


## TERAPIA OCUPACIONAL NO PRÉ-OPERATÓRIO DA CRIANÇA COM CARDIOPATIA CONGÊNITA: AUXÍLIO NO ENFRENTAMENTO MATERNO

 DOI: 10.5281/zenodo.6419919

**Sara Silvestre Farias**

*Terapeuta Ocupacional, Hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes. Especialista em Cuidado Cardiopulmonar na modalidade Residência Multiprofissional pela Escola de Saúde Pública do Ceará. Fortaleza, CE. [sarafarias13@hotmail.com](mailto:sarafarias13@hotmail.com)*

**Marília Ximenes Freitas Frota**

*Terapeuta Ocupacional. Hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes. Doutoranda em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde (PPCCLIS) da Universidade Estadual do Ceará (UECE). Fortaleza, CE. [mariliaxff@gmail.com](mailto:mariliaxff@gmail.com)*

**Joana Angélica Marques Pinheiro**

*Fonoaudióloga, Hospital Dr. Carlos Albert Studarto Gomes Doutoranda em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde (PPCCLIS) da Universidade Estadual do Ceará(UECE)Fortaleza, CE. [joangelica2@gmail.com](mailto:joangelica2@gmail.com)*

### RESUMO

**INTRODUÇÃO:** As cardiopatias congênitas são doenças cardíacas adquiridas antes do nascimento, tendo alta taxa de mortalidade em crianças no primeiro ano de vida. Em casos cirúrgicos da doença, a criança precisa ficar internada por um tempo na unidade de terapia intensiva – UTI, onde receberá cuidados especializados. Para as mães, a UTI pode se tornar um ambiente assustador, por ser um local que traz estigmas como de morte e invalidez. Nesse contexto, o Terapeuta Ocupacional atua na orientação quanto aos cuidados diários, oferecendo apoio emocional, escuta qualificada, e promovendo educação em saúde, a fim de informar e preparar para o enfrentamento desse momento. **OBJETIVO:** Identificar os sentimentos maternos a partir do projeto de educação em saúde no pré-operatório da cirurgia cardíaca pediátrica. **MÉTODOS:** Pesquisa de natureza descritiva, com abordagem qualitativa. Período de agosto a outubro de 2019, no Hospital de Messejana Dr. Alberto Studart Gomes. A coleta se deu após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) com o parecer nº 3.380.367 na Unidade de Pediatria do hospital. Os sujeitos desta pesquisa foram mães de bebês de 0 a 1 ano que estavam listados para a cirurgia cardíaca.

Como coleta de dados, foi utilizada uma entrevista semiestruturada com a pergunta norteadora de onde partia um diálogo. **RESULTADOS:** As mães entrevistadas relataram que o projeto ajudou na redução da ansiedade, bem como no fortalecimento no momento da visita de seus filhos. Elas também falaram sobre os estigmas a respeito da UTI e da mudança de pensamento sobre a mesma a partir do projeto. Outro ponto percebido foi a grande fragilidade emocional dessas mães pela situação enfrentada com os filhos. Foi possível entender o impacto da tecnologia educativa na facilitação da expressão como um canal de comunicação entre a mãe, o profissional de saúde e a criança e na compreensão dos sentimentos maternos, contribuindo dessa forma para o enfrentamento da vivência da doença e da hospitalização. **CONCLUSÃO:** É preciso ressaltar a importância das práticas de educação em saúde dentro das unidades hospitalares, trazendo toda a equipe multiprofissional para sua promoção.

**Palavras-chave:** Cardiopatia Congênita<sup>1</sup>, Sentimentos Maternos<sup>2</sup>, Terapia Ocupacional<sup>3</sup>.

## ABSTRACT

**INTRODUCTION:** Congenital heart diseases are heart diseases acquired before birth, with a high mortality rate in children in the first year of life. In surgical cases of the disease, the child needs to be hospitalized for a while in the intensive care unit - ICU, where he will receive specialized care. For mothers, the ICU can become a scary environment, because it is a place that brings stigmas such as death and disability. In this context, the Occupational Therapist acts in guidance regarding daily care, offering emotional support, qualified listening, and promoting health education, in order to inform and prepare for coping with this moment. **OBJECTIVE:** To identify maternal feelings from the health education project in the preoperative period of pediatric cardiac surgery. **METHODS:** Descriptive research with a qualitative approach. From August to October 2019, at the Hospital de Messejana Dr. Alberto Studart Gomes. The collection took place after approval by the Ethics and Research Committee (CEP) with opinion no. 3,380,367 in the Pediatrics Unit of the hospital. The subjects of this research were mothers of babies from 0 to 1 year old who were listed for cardiac surgery. As data collection, a semi-structured interview was used with the main question of where a dialogue was. **RESULTS:** The mothers interviewed reported that the project helped reduce anxiety, as well as strengthening at the time of visiting their children. They also talked about the stigmas about the ICU and the change of thinking about it from the project. Another point perceived was the great emotional fragility of these mothers due to the situation faced with their children. It was possible to understand the impact of educational technology on the facilitation of expression as a communication channel between the mother, the health professional and the child and in the understanding of maternal feelings, thus contributing to coping with the experience of the disease and hospitalization. **CONCLUSION:** It is necessary to emphasize the importance of health education practices within hospital units, bringing the entire multidisciplinary team for its promotion

**Keywords:** Congenital Heart Disease<sup>1</sup>, Feelings Maternos<sup>2</sup>, Occupational Therapy<sup>3</sup>.

As cardiopatias congênitas são doenças cardíacas adquiridas antes do nascimento, tendo alta taxa de mortalidade em crianças no primeiro ano de vida. Elas podem ser divididas em cianóticas e acianóticas. As cardiopatias congênitas acianóticas são as mais frequentes, e entre elas temos a Comunicação Interatrial (CIA), Comunicação Interventricular (CIV), estenose pulmonar, estenose aórtica, Persistência do Canal Arterial (PCA) e coarctação da aorta. Entre as cardiopatias congênitas cianóticas temos a tetralogia de Fallot, Anomalia de Ebstein e Síndrome de Eisenmenger.

