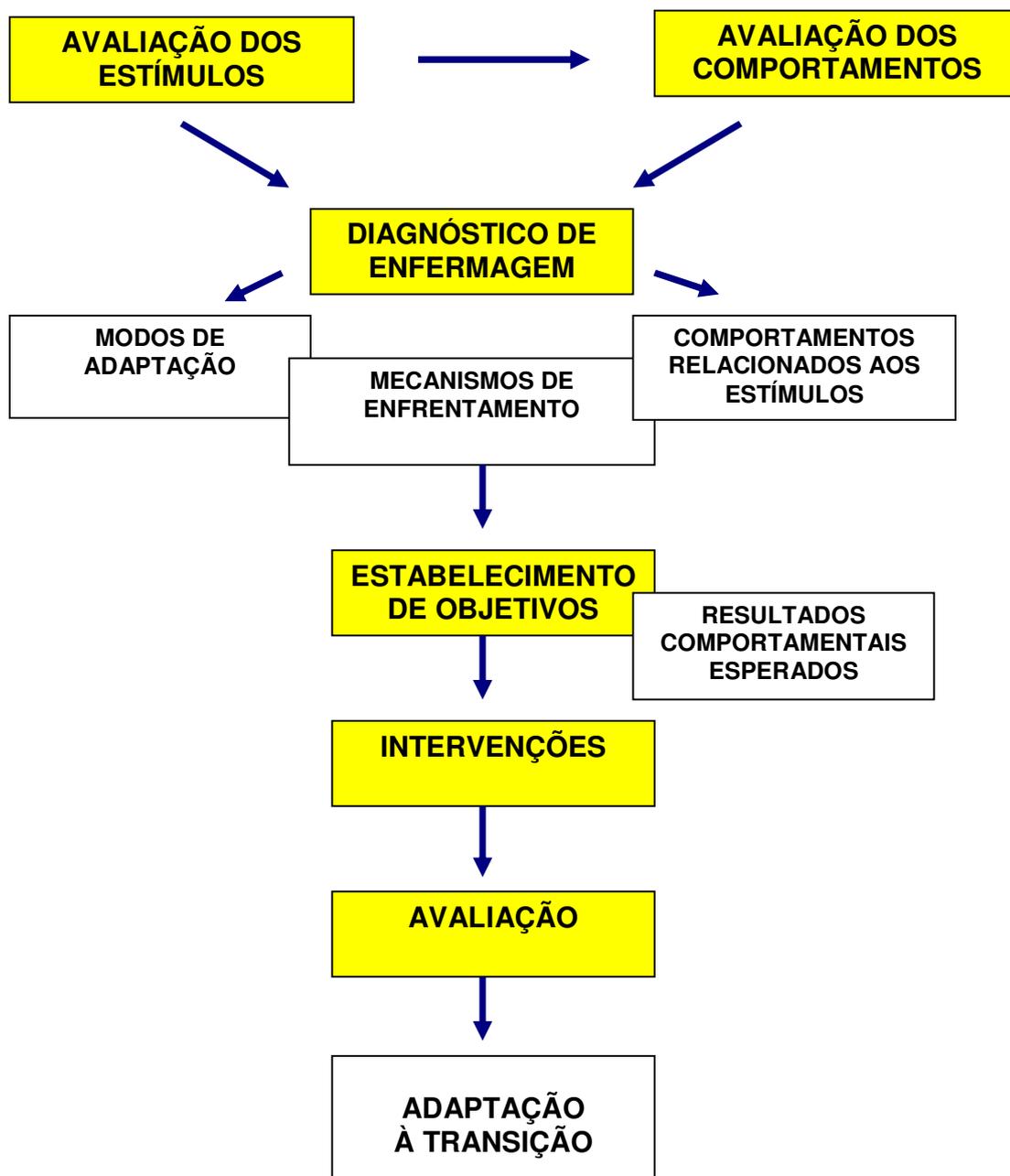
doença cardíaca do filho. Se o objetivo da intervenção de enfermagem é que a mãe venha a apresentar-se menos ansiosa, calma e controlada, à medida que consiga enfrentar e se adaptar à nova situação vivida, a intervenção de enfermagem seria: conversar com a mãe, visando orientar e esclarecer suas dúvidas quanto à doença do filho e estar atento aos sinais de insegurança e dúvidas que a mãe venha apresentar durante a hospitalização do filho, visando responder às suas inquietações.

