



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS MÉDICAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E
DO ADOLESCENTE

VIRGÍNIA MENEZES COUTINHO

**INTERVENÇÃO EDUCATIVA COM PROFISSIONAIS DE SAÚDE COM FOCO NA
ASSISTÊNCIA INTEGRAL À CRIANÇA COM DOENÇA CARDÍACA CONGÊNITA**

Recife

2019

VIRGÍNIA MENEZES COUTINHO

**INTERVENÇÃO EDUCATIVA COM PROFISSIONAIS DE SAÚDE COM FOCO NA
ASSISTÊNCIA INTEGRAL À CRIANÇA COM DOENÇA CARDÍACA CONGÊNITA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e Adolescente do Centro de Ciências Médicas da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Saúde da Criança e do Adolescente.

Área de concentração: Educação e saúde

Orientadora: Profa. Dra. Bianca Arruda Manchester de Queiroga

Recife

2019

Catálogo na Fonte
Bibliotecária: Mônica Uchôa - CRB4-1010

C871i Coutinho, Virgínia Menezes.
Intervenção educativa com profissionais de saúde com foco na assistência integral à criança com doença cardíaca congênita / Virgínia Menezes Coutinho. – 2019.
196 f.: il.; tab.; quad.; 30 cm.

Orientadora: Bianca Arruda Manchester de Queiroga.
Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Pernambuco, CCS. Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. Recife, 2019.

Inclui referências, apêndices e anexos.

1. Integralidade em saúde. 2. Cardiopatia. 3. Criança. 4. Mães. I. Queiroga, Bianca Arruda Manchester de (Orientadora). II. Título.

618.92 CDD (23.ed.) UFPE (CCS2019-148)

VIRGÍNIA MENEZES COUTINHO

**INTERVENÇÃO EDUCATIVA COM PROFISSIONAIS DE SAÚDE COM FOCO NA
ASSISTÊNCIA INTEGRAL À CRIANÇA COM DOENÇA CARDÍACA CONGÊNITA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e Adolescente do Centro de Ciências Médicas da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Saúde da Criança e do Adolescente.

Aprovada em: 21/02/2019.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Bianca Arruda Manchester de Queiroga (Orientador)
Universidade Federal de Pernambuco

Profa. Dra. Maria Wanderleya de Lavor Coriolano Martins (Examinadora Interna)
Universidade Federal de Pernambuco - UFPE

Profa. Dra. Jônia Alves Lucena (Examinadora Externa)
Universidade Federal de Pernambuco - UFPE

Profa. Dra. Mônica Vilela Heimer (Examinadora Externa)
Faculdade de Odontologia da Universidade de Pernambuco – FOP/UPE

Profa. Dra. Silvana Carneiro Maciel (Examinadora Externa)
Universidade Federal da Paraíba – UFPB

Profa. Dra. Ana Augusta de Andrade Cordeiro (Examinadora Externa)
Universidade Federal de Pernambuco - UFPE

Aos meus pais, José Augusto Coutinho (*in memoriam*) e Maria Vanete Menezes Coutinho que acreditaram em meus sonhos e me ensinaram valores éticos, procurando sempre fazer tudo com responsabilidade, amor e carinho. Minha eterna gratidão!

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, por representar a força que nos move.

A meu pai **José Augusto Coutinho** (*in memoriam*), por ser meu maior exemplo de força, persistência, otimismo e fé e que mesmo ausente fisicamente, se faz presente em todos os momentos de minha vida, pois sempre vibrou com minhas conquistas e jamais mediu esforços para tornar meus sonhos realidade;

À minha mãe **Maria Vanete Menezes Coutinho**, que mesmo distante sempre me incentivou com seu amor incondicional, confiança e carinho, indispensável em minha vida;

Ao meu namorado **Carlos Eduardo da Silva Souza**, pelo seu carinho, amor, apoio constante e estímulo para percorrer as etapas desta jornada. Pela tolerância e paciência inesgotável nos momentos de maior ansiedade e estresse, suportando da melhor forma possível minha ausência;

Aos meus queridos irmãos **Carlos Augusto e Vanessa Menezes**, pelo carinho, torcida e apoio;

À todas as minhas **amigas de Recife e de Natal**, que abriram mão de momentos de convívio quando o dever e o estudo me chamavam e, sempre deram força e incentivo à minha busca pela concretização de mais uma etapa da minha vida, me ouvindo em momentos de angústia e sempre se fazendo presentes na minha vida; a amizade e o cuidado de vocês muito me aliviaram em, não raros, momentos de incertezas;

À minha querida e especial **D10 – turma de doutorado**, pelos momentos inesquecíveis compartilhados, pelos vínculos formados, trocas e aprendizados, tornando esses quatro anos bem mais suaves;

À minha orientadora **Prof^{as}. Dr^{as}. Bianca Queiroga**, por me tomar como sua orientanda, com dedicação e competência com que me orientou durante a realização deste trabalho, pela oportunidade de crescimento, dando a oportunidade de estudar o “novo”. Obrigada pela confiança, atenção e pelo respeito concedidos a mim durante essa caminhada;

Às **Prof^{as}. Dr^{as}. Wanderleya de Lavor, Mônica Heimer, Jônia Alves, Silvana Carneiro e Ana Augusta Cordeiro** pelas valiosas críticas e sugestões oferecidas por ocasião da banca;

Aos acadêmicos de enfermagem **Rafaela Souza, Lydia Beuttenmuller, Cleyton Nascimento e Aline Oliveira**, pela grande e fundamental contribuição na intervenção educativa, sempre com muita dedicação, comprometimento e criatividade.

A todos amigos da **família CCIH do Hospital das Clínicas (UFPE)**, que acompanharam grande parte deste caminho, compreendendo as dificuldades desse período, sempre incentivando e fortalecendo meus dias com estímulo. Obrigada pela força!

À todas as colegas de trabalho da **Oncologia pediátrica do Hospital Oswaldo Cruz** que tanto me ajudaram nos plantões, entendendo meus períodos de ausência e por apoiarem a realização deste projeto;

Aos **professores da Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente-UFPE**, por terem contribuído na minha formação, com exelência e profissionalismo;

A todos os profissionais da **enfermaria de cardiologia pediátrica do PROCAPE**, o **grupo operativo**, que sempre me receberam de braços abertos, obrigada pelo acolhimento; pelo envolvimento, colaboração e principalmente por acreditar que juntos poderíamos plantar uma semente para promover uma melhor assistência à criança com doença cardiopatia congênita;

Às **crianças com cardiopatia congênita e suas mães** que permitiram que eu entrasse em suas vidas, fazendo-os recordar muitas vezes de sua condição e de seus conflitos. Agradeço a participação e paciência dos mesmos, pois sem esta contribuição este trabalho não seria realizado;

A todos que de alguma forma contribuíram para a concretização deste trabalho.