Quando leves, as cardiopatias congênitas se curam por conta própria com o tempo, porém, a maior parte delas resulta em cirurgias de peito aberto, cateterismo, ou em casos mais graves em transplante de coração. Nos casos das cirurgias de peito aberto, dos transplantes ou de complicações durante o cateterismo, a criança precisa ficar internada por um tempo na Unidade de Terapia Intensiva (UTI), onde receberá cuidados especializados e atenção de toda a equipe<sup>1</sup>.

Frente ao agravamento, a UTI tem o objetivo de atender pacientes graves ou com risco de morte, que necessitam de cuidados médicos e de enfermagem contínuos, além de monitorização contínua, incluindo recursos humanos qualificados e aparatos tecnológicos avançados. Com os avanços biotecnológicos da medicina, o processo de medicalização da morte e do morrer, o aumento da expectativa de vida e das doenças crônico-degenerativas têm colaborado para a modificação do perfil deste setor<sup>2</sup>.

No Brasil, as UTIs foram criadas nos anos de 1970, e hoje, são parte importante das instituições hospitalares. Trata-se de um ambiente de alta complexidade tecnológica, que possui todo um linguajar técnico e que assusta aqueles que adentram este ambiente pela primeira vez<sup>3</sup>.

Além disso, a UTI carrega consigo alguns estigmas como de morte e invalidez. Este local (UTI), tão familiar para a equipe, é visto pela família como um ambiente assustador, que ao se depararem com seu filho cercado de aparelhos, apresentam dificuldade de reconhecê-lo como seu<sup>3,4</sup>.

Para as mães de bebês internados não é diferente. Para elas, o termo "UTI" vem acompanhado de um certo mistério e de medo. Deixar seus filhos de poucos anos, meses ou até dias distantes, ligados a aparelhos que elas desconhecem as

funções, em uma unidade fechada, com diversos profissionais desconhecidos, gera receio e muitas dúvidas. O ambiente pouco (ou nada) lúdico da UTI assusta essas mães que precisam deixar seus filhos aos cuidados da equipe dessa unidade.

Cada vez mais, os profissionais das UTIs estão oferecendo atendimento humanizado articulando os avanços tecnológicos com acolhimento a escuta e o reconhecimento da singularidade dos pacientes e seus familiares. Conforme compreende a atenção em saúde, foi criada a Política Nacional de Humanização (PNH) em 2003, com o objetivo de pôr em prática os princípios do SUS no dia a dia dos serviços de saúde gerando mudanças no modo de cuidar<sup>5</sup>. Segundo a PNH, humanizar significa incluir as diferenças no processo de gestão e cuidado. Sendo assim, as mudanças não são construídas de forma isolada, mas de forma coletiva e compartilhada.

Nesse contexto, se inserem os diversos profissionais da área da saúde, que trabalham de forma multidisciplinar, promovendo também atividades específicas a educação em saúde. Para estes profissionais, fazer educação em saúde consiste em conscientizar o paciente do seu processo de saúde-doença, dando a ele autonomia e tornando-o parte da equipe e responsável por seu tratamento e recuperação.

A educação em saúde é uma importante ferramenta de cuidado clínico. As práticas educativas direcionadas as mães no pré-operatório de cirurgia cardíaca, a partir do projeto “operação da Lili”, são estratégias de promoção e humanização de saúde. Nesse sentido, fundamenta-se numa prática problematizadora, crítica e reflexiva, propiciando às mães, o fortalecimento de suas capacidades e habilidades para o alcance dessas mudanças<sup>6</sup>.

A equipe do Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, na unidade de pediatria, realiza um projeto chamado “Conhecendo a cirurgia – Operação de Lili”, que tem como objetivo acompanhar a mãe no pré-operatório da cirurgia cardíaca tornando-as mais seguras e fortalecidas no momento da visita a seus filhos após a cirurgia cardíaca na UTI. Este projeto acontece há aproximadamente dois anos, tendo sido planejado e sendo executado pela equipe multiprofissional da unidade de pediatria do hospital.

Para realizar o projeto, é utilizado como recurso lúdico uma boneca denominada como Lili, que simboliza um bebê que necessita de todo um aparato tecnológico, utilizado no pós-operatório da UTI, representado com dreno de

mediastino, tubo endotraqueal, sonda orogástrica, acesso central, Cateter de Pressão Arterial Invasiva (PAI), sonda vesical de demora e curativos da ferida cirúrgica. Esse recurso lúdico permite estabelecer um canal de comunicação entre a mãe, profissional de saúde e criança e facilita uma expressão segura dos sentimentos maternos, contribuindo dessa forma para o enfrentamento da vivência da doença e da hospitalização

A relevância do estudo advém da promoção de uma reflexão teórica a fim de legitimar as ações da equipe multiprofissional na prática do cuidado materno no pré-operatório de cirurgias cardíacas e destacar os sentimentos das mães a partir de uma tecnologia educativa, acolhendo-as no pré-operatório de cirurgia cardíaca. É importante destacar a escassez de estudos a respeito da temática, o que contribui no enriquecimento da literatura e justifica o ineditismo dessa pesquisa.

