



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA CRIANÇA E
ADOLESCENTE

JOANA ANGÉLICA MARQUES PINHEIRO

POSSIBILIDADES E IMPOSSIBILIDADES NO ALEITAMENTO MATERNO DO
BEBÊ COM CARDIOPATIA CONGÊNITA: A ESCUTA DO DISCURSO MATERNO

FORTALEZA - CEARÁ

2016

JOANA ANGÉLICA MARQUES PINHEIRO

POSSIBILIDADES E IMPOSSIBILIDADES NO ALEITAMENTO MATERNO DO
BEBÊ COM CARDIOPATIA CONGÊNITA: A ESCUTA DO DISCURSO MATERNO

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente.

Área de Concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa

FORTALEZA - CEARÁ

2016

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Estadual do Ceará

Sistema de Bibliotecas

Pinheiro, Joana Angélica Marques .

Possibilidades e impossibilidades no aleitamento materno do bebê com cardiopatia congênita: a escuta do discurso materno [recurso eletrônico] / Joana Angélica Marques Pinheiro. ? 2016.

1 CD-ROM: il.; 4 ? pol.

CD-ROM contendo o arquivo no formato PDF do trabalho acadêmico com 109 folhas, acondicionado em caixa de DVD Slim (19 x 14 cm x 7 mm).

Dissertação (mestrado profissional) ? Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde, Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, Fortaleza, 2016.

área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientação: Prof.^a Dra. Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa.

1. Aleitamento materno. 2. Amamentação. 3. Leite materno. 4. Fonoaudiologia. 5. Cardiopatia congênita. I. Título.

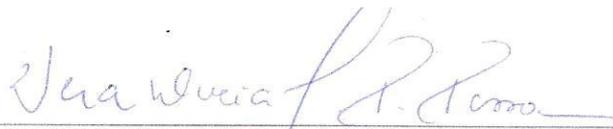
JOANA ANGÉLICA MARQUES PINHEIRO

POSSIBILIDADES E IMPOSSIBILIDADES NO ALEITAMENTO MATERNO DO
BEBÊ COM CARDIOPATIA CONGÊNITA: A ESCUTA DO DISCURSO MATERNO

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre. Área de Concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Aprovada em: 3 de outubro de 2016.

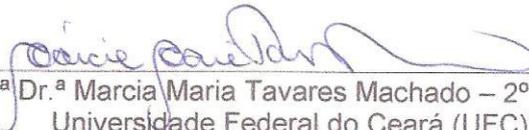
BANCA EXAMINADORA



Prof.^a Dr.^a Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa – Orientadora
Universidade Estadual do Ceará (UECE)



Prof.^a Dr.^a Thereza Maria Magalhães Moreira – 1º Membro
Universidade Estadual do Ceará (UECE)



Prof.^a Dr.^a Marcia Maria Tavares Machado – 2º Membro
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Ao meu marido, Daniel, pela parceria de todas as horas, por aceitar minhas escolhas e uma decisão tão importante na minha vida.

Aos meus filhos, Danilo e Bernardo, presentes de Deus em minha vida, pelo carinho, compreensão, amor e motivação diária para crescer.

Aos meus pais, meus referenciais de vida, por sempre acreditarem e apoiarem os meus sonhos.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por guiar meus passos a cada desafio que a vida me apresenta.

A Nossa Senhora, por interceder a cada necessidade que o meu coração lhe mostra.

A toda a minha família, de sangue e de vida, pela torcida.

À Prof^a. Dr^a. Vera Mendes, minha orientadora, minha luz, minha parceira, sempre acolhedora nos momentos de incerteza, sempre com um sorriso largo e braços abertos para me receber, incentivar e direcionar.

À direção do Hospital de Messejana, por disponibilizar o espaço para a elaboração desta pesquisa, em especial à diretora técnica, Dr^a. Ana Nocrato.

A toda equipe de médicos e residentes da Pediatria do Hospital de Messejana, em especial à Dr^a. Klébia, Dr^a. Izabel e Dr^a. Jeane, pela parceria, confiança, amizade, respeito e disponibilidade.

A toda a equipe multiprofissional da Unidade de Pediatria, em especial, Fátima, Marília, Camila, Andressa e Lívia, amigas que vão além do trabalho, sendo fontes inspiradoras e exemplos de força, fé e amizade.

Às mães participantes da pesquisa pela receptividade e disponibilidade em compartilhar suas vivências num momento tão delicado, como o da hospitalização.

A cada bebê que esteve sob meus cuidados na unidade e que despertaram em mim o desejo de lutar pelo melhor para eles.

Aos professores, funcionários e colegas do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, pelo acolhimento e ensinamentos compartilhados.

Às amigas fonoaudiólogas, companheiras e guerreiras na luta por uma profissão tão linda e abençoada.

Muito obrigada!

“Um bebê é a opinião de Deus de que a vida deve continuar”.

(Carl Sandburg)

RESUMO

Esta é uma pesquisa de desenvolvimento descritivo, com abordagem qualitativa, que teve como objetivo compreender a vivência das mães no aleitamento materno de seus bebês com cardiopatia congênita. A pesquisa foi realizada na unidade de cardiopediatria do Hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes (Hospital de Messejana) em Fortaleza-Ceará, instituição de reconhecimento nacional e internacional no tratamento de pacientes com cardiopatia congênita. A coleta de informações ocorreu nos meses de fevereiro a abril de 2016, com a participação de nove mães de bebês diagnosticados com cardiopatia congênita, sendo incluídas mães adolescentes e adultas, com idade de ≥ 10 anos a < 60 anos. Após esclarecimento e assinatura dos termos de consentimento e assentimento, as mães responderam questões sobre dados sociodemográficos, seguidos de uma entrevista semiestruturada, abordando a experiência vivida no aleitamento de seu bebê com cardiopatia. As entrevistas foram gravadas com consentimento, respeitando os aspectos éticos, e suas falas, posteriormente, transcritas na íntegra para análise. Por meio de processo reducional, seguindo as fases propostas da análise temática de Minayo, foram obtidos 242 recortes expressivos, acomodados em 27 unidades de significado e organizadas em duas categorias: "O saber materno sobre a doença e a internação do seu bebê" e "A mãe ante a possibilidade e impossibilidade de amamentar seu bebê com cardiopatia congênita". As vivências maternas apontaram fatores que interferem no aleitamento materno, tais como o estado emocional da mãe ante a cardiopatia do filho, a atitude de alguns profissionais pouco experientes em cardiopediatria que, de imediato, inabilitam o aleitamento materno e a ausência, estrutural e organizacional, de serviço que favoreça a prática. Com base nos discursos maternos foi elaborado um livro de colorir, a ser utilizado com esse público, no intuito de reduzir a ansiedade e amenizar o estado emocional fragilizado da mãe diante da doença e internação do bebê, porquanto que estados de estresse interferem na lactação e prejudicam o aleitamento materno.

Palavras-chave: Aleitamento materno; Amamentação; Leite materno; Fonoaudiologia; Cardiopatia congênita.

ABSTRACT

This is a descriptive development research, with qualitative approach that aimed to understand the experience of mothers in breastfeeding their babies with congenital heart disease. The survey was conducted in Cardiopediatrics unit of the Hospital Dr. Carlos Alberto Gomes Studart (Messejana Hospital) in Fortaleza, Ceará, national and international recognition of the institution in the treatment of patients with congenital heart disease. Data collection took place from February to April 2016, with the participation of nine mothers of babies diagnosed with congenital heart disease, adolescent and adult mothers were included, aged ≥ 10 years < 60 years. After clarification and signing the terms of consent and assent, the mothers answered questions about sociodemographic data, followed by a semi-structured interview, addressing the experience in feeding your baby with heart disease. The interviews were recorded with consent, respecting the ethical, and their speeches later transcribed for analysis. Through reductional process, following the steps proposed the theme of Minayo analysis, 242 significant cuts, accommodated in 27 units of meaning and organized into two categories were obtained: "Knowledge mother about the illness and hospitalization of your baby" and " The mother at the possibility and impossibility of breastfeeding your baby with congenital heart disease. " Maternal experiences pointed to factors that interfere with breastfeeding, such as the mother's emotional state before the disease's son, the attitude of some inexperienced professionals Cardiopediatrics that immediately disqualify breastfeeding and absence, structural and organizational, service that encourages the practice. Based on maternal discourse has produced a coloring book to be used with this audience in order to reduce anxiety and soften the fragile emotional state of the mother before the illness and hospitalization of the baby, because that stress states interfere with lactation and undermine breastfeeding.

Keywords: Breastfeeding; Breast-feeding; Breast milk; Speech therapy; Congenic cardiopathy.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 –	Processo de saturação teórica das entrevistas das mães pelo método de Fontanella <i>et al.</i> (2011).....	42
Quadro 2 –	Processo de decomposição das entrevistas das mães.....	49
Quadro 3 –	Unidades de significados associados aos recortes das falas das mães.....	50
Quadro 4 –	Processo de redução das unidades de significado em unidades temáticas.....	51

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Caracterização das mães participantes de estudo. Fortaleza-CE, Brasil, 2016	46
Tabela 2 –	Caracterização dos bebês com cardiopatia congênita cujas mães participaram do estudo, segundo condições e quadro apresentado. Fortaleza-CE, Brasil, 2016.....	47

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAP	Academia Americana de Pediatria
AM	Aleitamento Materno
AME	Aleitamento Materno Exclusivo
AP	Atresia de Pulmonar
AT	Atresia de Tricúspide
CC	Cardiopatía Congênita
CEC	Circulação Extracorpórea
CHD	Cardiopatía Congênita Complexa
CIA	Comunicação Interatrial
CIV	Comunicação Interventricular
CLT	Consolidação das Leis Trabalhistas
CoA	Coarctação da Aorta
DO	Disfagia Orofaríngea
DN	Disfagia Neurogênica
DSAV	Defeito do Septo Átrio/Ventricular
DSAVP	Defeito do Septo Átrio/Ventricular parcial
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
HIV	AIDS
IHAC	Iniciativa Hospital Amigo da Criança
ICC	Insuficiência Cardíaca Congestiva
LM	Leite Materno
MS	Ministério da Saúde
NV	Nascidos Vivos
OMS	Organização Mundial de Saúde
CNS	Conselho Nacional de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PCA	Permanência do Canal Arterial
RN	Recém-nascido
SBP	Sociedade Brasileira de Pediatria

SOG	Sonda Oro-gástrica
SNG	Sonda Nasogástrica
SOE	Sonda Oroenteral
SNE	Sonda Nasoenteral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TE	Tecnologias Educacionais
T4F	Tetralogia de Fallot
TGA	Transposição de Grandes Artérias
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1	NOTAS INTRODUTÓRIAS.....	15
2	OBJETIVO.....	22
3	APROXIMAÇÃO A TEMÁTICA PROPOSTA.....	23
3.1	ALEITAMENTO MATERNO.....	23
3.2	CARDIOPATIA CONGÊNITA.....	28
3.3	O FONOAUDIOLOGO NO CUIDADO DO BEBÊ COM CARDIOPATIA CONGÊNITA.....	32
4	PERCURSO METODOLÓGICO	38
4.1	TIPO E ABORDAGEM DA PESQUISA.....	38
4.2	LOCAL E CENÁRIO DO ESTUDO.....	39
4.3	PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	41
4.4	INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS PARA OBTENÇÃO DAS INFORMAÇÕES.....	43
4.4.1	Caracterização das mães e bebês participantes.....	45
4.5	ORGANIZAÇÃO DOS DISCURSOS MATERNOS.....	48
4.6	ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS DA PESQUISA.....	52
5	COMPREENSÃO DA VIVÊNCIA DA MÃE NO ALEITAMENTO MATERNO DO BEBÊ COM CARDIOPATIA CONGÊNITA.....	54
5.1	O SABER MATERNO SOBRE A DOENÇA E A INTERNAÇÃO DO SEU BEBÊ COM CARDIOPATIA CONGÊNITA.....	54
5.2	A MÃE ANTE A POSSIBILIDADE E IMPOSSIBILIDADE DE AMAMENTAR SEU BEBÊ COM CARDIOPATIA CONGÊNITA.....	62
5.3	SÍNTESE DA COMPREENSÃO APREENDIDA.....	74
6	UM NOVO OLHAR SOBRE O TEMA.....	77
7	TECNOLOGIA DESENVOLVIDA COM BASE NOS DISCURSOS MATERNOS.....	82
	REFERÊNCIAS.....	84
	APÊNDICES.....	94
	APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	95
	APÊNDICE B –TERMO DE ASSENTIMENTO.....	96

APÊNDICE C – TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA PAIS OU RESPONSÁVEIS.....	97
APÊNDICE D – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E ROTEIRO DA ENTREVISTA.....	99
APÊNDICE E – LIVRO DE COLORIR.	100
ANEXOS.....	108
ANEXO A – TERMO DE ANUÊNCIA.....	109
ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÈTICA E PESQUISA.....	110

1 NOTAS INTRODUTÓRIAS

O aleitamento materno é considerado um dos alicerces para a promoção e proteção da saúde das crianças em todo o mundo e por isso enseja tanto interesse acerca do assunto, assim como ações políticas incisivas de incentivo à amamentação junto às mães, profissionais da área e ao sistema de saúde em si.

Segundo estudos da Organização Mundial de Saúde (OMS), do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) e da Academia Americana de Pediatria (AAP), vale investir no aleitamento materno, pois não há dúvidas de que é alimento padrão-ouro para recém-nascidos, sendo recomendado de forma exclusiva até o sexto mês de vida e, depois, complementado por alimentos saudáveis até os dois anos de idade ou mais (SANTIAGO, 2013).

A amamentação é definida, de acordo com a Sociedade Brasileira de Pediatria (2009), baseando-se em critérios da OMS, como aleitamento materno exclusivo (AME), quando a criança recebe somente o leite da mãe; aleitamento materno (AM), quando a criança recebe leite materno e pode acolher outro alimento como complemento, incluindo leite não humano; e não amamentados, quando são alimentadas apenas com leite de vaca ou fórmula infantil, com ou sem alimento complementar.

O Ministério da Saúde (2012) preconiza que o leite materno contém todos os ingredientes de que um recém-nascido necessita, oferecendo dentre tantas substâncias benéficas: proteína e caseína/lactoalbumina (facilitam na digestão e favorece o esvaziamento gástrico), hidratos de carbono (estimulam o sistema imune e protegem da ação bacteriana), ácidos graxos de cadeia longa (associados à cognição, ao crescimento e à visão), glutamina, arginina e acetil-hidrolase (agindo como antiinflamatório e protetor para a enterocolite necrosante) e diversas vitaminas, como, por exemplo, a vitamina A (proteção do epitélio respiratório quanto à displasia broncopulmonar).

Os benefícios do AM não se restringem ao bebê, alcançam a mãe, como esclarecem Escarce *et al.* (2013), pois proporcionam encaixe perfeito entre mãe e filho e cumprem uma função de “cordão umbilical”, gerando na mulher que amamenta um conforto ao ver sua capacidade de contribuir com a vida por meio do alimento que oferta, além de reduzir chances de desenvolver câncer de mama e prevenir uma nova gestação.

Podem ser acrescentados às vantagens nutricionais e imunológicas já citadas, a praticidade do leite materno, o favorecimento da questão econômica e os aspectos emocionais e psicológicos, pois, segundo Beck *et al.* (2012), o aleitamento materno fortalece o vínculo afetivo entre mãe e filho, amplia a relação de conhecimento e comunicação entre eles, além de propiciar importante estimulação afetiva e cognitiva e uma ligação emocional que facilitará o desenvolvimento global dessa criança.

Além das vantagens citadas, Silveira *et al.* (2013) acrescentam que o AM promove o crescimento e o desenvolvimento craniofacial, fortalece o sistema miofuncional orofacial, ocasionando tonicidade muscular, condições oclusais e dentárias adequadas para as funções de sucção, mastigação, deglutição, respiração e fala.

Castelli, Maahs e Almeida (2014) concluíram que uma criança que não experienciou o AM, ou o fez por um curto período, pode apresentar alterações na mastigação, deglutição, respiração, articulação dos sons da fala, além de desenvolver hábitos orais deletérios, como sucção do dedo e/ou chupeta, com vistas a suprir o menor número de sucções que ocorrem em uma amamentação artificial. Essas alterações podem levar à necessidade de atendimento especializado com fonoaudiólogos e odontólogos.

A atuação fonoaudiológica na rede hospitalar junto à população pediátrica, em enfermaria, alojamento conjunto, ambulatório ou em unidades de terapia intensiva, mostra-se imprescindível, como pontuam Medeiros *et al.* (2014) promovendo a prática do AM, uma alimentação oral segura e o bom desenvolvimento das funções estomatognáticas do RN, uma vez que o ato de sugar estabelece um estímulo adequado aos músculos orofaciais e conduz a um desenvolvimento motor oral satisfatório.

Brito *et al.* (2014) referem que, apesar dos benefícios enfaticamente levantados, há circunstâncias específicas nas quais a amamentação é inabilitada ou pode apresentar restrições, seja por fatores ligados à mãe, como HIV, leucemia, tuberculose, tratamento quimioterápico e uso de drogas, ou em relação à criança, como prematuridade, baixo peso, alergias, enteroinfecções e malformações congênitas que inabilitem o aleitamento materno de algum modo.

Para Beck *et al.* (2012), a própria internação do RN em unidades de cuidados e aparelhagem específica podem interferir no AM ao promover um

desequilíbrio emocional da mãe e do bebê pela separação da díade, gerando conflitos, ansiedade, tensão e insegurança. Além disso, como complementam Kruehl e Lopes (2012), as mães enfrentam sentimentos de culpa e luto intenso, mesmo não havendo a morte concreta do bebê, pois o filho que nasceu se distancia do bebê perfeito idealizado na gestação. Nos casos de anormalidade congênita, vê-se que este confronto assume dimensão emocional maior, podendo influenciar negativamente o AM e a vinculação com o filho.

É comum, no caso de lactentes que precisam ser hospitalizados, ocorrer desmame total/ parcial e exposição precoce ao uso de leites artificiais, de mamadeira ou de vias alternativas de alimentação. Para Loures *et al.* (2012), isso decorre da necessidade de longos períodos de internação, intubação e uso de sondas de alimentação, que podem desencadear no bebê sinais de desconforto e disfagia, com necessidade emergencial de conduta fonoaudiológica no intuito de restabelecer uma via oral segura.

Dentre os bebês com necessidade de hospitalização, podemos destacar a malformação cardíaca congênita, uma anormalidade estrutural do coração ou dos vasos intratorácicos, acompanhada ou não de síndromes cromossômicas ou gênicas, que evolui assintomática ou sintomaticamente, com casos de enorme complexidade e podendo cursar com a morte (CRISTOVAM *et al.*, 2013).

Araújo *et al.* (2014) referem-se à existência de variadas incidências descritas na literatura sobre cardiopatia congênita, dependendo da idade, da população analisada e dos tipos de malformações mostradas, mas estimam que acometam em torno de 0,9 % dos nascidos, sendo de 20 % a 30 % de defeitos estruturais graves, sem que se saiba, assim, uma verdadeira e única incidência e distribuição das cardiopatias congênitas no mundo.

Os tipos mais comuns de cardiopatia, segundo Paola, Barbosa e Guimarães (2012), são as acianóticas, mais frequentes, entre elas a comunicação interatrial (CIA), a comunicação interventricular (CIV), defeito no septo atrioventricular total (DSAVT) ou parcial (DSAVP), a estenose aórtica, a persistência do canal arterial (PCA) e a coarctação da aorta (CoA), e as cianóticas, com maior potencial de gravidade, entre elas, a tetralogia de Fallot (T4F), a transposição de grandes artérias (TGA), o coração univentricular (atresia tricúspide, dupla via de entrada do ventrículo esquerdo), o truncus arterioso e a drenagem anômala total de veias pulmonares.

O quadro clínico apontado, segundo Bertoletti *et al.* (2014) depende de aspectos anatômicos alterados e do grau de alteração. Os sintomas mais comuns, são a taquipneia e/ou dispneia, fadiga, sudorese ao esforço ou repouso, palidez, taquicardia, cianose, irritabilidade e desconforto respiratório, que podem afetar o desenvolvimento físico e ponderal, o funcionamento motor, cognitivo e neurológico, com necessidade de acompanhamento contínuo por parte da equipe médica e dos pais dessa criança.

Na maioria dos casos, faz-se necessário o tratamento cirúrgico, imediato ou programado, com o objetivo de corrigir os defeitos e controlar os sintomas, prevenir disfunções, aumentar a sobrevida e melhorar a qualidade de vida dos pacientes (ARAGÃO *et al.*, 2013).

A cardiopatia congênita requer, portanto, um olhar cuidadoso de pais e, em especial, da equipe que acompanha o binômio mãe-bebê, porque segundo Monteiro *et al.* (2012), algumas intercorrências, podem ser encontradas durante a alimentação do bebê, como episódios de vômito, recusa alimentar, refluxo gastroesofágico, crises hipoxêmicas, entre outras, necessitando de suporte imediato.

Esses sintomas decorrem do baixo débito cardíaco e da função miocárdia alterada, com influência direta na ingestão alimentar levando ao consumo abaixo das exigências nutricionais para a idade, o que pode ocasionar dificuldades de ganho de peso e desnutrição nessas crianças.

Outra intercorrência usualmente encontrada, como afirmam Fraga, Pereira e Levy (2011), é que cerca de 37% dos recém nascidos com cardiopatia congênita podem ser diagnosticados com certo grau de disfagia orofaríngea, o que inabilita uma via oral segura e ocasiona o desmame precoce e a indicação de sondas de alimentação.

Pereira (2012) acrescenta a noção de que as vias alternativas de alimentação, embora garantam a sobrevivência, se utilizadas por longos períodos, podem acarretar alterações no sistema sensoriomotor e oral e na coordenação sucção-deglutição-respiração e, posteriormente, dificultar a introdução posterior da dieta via oral, no ganho de peso e no aleitamento materno.

Com a possibilidade de irregularidades no bebê com cardiopatia, como as citadas, Santiago (2013) relata a existência de um mito de que a alimentação ao seio materno para essas crianças seja muito difícil ou impossível e que, por isso, alguns

profissionais e familiares aconselhem de imediato a mãe a oferecer alimentação artificial ao bebê e contraindiquem a amamentação.

Este mesmo autor esclarece que, ainda que se constatem algumas dificuldades, crianças com as condições clínicas favoráveis relacionadas à saturação, frequência cardíaca, respiratória e estabilidade hemodinâmica, podem e devem ser amamentadas, porque um defeito cardíaco não é um fator preditor da incapacidade do bebê de ser amamentado, nem da duração da alimentação ao seio materno. Há que se avaliar caso a caso.

A priori, os benefícios do leite humano para o bebê com cardiopatia congênita são inúmeros, como para qualquer criança, o que justificaria mais estudos sobre a amamentação nesse público. Entre estes podemos citar: o baixo nível de sódio, a fácil digestibilidade que permite a criança se alimentar com maior frequência, volumes menores a cada mamada, sem grandes esforços, e o cansaço à alimentação, garantindo o ganho de peso, além de propriedades imunológicas, menor estresse emocional materno e fortalecimento do vínculo mãe-bebê (MEDEIROS; BERNARDI, 2011).

É evidente que o bebê com cardiopatia pode realmente exibir características clínicas que dificultem a alimentação por via oral, e, em especial, a amamentação. O fonoaudiólogo, no entanto, como integrante da equipe interdisciplinar, deve avaliar junto à equipe médica as condições clínicas do bebê, assim como disponibilidade, interesse na amamentação e condições emocionais da mãe para o aleitamento materno. Fujinaga *et al.* (2012) complementam que o fonoaudiólogo deve, neste momento, buscar técnicas que facilitem a alimentação ao seio, como uso do copo, relactação e translactação, além de incentivar e apoiar o AM junto à mãe, sem que haja prejuízo à saúde do bebê.

É vastamente difundido na literatura o fato de que toda mulher é capaz de amamentar, no entanto, sabe-se que a lactação é um fenômeno profundamente influenciado pelas emoções. Como destaca Silva (2013), situações de estresse e ansiedade no processo de hospitalização podem interferir na produção e quantidade do leite materno, necessitando de um suporte dos profissionais da saúde e dos membros da família para tornar essa mãe autoconfiante no uso de técnicas adequadas e na resolução de dificuldades que possam aparecer. O apoio profissional se faz imprescindível junto à mãe do bebê com cardiopatia.

O ideal é que indicações de desmame ou introdução de outras vias de alimentação para esses bebês sejam feitas apenas por uma equipe experiente em cardiopatia congênita com uma avaliação precisa de cada caso. Essa conclusão pode ser reforçada tomando como base Santiago (2013), ao enfatizar que estudos recentes evidenciam menor estresse cardiorrespiratório e melhores níveis de saturação de oxigênio durante a amamentação do que durante alimentação por mamadeira, indo de encontro à prática imediatista de alguns profissionais em generalizar e inviabilizar a amamentação e/ou via oral da criança, sem uma análise detalhada do quadro clínico do paciente.

A equipe de saúde que acompanha as mães e bebês com cardiopatia durante a hospitalização tem então, como reforça Padilha (2013), um desafio além da manutenção das condições clínicas da criança, que é o de entendimento da situação de vida de cada paciente, da mãe, de suas expectativas e necessidades na cura, além de cuidar do sofrimento advindo do adoecimento, medo da perda, aceitação de possíveis sequelas e até do óbito.