Se, na verdade, não estou no mundo para simplesmente a ele me adaptar, mas para transformá-lo; se não é possível mudá-lo sem um certo sonho ou projeto de mundo, devo usar toda possibilidade que tenha para não apenas falar de minha utopia, mas participar de práticas com ela coerentes (FREIRE, 2000, p.33)

RESUMO

As práticas de saúde direcionadas à criança com Doença Cardíaca Congênita (DCC) devem considerar aspectos que vão além da condição clínica e abarquem questões quanto a seu desenvolvimento, contexto familiar e social, entre outros. Para uma assistência resolutiva, é preciso que os profissionais fundamentem suas ações no princípio da integralidade. Com o objetivo de investigar se uma intervenção educativa com profissionais de saúde pode promover mudanças na percepção quanto ao cuidado integral da criança com DCC, adotou-se uma pesquisa de intervenção, de abordagem mista, composta por um estudo quantitativo (Estudo 1), com 47 mães e 48 crianças, e um estudo avaliando as representações sociais de 7 profissionais quanto a assistência integral à criança com DCC, antes e após uma intervenção educativa (Estudo 2A) e uma pesquisa de intervenção educativa (Estudo 2B), ambos de abordagem qualitativa. No estudo 1, foi avaliado o Senso de Coerência materno (SOC) e o estilo de apego da criança. No estudo 2A foram realizadas as técnicas de associação livre e o procedimento de classificações múltiplas antes e após a intervenção educativa, cuja análise se baseou na teoria das representações sociais, e no estudo 2B realizou-se grupos operativos, que foram analisados por meio do discurso do sujeito coletivo (DSC). No que diz respeito ao estudo 1, o SOC materno foi considerado baixo (média de 42,9), a dimensão de menor média foi o manejo e o tipo de apego predominante foi o inseguro ansioso. Houve uma associação significativa entre o estilo de apego inseguro da criança e um baixo SOC materno. Em relação ao estudo 2A, as representações sociais dos profissionais quanto à integralidade da assistência à criança com DCC, após a intervenção, apresentaram conceitos relativos às práticas assistenciais, a partir da multidisciplinaridade e interdisciplinaridade e da atenção à família. Apresentaram ainda aspectos de ordem subjetiva como a visão holística, amor e compreensão, além do olhar biopsicossocial. A comunicação efetiva, desenvolvimento, acessibilidade e universalidade também foram representações sociais concebidas após intervenção. A análise da intervenção destacou aspectos decorrentes da adoção de um modelo biomédico, demonstrando como principais mudanças ocorridas na percepção dos profissionais a ampliação do olhar para a subjetividade das relações estabelecidas entre mãe e criança, através da compreensão e valorização do SOC materno e estilo de apego entre criança e mãe, como aspectos a serem identificados e utilizados em práticas de saúde; o reconhecimento da necessidade de integração entre as equipes e da comunicação dialógica, e da criação de grupos entre equipe e mães, como estratégias que favorecem as práticas integrais. A Educação Permanente institucional foi

reconhecida como falha, devendo assim ser fortalecida como forma de promover reflexões críticas. Evidencia-se a necessidade de perceber a integralidade como princípio nas práticas na área de saúde, alicerçado em um novo paradigma que valoriza o diálogo e a problematização, e dimensões subjetivas do cuidar, visto que o SOC e a Teoria do apego abrem caminhos para o levantamento de questões relacionais entre profissionais-mãe-criança, fortalecendo o cuidado em uma perspectiva ampliada.

Palavras-chave: Integralidade em saúde. Cardiopatias. Criança. Mães.

ABSTRACT

Health practices directed at children with Congenital Heart Disease (CHD) should consider aspects that go beyond the clinical condition and include questions about their development, family and social context, among others. For resolute assistance, professionals must base their actions on the principle of integrality. With the objective of investigating whether an educational intervention with health professionals can promote changes in perception regarding the complete care of the child with CHD, an intervention research was adopted, with a mixed approach, composed of a quantitative study (Study 1), with 47 mothers and 48 children, and a study evaluating the social representations of 7 professionals regarding the integral assistance to children with CHD, before and after an educational intervention (Study 2A) and an educational intervention survey (Study 2B), both with a qualitative approach. In study 1, the Maternal Coherence Sense (SOC) and the attachment style of the child were evaluated. In the 2A study, the free association techniques and the multiple classification procedure were performed before and after the educational intervention, whose analysis was based on the theory of social representations, and in the 2B study, operative groups were analyzed and analyzed through discourse of the collective subject (DSC). Regarding study 1, maternal SOC was considered low (mean of 42.9), the smallest mean was management and the predominant type of attachment was the insecure anxious. There was a significant association between the child's insecure attachment style and a low maternal SOC. Regarding study 2A, the social representations of the professionals regarding the integrality of the child care with CHD, after the intervention, presented concepts related to care practices, based on multidisciplinary and interdisciplinarity and attention to the family. They also presented subjective aspects such as the holistic vision, love and understanding, and the biopsychosocial view. Effective communication, development, accessibility and universality were also social representations conceived after intervention. The analysis of the intervention highlighted aspects resulting from the adoption of a biomedical model, demonstrating as main changes occurred in the perception of the professionals the widening of the look at the subjectivity of the relations established between mother and child, through the understanding and appreciation of maternal SOC and attachment style between child and mother, as aspects to be identified and used in health practices; the recognition of the need for integration between teams and dialogic communication, and the creation of groups between teams and mothers as strategies that favor integral practices. Permanent Institutional Education was recognized as a failure, and should be strengthened as a means of promoting critical reflection. The Permanent Institutional Education

was recognized as a failure and should be strengthened as a way to promote critical reflection. It is evident the need to perceive integrality as a principle in health practices, based on a new paradigm that values dialogue and problematization, and subjective dimensions of care, since SOC and attachment theory open paths to the survey of relational issues between parent-child professionals, strengthening care in an expanded perspective.

Keywords: Integrality in Health. Heart Diseases. Children. Mothers.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 –	Patogênese x Salutogênese. Adaptado de Mezzaroba, 2012.	34
Figura 2 –	Conceito “guarda-chuva” da Salutogênese. Scalco, 2016.	36
Figura 3 –	Foto da classificação livre antes da intervenção educativa. Recife-PE, 2018.	66
Figura 4 –	Foto da classificação livre após intervenção educativa. Recife-PE, 2018.	66
Figura 5 –	Foto da classificação dirigida antes da intervenção educativa. Recife-PE, 2018.	66
Figura 6 –	Foto da classificação dirigida após intervenção educativa. Recife-PE, 2018.	66
Figura 7 –	Representação gráfica do método do Arco de Margueres. Recife-PE. 2018.	68
Figura 8 –	Mural com palavras referentes à Integralidade, Recife-PE. 2018.	71
Figura 9 –	Arvore de problemas com problemas chaves. Recife-PE, 2018.	73
Figura 10 –	Representação da Teorização com o <i>flipchart</i> . Recife-PE, 2018.	74
Figura 11 –	Apresentação dos resultados do estudo 1 em forma de quebra-cabeça. Recife-PE, 2018.	75
Figura 12 –	Apresentação dos resultados do estudo 1 em forma de quebra-cabeça (montado). Recife-PE, 2018.	76
Figura 13 –	Caso Fictício. Recife-PE, 2018.	78
Figura 14 –	“Árvore de problemas” com as estratégias de solução. Recife-PE, 2018.	79
Figura 15 –	Classificação do Senso de Coerência das mães de crianças com cardiopatias congênitas, considerando o parâmetro de Bonanato et al. (2009). Recife – PE, 2018	89
Figura 16 –	Representação espacial da classificação livre antes da intervenção educativa. Recife-PE, 2018.	112
Figura 17 –	Representação espacial da classificação livre após a intervenção educativa. Recife-PE, 2018	112
Figura 18 –	Classificação dirigida realizada antes e após a intervenção educativa. Recife-PE, 2018.	113
Figura 19 –	Triangulação referente às práticas integrais direcionadas a criança com DCC. Recife-PE, 2018.	141

