

O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico

THE MEANING OF BEING A MOTHER OF A CHILD WITH A HEART DISEASE: A PHENOMENOLOGICAL STUDY

EL SIGNIFICADO DE SER MADRE DE UN HIJO PORTADOR DE CARDIOPATÍA: UN ESTUDIO FENOMENOLÓGICO*

Carine Ribeiro¹, Anézia Moreira Faria Madeira²

* Extraído da dissertação "O significado de ser mãe de um filho cardiopata: um estudo fenomenológico", Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, 2004.

1 Enfermeira, Mestre em Enfermagem. carine_r@terra.com.br
2 Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Profa. Adjunto da EEUFMG. aneziamfm@enf.ufmg.br

RESUMO

Este estudo teve por objetivo compreender a vivência da mãe que possui um filho portador de cardiopatia congênita. Para tal, utilizei-me da abordagem fenomenológica. O estudo foi realizado com mães de crianças com cardiopatia congênita cianótica internadas no Centro de Cardiologia Infantil de um hospital público de Campo Grande - MS. Foram realizadas dez entrevistas abertas com a seguinte questão norteadora: *O que é para você ter um filho com problema no coração?*. A análise compreensiva das falas possibilitou a construção de três categorias: "Descobrir a doença: estar diante do desconhecido"; "Convivendo com a cardiopatia: ser com o filho na doença" e "Acreditando em uma força maior: a sustentação necessária". O impacto da doença para a mãe inicia-se com o nascimento do filho. Sentimentos, como desespero, culpa e insegurança, são descritos como presentes. É em Deus, porém, que ela busca a sustentação necessária para trilhar esse novo caminho. Caminho de dor e de fé.

DESCRITORES

Cardiopatias congênicas (enfermagem).
Relações familiares.
Existencialismo.

ABSTRACT

The objective of this study is to understand what it means to a mother to have a child with a heart disease. In order to do so, a phenomenological approach was used. The study was carried out with mothers of children with congenital cyanotic cardiopathy at the Infant Cardiology Center of a public hospital in Campo Grande, State of Mato Grosso do Sul. Ten open interviews were made based on the following guiding question: *What does it mean to you to have a child with a heart disease?* The comprehensive analysis of the reported speeches made possible the construction of three categories: "Discovering the disease: being up against the unknown"; "Living together with cardiopathy: being with the child in the disease", and "Believing in a stronger force: the necessary support". The impact of the disease on the mother begins the moment the child is born. Desperation, guilt and insecurity are mentioned as present feelings. It is in God, however, that such mothers look for the necessary support to follow this new path - a path of pain and faith.

KEY WORDS

Heart defects, congenital (nursing).
Family relations.
Existentialism.

RESUMEN

En este estudio se tuvo por objetivo comprender la vivencia de la madre que posee un hijo portador de cardiopatía congénita. Fue utilizado el abordaje fenomenológico y el estudio realizado con madres de niños con cardiopatía congénita cianótica internados en el Centro de Cardiología Infantil de un hospital público de Campo Grande - MS. Fueron realizadas diez entrevistas abiertas con la siguiente pregunta orientadora: *¿que es para ud. tener un hijo con problema en el corazón?*. El análisis comprensivo de los discursos permitió la construcción de tres categorías: "Descubriendo la enfermedad: estar delante de lo desconocido"; "Conviviendo con la cardiopatía: ser con el hijo en la enfermedad" y "Creyendo en una fuerza mayor: el sustento necesario". El impacto de la enfermedad para la madre se inicia con el nacimiento del hijo. Sentimientos tales como desesperación, culpa e inseguridad, son descritos como presentes. Es en Dios, no obstante, que ella busca el sustento necesario para recorrer ese nuevo camino. Camino de dolor y de fe.

DESCRIPTORES

Cardiopatías congénitas (enfermería).
Relaciones familiares.
Existencialismo.

INTRODUÇÃO

As cardiopatias congênitas ocorrem em aproximadamente 8–10 por 1000 nascidos vivos. Abrangem 25% de todas as malformações congênitas, 50% das causas de óbito por malformações congênitas e 15% dos óbitos infantis. Seu reconhecimento é extremamente importante, dada a rápida deterioração clínica e a alta mortalidade, onde cerca de 20–30% das crianças morrem no primeiro mês de vida por insuficiência cardíaca ou crises de hipóxia⁽¹⁻²⁾.

Não se pode prevenir a maioria dos defeitos cardíacos. Muitos fatores e mecanismos permanecem obscuros, porém as pesquisas atuais⁽²⁻⁶⁾ têm indicado que essa malformação é, na maioria das vezes, produzida por uma interação genético-ambiental.

Os sintomas das cardiopatias congênitas **cianóticas** são claros e precoces. As crianças geralmente apresentam: cianose, hipóxia, ganho de peso insuficiente, lipotímia, entre outros em tenra idade.

É importante destacar que as cardiopatias congênitas acometem o coração e/ou os grandes vasos sanguíneos da criança ainda em seu desenvolvimento intra-uterino, afetando, assim, sua anatomia e fisiologia normal. Trata-se de um tipo de cardiopatia que pode ser identificada ainda no período gestacional, ao nascimento, ou mesmo na primeira infância. Além disso, tem grandes chances de ser corrigida cirurgicamente, tornando possível a expectativa de uma vida normal.