Como fonoaudióloga do Serviço de Pediatria do Hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, atuando junto aos bebês com cardiopatia e suas mães, no pré e pós-cirúrgico, deparamos com o estado emocional fragilizado dessas mães na vivência da amamentação, receosas nos cuidados e manejos envolvidos na alimentação por via oral dos seus bebês, podendo vir a ser esse momento de ansiedade e estresse o motivo para desânimo e desistência no aleitamento materno dos bebês com cardiopatia.

Fraga *et al.* (2015) acrescentam que são poucas as pesquisas publicadas, mensurando a incidência e a prevalência de dificuldades na deglutição da população cardíaca pediátrica, e, de maneira mais específica, sobre a amamentação nesse público, esses números são ainda mais reduzidos, havendo a necessidade de mais estudos, especialmente em relação à atuação fonoaudiológica, de modo a contribuir para o serviço e com os pacientes.

Assim, justificamos a relevância deste estudo no intuito de contribuir com ações de estímulo e incentivo ao aleitamento materno junto às mães de bebês com cardiopatia, proporcionando melhor assistência à saúde da díade dentro da unidade de internamento.

Com base no material coletado com as mães e na revisão de literatura realizada durante a pesquisa, idealizamos e produzimos, com o auxílio de um

ilustrador, um material terapêutico, um livro de colorir, visando melhorar a vivência do aleitamento materno nas mães de bebês com cardiopatia congênita na Unidade de Pediatria, amenizando a carga emocional envolvida nesse processo, favorecendo a lactação e a relação da díade.

2 OBJETIVO

- Compreender a vivência materna na amamentação de bebês com cardiopatia congênita.

3 APROXIMAÇÃO À TEMÁTICA PROPOSTA

Como estratégia de favorecer melhor compreensão a respeito do tema abordado neste estudo, delinearemos em tópicos os aspectos relacionados à temática proposta.

3.1 ALEITAMENTO MATERNO

A Constituição Federal de 1988, em seu art. 196, determina que saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que promovam a redução do risco de doenças e de outros agravos, além de acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei nº 8.069/90, em seus artigos 7º e 8º, estabelece que a criança e o adolescente têm direito à proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência e assegura à gestante, por meio do Sistema Único de Saúde, atendimento pré e perinatal.

Nos últimos anos, a saúde maternoinfantil é encarada com maior cautela pelos programas e serviços de saúde, haja vista o fato de que gestantes e crianças compõem grupos prioritários de atenção, sendo a amamentação uma das estratégias para Promoção da Saúde do binômio mãe-bebê.

O aleitamento materno é citado na legislação brasileira desde 1934, quando a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT) regulamentou as disposições constitucionais, prevendo a licença-maternidade e os intervalos durante a jornada de trabalho para a amamentação até os seis meses de idade, no intuito de estimular esse processo (BRASIL, 1943).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) recomenda o aleitamento materno exclusivo da criança, até que ela complete os seis meses de vida e a manutenção desse aleitamento, com um complemento nutricional, até os dois anos ou mais, baseando-se no fato de que no leite materno há inúmeros nutrientes, anticorpos, leucócitos, vitaminas, com ação imunológica, laxante, de ganho ponderal, além de vários outros benefícios para o bebê.

Com o início das políticas de incentivo, como o Programa Nacional de Incentivo ao Aleitamento Materno (ano de 1980), houve aumento real nas taxas de aleitamento no Brasil, no entanto, conforme Machado *et al.* (2014), há ainda forte tendência ao abandono do AME e a proporção de crianças amamentadas exclusivamente está aquém das recomendações da OMS, o que é grave em termos de saúde infantil.

Barbosa, Santos e Silva (2013) apresentam uma estimativa de que 61% das crianças do Brasil sofram desmame precoce. A justificativa para tal fato é considerada multifatorial, sendo associada a valores culturais, educacionais, falta de informação, retorno precoce das mães ao mercado de trabalho, condições socioeconômicas precárias ou condições de saúde da díade mãe-bebê.

Na busca por uma melhora nos índices do aleitamento materno, em 1990 foi criada a Iniciativa Hospital Amigo da Criança (IHAC) pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) e pela Organização Mundial Saúde (OMS) no intuito de apoiar, proteger e promover o aleitamento materno por meio da mobilização de profissionais de saúde atuantes nos hospitais.

O objetivo da IHAC é definido por Vannuchi, Monteiro e Réa (2013) como de promoção e reavaliação dos profissionais em relação às práticas e rotinas relativas ao aleitamento no âmbito hospitalar, de maneira a estimular o processo e evitar os altos índices de desmame precoce nessas instituições.

O leite humano é considerado algo tão vital que, segundo Martins *et al.* (2012), é o único alimento capaz de atender a todas às necessidades fisiológicas do metabolismo dos lactentes em idade de amamentação exclusiva, sendo ainda uma prática responsável pela redução dos índices de mortalidade infantil, de processos alérgicos e problemas gastrointestinais, além de proporcionar melhores índices de desenvolvimento cognitivo, motor e das estruturas da face.

Para Kramer e Kakuma (2012), bebês amamentados exclusivamente ao seio têm mais benefícios do que aqueles que recebem alimentação complementar, e reforçam a ideia de que os lactentes que continuam a ser exclusivamente amamentados tendem a permanecer saudáveis por mais tempo e com uma trajetória de crescimento aceitável, sem doenças graves e alterações no desenvolvimento.

A amamentação, além da questão nutricional, promove intenso trabalho da musculatura oral do bebê e influência, como esclarecem Moimaz *et al.* (2013), no desenvolvimento correto dos padrões ósseos e musculares, fazendo com que a

criança satisfaça seu instinto de sugar e tenha um desenvolvimento normal da musculatura e dos maxilares, sem a instalação de hábitos nocivos de sucção não nutritivos, como o de sucção de lábio, dedo, chupeta e outros utensílios.

No momento da amamentação, Raposo e Silva (2014) identificaram cerca de 20 músculos que participam do mecanismo da ordenha ao seio, como: masseter, temporal, orbicular, supra-hióideos (milo-hioideo, gênio-hioideo, estilo-hioideo e digástrico) e bucinador, com movimentos de abaixar, protruir, elevar e retrair a mandíbula, sendo o masseter o músculo que mais participa da função da sucção e os demais na alimentação do indivíduo por toda a vida.

O aleitamento em si não traz benefícios apenas para o bebê, traz ainda proveitos para a nutriz, como ensinam Miotto *et al.* (2014), em que a prática da amamentação ao seio promove melhor involução genital no período pós-parto com a consequente diminuição do sangramento, redução da incidência de câncer mamário e efeito anticoncepcional. Além disso, há que se destacar também o aspecto da praticidade, tendo em vista que pode ser oferecido a qualquer lugar e hora, sem ônus financeiro para a família.

A amamentação é amplamente difundida por todos os meios, incluindo órgãos governamentais, por via de campanhas de incentivo à amamentação em livre demanda, de acordo com a vontade do bebê, sempre, a qualquer tempo e lugar, sendo encarada como um comportamento natural e esperado de toda mulher, e mãe, pois considera o fato de que como a mãe produz o leite, pode e deve alimentar o filho.

A manutenção do AME tem a contribuição, segundo Polido *et al.* (2011), de vários fatores, sendo possível relacionar as ocorrências mais prolongadas às nutrizes que se mostraram encantadas com a prática, convencidas dos benefícios da amamentação para seus filhos e com apoio familiar para tal, tendo em vista que a confiança materna em seu engajamento como nutriz já foi apontada como fator fundamental para a experiência bem sucedida de AME por seis meses, em estudo de mulheres americanas de todos os níveis socioeconômicos, mesmo sob eventuais fracassos parciais.

Scheeren *et al.* (2012) definem o aconselhamento sobre AM como essencial para que as mães se sintam incentivadas a amamentar seus filhos, isso porque a falta de experiência materna e de informação pode levar ao desmame

precoce, pois elas não estão preparadas para enfrentar as possíveis dificuldades que possam surgir neste momento.

A amamentação vai além do aspecto fisiológico e envolve experiências, pensamentos, valores, ambiente, cultura e até mesmo as emoções dessa mulher, fatores que devem ser levados em conta pelos profissionais de saúde. Assim, segundo *Morais et al.* (2011), a amamentação não pode ser entendida como um ato meramente instintivo, devendo haver respeito pela decisão dessa mãe, independentemente de qual seja, pois seu papel será perpetuado com a existência do filho.

Castelli, Maahs e Almeida (2014) enfatizam, no entanto, que qualquer profissional engajado no incentivo ao AM (fonoaudiólogo, odontólogo, médico, enfermeiro, entre outros) pode ser o responsável por desenvolver o empoderamento da mulher no que concerne à amamentação, conscientizando sobre os benefícios, condições e expectativas para ambos, e, sobretudo, no objetivo de um adequado desenvolvimento global e das estruturas do sistema estomatognático do seu bebê, durante a primeira infância.

No caso de bebês hospitalizados, sabe-se que a falta de contato entre mãe-filho e a ausência da amamentação inibem, segundo *Sassá et al.* (2014), o pico da produção láctea materna, quadro que pode ser agravado também pela longa permanência do bebê na UTI; e mesmo que as mães sigam as orientações da equipe no sentido de manter a lactação, não se consegue evitar, muitas vezes, a diminuição da produção do leite. Assim, bebês com necessidade de hospitalização, tratamento e cuidados especiais, precisam de maior incentivo e mais apoio às mães na prática do AM, para assegurar melhor assistência ao binômio mãe-bebê e sua qualidade de vida.

Salgado et al. (2011) esclarecem que, apesar da Política Nacional de Humanização ter sido instituída em grande número das unidades hospitalares do país, ainda são evidentes situações em que as famílias não são vistas como parte essencial da assistência, sendo isoladas do cuidado com participação limitada pelas regras hospitalares, o que pode configurar uma experiência potencialmente traumática, e aflorar, nessa mãe, sentimentos de dor, angústia, culpa, punição e medo da morte, emoções que podem interferir diretamente na produção de leite materno.

Nesta lógica, Wilhelm *et al.* (2015) reforçam a valorização dos significados expressos pelas mulheres, na vivência do AM de seu bebê, e até com a família, podendo desvelar as suas reais necessidades e ser um importante caminho para o entendimento, ao descentralizar do foco clínico, de explicações fisiológicas ou patológicas, de maneira a favorecer a fala, os significados, sentimentos e emoções em torno dessa experiência vivida além do aspecto nutricional em si.

O cuidado materno realmente transpõe a satisfação das necessidades fisiológicas do bebê e inclui, segundo Donelli (2011), mais do que o “segurar” físico, a elaboração de experiências inerentes à existência do bebê, aparentemente fisiológicas, para que ele comece a formar o seu “eu”, seu senso de continuidade do ser e sua personalidade com base na relação com a mãe e com o ambiente.

No caso de internações hospitalares, o próprio ambiente pode se mostrar intrusivo e hostil, e, nos casos em que há a necessidade de permanência do bebê em UTI's, esse cuidado materno é interrompido, tendo-se a quebra nesse processo de desenvolvimento e em todas as experiências que seriam vivenciadas entre mãe e filho, em especial, a amamentação.

Muitas vezes os longos períodos de internação, com interrupção da amamentação, uso prolongado de ventilação mecânica e de vias alternativas de alimentação levam à privação de estímulos sensoriais na região oral, o que pode, como lembra Calado e Souza (2012), impedir uma adequada maturação oromotora do RN, sendo necessária a intervenção de um fonoaudiólogo com terapia específica para auxiliar no desenvolvimento do sistema sensoriomotor oral e na estimulação da sucção e coordenação sucção/deglutição/respiração para restabelecer a dieta via oral, seja por amamentação ou por utensílio mais adequado para o bebê.

Rocci e Fernandes (2014), em estudos recentes, concluíram que muitos médicos, ao acompanharem as mães após a alta, em geral, não se mostram envolvidos nos preceitos da iniciativa do aleitamento e recomendam, indiscriminadamente, a complementação com leites artificiais, induzindo, assim, o desmame precoce. Esse apoio da equipe de saúde mostra-se fundamental nos casos em que a amamentação é possível para mãe e bebê, seja no âmbito hospitalar ou no pós-alta.

Profissionais comprometidos com o AM podem reverter situações de aleitamento não exclusivo para o exclusivo, ou simplesmente de restabelecer o AM,

seja no âmbito hospitalar ou não. Essa prática de acompanhamento do binômio mãe-bebê, além do hospital, se faz fundamental no estímulo à amamentação, além de fortalecer as políticas de incentivo, beneficiar e proporcionar melhor qualidade de vida para mãe e bebês.

Esse restabelecimento da amamentação no contexto hospitalar pode ser visto, em alguns casos especiais em que o aleitamento materno é inicialmente inabilitado por questões médicas, específicas das mais diversas condições e patologias, da mãe ou do bebê, que, após solucionadas, podem ter esse processo retomado. Dentre esses casos, estão as cardiopatias congênitas que serão descritas a seguir.

3.2 CARDIOPATIA CONGÊNITA

As cardiopatias congênitas são malformações anatômicas do coração e/ou dos vasos intratorácicos, que podem trazer repercussão para a vida do indivíduo, de acordo com sua complexidade e da intervenção recebida. No mundo, conforme dados de Pinto JR, Branco e Costa-Lima (2014), cerca de um milhão de bebês nascem com cardiopatia congênita e, desses, cerca de 280 mil morrem logo no período neonatal.

Segundo Caneo *et al.* (2012) a prevalência de cardiopatias congênitas é de nove crianças por 1000 nascidos, com estimativa de surgimento de 28.846 novos casos de cardiopatias congênitas no Brasil por ano, sendo em torno de 20% dos eventos de resolução espontânea, quando relacionada a defeitos menos complexos e repercussão hemodinâmica discreta, e os mais graves com necessidade de cirurgia cardiovascular, na ordem de 23.077 procedimentos/ano, incluindo nessa estimativa os casos de reintervenções dos pacientes operados em evolução.

Em estudos realizados na região Sul do Brasil, Hoscheidt, Moraes e Witkowski (2014) avaliaram 4.482 crianças com idade até doze anos e verificaram uma incidência nesta população de 43,8% de diagnósticos relacionados às anomalias cardíacas congênitas. Pinto Jr (2015) cita uma incidência de 1.159 novos casos/ano apenas no Estado do Ceará. Esses dados reforçam a necessidade da realização de diagnósticos cada vez mais precoces, no intuito de minimizar repercussões hemodinâmicas importantes, que possam influenciar na qualidade de vida dessas crianças desde o nascimento até a vida adulta.

Os defeitos cardíacos congênitos são classificados, segundo Lima *et al.* (2013), de acordo com a repercussão hemodinâmica, em dois grandes grupos: acianogênicos, quando não há mistura de frações, oxigenada e não oxigenada, na circulação sistêmica; e cianogênicos, em que sucede a mistura entre as duas frações.

Nordon e Prigenzi (2012) esclarecem que, dentre as acianóticas, podem ser encontradas as comunicações (interatrial, interventricular e persistência do canal arterial - PCA) e as estenoses de valvas (pulmonar, aórtica) e entre as cianóticas, a tetralogia de Fallot (T4F), a transposição das grandes artérias (TGA) e a drenagem anômala de veias pulmonares (DAVP).

As cardiopatias congênitas acianóticas, segundo Aragão *et al.* (2013), são as mais frequentes e requerem, normalmente, procedimentos simplificados para sua correção, porém as cianóticas denotam maior potencial de gravidade com alta mortalidade ainda nos primeiros dias de vida, por ocasionar redução da concentração de hemoglobina no sangue arterial, sendo a Tetralogia de Fallot (T4F) a mais comum desse tipo de cardiopatia congênita, correspondendo a aproximadamente 10% de todas as cardiopatias.

Nacif, Falcão e Carvalhal (2011) acrescentam que, usualmente, a insuficiência cardíaca de natureza grave é a causa mais comum de morte no período neonatal, e que, após esse período, os achados mais frequentes são por fadiga e arritmia. A evolução do quadro clínico é variada, de acordo com o grau de disfunção e da malformação apresentada nas válvulas.

A sintomatologia nas cardiopatias congênitas em crianças menores é diversificada e pouco específica. Na perspectiva de Santos *et al.* (2012), as manifestações iniciais podem ser dificuldades para se alimentar, sudorese de pólo cefálico durante a amamentação, icterícia prolongada, desconforto respiratório, entre outras, além do “sopro”, detectado na ausculta cardíaca, motivo mais frequente de encaminhamento para o cardiologista, seguido da queixa de dor torácica e síncope.

Marino *et al.* (2012) esclarecem que, nas últimas décadas, com o surgimento de novas técnicas cirúrgicas, avanços na circulação extracorpórea (CEC), no cuidado intensivo, cateterismo cardíaco, imagens não invasivas, e terapias médicas, houve uma redução significativa nas taxas de mortalidade para crianças e adolescentes com cardiopatia congênita complexa (CHD) embora não deixem de mencionar a necessidade de cuidados ao longo da vida, haja vista o fato

de que alguns pacientes permaneçam com lesões residuais que podem mostrar influência na qualidade de vida.

Segundo Leite *et al.* (2012), o Brasil logra progressos evidentes na cirurgia cardíaca, porém, ao se comparar com outros países, ainda denota um déficit, nas cirurgias para correção, estimado em torno de 65%, variável a depender da região, sendo as regiões Norte (93,5%) e Nordeste (77,4%) as de maiores défices. Com maior número de cirurgias aumenta também a demanda do cuidado no pós-operatório e todo o processo delicado envolvido nessa fase, necessitando de uma equipe preparada e todo um suporte no plano hospitalar ofertado ao paciente visando a sua completa recuperação.

Uma doença cardíaca na infância pode trazer alterações diversas como, por exemplo, a desnutrição e o déficit de crescimento, sendo estas as mais evidentes. Medoff-Cooper e Ravishankar (2013) justificam esse déficit no crescimento como multifatorial e incluem o estado hiper-metabólico, a inadequada ingestão calórica, as dificuldades de deglutição, a má absorção, o refluxo gastroesofágico, a imaturidade do trato gastrointestinal, além dos fatores genéticos, como desencadeantes desse processo.

O ganho ponderal da criança com cardiopatia é diretamente relacionado à questão respiratória, pois muitas vezes esses bebês exprimem dificuldades tão significativas que interrompem a amamentação e a alimentação por via oral, por mães e pela equipe de saúde, com uso precoce de fórmulas, com incremento de calorias por meio de mamadeira ou até de sondas de alimentação.

Ao longo do tempo essa conduta de proibir a alimentação oral se fez generalizada e indiscriminada, sendo utilizada para o paciente com cardiopatia, independentemente de diagnóstico específico, muitas vezes como uma prática preventiva. Estudos recentes, no entanto, apontam novas perspectivas, como esclarecem Torowicz *et al.* (2015), ao constatarem que mães e crianças com cardiopatia são capazes de iniciar e manter com êxito a lactação, assim também como alcançar o volume de leite materno necessário para o bebê, bem como mães de lactentes saudáveis.

Há de se enfatizar a importância do acompanhamento médico e da equipe nesse processo junto ao bebê com cardiopatia, para manter o quadro clínico do bebê e o controle da oferta de leite materno durante a internação, com fornecimento adequado à alimentação diária do lactente e, em casos específicos de

alimentação via oral inabilitada, utilizar outras formas de administração, com o uso do leite materno ou de fórmulas infantis.

Sables-Baus *et al.* (2012) explicam que, ao longo dos últimos três anos, as políticas de atuação ao paciente com cardiopatias se modificaram e, atualmente, o incentivo à alimentação é feito precocemente nos pacientes cardíacos neonatais em estado crítico, num esforço para alimentar antes da cirurgia, e o mais cedo possível após cirurgia, o que implica também realizar o mais cedo possível a extubação e o desmame de qualquer outro suporte ventilatório. Essa nova atitude na atenção leva à solicitação precoce de avaliação fonoaudiológica para a liberação da dieta por via oral, o que favorece não somente o aspecto nutricional, mas também toda a vinculação mãe-bebê.

Uma nutrição adequada é essencial para o crescimento, a cicatrização de feridas e para a imunidade, sendo, assim, uma ingestão calórica inadequada é fator contribuinte para um fracasso no desenvolvimento de crianças que necessitem de cirurgia e de uma boa recuperação no período neonatal, mostrando-se essencial para a sobrevivência do bebê com cardiopatia.

Mussatto *et al.* (2014) revelam que bebês e crianças com cardiopatia congênita correm também riscos de atrasos no desenvolvimento global, no funcionamento motor, cognitivo e neurológico, com maior probabilidade de apontar dificuldades acadêmicas, problemas comportamentais, atrasos na fala, déficit de atenção e hiperatividade. Com tratamento e estimulações adequadas e realizadas precocemente, eles podem evoluir bem e apresentar, mesmo que após longos períodos de intervenções e hospitalizações, um desenvolvimento adequado.

Bertoletti *et al.* (2014) reforçam a necessidade desse acompanhamento contínuo por parte dos pais e da equipe de saúde, em relação aos aspectos nutricionais, de imunização, prevenção de doenças, uso de medicação e hospitalizações recorrentes, levando em conta o fato de que existe a probabilidade de haver alterações não só no desenvolvimento físico, mas, sobretudo, na autoestima e na autoimagem dessas crianças, levando a se concluir a importância de um cuidado que vai além da sobrevivência, mais uma boa qualidade de vida a longo prazo.

Conforme Cruz *et al.* (2013) uma estimulação ativa precoce pode proporcionar uma reorganização da plasticidade neuronal, por considerar que o atraso motor nessas crianças seja algo apenas circunstancial e não real, pois, ao

ficarem internadas, ficariam privadas de inúmeras experiências motoras em virtude da dor, do medo e das posturas viciosas de proteção antálgica que fazem parte da recuperação e que podem repercutir negativamente no desenvolvimento sensoriomotor se utilizadas por longos períodos, com riscos de se tornarem definitivas se não estimuladas precocemente.

Solberg *et al.* (2012) acrescentam que, mesmo após o diagnóstico e a cirurgia do defeito cardíaco, o grau de estresse de mães e pais pode continuar, visto que algumas crianças continuam a lutar no pós-operatório com esses problemas de crescimento. Para esses mesmos autores, algumas mães podem não ser capazes de se adaptar ao seu bebê, possivelmente pelos longos períodos de internação e separação deste, levando a menores níveis de afeto positivo e de engajamento no cuidado, causando uma interação mãe-bebê inapropriada, o que pode, muitas vezes, interferir na amamentação e no próprio cuidado em si, com necessidade evidente de acompanhamento de uma equipe preparada de saúde.

Gaspareto *et al.* (2013) esclarecem que ainda existem poucas publicações sobre o AM em bebês com cardiopatia congênita, e que a maioria denota amostras muito pequenas, o que dificulta a comparação dos dados. Assim, são necessários mais estudos e pesquisas sobre o assunto por parte das mais diversas categorias que compõem a equipe de saúde acompanhante desse público.

Especificamente sobre o aleitamento materno do bebê com cardiopatia na visão do fonoaudiólogo, a literatura é ainda restrita e vemos a ênfase conferida apenas à disfagia, diretamente na questão funcional alimentar, sendo este profissional habilitado também para estimular e incentivar o AM, junto à mãe e ao bebê, promover benefícios e estratégias eficientes e seguras de otimizar a alimentação, minimizando riscos e alterações.

3.3 O FONOAUDIOLOGO NO CUIDADO DO BEBÊ COM CARDIOPATIA CONGÊNITA

A Fonoaudiologia hospitalar, segundo definição de Leite *et al.* (2003), atua com o paciente ainda no leito, de forma precoce, preventiva, intensiva, pré e pós-cirúrgica, com respaldo técnico e prático à equipe interdisciplinar em que atua, no intuito de impedir ou diminuir as sequelas nas formas de comunicação que a patologia-base possa deixar. Esse atendimento envolve ainda a reabilitação das

funções alimentares e estomatognáticas, além da orientação a familiares e cuidadores de pacientes hospitalizados.

Costa e Guimarães (2012) definem hospital como parte integrante de uma organização médica e social, com função de proporcionar assistência médico-sanitária completa, curativa e preventiva, à população, sendo a atuação da Fonoaudiologia no âmbito hospitalar focada nas diversas clínicas, especialmente nas unidades de terapia intensiva (UTI) e nos pronto-atendimentos, realizando parecer por solicitação de outras especialidades, ou por meio de busca ativa, ao identificar, junto à equipe médica, os pacientes que necessitam de reabilitação fonoaudiológica.

O fonoaudiólogo, segundo Pinto *et al.* (2013), tem papel fundamental na equipe multidisciplinar, por apresentar conhecimento da anatomofisiologia das funções estomatognáticas (sucção, mastigação, respiração, deglutição), avaliar e tratar as alterações, com ênfase na promoção de uma alimentação oral segura e eficaz, e, no caso da Pediatria, em especial, estimular o aleitamento materno e uma alimentação via oral segura, além de auxiliar no adequado ganho de peso, na saúde do bebê e na relação da díade.

Esses mesmos autores complementam dizendo que, com o desenvolvimento tecnológico atual, se assegura maior sobrevivência dos recém-nascidos de risco, o que desencadeia uma preocupação crescente, não só no fonoaudiólogo, como também em todos os profissionais da área de desenvolvimento e envolvidos com a qualidade de vida dessas crianças, tendo em vista que o tempo de permanência em uma unidade de terapia intensiva pode trazer consequências graves para o desenvolvimento neuropsicomotor e a linguagem geral, com necessidade de atuação precoce e direta com o neonato, no intuito de estimular vias sensoriais, minimizar sequelas e tornar o desenvolvimento o mais favorável possível.