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 –	Estágios de desenvolvimento do eu - Eric Erikson, 1998.	41
Quadro 2 –	Legenda da escala de cinza para análise da classificação livre. Recife-PE, 2018	109
Quadro 3 –	Análise da classificação livre em escala de cinza antes da intervenção educativa. Recife-PE, 2018.	110
Quadro 4 –	Análise da classificação livre em escala de cinza após intervenção educativa. Recife-PE, 2018.	111
Quadro 5 –	Categorias e Ideias Centrais obtidas a partir do Discurso do Sujeito Coletivo. Recife/PE, 2018.	121

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Análise do ABFW-teste de linguagem infantil das crianças. Recife-PE, 2018.	61
Tabela 2 –	Perfil sócio demográfico e clínico das crianças com cardiopatias congênitas. Recife – PE, 2018.	85
Tabela 3 –	Perfil socioeconômico e demográfico das mães de crianças com cardiopatias congênitas. Recife – PE, 2018.	87
Tabela 4 –	Senso de Coerência das mães de crianças com cardiopatias congênitas. Recife – PE, 2018.	89
Tabela 5 –	Senso de Coerência materno e sua relação com variáveis da mãe e da criança com cardiopatia congênita. Recife – PE, 2018.	90
Tabela 6 –	Estilo de apego da criança das crianças com cardiopatias congênitas com sua figura materna. Recife – PE, 2018.	92
Tabela 7 –	Estilo de apego da criança com cardiopatia congênita e sua relação com variáveis maternas e da criança. Recife – PE, 2018.	92
Tabela 8 –	Cruzamento entre estilo de apego da criança com cardiopatia congênita e o SOC materno. Recife – PE, 2018.	94
Tabela 9 –	Perfil da equipe de saúde quanto a formação e experiência profissional. Recife – PE, 2018.	105
Tabela 10–	Palavras/expressões obtidas da associação livre de palavras antes e após intervenção educativa, Recife-PE, 2018	106

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS	Agente Comunitário de Saúde
ABFW	Teste de Linguagem Infantil nas áreas de Fonologia, Vocabulário, Fluência e Pragmática
AHA	<i>American Heart Association</i>
CIA	Comunicação intraatrial
CIV	Comunicação intraventricular
CIHC	<i>Canadian Interprofessional Health Collaborative</i>
DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
DCC	Doença Cardíaca Congênita
DCN	Diretriz Curricular Nacional
DSC	Discurso do Sujeito Coletivo
DVU	Designação por Vocábulo Usual
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
E-Ch	Expressões chaves
EIP	Educação Interprofissional em Saúde
IAD	Instrumentos de análise de discurso
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IC	Ideias central
IPEC	<i>Interprofessional Education Collaborative Expert Panel</i>
IWM	<i>Internal Working Models</i>
LDB	Lei de Diretrizes e Bases da Educação
ND	Não Designação
OMS	Organização Mundial de Saúde

PAISC	Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança
PCA	Persistência do canal arterial
PCM	Procedimento de classificação múltipla
PCN	Parâmetros Curriculares Nacionais
PNEPS	Política Nacional de Educação Permanente em Saúde
POSCA	Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente
PS	Processo de substituição
SAT	<i>Separation Anxiety Test</i>
SBCCV	Sociedade Brasileira de Cirurgia Cardiovascular
SBP	Sociedade Brasileira de Pediatria
SIM	Sistema de Informações sobre Mortalidade
SINASC	Sistema de informação sobre nascidos vivos
SOC	Senso de Coerência
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Science</i>
T4F	Tetralogia de Fallot
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDAH	Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade
TEA	Transtorno do espectro autista
TRS	Teoria das Representações Sociais
SUS	Sistema Único de Saúde
UFPE	Universidade Federal de Pernambuco
UPE	Universidade de Pernambuco

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	22
2	REVISÃO DE LITERATURA	28
2.1	DOENÇA CARDÍACA CONGÊNITA	28
2.1.1	A doença cardíaca congênita no contexto da criança e da família	30
2.2	RELAÇÃO MÃE E CRIANÇA COM CARDIOPATIA CONGÊNITA	32
2.2.1	Senso de Coerência materno	33
2.2.2	Teoria do Apego	38
2.3	O DESAFIO DA ASSISTÊNCIA INTEGRAL A SAÚDE DA CRIANÇA COM CARDIOPATIA CONGÊNITA	43
3	OBJETIVOS	52
3.1	OBJETIVO GERAL	52
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	52
4	MÉTODODOLOGIA	53
4.1	DESENHO DO ESTUDO	53
4.2	CENÁRIO DO ESTUDO	53
4.3	ESTUDO 1 –DIAGNÓSTICO INICIAL	54
4.3.1	Participantes do estudo 1	54
4.3.2	Operacionalização do estudo 1	55
4.3.3	Variáveis do estudo 1	58
4.3.3.1	Variáveis independentes de caracterização das mães	58
4.3.3.2	Variáveis independentes de caracterização das crianças	59
4.3.3.3	Variáveis Dependentes	60
4.3.4	Análise de dados do estudo 1	60
4.3.5	Análise do sub-teste de vocabulário do instrumento ABFW-Teste de Linguagem Infantil	60
4.4	ESTUDO 2	61
4.4.1	Participantes do estudo 2	61
4.4.2	Operacionalização do estudo 2	62
4.4.2.1	Representações sociais dos profissionais de saúde acerca das práticas integrais direcionadas à criança com DCC por meio da Associação Livre de Palavras e Procedimento de Classificação Múltiplas –Estudo 2 ^a	63
4.4.2.2	Intervenção educativa com profissionais de saúde.- Estudo 2B	66
4.4.2.2.1	1º Encontro – 26.06.18	69
4.4.2.2.2	2º Encontro – 03.07.18	70