Assim, este trabalho teve como objetivo geral compreender os sentimentos maternos a partir da tecnologia educativa no pré-operatório da cirurgia cardíaca pediátrica.

## **MÉTODOS**

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa. De acordo com Vergara<sup>7</sup>, esse tipo de estudo permite a apresentação das peculiaridades exatas da população em questão, utilizando, para isso, técnicas unificadas e bem estruturadas de coleta dos dados, ao passo que pretende descrever os fatos e fenômenos de determinada realidade, e tem como objetivo a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou, então, o estabelecimento de relações entre variáveis, e uma das suas principais características são as técnicas de coleta de dados, como o questionário.

Para Minayo<sup>8</sup>, a pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

A pesquisa foi realizada no período de agosto a outubro de 2019, no Hospital de Messejana Dr. Alberto Studart Gomes, que compõe a rede da Secretaria de Saúde, oferecendo serviços de alta complexidade, e funcionando como local de referência para doenças cardíacas e pulmonares.

A coleta se deu na Unidade de Pediatria do Hospital, composta por 20 leitos de enfermaria, 8 leitos de UTI clínica e 8 leitos de UTI pós-operatória. Compõe o setor uma equipe multidisciplinar, composta por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, nutricionista, assistente social, fonoaudiólogo, farmacêutico e dentista, divididos entre residentes, internos, profissionais de cooperativa e profissionais concursados.

Os sujeitos desta pesquisa foram as mães de bebês de 0 a 1 ano internados na unidade de pediatria do Hospital de Messejana, que foram submetidos a cirurgia cardíaca, levando em consideração a Resolução nº 466 de 2012 do Ministério da Saúde que prevê a proteção devida aos participantes das pesquisas científicas envolvendo seres humanos<sup>9</sup>.

Em vista disso, a coleta de dados ocorreu mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o qual possibilita que o sujeito participe da pesquisa de forma livre e sem constrangimentos, sendo esclarecido a ele antecipadamente todos os tópicos do termo, sendo assinado ao final e cedido cópia ao participante. É importante ressaltar que ao assinar o termo, tanto o pesquisador quanto o sujeito assumiram responsabilidades, sendo ele um documento de proteção legal.

Assim, certifica-se o anonimato das pessoas envolvidas nesta pesquisa, de modo que todos os participantes ficaram livres para aceitarem ou não participarem da pesquisa, podendo ser esclarecidas as dúvidas e, por fim, serem assinados os termos. A coleta de dados foi aprovada pelo comitê de ética em pesquisa do Hospital de Messejana, no dia 10 de junho de 2019, sob o código CAE de nº 14453219.7.0000.5039

Os critérios de inclusão adotados na pesquisa foram mães de bebês de 0 a 1 ano, mães que aceitassem participar da pesquisa e mães de bebês que já foram submetidos a cirurgia cardíaca e ao projeto com a Lili. Como critérios de exclusão, foram adotados mães de bebês com idade superior a 1 ano e mães de bebês que não passaram pelo projeto "Operação da Lili".

Baseado nisso, a pesquisa foi dividida em três etapas, descritas a seguir.



## **Busca ativa na grade cirúrgica**

Inicialmente, a escolha das mães que participariam do projeto e posteriormente da entrevista, foi realizada a partir da busca ativa na grade cirúrgica, que lista os pacientes que irão para a cirurgia naquele dia. A partir disso, foram selecionados os pacientes que se adequavam aos critérios da pesquisa para que suas mães fossem entrevistadas.

## **Apresentação do recurso lúdico junto às mães**

Nessa etapa, a pesquisadora se dirigia à beira leito, levando a boneca (Lili) e todo seu aparato tecnológico, a fim de iniciar o trabalho de educação em saúde com a mãe do bebê que estava previsto para cirurgia. Assim, era apresentado o recurso lúdico a mãe, familiarizando-a aos recursos tecnológicos e falando sobre o funcionamento da Unidade de Terapia Intensiva.

## **Entrevista semiestruturada**

Antes do início da entrevista, eram coletadas algumas informações gerais sobre as mães, tais como profissão, grau de instrução, estado civil, número de filhos e número de internações com o filho cardiopata. Nesse segundo momento, após o procedimento cirúrgico do bebê e da primeira visita da mãe a UTI, era realizada a aproximação com a mãe.

A entrevista iniciava com a pergunta norteadora: “Como foi pra você visitar seu bebê depois de ter passado pelo projeto Operação da Lili?” e a partir desta, iniciava-se o diálogo. Nesse momento, a pesquisadora assumia uma postura dialógica e de escuta sensível, essencial para consolidar o encontro após a visita do filho na UTI.

Para a coleta de dados, foi utilizada a entrevista semiestruturada que, de acordo com Boni e Quaresma<sup>10</sup>, combina perguntas abertas e fechadas, nas quais o sujeito tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto, seguindo um conjunto de perguntas anteriormente definidas, mas que devem ser feitas em um contexto de uma conversa informal. Frente a isso, a entrevista foi realizada a partir da pergunta

norteadora: “Como foi pra você visitar seu bebê depois de ter passado pelo projeto Operação da Lili?”.