Bebês de risco, conforme definição de Menezes e Andrade (2014), são aqueles que, por condições maternas ou individuais, necessitam de cuidados específicos, ocasionados por fatores biológicos (asfixia perinatal, prematuridade), estabelecidos (síndromes, malformações congênitas) e/ou ambientais (estrutura familiar, econômica) que podem ensejar comprometimento, atraso ou desvio no desenvolvimento neuropsicomotor. Entendam-se cuidados específicos como suporte hospitalar, em enfermaria ou em unidade de terapia intensiva (UTI), algumas vezes por tempo prolongado, com acompanhamento de uma equipe especializada de

saúde, visando não apenas à sobrevivência, mas também ao desenvolvimento, sem (ou com o mínimo), comprometimento.

Entre os bebês de risco, estão inseridos os pacientes com cardiopatia congênita, com sintomatologia diversa, de acordo com a repercussão hemodinâmica apresentada, como exprimem Silva *et al.* (2014): dificuldade de ganhar peso, sudorese, sopro cardíaco, irritabilidade e letargia, hipóxia, insuficiência cardíaca, débito sistêmico baixo, variação de tônus ou de postura corporal, desconforto respiratório, alteração da coloração da pele, batimento das asas do nariz, acúmulo de saliva, tremores de língua e mandíbula, soluço, choro, gemidos, caretas, saturação periférica menor do que 90%, levando a condições que exigem, muitas vezes, o emprego de ventilação mecânica e a inviabilização da via oral com o uso de sondas de alimentação.

Malkar e Jadcherla (2014) destacam prevalência de 22% a 50% de distúrbios alimentares no pós-cirúrgico de crianças com cardiopatia congênita, levantando a possibilidade desses distúrbios estarem diretamente relacionados às manipulações sofridas no trato aerodigestivo, traumas cirúrgicos, sob a modalidade de lesão torácica, inflamação pós-cirúrgica, ventilação mecânica crônica, alterações na circulação, anestesia e até pelo uso de narcóticos, o que prejudicaria o estado nutricional, as fases subsequentes da cirurgia cardiovascular e a recuperação desta.

Uma deglutição normal requer atividade coordenada dos músculos orais, laringe, faringe e esôfago, inervados pelo sistema nervoso central e periférico, sendo um processo dividido em três fases (oral, faringe e esofágica), com indispensável coordenação do sistema respiratório e digestivo para uma alimentação segura e eficiente. Um descontrole nessa coordenação, comum a algumas cardiopatias, especialmente pelo envolvimento da questão respiratória, segundo Etges *et al.* (2014), pode resultar numa alteração denominada disfagia, que pode causar engasgos, odinofagia, desnutrição, desidratação e pneumonia aspirativa de repetição.

A disfagia orofaríngea (DO) é definida por Padovani *et al.* (2013) como um distúrbio da deglutição com consequências graves que aumenta os riscos de complicações e da mortalidade, produz influxo financeiro, decorrente de maior tempo de internação, seja em enfermaria ou em unidade de terapia intensiva (UTI), com despesas maiores com antibióticos, raios-X e demais procedimentos com a Enfermagem, consultas médicas e com os demais profissionais.

Na compreensão de Menezes e Andrade (2014), as manifestações clínicas encontradas em bebês com transtornos de deglutição nas fases oral e faríngea estão relacionadas às alterações de sensibilidade, vedamento labial incompleto, dificuldade na preparação e organização do bolo alimentar, atraso do início da deglutição faríngea, resíduos alimentares em valéculas e recessos piriformes, com penetração, tosse ou engasgos, aspiração traqueal, dentre outras, podendo ser detectadas mediante a avaliação clínica do fonoaudiólogo.

Embora a disfagia e suas consequências sejam bem conhecidas, os estudos e pesquisas acerca dessa problemática na população cardíaca pediátrica ainda são restritos. Para Fraga *et al.* (2015), a disfagia encontrada nesses casos decorre da exposição frequente a cirurgias corretivas e suas complicações, com uso prolongado da ventilação mecânica e da sonda para alimentação, sendo estas condições de risco importantes para alterações de deglutição, o que pode causar, como já mencionado, défices nutricionais, desidratação, comprometimento sensoriomotor e aspiração traqueal, comprometendo ainda mais o estado de saúde do paciente com cardiopatia.

A atuação fonoaudiológica no bebê com cardiopatia, segundo Loures *et al.* (2012), prioriza uma alimentação oral segura, assim como um bom desenvolvimento da audição, da fala e da linguagem, auxiliando no fortalecimento da interação mãe-bebê, com procedimentos e orientações sobre o modo e a maneira de alimentar, seja ao seio ou à mamadeira, sempre no intuito de manter o aleitamento materno, uma vez que o modo de aleitamento mais aplicado por estas mães, no contexto hospitalar, é o misto (aleitamento com complementação).

Essas autoras complementam ainda, que muitas vezes a combinação de utensílios com um posicionamento corporal adequado do lactente já produz diminuição no desconforto durante e após a alimentação, além de minimizar riscos de aspiração e/ou estresse excessivo, o que auxilia no ganho de peso do lactente e fortalece também o vínculo entre a mãe e o bebê, justificando o acompanhamento fonoaudiológico junto à díade.

No intuito de atender às recomendações de organizações nacionais e internacionais de proteção, apoio e incentivo ao aleitamento materno, especialmente aquelas que possuem o título de Hospital Amigo da Criança, o fonoaudiólogo, segundo Fujinaga *et al.* (2012), atua, de modo especial, na amamentação, utilizando o copo, a relactação, a translactação e a técnica “sonda-dedo” como técnicas

facilitadoras para a transição alimentar e mantenedoras da amamentação ao seio em bebês hospitalizados.

Para alguns autores, como Czechowski e Fujinaga (2010), o fonoaudiólogo exerce papel decisivo no sucesso do aleitamento materno à criança hospitalizada, ao incluir estratégias facilitadoras, de incentivo e apoio, além de envolver diretamente a mãe nos cuidados à alimentação do bebê, valorizando a prática da amamentação e o vínculo entre estes, auxiliando na aproximação e aceitação dessa mãe com o filho que havia idealizado e que foi diferente do esperado.

Ieto, Rehder e Bianchini *et al.* (2011) enfatizam toda a importância da amamentação no sentido de satisfazer necessidades nutricionais, imunológicas, socioeconômicas e psicológicas do recém-nascido, e possibilitar, ainda, o adequado crescimento craniofacial e motor oral, prevenindo alterações não apenas oclusais, mas também dos órgãos fonoarticulatórios, das funções neurovegetativas, da fala e da linguagem, aspectos abordados pelo fonoaudiólogo.

Medoff-Cooper e Ravishankar (2013) oferecem um estudo observacional com 122 lactentes submetidos a cirurgia cardíaca, em que a taxa de crescimento pós-operatória ou a duração da estada hospitalar não foram influenciadas pelo tipo de leite (leite humano, normal ou hipercalórico, fórmulas infantis). Apesar disso, não deixam de enaltecer a amamentação, por todas as propriedades benéficas para o bebê, a curto e longo prazo.

O bebê com cardiopatia, com todas as suas características e peculiaridades, necessita de definições de uma equipe preparada sobre a melhor opção de alimentação, analisando individualmente o quadro do paciente, os aspectos gerais ocasionadas pela cardiopatia em si ou apresentados após a cirurgia, de maneira a desenvolver uma alimentação eficiente e segura, visando à qualidade de vida desse bebê.

Além das questões alimentares, conforme Marino *et al.* (2012), os pacientes pediátricos com doença coronariana complexa apresentam um padrão distinto de desenvolvimento neurológico e comportamental caracterizado por comprometimento cognitivo leve, interação social prejudicada e prejuízos na comunicação, incluindo a linguagem pragmática, bem como desatenção, comportamento impulsivo e déficit de aprendizagem.

Baseado nesses aspectos que podem sofrer alterações, muitos sobreviventes da cirurgia cardíaca infantil necessitam de acompanhamento especializado, incluindo fisioterapia, terapia ocupacional e do fonoaudiólogo, a atuar também nas questões da comunicação, de fala e linguagem desse indivíduo durante a infância.

A atuação do fonoaudiólogo junto ao bebê com cardiopatia congênita mostra-se cada dia mais relevante, atuando de forma preventiva ou na reabilitação, no pré e pós-cirúrgico, de aspectos fonoaudiológicos e no desenvolvimento geral desse paciente, incluindo a mãe nesse processo, favorecendo a relação da díade.

Há de se enfatizar, no entanto, a necessidade de mais estudos nessa área, em especial sobre o aleitamento materno no bebê com cardiopatia, no intuito de embasar e direcionar os atendimentos junto a esse público, buscando alcançar uma qualidade de vida satisfatória e o mais próximo da normalidade possível para esse bebê, sua mãe e sua família.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

Percurso metodológico é o caminho percorrido desde a elaboração da ideia motivadora até a execução da pesquisa em si, articulando, segundo Minayo e Deslandes (2010), a teoria, a realidade, os pensamentos e as conclusões do pesquisador.

4.1 TIPO E ABORDAGEM DA PESQUISA

Este estudo é de natureza descritiva com abordagem qualitativa, realizado com as mães de bebês com cardiopatia congênita, internados no Setor de Cardiologia Pediátrica do Hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes (Hospital de Messejana), justificando a escolha de tais participantes por serem estas representativas de uma condição especial que é a maternidade. Desse modo, apenas a mulher, mãe de um bebê com cardiopatia, possibilitaria a compreensão de como se dá a vivência do aleitamento materno dessas crianças, assim como manejos e cuidados envolvidos nesse processo.

Para Camargo Júnior e Bosi (2011), a pesquisa qualitativa em saúde vai além dos modelos teórico-metodológicos tradicionais e reforça a escuta dos mais variados atores sociais, valorizando a compreensão dos complexos processos subjetivos e simbólicos subjacentes a eles.

Segundo Taquette e Minayo (2015), o método qualitativo de pesquisa se ocupa de um nível de realidade que envolve a história de vida, os motivos, desejos, crenças, cultura, valores e atitudes do sujeito, utilizando a realidade encontrada na vivência deste para dar respostas a problemas que se apresentem na assistência diária do profissional de saúde.

A escolha desse tipo de abordagem foi baseada nos pressupostos de Minayo (2012), que enfatiza a possibilidade de se abstrair significados das ações e intenções dos indivíduos, ao considerar que estas sejam inerentes as suas relações de vida e propiciem, assim, a compreensão do sentido das elaborações humanas.

Por ser, então, uma abordagem qualitativa que abrange uma atuação junto aos sujeitos desta pesquisa, no caso, as mães e o registro de suas falas individuais, obtivemos o alcance do significado de um coletivo maior, ou seja, aspectos subjetivos maternos envolvidos no ato de amamentar o bebê com cardiopatia dentro de uma unidade de internamento, com todas as particularidades que a patologia impõe.

A compreensão desses processos é vista como o ponto mais importante dentro de uma pesquisa qualitativa, pois, como reforçam Minayo e Deslandes (2010), as ações humanas afetivas e do cotidiano são facilmente transformadas em representações verbais por meio da fala dos indivíduos, necessitando de uma interpretação do pesquisador acerca dos significados nelas contidos.

Com base nos autores retrocitados, o estudo foi conduzido sem a preocupação em quantificar informações ou oferecer qualquer juízo de valor junto às falas das mães entrevistadas, focando na descrição e compreensão do que era dito e vivenciado por estas.

4.2 LOCAL E CENÁRIO DO Estudo

A pesquisa foi realizada no Hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes (Hospital de Messejana), especializado no diagnóstico e tratamento de doenças cardíacas e pulmonares, da cidade de Fortaleza-Ceará, centro de referência no Norte e Nordeste do país no tratamento de cardiopatia congênita, que dispõe de procedimentos de alta complexidade, com destaque, no plano nacional, em transplante cardíaco de adultos e crianças.

É uma instituição gerenciada pela Secretaria da Saúde do Estado do Ceará (SESA) e presta atendimento a pacientes provenientes dos 184 municípios do Estado do Ceará, além de atender também pacientes oriundos de outras regiões do País, principalmente Norte e Nordeste.

O hospital é certificado pelos Ministérios da Saúde e Educação como instituição de ensino, atuando como Centro Nacional de Ensino e Pesquisa Clínica, aplicando e difundindo o conhecimento científico, tecnológico e de recursos humanos, contando com residência médica nas especialidades de Cardiologia Clínica e Pediátrica, Pneumologia, Cirurgia Cardiovascular, Cirurgia Torácica e

Terapia Intensiva, e com residência multiprofissional, com profissionais de variadas especialidades como, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicologia, entre outras.

A capacidade de atendimento atual é de cerca de 340 leitos, distribuídos em suas unidades voltadas para a Cardiologia e a Pneumologia, sendo essa pesquisa voltada especificamente para a Unidade Pediátrica, na qual atuo como fonoaudióloga desde 2011, acompanhando os pacientes internados na enfermaria e UTI pediátrica.

A Unidade de Pediatria atende exclusivamente pacientes portadores de cardiopatia congênita, das mais variadas faixas etárias. Atualmente, conta com 38 leitos, sendo 20 de enfermaria (dez exclusivos para bebês), nove leitos de UTI pediátrica e nove leitos de UTI pós-cirúrgica pediátrica, além de um ambulatório de livre demanda e/ou acompanhamento médico, com possibilidades de intervenção ou atendimento dentro da Unidade de Pediatria do hospital, por qualquer um dos profissionais que compõe a equipe interdisciplinar, sempre que houver solicitação médica.

A equipe de profissionais da Unidade de Pediatria é composta por diversas categorias, de nível médio (auxiliares e técnicos de Enfermagem) e nível superior (enfermeiros, médicos cardiopediatras, assistentes sociais, nutricionistas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, fisioterapeutas e fonoaudiólogo), todos envolvidos no cuidado pré e pós-cirúrgico do bebê com cardiopatia congênita.

Os bebês com cardiopatia apresentam características clínicas peculiares que exigem dos profissionais de saúde um olhar mais atento, aparato tecnológico avançado de suporte e ações bem fundamentadas que direcionem seu acompanhamento durante a internação.

Segundo rotina da unidade, os pacientes internados na enfermaria permanecem nos leitos acompanhados pela mãe ou responsável, no entanto na UTI pediátrica e UTI pós-cirúrgica, essa rotina nem sempre é possível, em virtude da gravidade do quadro clínico do paciente ou pela própria limitação física do ambiente. O hospital não possui, em sua estrutura atual, banco de leite ou posto de coleta de leite materno, sendo utilizado o leite artificial como opção de suporte nos casos em que não é possível o aleitamento materno.

O Serviço de Fonoaudiologia do Hospital de Messejana conta com apenas uma fonoaudióloga na Pediatria, a pesquisadora, que atua na instituição

desde 2012, oferecendo suporte e assistência a toda a unidade cardiopediatria, incluindo enfermarias e unidades de terapia intensiva.

A escolha do cenário de atendimento facilitou, então, melhor operacionalização, haja vista ser o ambiente de trabalho da pesquisadora, no intuito também de oferecer um retorno para o próprio serviço, com o uso da tecnologia a ser desenvolvida.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

A pesquisa teve como sujeito as mães de bebês com cardiopatia congênita, internados na Unidade Pediátrica, que tenham vivenciado a experiência da amamentação, com condições de participar da pesquisa.

Foram incluídas no estudo as mães de pacientes com cardiopatia congênita, adolescentes com idade de ≥ 10 a < 60 anos, segundo definição do Ministério de Saúde (2011), que estavam acompanhando seus bebês no internamento e que não apresentassem restrições a amamentação de modo individualizado, como doenças graves ou uso de drogas, conforme orientação médica. Foram excluídas as mães cujos bebês tivessem além da cardiopatia, alguma comorbidade associada, como fissura labiopalatina, síndromes neurológicas, entre outras.

O contato com as mães ocorreu imediatamente após a aprovação do estudo pelo Comitê de Ética e Pesquisa e a anuência da instituição escolhida, seguindo as normas da Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012) (ANEXO A e B).

As mães foram convidadas a participar da pesquisa, sendo individualmente esclarecidas, pela pesquisadora, sobre os objetivos, justificativa e relevância do estudo, garantindo-lhes o sigilo e a liberdade de participação sem prejuízo de seu atendimento na unidade. Ao concordarem, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e no caso das mães adolescentes, um Termo de Assentimento, juntamente com a assinatura dos pais e/ou responsáveis, que assinaram um Termo de Consentimento e Autorização, permitindo a participação da menor na pesquisa (APÊNDICE A, B e C).

Segundo O'Reilly e Parker (2013), é importante que se faça uma estimativa do número de participantes mesmo em estudos qualitativos, incluindo

grupos que melhor atendem o objetivo da pesquisa, constituídos por quem tem um discurso acerca do assunto definido, no caso deste trabalho, as mães dos bebês com cardiopatia congênita.

Para este estudo, a estimativa inicial feita de dez mães participantes foi praticamente confirmada, haja vista que, no decorrer da realização das entrevistas, não surgiram elementos novos, ocorrendo saturação teórica e definindo um total de nove mães com falas representativas sobre a temática proposta, como poderemos ver no quadro a seguir.

Quadro 1 – Processo de saturação teórica das entrevistas das mães pelo método de Fontanella *et al.* (2011)

Tipos de Enunciados	Mães entrevistadas									Total de recorrências
	M 1	M 2	M 3	M 4	M 5	M 6	M 7	M 8	M 9	
6-Sentimento da mãe ao amamentar	X	X	X	X	X	X	X	X	X	9
23-Tempo de internação	X	X	X	X	X	X	X	X	X	9
1-Significado da amamentação para a mãe	X		X	X	X	X	X	X	X	8
13-Discurso da mãe sobre os sentimentos do filho em relação a amamentação	X	X	X	X	X	X	X	X		8
16-Desempenho do bebê na amamentação			X	X	X	X	X	X	X	8
4-Conhecimento da mãe acerca do aleitamento e do leite materno	X	X		X	X		X	X	X	7
10-Atuação médica	X	X	X		X	X	X		X	7
14-Condições do bebê para amamentar	X			X	X	X	X	X	X	7
2-Opinião da mãe em relação ao AM	X		X	X		X		X	X	6
7-Sentimento da mãe com a impossibilidade de amamentar	X	X	X		X	X		X		6
11-Atuação da equipe multidisciplinar	X	X	X		X		X		X	6
15-Alimentação atual	X		X	X	X	X	X			6
17-Conhecimento da mãe acerca da cardiopatia do bebê			X	X	X	X	X	X		6
5-Vínculo mãe-bebê	X	X				X		X		4
22-Motivo da internação		X					X	X	X	4
3-Desejo de amamentar	X				X	X				3
12-Orientação recebida sobre amamentação	X		X		X					3
18-Conhecimento da mãe acerca dos sintomas da criança				X	X			X		3
19-Conhecimento da mãe acerca da medicação utilizada				X			X	X		3
21-Conhecimento da mãe acerca das limitações da criança pela cardiopatia	X		X		X					3
27-Sentimento materno em relação ao uso do leite materno ou de fórmulas infantis						X		X	X	3
8-Atitude da mãe frente a impossibilidade de amamentar	X								X	2
9-Condições da mãe para amamentar					X	X				2
20-Conhecimento da mãe sobre o tratamento da criança			X	X						2
24-Repercussões da internação		X								1
25-Ordenha do leite					X					1
26-Dificuldades na ordenha e oferta do leite materno		X								1
Total de novos tipos de unidades de significado por mãe entrevistada	16	11	14	13	18	15	13	15	12	

Fonte: Fontanella *et al.* (2011).

Essa saturação teórica foi estabelecida seguindo os passos de Fontanella *et al.* (2011), por meio da leitura individual das falas das participantes, registradas, transcritas e organizadas em categorias, permitindo que se percebesse que não havia mais temas acrescentados nos discursos dessas mães. Estes não se mostraram iguais, apenas apontaram alguns elementos em comum e sem conteúdo novo, o que levou à saturação teórica e ao fim da coleta de dados.

4.4 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS PARA OBTENÇÃO DAS INFORMAÇÕES

A etapa de coleta dos dados ocorreu durante os meses de fevereiro a abril de 2016, na Unidade de Pediatria. O tempo para coleta pode ser justificado pela alta rotatividade com demanda de internações no período de pacientes com faixa etária elevada e distante do público-alvo desta pesquisa, e por dois períodos de bloqueio de internações por surto de varicela, o que acarretou período mais prolongado para o contato com as mães.

Por já estar inserida no campo de pesquisa e atuar junto à equipe interdisciplinar da unidade, foi mais fácil identificar as mães participantes definidas nos critérios de inclusão do estudo e aproximar-se delas para o convite e explicação sobre o trabalho.

Seguinte a fase de esclarecimento, tendo o aceite e a assinatura dos termos de consentimento e assentimento, foi iniciado o período de coleta de dados sociodemográficos e as entrevistas com as mães (APÊNDICES A, B,C e D).

Os dados sociodemográficos foram registrados num instrumento de coleta, contendo informações gerais e pessoais das mães, dados gestacionais, pós-natal, estado geral de saúde, tempo de internação, diagnóstico do bebê, tipo de alimentação que o filho vem recebendo, dentre outros fatores relevantes à mãe e ao bebê.

Esse momento da coleta possibilitou maior aproximação com a mãe, haja vista que foi conduzida de modo mais natural possível, com assuntos de domínio da entrevistada ao qual responderam espontaneamente. Essa fase mostrou-se importante também por permitir a observação de alguns comportamentos associados às falas das mães, dentre outros aspectos nessa conversa informal.

As entrevistas semiestruturadas realizadas com as mães foram gravadas com a permissão destas, utilizando as seguintes questões norteadoras: *Você está amamentando? Como você se sente quanto a isso? Qual o significado da amamentação para você?* (APÊNDICE D).

Segundo Ferraz e Silva (2015), as entrevistas proporcionam ao pesquisador a apreensão de informações e a compreensão de condutas sociais, dilemas e questões enfrentadas pelos atores sociais, no caso as mães participantes, permitindo acesso à experiência dessas por via de suas falas.

A entrevista é uma proposta dialógica que permite a livre expressão do participante e, ao mesmo tempo, possibilita algumas intervenções e direcionamentos pertinentes por parte do pesquisador para um maior aprofundamento no tema proposto, considerando, não apenas o discurso em si, mas, também, a expressão corporal dessas mães, no intuito de ampliar as informações e propiciar maior compreensão sobre o tema.

Cedro (2011) considera importante que o entrevistador tenha um domínio prévio da temática a ser abordada, para maior eficácia na entrevista, com enfoque no problema de investigação e na exploração de todos os aspectos envolvidos no processo em questão.

A abordagem com as mães ocorreu na enfermaria, local onde podem acompanhar diária e diretamente seus bebês. No primeiro momento, estabelecemos uma conversa informal com a mãe sobre o estado geral do filho, permitindo que ela verbalizasse espontaneamente e, ao mesmo tempo, permitisse observação de suas condições, físicas e emocionais, para prosseguir na entrevista ou não.

No contato inicial imediato, algumas mães não se mostraram muito receptivas em participar de uma pesquisa, no entanto, a atitude mudava logo que informadas de que o objetivo do trabalho era voltado ao benefício do aleitamento materno para as crianças com cardiopatias, em especial, para a prática na unidade.

Durante as entrevistas, as mães deixaram transparecer muita emoção em falar sobre o filho, a doença e sua vivência particular na amamentação deles, seja pela alegria em ter conseguido, seja pela frustração em não ter sido possível, mas todas demonstraram em comum a consciência e o conhecimento sobre o uso do leite materno. Foi possível detectar certa indignação em algumas mães, porém; ao mesmo tempo, uma resignação, pelo fato de não existir estrutura e suporte físico de apoio ao aleitamento materno na Unidade.

Um aspecto importante levado em consideração durante a entrevista foi o de manter uma escuta atenta e sensível, com permissão de uma fala espontânea da mãe, sem definição prévia de tempo e com a pretensão de que não houvesse projeções e/ou interpretações antecipadas do pesquisador, para favorecer uma relação de confiança, em que várias questões pudessem ser levantadas e exploradas nesse momento.

O tempo das entrevistas foi variável, no entanto, percebemos maior disponibilidade em verbalizar suas experiências nas mães cujos bebês se encontravam já em recuperação no pós-cirúrgico. Essa condição pode ser justificada pela carga emocional de ansiedade daquelas mães que ainda estavam na busca pela resolução do quadro do filho. Apesar dessa percepção acreditamos que não houve prejuízo ao estudo, pois não foi um movimento com grande repercussão, obtendo, mesmo assim, grande riqueza de conteúdo nos discursos.

Para Muylaert *et al.* (2014), a entrevista contribui com a elaboração histórica da realidade, pois, a partir do relato de fatos do passado e presente, promove o futuro, apresentando-se com uma perspectiva de movimento, obtendo-se, por intermédio delas, novas variáveis, questões e processos que podem incentivar distintas áreas a serem estudadas.

Conforme Aguirre e Jaramillo (2015), o pesquisador deve reconhecer as falas dos participantes e descrever suas experiências e comportamentos, para, só então, analisá-las numa lógica teórica em que possa interpretar seus significados, sem que haja inferências ou o uso de significados próprios do intérprete e deixe dúvida quanto à credibilidade do estudo.

4.4.1 Caracterização das mães e bebês participantes

Com origem nos dados coletados durante as entrevistas, obtivemos algumas informações relacionadas ao perfil sociodemográfico da mãe e do bebê com cardiopatia congênita, elencados na tabela a seguir.