4.4.2.2.3	<i>3º Encontro – 13.07.18</i>	71
4.4.2.2.4	<i>4º Encontro – 18.07.18</i>	74
4.4.2.2.5	<i>5º Encontro – 25.07.18</i>	76
4.4.2.3	Avaliação da Intervenção educativa	80
4.4.3	Variáveis do estudo 2	80
4.4.3.1	Variáveis independentes de caracterização dos profissionais de saúde	80
4.4.4	Análise de dados do estudo 2	80
4.5	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	83
4.6	LIMITAÇÕES METODOLÓGICAS	84
5	RESULTADOS DO ESTUDO 1: DIAGNÓSTICO INICIAL	85
5.1	CARACTERÍSTICAS DA POPULAÇÃO	85
5.2	SENSE DE COERÊNCIA MATERNO E ESTILO DE APEGO DA CRIANÇA COM CARDIOPATIA CONGÊNITA	88
6	DISCUSSÃO DO ESTUDO 1: DIAGNÓSTICO INICIAL	95
7	RESULTADOS DO ESTUDO 2A	105
7.1	PERFIL DA EQUIPE DE SAÚDE QUANTO À FORMAÇÃO E EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL	105
7.2	ANÁLISE DA ASSOCIAÇÃO LIVRE E PROCEDIMENTO DE CLASSIFICAÇÃO MÚLTIPLAS (PCM) ANTES E APÓS INTERVENÇÃO EDUCATIVA	106
7.2.1	Associação Livre de Palavras	107
7.2.2	Procedimento de Classificação Múltipla (PCM)	108
7.3	DISCUSSÃO DO ESTUDO 2A	114
7.2.1	Representações sociais dos profissionais de saúde acerca da integralidade na atenção à criança com cardiopatia congênita por meio da técnica da Associação Livre e Procedimento de Classificação Múltipla (PCM)	114
8	RESULTADOS DO ESTUDO 2B	121
8.1	INTERVENÇÃO EDUCATIVA: ANÁLISE DOS GRUPOS OPERATIVOS	121
8.1.1	Modelo de formação profissional fundamentado no modelo biomédico como obstáculo às práticas integrais direcionadas a criança com DCC	122

8.1.1.1	Ideia central: Fragmentação do cuidado	122
8.1.1.2	Ideia central: Trabalho em equipe multiprofissional	122
8.1.1.3	Ideia central: Comunicação não dialógica entre os profissionais de saúde	123
8.1.1.4	Ideia central: Inserção do binômio mãe-criança nos planos de cuidados	123
8.1.1.5	Ideia central: Qualificação profissional	125
8.1.1.6	Ideia central: Educação permanente deficiente	125
8.2	SENSE DE COERÊNCIA MATERNO E VÍNCULO ENTRE MÃE E CRIANÇA: UM NOVO OLHAR PARA A ASSISTÊNCIA INTEGRAL À CRIANÇA COM DCC	126
8.2.1	Ideia central: Identidade materna	126
8.2.2	Ideia central: Vinculação entre mãe e criança prejudicada	126
8.2.3	Ideia central: Práticas parentais	127
8.2.4	Ideia central: Olhar direcionado ao desenvolvimento da criança	127
8.3	PRÁTICAS INTEGRAIS DE SAÚDE DIRECIONADAS À CRIANÇA COM DCC: UMA TRIANGULAÇÃO NECESSÁRIA	128
8.3.1	Ideia central: Estratégias de promoção de práticas integrals direcionadas à criança com cardiopatia congênita	128
9	DISCUSSÃO ESTUDO 2B	130
9.1	MODELO DE FORMAÇÃO PROFISSIONAL FUNDAMENTADA NO MODELO BIOMÉDICO COMO OBSTÁCULO ÀS PRÁTICAS INTEGRAIS DIRECIONADAS A CRIANÇA COM CARDIOPATIA CONGÊNITA	130
9.2	SENSE DE COERÊNCIA MATERNO E VÍNCULO ENTRE MÃE E CRIANÇA: UM NOVO OLHAR PARA A ASSISTÊNCIA INTEGRAL À CRIANÇA COM CARDIOPATIA CONGÊNITA	137
9.3	PRÁTICAS INTEGRAIS DE SAÚDE DIRECIONADAS À CRIANÇA COM CARDIOPATIA CONGÊNITA: UMA TRIANGULAÇÃO NECESSÁRIA	140
10	CONSIDERAÇÕES FINAIS	146
	REFERÊNCIAS	149
	APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO SOCIOECONÔMICO E DEMOGRÁFICO E CLÍNICO DA MÃE	168

APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO SOCIOECONÔMICO E DEMOGRÁFICO E CLÍNICO DA CRIANÇA	169
APÊNDICE C - TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DOS DE DADOS	170
APÊNDICE D - TERMO DE COMPROMISSO E CONFIDENCIALIDADE	171
APÊNDICE E - CONVITE DESTINADO AOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE PARA A INTERVENÇÃO EDUCATIVA	172
APÊNDICE F - QUESTIONÁRIO DE FORMAÇÃO/EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL	173
APÊNDICE G - TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E DEPOIMENTO	174
APÊNDICE H - JOGO DE PALAVRAS CRUZADAS SOBRE O PRINCÍPIO DA INTEGRALIDADE	175
APÊNDICE I - CARTA DE ANUÊNCIA	177
APÊNDICE J - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (MAIORES DE 18 ANOS)	178
APÊNDICE L - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (RESPONSÁVEL LEGAL PELO MENOR DE 18 ANOS)	180
ANEXO A - ESCALA DE SENSO DE COERÊNCIA (SOC-13)	182
ANEXO B - SEPARATION ANXIETY TEST (SAT)	184
ANEXO C - ABWF	189
ANEXO D - PARECER CONSUBSTANCIADO DE APROVAÇÃO DO CEP	192

1 INTRODUÇÃO

As Doenças Cardíacas Congênitas (DCC) são definidas pela *American Heart Association* (AHA) como defeitos estruturais que caracterizam uma formação anormal do coração ou dos grandes vasos, com muitas variações anatômicas e funcionais. Essas doenças, a depender da gravidade do defeito, podem impactar de forma negativa na vida da criança pela possibilidade de ocasionar restrições em seu desenvolvimento físico, cognitivo, social e emocional (MOZAFFARIAN et al., 2016).

Para uma adequada compreensão do processo de saúde-doença vivenciado por crianças com DCC, faz-se necessário um mergulho em aspectos inerentes ao seu ciclo vital, além do seu contexto familiar e social, como também das repercussões do tratamento e da hospitalização, visto que a criança é deslocada do convívio e conforto do seu lar, para um cenário que não condiz com a sua natureza e que normalmente gera angústia, estresse e medo, podendo inclusive provocar traumas futuros (PEREIRA et al., 2018).

Nesse contexto, apresenta-se a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), cuja finalidade é orientar e qualificar as ações e serviços de saúde da criança, destacando como eixos estratégicos a promoção e acompanhamento do seu crescimento e desenvolvimento e atenção integral a crianças com doenças crônicas, onde se inserem as DCC (BRASIL, 2018).