A doença gera ansiedade e tem repercussão na vida da criança bem como na vida de seus familiares. “A maneira como essa doença é elaborada e integrada na vida da criança, influencia a estruturação de sua personalidade”⁽³⁾.

Um ambiente familiar conturbado por fatores como doença pode abalar o equilíbrio da criança e, em potencial, se a doença provém dela⁽⁴⁾. Muitas vezes os familiares cercam essa criança de cuidados exagerados, como um meio de superprotegê-la dos eventuais riscos da doença, ou mesmo para tentar compensar de alguma forma seu sofrimento⁽³⁾.

Os medos e as dependências da mãe são evidenciados quando ela dá à luz uma criança com defeito. Como, para muitas delas, o coração é o órgão mais vital do corpo, este tipo de diagnóstico provoca uma grande apreensão⁽⁵⁻⁶⁾.

Como enfermeira de um centro de cardiologia infantil, deparei com a necessidade de transportar o cuidado prestado à criança cardiopata para além de seu corpo físico, biológico. Sentia que adquirir conhecimento sobre sua patologia e suas características pessoais não me bastava para continuar em meu processo de cuidar em enfermagem. Busquei, então, com

a sistematização da assistência de enfermagem⁽⁷⁾, aproximarme mais da realidade da criança que eu dedicava o cuidado, com a intenção de otimizar a assistência prestada. Dessa forma, sem intenção, pude estreitar meus laços com a mãe da criança cardiopata e, assim, perceber que havia uma lacuna no processo de assistir; que a mãe fora deixada de lado do contexto assistencial. Ela fora excluída por mim, quando da elaboração dos cuidados de seu filho.

Visualizei que tinha preconceitos a respeito dessa mãe, surgidos de observações superficiais e, algumas vezes, da fala de profissionais com os quais eu convivía, o que interferiu na minha concepção sobre ela e seu filho cardiopata.

Por algum tempo eu não percebi o quanto o cardiopata é a própria extensão de sua mãe. Da mesma forma, não pude perceber, devido a minha imaturidade profissional, que a doença cardíaca é vivenciada por mãe e filho com intensidade semelhante, e que, sendo assim, o cuidado deve ser oferecido a ambos, para que seja completo e autêntico.

A partir dessa reflexão surgiram alguns questionamentos: Será que meu conhecimento estava satisfazendo apenas as necessidades biológicas e físicas da criança? Como integrar a mãe na assistência de enfermagem à criança cardiopata? Compreender o relacionamento mãe e filho alteraria minha visão do cuidar em cardiologia infantil? Como seria para ela cuidar de um filho cardiopata?

Ao buscar a literatura sobre o cuidado prestado a esse binômio numa situação de cardiopatia, encontrei uma lacuna no conhecimento acerca dos sentimentos da mãe em ter um filho cardiopata.

Acredito, portanto, que este estudo possa sinalizar alguns caminhos no sentido de compreender melhor esses sentimentos e assim aproximar assistência prestada pela enfermagem às necessidades relatadas pela mãe, já que é ela quem vivencia o fenômeno e nos permite compartilhar seu mundo através de sua fala.

Desta forma, busquei, neste estudo, compreender a vivência das mães que possuem um filho portador de cardiopatia congênita.

PERCURSO METODOLÓGICO

Ao inquietar-me com a relação entre mãe e filho cardiopata e após decidir aprofundar-me no assunto, passei a percorrer a literatura pertinente, porém não foi suficiente. Para compreender a experiência da mãe que vivencia o fenômeno, foi necessário ir além, buscando uma metodologia que me aproximasse mais desse fenômeno, que viesse ao encontro com os meus objetivos e que melhor os esclarecesse.

O querer compreender e o querer estar próxima me fizeram percorrer o método qualitativo de pesquisa, mais especificamente, a fenomenologia. Esse caminhar metodológico e filosófico permite compreender a visão mundo-vida do sujeito que o vivencia, por intermédio de seus próprios olhos, sem que preconceitos ou pressupostos interpretativos interfiram no processo. Dessa forma, foi possível desvelar o significado de ser mãe de um filho cardiopata.

É compreendendo e interpretando o significado do fenômeno que o mundo da fenomenologia se mostra, explicita, aclara e desvela as estruturas cotidianas do mundo-da-vida, deixando transparecer na descrição dessa experiência vivida, as suas estruturas universais (a essência)⁽⁸⁾.

A pesquisa aconteceu em um hospital público de Campo Grande – MS, especificamente no Centro de Cardiologia Infantil (CCI), onde atuei como enfermeira assistencial.

Participaram dessa pesquisa 10 mães com idades entre 19 e 39 anos.

As entrevistas foram realizadas no período de janeiro a março de 2003. As oito primeiras entrevistas foram realizadas durante o período de internação da criança.

O único critério para a escolha da mãe era que ela possuísse um filho com cardiopatia congênita cianótica independente da idade dele ou dela.