#### 6) Avaliação

A avaliação realizada pelo enfermeiro envolve a verificação da eficácia da intervenção de enfermagem em relação ao comportamento da pessoa, isto é, se o objetivo estabelecido foi atingido. A avaliação da eficácia das intervenções de enfermagem deve ser realizada pela observação, medição e entrevista, dependendo do comportamento a ser observado.

O enfermeiro, para avaliar o comportamento da mãe deve realizar uma observação do seu comportamento e também conversar com a mãe, para saber como ela está se sentindo, para verificar se a diminuição do seu nível de ansiedade foi atingido, chegando-se a uma resposta eficaz da mãe.

Em todos os passos do **modelo de cuidado transicional** descrito foi apontada e realçada a importância da colaboração e participação da mãe em todas as fases. A eficácia com que o enfermeiro pode ajudar a mãe na promoção da sua adaptação depende da compreensão da situação e colaboração do enfermeiro com a mãe. Dessa forma, o modelo de cuidado transicional atende aos seus objetivos, que é realizar um cuidado de enfermagem individual e de qualidade para cada mãe, de acordo com as suas necessidades. O modelo de cuidado transicional, que segue a sistematização proposta pelo processo de enfermagem, pode ser visualizado no quadro 3.



Quadro 3 – Representação do modelo de cuidado transicional às mães, articulado aos modos de adaptação propostos por Roy (BRANDALIZE e ZAGONEL, 2007).

A mãe, sujeito desse estudo, como um sistema holístico, possui entradas, sob a forma de estímulos do ambiente externo e interno, os quais podem ser focais, contextuais ou residuais e que ativam os mecanismos de resistência reguladores e cognatos para manter a adaptação relativa aos *quatro modos de adaptação* (fisiológico, autoconceito, função de papel e interdependência). As respostas são os comportamentos, que são ações ou reações sob circunstâncias específicas, os quais podem ser adaptáveis ou ineficazes. As respostas adaptáveis promovem a integridade da pessoa e as ineficazes destroem ou não contribuem para a integridade.

Dessa forma, o enfermeiro, ao avaliar o comportamento, deve observar as respostas da mãe em cada modo adaptável. No modo *fisiológico* o enfermeiro deve observar e investigar as respostas fisiológicas que a mãe está apresentando, relacionadas à nutrição, sono e repouso; no modo *autoconceito*, buscar descobrir como a mãe está se sentindo frente a essa situação e se essas questões têm gerado algum distúrbio no seu *eu físico*, relacionado à sua imagem corporal e no seu *eu pessoal*, relacionado às suas próprias características, expectativas e valores; no modo de *função do papel*, identificar como a mãe está se relacionando com as pessoas ao seu redor, como se conforma a rede de apoio familiar e social e no modo de *interdependência*, descobrir se as necessidades afetivas estão sendo preenchidas, se a mãe está em déficit de afeição, amor e afirmação, sentindo-se deprimida ou triste, ou se está passando por períodos de isolamento, solidão e alienação.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Compreender o que significa para a mãe vivenciar o processo de transição de saúde-doença do filho com cardiopatia congênita representou um desafio, o qual consegui alcançar e me permitiu romper com os modelos tradicionais de cuidado, que entende somente o paciente como foco de atenção do enfermeiro. Possibilitou afirmar que é possível visualizar a mãe como uma extensão dos cuidados de enfermagem, buscando atender também às suas necessidades, enquanto acompanha seu filho hospitalizado.

A partir desse estudo foi possível compreender a complexidade de estímulos e respostas apresentadas pelas mães e entender que o enfermeiro necessita conhecer e compreender esses estímulos, para ajudar as mães na adaptação, auxiliando-a a desenvolver comportamentos adaptáveis e alterando os estímulos que contribuem para os comportamentos ineficazes. Ao utilizar o modelo de adaptação de Roy o enfermeiro pode ajudar na vivência desse processo, auxiliando a apresentar respostas eficazes frente aos quatro modos de adaptação ou mecanismos de enfrentamento.