Tabela 1 – Caracterização das mães participantes de estudo. Fortaleza-CE, Brasil, 2016

Mãe	Idade	Situação conjugal	Escolaridade	Proveniente	Profissão	Gestações	Parto	Pré-Natal
M1	21	Casada	Ensino médio incompleto	Santana do Acaraú	Dona de casa	1	Normal	Sim
M2	28	Casada	Ensino médio completo	Fortaleza	Dona de casa	1	Cesáreo	Sim
M3	17	Solteira	Ensino Médio Incompleto	Fortaleza	Dona de casa	1	Normal	Sim
M4	30	Casada	Ensino superior completo	Tabuleiro do Norte	Contabilista	3	Cesáreo	Sim
M5	19	Solteira	Ensino médio incompleto	Aracoiaba	Dona de casa	2	Cesáreo	Sim
M6	25	Casada	Ensino superior completo	Juazeiro do Norte	Auxiliar de escritório	2	Normal	Sim
M7	18	Casada	Ensino médio completo	Maranguape	Dona de casa	1	Cesáreo	Sim
M8	17	Solteira	Ensino médio completo	Maracanaú	Dona de casa	1	Cesáreo	Sim
M9	15	Solteira	Ensino médio incompleto	Fortaleza	Estudante	1	Cesáreo	Sim

Fonte: Elaborado pela autora.

Das nove mães participantes do estudo, três eram adolescentes e seis já adultas, com intervalo de idade variando de 15 a 30 anos. Em relação à situação conjugal, cinco se definiram como casadas e quatro se disseram solteiras, apesar de, estas últimas, ainda relatarem manter relacionamento com o pai do bebê. Quanto à escolaridade, duas possuíam o Ensino Superior Completo, três haviam concluído o Ensino Médio e quatro delas tinham o Ensino Médio incompleto. Em relação às adolescentes, apenas uma referiu ainda estar estudando.

Seis mães eram de outras cidades do estado do Ceará e três residiam em Fortaleza. Quando perguntadas quanto a profissão que desempenhavam, apenas duas referiram trabalhar, exercendo atividade remunerada, sendo uma auxiliar de escritório e a outra contabilista; as demais se definiram como donas de casa (seis) e uma como estudante.

Quanto às gestações, seis mães estavam no primeiro filho, duas referiram ter dois filhos e uma das mães tinha três. Todas relataram ter feito o pré-natal e, em relação ao parto, seis foram submetidas a parto cesáreo e três delas tiveram parto normal.

Em relação aos bebês com cardiopatia congênita das mães participantes do estudo, obtivemos as seguintes informações contidas na tabela abaixo.

Tabela 2- Caracterização dos bebês com cardiopatia congênita cujas mães participaram do estudo, segundo condições e quadro apresentado.

Fortaleza-CE, Brasil, 2016

Bebês	Idade	Diagnóstico	Motivo de Internação	Tempo de Internação (HM)	Foi amamentado (aproximadamente)	Alimentação Atual
B1M1	29ddv	TGA	Aguardando cirurgia	15 dias	15 dias	SOG
B2M2	5m	T4F	Aguardando cirurgia	6 dias	3 meses	SNG
B3M3	1a4m	CIV	Pós-cirúrgico	8 dias	1a e 4meses	Oral(AM)
B4M4	9m	CIV	Aguardando cirurgia	3 dias	9 meses	Oral(AM)
B5M5	2m	TGA	Aguardando cirurgia	1m e 10 dias	20 dias	SOG
B6M6	1m	Estenose aórtica	Aguardando cirurgia	21dias	9 dias	SOG
B7M7	5m	CIV	Aguardando cirurgia	10 dias	5 meses	Oral(AM)
B8M8	2m	CIV	Aguardando cirurgia	1 dia	2 meses	Oral(AME)
B9M9	2m	TGA	Pós-cirúrgico	1m e 15 dias	1 dia	Oral(AM)

Fonte: Elaborado pela autora.

A média de idade dos bebês das mães participantes variou de um mês de vida há um ano e quatro meses. Em relação ao diagnóstico, quatro pacientes apresentaram diagnóstico de CIV, três de TGA, um T4F e um caso de estenose aórtica. O tempo de internação relatado pelas mães, no momento em que este estudo foi realizado, variou de um dia a um mês e quinze dias de internamento.

Dos nove bebês, sete estavam aguardando procedimento cirúrgico e dois pacientes no pós-cirúrgico, na Enfermaria. Em relação à experiência e tempo de aleitamento materno, houve relatos que variaram de um dia a um ano e quatro meses na prática. Quatro dos bebês estavam utilizando vias alternativas de alimentação com fórmula infantil (3/SOG e 1/SNG) e cinco alimentando-se por via oral total, sendo quatro por aleitamento materno com complementação e apenas um por aleitamento materno exclusivo.

4.5 ORGANIZAÇÃO DOS DISCURSOS MATERNOS

A análise de conteúdo temática, como enfatiza Minayo (2010), deve ser feita com uma leitura aprofundada do material para que o entrevistador possa impregnar-se pelo conteúdo e, aí sim, partir para uma exploração propriamente dita do material, seguindo algumas etapas descritas a seguir.

1. Organização dos dados: esta etapa consiste na transcrição fiel do conteúdo das entrevistas gravadas, seguida sempre de leitura do material transcrito, diversas vezes, para manter uma visão do conjunto e captar particularidades.
2. Classificação dos dados: esta etapa consiste na organização das informações de acordo com os significados apreendidos em núcleos de sentidos. O contato direto do pesquisador com esse material possibilita o estabelecimento de categorias empíricas e analíticas a serem analisadas e interpretadas.
3. Análise final: com base numa reflexão sobre todo o material apreendido na fase anterior, é iniciado a análise das categorias definidas, utilizando os discursos maternos, a contribuição de alguns autores e a experiência da própria pesquisadora advinda do seu contato nas entrevistas e no campo de trabalho, esclarecendo sobre o objetivo inicial traçado para o estudo. Para Minayo (2010), a pesquisa social objetiva a realidade e, ao mesmo tempo, o pesquisador, tornando-o assim também produto de sua produção.

Assim iniciando esse processo, após a realização das entrevistas com as mães, todo o conteúdo obtido foi transcrito na íntegra individualmente, associando a letra M com um numeral (M1, M2, M3,...) para a identificação de cada participante, seguido de um processo de decomposição dessas falas, resultando em 242 recortes, como podemos ver no quadro 2. No intuito de uma melhor organização, houve a adequação de alguns termos nas falas das mães, sem alteração do conteúdo e seu significado apenas para facilitar o entendimento científico.

Quadro 2 – Processo de decomposição das entrevistas das mães

MÃE	RECORTE
M1(01)	Ele está com 29 dias (de vida) [...] 15 dias internado
M1(02)	Está de sonda
M1(03)	(<i>mamou</i>) [...] desde que ele nasceu até...acho que faz bem dois semanas que ele está na sonda [...] foi aproximadamente isso [...] (15 dias de amamentação)
M1(04)	Era uma coisa boa [...] (<i>amamentar</i>)
M1(05)	Eu me sentia muito bem (<i>amamentando</i>)
M1(06)	[...] foi difícil [...] (<i>parar de amamentar</i>)
M9(242)	se fosse dado o meu leite eu tinha ficado feliz [...] porque eu ia saber que quando ele saísse de lá ele ainda ia pegar o peito

Fonte: Elaborado pela autora

Para a análise do conteúdo das entrevistas, com base nos pressupostos de Minayo (2012), trabalhamos em torno de eixos temáticos, pois possibilitam que se descrevam e expliquem pensamentos, compreendidos por meio da linguagem e da observação, de maneira que o significado da realidade possa ser apreendido pela fala manifesta ou comportamento apresentado. Com suporte nesses passos operacionais, os conteúdos foram relacionados, articulando o material apreendido com o referencial teórico adotado.

Para alguns autores, como Campos, Alves e Turato (2015), a interpretação dos dados pode começar a acontecer durante a própria coleta de dados e por isso o pesquisador deve estar atento no momento da entrevista para possíveis manifestações não verbais do entrevistado que possam dar indícios interpretativos e auxiliar na etapa posterior de análise dos discursos.

Assim, após a primeira etapa de transcrição do conteúdo das entrevistas gravadas, das observações realizadas no momento das investigações e da organização dos recortes das falas, teve início a fase de compreensão dos conteúdos e significados dos discursos das mães, com sua identificação e classificação em unidades de significado, num total de 27 unidades, como pode ser visto no quadro a seguir.

Quadro 3 – Unidades de significados associados aos recortes das falas das mães

UNIDADES DE SIGNIFICADO	RECORTES
1. Significado da amamentação para a mãe	M1(04), M3(06),M4(32),M5(09),M6(08),M6(09), M7(13), M8(06), M9(10)
2. Opinião da mãe em relação ao AM	M1(25),M1(26),M1(33),M3(11),M3(12),M4(13),M4(20),M4(27),M4(28),M4(29),M6(22),M8(08),M8(12), M9(11),M9(15),M9(19)
3. Desejo de amamentar	M1(16),M1(20),M1(24), M5(31), M6(25)
4. Conhecimento da mãe acerca do aleitamento e do leite materno	M1(27),M1(28),M1(29),M1(30),M2(11),M2(18),M2(19),M2(21),M2(22),M2(15),M4(14),M4(15),M4(17),M4(33),M5(23),M5(24),M5(25),M7(17),M7(18),M8(07),M8(13),M8(19), M9(16)
5. Vínculo mãe-bebê	M1(07),M1(31),M1(32),M1(35),M2(07),M6(11),M6(20),M6(21), M8(09)
6. Sentimento da mãe ao amamentar	M1(05),M2(08),M3(07),M3(09),M3(10),M3(19),M3(24),M4(16),M4(18),M4(19),M4(21),M5(10),M5(12),M6(10),M6(12),M6(26),M6(28),M7(14),M7(16), M8(10),M8(11), M9(12),M9(17)
7. Sentimento da mãe com a impossibilidade de amamentar	M1(06),M1(08),M1(11),M1(12),M1(18),M1(22),M1(37),M2(05),M2(09),M2(17),M3(15),M3(16),M3(21),M5(13),M5(14),M5(15),M5(19),M6(17),M6(18),M6(19),M6(27), M8(17)
8. Atitude da mãe frente a impossibilidade de amamentar	M1(13),M1(15), M9(20)
9. Condições da mãe para amamentar	M5(27), M6(03),M6(05),M6(06)
10. Atuação médica	M1(09),M1(10),M2(04),M3(05),M5(16),M5(17),M5(20),M6(14),M7(06), M9(04),M9(05),M9(06)
11. Atuação da equipe multidisciplinar	M1(14),M2(03),M2(13), M9(24),M9(23)
12. Orientação recebida sobre amamentação	M1(21), M3(14), M5(18)
13. Discurso da mãe sobre os sentimentos do filho em relação a amamentação	M1(17),M1(19),M1(34),M1(36),M2(06),M3(08),M3(20),M3(25),M3(26),M4(22),M5(11),M6(23), M7(15),M7(19), M9(18),M9(21)
14. Condições do bebê para amamentar	M1(03),M4(07),M4(25),M5(04),M6(02),M7(07),M8(16), M9(08),M9(09),
15. Alimentação atual	M1(02),M3(04),M4(08),M5(08),M7(10), M8(05)
16. Desempenho do bebe na amamentação	M3(22),M4(09),M5(05),M5(06),M6(04),M6(07),M6(15),M6(16), M7(08),M7(09),M8(04),M9(03),M9(14)
17. Conhecimento da mãe acerca da cardiopatia do bebê	M3(01),M3(02),M4(02),M4(03),M4(04),M4(05),M5(02), M6(13), M7(01),M7(02), M8(02)
18. Conhecimento da mãe acerca dos sintomas da criança	M4(10),M4(23),M4(30),M5(03),M5(07),M8(14)
19. Conhecimento da mãe acerca da medicação utilizada	M4(11),M4(24), M7(11), M8(15)
20. Conhecimento da mãe sobre o tratamento da criança	M3(18),M3(23), M4(06),M4(12),M4(26),M4(31)
21. Conhecimento da mãe acerca das limitações da criança pela cardiopatia	M1(23),M3(13),M3(17),M5(21),M5(22),M5(26),M5(29)
22. Motivo da internação	M2(01),M7(04),M7(05),M7(12),M8(03),M9(01),M9(13)
23. Tempo de internação	M1(01),M2(02),M3(03),M4(01),M5(01),M6(01),M7(03), M8(01), M9(02),M9(07)
24. Repercussões da internação	M2(16)
25. Ordenha do leite	M5(28),M5(30)
26. Dificuldades na ordenha e oferta do leite materno	M2(10),M2(12),M2(14),M2(20)
27. Sentimento materno em relação ao uso do leite materno ou de fórmulas infantis	M6(24), M8(18),M8(20), M9(22), M9(25)

Fonte: Elaborado pela autora.

Sobre a análise de conteúdos, Mozzato e Grzybovski (2011) reforçam a importância de se respeitar as regras envolvidas nos processos, mas que também se leve em conta o senso comum aliado à questão científica, ou seja, que não se trabalhe a análise assim de modo tão rígido e contingente. Para Minayo (2012), não existe uma

neutralidade absoluta, sendo comum que haja inferências do pesquisador em todo o trâmite do estudo, sem, no entanto, interferir na qualidade deste.

Esse contato frequente com as falas durante todo o processo de organização permitiu uma compreensão mais apurada, a classificação dos discursos e o estabelecimento de duas categorias: "O saber materno sobre a doença e a internação do seu bebê" e "A mãe ante a possibilidade e impossibilidade de amamentar seu bebê com cardiopatia congênita", a serem aprofundadas mais adiante. O processo de redução e definição dessas duas categorias pode ser visto no quadro a seguir.

Quadro 4 – Processo de redução das unidades de significado em unidades temáticas

UNIDADES DE SIGNIFICADO	UNIDADE TEMÁTICA I (1ª REDUÇÃO)	UNIDADE TEMÁTICA II (2ª REDUÇÃO)	UNIDADE TEMÁTICA III (3ª REDUÇÃO)	
1. Significado da amamentação para a mãe	(H) Entendimento da mãe acerca da amamentação	(E, H e G) – Participação da mãe seu bebe na amamentação	(A, E, H, I e G) A mãe frente a possibilidade e impossibilidade de amamentar seu bebê com cardiopatia congênita	
2. Opinião da mãe em relação ao AM				
4. Conhecimento da mãe acerca do aleitamento e do leite materno				
3. Desejo de amamentar	(G) Determinação materna para a amamentação			
5. Vínculo mãe-bebê	(E) O bebê cardiopata na atividade de aleitamento materno			
9. Condições da mãe para amamentar				
14. Condições do bebê para amamentação	(I) Sentimentos maternos no amamentar	(I e A) – Sentimentos maternos na possibilidade ou não de amamentar seu bebê cardiopata		
15. Alimentação atual				
16. Desempenho do bebe na amamentação	(A) A impossibilidade da mãe em amamentar			
6. Sentimento da mãe ao amamentar				
13. Discurso da mãe sobre os sentimentos do bebê em relação a amamentação	(B) Atuação da equipe multidisciplinar no atendimento a diade mãe-bebê	(B e D) - O atendimento do bebê cardiopata durante a internação		(B, C e D) O saber materno sobre a doença e a internação do seu bebê
7. Sentimento da mãe com a impossibilidade de amamentar				
8. Atitude da mãe frente a impossibilidade de amamentar				
27. Sentimento materno em relação ao uso do leite materno ou de fórmulas infantis na impossibilidade de amamentar	(D) A internação do bebê sob o olhar da mãe	(C) O conhecimento da mãe acerca da cardiopatia		
10. Atuação médica	(C) Conhecimento da mãe acerca da cardiopatia			
11. Atuação da equipe multidisciplinar				
12. Orientação recebida sobre amamentação				
17. Motivo da internação				
18. Tempo de internação				
19. Repercussões da internação				
20. Conhecimento da mãe acerca da cardiopatia do bebê				
21. Conhecimento da mãe acerca dos sintomas do bebê				
22. Conhecimento da mãe acerca da medicação utilizada				
23. Conhecimento da mãe sobre o tratamento do bebê				
24. Conhecimento da mãe acerca das limitações do bebê pela cardiopatia				

Fonte: Elaborado pela autora.

Segundo Bosi e Macedo (2014), na análise dos discursos, é importante considerar e compreender que sempre há algo, no discurso, ininteligível, seja pela limitação do intérprete, por problemas na comunicação entre os envolvidos ou mesmo por conta do entrevistado em não saber precisar pela fala o que sente e pretende dizer.

Esses mesmos autores esclarecem que a análise é um procedimento multifacetado, pois requer esforço criativo e embasamento teórico do sujeito investigador-mediador, que deve estar atento à diversidade semântica que emerge do universo empírico por meio de recursos linguísticos encontrados.

Para Benjumea (2015), os pesquisadores devem avaliar a sua posição paradigmática, desde a construção do problema de pesquisa, a maneira como se relacionam com o outro em campo e com dados, o diálogo que foi estabelecido entre eles, para gradualmente construir sua perspectiva particular e, de modo consciente, detectar e corrigir problemas que entrem o desenvolvimento de um estudo de qualidade.

Posterior a análise dos conteúdos das falas das mães, juntamente com a experiência da pesquisadora, teve início a elaboração de uma tecnologia em saúde, que beneficiasse o aleitamento materno do bebê com cardiopatia congênita. Utilizando como base as categorias definidas, as vivências relatadas pelas mães, elaboramos um livro de colorir em que os discursos maternos serviram de fonte de inspiração para as ilustrações contidas no material.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS DA PESQUISA

Conforme Guerriero e Minayo (2013), as normas relacionadas à ética em pesquisa com seres humanos resumem o que determinada sociedade, ou grupo específico, considera correto e justo, guiando o comportamento dos pesquisadores em todo o trâmite do estudo.

Esta pesquisa teve a anuência da instituição onde foi realizado o estudo e a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Messejana (ANEXO A e B).

Seguiu todos os trâmites legais e éticos, conforme Resolução Nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), que dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos, contando com o Termo de Consentimento Livre e

Esclarecido (TCLE), Termo de Assentimento e Termo de Consentimento para pais e/ou responsáveis, no caso de menores, para o público-alvo (APENDICE A, B e C).

As mães participantes foram convidadas e esclarecidas sobre os objetivos e benefícios do estudo, confiabilidade, anonimato, privacidade, liberdade de participar ou desistir a qualquer momento, com a garantia de que não haveria nenhum prejuízo ao seu acompanhamento dentro da unidade de serviço e, em caso de aceite, solicitadas a assinar um termo de consentimento.

5 COMPREENSÃO DA VIVÊNCIA DA MÃE NO ALEITAMENTO MATERNO DO BEBÊ COM CARDIOPATIA CONGÊNITA

A vivência da mãe no aleitamento materno do filho obtida com as entrevistas permitiu melhor compreensão acerca do tema e a definição de duas categorias a serem descritas mais aprofundadamente na sequência.

5.1 O SABER MATERNO SOBRE A DOENÇA E A INTERNAÇÃO DO SEU BEBÊ COM CARDIOPATIA CONGÊNITA

O nascimento de um bebê é um momento que envolve uma série de transformações e adaptações na vida da mulher, do ponto de vista fisiológico, psíquico e social, representando uma passagem para um novo papel - o de mãe.

Esse papel de mãe no cuidado do bebê vem evoluindo com o passar dos anos, deixando de ser meramente focado na satisfação de necessidades básicas para um sentido mais amplo de envolvimento emocional dessa mulher com o filho em questão.

Os conceitos se renovam com a evolução humana e, então, segundo Gradwohl, Osis e Makuch (2014), a maternidade passa a ser permeada pela relação co-sanguínea entre mãe e filho, e a maternagem estabelecida por via do vínculo afetivo no cuidado e acolhimento desse bebê desde a gestação.

Se pensarmos que durante a gestação a mãe passa a vivenciar o bebê em seu ventre, a planejar e idealizar além das características físicas, psicológicas e comportamentais, mas também como vai ser a relação entre eles, podemos deduzir como o nascimento de um bebê com malformação cardíaca congênita, tema proposto para esta pesquisa, destrói aquilo que foi sonhado por esta mãe.

As mães que participaram do estudo mostraram-se disponíveis em compartilhar sua experiência de ter um bebê diagnosticado com uma cardiopatia congênita e as repercussões desse adoecimento, indo além do aleitamento materno, trazendo à tona inúmeros sentimentos e modos de como é constituída a díade mãe-bebê dentro do universo da cardiopatia.

O diagnóstico da cardiopatia congênita é um momento único e insere a mãe no mundo do adoecimento do bebê. Uma grande perda se impõe e aquele bebê idealizado, perfeito e único, deixa de existir; o luto pelo filho esperado passa a

ser uma situação real. A mãe tem que lidar com um filho diferente que necessitará de cuidados diferenciados, que ela não se preparou para oferecer.

Observamos no estudo que algumas mães obtiveram o diagnóstico na gestação, outras no momento imediato após o nascimento e outras no decorrer do desenvolvimento do bebê. Para Nordon e Prigenzi (2012), isso é uma responsabilidade conjunta do obstetra, ao realizar a ultrassonografia no pré-natal, e do pediatra, ao efetuar a ausculta do coração quando pode identificar, além da cardiopatia, possíveis alterações que possam apontar malformações e informar à mãe. Esses momentos foram relatados e encontram-se a seguir:

[...] com 8 meses eu descobri que ele tinha sopro [...] (na gestação) M3(61).

[...] a pediatra viu...aí ela disse [...] aí ela colocou a “escutazinha”...aí ela já disse: Mãezinha esse menino tem um sopro [...] aí encaminhou [...] M4(89).

[...] aí a pediatra constatou que seria necessário procurar um cardiologista pra ela [...] o cardiologista examinou e viu que ela tinha um sopro, constatou o estreitamento na válvula [...] M6(164).

Esse *sopro* a que as mães se referem é, segundo Oliveira (2013), um som extra, audível além dos tons cardíacos normais, que sucede em decorrência de uma turbulência no fluxo sanguíneo, gerando vibrações transmitidas através da parede torácica, que podem ser detectadas ao estetoscópio.

O termo *sopro* utilizado pelas mães nas entrevistas se refere ao quadro do filho, provavelmente por não conseguirem entender ou reproduzir, com termos e nomenclatura apropriados, a dinâmica da doença diagnosticada.

Essa mãe passa a vivenciar não só com um bebê diferente mas também com um vocabulário distinto do seu habitual, exigindo dela a fortaleza necessária para o enfrentamento da batalha que se anuncia em lutar por um coração que não somente bate mas também sopra.

Podemos destacar, em alguns discursos encontrados, que o olhar materno para o seu bebê conseguiu identificar que algo não ia bem antes mesmo do diagnóstico profissional definitivo. Tais achados são justificados pela cardiopatia, que por vezes modifica a coloração da pele, a respiração e a alimentação do bebê, com gravidade variável, como esclarecem Hoscheidt, Moraes e Witkowski (2014), dependendo do tipo de alteração e da repercussão hemodinâmica encontrada no paciente.

A sensação de algo fora do normal e estranho no seu bebê pode levar a mãe a uma série de pensamentos e inquietações, além de sentimentos de angústia, ansiedade e tristeza, por não conseguir encontrar explicações para o que percebe como diferente, como podemos ver a seguir:

[...] às vezes ele cansava e a gente não entendia [...] achava que era porque ele era recém nascido [...] M4(109).

[...] ele era muito cansado e muito roxinho [...] M5(122).

[...] eu chamei a doutora e pedi pra ela olhar ele porque eu achei ele muito estranho [...] M9(222).

Nos recortes, podemos ver essa mãe incomodada com aquilo que lhe causa estranheza e, numa atitude quase intuitiva, ela inicia uma busca por esclarecimento a respeito do que não entende, procurando, então, ajuda médica, para afastar ou ainda confirmar aquilo que já se anuncia sobre o seu olhar.

Apesar de, em alguns casos, os sintomas se mostrarem bem evidentes, como mencionado anteriormente, há casos em que a cardiopatia não manifesta nenhum sinal aparente ou ainda quadros que seriam comuns a outras enfermidades, o que pode propiciar confusão, atraso no diagnóstico e comprometer o prognóstico do caso. Conforme algumas mães entrevistadas, a busca por atendimento médico se iniciou após a observação de indícios comuns a outras doenças:

[...] quando ele gripou aí eu fiquei preocupada porque com apenas 1 mês e uma gripe tão forte [...] M4(88).

Foi através de um ronco que ela tinha [...] um estridorzinho que ela tem na garganta que a gente foi procurar investigar o que era isso [...] M6(163).

[...] ela nunca cansou não [...] M7(187).

Por essa sintomatologia tão variável, é importante salientar que apenas sinais clínicos não são suficientes para concluir um diagnóstico de cardiopatia congênita. Benute *et al.* (2011) preconizam a junção dos sinais clínicos a exames laboratoriais, raio x de tórax, eletrocardiograma (ECG) e ecocardiograma (ECO), para definir de modo preciso o tipo de alteração, o tratamento e o prognóstico do acometimento cardíaco.

Na busca por esse diagnóstico completo, os profissionais direcionam a mãe a empreender um itinerário na busca pela realização desses exames e por instituições especializadas para a atenção desse bebê. Conforme relato de algumas mães participantes, ainda existem municípios onde o acompanhamento se mostra inadequado e insuficiente para o cuidado do bebê, levando-as a peregrinar nessa investigação, como podemos ver nas falas abaixo:

[...] aí eu fui pra Russas, bati um eco e aí o rapaz, o médico de lá, disse que ele tinha que ser acompanhado aqui em Fortaleza [...] M4(90).

[...] foi na maternidade mesmo [...] a pediatra passou pra avaliar e ela escutou a batida do coração dele diferente [...] aí ela me encaminhou para o Albert Sabin pra fazer um eco [...] descobriram que ele tinha uma CIV [...] M8(199).

[...] não deram pra sustentar lá e mandaram pra cá [...]. ficou 1 mês na UTI de sonda e tudo [...] M9(224).