A Integralidade, concebida como um princípio doutrinário do SUS, é considerada uma importante estratégia de promoção da saúde. Destaca-se a atenção focada no indivíduo, na família e na comunidade, com respeito às potencialidades e especificidades de cada um. Como princípio, sugere a ampliação e o desenvolvimento do cuidar, a fim de formar profissionais de saúde mais responsáveis pelos resultados das suas práticas e capazes de acolher e criar vínculos com os usuários, alicerçados na escuta ativa, e, também, mais sensíveis ao contexto e às dimensões biopsicossociais do indivíduo (COLIMOIDE et al., 2017; SILVA et al., 2017a).

Na prática, a assistência integral não se direciona apenas para o processo de cura da doença, uma vez que o processo de trabalho concebe um todo indivisível e não pode ser compartimentalizado. Reflete uma crítica à uma visão fragmentada, baseada na especialização, e que reduz o sofrimento do paciente apenas a aspectos biológicos, negligenciando as demais dimensões e limitando as práticas de saúde à atenção individual e curativa (ARAÚJO et al., 2007; CECCIM; FEUERWERKER; 2004).

Para a concretização e alcance dos objetivos propostos pela integralidade, destaca-se a interprofissionalidade como premissa fundamental, cuja prática deverá estar pautada na comunicação dialógica, respeito, reconhecimento da limitação profissional e valorização dos saberes do outro (PEDUZZI et al., 2013; SILVA et al., 2017a).

Portanto, um dos grandes desafios atuais da integralidade consiste na mudança do processo de formação de profissionais de saúde (CECCIM; FERLA, 2003). É necessário romper com o modelo cartesiano de formação profissional biologista, uni e multiprofissional, e introduzir um novo paradigma que direcione a capacitação de indivíduos capazes de atender as reais necessidades da população, considerando as dimensões complexas da vida humana, rompendo com a fragmentação do cuidar, no momento que resgata os determinantes do processo saúde-doença de cada indivíduo no planejamento das suas práticas (CAMARGO et al., 2015).

Nesse sentido, ao direcionar o olhar para a criança com DCC hospitalizada, surgem incertezas, questionamentos e inquietudes quanto à natureza da assistência prestada pelos profissionais de saúde. A assistência integral à criança com DCC vai além do cuidado da sua condição clínica, ela deve ser ampliada para todos os aspectos inerentes à situação desta criança. O profissional de saúde deverá reconhecer a existência de um processo de crescimento e desenvolvimento individual e contínuo, que é influenciado por uma variedade de fatores hereditários e ambientais, que envolvem a própria criança, sua família, fatores relacionados ao seu meio social e econômico, bem como as experiências vinculares dos primeiros anos de vida (SABLE et al., 2011).

O nascimento de um bebê com DCC pode culminar em uma grave situação para os pais, tanto pela situação clínica, quanto pela "morte" da criança sadia que, simbolicamente, existia antes do diagnóstico. Logo, nesse contexto, a doença que acomete a criança faz com que, muitas vezes, a família se desestruture, pois se vê diante do risco de perda de um filho, além de sentir-se impotente diante de suas necessidades, entre tantos efeitos que a doença acarreta no seio familiar (MEIRELES et al., 2010).

Desta forma, um filho com DCC demanda exigências acrescidas de cuidados, podendo representar para a família, principalmente para a mãe, uma condição de adversidade, indutora de estresse. Estudos têm mostrado que os pais de crianças com doenças crônicas apresentam um maior risco de vivenciar níveis elevados de estresse parental, como também tendem a enfrentar níveis de sobrecarga mais elevados (ALBUQUERQUE et al., 2014; BEVILACQUA

et al., 2013; WILSON; CHANDO, 2014; LANDOLT et al., 2013; SOLBERG et al., 2012; SOOD et al., 2018; SPIJKERBOER, et al. 2010).

A capacidade de um indivíduo em lidar com os obstáculos que surgem durante o adoecer de um familiar é um importante aspecto a ser investigado. Um dos constructos que tem sido estudado quando se avalia a capacidade de enfrentamento ao estresse e os recursos utilizados no manejo do mesmo é o Senso de Coerência (SOC), constructo chave da Teoria Salutogênica, proposta por Aaron Antonovsky em 1979 (ANTONOVSKY, 1992).

A Salutogênese foi desenvolvida no campo da Sociologia, e procura explicar como as pessoas conseguem administrar suas vidas, apesar das condições adversas. No lugar de se concentrar na patogênese e causas de uma doença, ou em um tratamento médico, como observado no modelo biomédico hospitalocêntrico, a Salutogênese introduz um novo modelo que centra na origem da saúde (ERIKSSON; LINDSTRÖM, 2007).

A investigação do SOC revela-se importante em razão deste conceito ser um convite para ir além da identificação dos fatores de risco e se aprofundar na busca dos recursos pessoais e contextuais que podem ser utilizados, por exemplo, pelas mães que precisam responder às demandas resultantes da doença crônica do filho, representando, desta maneira, uma abordagem que inclui a família e todo o seu contexto. Destarte, esse constructo se apresenta em consonância com o princípio da integralidade, simbolizando uma mudança paradigmática na área da saúde (SILVA, 2017b).

O SOC é composto por três domínios ou dimensões: compreensão, gerenciamento ou manejo e significado. A compreensão é definida pelo grau em que os eventos são percebidos como explicáveis, previsíveis e estruturados. O gerenciamento ou manejo é a capacidade de reconhecer, adquirir e lidar com recursos disponíveis no enfrentamento de uma situação adversa e o significado, considerado por Antonovsky, a dimensão mais importante, é o quanto o indivíduo sente que sua vida faz sentido e como os desafios são dignos de investimento e engajamento (BONANATO et al., 2009; ERIKSSON; LINDSTRÖM, 2007). Deste modo, pessoas com forte SOC podem lidar com o estresse de forma mais efetiva, além de serem capazes de responder a essas experiências com um maior crescimento pessoal (GOLDBERG, 2015; GROHOLT et al., 2013; OMIYA; YAMAZAKI, 2017; OLSSOM; HWANG, 2002).

Além da influência do SOC no enfrentamento materno, estudos apontam que os primeiros anos de vida da criança e as relações familiares são importantes para o adequado desenvolvimento físico, cognitivo, social e emocional, uma vez que a família é a primeira esfera de socialização da criança e é no seu seio que a aprendizagem se inicia e se reforça (ARPINI et al., 2015; ATTILI, VERMIGLI, ROAZZI, 2011; GUSMÃO, 2010; SANTOS et al., 2013a;

SAUR et al., 2018; SIMÕES et al., 2010; ZAMBERLAN, 2002). Essa afirmação está em conformidade com os teóricos do desenvolvimento infantil, Wallon (1989), Vygotsky (1991) e Erick Erikson (1998) que destacam a importância do meio familiar e social que a criança está inserida como fundamental no seu desenvolvimento.