O enfermeiro pode, desde o pré-natal ou logo após o diagnóstico da doença cardíaca do filho, orientar a mãe sobre os possíveis acontecimentos, esclarecendo suas dúvidas e permitindo que expresse seus sentimentos. Ficou claro que o percurso desde a descoberta da doença até a hospitalização e cirurgia do filho é árduo para a mãe e, nesse momento, o cuidado transicional de enfermagem se faz necessário de modo a prevenir, promover ou até mesmo intervir sobre os efeitos dessa transição, de maneira a auxiliá-la a enfrentar e se adaptar à nova situação que passa a vivenciar.

Os modos de adaptação devem ser mobilizados pelo enfermeiro, em que, ao conhecer os estímulos e avaliar os comportamentos apresentados pelas mães, pode intervir de maneira a conduzi-las a apresentar respostas mais eficazes. Percebi que em quase todos os modos de adaptação as mães apresentaram respostas ineficazes, pois à medida que elas foram atendendo às necessidades de cuidado do filho, deixavam de lado as suas próprias necessidades. Isto deve ser notabilizado

pelo enfermeiro que cuida da mãe, visando fazer com que a vivência da transição de saúde-doença cardíaca congênita do filho seja o menos traumática possível e que ela chegue a maiores níveis de adaptação, de forma a cuidar das necessidades do filho sem deixar de lado a si mesma.

Muito mais do que um estudo, uma pesquisa, eu aproximei-me das mães, pude conhecê-las, observar seus gestos e expressões e ver além do que as suas palavras queriam expressar. Foi acima de tudo, um gesto de amor, de respeito, de humanidade, uma troca de sentimentos e emoções, pois naquele momento as mães deixavam claras as suas necessidades, expunham seus sentimentos, desabafavam, ficavam transparentes frente a mim.

A pesquisa-cuidado em muito contribuiu nessa trajetória, visto que permitiu, além da aplicação de um método rigoroso de pesquisa para a coleta de informações, uma aproximação e envolvimento maiores entre o ser-pesquisador e o ser-pesquisado.

Minha postura foi de pesquisadora-cuidadora e também presença junto às mães, pois além de ouvir e de cuidar, de mostrar que elas também precisam de cuidados, de fazê-las perceber que têm necessidades que precisam ser satisfeitas e que são seres humanos, demonstrei empatia, por vários momentos voltei à unidade de internação para visitá-las e perguntar como estavam. Algumas vezes, também sofri quando fui visitar algumas mães e elas não estavam mais, não por alta hospitalar do seu filho e sim porque ele não havia suportado o tratamento e havia falecido.

Esse estudo permitiu que eu assimilasse para minha vida profissional muito mais do que um modelo de cuidado transicional, pois aprendi e apreendi nuances indispensáveis que devem permear qualquer experiência envolvendo as mães. Levarei o aprendizado do que é ser mãe, do que uma mãe é capaz de fazer, de abdicar por um filho e também o significado real do que é “amar incondicionalmente”, o significado do verdadeiro amor, que dá a sua vida em favor do outro. Sendo assim, concluir esse estudo foi uma experiência valiosa em minha vida, pois me permitiu crescer enquanto profissional e também como ser humano.

A articulação de pesquisa-cuidado guarda afinidade aos objetivos do estudo, o qual mostra-se, além de um método investigativo, um modo de ser com o outro, proximidade, empatia, interação e compromisso. Esse método facilita a apreensão das expressões dos sujeitos envolvidos nas ações de cuidado do enfermeiro em qualquer contexto de atuação, pois potencializa os mecanismos de enfrentamento para a adaptação à nova situação vivenciada.

Ao concluir este estudo percebo que o significado, para a mãe, sobre a vivência do processo de transição de saúde-doença do filho com cardiopatia congênita, é muito maior do que apenas estar ao lado do filho e acompanhá-lo durante sua hospitalização, é sentir-se internada com ele, compartilhar dos seus sofrimentos, doar-se, é abrir mão de sua própria vida, seus sentimentos, suas necessidades, é dar-se completamente em favor do filho que sofre até sua total recuperação.

Também verifico, ao identificar os comportamentos apresentados pelas mães relacionados a cada modo de adaptação proposto por Roy na vivência do processo de transição de saúde-doença do filho com cardiopatia congênita, que em quase todos os modos as mães apresentam comportamentos ineficazes, pois, à medida que se dedicam ao cuidado ao filho, vão deixando o cuidado de si e da sua família de lado e todo o seu contexto de vida sofre alterações.