A partir disso, foram feitas outras perguntas, dando continuidade ao diálogo. Segundo Leite<sup>11</sup>, o diálogo é uma conversa com interação entre os interlocutores, através de perguntas e respostas com objetivos de se chegar a uma verdade.

Desse modo, as entrevistas foram realizadas até a sua saturação teórica. De acordo com Fontanella, Ricas e Turato<sup>12</sup>, a saturação teórica é um instrumento que pode ser utilizado em abordagens qualitativas, afim de estabelecer o tamanho final de uma amostra, finalizando a captação de novas informações. Nessa amostragem, a quantidade de participantes é definida quando os dados apresentados começam a se mostrar repetidos, não sendo considerado produtivo persistir na coleta.

Para análise dos dados foi utilizada Análise Temática definida por Minayo<sup>8</sup>, como a descoberta dos núcleos de sentidos, que constituem uma comunicação acerca da frequência ou da presença de algum significado para o objeto que está sendo analisado.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A presente pesquisa buscou compreender os sentimentos maternos durante o período pré-cirúrgico do bebê com cardiopatia congênita, entendendo as repercussões do projeto “Operação da Lili” na facilitação da expressão e elaboração desses sentimentos, contribuindo dessa forma para o enfrentamento da vivência da doença e da hospitalização.

A entrevista realizada com as participantes versou sobre a pergunta norteadora: “Como foi pra você visitar seu bebê depois de ter passado pelo projeto Operação da Lili?” e a partir da pergunta surgiram diálogos que abordaram o medo da cirurgia, os sentimentos negativos em relação a UTI e o conforto trazido pelo projeto “Operação da Lili”.

Foram entrevistadas 10 mães, com idade de 17 a 42 anos. As participantes eram todas naturais do estado do Ceará, alfabetizadas, apenas uma com ensino superior completo. Seis casadas, duas em união estável e duas solteiras. As profissões predominantes eram dona de casa, agricultora e estudante. Para quatro



mães se trata da primeira gestação. Em cinco casos, era a primeira internação do bebê. A cardiopatia mais frequente (em três casos) foi a Tetralogia de Fallot.

Devido a garantia do anonimato e manutenção do sigilo na pesquisa, as mães não tiveram seus nomes expostos aqui nos relatos, sendo identificadas com a letra “M” seguida dos números de 1 a 10, de acordo com a ordem que as entrevistas foram realizadas.

As entrevistas realizadas foram lidas e analisadas detalhadamente, sendo captados em cada discurso significados emergido da pergunta norteadora e do diálogo desenvolvido com as mães. Dessa forma, foram apreendidas 67 unidades de significado, gerando três categorias temáticas, de onde seguiram conceitos e posteriormente as ideias essenciais. As categorias temáticas geradas foram: Impressões Maternas sobre o projeto “Operação da Lili”, Enfrentamento materno na Unidade de Terapia Intensiva e Ressignificando vínculos maternos na UTI.

### **Impressões Maternas sobre o projeto “Operação da Lili”**

Quando os bebês são submetidos a alguma cirurgia, muita ansiedade é gerada nos pais advinda de fatores como medo de dores no pós-operatório, separação da família, medo de ficar incapacitado, preocupações com a anestesia e medo de complicações gerais<sup>13</sup>.

Por esse motivo, a ida do bebê para a UTI pediátrica é um fator altamente estressante a mãe, pois este ambiente é caracterizado por normas rígidas, muita luz e barulhos de alarme dos monitores, restrição de horários de visitas e dificuldades de comunicação com a equipe<sup>14</sup>.

Além disso, este ambiente contribui para o surgimento de queixas de ordem emocional e pode provocar alterações na função parental, além de suscitar angústias referentes aos riscos de morte do paciente. Frente a problemática, a mãe deve ser estimulada a participar ativamente no tratamento de seu bebê, contribuindo positivamente com sua presença e segurança. Durante todo o período transoperatório, essa mãe precisa ser informada a respeito do estado da criança, o que é de grande importância para acalmá-la<sup>14</sup>.

O momento em que o bebê vai ser submetido a cirurgia cardíaca, além de muito estressante para a mãe, é também muito confuso, pois vem carregado de informações que nem sempre são assimiladas. Por isso, é essencial tornar mais

acessível e claro a elas aquilo que é mais importante. Nem todas sabem como encontrarão seus filhos após a cirurgia a qual eles serão submetidos. Muitas pesquisam anteriormente, outras fazem suposições e muitas outras nem fazem ideia de como será. Proporcionar a elas a certeza de como estarão seus filhos na UTI na primeira visita, através do projeto “Operação da Lili”, gera diminuição do medo, da ansiedade e empodera essas mães por meio do conhecimento.

No entanto, apesar de tantos benefícios há um choque inicial. A quebra da idealização do filho perfeito se dá a partir do momento que a mãe imagina o filho utilizando todo suporte de aparelhos necessários para mantê-lo hemodinamicamente estável após a cirurgia cardíaca.

“Eu senti uma dor enorme porque ela demonstra como você encontra seu filho. Só que pra uma mãe é um “baque”. Uma boneca demonstrar o que vai ser seu filho depois da cirurgia. Então dói, a gente que é mãe sente bastante” (M7).

“Ah eu fiquei: meu Deus minha filha vai ficar igual essa boneca, vão revirar minha filha todinha. Eu vou entregar minha filha boazinha e vou receber ela com vários arranhões, “cirurgiada”. Ali já foi pra me mostrar como ela ia ficar depois” (M9).