Esses recortes evidenciam que neste momento, a mãe é levada a enfrentar não só a doença, mas, também, as transformações que esta vai causar na sua vida, enquanto luta pela saúde do filho, incluindo mudanças de domicílio pela necessidade de cuidado especializado que seu lugar de origem não dispõe.

A batalha pela vida do filho se intensifica, pois, com a obtenção do diagnóstico definitivo em mão, quando a mãe adentra completamente sua nova realidade e passa a acompanhar toda a evolução da doença, empoderando-se do papel de cuidadora responsável durante esse processo de tratamento.

Para Moraes *et al.* (2014), a mulher, mais especificamente a mãe, assume essa posição de cuidadora nas famílias, na maioria das vezes, sendo elas que interagem diretamente com a equipe profissional e que permanecem por mais tempo com o bebê, o que auxilia na relação entre eles.

Uma das opções de tratamento utilizadas é o uso de medicamentos que proporcionam alívio dos sintomas, sendo aplicados tanto nos casos sem indicação cirúrgica, como para uso em casos em que é necessário o preparo antecipatório para uma cirurgia a ser realizada em idade mais favorável. A eficácia do tratamento medicamentoso foi mencionada pelas mães entrevistadas com relato de melhora nos sintomas, como podemos ver:

[...] aí depois do remedinho ficou bom [...] regularizou [...] Captopril e Furosemida [...] M4(97).

[...] desde que eu vim aqui [...] só a medicação resolveu [...] M7(189).

Observamos nas falas que o conhecimento e a administração de medicações passam a compor o vocabulário e o cotidiano dessa mãe durante o cuidado do bebê, confiantes na eficácia destes para a recuperação do filho.

Segundo Silva *et al.* (2014), uma terapêutica farmacológica adequada pode prevenir de maneira eficaz também a ocorrência de infecções advindas das múltiplas internações que a cardiopatia congênita exige, seja para manejo e controle da sintomatologia como para a realização de procedimentos cirúrgicos necessários e aprazados pela equipe médica que acompanha o caso.

A vivência da hospitalização, por si, ocasiona um sofrimento real, pois o espaço do hospital, seja ele em enfermaria ou UTI, vem associado à ideia de um local triste, de sofrimento, em que a rotina e a relação da díade mãe-bebê podem ser afetadas drasticamente.

Este afastamento da mãe e do bebê no momento da internação, ocorre em virtude das intervenções clínicas que se fazem necessárias, e, segundo Sá, Costa e Sá (2012), podem realmente quebrar a ligação estabelecida entre estes desde a gravidez, e desencadear na mãe reações emocionais de culpa e medo, alterando a qualidade dessa interação.

O sentimento de culpa da mãe, a que se referem os autores, advém da própria separação pela necessidade de internação, que prejudica o desempenho da maternagem, pois o acompanhamento do bebê passa a ser de responsabilidade do profissional de saúde. Essa mãe deixa de atender o filho da forma como considera ideal, como podemos ver no relato abaixo:

[...] Eu estou separada dela algum tempo [...] e não me sinto próxima porque não posso dar o máximo de mim [...] M6(170).

Essa fala aponta com clareza a aspiração que a mãe tem incorporada à sua maternidade, com necessidade de proximidade e doação e que a separação física imposta pela hospitalização acaba se mostrando como um obstáculo.

O medo, também mencionado pelo autor, afeta essa interação no momento em que surge nessa mãe o receio de que seus atos possam repercutir negativamente para o filho e prejudicar sua evolução. Com isso, ela passa a minimizar o contato físico e os manejos de cuidado, deixando o cuidar para outro

que considera mais apto a lidar com seu bebê, no caso, os profissionais da equipe hospitalar.

A vivência da hospitalização, pois, com todas as repercussões que acarretam, é acatada pela mãe, por visualizar a fragilidade do seu bebê e reconhecer-se como incapaz de enfrentar e resolver a situação, aceitando as intervenções propostas pelos profissionais no momento da internação, buscando adaptar-se a realidade do ambiente hospitalar.

[...] também eu vejo que ele é necessitado [...] ele é fraco, ele está com uma doença [...] M3(73).

[...] aí ela levou ele para o berçário, ligou ele nos aparelhos e disse que ele tinha um problema no coração [...]ficou logo entubado e foi para a UTI de lá [...] M9(223).

Observamos nos relatos que a mãe reconhece seu bebê como vulnerável fisiologicamente, necessitando de tecnologia, equipe especializada e cuidados hospitalares, no entanto, vivenciar tudo isso intensifica o estresse e a sobrecarga emocional materna. Nos casos em que há necessidade de correção cirúrgica, esse turbilhão de sentimentos se agrava ainda mais.

Silva *et al.* (2011) esclarecem que a operação cardíaca pediátrica se faz necessária em muitos casos e requer uma integração entre os dados clínicos do paciente, as novas tecnologias e técnicas cirúrgicas, buscando resultados cada vez mais efetivos e que ensejem menor agressão à criança. Quanto mais precoce for a intervenção, menores serão as sequelas físicas e emocionais para o bebê e a mãe.

Com a indicação médica de uma cirurgia, essa mãe se vê diante de uma nova situação, em que seu bebê passa a ser um caso cirúrgico, desencadeando dúvidas e sentimentos ambivalentes, que vão do medo da perda à cura, como podemos constatar:

[...] a gente fica meio assim porque a gente não espera nada disso [...] M1(08).

[...] vai ser complicado...ele vai ter que ficar na UTI, não posso ficar com ele [...] não sei como vai ficar a alimentação dele [...] já que ele só mama [...] M8(214).

Nesse momento, observamos que a separação da díade se convalida, pois a cirurgia acaba por significar um período de nenhum ou pouco contato direto com o filho, em que cuidados tão simples e corriqueiros, como alimentar o bebê, se tornam impossíveis e a mãe não consegue vislumbrar como será atendida tal necessidade, exacerbando sua ansiedade.

Para Reze (2014), essa ansiedade materna é inevitável, pois a cirurgia envolve uma série de aspectos e procedimentos como anestesia, a possibilidade de complicações, o risco de intercorrências, infecções ou sequelas, a incerteza do resultado e o processo de recuperação no pós-operatório.

Neste estudo, apenas duas das mães entrevistadas encontravam-se no pós-cirúrgico, com os bebês em fase de recuperação, demonstrando maior tranquilidade em ver os filhos nessa fase, mostrando-se mais seguras em suas falas na entrevista, como podemos ver:

[...] eu me senti ótima quando voltou [...] M3(79).

[...] me sinto uma mãe [...] uma mãe muito feliz [...] M9(234).

Observamos nesses discursos que não é apenas o bebê que volta dessa cirurgia, há um retorno da própria condição de ser mãe, que vai além do cuidar e suprir as necessidades básicas do filho, ou seja, tem-se novamente a interação mãe-bebê, fundamental para a subjetivação, com importantes efeitos no psiquismo materno e infantil.

Encontramos as outras mães, sete entre as participantes, aguardando a cirurgia, sendo possível perceber no semblante de algumas a angústia, a preocupação e até certa tristeza, refletidas numa movimentação corporal mais agitada e na dificuldade em estabelecer diálogos mais extensos ao que lhe era questionado no momento da entrevista.

Ansiedade e angústia na espera pela cirurgia são encaradas como algo comum, no entanto, esse processo pode, como apontam Beltrami, Moraes e Souza (2013), afetar a constituição da experiência da maternidade, prejudicando a vinculação, e trazer riscos ao desenvolvimento do bebê, como atrasos na aquisição da linguagem e no desenvolvimento neuropsicomotor, necessitando, portanto, de olhar mais atento da equipe que acompanha a díade.

Sendo assim, nesse período de adoecimento do filho e de sobrecarga emocional materna, o profissional de saúde deve oferecer uma assistência humanizada, voltada para mãe, bebê e a família da qual fazem parte.

Para Salgado *et al.* (2011), reduzem-se muito o estresse e os comportamentos não adaptativos, quando se tem uma boa relação da equipe com a família, proporcionando, além da escuta, um diálogo claro e simples. Essa atenção sinaliza que os profissionais se preocupam e entendem o que estão sentindo e precisando naquele período. Quando as orientações e explicações são recebidas nos momentos precisos, as incertezas e angústias são minimizadas, como podemos ver no relato dessa mãe:

[...] a psicóloga falou comigo [...] aí eu fiquei mais calma [...] M1(15).

Observamos nesse discurso materno a disposição em ouvir quando integrantes da equipe lhe falam de maneira empática. A fala da profissional acalmou e fez com que essa mãe sentisse que alguém se preocupava com ela para que fizesse parte do tratamento de filho, e não mais um elemento alheio aos acontecimentos.

Segundo Breigeiron *et al.* (2015), essa percepção e o conhecimento do profissional especializado acerca da história natural da doença, da vivência da díade mãe-bebê e a avaliação clínica completa do caso, é que vão definir as intervenções adequadas ao paciente, orientar e estimular a mãe durante a realização do tratamento, buscando não só a sobrevivência mas também uma vida com qualidade para esse bebê, sua mãe e sua família.

O acompanhamento dos profissionais dentro da unidade de internamento envolve orientações e cuidados, em relação aos mais variados aspectos de vida do bebê, como posturas, manejos, comportamentos, vinculação e a própria alimentação, seja ela por aleitamento materno ou por vias alternativas de alimentação, nos casos em que a amamentação é contraindicada, auxiliando essa mãe num processo tão particular e delicado que repercute na sua relação com o bebê, como nos aprofundaremos a seguir.

5.2 A MÃE ANTE À POSSIBILIDADE E IMPOSSIBILIDADE DE AMAMENTAR SEU BEBÊ COM CARDIOPATIA CONGÊNITA

Na primeira categoria, foi possível compreender uma parte importante da vivência que as mães dos bebês com cardiopatia congênita têm do adoecimento do filho, desvelando o saber materno e seu envolvimento, desde o difícil momento do diagnóstico a toda a saga empreendida na busca do tratamento e da cura.

O quadro clínico de um bebê com cardiopatia exige um cuidado especializado da equipe de saúde com condutas individualizadas, necessitando muitas vezes de intervenções invasivas, como ventilação mecânica, alimentação por vias alternativas (sonda orogástrica, nasogástrica, oroenteral, nasoenteral) e procedimentos cirúrgicos, como mencionado anteriormente.

Oliveira *et al.* (2012) esclarecem que, mesmo com os avanços científicos, as cirurgias cardíacas continuam complexas e alguns pacientes necessitam de recursos tecnológicos no pré-operatório, intraoperatórios e no pós-operatório (PO), no intuito de minimizar complicações próprias da doença e eventos que possam interferir no sucesso do procedimento cirúrgico. Essas intervenções independem da cirurgia e são utilizadas para garantir a sobrevivência do bebê.

Um desses recursos é o uso de sondas de alimentação, que são indicadas, como esclarecem Santiago (2013), quando as condições clínicas do bebê contraindicam a alimentação por via oral, havendo suspensão da amamentação ou o uso de qualquer outra modalidade de introdução alimentar pela cavidade oral, para reduzir o esforço do coração que já trabalha com uma sobrecarga maior do que o esperado em decorrência da alteração encontrada.

Foi sobre a vivência materna no aleitamento materno de seu bebê com cardiopatia congênita que direcionamos o olhar. No sucesso ou no insucesso do aleitamento, desfazendo-se do foco exclusivamente clínico, oferecendo à mãe a oportunidade de externar os significados e as emoções envolvidas nessa experiência tão particular e única, na busca de compreender como se dá esse processo.

Numa linguagem popular, amamentar significa alimentar e nutrir o bebê com o leite que a mãe produz. É visto como um comportamento natural e já esperado para todas as mães, no entanto, sabemos que nem sempre foi assim.

Segundo Belo *et al.* (2014), é possível reconhecer através da História e da Antropologia da alimentação, que as condutas relacionadas com o aleitamento materno variaram consideravelmente no transcurso dos séculos, uma vez que representam comportamentos condicionados a razões culturais, políticas, econômicas e crenças religiosas, determinando valores e condutas da mãe que amamenta.

No início, como esclarecem Gradwohl, Osis e Makuch (2014), o cuidado do bebê não era exclusivo da mãe, haja vista a existência de inúmeros registros históricos que mencionam *amas de leite* e cuidadoras que ficavam com os bebês até atingirem oito anos de idade. Somente com a modernidade é que houve uma valorização da criança, da mãe e da constituição da família, alcançando nos dias de hoje melhor significação da maternidade para a mulher, dentro da estrutura familiar moderna.

Stellin *et al.* (2011) acrescentam que o cuidado materno atualmente vai além, não se restringindo mais apenas à manipulação física e ao suprir as necessidades básicas do bebê, mas envolvendo também a disponibilidade psíquica da mãe no investimento no filho, para que este se constitua como sujeito.

Apesar de as atuais estratégias de promoção do aleitamento materno ainda serem direcionadas ao modelo meramente biológico, vale ressaltar, como esclarecem Marques e Pereira (2010), que, diferente de outras espécies de mamíferos, a amamentação vai além do biológico. A lactação se insere num âmbito histórico, sociocultural e psicológico, de modo que esse processo representa distintos significados para cada sociedade e para cada mulher.

A OMS e o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) recomendam colocar os recém-nascidos em contato com suas mães imediatamente após o parto, pelo fato de reconhecerem que o estímulo a amamentação fortalece o contato mãe-filho (também chamado pele a pele), ainda na sala de parto. Essa orientação é seguida por algumas instituições, como observado na fala de algumas mães entrevistadas:

Ela permaneceu junto comigo do nascimento até a alta [...] e foi logo para o peito [...] M6(152).

[...] depois que ele nasceu trouxeram pra amamentar ele [...] tava um pouco roxo e muito cansado [...] M9(220).

O contato inicial direto do bebê ao seio materno proporciona na mãe a possibilidade de conhecer o próprio filho e experimentar sensações novas que podem se mostrar positivas ou negativas, de acordo com a dinâmica do momento vivenciado, como identificamos nos relatos há pouco mencionados.

No caso de bebês com cardiopatia congênita, observamos que a amamentação pode ocorrer efetivamente em alguns casos e em outros não, sendo a dificuldade relacionada diretamente ao tipo de alteração cardíaca apresentada, funcionando como sinal clínico para a equipe médica e antecipando para a mãe a percepção de que algo não vai bem e o diagnóstico que está por vir.

Essa experiência do aleitamento materno com início ainda no ambiente hospitalar, nas primeiras horas após o parto, mostra-se importante do ponto de vista de despertar mais confiança na mãe quanto à sua capacidade de amamentar e ao estabelecimento do vínculo, entretanto, nos casos em que não ocorre de modo positivo, pode desencadear na mãe sentimentos de medo, angústia, culpa, e interferir diretamente na amamentação.

Para Winnicott (2013), o vínculo se estabelece no momento da amamentação, através da comunicação silenciosa entre mãe e bebê, pelos gestos, sorrisos e vocalizações compartilhadas, estimulando o desenvolvimento do afeto, físico e mental de forma sadia entre estes. A mãe é capaz de identificar esse movimento de vinculação, como podemos identificar em seus relatos:

[...] parece que a gente fica mais próxima dele [...] M1(07).

[...] a troca minha com ele e dele comigo [...] M2(44).

[...] faz aquele laço entre a mãe e o filho [...] M8(206).

A proximidade do bebê ao seio materno deixa de ser vista aqui meramente como uma função alimentar e passa a desempenhar uma função de laço, que aproxima e permite a troca única entre mãe e bebê. O significado da amamentação vai além do fisiológico, pois a mãe não apenas desenvolve o papel que considera inerente à sua natureza, de proteção e sobrevivência, para vivenciar a comunhão entre ela e o bebê.

Esse contato e aproximação durante a amamentação é fortalecido, segundo Moraes *et al.* (2014), pela comunicação, expressa nos olhares, toques, posturas, expressões faciais, brincadeiras, aproximações e afastamentos corporais,

constituindo uma unidade funcional e um suporte vital para promover o equilíbrio e o desenvolvimento da intersubjetividade.

No que se refere ao significado atribuído pela mãe à amamentação, podemos destacar a importância que esta normalmente atribui à prática, seja por vontade própria e pela sensação de bem-estar ao amamentar, seja por seu julgamento de que sua atitude faz bem ao bebê. Como vemos a seguir, para algumas mães entrevistadas, o significado de amamentar está intimamente ligado ao sentido da palavra amor e também de como estas se sentem em relação ao bebê, demonstrando o vínculo já estabelecido desde a gestação:

[...] é como(se) o leite é o meu sangue [...] é como se eu tivesse dando meu sangue pra vida dela [...] M6(159).

[...] pra mim é um gesto de amor [...] M8(203).

A amamentação ao seio assume aqui um papel que vai além do sustento e da sobrevivência, alcançando valores emocionais de dedicação e entrega total entre mãe e filho, sendo mencionado inclusive como um ato de amor. Esse significado recebe influência, ainda, de vários outros aspectos, além do físico, como sociais, emocionais e culturais, vivenciados pela díade.

Essa concepção que as mulheres possuem sobre a amamentação vai sendo construída, muitas vezes, na própria gestação no acompanhamento pré-natal, com as orientações dos profissionais, e até mesmo pelo contato com a mídia através das campanhas a favor do aleitamento materno que influenciam no comportamento que esta mãe vai apresentar no pós-parto.

A orientação se mostra então imprescindível, tanto no período gestacional quanto na fase do puerpério, pois a dúvida no momento da amamentação pode deixar a mãe mais vulnerável e facilitar o desmame precoce ante a falta de informação e apoio profissional.

Se pensarmos nos bebês com cardiopatia congênita, em que muitas vezes há interrupção da amamentação, seja pelas condições do bebê ou pelo processo do diagnóstico e tratamento, a situação emocional materna tende a ser ainda mais delicada.

Neste estudo, verificamos que muito do conhecimento materno é revelado nas falas, em que são mencionados os benefícios do AM para o bebê em relação às doenças, ao fator nutricional e imunológico, como identificamos a seguir:

[...] o meu(leite) tem mais coisas que iriam fazer ele crescer melhor, mais inteligente, mais forte [...] M1(28).

Só sei que faz bem pra ela... ajuda no crescimento dela[...]fortalece ela [...] M7(196).

[...] eu queria dar exclusivo pra ele [...] dar o meu leite exclusivo até os 6 meses [...] M8(216).

O leite materno é melhor do que qualquer leite [...] M9(233).

Pelos discursos, observamos que essas mães demonstram ter definido o valor da lactação como sendo o ideal de saúde para o bebê. Algumas se apropriam, inclusive, de termos e orientações utilizadas por profissionais da área para justificar a prática.

Kruel e Souza (2014) defendem essa supervalorização da sociedade em geral, não só dos profissionais, quanto ao aleitamento, em virtude de sua notória importância para o desenvolvimento físico e emocional do bebê, descrito há mais de 50 anos por Winnicott em seus estudos.

Apesar da valorização generalizada sobre os benefícios da amamentação, a opinião da mãe se constitui também, a partir do que vai vivenciando na prática e aos conhecimentos adquiridos nesse período, como podemos identificar nos relatos:

[...] só em a gente não ter que estar levando leite [...]sair de casa e não ter que levar o leite [...] às vezes a água tá suja, a mamadeira tá suja precisando lavar [...] a mama não [...] já tá ali [...] tudo pronto [...] muito bom [...] M4(119) .

[...] porque é importante você ver a saúde do seu filho na amamentação [...] M8(209).

[...] vejo o crescimento dele [...] a 'sustância' do corpo [...] M9(236).

Nesses discursos, é possível observar aspectos previamente orientados sobre o AM, assim também como o sentimento de orgulho e satisfação da mãe em acompanhar o resultado de seu empenho na amamentação, ao visualizar o crescimento e o bem-estar do bebê, resultando em incentivo e fortalecimento ante

as dificuldades que possam enfrentar nesse processo com a doença e/ou hospitalização.

Castelli, Maahs e Almeida *et al.* (2014) reforçam o papel do profissional de saúde no momento das orientações, na prevenção e intervenção de dificuldades relacionadas ao AM. Para esses autores, qualquer profissional que se mostre engajado ao AM pode e deve incentivar o desejo em amamentar e desenvolver o empoderamento dessa mulher na prática, como identificado no relato abaixo:

Eu dava mama porque de tanto os médicos dizerem que é bom, que é bom, que é bom [...] a gente bota aquilo na cabeça que fica até com medo [...] M4(101).

Apesar da influência dos profissionais, da mídia ou de qualquer outro meio de estímulo a prática, o desejo em amamentar mostra-se diretamente associado à relação estabelecida entre mãe e filho e a como essa mãe se sente, podendo ser, estes aspectos, motivadores da prática e do tempo de duração recomendado para o aleitamento materno.

Além disso, segundo Neves e Marin (2013), quando surge o desejo de amamentar por parte da mãe, este aparece aliado a conteúdos de fundo narcisista, uma vez que o desejo de realizar este ato traz consigo a intenção de proporcionar a proteção que o leite materno oferece ao bebê, aliado à vontade de realizar seu papel de mulher, idealizado e incentivado pela sociedade.

Nesse contexto, observamos que o bem-estar materno faz-se importante, pois sentimentos conturbados na relação da díade que envolvam dor, prazer, desprazer, angústia, ou qualquer outra sensação que gere incômodo e sofrimento na mãe, podem propiciar um desmame precoce se esta não for bem assistida.

[...] o primeiro(filho) eu não gostei de amamentar não porque assim [...] meu peito feriu muito [...] foi um terror mas do segundo em diante [...] M4(105).

A experiência dolorosa relatada por esta mãe poderia ter se tornado um fator desestimulante para novas amamentações, especialmente ante um bebê com cardiopatia congênita e a sintomatologia apresentada ter levado a desmame precoce ou mesmo recusa em amamentar, no entanto, essa mãe foi capaz de prosseguir e insistir na prática. A justificativa para tal atitude materna pode ter relação com o fato

de ter sido bem orientada e ter uma equipe eficiente como apoio, mesmo após o diagnóstico.

Marques e Pereira (2010) destacam a importância em se compreender os ideais em curso na vida dessa mulher e reconhecer quais dimensões possam dificultar a amamentação, para assim atuar de modo mais empático e direcionado à especificidade de cada uma, de maneira que seja estabelecida uma prática harmoniosa voltada ao bem-estar da mãe e do bebê.

Além do desejo em amamentar, Azevedo (2011) esclarece que outra condição importante para o AM é que essa mãe precisa estar competente para oferecer a mama e o bebê precisa estar apto para sugar, deglutir e respirar de maneira coordenada, sem que haja riscos ou prejuízo às funções vitais. No caso de bebês com cardiopatia congênita, com diagnóstico previamente estabelecido ou não, esse momento pode ocorrer das mais distintas maneiras, a depender do quadro, como podemos ver a seguir:

[...] quando ele mamava ele ficava cansado [...] M5(125).

O primeiro momento da amamentação foi um pouco complicado pela minha condição logo após o parto normal [...] condições físicas mesmo [...] M6(153).

[...] não mamou bem nos primeiros momentos, ele não sabia, né? Ele estava tentando [...] mas depois do primeiro dia ele pegou muito bem [...] até hoje [...] M8(201).

Ele mamou [...] aí depois que ele mamou [...] ele estava muito cansado [...] M9(226).

Em alguns depoimentos, evidenciaram-se dificuldades inerentes às condições da mãe, seja em relação ao parto, à pega ao seio ou a aspectos emocionais envolvidos, assim também como casos em que a cardiopatia e sua sintomatologia dificultaram ou impossibilitaram a amamentação.

Apesar do relato de alguns insucessos, não se pode generalizar a prática para esse público de modo indiscriminado. Para Santiago (2013), a cardiopatia congênita não pode ser um fator determinante da capacidade do bebê em mamar e nem da duração da amamentação ao seio materno, necessitando da observação de uma série de variáveis relacionadas ao quadro por uma equipe especializada.

No estudo, observamos que as experiências positivas influenciaram na tranquilidade, continuidade e no sentimento de bem-estar da mãe com relatos de satisfação em amamentar, como podemos ver abaixo:

Eu amamentando eu me sinto bem [...] M3(67).

Ele sentia bem minha filha [...] abocanhava era tudo [...] feliz [...] M5(130).

[...] a mama faz com que ela e eu se sintam bem [...] com que ela tenha saúde [...] M6(160) .

[...] é difícil explicar[...]é uma sensação que só quem amamenta sabe [...] M8(208).

Eu acho que ele fica feliz porque ele segura que só falta não soltar [...] M9(235).

Nas falas, podemos perceber que algumas mães extrapolam a definição de seus sentimentos e passam a revelar também o entendimento que tem sobre o que e como os filhos se sentem, enquanto são amamentados, concluindo o estado emocional de ambos como algo que transcende palavras e se mostra difícil de explicar por intermédio delas.

De acordo com Torowicz *et al.* (2015), as mães de bebês com cardiopatia são capazes de iniciar com sucesso a lactação e alcançar o volume necessário, assim como mães de lactentes saudáveis, no entanto, é indispensável o acompanhamento médico e da equipe nesse processo, no intuito de manter uma oferta de leite materno na quantidade ideal durante toda a internação e, só então, em casos específicos, em que haja necessidade, utilizar outras formas de alimentação, como uso de fórmulas infantis.

Vale esclarecer que, segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria (2009), baseando-se em critérios da OMS, o bebê pode vivenciar o aleitamento materno exclusivo (AME) quando a criança recebe somente o leite materno, o aleitamento materno (AM) quando a criança recebe leite materno e recebe outro alimento como complemento(leite artificial, frutas, sopas[...]) e ou não vivenciar a amamentação quando recebem apenas fórmula infantil, com ou sem alimento complementar.