Por outro lado, debruçando-se sobre o desenvolvimento emocional da criança, o psiquiatra Jonh Bowlby (1989) desenvolveu a Teoria do Apego, cuja essência enfatiza a função biológica dos laços emocionais íntimos, especialmente entre mãe e bebê, e a influência dos cuidadores primários no desenvolvimento da criança (BOWLBY, 1989). Para Bowlby, a disponibilidade e prontidão materna, ou seja, a responsividade para atender adequadamente às necessidades globais (físicas e emocionais) do filho, está associada à capacidade da criança de explorar o mundo e desenvolver sua autonomia (BOWLBY, 1989; CASTRO; PICCININI, 2002; SAUR et al., 2018).

Fundamentada na teoria do Apego, Ainsworth (1989), ao estudar o relacionamento mãe-bebê, identificou dois grupos de estilo de apego, o seguro e o inseguro. A criança que desenvolve uma relação segura com sua mãe apresenta uma maior autonomia e competência social, maior regulação emocional e melhor autoestima. Em contrapartida, o estilo cuja base é insegura, manifesta-se muitas vezes através de competências instáveis, marcada por ansiedade, comportamentos antissociais, além de ser mais complexo e problemático (AINSWORTH, 1989; AINSWORTH; BOWLBY, 1991; SANTOS et al., 2013a; AL-YAGON et al., 2017).

Para o cuidado e tratamento da criança com DCC, os profissionais devem não apenas abordar o cuidado e tratamento de indivíduos, mas também reconhecer a relação destes com a família, e ter consciência de que o sistema familiar é influenciado por qualquer mudança de um de seus membros (AZEVEDO; ARPINI, 2015; MACHADO et al., 2018; SILVA et al., 2018; SOUZA et al., 2013). Na última década identificam-se uma maior quantidade de pesquisas que situam a família no núcleo da atenção das práticas de saúde, porém ainda são poucas as pesquisas que exploram o SOC materno e a vinculação entre mães e crianças como recursos capazes de atender aos desafios do cuidado de uma criança com doença crônica, e mais especificamente com a DCC.

Portanto, é fundamental que os profissionais de saúde ao acolher o binômio mãe-criança com DCC, estejam instrumentalizados na avaliação destes aspectos, e por meio de práticas interprofissionais promovam o planejamento e implementação de práticas integrais e resolutivas (SEVERO; SEMINOTTI, 2010). É importante ressaltar que, diante da complexidade do processo de saúde-doença desta criança, estar-se-á diante de um recorte, cuja

negligência poderá resultar em falhas em seu desenvolvimento e um pior enfrentamento da doença.

Com base no exposto, esta pesquisa tomou como pressuposto que a realização de uma intervenção educativa problematizadora, ancorada nos constructos da Política de Educação Permanente em Saúde (PNEPS), com profissionais de saúde poderia promover mudanças na percepção do cuidado integral da criança com cardiopatia congênita. Estudos apontam que a integralidade ainda é um conceito impreciso e subjetivo no que diz respeito aos seus aspectos teóricos e com práticas pouco expressivas e limitadas nos processos de trabalho (REIS; ANDRADE, 2008; COLIMOIDE et al., 2017; MONTENEGRO et al., 2010; SILVA et al., 2017).

Assim, a partir da problemática exposta, optou-se por realizar um estudo misto – de abordagem quanti-QUALI. O componente quantitativo, designado de estudo 1, foi realizado com o objetivo de realizar um diagnóstico inicial, a partir de avaliação do SOC materno e estilo de apego estabelecido entre a criança e sua mãe, com o propósito de conhecer o perfil e tais aspectos nesta díade. Esse estudo respaldou a construção da intervenção educativa, visto que foi fundamental compreender aquele contexto específico, para que as discussões estabelecidas com os profissionais estivessem em conformidade com a realidade que eles estavam inseridos profissionalmente e vivenciavam.

O componente qualitativo, designado de estudo 2, foi composto por três momentos. Primeiramente, foram conhecidas as representações sociais dos profissionais de saúde quanto à integralidade da assistência à criança com DCC. Essa etapa foi realizada mediante as técnicas da associação livre de palavras e do procedimento de classificação múltiplas (PCM).

Posteriormente, uma intervenção educativa foi realizada por meio de grupos operativos, à luz da metodologia da problematização e operacionalizada por meio do arco de Margueres (BERBEL, 1998). Esse processo educativo teve como principais referenciais teóricos, a interação dos pressupostos de Paulo Freire, como o diálogo, escuta ativa, problematização e ética, do princípio da Integralidade e da Política Nacional de Educação Permanente em Saúde (BRASIL, 2007; FREIRE, 2011).

Por último, após a intervenção educativa, as técnicas da associação livre de palavras e PCM foram novamente realizadas, com objetivo de verificar e avaliar as mudanças nas representações sociais dos profissionais quanto à temática da pesquisa.

Tomado de modo global, a presente pesquisa visou responder a seguinte pergunta norteadora: uma intervenção educativa com os profissionais de saúde pode promover mudanças na percepção sobre o cuidado integral à criança com DCC?

Inicialmente, procurou-se identificar demandas relacionadas à criança e a sua mãe com foco no estilo de apego e no SOC materno e como esses aspectos se relacionam entre si e com variáveis maternas e da criança; e por último, compreender a percepção dos profissionais de saúde acerca da integralidade do cuidado direcionado à criança com DCC antes e após a intervenção educativa.

Seguindo as normas vigentes de elaboração de Tese do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente (POSCA), esta pesquisa se apresenta dividida em capítulos. O primeiro, intitulado de revisão da literatura, aborda a Doença Cardíaca Congênita e a vivência desta no contexto da criança e família. Apresenta também a fundamentação teórica sobre a relação entre a mãe e a criança a partir dos referências da Teoria Salutogênica e da Teoria do Apego. Por fim, destaca o desafio da assistência integral à saúde da criança com cardiopatia congênita.

O capítulo seguinte, denominado de método, detalha a operacionalização da investigação no que diz respeito aos estudos 1, mediante a terminologia de Diagnóstico Inicial e 2, referente às representações sociais dos profissionais de saúde e à intervenção educativa. Na sequência há a descrição das considerações éticas da pesquisa. Os capítulos seguintes consistem primeiramente em resultados, seguidos de discussão dos estudos 1 e 2.

Finalmente, apresenta-se o capítulo referente às considerações finais, com os principais resultados e respostas dos objetivos inicialmente propostos.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 DOENÇA CARDÍACA CONGÊNITA

A doença cardíaca congênita consiste em uma anormalidade estrutural do coração ou dos grandes vasos, podendo causar um impacto funcional significativo na vida do indivíduo. Ela é caracterizada por alterações do desenvolvimento embrionário, sendo vários os fatores capazes de ocasioná-las, como os genéticos ou ambientais. São responsáveis por aproximadamente 40% de todos os defeitos congênitos, sendo assim consideradas uma das malformações mais frequentes (BRAGA et al., 2017; SANTOS et al., 2013b).

