

Sobre ocupar-se de cuidar do filho no hospital: o que dizem as mães de crianças cardiopatas?

About to mind to take care of the child at the hospital: what say mothers of children with heart disease?

Claudia Roberta Lima Furtado de Mendonça

<http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v29i3p263-269>

Furtado de Mendonça CRL. Sobre ocupar-se de cuidar do filho no hospital: o que dizem as mães de crianças cardiopatas? Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2018 set.-dez.;29(3):263-9.

RESUMO: Este trabalho objetivou compreender os significados de cuidar do filho cardiopata para mães de crianças internadas em um hospital em Belém, Pará. Para isso, foi realizada uma pesquisa clínico-qualitativa, sendo as participantes 06 mães de crianças com cardiopatia congênita. Os significados desvelados pelas mães trataram de aspectos, como: a rotina vivenciada no hospital; o cuidar do filho como “dever” da mãe, permeado por preocupações e medo; sentimentos como tristeza e cansaço, assim como experiências positivas, onde as mães buscavam a recuperação da saúde de suas crianças. Desta forma, acredita-se que analisar a ocupação de cuidar de filhos é relevante na prática da Terapia Ocupacional, para compreender melhor a vivência materna e propor estratégias para facilitar o desempenho de ocupações que se encontrem prejudicadas em seu cotidiano.

Descritores: Mães; Criança hospitalizada; Cardiopatias congênicas; Empatia; Cuidado da criança; Terapia ocupacional.

Furtado de Mendonça CRL. *About to mind to take care of the child at the hospital: what say mothers of children with heart disease?* Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2018 Sept-Dec;29(3):263-9.

Abstract: This study aimed to understand the meanings of caring for the child with heart disease for mothers of children hospitalized in a hospital in Belém, Pará. A clinical-qualitative study was carried out, and the participants were 06 mothers of children with congenital heart disease. The meanings revealed by the mothers dealt with aspects such as: the routine experienced in the hospital; caring for the child as the “duty” of the mother, permeated by worries and fear; feelings such as sadness and fatigue, as well as positive experiences, where mothers sought recovery of the health of their children. Thus, it is believed that analyzing the occupation of caring for children is relevant in the practice of Occupational Therapy, to better understand the maternal experience and propose strategies to facilitate the performance of occupations that are impaired in their daily lives.

Keywords: Mothers; Child, hospitalized; Heart defects, congenital; Empathy; Child care; Occupational therapy

O material é parte de pesquisa de campo (monografia de Residência Multiprofissional em Saúde). A contribuição é original e inédita e o texto não está sendo avaliado para publicação por outra revista. Comunicação oral “*Maria, Maria: desvelando os significados de cuidar do filho cardiopata no hospital*” apresentada no III Congresso de Educação em Saúde na Amazônia, Belém, PA, nov. 2014.

Mestre em Saúde, Terapeuta ocupacional da Universidade Federal do Pará (TAE – nível E). Belém, PA, BR. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3927-0134>. claudia_lima07@hotmail.com.

Endereço para correspondência: Claudia Roberta Lima Furtado de Mendonça. Rua dos Timbiras, 1375. Belém, PA, BR. CEP: 66033-331. Email: claudia_lima07@hotmail.com.

INTRODUÇÃO

As cardiopatias congênitas são um conjunto de malformações no coração e/ou nos grandes vasos sanguíneos da criança que podem surgir ainda em seu desenvolvimento intrauterino ou após o nascimento e, por estas representarem uma doença considerada grave, cercada de significações incertas, devido à forte simbologia do órgão (coração), receber o diagnóstico de cardiopatia do filho pode ser impactante para os pais^{1,2,3}.

A maioria dos pais tem a idéia de que a criança cardiopata é frágil e que, a qualquer momento, pode ter uma crise e morrer⁴. Desta forma, cercam seus filhos de cuidados excessivos, de forma a superprotegê-la dos prováveis riscos da doença, ou mesmo para tentar reduzir de alguma forma seu sofrimento².