No caso dos bebês com cardiopatia congênita complexas, em que se observam alterações significativas no padrão respiratório, dificuldades de deglutição, desnutrição e défices no crescimento, a via oral é necessária e seguramente inviabilizada com a indicação de vias alternativas de alimentação, visando, prioritariamente, à sobrevivência do bebê.

A utilização das sondas de alimentação se faz necessária de acordo com a gravidade do caso e, segundo Gorzoni, Torre e Pires *et al.* (2010), são indicadas não apenas pela questão nutricional mas também para a administração de medicamentos, quando isto não é possível pela via oral.

O tempo de uso é variável, podendo ser via exclusiva de entrada de medicações e alimentos, ou ocorrer algumas introduções orais intercaladas (dieta mista), dependendo da indicação médica. A notícia da necessidade do uso da sonda, ou mesmo a visualização do bebê com ela, desencadeia na mãe uma série de sentimentos, como angústia, ansiedade e tristeza, como podemos ver:

Eu fiquei assim meio abalada com a colocação da sonda [...] M1(12).

Eu chorei...porque eu não sabia nem o que era e vi meu filho com aquela coisa na boca...comendo por aquilo [...] M9(237).

Além da impossibilidade de amamentar, essa mãe se vê perante a realidade do filho alimentar-se por meio de algo que não provém dela, seja o seio ou o seu leite.

O sofrimento materno por experienciar essa realidade passa então a fazer parte do cotidiano dessa mãe, indo além do internamento, vivenciando momentos de angústia, desespero, tristeza e até culpa, especialmente naquelas que compreendem a amamentação como parte essencial do papel de mãe, como vemos em algumas falas:

[...] então é uma perda que você tem [...] M1(11).

[...] eu não podia amamentar ele [...]aí eu me sentia [...] estranha [...] tipo é horrível [...] M3(81).

[...] foi um desespero 'medonho' pra mim [...] M5(134).

[...]parar de amamentar foi como se estivessem me separando da minha filha [...] M6 (169).

A perda mencionada aqui vai além da mama propriamente dita e alcança o patamar de uma dor física - a separação entre ela e o bebê. Diz respeito também ao papel perdido de ser mãe, levando a sentimentos de inferioridade, em relação às mães que amamentam, e de pouca utilidade, já que não se sentem parte atuante do plano de tratamento do filho.

Esse momento da internação e uso dessas intervenções coincidem muitas vezes, com o período de produção de leite e de adaptação da mãe ao

processo do AM. Essa mulher se depara, então, com o fato de não poder amamentar ao seio, continuar produzindo leite e ver seu filho receber o uso de fórmulas infantis por orientação dos profissionais em decorrência das limitações do bebê ocasionadas pela cardiopatia.

Algumas mães entrevistadas apresentaram um entendimento valorativo do uso do leite materno em detrimento das fórmulas infantis e levantaram tais aspectos em seus discursos:

[...]o leite materno tem mais coisas do que com o leite artificial, industrializado [...] M1(29).

[...]pra mim o maior problema não é nem ele estar de sonda é ele não estar podendo tomar o meu leite[...] M2(52).

[...]mesmo que eu não pudesse dar de mamar, eu ficava alegre porque ia tá dando o meu leite para o meu filho [...] M5(144).

[...]não me sinto bem dando leite artificial pra ele agora[...]acho ele muito novinho, muito pequenininho ainda [...] M8(217).

Apesar de conscientes da necessidade do contexto em que o bebê está inserido, observamos haver mães que valorizam o leite materno na alimentação acima de qualquer coisa, minimizando inclusive o uso da sonda, reconhecendo a diferença em relação ao emprego das fórmulas infantis e manifestando desejo de uso do próprio leite para o filho.

Pelo fato de reconhecer os benefícios relativos à nutrição, muitas mães se esforçam para manter o AM ou buscam possibilidades e orientações junto aos profissionais para a manutenção da produção de leite durante o internamento e o uso da sonda de alimentação, mostrando-se dispostas a realizar a ordenha e tolerar os desconfortos do período, desde que consigam manter um fluxo suficiente para o filho na expectativa de um retorno a via oral e à amamentação.

[...] mas se aqui tivesse algum lugar adequado pra ordenhar, eu podia ordenhar e dar o meu próprio leite pra ele na sonda [...] M2(49).

[...] lá eu pegava tirava [...]dava para o meu e para outras crianças do banco de leite [...]aqui não tem banco [...] M5(149).

[...] se eu pudesse amamentar nem que fosse um pouquinho eu ia me sentir radiante [...] muito melhor [...] mais feliz [...] M6(178).

[...] se fosse dado o meu leite eu tinha ficado feliz [...] porque eu ia saber que quando ele saísse de lá ele ainda ia pegar o peito [...] M9(242).

A ausência de local adequado para ordenhar, há pouco citada pelas mães, vai de encontro à fala dos profissionais, à própria literatura e às leis de incentivo ao aleitamento materno e de proteção a saúde da criança. E para um manejo seguro do leite materno, essa mãe precisa ser atendida em bancos de leite humano (BLH) ou nos postos de coleta de leite humano.

Segundo Branco *et al.* (2016), as ações do banco de leite humano são voltadas a manter a lactação e a doação do leite materno, realizando processamento e controle de qualidade, com garantia de segurança alimentar para bebês prematuros e recém-nascidos com patologias, promovendo um cuidado especial a essa mãe.

O posto de coleta de leite materno possui a mesma responsabilidade de um banco de leite, com exceção do processamento, com ações de incentivo ao aleitamento materno, dispondo de leite humano em quantidade e qualidade para o atendimento de bebês que estejam internados em unidades de terapia intensiva e/ou impossibilitados de serem amamentados diretamente no seio materno.

Um ambiente com manejo seguro do leite materno, além de servir de incentivo à mãe que vai ter a possibilidade de sentir-se útil e participante na vida do filho, serve também de auxílio à causa do aleitamento materno, pois observamos em alguns relatos o desejo na oferta do próprio leite em benefício de outras crianças:

[...] mesmo que ele não pudesse tomar o meu...mas que o meu servisse pra doação e não tá jogando fora [...] M2(59).

[...] já que o meu não estava podendo eu podia doar para outras criancinhas [...] M5 (148).

As mães manifestaram interesse na ajuda a outras crianças por entenderem o leite materno como um alimento diferenciado a ser ofertado para o bebê, valorizando a doação e não o desperdício. Constatamos com esses relatos que, caso a unidade apresentasse essa possibilidade para algumas mães, haveria retorno positivo à causa.

Sabemos que, mesmo com a disponibilidade materna, muitas vezes, a própria hospitalização interfere na lactação, pois essas mães necessitam manter uma regularidade na ordenha, uma boa alimentação e ingestão de líquidos, além de um estado emocional minimamente razoável para conseguir manter uma produção de leite por mais tempo e em quantidade suficiente para atender à demanda do filho.

Além da questão física e do ambiente, outro fator que interfere na produção materna de leite e na própria amamentação, dentro da unidade de internamento, é a própria cirurgia cardíaca, tendo em vista que pode ser altamente estressante para a criança e a mãe, por todos os aspectos que envolvem: o jejum, a separação do filho, os riscos, a cicatriz, entre vários outros que exacerbam a ansiedade materna.

Além disso, mesmo após o procedimento cirúrgico, o estresse materno pode continuar, pois, como esclarecem Solberg *et al.* (2012), o bebê pode apresentar problemas no pós-operatório, como retardo do desenvolvimento motor e neurológico e problemas para alimentar-se, necessitando de uma equipe especializada e eficiente no cuidado da díade, apoiando essa mãe e minimizando sequelas físicas e emocionais.

Destacamos esse apoio da equipe de saúde, especialmente nos casos em que a amamentação é possível, para mãe e bebê, pois profissionais comprometidos com o AM podem reverter situações de aleitamento não exclusivo para o exclusivo, ou simplesmente restabelecer o AM, mesmo que com complementação por via oral, nos casos em que há maior comprometimento das funções alimentares. Essa atuação profissional no retorno a amamentação e a satisfação nesse momento são citadas pelas mães:

Foi estimulado pela Fono e saiu mamando [...] M2(40).

Eu me senti ótima quando voltou a mamar [...] M3(79).

O retorno ao aleitamento materno após o uso de sondas de alimentação e/ou da própria cirurgia é um momento único para essa mulher, pois ela tem de volta ao seio o filho que lhe havia sido tomado, pela doença, cirurgia e pós-operatório, e o seu papel de mãe, idealizado ainda na gestação, que considerava como perdidos.

A análise dos discursos maternos elencados nessa categoria resultou num conteúdo significativo que foi além da necessidade física e de sobrevivência do bebê com cardiopatia congênita ante sua amamentação, alcançando aspectos emocionais vivenciados pela díade, no impacto da realidade hospitalar, destacando a perspectiva de um olhar mais criterioso dos profissionais de saúde com ênfase na escuta e atenção integral à mãe e seu bebê.

5.3 SÍNTESE DA COMPREENSÃO APREENDIDA

As categorias temáticas desenvolvidas neste estudo permitiram o alcance do objetivo proposto de permitir melhor compreensão da vivência materna na amamentação de seu bebê com cardiopatia numa unidade de internamento, assim como todas as repercussões envolvidas nesse processo.

A análise da primeira categoria nos conduziu à experiência da mãe sobre o adoecimento do bebê, desde a fase inicial com o diagnóstico do problema cardíaco até a peregrinação empreendida por ela na busca pela saúde do filho, passando por consultas, exames, medicações, internamentos e procedimentos cirúrgicos indispensáveis ao quadro clínico apresentado por ele.

Observamos que, além da sintomatologia diferenciada apresentada pelo bebê, a evolução da doença, o período pré e pós-operatório, e a própria hospitalização desencadeiam na mãe uma série de sentimentos conturbados, como medo, angústia, dor e ansiedade, aos quais se vê forçada a conviver e enfrentar na luta pela vida do filho. Para o bebê, essa experiência não é menos impactante.

Segundo Wernet *et al.* (2015), durante as internações, os profissionais por vezes solicitam da mãe um cuidado abstrato que vai além de sua compreensão e no qual as experiências pessoais, valores e condições concretas parecem não contar. Tais condições exacerbam o estado emocional dessa mulher, já sensibilizado com a doença do filho, pelo receio de que comportamentos inadequados por parte dela possam afetar a saúde, a sobrevivência e a recuperação da criança.

Para bebês e crianças, como esclarecem Esteves, Antunes e Caires (2014), a hospitalização pode gerar uma sensação de desamparo, pelo afastamento da mãe e do ambiente familiar, assim como as próprias normas, rotinas e procedimentos também podem ocasionar alterações comportamentais, como agressividade, isolamento, irritabilidade, recusa alimentar, fobias, sentimentos que dificultam a socialização e adaptação hospitalar.

No caso de bebês com cardiopatia congênita, como podemos ver nos discursos, as consequências do acompanhamento e tratamento podem se mostrar danosas para a díade pelas condições e aparatos tecnológicos a que este precisa ser submetido, muitas vezes distante da mãe.

A necessidade de tecnologias muitas vezes invasivas, como o uso de suporte ventilatório e vias alternativas de alimentação, além dos períodos de

internamento em unidades de terapia intensiva, separam mãe e filho, ficando o cuidado para o profissional de saúde, dentro da rotina hospitalar, interrompendo momentaneamente a vinculação.

Carmona *et al.* (2013) acrescentam que o vínculo e o desempenho do papel materno são processos que demandam contato físico entre mãe e filho, sendo as oportunidades de oferecimento de cuidados ao filho como um conforto para mulher, pois tais situações fazem parte do estabelecimento da identidade materna.

A cardiopatia pode interromper também o aleitamento materno, independentemente da internação, apenas pelos sintomas e evolução da doença, o que pode gerar momentos de aflição e insegurança, necessitando de suporte emocional por parte dos profissionais de saúde, com acolhimento, escuta, orientações, manejos e cuidados específicos com a díade, auxiliando num momento tão delicado e particular.

Gaspareto *et al.* (2013) reforçam, no caso dos bebês com cardiopatia, uma série de fatores que influenciam negativamente a prática do AM, tais como: fadiga e sucção insuficientes, além da necessidade de internação hospitalar. Os autores destacam, no entanto, como principal, a realização da cirurgia pelo fato de acarretar a separação entre mãe e filho, fator primordial para não manter a amamentação.

Os sentimentos maternos vivenciados na amamentação tendo ocorrido de modo efetivo ou não, breve ou duradouro, foram abordados na segunda categoria, em que os discursos revelaram o significado do ato em si para a mãe, o desejo delas em amamentar e todo o conhecimento acerca do leite materno e dos benefícios em seu uso.

Para algumas mulheres, segundo Escarce *et al.* (2013), a amamentação representa um encaixe tão perfeito entre mãe e filho que funciona como um “cordão umbilical” externo. Sendo assim, compreende-se por que para algumas mães não amamentar o filho, como havia se preparado, pode ser tão desestabilizante.

Ante o impedimento em amamentar seu bebê em virtude da sintomatologia apresentada, as mães pareceram compreender as restrições a colocação do filho ao seio e os riscos que o ato em si possa trazer para o agravamento do quadro deste. Apesar disso, demonstraram insatisfação e inquietação pelo fato de não poderem ofertar leite materno na unidade, mesmo que

via sonda de alimentação, apresentando questionamentos específicos à equipe da unidade.

Percebemos nas falas das mães o conhecimento e o desejo na utilização do leite materno durante o período de internamento, assim também, como uma postura de resignação em relação à ausência de um local para ordenhar e oferecer o leite com segurança ao filho.

Essa impossibilidade em amamentar, momentânea ou não, foi relatada como uma perda significativa para essa mãe, desencadeando sentimentos estressantes que reconhecidamente interferem na lactação e na formação do vínculo, fatores que podem desencadear alterações futuras no desenvolvimento motor, cognitivo, nutricional e emocional do bebê, além de afetar o equilíbrio emocional dessa mãe.

A dinâmica de tratamento de um bebê com cardiopatia congênita deve envolver, então, um acompanhamento de profissionais habilitados e experientes em Cardiologia Pediátrica, sensíveis à causa do aleitamento materno, exclusivo ou não, porém focados no estímulo e fortalecimento do vínculo e do afeto entre mãe e filho, de maneira a prevenir e/ou minimizar alterações, amenizando também toda carga emocional negativa que possa vir atrelada à doença.

A reflexão sobre os discursos e categorias destacou a importância de um olhar para as condições físicas e clínicas da díade e de uma estrutura apropriada para ordenha e uso de leite materno na unidade, porém alcançou também o envolvimento emocional no momento da mãe ter seu bebê alimentado, seja diretamente ao seio ou por outros mecanismos definidos pelos profissionais que acompanham, como copo, mamadeira ou sonda, ressaltando a necessidade de suporte da equipe que estimule o contato, a afetividade e o amor incondicional que une mãe e filho.

6 UM NOVO OLHAR SOBRE O TEMA

A atuação profissional junto ao bebê com cardiopatia congênita foi o incentivo para o desenvolvimento desta pesquisa. Aliando a experiência como fonoaudióloga, o olhar foi direcionado para o momento da amamentação, muitas vezes impossibilitado, interrompido ou permitido com ressalvas pela própria sintomatologia da doença.

O objetivo primordial deste estudo foi compreender a vivência da mãe no aleitamento de seu bebê com cardiopatia dentro de uma unidade de internamento, no intuito de promover o uso efetivo do leite materno para esses bebês, seja de maneira exclusiva e diretamente ao seio materno ou por meio de vias alternativas de alimentação, quando o quadro clínico não permitir, mas que se torne prática a oferta do leite materno, enfaticamente defendido pela Sociedade Brasileira de Pediatria e demais órgãos competentes.

No caso de bebês com alterações cardíacas, observamos uma tendência equivocada de algumas equipes de saúde, menos experientes, em considerar o aleitamento materno como difícil, e até impossível, inabilitando de imediato o processo apenas pelo diagnóstico, sem que se atente com um olhar mais cuidadoso às reais condições clínicas do bebê, assim também como para a mãe, seus aspectos físicos e emocionais nesse momento.

No contato com a mãe, o estudo então deparou a situação vivenciada por ela na unidade, a qual, na expectativa para amamentar, se encontra diante da realidade de uma doença, um ambiente estranho, a distância da família e sem a função, que julgava sua, de alimentar e cuidar do filho. Uma experiência absolutamente distante daquela planejada e verbalizada por ela, incentivando para que esta pesquisa adentrasse também o mundo subjetivo dessa mulher.

Se pensarmos que a produção do leite materno se inicia no corpo feminino antes mesmo do nascimento, com toda a ação hormonal envolvida, e culmina com a sucção do bebê na mama da mãe para que haja produção do volume necessário, observamos que existe relação de interdependência entre mãe-bebê para que o AM ocorra de forma efetiva.

Ante à realidade encontrada, um bebê com um quadro de saúde delicado e uma mãe preparada desde a gestação para desempenhar o papel que julga seu, de prover a sobrevivência do filho, ficou clara a necessidade de incluir essa mulher

no estudo, permitindo que fosse efetivamente ouvida, acolhida e compreendida para que não só a amamentação obtivesse resultados positivos mas também o desenvolvimento físico, motor e emocional da díade.

Fazer parte da equipe e do ambiente hospitalar em que a mãe estava inserida foi certamente um facilitador para mais proximidade com ela e para a relação de confiança construída entre a pesquisadora e as entrevistadas.

Essa aproximação possibilitou a observação de aspectos que ultrapassaram as falas gravadas e permitiu que se pudesse acompanhar o estado emocional dessa mãe, suas incertezas, medos, alegrias e esperanças, através do diálogo estabelecido com ela.

Foram encontradas algumas limitações no estudo, como o estado emocional da mãe ante à própria hospitalização e/ou o procedimento cirúrgico ao qual o bebê iria se submeter ou mesmo no pós-operatório imediato. Tais fatos, no entanto, não interferiram na participação e verbalização destas durante a entrevista, obtendo material bastante significativo em termos de conteúdo.

Outra limitação foi a impossibilidade de se proporcionar respostas às mães participantes ante suas angústias e inquietações pela falta de estrutura física do serviço em relação ao leite materno, verbalizados nas entrevistas. Tais fatos foram levados em consideração, registrados e respeitados, porém acreditamos que não trouxeram prejuízos ao estudo.

Com esse foco ampliado para além da defesa em relação ao uso do leite materno para o bebê com cardiopatia congênita, o estudo incluiu também um cuidado direto e especial para essa mãe, ante a realidade difícil e sofrida percorrida durante o processo de cura do filho.

As vivências das mães entrevistadas reveladas nesta pesquisa, sobre a prática do aleitamento materno, apontaram para diversas dificuldades encontradas nesse período. Em alguns casos, provenientes da própria cardiopatia do bebê, em outros, pelo medo ou desinformação da mãe, e, em outros, por profissionais pouco experientes em Cardiologia Pediátrica, nos seus locais de origem, que de imediato inviabilizam a amamentação, baseados no mito de que a cardiopatia inabilita por completo o aleitamento materno.

Essa postura de alguns profissionais pode ser justificada pelo quadro delicado e de certa instabilidade de alguns pacientes, com receio pela vida dos mesmos, no entanto, tais posicionamentos parecem vir de práticas arraigadas e

consolidadas, sem uma reflexão com observação minuciosa de cada caso ou mesmo uma atualização e aprofundamento em estudos científicos recentes que destacam os benefícios do leite materno também para crianças com cardiopatia congênita.

Percebemos como constante, em todas as publicações que abordavam aleitamento materno e/ou cardiopatia congênita, a relevância do papel de uma equipe especializada no acompanhamento desses pacientes, com um cuidar indo além de técnicas mecanicistas, específicas de cada profissional, de maneira a atender o bebê diante do quadro apresentado e suas necessidades, acolhendo também essa mãe ante ao que está enfrentando, auxiliando física e emocionalmente a díade.

No caso de bebês com condições clínicas favoráveis em relação à cardiopatia, órgãos fonoarticulatórios e funções neurovegetativas, quanto mais precoce a intervenção do fonoaudiólogo, maior a chance de reaver uma via oral segura e eficiente, assim como a retomada do aleitamento materno para esses bebês, seja de forma exclusiva ou não.

Com essa reflexão sobre os discursos maternos, evidenciamos que a adesão ao aleitamento materno envolve fatores que vão além do quadro clínico do bebê com cardiopatia congênita, de um local e do apoio dos profissionais, e alcançam a mãe, seus sentimentos e necessidades, dentro da rotina hospitalar, nem sempre favorável a lactação, à amamentação e ao bem-estar físico e psicológico.

Assim, podemos destacar a instabilidade emocional vivida por essa mãe nesse período de adoecimento e/ou internação, necessitando de atenção profissional voltada também para ela, no intuito de facilitar o vínculo e o cuidado com o bebê de modo individualizado, respeitando as peculiaridades de cada uma, seu histórico familiar e de vida, além da adaptação ao ambiente hospitalar que interferem diretamente nas suas emoções, reações e na lactação em si.

Na busca por proporcionar momentos mais favoráveis no internamento e assim beneficiar e incentivar o processo de aleitamento materno, exclusivo ou não, decidimos desenvolver um livro de colorir para as mães, no intuito de promover momentos de relaxamento e redução da ansiedade, haja vista que o estresse e o estado emocional abalado afetam a produção do leite materno, podendo dificultar a amamentação, comprometer o estado geral e a recuperação do bebê.

Essa tecnologia foi produzida a partir dos discursos maternos e é apenas o primeiro passo para se alcançar e incluir essa mãe de maneira efetiva na prática do aleitamento materno, dentro da Unidade de Pediatria, contando com o apoio dos profissionais e de uma estrutura apropriada.

Com esta pesquisa, além da produção da tecnologia, acima citada, obtivemos um montante considerável de dados e informações importantes relacionados à vivência do aleitamento materno do bebê com cardiopatia internado, a ser apresentado à coordenação e equipe de profissionais da Unidade de Pediatria, com o intuito de propor sugestões de melhoria da assistência ao aleitamento materno para esse público.

Esperamos que em seguida, com o apoio de toda a equipe, possamos enviar uma solicitação à direção do hospital na busca de uma solução favorável a causa do aleitamento materno, como a construção de um posto de coleta, seguindo as normas estabelecidas, com profissionais capacitados e estrutura física adequada, ou a elaboração de um plano estratégico de fornecimento, acondicionamento, coleta e transporte para o local apropriado mais próximo da unidade.

Este estudo não teve a intenção de comprometer a assistência prestada pela unidade de cardiopediatria mas sim de poder oferecer ao bebê com cardiopatia congênita o leite materno com todas as propriedades benéficas que possui e proporciona, assim também favorecer a participação da mãe em todo o processo e retorno à amamentação, incluindo-a no cuidar do próprio filho, fortalecendo a relação entre eles e o desenvolvimento motor, cognitivo e emocional dessa criança.

Estar em contato com o bebê com cardiopatia congênita dentro da unidade de internamento, propiciou adentrar a realidade do aleitamento materno em sua forma mais ampla, com um olhar além dos benefícios anatômicos, funcionais e nutricionais para o bebê, próprios do papel do fonoaudiólogo, alcançando também essa mãe, provedora não apenas do leite, reconhecidamente importante, mas de todo o afeto, calor e cuidado, estabelecido ao ter o filho nos braços para alimentar, seja ao seio, sonda, mamadeira ou copo, colaborando para que esse momento ocorra de maneira segura, tranquila, relaxada e carregada de afeto, beneficiando ambos.

Esse contato direto com a mãe e seus relatos na entrevista permitiu maior compreensão e mais fortalecimento, não só em relação a conhecimento científico e profissional, mas também um crescimento pessoal, pois, ao lidar com a díade, surgiu a necessidade de uma atuação com postura de escuta, mais humanizada e empenhada em proporcionar bem-estar físico e emocional durante o aleitamento materno para o bebê, porém incluindo também a mãe, com ações pautadas em incentivo, confiança, segurança e tranquilidade.

Durante a pesquisa, ficou evidente um número restrito de material científico específico ou de recursos terapêuticos, das mais variadas categorias profissionais, sobre o aleitamento no bebê com cardiopatia congênita, o que não justifica a ausência de atuação dos profissionais de saúde em prol da causa, servindo este estudo, e a tecnologia desenvolvida, de incentivo para mais pesquisas e publicações numa área tão singular quanto à Cardiologia Pediátrica.

7 ELABORAÇÃO DA TECNOLOGIA COM BASE NOS DISCURSOS MATERNOS

O uso do livro de colorir para adultos teve seu início em 2013, na França, quando Johanna Basford, ilustradora, lançou a série “Secret Garden”, uma coleção voltada ao público adulto, com ilustrações em preto e branco para colorir, indo de detalhes simples a complexos. Desde então, essa tendência foi se tornando cada vez mais popular e chegou ao Brasil como um material, visto como arteterapia, voltado a combater o estresse e a ansiedade.

Arteterapia, segundo Valladares e Silva (2011), é uma ferramenta de auxílio ao ser humano que incentiva a produção artística, a autonomia criativa, o desenvolvimento da comunicação, a liberdade de expressão, o reconciliar de problemas emocionais e ainda a valorização da subjetividade e da função catártica.

Como esclarece Reis (2014), a arteterapia usa a arte como um instrumento de intervenção profissional para a promoção da saúde e a qualidade de vida, podendo abranger nos dias de hoje diversas linguagens como a plástica, sonora, literária, dramática e corporal, mediante técnicas expressivas, como desenho, pintura, modelagem, música, poesia, dramatização e dança.