As DCC dividem-se em acianóticas e cianóticas, cuja diferença se encontra na presença ou não da cianose. As primeiras são comunicações intercavitárias, intravasculares, mistas e alterações valvares, comumente com melhor prognóstico, sendo a Comunicação Interventricular (CIV), Comunicação Interatrial (CIA), Persistência do Canal Arterial (PCA) e Coarctação de Aorta (CoAo) as mais comuns. As cianóticas provocam no coração uma mistura de sangue arterial com sangue venoso. São mais graves com piores repercussões clínicas e que precisam de intervenções cirúrgicas, sendo a Tetralogia de Fallot (T4F), Transposição das Grandes Artéria (TGA), Atresia Tricúspide (AT) e Defeito do Septo Atrioventricular (DSAV) as mais comuns (OMIYA et al., 2012).

No que diz respeito ao quadro clínico das DCC, vai desde a forma assintomática, permitindo à criança um bom nível de desenvolvimento e um estilo de vida normal, ou sintomática, envolvendo perdas de funcionalidade e atrasos no desenvolvimento físico, social, emocional e cognitivo (BERTOLETTI et al., 2014).

A incidência de DCC varia entre 0,8% nos países mais desenvolvidos a 1,2% nos países subdesenvolvidos. A sua prevalência figura entre quatro a nove por mil recém-nascidos vivos, com estimativa de 1,5 milhões de casos novos por ano, em todo o mundo (PINTO; VALDESTER, 2015). No Brasil, estima-se uma prevalência de nove por mil nascidos vivos, e o surgimento de 28.846 novos casos de cardiopatias congênitas por ano (PINTO JUNIOR et al., 2015).

A mortalidade neonatal precoce equivale a cerca de 60% a 70% da mortalidade infantil, sendo 10% desses óbitos decorrentes de DCC (AGUIAR et al., 2018). Com base no Sistema de Informações sobre Mortalidade infantil (SIM), em 2016, a mortalidade referente às malformações congênitas do coração no Brasil foi de 2.735 óbitos em crianças menores de um

ano, sendo 1388 óbitos em recém-nascidos de 0 a 27 dias. Na região nordeste e no estado de Pernambuco, foram respectivamente 752 e 121 óbitos em crianças menores de um ano e 402 e 63 em recém-nascidos de 0 a 27 dias (BRASIL, 2017).

A frequência desta doença em muitos países, especialmente na América Latina, ainda é pouco precisa e os estudos existentes são realizados em centros de referência no tratamento da doença, o que pode acarretar uma superestimação dos dados, não retratando sua real frequência. É importante pontuar uma falha nos registros, visto que muitas vezes não é possível determinar o quantitativo exato de óbitos por cardiopatia congênita, pela não realização do correto diagnóstico, em especial no período neonatal, e a causa do óbito fica registrada como de causa pulmonar, infecciosa ou outras (SBCCV, 2013; CATARINO et al., 2017).

Segundo a Sociedade Brasileira de Cirurgia Cardiovascular (SBCCV), em torno de 30% dos recém-nascidos recebem alta hospitalar sem o diagnóstico, e evoluem para choque, hipóxia ou óbito precoce, antes de receber o tratamento adequado. Como o defeito na estrutura e função do coração pode ser desenvolvido até a 8ª semana de gestação, o diagnóstico deve ser realizado o mais breve possível, ainda durante a gravidez (até a 20ª semana-5º mês) (BASTOS et al., 2013; PAVÃO et al., 2018; SOCIEDADE BRASILEIRA DE CIRURGIA CARDIOVASCULAR, 2013).

A morbimortalidade destas doenças, assim como o processo do seu diagnóstico, é um problema mundial. Isso se torna ainda mais grave em países subdesenvolvidos e em desenvolvimento, como o Brasil, onde a maioria da população de crianças com cardiopatias são atendidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS), cuja disponibilidade de realização de exames diagnósticos é muito abaixo das necessidades da população, o déficit de profissionais capacitados e as dificuldades estruturais nos serviços de saúde são uma constante. Adicionalmente, o fato de os cardiologistas pediátricos estarem concentrados nos grandes centros urbanos resulta em um grande número de neonatos descobertos (MOSER et al., 2014).

Desta forma, alerta-se para a necessidade do sistema de saúde se preparar para diagnosticar e tratar mais precocemente as cardiopatias congênitas reduzindo o mau seguimento e acompanhamento. A adoção de modelos de triagem torna-se essencial frente ao cenário atual e, para maior êxito, devem ocorrer por meio do trabalho conjunto de uma equipe multidisciplinar. Com o aumento da evolução tecnológica, vários dispositivos estão sendo incorporados na prática hospitalar, para detecção precoce dessas doenças associadas ao sistema cardiovascular (PAVÃO et al., 2018).

Diante deste contexto, o Ministério da Saúde tornou pública a decisão de incorporar o teste do coraçãozinho, ou oximetria de pulso arterial, na triagem neonatal no SUS, por meio da

portaria nº 20, de 10 de junho de 2014. Esse teste, associado ao exame físico, apresenta-se como um método eficaz para o diagnóstico de cardiopatia congênita. É um recurso de rastreio bastante simples e seguro, com uma quantidade de resultados falsos positivos muito baixos, e que possui um excelente custo-benefício para auxiliar no diagnóstico das cardiopatias. Além disso, é um teste que pode ser realizado por enfermeiros, descentralizando e acelerando o diagnóstico (AGUIAR et al., 2018; BRASIL, 2014).

Nessa perspectiva, uma atuação multiprofissional sistematizada e um diagnóstico precoce da DCC tornam-se fundamentais, pois permitirá uma avaliação em tempo hábil e mais acurada no que tange às intervenções necessárias, prevenindo, conseqüentemente, os agravos e sequelas e oportunizando a melhora do prognóstico da criança (PAVÃO et al., 2018).

2.1.1 A Doença Cardíaca Congênita no contexto da criança e da família

O nascimento de um filho, por si só, implica para a família uma mudança de papéis, com o advento de novas responsabilidades. O nascimento de uma criança doente implica uma alteração maior para a família, provocando um desequilíbrio na sua homeostasia (BRUCE et al., 2014).

O diagnóstico da malformação cardíaca é um acontecimento estressante e perturbador tanto para a criança, como para sua família, principalmente ao considerar que é uma doença que atinge um órgão nobre que simboliza a vida, os afetos, o âmago da existência e do ser humano. Representa a centralidade e tem conotação fatal quando associado à doença. É uma situação inesperada que causa um impacto importante na dinâmica familiar, quer pela complexidade da doença, como pelos tratamentos prolongados e complicados a que terão que ser submetidos (BRUCE et al., 2014; SANTOS et al., 2011).

A infância, definida pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) como o período de crescimento que vai do nascimento à puberdade, ou seja, do zero aos doze anos de idade, é uma etapa fundamental no desenvolvimento físico e psicológico da criança (BRASIL, 1991).