“Eu fiquei surpresa. Como ele ~eia colocar tudo aquilo na minha filha... Eu não sei, não sei te dizer. É um sentimento inexplicável. Porque é muito doloroso ver ela naquela situação. Eu não sei explicar” (M10).

O nascimento de um bebê tem impacto na vida emocional, financeira e rotina dos pais, pois estes, quando esperam por seu filho desejam que ele tenha saúde acima de tudo. Em vista disso, quando o bebê apresenta algo fora dos padrões da normalidade, os faz rever projetos, ressignificar sonhos que serão interrompidos pelos obstáculos das imperfeições e das limitações<sup>15</sup>.

Segundo o psiquiatra e psicanalista francês Lebovici<sup>16</sup>, existem três tipos de bebês no imaginário dos pais: um bebê fantasiado, um bebê imaginário e o bebê real. O bebê fantasiado está presente na mente dos pais durante toda a vida, antes da sua concepção. O bebê imaginário é desenvolvido durante o período da gestação, e é o bebê das expectativas dos pais.

As mães dos bebês com cardiopatias congênitas que foram submetidos a cirurgia passam algumas vezes por essa quebra do imaginário do bebê perfeito.

Aquele bebê saudável que foi idealizado, recebeu primeiramente um diagnóstico de uma doença séria, foi submetido a uma cirurgia de peito aberto, onde teve seu corpo violado, ficará com uma grande cicatriz cirúrgica para o resto da vida e durante a visita feita na UTI todos aqueles aparelhos ligados a ele desfiguram o seu corpo de forma.

Foi possível perceber também que para as mães, ver a boneca gerava muita curiosidade. Além do que para muitas, ter visto a boneca com os aparatos tecnológicos e passado pelo projeto foi de grande importância para a diminuição do impacto da primeira visita na UTI, pois elas já se sentiam preparadas para o que iam encontrar.

“Ajudou, porque eu fiquei menos ansiosa, com menos medo, porque o povo diz, todo mundo fala que UTI é perigoso, aí eu tinha muito medo. Mas depois que foi o programa da Lili aí eu melhorei mais, não fiquei mais preocupada... Fiquei preocupada, mas não muito” (M1).

“Foi bom, porque já tinha uma noção de como eu ia encontrar ela. Tudo que tava na bonequinha e o que tava lá. Se a gente não tivesse visto o projeto talvez eu tivesse ficado mais assustada, mais surpresa com o que eu ia ver. Quando eu cheguei lá tava mais tranquila, os médicos me explicaram bem e o projeto da Lili contribuiu muito também” (M3).

“A gente não pode dizer que é um momento bom porque a gente vê o filho da gente daquele jeito, mas como vocês me passaram algumas informações e eu sabia que aquilo ali era necessário pra ela, para que ela pudesse se recuperar bem, e rápido, então eu me tranquilizei mais [...]” (M6).

Nesse ínterim, fornecer informações sobre a cirurgia e suas consequências facilitam a adaptação do paciente e cuidador às novas condições e o torna participante na sua preparação e recuperação cirúrgica. Dessa forma é preciso uma assistência planejada, individualizada e humanizada<sup>17</sup>.

A educação em saúde é, portanto, uma ferramenta que valoriza os todos os contextos do indivíduo e está aliada a promoção da saúde. Para isso, essas orientações em educação em saúde devem ser feitas de forma clara e objetiva, e devem ser transmitidas por meio de tecnologias educacionais que mobilizem atenção<sup>17</sup>.

No contexto da pesquisa, é conversado com as mães de bebês que irão para a cirurgia sobre esse novo momento de suas vidas de forma lúdica, utilizando

uma boneca, para que fique fácil a visualização. E sempre se levando em consideração que cada uma tem uma particularidade, apesar do procedimento e técnica cirúrgica ser praticamente a mesma nos casos do mesmo diagnóstico. É dedicado também um tempo do profissional para aquele momento para aquele haja escuta da mãe, se necessário.

## **Enfrentamento materno na Unidade de Terapia Intensiva**

A UTI é o setor em que mais se predomina a racionalidade médica e é relacionado a morte pelo senso comum. Dessa forma, a família é levada a momentos de sofrimento psíquico, que poderão desencadear crises de caráter emocional. Para essa família, além desse conceito de morte, a UTI se mostra como ambiente assustador, que gera mudanças de rotina e cheio de procedimentos invasivos<sup>18</sup>.

A estigmatização que perpassa a UTI pode ser vista como consequência de uma série de significados culturais próprios deste ambiente. Fatores como o isolamento dos pacientes, a restrição da mobilidade, e o desconhecimento sobre o estado de saúde real dos pacientes geradores de insegurança e medo<sup>19</sup>.

O ambiente da UTI carrega em nossa sociedade um estigma de ser um local para onde as pessoas vão na finitude de suas vidas. É comum associarem esse ambiente a conceitos de sofrimento, dor e morte. É difícil perceber a UTI como lugar onde os cuidados serão intensificados, pois o paciente necessita de mais cuidados de uma equipe multiprofissional, seja por doença grave ou cirurgia.

Muitas mães nunca tinham vivenciado o ambiente da UTI e precisam fazer isso pela primeira vez, sozinhas com seus bebês em toda sua fragilidade, o que gera medo, angústia, incerteza e insegurança. A maioria delas não sabe o que vai encontrar quando chegar lá e fazem julgamentos errados baseados nos seus sentimentos.