Dentre algumas das limitações que a criança cardiopata encontra no seu cotidiano, pode-se citar: a fadiga ao mínimo esforço, dificuldade ou impossibilidade para correr curtas distâncias em terreno plano e baixo limiar para sucção do seio materno⁵. Logo, o cuidado passa a ser central no cotidiano destes indivíduos.

Para Gonzaga e Arruda⁶, as ações de cuidado advindas, sobretudo, da mãe, possibilitam à criança sentir-se mais calma e melhor aceitar os procedimentos hospitalares, muitas vezes dolorosos e invasivos. Além disso, a presença materna favorece sua relação mais estreita com a criança, possibilitando maior oferta de estímulos e afeto, o que afeta de forma positiva o desenvolvimento infantil.

O adoecimento somado à hospitalização marca a construção de um novo cotidiano, onde o cuidar do filho doente é intensificado e especializado, se tornando o principal papel da mãe. Esta ocupação, realizada no contexto hospitalar, geralmente causa sobrecarga e acarreta desequilíbrio no exercício de diversos papéis. Algumas mães conseguem administrar as ameaças, mantendo o equilíbrio emocional, de modo a cuidar adequadamente da criança doente. Contudo, outras não mantêm o equilíbrio, cuidando da criança de forma prejudicial⁷.

Assim, assistir à criança cardiopata implica em acolher também as mães, visando a sua participação no cuidado, valorizando saberes, estimulando a troca de experiências, de forma que as ações de saúde não sejam pontuais, mas que ampliem seu papel social, favorecendo o “empoderamento” materno no cuidado a seus filhos e redimensionando a cultura profissional⁸.

Atento a estas questões, o terapeuta ocupacional nas clínicas pediátricas, enquanto componente da equipe multiprofissional, contribui na saúde da criança

hospitalizada, com o olhar sensível sobre a criança, para além do que a levou ao hospital, como os impactos psicossociais deste processo de adoecimento⁹.

Segundo Cohn e Henry¹⁰, ao ser dada atenção para mães é importante que, inicialmente, sejam compreendidas as suas experiências ocupacionais e responsabilidades diárias. Além de explorar as rotinas e desafios da maternidade e do cuidado, o terapeuta ocupacional pode observar se e como a pessoa é capaz de atender às suas próprias necessidades enquanto cuida de outros familiares.

Desta forma, considera-se que investigar como as mães compreendem o cuidar permite instrumentalizá-las nesta ocupação de forma a favorecer o desenvolvimento da criança e amenizar fatores estressores no cotidiano hospitalar, que possam causar prejuízos a saúde mental ou física tanto das crianças quanto das mães.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Caracterização da pesquisa

Foi realizada uma pesquisa do tipo clínico – qualitativa pois, de acordo com Turato¹¹, esta metodologia dá suporte para conhecer e interpretar as significações que os indivíduos conferem às experiências do campo da saúde – doença, de forma a valorizar a individualidade das pessoas envolvidas no estudo.

Local da coleta de dados

A pesquisa foi desenvolvida no setor de Pediatria da Fundação Hospital de Clínicas Gaspar Vianna (FHCGV), em Belém-Pará. A FHCGV é referência no Estado em Cardiologia, recebendo crianças que são atendidas através de ações como: administração de medicamentos, cateterismos e cirurgias para correção de cardiopatias congênitas ou adquiridas.

Participantes da pesquisa

As participantes foram 6 mães de crianças que corresponderam aos critérios de inclusão (mães de crianças com cardiopatias congênitas em tratamento na clínica pediátrica da Fundação Hospital de Clínicas Gaspar Vianna, fossem as cuidadoras principais, tivessem mais de um filho e aceitassem participar do estudo). E foram excluídas: mães de crianças cujo quadro de saúde fosse considerado grave; solicitassem retirada da pesquisa; e mães indígenas.

As mães tinham idades entre 21 e 43 anos, todas procedentes do interior do Estado do Pará, a maioria não exercia atividade remunerada e tinha pelo menos o ensino fundamental completo, e o tempo de hospitalização até o momento da entrevista variou entre 5 dias e 134 dias.