O enfermeiro, ao conhecer o processo de transição vivenciado pela mãe e as repercussões que o mesmo traz a sua vida, pode auxiliá-la a reconhecer os estímulos que estão influenciando em cada modo de adaptação e ajudá-la a mobilizar os recursos que possui, tanto internos quanto externos, para o enfrentamento e adaptação à nova situação. Dessa forma, a construção de um modelo de cuidado transicional articulado aos modos de adaptação propostos por Roy, a partir do apreendido pela experiência da mãe no processo de transição de saúde-doença do filho com cardiopatia congênita, visa propor uma nova forma de cuidado a essa mãe, individual, baseado em suas necessidades e que a conduza à adaptação por meio de respostas eficazes.

Os resultados encontrados com a análise contribuem para novas reflexões sobre esta temática, tendo em vista o aprimoramento do cuidado e o despertar para novas práticas de cuidar do enfermeiro a este grupo. Por meio do pensar e do refletir

é que o enfermeiro pode alcançar as transformações tão desejadas em sua prática profissional, tornando-a consistente, inovadora e com qualidade.

Recomendo, assim, que as instituições formadoras incluam em seus planos pedagógicos de formação do enfermeiro o cuidado transicional à mãe da criança doente e hospitalizada, a qual também necessita de cuidados, visando à apropriação e o aprofundamento do conhecimento e conseqüente aperfeiçoamento do cuidado na prática profissional. A aplicação do modelo de cuidado transicional às mães, articulado aos modos de adaptação propostos por Roy, citado na página 106, permite ao enfermeiro cuidar de forma sistemática e individual, visando atender às reais necessidades das mães nos quatro modos de adaptação durante a vivência da transição de saúde-doença do filho. Dessa forma, recomendo que os profissionais enfermeiros apliquem em sua prática profissional este modelo de cuidado transicional às mães, como uma nova forma de cuidar desta população tão carente de cuidados de enfermagem.

Recomendo que as instituições de saúde pediátricas incentivem seus profissionais enfermeiros a procurarem novos conhecimentos e a realizarem novas pesquisas sobre o cuidado de enfermagem à mãe, pois assim terão profissionais cada vez mais preparados para o cuidado a essa clientela, que terão sua prática profissional embasada cientificamente e que produzam resultados satisfatórios para a instituição.

Recomendo também aos profissionais enfermeiros que se apropriem do conhecimento sobre a teoria da adaptação e do cuidado transicional e os incorporem em sua prática de cuidado, visando atender não somente à criança que está doente e hospitalizada, mas também o seu familiar, o qual sofre juntamente com ele. Dessa forma, o enfermeiro terá, cada vez mais, sua prática profissional reconhecida, valorizada, abrangente, efetiva e que produza resultados cada vez mais satisfatórios tanto para a clientela que atende quanto para a instituição em que está inserido.

O tema abordado não esgota aqui, mas permite que novos estudos sejam realizados com o objetivo de aprimorar o cuidado de enfermagem à mãe que vivencia a transição de saúde-doença cardíaca congênita do filho, é um *continuum* de desvelamentos e proposições.

## REFERÊNCIAS

ARMOND, L.C.; BOEMER, M.R. Convivendo com a hospitalização do filho adolescente. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.12, n.6, p.924-32, nov/dez., 2004.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Rio de Janeiro: Edições 70, 1991.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional da Saúde. **Resolução n.º 196/96**. Sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 10 out. 1996.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil/Leis/L8069.htm>. Acesso em 15/06/07.

COLLET, N.; OLIVEIRA, B.R.G. **Manual de enfermagem em pediatria**. Goiânia: AB, 2002.

CORDEIRO, C.C.K. **O cuidado de enfermagem à família de crianças hospitalizadas diante da cronificação da doença**. Curitiba, 2006. 69p. Monografia (Especialização em Enfermagem Pediátrica) - Instituto de Ensino Superior Pequeno Príncipe.

CREPALDI, M.A. Família de crianças hospitalizadas: os efeitos da doença e da internação. **Rev. Cien. Saúde**, Florianópolis, v.17, n.1, jan/jun., 1998.

DAL SASSO, G.T.M. **A crise como uma oportunidade de crescimento para a família que enfrenta uma doença aguda**: um desafio para a enfermagem. Florianópolis, 1994. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina.