Quando falamos em nosso diálogo o que elas imaginavam da UTI surgiram as seguintes falas:

“Vem na minha mente as crianças que estão mais graves, que estão correndo muito perigo. Pra mim é isso. O que eu achava” (M1).

“[...] Assim, o nome UTI dá a entender que é uma sala de ressuscitação. Que realmente a pessoa tá lá e tá cá ao mesmo

tempo. Como diz no popular, um pé na cova e um pé no céu. É um centro de terapia intensiva, né?” (M2).

“Que a UTI era como se já fosse perto de morrer...” (M9).

O projeto “Operação da Lili” traz as mães dos bebês listados para a cirurgia cardíaca o conhecimento prévio sobre a UTI e sobre os aparelhos que serão colocados durante e após a cirurgia, e que permanecerão por tempo necessário. Por meio desse conhecimento e das visitas realizadas aos filhos, as mães apresentavam a quebra de todo o estigma pré-estabelecido e passavam a perceber a importância da internação da criança dentro da unidade. Diminuindo assim os medos e surgindo sentimento de esperança.

“Eu achava que não ia ter pessoas perto, pra fazer as coisinhas dela, pentear os cabelos... Essas coisas assim. Eu achei que deixariam ela lá. Simplesmente, entendeu? Botariam o leite na sonda e deixariam ela lá, sem conversar nem nada” (M5).

“Me surpreendi. Porque eu nunca tinha visitado uma UTI, aí eu descobri o que realmente é. Eu achava que era um canto horrível” (M5).

“Mas eu gostei demais do atendimento da UTI, pessoal muito atencioso, as enfermeiras vêm conversar com a gente, o cuidado ali redobrado na criança, todo tempo olhando, vendo se a criança ta bem, se ta tudo tranquilo, se a criança ta reagindo bem, eu gostei demais” (M6).

A UTI, é uma unidade hospitalar com equipe multiprofissional qualificada e que dispõe de tecnologias específicas para a monitorização contínua dos indivíduos ali internados, sendo assim, uma célula especializada que recebe pacientes com quadro clínico complexo e que exigem elevado nível de atenção e cuidado dos profissionais<sup>20,21</sup>.

### **Ressignificando cuidados maternos na UTI**

As mães têm uma capacidade única de estabelecer vínculos com seus filhos, e essa característica emocional é muito importante na facilitação do crescimento e desenvolvimento desse filho, com implicações físicas e emocionais ao

longo de sua vida. As mulheres iniciam esse vínculo já durante a gestação, e ele se intensifica após o nascimento e todas as interações que ocorrerão<sup>22</sup>.

A criação do vínculo entre a mãe e o filho é uma necessidade física e psicológica do bebê, que significa conforto e proteção. Assim, a mãe é considerada como um porto seguro para o filho e é através dela e do vínculo que ela estabelece que se formarão suas primeiras ligações emocionais, que repercutirão nas suas relações futuras. Para os autores, a qualidade do vínculo entre mãe e filho influencia diretamente na saúde mental da criança. Dessa forma, essa relação entre eles deve ser com intimidade, afeto e prolongada por toda vida, proporcionando felicidade e bem-estar para os dois.

Esse bebê recém-operado, por muitas vezes, passa a ser visto com mais fragilidade pelas mães, pois é recém-operado, tem uma grande ferida cirúrgica, está com o corpo ligado a aparatos tecnológicos, que o mantêm estável hemodinamicamente, precisa de medicações constantemente e necessita de atenção da equipe.

No entanto, mesmo apresentando todas essas fragilidades, a maior parte das mães se mostra ansiosa não só em ver, mas em tocar, conversar, cantar e pegar nos braços seu bebê. Mesmo dentro da UTI elas podem estabelecer contato com seus filhos, mas com limitações e seguindo orientações. Durante o projeto “Operação da Lili” é falado sobre a importância desse momento da visita e sobre o vínculo da mãe com seu bebê, incentivando que ela demonstre afeto durante as visitas, seguindo as recomendações.

“Olho bem pro rostinho dela. Passo a mão na cabecinha dela, pego na mãozinha dela. Teve até um dia que eu conversando com ela, não sei se ela reconheceu minha voz ela ficou um pouco agitadinha, não sei, porque a sedação tava bem mais fraca” (M2).

“Eu conversava com ela, alisei ela, dei carinho a ela. Fiquei conversando no ouvidinho dela. Depois fiquei só calada. Deu vontade de chorar, mas não chorei.” (M4).

“Quando eu vou lá eu sempre canto as músicas que ele gosta, passo a mão na cabeça dele, converso. E ele entende. Toda vez que eu faço algo que ele entende ele abre o olho. Então por ele precisar de mais cuidado, eu fiquei com vínculo mais forte com ele porque é uma criança que vai precisar de todo cuidado do mundo” (M7).



Por conta desse vínculo forte entre mãe e filho, e desse momento de fragilidade emocional, muitas mães se veem diante do medo da perda do filho e da incerteza do futuro e ficam submetidas a um forte estresse emocional. Essas mães que muitas vezes deixam parte de suas vidas para trás e param de exercer seus outros papéis ocupacionais para cuidar dos filhos cardiopatas, acabam adoecendo emocionalmente por conta da sobrecarga emocional. Esse adoecimento emocional se demonstra em vários aspectos, com choros, medo excessivo da perda, promessas para quando o bebê sair da UTI e cobranças de si própria, sentimentos que puderam ser modificados a partir desse contato com o filho na UTI.