D’Alencar *et al.* (2013) acrescentam seu uso recente em ambientes hospitalares, onde os pacientes vivenciam, no seu cotidiano, sentimentos de tristeza, angústia, temor, baixa autoestima e pouca socialização, em decorrência da ociosidade e da adaptação a um lugar estranho em que se encontram, no qual os vínculos afetivos e familiares foram rompidos, sendo expostos de maneira constante ao processo de adoecimento e morte.

Os livros de colorir são vistos pela Sociedade Americana de Arteterapia (AATA, 2016) como um recurso terapêutico utilizado para explorar sentimentos, conciliar possíveis conflitos emocionais, promover a autoconsciência, reduzir a ansiedade, aumentar a autoestima e restaurar o funcionamento do indivíduo e de sua sensação de bem-estar.

As qualidades terapêuticas da arte são reconhecidas pelo meio científico há anos, e hoje a arte vem sendo pontuada e utilizada para auxiliar às pessoas a se expressarem, resolver conflitos internos e externos, melhorar habilidades interpessoais e reduzir o estresse, fazendo arte.

Para Coqueiro, Vieira e Freitas (2010), trata-se de um dispositivo terapêutico que absorve saberes das mais variadas áreas do conhecimento, constituindo-se atualmente como uma prática transdisciplinar, no intuito de resgatar o indivíduo em sua integralidade, favorecendo processos de autoconhecimento e transformação.

Nesse contexto, foi idealizado o livro de colorir, visando à mãe que compartilhou a experiência do aleitamento materno de seu bebê com cardiopatia, além da própria vivência de estar hospitalizada juntamente com filho, fato que, por si, já se mostra como um momento estressante e que interfere na lactação.

No livro produzido, optamos por utilizar desenhos associados aos discursos maternos coletados durante as entrevistas, no intuito de proporcionar à mãe uma sensação de aproximação e reconhecimento com o material, diante da realidade vivida na unidade de internamento. O propósito é que fosse um recurso lúdico e terapêutico que permitisse a livre expressão dos sentimentos e anseios maternos, através da concentração em colorir, promovendo distração e relaxamento (APÊNDICE E).

Para a elaboração dessa tecnologia, contamos com o auxílio de um ilustrador, orientado para que as ilustrações desenvolvidas tivessem como incentivo os discursos maternos obtidos e que fosse direcionado à mãe de um bebê com cardiopatia congênita.

Solicitamos a esse mesmo profissional que o instrumento se mostrasse atraente e convidativo, para que alcançássemos a proposta de que, ao colorir, essa mãe pudesse diminuir a ansiedade, estabilizar o humor, aumentar a capacidade de atenção e alguns momentos de descanso.

O uso do livro de colorir foi pensado neste estudo como um recurso terapêutico a ser utilizado pelas mães no processo de hospitalização, no intuito de proporcionar melhora no estado emocional materno, favorecer a lactação e a vinculação da díade, auxiliando assim no desenvolvimento motor, cognitivo e emocional do bebê.

REFERÊNCIAS

- AATA ANNUAL CONFERENCES. **Art Therapy: Integrating Creativity, Healing & Professionalism**. Disponível em: <<http://arttherapy.org/2016>>. Acesso em: 15 ago. 2016.
- AGUIRRE, J. C. Y.; JARAMILLO, J. G. El papel de la descripción en la investigación cualitativa. **Cinta moebio**, v. 53, p. 175-189, 2015. Disponível em: <www.moebio.uchile.cl/53/aguirre.html>. Acesso em: 14 abr. 2016.
- ARAGÃO, J. A.; MENDONÇA, M. P.; SILVA, M, S. S.; MOREIRA, A. N.; SANTA"ANNA, E. C.; REIS, F. P. O perfil epidemiológico dos pacientes com cardiopatia congênita submetidos à cirurgia no hospital do coração. **R. Bras Ci Saúde**, v. 17, n. 3, p.263-268, 2013.
- ARAÚJO, J. S. S. A., RÉGIS, C. T.; GOMES, R. G. G. S. SILVA, C. S.; ABATH, C. M. B.; MOURATO, F. A.; MATTOS, S. S. Registro das cardiopatias congênitas na Paraíba. **Rev Bras Cardiol.**, v. 27, n.1, p.13-19, jan./fev. 2014.
- AZEVEDO, M. **Padrões de aleitamento materno em recém-nascidos pré-termo internados e no primeiro mês após a alta hospitalar**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011.
- BARBOSA, J. A. G.; SANTOS, F. P. C.; SILVA, P. M. C. Fatores associados à baixa adesão ao aleitamento materno exclusivo e ao desmame precoce. **Revista Tecer**, v. 6, n. 11, nov. 2013.
- BECK, A. M. O.; ASSUNÇÃO, K. O.; BARBOSA, L. R.; GOMES, E. Amamentação e ambiente hospitalar. **Rev Soc Bras Fonoaudiol.**, v. 17, n. 4, p. 464, 2012.
- BELO, M. N. M.; AZEVEDO, P. T. Á. C. C.; BELO, M. P. M.; SERVA, V. M. S. B. D.; BATISTA FILHO, M.; FIGUEIROA, J. O. N. Aleitamento materno na primeira hora de vida em um Hospital Amigo da Criança: prevalência, fatores associados e razões para sua não ocorrência. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, Recife, v. 14, n. 1, p. 65-72, jan./mar., 2014.
- BELTRAMI, L.; MORAES, A. B.; SOUZA; A. P. R. Ansiedade materna puerperal e risco para o desenvolvimento infantil. **Distúrb Comun**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 229-239, ago. 2013.
- BENJUMEA, C. C. The quality of qualitative research: from evaluation to attainment. **Text Context Nursing**, v. 24, n. 3, p. 883-890, jul./set. 2015.
- BENUTE, G. R. G.; NONNENMACHER, D.; EVANGELISTA, L. F. M.; LOPES; L. M.; LUCIA, M. C. S. ZUGAIB, M. Cardiopatia fetal e estratégias de enfrentamento. **Rev. Ginecol Obstet**. Rio de Janeiro., v. 33. n. 9, p. 227-233, set. 2011.
- BERTOLETTI, J.; MARX, G. C.; HATTGE JUNIOR, S. P.; PELLANDA, LUCIA CAMPOS. Qualidade de vida nas cardiopatias congênitas. **Arq Bras Cardiol.**, v. 102, n. 2, p. 192-198, 2014.

BOSI, M. L. M.; MACEDO, M. A. Análise crítica de discurso em pesquisas qualitativas no campo da saúde. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, Recife, v. 14, n. 4, p. 423-432, out./dez. 2014.

BRANCO, M. B. L. R.; ALVES, V. H.; RODRIGUES, D.P.; SOUZA, R.M.P.; LOPES, F. O.; MARINHO, T.F. proteção e apoio ao aleitamento materno: uma contribuição do banco de leite humano. **J. res. Fundam. Care. Online**. V. 8, n. 2, p.4300-4312, abr./jun. 2016

BRASIL. Ministério da Saúde. Ministério da Saúde. **Alimentação saudável para crianças menores de dois anos**: álbum seriado. Brasília: Ministério da Saúde, v. 28, n. 2, p. 81-90, 2006, 2011.

_____. Ministério da Saúde. **Conselho Nacional de Saúde**. Resolução No 466/12. Disponível em: www.conselho.saude.gov.br

_____. Constituição Federal. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Vade Mecum Acadêmico de Direito. 3. ed. São Paulo: Rideel, 2009.

_____. Ministério da Saúde. Lei 8.069 de 13 de julho de 1990. **Estatuto da Criança e do adolescente**. Brasília, DF:Senado Federal,1990.

_____. Ministério da Saúde. **Aleitamento materno, distribuição de leites e fórmulas infantis em estabelecimentos de saúde e a legislação**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. 28 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Orientações para a coleta e análise de dados antropométricos em serviços de saúde** : Norma Técnica do Sistema de Vigilância Alimentar e Nutricional - SISVAN / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2011. 76 p.

_____. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Decreto-lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943**. Aprova a Consolidação das Leis do Trabalho. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del 5452.htm>. Acesso em: 17 fev. 2015.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Saúde da criança**: nutrição infantil: aleitamento materno e alimentação complementar. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. Disponível em: Disponível em:http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_crianca_nutricao_aleitamento_alimentacao.pdf> Acesso em mar 2015.

BREIGEIRON, M. K. B.; SANTOS, K. C. R.; MAGALHÃES; A. S.; SOUZA, A. O. W.; GERHARDT, L. M.; WITKOWSKI, M. C. Estenose aórtica: tecnologias de intervenção multidisciplinar. **Revista da Sociedade de Cardiologia do Estado do Rio Grande do Sul**, n. 28, 2015.

BRITO, R. S.; MELLO, T. C. A.; SANTOS, D. L. A.; LIMA, A. R.; NÓBREGA, E. J. P. B. Conhecimento de profissionais de saúde acerca da distribuição do leite humano pasteurizado. **Rev. Pesqui. Cuid. Fundam.**, v. 6, n. 1, p. 261-270, jan./mar. 2014.

CALADO, D. F. B.; SOUZA, R. Intervenção Fonoaudiológica em prematuro. **Rev. CEFAC**, v. 14, n. 1, p. 176-181, jan./fev. 2012.

CAMARGO JR, K. R.; BOSI, M. L. M. Metodologia Qualitativa e Pesquisa em saúde Coletiva. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p. 1187-1190, 2011.

CAMPOS, C. J. G.; ALVES, V. L. P.; TURATO, E. R. Conceitos e Fundamentos do Método Clínico Qualitativo. Atas CIAIQ 2015. **Investigação Qualitativa em Saúde//Investigación Cualitativa en Salud**. v. 1.

CANEO, L. F.; JATENE, M. B.; YATSUDA, N.; GOMES, W. J. Uma reflexão sobre o desempenho da cirurgia cardíaca pediátrica no Estado de São Paulo. **Rev Bras Cir Cardiovasc**, São José do Rio Preto, v. 27, n. 3, p. 457-462, set. 2012.

CARMONA, E. V.; VALE, I. N.; OHARA, C. V. S.; ABRÃO, A. C. F. V. Diagnóstico de enfermagem “conflito no desempenho do papel de mãe” em mães de recém-nascidos hospitalizados. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 21, n. 2, mar./abr. 2013.

CASTELLI, C. T. R.; MAAHS, M. A. P.; ALMEIDA, S. T. **Aleitamento materno: dúvidas e dificuldades**. Rev. CEFAC, v. 16, n. 4, p.1178-118, jul./ago. 2014.

CEDRO, M. Pesquisa social e fontes orais: particularidades da entrevista como procedimento metodológico qualitativo. **Revista Perspectivas Sociais Pelotas**, v. 1, n. 1, p. 125-135, mar. 2011.

COQUEIRO, N. F.; VIEIRA, F. R. R.; FREITAS, M. M. C. Arteterapia como dispositivo terapêutico em saúde mental. **Acta Paul Enferm.**, v. 23, n. 6, p. 859-862, 2010.

COSTA, K. N., GUIMARÃES, V. C. Fonoaudiologia nos serviços de urgência e emergência do Brasil: série histórica de 2005 a 2011. **Distúrb Comun**, v. 24, n. 1, p. 69-75, abr. 2012.

CRISTOVAM, M.A.S.; PAVESI, J.; BRESOLIN, A.C.; CÂMARA, J.P.P.; PLEWKA A.C.L.; SEKI, H.S. Prevalência de desordens cardiológicas em uma UTI Neonatal. **Rev. Med. Res**. Curitiba, v.15, n.4, p. 272-282, out./dez. 2013

CRUZ, A. K. T.; VASCONCELOS, T. B.; NOGUEIRA, A.N.C; BASTOS, V.P.D.; FARIAS, M.S.Q. Desempenho Motor de Crianças Cardiopatas. **Rev. Fisioter S Fun**. Fortaleza, v. 2, n. 1, p. 14-20, jan./jun. 2013.

CZECHOWSKI, A. E.; FUJINAGA, C. I. Seguimento ambulatorial de prematuros e a prevalência do aleitamento. **Rev Soc Bras Fonoaudiol.**, v.15, n. 4, p. 572-577, 2010.

D'ALENCAR, É. R.; SOUZA, Â. M. A.; ARAÚJO, T. S.; BESERRA, F. M.; LIMA M. M. R.; GOMES, A. F. Arteterapia no enfrentamento do câncer. **Rev Rene**, v. 14, n. 6, p.1241-1248, 2013.

- DONELLI, T. M. S. Considerações sobre a Clínica Psicológica com Bebês que Experimentaram Internação Neonatal. **Revista Interinstitucional de Psicologia**, v. 4, n. 2, 228-224, jul./dez. 2011.
- ESCARCE, A. G.; ARAÚJO, N. G.; FRICHE, A. A. L.; MOTTA, A. R. Influência da orientação sobre aleitamento materno no comportamento das usuárias de um hospital universitário. **Rev. Cefac.**, v. 15, n. 6, p.1570-1582, nov./dez. 2013.
- ESTEVES, C. H.; ANTUNES, C.; CAIRES, S. Humanización en contexto pediátrico: el papel de los payasos en la mejora del ambiente vivido por el niño hospitalizado Interface-saúde, comunicação e educação. **Interface (Botucatu)**, v. 18, n. 51, p. 697-708, dez. 2014.
- ETGES, C. L.; SCHEEREN, B.; GOMES, E.; BARBOSA, L. R. Instrumento de rastreio em disfagia: uma revisão sistemática. **CoDAS**, v. 26, n. 5, p. 343-349, 2014.
- FERRAZ, R. K. S. S.; SILVA, M. A. M. Métodos Qualitativos e Históricos. Investigação Qualitativa em Ciências Sociais. **Investigación Cualitativa en Ciencias Sociales, Atas CIAIQ**, v. 3, 2015.
- FONTANELLA, B. J. B.; LUCHESI, B. M., SAIDEL, M. G. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R., MELO, D. G. Amostragem em pesquisas qualitativas. **Cad. Saúde pública**, v. 27, n. 2, p. 389-394, fev. 2011.
- FRAGA, D. F. B.; PEREIRA, K. R.; DORNELLES, S.; OLCHIK, M. R.; LEVY, D. S. Avaliação da deglutição em lactentes com cardiopatia congênita e síndrome de down: estudo de casos. **Rev. CEFAC**, v.17, n. 1, p. 277-228, jan./fev. 2015.
- FRAGA, D. F. B.; PEREIRA, K. R.; LEVY, D. S. Avaliação de deglutição em crianças portadoras de cardiopatias congênitas. CONGRESSO SUL BRASILEIRO DE FONOAUDIOLOGIA, IV. 2011, Porto Alegre. **Anais...** Porto Alegre: PUCRS, 2011.
- FUJINAGA, C. I. D. E; DUCA, A. P.; PETRONI, R. A. C. L.; ROSA, C. H. Indications and use of “finger feeding”. **Rev. CEFAC.**, v.14, n. 4, p. 721-724, jul./ago. 2012.
- GASPARETO, N.; HINNIG, P. F.; CARDOSO, E.; ADAMI, F.; NAKASATO, M.; HIDAKA, P. T. Aleitamento materno e cardiopatia congênita. **Nutrire: rev. Soc. Bras. Alim. Nutr.** São Paulo, SP, v. 38, n. 1, p. 57-66, abr. 2013.
- GORZONI, M. L.; TORRE, A. D.; PIRES, S. L. Medicamentos e sondas de nutrição. **Rev Assoc Med Bras**, v. 56, n. 1, p. 17-21, 2010.
- GRADVOHL, S. M. O.; OSIS, M. J. D.; MAKUCH, M. Y. Maternidade e formas de maternagem desde a idade média à atualidade. **Pensando fam.**, Porto Alegre, v. 18, n. 1, p. 55-62, jun. 2014.
- GUERRIERO, I. C. Z.; MINAYO, M. C. S. O desafio de revisar aspectos éticos das pesquisas em ciências sociais e humanas: a necessidade de diretrizes específicas. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, v. 23, n. 3, p. 763-782, 2013.

HOSCHEIDT, L. M.; MORAES, M. A. P.; WITKOWSKI, M. C. Complexidade dos cuidados de enfermagem em crianças submetidas à cirurgia cardíaca. **Rev Pesq. Saúde**, v. 15, n. 1, p. 203-207, jan./abr. 2014.

IETO, V.; REHDER, M. I. C.; BIANCHINI, E. M. G. Possíveis associações entre o padrão respiratório predominante e o histórico alimentar infantil. **Distúrb Comun**, v. 23, n. 3, p. 285-295, dez. 2011.

KRAMER, M. S.; KAKUMA, R. Optimal duration of exclusive breastfeeding. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 8, 2012.

KRUEL, C. S.; LOPES, R. C. S. Parentalidade e cardiopatia congênita do bebê. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 28, n. 1, p. 35-43, jan./mar. 2012.

KRUEL, C. S.; SOUZA, A. P. R. Aleitamento materno e cuidado: uma proposta winnicotiana. **Distúrb Comun**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 176-186, mar. 2014.

LEITE, D. C. F.; MENDONÇA, J. T.; CIPOLOTTI, R.; MELO, E. V. Tratamento das cardiopatias congênitas em Sergipe: proposta de racionalização dos recursos para melhorar a assistência. **Rev Bras Cir Cardiovasc**, v. 27, n. 2, p. 224-230, 2012.

LEITE, I. C. G.; SIMÕES, A. G.; CLEMENTE, M. C. K. C.; MARTINS, L. S.; BITTAR, A. S.; BITTAR, C. L. Fonoaudiologia hospitalar. **J Bras Fonoaudiol**, v. 4, n. 17, 2003.

LIMA, Z. S.; FRANÇA, C. N.; JULIANO, Y.; AMARAL, J. B.; COLOMBO-SOUZA, P.; LOPES, L. A. Avaliação do peso corporal em portadores de cardiopatias congênitas. **ConScientiae Saúde**, v. 12, n. 4, p. 555-562, 2013.

LOURES, E. C. R.; LIMA, M. C. M. P.; ALVES, M. C.; BARROS FILHO, A. A. Alimentação com mamadeira de egressos da unidade de terapia intensiva neonatal: ações da Fonoaudiologia. **Rev Soc Bras Fonoaudiol.**, v. 17, n. 3, p. 327-332, 2012.

MACHADO, M. C.; ASSIS, K. F.; OLIVEIRA, F. C. C.; RIBEIRO, A. Q.; ARAÚJO, R. L. M. A.; CURY, A. F.; FRANCESCHINI, S. E. P. Determinantes do abandono do aleitamento materno exclusivo: fatores psicossociais. **Rev Saúde Pública**, v. 48, n. 6, p. 985-994, 2014.

MALKAR, M. B.; JADCHERLA, S. Neuro-motor mechanisms of Pharyngo-esophageal Motility in Dysphagic Infants with Congenital Heart Disease. **Pediatr Res.**, v. 76, n. 2, p. 190–196, ago. 2014.

MARINO, B. S.; LIPKIN, P. H.; NEWBURGER, J. W.; PEACOCK, G.; GERDES, M.; GAYNOR, J. W.; MUSSATTO, K. A. Neurodevelopmental Outcomes in Children With CHD. **Circulation August**, v. 28, 2012.

MARQUES, D. M.; PEREIRA, A. L. Amamentar: sempre benefícios, nem sempre prazer. **Cienc Cuid Saude**, v. 9, n. 2, p. 214-219, abr./jun. 2010.

- MARTINS, R. F. M.; LOUREIRO FILHO, R. H. L.; FERNANDES, F. S. F., FERNANDES, J. K. B. Amamentação e fatores relacionados ao desmame precoce: uma revisão crítica da literatura. **Rev Pesq Saúde**, v. 13, n. 3, p. 47-52, set./dez, 2012.
- MEDEIROS, A. M. C.; BERNARDI, A. T. Alimentação do recém nascido pré-termo: aleitamento materno, copo e mamadeira. **Rev Soc. Bras. Fonoaudiologia**, v. 16, jan./mar. 2011.
- MEDEIROS, A. M. C.; SÁ, T. P. L.; ALVELOS, C. L.; NOVAIS, D. S. F. Transição da alimentação em recém-nascidos. **Audiol Commun Res.**, v. 19, n. 1, p. 95-103, 2014.
- MEDOFF-COOPER, B., RAVISHANKAR, C. Nutrition and growth in congenital heart disease: a challenge in children. **Curr Opin Cardiol.**, v. 28, n. 2, p. 122-129, mar. 2013.
- MENEZES, M. M.; ANDRADE, I. S. N. Alterações da deglutição em bebês. **Rev. CEFAC**, v. 16, n. 5, p.1512-1519, set./out. 2014.
- MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012.
- MINAYO, M. C. S., DESLANDES, S. F. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 2010.
- MIOTTO, M. H. M. B.; CAXIAS, F. P.; CAMPOS, D. M. K. S.; FERREIRA, L. F. P. E.; BARCELLOS, L. A. Aleitamento materno e hábitos bucais. **Rev. CEFAC.**, v. 16, n. 1, p. 244-251, jan./fev. 2014.
- MOIMAZ, S. A. S.; ROCHA, N. B.; GARBIN, A. J. I.; SALIBA, O. A influência da prática do aleitamento materno na aquisição de hábitos de sucção não nutritivos e prevenção de oclusopatias. **Rev Odontol UNESP.**, v. 42, n. 1, p. 31-36, 2013.
- MONTEIRO, F. P. M.; RAMOS, M. B. L.; PONTES, T. O. P.; HOLANDA, G. F.; MORAIS, H. C. C, ARAÚJO, T. L. A. Caracterização alimentar de crianças com cardiopatia congênita. **Ciência e enfermagem**, v. 27, n. 1, p. 77-88, 2012.
- MORAES, A. A.; HORTA, I.; FARINA, M. R.; DE LIMA ARGIMON, I. I. Sintomas depressivos e ansiosos em mães de crianças em pós- operatório por cardiopatia congênita. **Boletim Academia Paulista de Psicologia**, v. 34, n. 86, p. 244-261, jan./jun. 2014.
- MORAIS, A. M. B.; MACHADO, M. M. T; AQUINO, P. S.; ALMEIDA, M. I. Vivência da amamentação por trabalhadoras de uma indústria têxtil do Estado do Ceará, Brasil Vivência da amamentação por trabalhadoras de uma indústria têxtil do Estado do Ceará, Brasil. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 64, n. 1, p. 66-71, jan./fev. 2011.
- MOZZATO, A. R., GRZYBOVSKI, D. Documentos e debates: análise de conteúdo. **RAC**, v. 15, n. 4, p. 731-747, jul./ago. 2011.

MUSSATTO, K. A.; HOFFMANN, R. G.; HOFFMANN, G. M.; TWEDDELL, J. S.; BEAR, L.; CAO, Y. Risk and prevalence of developmental delay in young children with congenital heart disease. **Pediatrics**, v. 133, n. 3, mar. 2014.

MUYLAERT, C. J.; SARUBBI JR, V.; GALLO, P. R. ALBERTO OLAVO ADVINCULA REIS, A. O. A.; ROLIM NETO, M. L. **A importância das narrativas em pesquisa qualitativa**. Atas CIAIQ2014. Investigação Qualitativa em Saúde. 2015. v. 2.

NACIF, M.S.; FALCÃO, R. O.; CARVALHAL, A. J.S. Qual O Seu Diagnóstico? **Radiol Bras.**, v. 44, n. 5, p. 9-11, set./out. 2011.

NEVES, C. V.; MARIN, A. H. A impossibilidade de amamentar em diferentes contextos, **Barbarói**, Santa Cruz do Sul, n. 38, p.198-214, jan./jun. 2013.

NORDON, D. G.; PRIGENZI, M. L. Cardiopatia congênita: difícil diagnóstico diferencial e condução do tratamento. **Rev. fac. ciênc. méd.** Sorocaba, v. 14, n. 1, p. 24-26, 2012.

O'REILLY, M.; PARKER, N. 'Unsatisfactory Saturation': a critical exploration of the notion of saturated sample sizes in qualitative research. **Qualitative Research**, v.13, n. 2, p. 190–197. 2013.

OLIVEIRA, P. M. N.; HELD, P. A.; GRANDE, R. A. A., RIBEIRO, M. A. G. O., BOBBIO, T. G.; SCHIVINSKI, C. I. S. Perfil das crianças submetidas à correção de cardiopatia congênita e análise das complicações respiratórias. **Rev Paul Pediatr**, v. 30, n. 1, p. 116-121, 2012.

OLIVEIRA, R.; MARTINS, L.; ANDRADE, H.; PIRES, A.; CASTELA, E. Sopro Cardíaco Pediátrico: estudo de série de casos. **Rev Port Med Geral Fam**, v. 29, p. 398-402, 2013.

PADILHA, J. I. H. **Concepções dos profissionais de uma UTI pediátrica sobre interdisciplinaridade na perspectiva de implantação de um programa de residência multiprofissional em saúde**. Monografia (Especialização em Práticas Pedagógicas em Serviços de Saúde) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre 2013.

PADOVANI, A. R.; MORAES, D. P.; SASSI, F. C.; ANDRADE, C. R. F. Avaliação clínica da deglutição em unidade de terapia intensiva. **CoDAS**, v. 25, n. 1, p.1-7, 2013.

PAOLA, A. A. V.; BARBOSA, M. M.; GUIMARÃES, J. I. **Cardiologia, Livro-texto da sociedade brasileira de cardiologia**. Barueri: Manole, 2012.

PEREIRA, K. R. **Avaliação de deglutição em lactentes portadores de cardiopatia congênita**: serie de casos. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2012.

PINTO, J. V. C. **Cardiopatas congênicas**: rede de atenção à saúde. Fortaleza: LCR, 2015.152p.