EMMANOUILIDES, G.C.; ALLEN H.D.; RIEMENSCHNEIDER, T.A. **Moss e Adams**: doenças do coração na criança e no adolescente (incluindo feto e adulto jovem). Rio de Janeiro: MEDSI, 2000.

FORTE, T.L.; SATO, C.M. **Programa família participante**: a humanização hospitalar como resgate da dignidade, exercício da cidadania e transformação da gestão hospitalar. Curitiba: Associação Hospitalar de Proteção a Infância Dr. Raul Carneiro/Hospital Pequeno Príncipe, 2006.

FORTES, A.N.; LOPES, M.V.O. Nível de adaptação baseado no modelo de Roy em mães de crianças portadores de síndrome de Down. **Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería, Investigación y Educación en Enfermería**. v.24, n.2, setembro, 2006.

GENTIL, R.C. et al. Perfil de crianças com cardiopatia congênita que utilizaram o serviço de remoção aeromédica. **Acta Paul. Enf.**, São Paulo, v.16, n.3, jul/set., 2003.

GEORGE, J.B. e cols. **Teorias de enfermagem**: os fundamentos à prática profissional. 4.ed. Porto Alegre: Artmed, 2000.

KING, I.M. Concepts: essential elements. **Nursing Science Quarterly**. v.1, n.1, p.22-25, feb., 1988. (Tradução livre, para uso didático, por Paulo de Oliveira Perna, UFPR, 1999).

LACAZ, C.P. da C. **Descortinando o universo**: a família da criança com câncer. Taubaté: Cabral Editora e Livraria Universitária, 2003.

LACERDA, M.R. As relações de poder e o cuidado terapêutico. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v.4, n.1, p.42-46, jan/jun., 1999.

MAAS, T. **O processo de transição do ser adolescente hospitalizado com doença crônica sob a ótica da enfermagem**. Curitiba, 2006. 150p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal do Paraná.

MAAS, T.; ZAGONEL, I.P.S.Z. Transição de saúde-doença do ser adolescente hospitalizado. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v.10, n.2, p.68-75, mai/ago., 2005.

MARTÍNEZ, J.G.; FONSECA, L.M.M.; SCOCHI, C.G.S. Participação das mães/pais no cuidado ao filho prematuro em unidade neonatal: significados atribuídos pela equipe de saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.15, n.2. p.51-59, mar/abr., 2007.

MARUITI, M. R.; GALDEANO, L. E. Necessidades de familiares de pacientes internados em unidade de cuidados intensivos. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v.30, n.1, p.37-43, 2007.

MELO, E.M.; SILVA, R.M.; FERANDES, A.F.C. O relacionamento familiar após a mastectomia: um enfoque no modo de interdependência de Roy. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.51, n.3, p.219-225, 2005.

MERCER, R.T.; NICHOLS, E.G.; DOYLE, G.C. Transitions over the life cycle: a comparison of mothers and nonmothers. **Nursing Research**, New York, v.37, n.3, p.144-151, May/June, 1988.

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

MOTTA, M.G.C.; SCHAURICH, D; PADOIM, S.M.M. Experienciando um marco conceitual para o cuidado em enfermagem ao ser-família e/ou cuidador e o ser-criança. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v.8, n.2, p.34-43, 2003.

NETTINA, S.M. **Prática de enfermagem**. 6 ed. Rio de Janeiro: ABDR, 1998.

NEVES, E.P. As dimensões do cuidar em enfermagem: concepções teórico-filosóficas. **Esc. Ana Nery R. Enferm.**, Rio de Janeiro, v.6, supl.1, p.79-92, dez., 2002.

NEVES, E.P.; ZAGONEL, I.P.S. Pesquisa-cuidado: uma abordagem metodológica que integra pesquisa, teoria e prática em enfermagem. **Cogitare Enfermagem**, v.11, n.1, p.73-79, jan/abr., 2006.

NEVES, E.P.; ZAGONEL, I.P.S. Pesquisa-cuidado: uma abordagem metodológica que integra pesquisa, teoria e prática em enfermagem. In : **I CIBRAPEQ, I Conferência Internacional do Brasil de Pesquisa Qualitativa**. Taubaté (SP): Centro de Convenções Amácio Mazzaropi, 24 a 27 de março de 2004. Impresso em CD ROOM, p.813-820. Produção do Editorial e Multimídia Ed.Tec.Art. Realização do Núcleo de Pesquisa da Família – Departamento de Psicologia da Universidade de Taubaté.