Em um período da pesquisa não houve internações de cardiopatas cianóticos no CCI, e isso me deixou apreensiva. Por meio do livro de registros da instituição obtive o endereço de crianças portadoras dessa cardiopatia, a fim de entrevistar as mães em sua residência, o que aconteceu até que o fenômeno aparecesse para mim.

Antes do processo de coleta de dados, busquei atender às exigências do Conselho Nacional de Saúde e submeti o projeto de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais, atendendo assim, à Resolução 196/96 que regulamenta a realização de pesquisa envolvendo seres humanos⁽⁹⁾. Durante a leitura com as mães do termo de livre consentimento eram esclarecidas suas dúvidas quanto à pesquisa e quanto à entrevista gravada. Suas identidades foram mantidas em sigilo pela substituição de seus verdadeiros nomes.

Tendo em mente que apenas as falas de quem vivencia o fenômeno poderia me mostrar a essência da experiência vivida, iniciava a entrevista com a pergunta: *O que é para você ter um filho com problema no coração?*

Não imaginava que o primeiro encontro com a mãe, agora não mais para lhe dar informações, mas para ouvi-la, seria tão embaraçador para mim. Até então eu não havia refletido sobre o fato de que, durante as entrevistas, eu seria a principal ouvinte e não mais detentora da palavra e da informação.

Segundo a abordagem fenomenológica, o sujeito não é um ator que representa um personagem. Ele vive sua história e coloca seu passado e seu futuro no presente por intermédio da fala, de gestos e do silêncio. Compreender o pensamento desse sujeito é penetrar no seu mundo, na sua vida e escutar a palavra dele. Não é ouvir com curiosidade, surpresa, desinteresse ou por misericórdia, mas ouvir com sensibilidade e intuição⁽¹⁰⁾.

Fiquei bastante temerosa durante as primeiras entrevistas. Receava induzir a fala das mães. Tinha em mente que meu objetivo era ouvir a experiência delas por meio de suas falas. Porém, quando elas permaneciam em silêncio, sentia como se fosse minha vez de falar.

O não saber o que dizer permitiu-me ouvir o som desse silêncio e desta forma, colocar-me no lugar do outro, pois, compreender o pensamento do sujeito enquanto se entrevista é também entender o silêncio que se faz comunicação, discurso e presença⁽¹⁰⁾. Silêncio, não para cassação de palavras, mas para imersão no ser.

O choro, muitas vezes, se fez “ente”^(a) durante as entrevistas. Principalmente, nesses momentos, pude sentir empatia pelas mães, tendo até mesmo que me conter para não chorar com elas.

Com o decorrer das entrevistas fui me familiarizando com as emoções sentidas, a relação empática, que tanto eu quis estabelecer, foi acontecendo paulatinamente e o medo e a ansiedade foram dissipados gradativamente, dando lugar à alegria por desvelar o fenômeno.

As entrevistas gravadas eram transcritas buscando o sentido geral de cada fala. Em novas leituras, atentando-me às expressões e sentimentos externados, pude “dar voz” ao sujeito, desvelando assim o fenômeno.

Dei por encerrada a coleta dos depoimentos quando percebi que o sentido das falas começou a repetir-se.

Com a transcrição das falas em mãos, e após incansáveis leituras em epoché (suspensão dos meus pré-supostos), pude, primeiramente, apreender o sentido geral do que significa para a mãe ter um filho cardiopata. Depois busquei identificar as unidades de significado que são “as partes de um discurso que respondem à dúvida do pesquisador”⁽¹¹⁾. Por insight^(b), sob a minha ótica de enfermeira, visualizei as partes essenciais dos discursos eliminando o desnecessário. As falas desnecessárias são partes do discurso que não se configuram como característica primordial do fenômeno⁽¹²⁾. Desta maneira agrupei as unidades de significado convergentes, ou seja, aspectos dos discursos que dizem respeito a um mesmo assunto. Deste agrupamento surgiram as unidades temáticas. Ao imergir nestas unidades temáticas, fazendo uma nova redução, percebi que elas sinalizavam para três grandes categorias de análise.

^(a)Ente: ser intramundano ou pertencente ao mundo segundo Heidegger, 1999.

^(b)Insight: refere-se àquilo que se doa à consciência e é, no seu sentido mais elevado, um ato da razão; trata-se de um “ver” dentro da situação.

Finalmente, após obter as categorias de análise, dei início ao processo de compreensão/interpretação. Para isso, foi preciso que eu retomasse meus pressupostos teóricos e buscasse amparo na literatura e nas concepções filosóficas de alguns fenomenólogos, dentre eles Martin Heidegger para, assim dar voz ao não dito pelo sujeito da pesquisa e enaltecer o explícito em suas falas.

Utilizei como referencial metodológico as orientações⁽¹³⁻¹⁴⁾ que me permitiram construir três categorias de análise: *Descobririndo a doença: estar diante do desconhecido*, *Convivendo com a cardiopatia: ser com o filho na doença* e *Acreditando em uma força maior: a sustentação necessária*.