PINTO, J. V. C.; BRANCO, K.M.P.C.; COSTA-LIMA, J. R. Epidemiologia das cardiopatias congênitas no Brasil. **Rev. Bras. Cir. Cardiovasc.** São José do Rio Preto, 2014.

PINTO, L. K.; GUIMARÃES, L. M.; COELHO, L. M. F. R.; MARANGONI, A. C. Perfil das crianças de alto risco. **Rev. CEFAC**, v. 15, n. 2, p. 391-401, mar./abr. 2013.

POLIDO, C. G.; MELLO, D. F.; PARADA, C. M. G. L.; CARVALHAES, M. A. B. L.; TONETE, V. L. P. Vivências maternas associadas ao aleitamento materno exclusivo mais duradouro: um estudo etnográfico. **Acta Paul Enferm**, v. 24, n. 5, p. 624-630, 2011.

RAPOSO, R. D.; SILVA, H. J. Eletromiografia em recém-nascidos pré-termo. **Rev. CEFAC**, v. 15, n. 4, p. 803-814, jul./ago. 2013.

REIS, A. C. Arteterapia: a arte como Instrumento no trabalho do Psicólogo. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 34, n. 1, p. 142-157, 2014.

REZE, B. O processo de decisão da mãe sobre a cirurgia cardíaca para o filho. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 34, n. 2, p. 288-301, 2014.

ROCCI, E.; FERNANDES, R. A. Q. Dificuldades no aleitamento materno e influência no desmame precoce. **Rev Bras Enferm.**, v. 67, n. 1, p. 22-27, jan./fev. 2014.

SÁ, R. C.; COSTA, L. M. F. P.; SÁ, F. E. Vivência materna com filhos prematuros. **Rev Bras Promoç Saúde**, Fortaleza, v. 25, Supl. 2, p. 83-89, abr./jun. 2012.

SABLES-BAUS, S. S.; KAUFMAN, J.; COOK, P.; CRUZ, E. M. Oral feeding outcomes in neonates with congenital cardiac disease undergoing cardiac, **Cardiology in the Young**, v. 22, p. 42-48, 2012.

SALGADO, C. L.; LAMY, Z. C.; NINA, R. V. A. H.; MELO, L. A.; LAMY FILHO, F.; NINA, V. J. S. A cirurgia cardíaca pediátrica sob o olhar dos pais: um estudo qualitativo. **Rev Bras Cir Cardiovasc**, São José do Rio Preto, v. 26, n. 1, p. 36-42, 2011.

SANTIAGO, L. B. **Manual de aleitamento materno**. São Paulo: Manole, 2013.

SANTOS, B. G. M. S.; MORAES, N. S.; IBRAHIM, M. A. R.; SANTOS, I. M. S.; SANTOS, S. C. Correção cirúrgica de cardiopatias congênitas em recém nascido. **Insuf. card. [online]**, v. 7, n. 4, p. 184-189, out./nov. 2012.

SASSÁ, A. H.; SCHMIDT, K. T., RODRIGUES, B. C., ICHISATO, S. M. T., HIGARASHI, I. H.; MARCON, S. S. Bebês pré-termo: aleitamento materno e evolução ponderal. **Rev Bras Enferm.**, v. 67, n. 4, p. 594-600, jul./ago. 2014.

SCHEEREN, B.; MENGUE, A. P. M.; DEVINCENZI, B. S.; BARBOSA, L. R.; GOMES, E. Aleitamento materno em prematuros. **J Soc Bras Fonoaudiol.**, v. 24, n. 3, p. 199-204, 2012.

SILVA, M. A. M. Breastfeeding a hospitalized newborn: difficulties of mothers with children in neonatal intensive and intermediate care units. **Rev Min Enferm.**, v. 17, n. 4, p. 932-939, out./dez. 2013.

SILVA, M. E. M.; FEUSER, M. R.; SILVA, M. P.; UHLIG, S.; PARAZZI, P. L. F.; ROSA, G. J.; SCHIVINSKI, C. I. S. cirurgia cardíaca pediátrica: o que esperar da intervenção fisioterapêutica? **Rev Bras Cir Cardiovasc**, v.26, n.2, p. 264-272, 2011.

SILVA, M. G. P.; AGUIAR, L. R. S.; CUNHA, K. J. B. RODRIGUES, T. K. A. Caracterização do diagnóstico e tratamento farmacológico das cardiopatias congênita neonatal: acianogênica e cianogênica. **R. Interd.** v. 7, n. 4, p. 146-156, out./nov. dez. 2014

SILVEIRA, L. M.; PRADE, L. S.; RUEDEL, A. M.; HAEFFNER, L. S. B.; WEINMANN, A. R. M. Aleitamento materno e sua influencia nas habilidades orais de crianças. **Rev Saúde Pública**, v. 47, n. 1, p. 37-43, 2013.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Departamento de Nutrologia. **Manual de orientação para a alimentação do latente, do pré-escolar, do escolar, do adolescente e na escola.** 2 ed. São Paulo: Sociedade Brasileira de Pediatria/Departamento de Nutrologia; 2009. 120 p.

SOLBERG, G. D. M. T.; HOLMSTROM, H.; ESKEDAL, L. T.; LANDOLT, M. A.; VOLLRATH, M. E. Trajectories of maternal mental health: a prospective study of mothers of infants with congenital heart defects from pregnancy to 36 months postpartum. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 37, n. 6, p. 687-696, 2012.

STELLIN, R. M. E.; MONTEIRO, C. F. A.; ALBUQUERQUE, R. A.; MARQUES, C. M. X. Processos de construção de maternagem. feminilidade e maternagem: recursos psíquicos para o exercício da maternagem em suas singularidades. **Estilos da Clínica**, v. 16, n. 1, p. 170-185, 2011.

TAQUETTE, S. R.; MINAYO, M. C. Ensino-aprendizagem da metodologia de pesquisa qualitativa em medicina. **Revista brasileira de educação médica**, v. 39, n. 1, p. 60-67; 2015.

TOROWICZ, D. L.; SEELHORST, A.; FROH, E. B.; SPATZ, D. L. Human milk and breastfeeding outcomes in infants with congenital heart disease. **Breastfeeding Medicine**, v. 10, n. 1, 2015.

VALLADARES, A. C. A.; SILVA, M. T. A arteterapia e a promoção do desenvolvimento infantil no contexto da hospitalização. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 32, n. 3, p. 443-450, set. 2011.

VANNUCHI, M. T. O, MONTEIRO, C. A., RÉA, M. F. Implantação da iniciativa Hospital Amigo da Criança. **Cienc Cuid Saude**, v. 11, supl., p. 102-107, 2012.

WERNET, M.; AYRES, J. R. C. M.; VIERA, C. S.; LEITE, A. M.; MELLO, D. F. Reconhecimento materno na unidade de cuidado intensivo neonatal. **Rev Bras Enferm.**, v. 68, n. 2, p. 228-34, mar./abr. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680207i>>. Acesso em: 16 jun. 2016.

WILHELM, L. A., DEMORI, C. C.; ALVES, C. N.; BARRETO, C. N., CREMONESE, L.; RESSEL, L. B. A vivência da amamentação na ótica de mulheres: contribuições para a enfermagem. **Rev Enferm UFSM**, v. 5, n. 1, p. 160-168, jan./mar. 2015.

WINNICOTT, D. W. **Os bebês e suas mães**. Col. Textos de Psicologia. 4. ed. São Paulo: Martins fontes, 2013.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

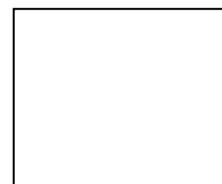
A Sra. está sendo convidada a participar de uma pesquisa intitulada “Aleitamento materno no bebê com cardiopatia congênita”, a ser realizada na unidade de pediatria do Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, especialista no atendimento a crianças com cardiopatia, vinculado ao Sistema Único de Saúde – SUS. A pesquisa ocorrerá de forma bem simples com uma entrevista em que irá responder questões sobre seus dados pessoais, sobre seu bebê e sua experiência na amamentação. Os riscos e desconfortos com essa entrevista serão mínimos, tendo em vista que tudo ocorrerá através de uma conversa acerca do assunto proposto. Caso venha a sentir-se mal com a pesquisa, poderemos interromper e retomar quando a senhora sentir-se mais confortável. Sua participação é voluntária, sem qualquer pagamento por esta, com total sigilo dos dados coletados, assim como o direito de se retirar do estudo, a qualquer momento, sem qualquer prejuízo ou alteração no seu atendimento na unidade. Os dados coletados serão utilizados neste trabalho e servirão de base para a produção de um material didático a ser utilizado em benefício das mães e bebês com cardiopatia atendidos no setor de pediatria do Hospital de Messejana. O termo de consentimento é elaborado em duas vias, uma para ser entregue à senhora e outra para os arquivos do projeto. Todo o material da pesquisa ficará arquivado sob a responsabilidade do pesquisador por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos, ficando os resultados à sua disposição quando finalizada. Caso tenha dúvidas, a pesquisadora responsável pelo estudo, Joana Angélica Marques Pinheiro, encontra-se disponível no telefone (85)3101-4108, assim como a orientadora Prof.^a Dr.^a Vera Mendes no telefone (85)3101-4161. O Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes encontra-se disponível para maiores esclarecimentos pelo telefone (85) 3101-4162.

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que após convenientemente esclarecida pela pesquisadora compreendi para que serve o estudo e qual o processo da pesquisa a que serei submetida. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro para participar do estudo.

Fortaleza, ___/___/___

Assinatura da participante



Assinatura da pesquisadora

APÊNDICE B – Termo de Assentimento

Você está sendo convidada a participar da pesquisa intitulada “Aleitamento materno no bebê com cardiopatia congênita”, a ser realizada na unidade de pediatria do Hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, especialista no atendimento a crianças cardiopatas, com o objetivo de compreender a vivência da amamentação das mães de bebês com cardiopatia congênita para aprimorar as ações de cuidado junto a essas crianças. A pesquisa ocorrerá de forma simples com uma entrevista em que você irá responder questões sobre seus dados pessoais, sobre seu bebê e sua experiência com a amamentação. Os riscos e desconfortos com essa entrevista serão mínimos, tendo em vista que tudo ocorrerá através de uma conversa acerca do assunto proposto. Caso venha a sentir-se mal com a pesquisa, poderemos interromper e retomar quando sentir-se mais confortável. Para a sua participação, você e seu responsável deverão assinar um termo de assentimento e de consentimento, respectivamente. Esclarecemos que você, assim como seu responsável, não terão nenhum custo, nem receberão pagamento, sendo livres para participar ou recusar-se a continuar na pesquisa, sem qualquer penalidade ou modificação na forma em que serão atendidos(as) na unidade, ficando sua identidade em sigilo total. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, uma a ser entregue a você e outra para ser arquivada pelo pesquisador responsável para os arquivos do projeto. Seu nome e o material que indiquem sua participação não serão liberados sem a sua permissão e do seu responsável, ficando arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Os resultados da pesquisa estarão à disposição quando finalizada. Caso tenha dúvidas, a pesquisadora responsável, Joana Angélica Marques Pinheiro, encontra-se disponível no telefone (85)3101-4108, assim como a orientadora Prof.^a Dr.^a Vera Mendes no telefone (85)3101-4161. O Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes encontra-se disponível para esclarecimentos pelo telefone (85) 3101-4162.

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que após convenientemente esclarecida pela pesquisadora compreendi para que serve o estudo e o processo da pesquisa que serei submetida. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro para participar do estudo.

Fortaleza, ___/___/___

Assinatura do participante

Assinatura do pesquisador



APÊNDICE C – Autorização de Pais e Responsáveis

A sua filha está sendo convidada a participar de uma pesquisa intitulada “Aleitamento materno do bebê com cardiopatia congênita”, a ser realizada na unidade de pediatria do Hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, especialista no atendimento a crianças com cardiopatia, vinculado ao Sistema Único de Saúde – SUS. A pesquisa ocorrerá de forma bem simples com uma entrevista em que ela irá responder questões sobre seus dados pessoais, sobre seu bebê e sua experiência com a amamentação. Os riscos e desconfortos com essa entrevista serão mínimos, tendo em vista que tudo ocorrerá através de uma conversa acerca do assunto proposto. Caso haja algum desconforto com a pesquisa, poderemos interromper e retomar quando ela sentir-se mais confortável. A participação é voluntária, sem qualquer pagamento por esta, com total sigilo dos dados coletados, assim como o direito de se retirar do estudo, sem qualquer prejuízo ou alteração no atendimento na unidade. Os dados coletados serão utilizados neste trabalho e servirão de base para a produção de um material didático a ser utilizado em benefício das mães e bebês com cardiopatia atendidos no setor de pediatria do Hospital de Messejana. O termo de consentimento é elaborado em duas vias, uma para ser entregue a participante/responsável e outra para os arquivos do projeto. Todo o material da pesquisa ficará arquivado sob a responsabilidade do pesquisador por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos, ficando os resultados à disposição da participante/responsável quando finalizada. Caso haja dúvidas, a pesquisadora responsável pelo estudo, Joana Angélica Marques Pinheiro, encontra-se disponível no telefone (85)3101-4108, assim como a orientadora Prof.^a Dr.^a Vera Mendes no telefone (85)3101-4161. O Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes encontra-se disponível para maiores esclarecimentos pelo telefone (85) 3101-4162.

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO PARA PAIS/RESPONSÁVEIS

Declaro que após convenientemente esclarecido(a) pela pesquisadora compreendi para que serve o estudo e qual o processo da pesquisa a que minha filha será submetida. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que somos livres para interromper sua participação a qualquer momento. Sei que seu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro para participar do estudo.

Fortaleza, ___/___/___

Assinatura do participante

Assinatura do pesquisador





Este trabalho foi idealizado por Joana Angélica Marques Pinheiro como proposta para Dissertação apresentado à Coordenação do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente(CMPSCA) da Universidade Estadual do Estado do Ceará(UECE), como requisito parcial para obtenção do grau Mestre na área de concentração da saúde da criança e do adolescente.

Ilustrações e design gráfico

David Arruda Mourão

Orientação

Prof. Dra. Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa

Agradecimentos

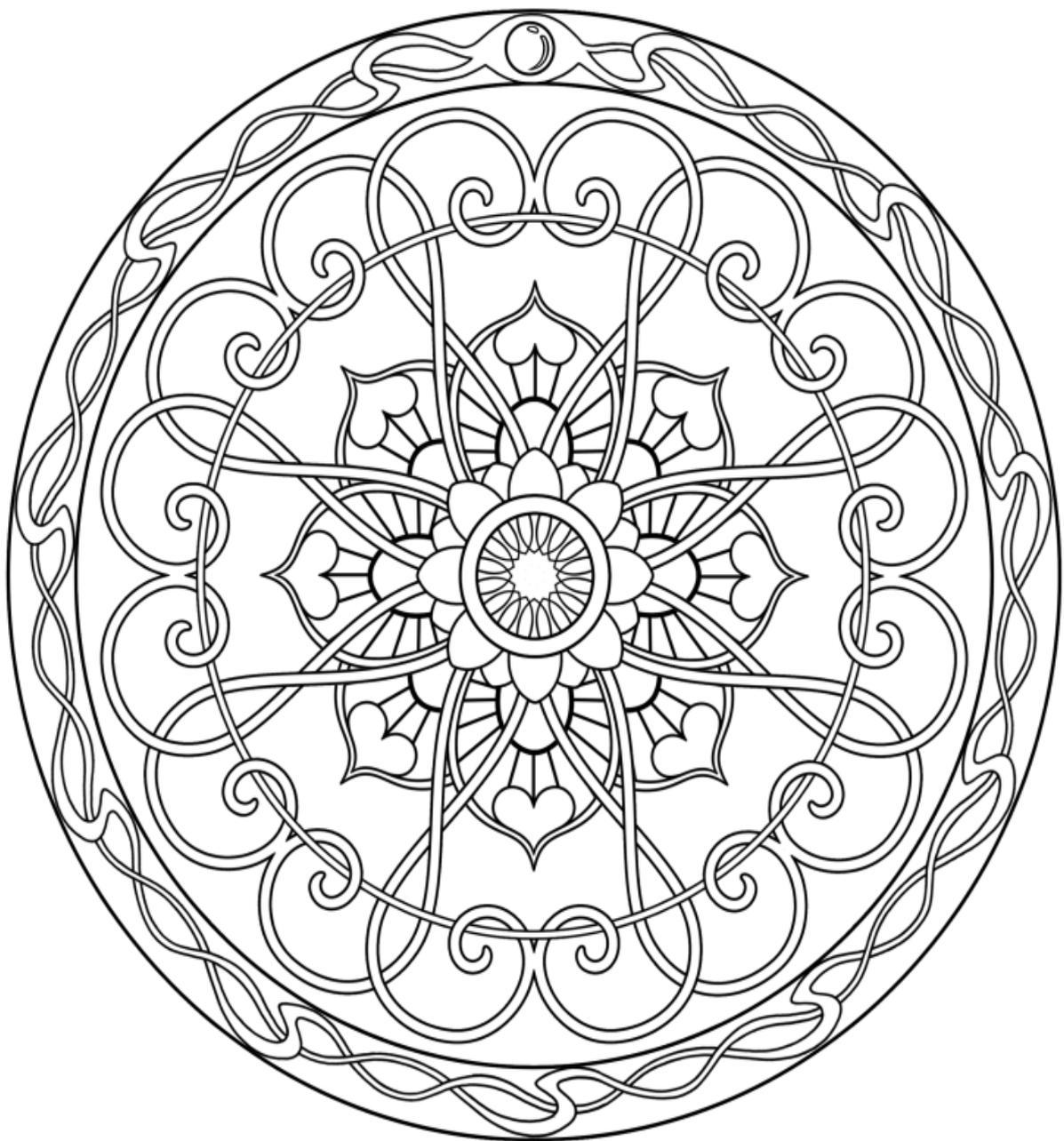
À todas as mães de bebês com cardiopatia, pela confiança, respeito e privilégio em trabalhar diariamente com vocês, seu bebês e o amor incondicional que os une.

Meu muito obrigada de coração!

Fortaleza – 2016



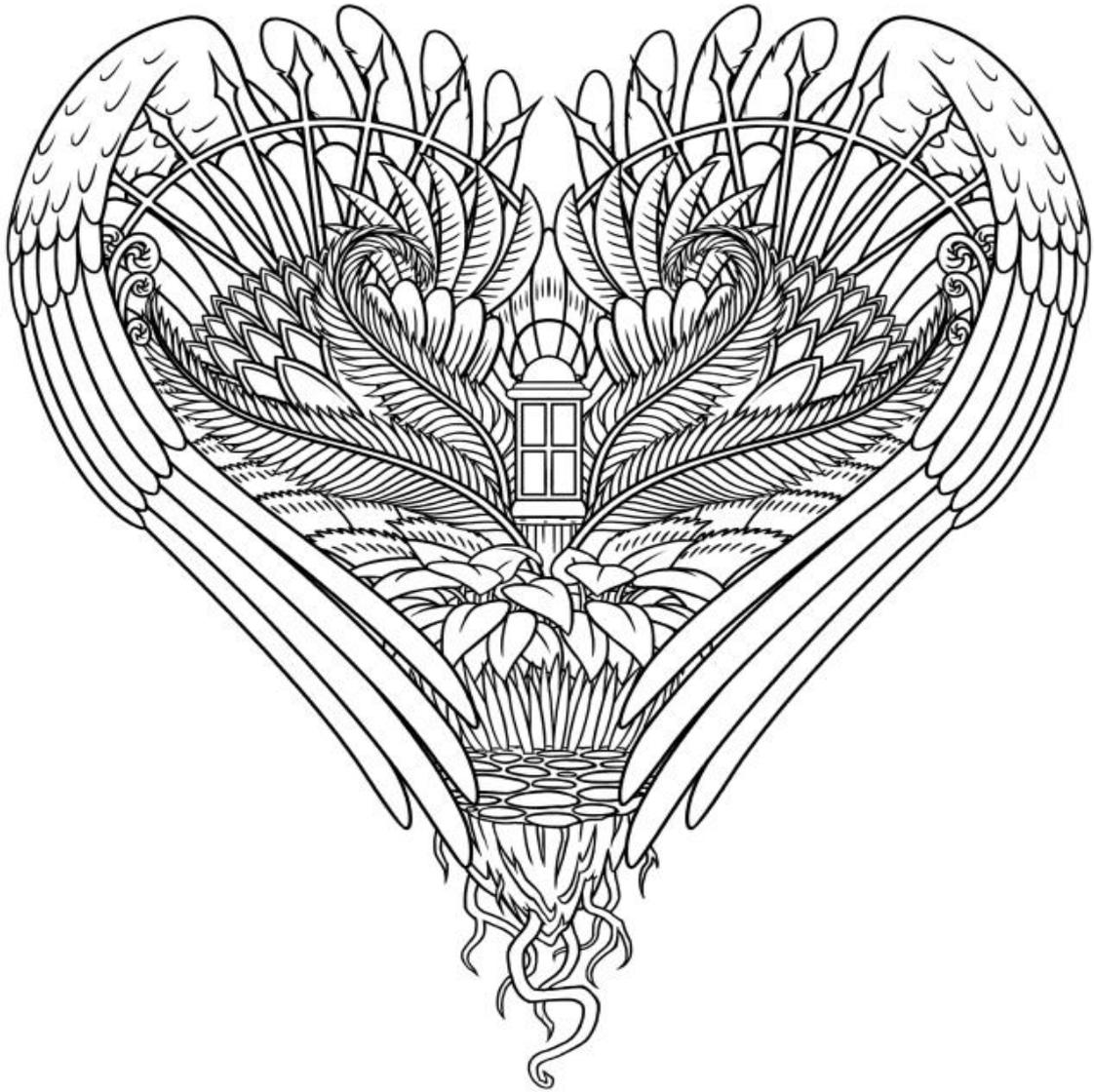
"Amamentar pra mim é um gesto de amor..."



*"A amamentação é uma forma que me liga completamente a minha filha...
é como se o leite fosse o meu sangue, como se eu tivesse
dando meu sangue pra vida dela."*



“Eu acho que quando ele está perto de mim ele se sente mais seguro e eu me sinto mais mãe. Uma mãe mais feliz. Isso é uma das coisas que a amamentação traz pra gente.”



*“Quando você não pode mais dar de mamar ...
é uma perda que você tem...”*



*“Amamentar...é uma sensação que só quem
amamenta ou já amamentou sabe”*



Como me sinto hoje...

ANEXOS

ANEXO A – Termo de Anuência

CARTA DE ANUÊNCIA

Ilma. Sra. Dra Klébia Castello Branco

Coordenadora do Serviço de Cardiologia Pediátrica do Hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes

Solicitamos autorização institucional para a realização da pesquisa intitulada "Aleitamento materno do bebê cardiopata", sob a responsabilidade da pesquisadora e fonoaudióloga Joana Angélica Marques Pinheiro, a ser realizada na unidade de pediatria do Hospital de Messejana- Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, apresentando como objetivo compreender a vivência materna no processo de amamentação do bebe cardiopata e a partir desta elaborar uma tecnologia em saúde com o intuito de auxiliar ações e cuidados junto a esse público.

Aproveitando a oportunidade solicitamos também autorização para que o nome desta instituição possa constar em futuras publicações referentes a essa pesquisa em artigos científicos.

Esclarecemos que os dados coletados na pesquisa serão mantidos em sigilo, de acordo com a resolução do Conselho Nacional de Saúde(CNS/MS) No 466/2012 que trata de pesquisas envolvendo seres humanos.

Na certeza do entendimento e da colaboração desta diretoria, agradecemos antecipadamente a atenção, e nos colocamos a inteira disposição para qualquer esclarecimento que se faça necessário.

Fortaleza, 28 de setembro de 2015.



Fga. Joana Angélica Marques Pinheiro

Solicitação concedida () Solicitação negada



Dra. Klébia Castello Branco
CRM-6940 - CPF: 465.484.243-87
Cardiologia Pediátrica
Hosp. Messejana

Dra. Klébia Castello Branco

Coordenadora do Serviço de Cardiologia Pediátrica do Hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes

ANEXO B – Parecer Consubstanciado do CEP

HOSPITAL DE MESSEJANA
DR. CARLOS ALBERTO
STUDART GOMES



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ALEITAMENTO MATERNO DO BEBÊ CARDIOPATA

Pesquisador: JOANA ANGÉLICA MARQUES PINHEIRO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 49997615.8.0000.5039

Instituição Proponente: Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.285.784

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa de desenvolvimento descritivo com abordagem qualitativa a ser realizada no Hospital de Messejana (Dr. Carlos Alberto Studart Gomes - HM) em Fortaleza-Ceará, na unidade de pediatria, sendo uma instituição de referência no tratamento de bebês portadores de cardiopatia congênita. O estudo abrangerá as mães de bebês portadores de cardiopatia congênita e sua vivência no aleitamento materno. As mães selecionadas, responderão algumas questões sobre dados sociodemográficos, seguidos de uma entrevista semi-estruturada abordando a vivência no aleitamento de seu bebê cardiopata. Os achados serão utilizados para elaborar um álbum seriado sobre aleitamento materno no bebê cardiopata, a ser utilizado na unidade de pediatria do hospital, visando contribuir com o aperfeiçoamento de ações de promoção da saúde, do cuidado e nas políticas de educação em saúde.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender a vivência materna na amamentação de bebês portadores de cardiopatia congênita hospitalizados em uma unidade especializada.

Enumerar aspectos relacionados ao aleitamento materno do bebê cardiopata no ambiente hospitalar; Promover o envolvimento e a participação das mães e profissionais de saúde na

Endereço: Av. Frei Cirilo 3480

Bairro: Messejana

CEP: 60.864-285

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-7845

Fax: (85)3101-7845

E-mail: cep.hm@ce.gov.br