OLIVEIRA, R.G. **Blackbook pediatria**. Belo Horizonte: Black Book Editora, 2005.

OLIVEIRA, T.C.; LOPES, M.V.O.; ARAUJO, T.L. Modo fisiológico do modelo de adaptação de Sister Callista Roy: análise reflexiva segundo Meleis. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v.5, n.1, 2006. Disponível em: <http://www.uff.br/objnursing>. Acesso em 20/08/07.

OLIVEIRA, T.C.; ARAUJO, T.L. Mecanismos desenvolvidos por idosos para enfrentar a hipertensão arterial. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v.36, n.3, p. 276-281, 2002.

PEREIRA, M.I.M.; GRAÇAS, E.M. A co-existência com os familiares dos pacientes hospitalizados: experiência do enfermeiro no seu mundo-vida profissional. **Rev. Min. Enf.**, v.7, n.2, p.93-101, jul./dez., 2003.

PINTO, J.P.; RIBEIRO, C.A.; SILVA, C.V. Família da criança hospitalizada e suas demandas de cuidado. **Acta Paul. Enferm.**, v.17, n.4, p.450-2, 2004.

POLIT, D.F.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2004.

ROY, S.C.; ANDREWS, H.A. **Teoria da enfermagem**. O modelo de adaptação de Roy. Lisboa: Instituto Piaget, 2001.

SILVA, L.W.S. et al. Arte na enfermagem: iniciando um diálogo reflexivo. **Texto e Contexto Enferm.**, Florianópolis, v.14, n.1, p.120-123, 2005.

SILVA, M.B.G.M.; TONELLI, A.L.N.; LACERDA, M.R. Instrumentos do cuidado humanizado de enfermagem: uma reflexão teórica. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v.8, n.1, p.59-64, jan/jun., 2003.

SILVA, M.J.P. Qual o tempo do cuidado? Clarificando a intenção. In: Silva MJP, organizadora. **Qual o tempo do cuidado?:** humanizando os cuidados de enfermagem. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola; 2004. p.13-7.

SILVEIRA, A.O.; ANGELO, M. A experiência de interação da família que vivencia a doença e hospitalização da criança. **Revista Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.14, n.6, nov/dez., 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br>. Acesso em 16/10/07.

SMELTZER, S.C.; BARE, B.G. **Brunner e Suddart tratado de enfermagem médico cirúrgica**. 8 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.

SOUZA, A.I.J; RIBEIRO, E.M; ECKERT, E.R. Dialogando com a equipe de enfermagem sobre necessidades educativas dos acompanhantes de crianças internadas: construindo caminhos para o cuidado à família. **Texto e Contexto Enferm.**, v.12, n.3, p.280-8, 2003.

TRENTINI, M.; SILVA, D.G.V. **Marcos conceituais e diagnósticos de enfermagem**. São Paulo: 1º Encontro Brasileiro de Diagnóstico de Enfermagem, 1991.

TURATO, E.R. **Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa:** construção teórico epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis (RJ): Vozes, 2003.

VALL, J.; LEMOS, K.I.L.; JANEIRO, A.S.I. O processo de reabilitação de pessoas portadoras de lesão medular baseado nas teorias de enfermagem de Wanda Horta, Dorothea Orem e Callista Roy: um estudo teórico. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v.10, n.3, p.63-70, set/dez., 2005.

WESTPHALEN, M.E.A.; CARRARO, T.E, (Org). **Metodologias para assistência de enfermagem:** teorizações, modelos e subsídios para a prática. Goiânia: Editora AB, 2001.

ZAGONEL, I.P.S. O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.7, n.3, p.25-32, 1999.

ZAGONEL, I.P.S. et al O cuidado humano diante da transição ao papel materno: vivências no puerpério. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.5, n.2, p.24-32, 2003. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista>. Acesso em 03/05/06.

ZAGONEL, I.P.S. O cuidado de enfermagem na perspectiva dos eventos transicionais humanos. **Acta Paul. Enf.**, São Paulo, v.11, n.2, p.56-63, mai-ago., 1998.