Procedimentos de coleta e análise de dados

A participação das mães ocorreu respeitando os preceitos da Declaração de Helsinki e do Código de Nuremberg, respeitadas as Normas de pesquisa Envolvendo Seres Humanos (Res. CNS 466/12) do Conselho Nacional de Saúde.

A pesquisa foi autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da FHC GV (Parecer n. 191.371). A coleta de dados foi realizada por meio de levantamento documental nos prontuários e entrevistas semi-estruturadas individuais com as mães selecionadas, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.

A análise dos dados foi feita por meio de Análise do Conteúdo que, de acordo com Campos e Turato¹², é uma estratégia amplamente utilizada para o tratamento do discurso em pesquisa qualitativa e busca elucidar o sentido contido em um documento, oferecendo um significado a este, tomando como base expressões verbais e não-verbais manifestadas nas entrevistas.

ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Para identificar as colaboradoras e suas opiniões, utilizou-se o pré-nome Maria, seguido de nomes de flores, para destacar a delicadeza e, conseqüentemente, a necessidade de serem cuidadas, neste caso, pela equipe multiprofissional.

Desta forma, assim se caracterizaram as “Marias”:

- Maria Violeta, 21 anos, procedente de Mocajuba (PA), possuía o ensino médio incompleto, trabalhava como empregada doméstica, evangélica, vivia em união estável, tinha 2 filhos (idades de 2 anos e 5 meses) e acompanhava há 34 dias sua filha de 5 meses, com diagnóstico de Comunicação Interatrial e Comunicação Interventricular (Pré-operatório);

- Maria Girassol, 36 anos, procedente de Garrafão do Norte (PA), possuía o ensino fundamental completo, era dona de casa, católica, casada, tinha 4 filhos (idades de 18a, 17a, 16a e 8 anos) e acompanhava há 14 dias seu filho de 8 anos, com diagnóstico de Persistência do Canal Arterial (Pré-operatório);

- Maria Lírio, 43 anos, procedente de Santa Isabel (PA), possuía o ensino fundamental completo, trabalhava como agricultora, católica, vivia em união estável, tinha 2 filhos (idades de 19 e 9 anos) e acompanhava há 20 dias seu filho de 9 anos, com diagnóstico de Persistência do Canal Arterial e Estenose sub-aórtica (Pré-operatório);

- Maria Rosa, 43 anos, procedente de Santarém (PA), possuía o ensino fundamental completo, era dona

de casa, evangélica, casada, tinha 6 filhos (idades de 23a, 19a, 18a, 11a, 8a e 10 meses) e acompanhava há 134 dias seu filho de 10 meses, com diagnóstico de Defeito Septal Atrioventricular Total (Pós – operatório tardio);

- Maria Jasmim, 37 anos, procedente de Nova Timboteua (PA), possuía o ensino médio completo, trabalhava como agente administrativo (em licença maternidade), católica, vivia em união estável, tinha 2 filhos (idades de 3 anos e 2 meses) e acompanhava há 40 dias seu filho de 2 meses, com diagnóstico de Comunicação Interatrial e Comunicação Interventricular (Pós – operatório imediato);

- Maria Orquídea, 28 anos, procedente de Marituba (PA), possuía o ensino fundamental incompleto, era dona de casa, católica, vivia em união estável, tinha 3 filhos (idades de 10 a, 4 a e 3 meses) e acompanhava há 5 dias seu filho de 3 meses, com diagnóstico de Coarctação de Aorta (Pré-operatório).

Para discutir sobre o significado que as mães atribuíram à ocupação de cuidar do filho cardiopata no hospital, o material foi organizado nas categorias que se seguem.

1. O hospital

A vivência do cotidiano hospitalar é permeada por sentimentos desagradáveis, como: incômodo por depender fisicamente de outras pessoas; sensação de abandono; sentimentos de invasão de privacidade; além de outros relacionados à qualidade dos procedimentos médicos oferecidos, à aparência das instalações, à qualidade da alimentação, aos tipos de roupas utilizadas e à forma como são trocadas¹³.