“Eu ainda to preocupada sim. Acho que é por isso que quando eu vou dormir fica aquela imagem dela na minha cabeça, dela toda no aparelho. A imagenzinha dela antes e agora, né? Quando eu fecho os olhos parece que to com ela na minha frente. Ficou aquela imagem no psicológico” (M2).

“Aquele sentimento de mãe. Fiquei triste. Pensando que ela ia sentir muita dor. Com vontade de pegar e colocar ela no colo e dizer “não, não, faça nada não.” Sentimento de mãe” (M9).

“Fiquei assim “Ai meu Deus” Não queria que ela tivesse passando por isso. Eu preferia antes que fosse eu” (M10).

A separação do bebê da mãe por muitas vezes causa sentimentos de tristeza, medo, estresse, fragilidade e insegurança em relação à vida do bebê. Geralmente, a mãe vê o sofrimento do filho e se culpa por precisar deixá-lo sozinho<sup>24</sup>.

As mães sofrem pela condição de saúde de seus filhos e pela desestruturação e perdas de suas vidas, sejam elas relacionadas ao trabalho, família, amigos ou projetos de vida. Quase em sua totalidade, são as mães as cuidadoras principais nesse processo de hospitalização, e neles elas se deparam com uma rotina cansativa, o que gera angústia pela espera da realização de procedimentos e intervenções. Além disso, elas precisam lidar com os medos e inseguranças, incluindo o da morte do filho<sup>25</sup>.

As mães entrevistadas são em sua maioria quase exclusivas no cuidado dos filhos, o que aumentava a sobrecarga de cansaço físico e emocional. Elas também relatavam que tinham medo de se ausentar do hospital e receberem ligações sobre a piora do estado de saúde dos filhos e não estarem por perto, e então não voltavam

para casa. Elas também referiam que os horários de visita eram poucos e não achavam que eram bem distribuídos. Todos esses fatores descritos eram geradores de ansiedade e causavam desgaste emocional nessas mães, além de toda preocupação com o estado clínico dos seus filhos.

## CONCLUSÃO

O presente estudo buscou compreender os sentimentos maternos em relação a um projeto de educação em saúde relacionado a preparação das mesmas para a cirurgia cardíaca de seus filhos, bem como de esclarecer sobre o ambiente da UTI.

Foi percebido que a partir da realização do projeto “Operação da Lili”, antes da cirurgia do bebê, as mães passavam a se sentir mais seguras, menos ansiosas e menos amedrontadas. A boneca cheia de aparatos tecnológicos despertava nelas curiosidade, medo e certo estranhamento, mas após a realização do projeto toda essa sensação negativa dava lugar a sentimentos relacionados a aquisição de conhecimento, empoderamento e tranquilidade. Mesmo chegando na primeira visita na UTI e recebendo aquele primeiro impacto, ainda assim elas conseguiam associar toda aquela imagem à boneca vista anteriormente e percebiam que de alguma forma estavam preparadas para passar por aquele momento difícil, pois já haviam sido orientadas sobre ele antes.

Para quase metade das entrevistadas o bebê em questão era seu primeiro filho, o que traz ainda mais simbolismo e expectativa em torno do nascimento e da busca da perfeição desse bebê. Metade das mães entrevistadas tinham seus bebês em questão internados pela primeira vez, logo iriam ser submetidos a uma cirurgia de grande porte pela primeira vez. Os sentimentos de medo e insegurança são gerados por todo o contexto de entregar seu bebê para ter o peito aberto cirurgicamente como única alternativa de sobreviver.

Quando pensamos nessas mães, geralmente relacionamos a mulheres fortes, guerreiras e de muita fé. No entanto, esquecemo-nos do seu papel como mulheres com muitas outras necessidades, e assim, quando geramos conhecimento e levamos a elas as informações necessárias, estamos cuidando de suas emoções e sentimentos, evitando um desgaste e um sofrimento maior.

Dito isto, saliento a importância dos programas de educação em saúde dentro das unidades pediátricas hospitalares, como estratégia de dar ao sujeito hospitalizado e seu acompanhante, autonomia e informação sobre seu tratamento, cirurgia e reabilitação. Destaco também a importância de cada membro da equipe multiprofissional, com seu saber diverso e particular, para contribuir com as práticas de educação em saúde, como a citada no estudo.

## REFERÊNCIAS

1. Arrieta R, Borges VAG. Cardiopatia congênita pode ser tratada e curada com cateterismo. Sírio Libanês [internet], 2017. Disponível em: <https://www.hospitalsiriolibanes.org.br/sua-saude/Paginas/cardiopatia-congenita-tratada-curada-cateterismo.aspx>.
2. Monteiro C, Magalhães A, Féres-Carneiro T, Machado RN. Terminalidade em UTI: Dimensões emocionais e éticas do cuidado do médico intensivista. *Psicologia em Estudo* 2016; 21(1): 65-75. DOI: 10.4025/psicoestud.v21i1.28480.
3. Salimena AMO, Oliveira CP, Buzatti JR, Moreira AMF, Amorim TV. A comunicação entre enfermeiros e pais de recém-nascidos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Hu Rev* 2012; 38(1): 97-101. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/hurevista/article/view/1946>.
4. Casanova EG, Lopes GT. Comunicação da equipe de enfermagem com a família do paciente. *Rev Bras Enferm* 2009; 62(6): 831-836. DOI: 10.1590/S0034-71672009000600005.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizaSUS\\_politica\\_nacional\\_humanizacao.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizaSUS_politica_nacional_humanizacao.pdf).
6. Souza MS. A enfermagem e as mulheres no pré-natal: uma contribuição Freiriana na educação em saúde. Rio de Janeiro. Dissertação [Mestrado em Enfermagem] – Escola de Enfermagem Anna Nery; 2011. Disponível em: [http://objdig.ufrj.br/51/dissert/EEAN\\_M\\_MaristelaSarbetoDeSouza.pdf](http://objdig.ufrj.br/51/dissert/EEAN_M_MaristelaSarbetoDeSouza.pdf).
7. Vergara SC. Projetos e relatórios de pesquisa em administração. 9 ed. São Paulo: Atlas; 2007.
8. Minayo MCS. O desafio do conhecimento pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2010.
9. Brasil. Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012. Diário Oficial da União [online], 2013. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.