ANÁLISE COMPREENSIVA

Descobririndo a doença: estar diante do desconhecido

A situação de cardiopatia na vida da mãe se inicia no momento em que ela toma conhecimento do diagnóstico do filho e sente sua gravidade. Expressões como desespero, dor insuportável e sofrimento terrível afloraram como um grito de socorro. Para elas, “problema no coração” é algo muito sério, que lhes foge ao domínio e as torna impotentes:

Na hora em que ele (médico) me falou isso, eu já fiquei desesperada, atordoada, você não sabe o que fazer, não sabe o que pensar, não tem vontade de fazer nada.

Essa doença no filho não é esperada durante a gestação, a não ser que ela seja informada por meio de exames médicos. Estar no cotidiano não permite à mãe imaginar o nascimento de um filho com “defeito”. Viver a cotidianidade, ou seja, de forma encoberta, objetiva, muitas vezes nos impede de refletir a cerca das diferentes probabilidades da vida. Somente a angustia existencial é que nos faz pensar e imergir naquelas possibilidades que podem trazer dor, e não apenas felicidade⁽¹⁵⁾. Por viverem essa cotidianidade e não saberem, anteriormente ao nascimento do filho, do problema cardiológico, as mães sonham com uma criança perfeita, “normal”.

Quando descobre que seu filho não é normal a mãe vive momentos de intencionalidade, onde o que-já-não-é-mais e o que-ainda-não-foi⁽¹⁶⁾ fazem parte do agora:

Eu fui no posto, levei ele pro pediatra e ele falou que era normal a respiração dele, que criança quando é novinha, o coração bate muito forte. A gente não achou normal o coraçãozinho dele bater daquele jeito. É ruim isso, depois levar seu filho no médico e ele falar que está tudo bem com a criança e agora chegar a esse estado.

Porque é uma coisa que eu nunca esperava. Então isso me pegou de surpresa. Você sabe o que é você fazer o enxoval, preparar tudo, esperar aquela criança. Você faz o pré-natal tudo com amor, com carinho, e de repente você

é pega com uma surpresa dessa. A gente não espera isso nunca. Você sabe quando se sonha com uma criança, ela crescendo, você acompanhando ela...eu não sei.

Planos, preparativos, espera são sentimentos referidos como presentes. Os sonhos vão além do nascimento, eles alcançam dimensões que levam a mãe a imaginar o crescimento e a educação de seu filho.

Há ruptura de projetos existenciais. O sonho da mãe com seu novo papel e sua preparação para assumi-lo passa a absorver grande parte de seu tempo, durante as horas em que está acordada.

A maioria das mulheres experimenta uma combinação de sentimentos de desamparo, ansiedade e uma agradável expectativa durante o período gestacional. A energia que lhes é retirada da vida diariamente é utilizada para selecionar esses sentimentos⁽¹⁵⁾.

Quão desgastante é para a mãe, ao final da gestação, quando aguarda o tão sonhado “prêmio”, receber nos braços, por pouco tempo, um filho malformado, pelo qual vida e morte competem.

A mãe, ao sair do hospital com o filho no colo e com a certeza de que ele não apresenta problema algum se sente enganada, lesada ao descobrir, dias depois, que a doença existe. É difícil para a mãe entender que seu filho não é normal como anteriormente lhe haviam dito:

Eu fico triste, porque a gente não ficou sabendo disso antes. Lá na minha cidade, eu fiz os exames quando ele nasceu e não deu nada. Eu vim descobrir ontem, então foi um choque, né? Eu levei um choque. Você tem medo, tem dúvida. É ruim como eu, que descobri ontem, que já foi um baque, e fazer cirurgia amanhã. E a mulher (médica) ainda fala pra mim que ele tem 30% a 40% de chance de vida. Ah! só Deus mesmo, só por Deus!

A maioria absoluta das cardiopatias mais frequentes pode ser detectada ou fortemente suspeitada a partir do exame físico e de métodos subsidiários simples⁽¹⁷⁾. Vai depender da experiência de quem examina.

Penso ser relevante dizer que é preciso repensar a maneira como a mãe do cardiopata é abordada. Não tenho dúvida de que o profissional responsável por comunicar-lhe o diagnóstico, os procedimentos ou demais informações a respeito do estado de saúde de seu filho preocupa-se em não agravar o quadro de desespero da mãe e da família. Porém, faz-se necessário maior reflexão sobre como foram recebidas ou mesmo compreendidas, por parte dela, as informações. Nem sempre a mãe compreende a situação da forma que pensamos e, caso não nos atentarmos para sua realidade, estaremos sendo negligentes aos sentimentos nem sempre relatados por ela. Devemos levar em consideração que a mãe é a pessoa que por mais tempo vivenciou o “ser-um” com o filho “saudável” e que de uma hora para a outra, além

de não ser mais seu próprio “ser” e de não estar participando do mesmo corpo, ele é tido não mais como saudável, mas como doente, uma criança defeituosa.