A rotina do hospital é instituída com o objetivo de manter a ordem e, nesta rotina, não se costuma levar em consideração as singularidades de cada pessoa doente. Devido a esta organização, é criado um ambiente impessoal, seguindo o padrão que almeja primeiramente atender às necessidades clínicas e econômicas da instituição¹³.

A maneira como esta rotina, sobretudo no que diz respeito aos horários e constantes visitas profissionais, repercute no cotidiano das mães cuidadoras foi exemplificada em:

“Ah, aqui a gente tem que acordar mais cedo, porque cedo os médicos estão logo visitando, passando remédio, examinando (Maria Girassol).”

“Toda hora que as enfermeiras vêm para dar remédio, me chamam e eu que dou remédio para ele. Durante a noite eu não durmo nenhum pouquinho, e fico cansada” (Maria Lírio).

Como consequência dos exames e outras condutas realizadas, a criança internada passa a sentir dores ou tem intensificado seu sofrimento físico. E neste contexto, as mães têm papel imprescindível na adesão da criança ao tratamento, principalmente nas situações de doença crônica, como é o caso da cardiopatia congênita, onde são previstas condutas invasivas e dolorosas^{14,15}.

As mães enfrentam a doença do filho e o que ela traz consigo: a dependência da atenção contínua, cuidados com a alimentação e higiene, tratamento medicamentoso e também a constante preocupação com o estado clínico. A sensação de insegurança para a execução de técnicas tão específicas como as que constituem o cotidiano hospitalar das crianças, constitui um sentimento muito presente entre estas mães^{16,17}.

Um estudo relatado por Almeida¹⁸ evidencia que, no ambiente hospitalar, as mães expressavam ter a sensação de co-responsabilidade sobre a criança, amparadas, até certo nível, pela equipe de profissionais e pelos recursos materiais e tecnológicos presentes neste ambiente, o que oferecia segurança. Contudo, ao voltarem à suas casas, se deparavam com a realidade de lidar com a ocupação de cuidar de forma isolada e independente, causando angústia e medo por não se sentirem preparadas.

Os trechos abaixo confirmam este estudo:

“É cuidado mais do que em casa, mas aqui é melhor porque qualquer coisa tem uma emergência, tem médico, tem remédio toda hora e às vezes na casa da gente não tem, falta. Porque às vezes faltou o remédio dele” (Maria Girassol).

“... porque eu não sabia e agora aprendi muito mais, sobre os remédios, estou preocupada agora em ir para casa por causa do horário, da dieta também, que é de 3 em 3 horas, vou ter que ficar mais atenta, porque a gente não se preocupa aqui, em casa sim, porque aqui tem as ‘moça’ (técnicas de enfermagem)” (Maria Jasmim).

Desta forma, durante a hospitalização a mãe já deve ser inserida no cuidado junto ao seu filho, de forma gradativa, de acordo com seu processo de aprendizagem, e na medida em que suas dúvidas vão sendo sanadas. Assim, as mães podem apresentar melhor desempenho na realização do cuidado ao filho em casa, o que pode resultar na prevenção de reinternações freqüentes da criança com doença crônica¹⁶.

O que precisa ser feito é oferecer recursos ambientais que estimulem a confiança da mãe em si própria, valorizando sua maneira de cuidar e, principalmente, investir na comunicação como fator terapêutico para que seja possível melhorar a qualidade dos cuidados à criança doente e sua família^{14,18}.

2. A ocupação de cuidar do filho cardiopata

Atualmente ainda persiste o ideário materno, historicamente construído, do papel da mãe como sustentáculo do lar e responsável principal pelo cuidado e educação da prole: o “dever” de mãe. E a opinião das mães enfatiza que elas compartilham deste pensamento:

“Eu gosto de fazer, acho que é o dever da mãe. [...] a mãe tem a obrigação de cuidar do seu filho, esteja ele onde esteja” (Maria Girassol).

“Eu acho que é um dever meu porque sou mãe e fazendo minha obrigação de mãe, tenho que estar com ele. Até que já se ofereceram para ficar com ele, mas eu como mãe, prefiro eu” (Maria Lírio).

“Não tem nem o que achar porque no caso, como eu sou a mãe, eu não posso passar essa responsabilidade para outra pessoa, tem que ser eu mesma” (Maria Rosa).

