

MARIA, MARIA: DESVELANDO OS SIGNIFICADOS DE CUIDAR DO FILHO CARDIOPATA NO HOSPITAL

Claudia Roberta Silva Lima¹; Karla Maria Siqueira Coelho Aita²

¹Discente do Mestrado Profissional em Saúde na Amazônia; ²Mestre em Psicologia
claudia_lima07@hotmail.com

Universidade Federal do Pará (UFPA); Universidade do Estado do Pará (UEPA)

Introdução: As cardiopatias congênitas são um conjunto de malformações no coração e/ou nos grandes vasos sanguíneos da criança e, por estas representarem uma doença considerada grave, devido à forte simbologia do coração, receber o diagnóstico de cardiopatia do filho pode ser impactante, sobretudo para as mães, enquanto principais cuidadoras. Estas tendem a cercar seus filhos de cuidados excessivos, de forma a superprotegê-los dos prováveis riscos da doença e o cuidar passa a ser a ocupação principal destas mulheres. Neste contexto, a intervenção terapêutica ocupacional tem papel fundamental no sentido de compreender a situação materna: cotidiano, rupturas vividas com o processo de adoecimento, situações de sobrecarga e estresse e possibilidades de ajuda no cuidado à criança doente, além de analisar qual o significado da ocupação e como se sentem a respeito de seu desempenho. **Objetivos:** Desvelar os significados atribuídos por mães de crianças portadoras de cardiopatia congênita sobre o cuidar do filho no hospital. **Métodos:** Foi realizada uma pesquisa de cunho clínico – qualitativo, sendo a coleta de dados desenvolvida na clínica pediátrica da Fundação Hospital de Clínicas Gaspar Vianna, a qual é referência em cardiologia no Estado do Pará. As colaboradoras (aqui identificadas como “Marias”) foram 06 mães de crianças com diagnóstico de cardiopatia congênita em tratamento na referida instituição. Os achados do estudo foram coletados por meio de prontuários e entrevistas individuais semi-estruturadas, sendo a análise dos dados feita por meio de Análise do Conteúdo. **Resultados/Discussão:** O envolvimento da mãe no cuidado do filho tem papel fundamental no processo saúde-doença. O encontro marcado pelo cuidado mãe-filho é considerado inter-humano e onde a criança é vista em sua singularidade por uma mulher igualmente singular, que é capaz de criar / descobrir maneiras de melhor cuidá-la (FURTADO; LIMA, 2003; AIELLO-VAISBERG; TACHIBANA, 2008). Desde a fase diagnóstica, a mãe convive com mudanças em seu cotidiano, foca sua atenção no filho doente, vivendo com ansiedade. E, ao internar seu filho, tanto ela quanto a sociedade creditam a responsabilidade do cuidado da criança à figura materna, devendo esta ser um modelo de sacrifício e devoção (OLIVEIRA; COLLET, 1999; FURTADO; LIMA, 2003). A ocupação de cuidar, por vezes, pode gerar sofrimento, desânimo, solidão e falta de esperança nos cuidadores devido às dificuldades que porventura se apresentam. A sobrecarga de tarefas e a necessidade de permanecer junto da criança, faz com que o cuidado à criança com doença crônica consuma da mãe cuidadora energia e tempo e retire sua privacidade; provocando isolamento social e emocional (FURTADO; LIMA, 2003; RAMOS, 2007). Mota (2009) referiu que, em seus estudos, as mães apontaram para a necessidade de atenção especial, considerando os períodos de internação, a separação dos demais familiares, a responsabilização pelos procedimentos a serem realizados e convivência com episódios de risco iminente de morte, que são o que fazem surgir sentimentos como: angústia, medo, saudade e desespero. Foi possível identificar nas falas das “Marias” algumas destas repercussões negativas relacionadas à ocupação de cuidar do filho cardiopata no contexto hospitalar. Apesar de terem sido despertados sentimentos desagradáveis, ao cuidar dos filhos, as mães se mostraram determinadas em investir nesta ocupação, se dedicando mais ainda, e perceberam maior aproximação e fortalecimento do vínculo com o filho cardiopata. E isto foi ressaltado como ponto

positivo neste processo. Para a mãe, a vivência da cardiopatia do filho é cercada por sentimentos, muitas vezes não compreendidos por ela nem pelos profissionais de saúde que a acompanham, mas as experiências negativas são, em geral, tidas como compensadas pelas “alegrias da maternidade”. O amor materno é considerado o mais forte dos laços emocionais, visto que a criança é considerada como parte da própria mãe, por isso esta se dedica ao máximo. Esse vínculo mãe-filho é reforçado no ato de cuidar, onde se potencializam a credibilidade, confiança e apoio entre a díade (MOTA, 2009). Ser mãe de uma criança cardiopata, por mais que apresentasse desafios, também foi considerado pelas mães como uma experiência gratificante, boa, especial e que vai além de qualquer palavra dita por elas, visto que palavras não são suficientes para descrever tanta complexidade. Após tudo o que foi discutido sobre os significados atribuídos pelas “Marias” à ocupação de cuidar do filho cardiopata, me permito concordar com um relato de ‘Maria Rosa’, quando esta diz que “*ser mãe de um cardiopata, não é ser qualquer mãe, é ser uma mãe especial*”. E quando me refiro à “especial”, quero me reportar ao sentido de ser diferenciada no cuidar do filho e até em viver sua própria vida, já que suas ocupações se moldam em torno de um único objetivo final: garantir a vida de seu filho. **Conclusão:** Sobre o significado de cuidar do filho no hospital, seria impossível usar uma única palavra para descrever tamanha intensidade de emoções. De um lado, foram desvelados sentimentos como: tristeza, sofrimento, angústia, preocupação e cansaço, mas por outro lado tudo parecia valer a pena somente pelo fato delas estarem próximas dos filhos, transmitindo carinho e cuidado, tentando assegurar, na medida do possível, a recuperação da saúde de suas crianças. E, justamente por isso, elas não desejavam estar em outro lugar a não ser o hospital. Acredito que analisar ocupações e, conseqüentemente, o significado atribuído a estas pelo indivíduo que as realiza, se faz cada vez mais relevante e necessário na prática da Terapia Ocupacional. Desta forma, há a possibilidade de compreender melhor a vivência do indivíduo e propor estratégias para facilitar o desempenho de ocupações que se encontrem prejudicadas em seu cotidiano.

Referências:

AIELLO-VAISBERG, T.M.J; TACHIBANA,M. O ambiente hospitalar suficientemente bom: sustentação da preocupação materna primária. In: LANGE,E.S.N (org.). **Contribuições à psicologia hospitalar: desafios e paradigmas.** São Paulo: Vetor,2008. Cap. 8.

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

MOTA,L.A. **Humanização do cuidar de crianças cardiopatas sob a óptica materna.** Fortaleza: Universidade de Fortaleza, 2009. 81 p. Dissertação (Mestrado em Saúde coletiva). UniFor, 2009.

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

RAMOS, S.E.B. **Os familiares cuidadores da criança com doença de mau prognóstico: fundamentos para uma intervenção no âmbito dos cuidados paliativos.** Lisboa: Universidade de Lisboa, 2007. 197 p. Dissertação (mestrado em Cuidados paliativos). Faculdade de medicina de Lisboa, 2007.