Os momentos que se seguem quando a mãe descobre que seu filho não é como imaginava e que pode morrer a qualquer instante despertam nela sentimentos de culpa. Elas repensam o passado e buscam em cada detalhe algo que as possa responsabilizar pelo presente de dor:

O médico fala que meu filho veio com malformação, daí eu penso: – poxa, será que é minha culpa, né, de ter saído assim? Mas depois a gente vai pensando se poderia ter sido diferente. É difícil;

O ruim nessa hora é pensar. A gente fica tão mais pra lá do que pra cá, que não dá tempo nem de pensar. Eu começo a pensar em tudo, desde o momento que eu fiquei grávida. Aí, fico pensando: – eu fiz isso e não era pra fazer.

O passado renasce à mente como um presente difícil, abrindo uma lacuna na existência. A mãe repensa seu período gestacional, busca, nela mesma, motivos que justifique seu filho ter nascido “assim”, com malformação, doente.

O tempo vivido por elas não pode, aqui, ser caracterizado como tempo objetivado, cronometrado. Quando as mães afirmam que buscam no passado respostas para os fatos acontecidos no presente, elas sinalizam um tempo existencial, vivido por elas com muita angústia.

Apesar de a compreensão cotidiana tomar o “ser e estar em débito” no sentido de uma dívida, esse “ser e estar em débito” tem ainda outro significado mais amplo: o de “ser responsável por”, ou seja, o de ser a causa, o provocador de alguma coisa ou de “ser a ocasião” de alguma coisa⁽¹⁶⁾. Nesse sentido, pode-se estar em débito sem que, na realidade, “deva” a outrem.

Pode-se dever algo a outrem sem que se seja responsável por isso⁽¹⁶⁾. Esse sentimento de “ser responsável por” pode determinar um comportamento que é denominado “se fazer culpado”. Esse “se fazer culpado” na violação de um direito pode também possuir um caráter de um “tornar-se culpado em relação a outros”. Isso não ocorre por violação do direito como tal, mas sim pelo “eu” – mãe – ter culpa de um “outro” – filho – estar em perigo, desorientar-se ou até mesmo fracassar em sua vida⁽¹⁶⁾.

Convivendo com a cardiopatia: ser com o filho na doença

Passado o primeiro impacto do diagnóstico, a mãe se vê com o filho em situação de doença. Ela percebe a realidade: agora é preciso conviver com ele assim, “imperfeito”.

Elas relatam que os sintomas que a criança apresenta lhes causam estranheza, medo e indecisão:

Ontem ele ficou roxinho. Acordou, começou a chorar muito e eu achei estranho aquele jeito dele chorar. Nunca

tinha chorado daquele jeito; ele nem abria o olho. Aí, quando eu olhei pra ele de novo, ele tava ficando roxinho, aí eu entrei em desespero, né?

O desespero veio mesmo um pouquinho antes dos sete anos quando ela começou a desmaiar. Ela não conseguia andar assim um pouquinho que ela já sentava, começou a desmaiar. Por duas vezes eu corri com essa menina pro hospital passando mal.

Relembrando o que presenciei no hospital várias vezes, posso dizer que esse também é um momento crítico para nós que cuidamos dessas crianças. Os pais não entendem muito bem o que está acontecendo e, mesmo depois de orientados, mal conseguem compreender. O que eles melhor assimilam é aquilo que eles vêem, ou seja, o sofrimento do filho.

O corpo do filho manifesta o que se passa com ele: dor, sofrimento, finitude. A mãe é tão ligada a esse corpo que refere sentir nela as sensações externadas por ele e se desespera. O corpo estabelece com o mundo uma relação de reciprocidade⁽¹⁸⁾. A ligação entre mãe e filho vai além daquilo que nós, enfermeiras, podemos notar em um primeiro olhar.

Em situação de cardiopatia congênita, a criança não nasce “normal”. Ela traz consigo o fim bem mais próximo que se podia imaginar. O seu corpo mostra a proximidade da morte mesmo em seu nascimento, em seu princípio, e a vida já não é mais como a mãe esperava:

Então muda, muda muita coisa. Não é mais ter uma criança normal, ainda mais correndo o risco que ela corre, né? Aí, a gente se apega mais ainda.

É horrível. Eu não sei nem como te explicar, viu? Horrível, porque eu já penso que ele vai morrer, e isso pra mãe é desesperador, né?.

A possibilidade da morte do filho é um *ente* que atemoriza a mãe pelo risco de tê-lo arrebatado dos braços a qualquer instante. Apesar de os sonhos de outrora já terem morrido, ela não deseja que se perca, também, o restante que a criança representa para ela. Dessa forma, a mãe prefere “ser-com” e “ser-em” no mundo de seu filho.

O “corpinho” infantil também demonstra à mãe que é capaz de lutar pela vida, e nisso ela encontra forças para prosseguir com a sua própria:

A gente vê a luta deles pra poder sobreviver, a força que eles têm. E é neles que a gente se segura pra poder ter força também. Que é luta que tem, né, na força que faz pra poder respirar, pra poder, sabe, tá aí. (...) Vê um serzinho novo, né, frágil, é bem difícil. (...) e a gente vai se animando, cada vez que vem ver eles fazendo isso aí. Daí a gente se fortalece mais.