A dinâmica familiar atribui papéis e funções a cada um dos membros, e o cuidado centraliza-se na figura materna, pois ela aprende como cuidar e preocupa-se em executar corretamente esse cuidado. A convivência diária com a doença, aumenta seu conhecimento sobre a situação do filho, desenvolve a visão mais apurada com relação aos aspectos clínicos e emocionais apresentados pela criança, assim como passam a conhecer suas reações e necessidades^{14,16,17}.

É comum observar, da parte materna, a renúncia voluntária do emprego ou estudo para dedicar-se ao cuidado integral ao filho, por não considerarem “correto” dividir o cuidado da criança com outras pessoas, não elegem ninguém tão atento ou adequado, nem mesmo o pai, capaz de substituí-las, demonstrando comprometimento e dedicação⁸.

Apesar disto, a sensação de medo, tanto em decorrência de não saber realizar o cuidado, como também o receio em prestar um cuidado percebido como difícil, se faz presente¹⁶.

Nas famílias de crianças com doenças crônicas, um dos motivos que gera ansiedade e sofrimento é o medo da morte. Em meio a isto, as mães se vêem diante do sentimento de culpa, que leva à superproteção e excessiva solicitude e preocupação com a criança^{17,19}.

A mãe tem papel importante no restabelecimento e na manutenção da saúde da criança, além de ser responsável pelo bem-estar e prevenção de complicações e outros problemas relacionados aos seus filhos (dependentes). Desenvolvem um estado de vigília e alerta em período integral, em particular nos momentos de hospitalização^{8,14}.

Nesta pesquisa, as mães entrevistadas manifestaram

suas preocupações e excesso de zelo com o filho cardiopata:

“Ele dá muito trabalho para comer, eu fico preocupada quando ele não quer comer, até porque ele está esperando essa cirurgia [...] E a gente tem que ter muito cuidado porque têm muitas crianças e a gente não sabe qual é a doença de cada um, e ele sempre pega em tudo e a gente fica com aquela preocupação, porque ele tem um problemazinho, mas a gente tem medo que ocorram outras doenças que ele não tenha” (Maria Girassol).

“Quando eu preciso sair lá na rua para resolver alguma coisa, a minha filha vem e fica com ele. Eu digo que vou passar metade do dia, mas talvez eu passe uma hora lá porque eu fico preocupada, toda hora no telefone” (Maria Rosa).

3. Vivências negativas relacionadas à ocupação de cuidar do filho

A ocupação de cuidar, por vezes, pode gerar sofrimento, desânimo e solidão 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^{14,17}.

Mota⁸ refere 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 mães algumas destas repercussões negativas relacionadas à ocupação de cuidar do filho cardiopata no contexto hospitalar:

“Acho um pouco de atribulação, mas a gente tem que levar a vida. Tem que cuidar dela, tem que só esperar ela realizar a cirurgia para gente ir embora [...] Eu nunca passei por isso, eu me sinto assim meio apertadinha, mas eu estou acostumando” (Maria Violeta).

“No momento a rotina está parada, e a hora que chegar em casa vou começar tudo de novo, mas primeiro vou ter uma semana de descanso, porque apesar de não trabalhar aqui, está sendo cansativo porque eu não durmo direito” (Maria Lírio).

Apesar dos 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:

“Eu estou tendo uma experiência boa como mãe porque a gente aprende a gostar mais dos filhos da gente e o filho da gente aprende a gostar mais da gente. E como eu estou com ele, só ele e eu, nós estamos bem próximos (Maria Lírio).

“[...] eu estou fazendo por amor ao filho que tenho, porque tenho um filho especial (Síndrome de Down e cardiopata), então a dedicação dobra. Se já era presa a um filho, agora me sinto mais presa ainda, porque a atenção e a responsabilidade são maiores, e tem que estar lá na hora e tentar fazer o máximo certo para que tudo se encaminhe bem” (Maria Rosa).

4. Ser mãe de uma criança cardiopata

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 díade⁸.