10. Boni V, Quaresma SJ. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. Revista Eletrônica dos Pós-graduandos em Sociologia Política da UFSC 2005; 2(1): 68-80. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/emtese/article/view/18027/16976>.
11. Leite G. O que vem a ser diálogo? Jus Brasil [internet], 2017. Disponível em: <https://professoragiseleite.jusbrasil.com.br/artigos/432329697/o-que-vem-a-ser-dialogo>.
12. Fontanella BJB, Ricas J, Turato MGB. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. Cad Saúde Pública 2008; 24(1): 17-27. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003>.
13. Sampaio CEP, Silva RV, Comino LBS, Romano RAT. Nível de ansiedade dos acompanhantes de crianças em cirurgia ambulatorial: contribuições da consulta de enfermagem. Rev Enferm UERJ 2014; 22(2): 233-238. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/13612>.
14. Moraes AA, Horta RL, Farina M, Argimon ILL. Sintomas depressivos e ansiosos em mães de crianças em pós-operatório por cardiopatia congênita. Bol Acad Paulista de Psicologia 2014; 34(86): 244-261. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-711X2014000100016](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2014000100016).
15. Oliveira IG, Poletto M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. Rev SPAGESP 2015; 16(2): 102-119. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-29702015000200009](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000200009).
16. Lebovici S. O bebê, a mãe e o psicanalista. Porto Alegre: Artes Médicas; 1987.
17. Castro AP, Oikawa AE, Domingues TANM, Hortense FTP, Domenio EBL. Educação em Saúde na Atenção ao Paciente Traqueostomizado: Percepção de Profissionais de Enfermagem e Cuidadores. Revista Brasileira de Cancerologia 2014; 60(4): 305-313. Disponível em: [http://www1.inca.gov.br/rbc/n\\_60/v04/pdf/04-artigo-educacao-em-saude-na-atencao-ao-paciente-traqueostomizado-percepcao-de-profissionais-de-enfermagem-e-cuidadores.pdf](http://www1.inca.gov.br/rbc/n_60/v04/pdf/04-artigo-educacao-em-saude-na-atencao-ao-paciente-traqueostomizado-percepcao-de-profissionais-de-enfermagem-e-cuidadores.pdf).
18. Filho MA. O estigma da morte na UTI e as repercussões psicológicas no paciente e família. Marília. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) – Faculdade de Medicina de Marília, 2016.
19. Eulálio MC, Silva Júnior EG, Souto RQ, Brasileiro LEE. Unidade de terapia intensiva: significados para pacientes em tratamento. Ciência & Saúde 2016; 9(3): 182-189. DOI: <http://dx.doi.org/10.15448/1983-652X.2016.3.23990>.
20. Sanches RCN, Gerhardt PC, Rêgo AS, Carreira L, Pupulim JSL, Radovanovic CAT. Percepções de profissionais de saúde sobre a humanização em unidade de terapia intensiva adulto. Escola Anna Nery 2016; 20(1): 48-54. DOI: 10.5935/1414-8145.20160007.
21. Machado ER, Soares NV. Humanização em UTI: sentidos e significados sob a ótica da equipe de saúde. Rev Enferm Centro Oeste Mineiro 2016; 6(3): 2342-48. DOI: <https://doi.org/10.19175/recom.v6i3.1011>.

22. Carmona EV, Vale IN, Ohara CVS, Abrão ACFV. Percepção materna quanto aos filhos recém-nascidos hospitalizados. *Rev Bras Enferm* 2014; 67(5): 788-793. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2014670517>.
23. Perrelli JGA, Zambaldi CF, Cantilino A, Sougey EB. Instrumentos de avaliação do vínculo entre mãe e bebê. *Rev paul pediatr* 2014; 32(3): 257-265. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-0582201432318>.
24. Roso CC, Costenaro RG, Rangel RF, Jacobi CS, Mistura C, Silva CT, et al. Vivências de mães sobre a hospitalização do filho prematuro. *Revi Enferm UFSM* 2014; 4(1): 47-54. DOI: <https://doi.org/10.5902/2179769210246>.
25. Pavão TL, Montalvão TC. Mães Acompanhantes de Crianças Cardiopatas: Repercussões Emocionais Durante a Hospitalização. *Rev Psicol Saúde* 2016; 8(2): 67-82. DOI: [http://dx.doi.org/10.20435/2177-093X-2016-v8-n2\(06\)](http://dx.doi.org/10.20435/2177-093X-2016-v8-n2(06)).