O mundo é sempre um mundo compartilhado com os outros. O mundo da presença é mundo compartilhado. “O ser-em é ser-com-os-outros”⁽¹⁹⁾. A criança também manifesta suas emoções, ora pela fala, ora pelo olhar. A dor é uma

manifestação real, não imaginária ou mítica, que é desencadeada por procedimentos que muitas vezes são realizados pela enfermagem⁽²⁰⁾. Ser-no-mundo é também “ser-junto-a”⁽¹⁹⁾ que implica mais do que estar junto a alguém. A enfermagem deve “ser-junto” ao mundo da mãe e de seu filho, que no sentido existencial não quer dizer estar ao lado do binômio no momento em que ele precisa. Ser-junto significa ir ao encontro dele para “tocá-lo” mesmo quando não nos é solicitado essa atitude. “Um ente só poderá tocar um outro ente simplesmente dado dentro do mundo se, por natureza, tiver o modo de “ser-em”, e se com sua pre-sença, já se lhe houver sido descoberto um mundo”⁽¹⁹⁾, o mundo compartilhado de mãe e filho cardiopata. Sem o compartilhar, aonde um ente vai ao encontro do outro, não há “toque”, apenas um contato objetivado, planejado. Apesar de o estado emocional da enfermeira sofrer alterações no decorrer de sua assistência⁽²¹⁾, uma coisa é necessária manter inabalável: a empatia e o comprometimento com o “ser-aí”, o ser-cuidado.

Conviver com o filho cardiopata é difícil para a mãe. Ela se apega a ele e, por vezes, faz distinção entre ele e os demais filhos. A princípio, de forma imperceptível, sua solicitude é realizada de forma inautêntica⁽¹⁶⁾, projetando-se sobre o filho, dominando-o, limitando suas capacidades. Mesmo com o tempo, a mãe sente dificuldade em deixá-lo livre para explorar suas limitações e possibilidades de resolver problemas. Ela reconhece que o cuidado que presta ao filho “doente” é diferenciado, supervalorizado, mas justifica-se ao dizer que isso é decorrente da patologia:

No início eu tinha superproteção, porque ela não podia se esforçar, andar de bicicleta, correr muito, rir e chorar muito, nada ela podia muito, era tudo meio controlado, isso porque ela fazia crise, ela desmaiava e eu tinha que correr às pressas.

Ah! sei lá. Depois que eu descobri, aí eu tentei cuidar melhor, mais ainda, porque uma pessoa com problema no coração não pode passar qualquer coisa, raiva, outras coisas. Então, o cuidado era maior ainda.

A mãe se vê diante de um ente querido, gerado por ela, e que apresenta sinais em seu corpo que demonstram o quanto é frágil e requer cuidado. Não um cuidado qualquer, mas que supra uma necessidade visível e que desfaça o sinal aparente, o qual, seguidamente, incomoda quem quer que o presencie.

Não permitir que a criança chore em tenra idade significa restringir e diminuir sua forma de expressão, e se isso for constante a criança aprende a utilizar o choro para ter, mais facilmente, seus desejos realizados, sejam eles saudáveis ou não. Pais que não limitam seus filhos desde o início têm maior dificuldade quando esses atingem a adolescência.

Os padrões formados durante a infância podem moldar uma personalidade sadia, ou não, para a criança doente⁽⁶⁾.

A criança com problema no coração que está bem integrada à vida familiar tem uma vantagem decisiva sobre a que é encarada como uma inválida.

Ao superproteger o filho cardiopata, a mãe está, na verdade, cuidando dela mesma. A sensação de tranquilidade ao vê-lo fora das crises justifica qualquer possível erro em seu cuidado. Com o tempo, porém, ela perceberá que realmente fez bem apenas a si, e não à criança, como acreditava:

Quando ela nasceu eu já sabia que ela tinha que fazer tudo, mas quando ela começou a ficar ruim mesmo, aí, a gente, ao em vez de não superproteger, a gente acabou estragando ela um pouco. Ela ficou mimada, manhosa, ficou mais difícil. Só aí mesmo que eu acho que eu mais errei, na superproteção.

Aquilo que existe e que conhecemos e compreendemos pode não se manifestar claramente e ocultar-se para o mundo⁽²²⁾. Nesse momento, é a interpretação que possibilita o des-velar e o conceituar. A interpretação fundamenta-se essencialmente naquilo que temos diante de nós, ou seja, num real, sempre em uma visão prévia do que já foi compreendido⁽²²⁾. O compreendido, estabelecido numa visão prévia, torna-se conceito mediante uma interpretação.

Se a princípio a mãe não compreendeu verdadeiramente o significado da doença, bem como sua implicação na vida do filho, ao deparar com os sinais em seu corpo, interpretá-la-á de maneira torpe. Acreditará que os sinais devem ser evitados a todo custo para o bem-estar da criança. Interpretará a doença baseada no que ela presencia e sente no dia-a-dia com seu filho, e não na prévia compreensão estabelecida com a equipe de saúde. É preciso de nossa parte um outro olhar, voltado a realidade do binômio, àquilo que está “por traz do véu”.