A superação das dificuldades encontra-se no amor e doação característicos da mãe, que desenvolve a capacidade de abstrair qualquer outro interesse em prol da preocupação com o filho, sendo o protagonismo e a corresponsabilização entre mães e profissionais de saúde um importante elo na construção da assistência humanizada⁸ (p. 53).

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. Ainda assim, destacam-se alguns recortes que ilustram os significados revelados pelas mães:

“Tem um significado muito bom, que é de eu cuidar dele, do bem-estar dele” (Maria Lírio).

“... eu faço questão de cuidar do meu filho, ainda mais num caso desse, se a mãe não cuida, depois vai se sentir culpada e eu não quero me sentir culpada. Eu tenho prazer de cuidar do meu filho” (Maria Girassol).

“É que ser mãe de cardiopata, não é ser qualquer mãe.

Não é ser uma mãe comum, ser mãe de um cardiopata é ser uma mãe especial e Deus não dá para qualquer pessoa, é para pessoas especiais. Ele sabia que eu seria forte o suficiente para aguentar qualquer coisa que viesse”
(Maria Rosa).

Após tudo o que foi apresentado sobre os significados atribuídos pelas participantes à ocupação de cuidar do filho cardiopata no ambiente hospitalar, notou-se que suas ocupações se moldavam em torno de um único objetivo final: garantir a vida de seus filhos.

Diante dessa situação, cabe ao terapeuta ocupacional dar suporte a estas cuidadoras, visando a identificar e conhecer os sentimentos e emoções maternas vivenciados junto ao filho cardiopata e os modos de enfrentamento utilizados para o desenvolvimento dessa relação apontam para a importância das relações interpessoais que favorecem a construção de um espaço humanizado, que valorize a ação e contextualização do cuidar e viver humano^{1,8}.

CONCLUSÕES

Este estudo buscou conhecer a realidade de mães que se vêem diante da necessidade de ocuparem-se de cuidar dos filhos diagnosticados com cardiopatias congênitas, em tratamento na FHCGV.

Para conhecer estas vivências no hospital, buscou-se investigar o cotidiano destas mães em suas cidades de origem, todas do interior do Estado do Pará, para poder chegar ao ponto principal: o hospital. Então, foi iniciada uma escuta sensível para identificar o que era singular a cada mãe e que, mesmo em sua subjetividade, trazia verdades em comum.

A rotina vivenciada no hospital foi destacada como sendo, em muitos momentos, desagradável para as mães,

entretanto, o ambiente hospitalar se mostrou como um porto seguro, que possibilitou a retaguarda de cuidados especializados à criança cardiopata.

No que diz respeito à ocupação de cuidar do filho cardiopata, esta foi descrita como “dever” da mãe, permeada por preocupações e medo de perder o filho. Sobre os significados desvelados, de um lado, foram expressos sentimentos como: tristeza, sofrimento, angústia, preocupação e cansaço, mas por outro, tudo parecia valer a pena somente pelo fato delas estarem próximas dos filhos, transmitindo carinho e cuidado, tentando assegurar a recuperação da saúde de suas crianças. E, justamente por isso, elas não desejavam estar em outro lugar a não ser o hospital.

Acredita-se que analisar o significado atribuído às ocupações 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.

No caso do presente estudo, vislumbra-se como principais sugestões para auxiliar as mães em suas ocupações de cuidar dos filhos cardiopatas no hospital: inserir os familiares nos cuidados hospitalares, valorizando o aspecto cultural e as formas singulares de cuidar, e se necessário, adaptá-los ao que for possível e mais adequado neste contexto; instrumentalizar os cuidadores para desempenhar atividades que não se sintam seguros, como Atividades de Vida Diária (higiene, alimentação, vestuário), administração de medicamentos, entre outros que possam ser realizados no hospital e/ou em suas casas .

Ademais, almeja-se que este trabalho impulse o desenvolvimento de novos estudos e cuidados a cada “Maria”, tão importantes, mais ainda pouco reconhecidas.

Fonte de Financiamento: Ministério da Saúde (bolsa de Residência Multiprofissional).