ZAGONEL, I.P.S. **O ser adolescente gestante em transição sob a ótica da enfermagem**. Pelotas: Editora Universitária/UFPel; Florianópolis: UFSC, 1999a.

ZAGONEL, I.P.S. **Modelos e marcos conceituais**. Anotações pessoais em aula da disciplina de Concepções Teórico-Filosóficas e Metodológicas da Prática Profissional de Enfermagem do Curso de Mestrado em Enfermagem da UFPR, 2006.

## APÊNDICES

## APÊNDICE I

### TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa intitulada **CUIDADO DE ENFERMAGEM À MÃE NA VIVÊNCIA DO PROCESSO DE TRANSIÇÃO DE SAÚDE-DOENÇA DO FILHO COM CARDIOPATIA CONGÊNITA**, coordenada por mim, Daniele Laís Brandalize (Fone: 41-8822-5577) enfermeira e aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná, sob a orientação da Prof<sup>a</sup>. Dra. Ivete Palmira Sanson Zagonel.

Para poder participar, é necessário que você leia este documento com atenção. Por favor, peça aos responsáveis pelo estudo para explicar qualquer palavra ou procedimento que você não entenda claramente.

O propósito deste documento é dar a você as informações sobre a pesquisa e, se assinado, dará a sua permissão para participar no estudo. O documento descreve o objetivo, procedimentos, benefícios e eventuais riscos ou desconfortos caso queira participar. Você só deve participar do estudo se você quiser. Você pode se recusar a participar ou se retirar deste estudo a qualquer momento, sem trazer prejuízo ao cuidado de seu filho.

O **objetivo**: Descobrir o que significa para você ter um filho com doença no coração de nascença que fez uma cirurgia e está internado na UTI.

Trata-se de uma pesquisa para a construção da dissertação do mestrado. A **entrevista** será individual, em local que assegure a sua privacidade e possa expressar suas idéias livremente. Não haverá nenhum custo a você relacionado aos procedimentos previstos no estudo. Sua participação é voluntária, portanto você não será pago por sua participação neste estudo.

Eu irei coletar informações sobre você. Em todos esses registros um código substituirá seu nome. Todos os dados coletados serão mantidos de forma **confidencial**. Os dados coletados serão usados para os fins deste estudo. Os dados também podem ser usados em publicações científicas sobre o assunto pesquisado. Porém, sua identidade não será revelada em qualquer circunstância.

**CONSENTIMENTO**: Eu li e discuti com a investigadora do presente estudo os detalhes descritos neste documento. Entendo que sou livre para aceitar ou recusar, e que posso interromper minha participação a qualquer momento sem dar uma razão. Eu concordo em realizar a **entrevista**, que meu depoimento seja **gravado** e que os dados coletados para o estudo sejam usados somente para o propósito desta pesquisa.

Eu entendi a informação apresentada neste termo de consentimento. Eu tive a oportunidade para fazer perguntas e todas as minhas perguntas foram respondidas.

NOME DO PARTICIPANTE	ASSINATURA	DATA
NOME DO INVESTIGADOR (Pessoa que tomou o TCLE)	ASSINATURA	DATA

**APÊNDICE II**  
**INSTRUMENTO DE PESQUISA**

Entrevista nº: \_\_\_\_\_

Local: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**I. Dados sócio-demográficos:**

Iniciais do nome: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Procedência: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_

Número de filhos e idade: \_\_\_\_\_

Profissão/Ocupação: \_\_\_\_\_

Renda familiar: \_\_\_\_\_

Religião: \_\_\_\_\_

Atividades de lazer: \_\_\_\_\_

Tempo de permanência do filho na UTI: \_\_\_\_\_

Internações anteriores: \_\_\_\_\_

Diagnóstico médico: \_\_\_\_\_

**II - Dados da Entrevista:**

**Questão Norteadora: O que significa para a mãe vivenciar o processo de transição de saúde-doença do filho com cardiopatia congênita?**

O que significa para você ter um filho com doença no coração de nascença, que fez uma cirurgia e está/esteve internado na UTI?