Acreditando em uma força maior: a sustentação necessária

Ter um filho com problema no coração também significa, para a mãe, ter fé. De todos os sentimentos desvelados até aqui, a fé é o que dá sustentação e coragem para lutar dia a dia. Sem esperança e sem a fé, o filho está mais morto que vivo. Não é possível viver com tal perspectiva, por isso a mãe busca em Deus a companhia necessária para trilhar esse caminho e vencer a jornada de ter um filho com problema no coração:

E se Deus indicou assim, né? Tudo é Deus que quer. Se Ele deixou que tivesse que passar por isso, é porque a gente deve dar conta. Ele sabe que a gente dá conta, é seguir a vida pra frente, né? Vou seguir pra frente.

Porque, coração é o principal do corpo, então, a gente fica assim sem saber. O jeito é confiar em Deus mesmo. Ele é fiel, é esperar, né? Vamos ver no que vai dar. Agora é só esperar, né? Não posso fazer mais nada.

Há indivíduos saudáveis que reconhecem e aceitam a insegurança e as limitações de sua existência e têm coragem para assumi-las, envolvendo-se nas situações e enfrentando os riscos para tentar resolvê-las. Assim, vão ampliando sua capacidade de compreensão de si e do mundo⁽²³⁾.

Deus é grandioso. É aquele que permite o transcorrer dos acontecimentos. Também foi Deus quem a formou e quem melhor a conhece, então Ele sabe até onde suas forças a podem levar. É preciso aceitar a própria limitação.

A espiritualidade dá significado e sustentação às pessoas que se vêem diante da doença, das mudanças e das perdas que as acompanham⁽²³⁾. As mães buscam força em Deus, e por intermédio de sua fé superam a dor que sentem por vivenciar a cardiopatia do filho:

Com a força e com fé em Deus a gente supera tudo, a gente consegue tudo que a gente quer. Bastante fé a gente tem que ter, para superar toda essa dor que a gente sente. Se a gente tem fé tudo sai bem, né?

É preciso se apegar a algo sobrenatural quando o natural, aquilo que está ao alcance das mãos, é insuficiente para resolver os problemas. Algo que sustente e dê coragem para enfrentar aquilo que tende a desanimar o ser.

A fé é o refrigério para a mãe que convive com o sofrimento do filho e a incerteza de sua vida. A esperança da cura assegurada em Deus surge para a mãe como um sentimento de vitória sobre a morte. É ela que dá sossego ao coração, que mantém o medo sob controle, que permite à mãe novos sonhos e o repensar o caminho.

Assim como as mães das crianças cardiopatas, também acredito no poder do Pai, e nós sabemos que apesar das dores e mesmo da morte, é Ele quem nos sustenta, nos ajuda e nos conduz por essa estrada, a qual chamamos VIDA.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Buscar com a mãe o significado que ela atribui ao fenômeno de ter um filho com “problema no coração” enriqueceu, de modo significativo, o meu vivenciar como enfermeira e cuidadora desse binômio.

Apreendi de suas falas que essa situação na vida de cada uma é permeada por sentimentos, muitas vezes incompreendidos por ela e pelo próprio profissional de saúde que a assiste.

É impossível não transformar a realidade da assistência de enfermagem prestada a esse binômio, após compartilhar com ele o significado de vivenciar a doença cardíaca.

Acredito que seja de extrema importância a criação de grupos de mães, dentro e fora da área hospitalar, onde possam ser ouvidas, mais que orientadas, tendo assim a oportunidade de compartilhar experiências.

Penso que só a vivência de cada uma poderá nos mostrar aquilo que lhes é necessário. Nossa conduta deve ser baseada naquilo que aflora de suas falas, e não apenas em teorias pré-formadas, as quais, muitas vezes, acreditamos ser suficientes. Seus temores, dúvidas e limitações devem ser respeitados.

A equipe desempenha um papel importante na assistência à família e à criança cardiopata. Quando a enfermeira estimula a mãe a falar sobre a situação fica mais fácil de ajudá-la a encontrar respostas às suas dúvidas.

Ao buscar compreender o fenômeno em estudo, o significado para a mãe de ter um filho com problema no coração, percebi que a realidade dela, muitas vezes, não condizia com meus preconceitos. Assim sendo, apreendo que os planos de assistência a esse binômio requerem um repensar, no qual condutas de cuidado estejam voltadas às necessidades afloradas da vivência da mãe, valorizando a maneira como ela percebe a situação.

A enfermagem deve constituir-se de profissionais empáticos, onde “ser-em” e “ser-com” signifique compartilhar, envolver-se, participar do mesmo mundo do sujeito ao qual se dedica o cuidado.

A fenomenologia, até então desconhecida para mim, transformou minha postura como enfermeira. As concepções de alguns filósofos, entre eles Martin Heidegger, possibilitaram-me visualizar o outro e o mundo de maneira autêntica. Pude divisar a magnitude do homem como ser existencial, que ora se mostra, ora se esconde, e que, mesmo quando tenta esconder-se, está aí, diante dos olhos de quem se dispõe a olhá-lo.