Contribuição dos autores: Claudia Roberta Lima Furtado de Mendonça: concepção do texto, organização de fontes e análises, redação do texto, revisão.

REFERÊNCIAS

1. Rocha DLB, Zagonel IPS. Modelo de cuidado transicional à mãe da criança com cardiopatia congênita. Acta Paul Enferm. 2009;22(3):243-9. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002009000300002>.
2. Ribeiro C, Madeira AMF. O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. Rev Escola Enfermagem USP. 2006;40(1):42-9. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342006000100006>.
3. Oliveira MFP, Luz PL. O impacto da cirurgia cardíaca. In: Mello Filho J. Psicossomática hoje. Porto Alegre: Artes Médicas; 1992. Cap. 23.
4. Simões S, Pires A, Barroca A. Comportamento parental face à cardiopatia congênita. Anal Psicol (Lisboa). 2010;28(4):619-30. doi: [10.14417/ap.378](https://doi.org/10.14417/ap.378).
5. Aita KMSC. Cenas sobre a morte, reveladas pela criança

- cardiopata, por abrir o coração [dissertação]. Belém (PA): Universidade Federal do Pará, 2012.
6. Gonzaga MLC, Arruda EN. Fontes e significados de cuidar e não cuidar em hospital pediátrico. Rev Latino-am Enfermagem. 1998;6(5):17-26. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11691998000500003>.
 7. Silva CN. Como o câncer (des) estrutura a família. São Paulo: Annablume; 2001.
 8. Mota LA. Humanização do cuidar de crianças cardiopatas sob a óptica materna [dissertação]. Fortaleza (CE): Universidade de Fortaleza; 2009.
 9. Takatori M, Oshiro M, Otashima C. O hospital e a assistência em Terapia Ocupacional com a população infantil. In: Carlo MMRP, Luzo MCM. Terapia Ocupacional: reabilitação física e contextos hospitalares. São Paulo: Roca; 2004. Cap. 11, p.256 -77.
 10. Cohn ES, Henry AD. Cuidar e criar filhos. In: Crepeau EB, Cohn ES, Schell BAB. Willard & Spackman: terapia ocupacional. 11a ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2011. Cap.49, p.588-600.
 11. Turato ER. Tratado de metodologia da pesquisa clínico – qualitativa: construção teórico – epistemológica, discussão comparada e aplicações nas áreas da saúde e humanas. 2a ed. Petrópolis: Vozes; 2003.
 12. Campos CJG, Turato ER. Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínico-qualitativa: aplicação e perspectivas. Rev Latino-Am Enfermagem. 2009;17(2):259-64. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692009000200019>.
 13. Rocha EF, Mello MAF. Os sentidos do corpo e da intervenção hospitalar. In: Carlo MMRP, Luzo MCM. Terapia ocupacional: reabilitação física e contextos hospitalares. São Paulo: Roca; 2004. Cap. 2, p.29-47.
 14. Ramos SEB. Os familiares cuidadores da criança com doença de mau prognóstico: fundamentos para uma intervenção no âmbito dos cuidados paliativos [dissertação]. Lisboa: Universidade de Lisboa; 2007.
 15. Chiattonne HBC. A criança e a hospitalização. In: Chiattonne HBC, Meleti MR, Cyrillo PJ. A psicologia no hospital. São Paulo: Traço; 1998. p.42-132.
 16. Almeida MI, et al. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2006;10(1):36-46. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452006000100005>.
 17. Furtado MCC, Lima RAG. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. Rev Latino-am Enfermagem. 2003;11(1):66-73. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692003000100010>.
 18. Aiello-Vaisberg TMJ, Tachibana M. O ambiente hospitalar suficientemente bom: sustentação da preocupação materna primária. In: Lange ESN, organizador. Contribuições à psicologia hospitalar: desafios e paradigmas. São Paulo: Vetor; 2008. Cap.8.
 19. Britto LC. A criança hospitalizada: relato de uma experiência. In: Filgueiras MST, Rodrigues FD, Benfica TMS, organizadores. Psicologia hospitalar e da saúde: consolidando práticas e saberes na residência. Petrópolis (RJ): Vozes; 2010. Cap.1.