**Questões Complementares:**

- Como você está fazendo para se alimentar, ir ao banheiro, tomar banho e descansar?
- Você tem cuidado de você mesma? Da sua aparência, sua beleza?
- Como você está se sentindo neste momento, com o que está acontecendo?
- Como você tem agido diante dessa situação?
- O que faz para suportar essa experiência pela qual está passando?
- Como você está fazendo para se organizar com sua casa, família, trabalho enquanto acompanha seu filho neste momento?
- Você está contando com a ajuda de mais alguém?
- O que você está achando do tratamento que seu filho está recebendo, da sua permanência com ele no hospital e do seu relacionamento com a equipe que está cuidando dele?
- Você tem conversado sobre isso com mais pessoas?
- Você acha que também está sendo cuidada por alguém neste momento?
- Você gostaria de falar mais alguma coisa?

**III – Dados de Observação do Entrevistador:**

Apresentação;

Expressão corporal;

Reações/manifestações.

**ANEXO A**  
**AUTORIZAÇÃO PARA CITAÇÃO DO NOME DO HOSPITAL**



Curitiba, 08 de fevereiro de 2008.

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP autoriza a pesquisadora Daniele Laís Brandalize citar o nome do Hospital Pequeno Príncipe em seu projeto: “O cuidado de enfermagem à mãe que vivencia a transição de saúde-doença cardíaca congênita do filho”, o qual foi aprovado em nosso CEP no registro 0361-06, conforme as normas éticas estabelecidas pela Resolução 196/96 do Ministério da Saúde.

Atenciosamente,

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA  
HOSPITAL PEQUENO PRÍNCIPE

**Prof. Dr. Luiz Antonio Munhoz da Cunha**  
**Coordenador do Comitê de Éticas em**  
**Pesquisa de Seres Humanos – HPP**



ASSOCIAÇÃO HOSPITALAR DE PROTEÇÃO À INFÂNCIA DR. RAUL CARNEIRO

Hospital Pequeno Príncipe / Hospital das Crianças César Penna / Faculdade Pequeno Príncipe / Instituto de Pesquisa Pedi Pequeno Príncipe  
 Rua Desembargador Motta, 1070 • Curitiba - PR, Brasil • CEP 80.250-060 • tel.: + 55 41 3310.1010 • fax: + 55 41 3325.2191 • info@hpp.org.br  
 www.cpetq.ensp.hpp.org.br • CNPJ: 76.591.568/0001-30 / Inscrição Estadual: 60114 / Inscrição Municipal: 3.002.035/P13-2

**ANEXO B**  
**APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA PARA A REALIZAÇÃO DA PESQUISA**



Curitiba, 30 de setembro de 2006.

Ilma Sra.  
 Daniele Laís Brandalize

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa intitulado **O cuidado de enfermagem à mãe que vivencia a transição de saúde-doença cardíaca congênita do filho**, avaliado em reunião plenária em 25 de setembro de 2006, o projeto foi aprovado e está de acordo com as normas éticas estabelecidas pela Resolução 196/96 do Ministério da Saúde, registro no CEP 0361-06.

Lembramos que conforme as normas da CONEP/MS o pesquisador deverá enviar ao CEP relatórios trimestrais sobre o andamento do estudo, bem como a qualquer tempo e a critério do pesquisador em caso de relevância. Salientamos ainda, a necessidade de relatório completo ao final do estudo.

Atenciosamente,

**Prof. Dr. Luiz Antonio Munhoz da Cunha**  
 Coordenador do Comitê de Ética em  
 Pesquisa de Seres Humanos - HPP



ASSOCIAÇÃO HOSPITALAR DE PROTEÇÃO À INFÂNCIA DO SUL-CARIBENO  
 HOSPITAL PEQUENO PRÍNCIPE - HOSPITAL DE CRIANÇAS CÉSAR PRINCEPIA  
 INSTITUTO DE PESQUISAS HOSPITALARES PEQUENO PRÍNCIPE - IHPH  
 INSTITUTO PEQUENO PRÍNCIPE - Pesquisa em Saúde de Crianças do Adolescente  
 Atendendo crianças desde 1919

R. Desembargador Mota, 1.070 - Água Verde - Curitiba-PR - 80230-060

Tel.: 41 3344-1111 - fax: 41 3325-2291 - info@hpp.org.br - www.pequeno.principe.org.br  
 C.N.P.J. 74.591.569/0001-30 - Inscricao Estadual: 10.010 - Inscricao Municipal: 04-05-033-943-2