Com a fenomenologia pude apreender da mãe do cardiopata aquilo a que poucos têm acesso: o seu *mundo-da-vida*. Nossa autenticidade está por debaixo do véu e nem todas as pessoas com as quais nos relacionamos são capazes de desvelá-la. Faz-se necessário, portanto, um novo olhar, para que aquilo que está encoberto aos olhos, se torne visível, para ser compartilhado e, quando preciso, cuidado. O tempo é nosso maior aliado, necessitamos tê-lo ao nos relacionarmos com a mãe da criança cardiopata.

A reflexão e compreensão do significado de ter um filho com problema no coração, sob a ótica da mãe, servirão de guia aos serviços de saúde, na reformulação de programas de assistência e educação que levem em consideração o que essas mães pensam e sentem em relação à situação de cardiopatia congênita do filho, podendo transformar a realidade de ambos dentro e fora do hospital.

Penso que seja necessário a criação de grupos de famílias que vivenciam a situação de cardiopatia infantil, em sua própria comunidade, para que pais e filhos possam compartilhar experiências e juntos buscar respostas a seus

questionamentos. Nesse momento a enfermeira poderá assumir o papel de mediadora, auxiliando o grupo a descobrir, por si só, soluções para suas dificuldades diárias.

Em ambiente hospitalar a enfermeira, além de cuidadora, é a pessoa que tem maior proximidade das angústias vividas pela mãe do cardiopata, podendo identificar a necessidade de intervenção de outros profissionais de saúde de maneira precoce. Além disso, ela deve estar preparada para ouvir e falar sobre “morte”, um *ente* entre mãe e filho em ambiente

hospitalar. Particularmente acredito que esse é um assunto difícil e pouco debatido entre nós enfermeiras, mas que está presente em nosso dia a dia hospitalar e merece atenção e conhecimento.

Quanto mais estivermos próximas, com atenção, interesse e tempo, das pessoas que vivenciam a doença as quais nos propusemos a “cuidar”, mais fácil será visualizar suas ansiedades e dúvidas, as quais muitas vezes estão encobertas àquele que não se detém a olhar com empatia.

REFERÊNCIAS

- (1) Tamez RN, Silva MJP. Enfermagem na UTI neonatal. 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2000.
- (2) Santana MVT. Cardiopatias congênitas no recém-nascido: diagnósticos e tratamentos. São Paulo: Ateneu; 2000.
- (3) Lima A. Pediatria essencial. 4ª ed. Rio de Janeiro: Ateneu; 1992.
- (4) Wong DL, Whaley e Wong: enfermagem pediátrica - Elementos essenciais à intervenção efetiva. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1999.
- (5) Hallage AG. Efeitos psicológicos das cardiopatias sobre o paciente e a família [tese]. São Paulo: Instituto de Psicologia da USP; 1988.
- (6) Thompson ED, Ashwill JW. Uma introdução à enfermagem pediátrica. 6ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1996.
- (7) Iyer PW, Taptich BJT, Bernocchi-Lozey D. Processo e diagnóstico em enfermagem. Porto Alegre: Artes Médicas; 1993.
- (8) Capalbo C. A fenomenologia a partir de Edmund Husserl e sua repercussão na área da saúde. Rev Enferm UERJ. 1998;6(2):415-9.
- (9) Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96. Dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Bioética. 1996;(4): 15-25.
- (10) Carvalho AS. Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica. Rio de Janeiro: Agir; 1987.
- (11) Bicudo MV, Espósito VHC. Pesquisa qualitativa em educação. Piracicaba: Unimep; 1994.
- (12) Madeira AMF. Crescer com o filho: a singularidade do adolescer mãe. [tese] São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 1998.
- (13) Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em psicologia. Fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes; 1989.
- (14) Martins J, Boemer MR, Ferraz CA. A fenomenologia como alternativa metodológica para pesquisa: algumas considerações. Rev Esc Enferm USP. 1990;24(1):139-47.
- (15) Brazelton TB. O desenvolvimento do apego: uma família em formação. Porto Alegre: Artes Médicas; 1988.
- (16) Heidegger M. Ser e tempo (Parte II). 7ª ed. Petrópolis: Vozes; 2000.
- (17) Zielinsky P. O exame cardiológico inicial em pediatria: seu papel na atenção primária. [periódico online]. J Pediatr. 1994;71(4):181-2. Disponível em: <http://www.jpmed.com.br/conteudo/port_resumo.asp?varArtigo=774&cod=59>. (Acesso em 30 jul. 2003).
- (18) Merleau-Ponty M. Fenomenologia da percepção. São Paulo: Martins Fontes; 1996.
- (19) Heidegger M. Ser e tempo (Parte I). 8ª ed. Petrópolis: Vozes; 1999.
- (20) Soares VV, Vieira LJES. Percepção de crianças hospitalizadas sobre realização de exames. Rev Esc Enferm USP. 2004;38(3):298-306.
- (21) Martino MMF, Misko MD. Estados emocionais de enfermeiros no desempenho profissional em unidades críticas. Rev Esc Enferm USP. 2004;38(3):161-7.
- (22) Forghieri YC. Psicologia fenomenológica: fundamentos, método e pesquisas. São Paulo: Pioneira Thomson Learning; 2001.
- (23) Oliveira AGC. Convivendo com a doença crônica da criança: a experiência da família [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 1994.