A única característica comum a todas as crianças é o processo contínuo de crescimento e desenvolvimento, cujo marco se dá entre 0 e 3 anos, de onde resultam as capacidades motoras essenciais, as faculdades cognitivas iniciais e, também, as relações com o meio e com o outro, numa dinâmica de socialização que conduz à constituição da identidade do sujeito. Cada criança apresenta um padrão único destes processos, resultante dos diferentes ritmos, condicionados geneticamente e por diversos fatores ambientais e sociais. Essas primeiras experiências de vida

são as que, geralmente, costumam encaminhar o desenvolvimento da criança até a idade adulta (PEREIRA; MIRANDA, 2013)

A presença da cardiopatia poderá interferir no desenvolvimento da criança. Dependendo do tipo e gravidade da doença, as dimensões motora, social e cognitiva, incluindo dificuldades acadêmicas, problemas comportamentais, atrasos na fala, falta de atenção entre outros, poderão ser acometidas (BELLINGER et al., 2003; KARSDORP et al., 2007; SABLE et al, 2011).

A DCC pode tornar a criança física e emocionalmente debilitada, principalmente quando existe a necessidade de hospitalização, o que traz uma série de entraves, tais como a separação do lar e, sobretudo, as mudanças em sua rotina, inserida agora num ambiente que lhe é estranho e no qual será submetida a procedimentos que, muitas vezes, causam dor e sofrimento (PEREIRA et al., 2018; PEREIRA; MIRANDA, 2013).

Santos et al. (2013b) apontam que alguns fatores irão influenciar a adaptação da criança à doença, como as características da própria enfermidade, do significado que lhe é atribuído, das fantasias acerca dela e do tratamento, além da relação que a mesma apresenta com sua família. Logo, o comportamento da criança com DCC não depende apenas do tipo de cardiopatia ou da severidade da doença, mas da forma como a criança reage e se adapta à sua situação (SIMÕES; PIRES; BARROCA, 2010).

No âmbito da família, os pais se confrontam com algumas questões únicas, tais como o ter que aceitar a doença crônica, modificar as suas expectativas sobre um filho saudável, alterar rotinas e projetos em face da doença e suas limitações, lidar com responsabilidades financeiras associadas, planejar a educação e o cuidado continuado ao longo da vida. Terão, ainda, que enfrentar o estresse associado à condição que não é, muitas vezes, partilhada por outros, além da ambivalência e conflito inerentes (FERNANDES, 2018; SANTOS et al., 2011; SMITH et al., 2011).

A presença da doença crônica ocasiona transtornos em graus variados na vida familiar, desde o desgaste físico ao psicológico e quando implica em hospitalização, seus membros se envolvem e sofrem mais intensamente, manifestando sentimento de insegurança e receio frente à ameaça que aquele momento representa (SANTOS et al., 2013b). O internamento da criança é um momento de crise para o sistema familiar, entretanto também representa uma perspectiva de cura e de melhoria da qualidade de vida, como revela o estudo realizado por Wei et al. (2016) com pais de crianças com DCC que se submetem à cirurgia cardíaca.

Segundo Wray e Sensky (2004), Simões et al. (2010) e Bruce et al. (2014), os pais de crianças com doenças crônicas, como é o caso da DCC, tendem a vivenciar um maior nível de estresse, ansiedade e desespero em comparação aos pais de crianças saudáveis, com níveis mais

elevados nas mães, uma vez que, normalmente, o grau das exigências e dos cuidados direcionados à criança recai mais sobre a mãe.

A figura materna tem papel fundamental na adaptação de seu filho com doença crônica, principalmente durante a hospitalização. Nesse momento, existe a necessidade constante da presença da mãe junto à criança, visto que muitas vezes o pai se encontra ausente, até para garantir a subsistência econômica da família. Dessa forma, a mãe sacrifica, por vezes, sua vida profissional, social, e, além disso, no caso de haver outros filhos, gera outra situação de separação e a diminuição da atenção dada aos outros irmãos, conduzindo ao sofrimento e comportamentos regressivos destes e, em alguns casos, sentimento de culpa na mãe (SANTOS et al., 2013a).

Para atenuar e facilitar o enfrentamento desta carga psicológica e emocional, principalmente, da mãe, torna-se fundamental o apoio à família durante a hospitalização da criança. Ações simples podem contribuir para reduzir a ansiedade das mães frente ao conhecimento da doença e tornando-a capaz de assistir ao filho adequadamente e, com os recursos apropriados, é possível transformá-la em multiplicadora de experiências positivas e de melhoria na qualidade de vida e desenvolvimento dessa criança (FERNANDES, 2018; SIMÕES et al., 2010).

Logo, o modo como os membros da família, em particular a mãe, enfrentarão essa situação, influenciará no processo de saúde-doença da criança.

2.2 RELAÇÃO MÃE E CRIANÇA COM CARDIOPATIA CONGÊNITA

A cardiopatia congênita em uma criança gera na mãe uma incerteza associada ao medo da morte da criança, preocupação que perdura em seu pensamento (SIMÕES; PIRES; BARROCA, 2010). Alguns estudos demonstram a sobrecarga emocional que se situa ao redor de uma mãe de criança com doença cardíaca. Aguiar et al. (2003) salientam que os principais sentimentos despertados nestas mães são medo, tristeza e a ansiedade. Finkel (2000) sugere a existência de um sentimento de culpa por ter gerado uma criança com “defeito” no coração, o que poderia ferir o narcisismo materno. Por fim, Lawoko e Soares (2002) e Wray e Sensky (2004) afirmam que as mães apresentam mais estresse do que os pais, revelando maior dificuldade em aceitar e se adaptar à doença cardíaca do filho.

Enquanto o discurso moral sobre papéis masculinos e femininos em torno da parentalidade tem mudado para uma posição em que as funções são compartilhadas mais equitativamente, na maioria das sociedades ocidentais, as realidades sociais ainda são

diferentes. As mães gastam muito mais tempo cuidando de seus filhos e o compartilhamento de tarefas com os pais parece ser especialmente difícil quando uma criança apresenta uma doença crônica (SADATI et al., 2015).

Embora os pais estejam envolvidos com os problemas das crianças, as mães geralmente experimentam mais pressões nesse cuidado. Devido a esta situação, a figura materna apresenta mais problemas de ordem emocional e psicológica. Desse modo, tendo em vista a gama de sentimentos envolvidos no contexto em que vive esta mãe, a sua relação com a criança poderá vir a ser prejudicada e, conseqüentemente, poderá causar danos no desenvolvimento desta criança, que já se apresenta em situação de fragilidade.

A relação entre a mãe e o filho em diversas situações tem sido explorada pelo Senso de Coerência, constructo chave da teoria Salutogênica proposta por Antonovsky (1979), e a Teoria do Apego, de Bowlby (1989), porém ainda não foi bem explorado em mães e crianças com DCC.

Logo, são necessários estudos que investiguem essa relação a fim de que estes aspectos também sejam valorizados na assistência integral à criança com cardiopatia. Estudar essa relação à luz dessas teorias poderá ajudar a compreender como o SOC materno, e o tipo de vinculação entre a mãe e a criança poderão estar associados entre si e, desta forma, gerar subsídios para a criação de recursos a serem utilizados por profissionais de saúde no manejo adequado deste binômio e na promoção de relações mais voltadas para as necessidades da criança, mãe e família.

2.2.1 Senso de Coerência Materno

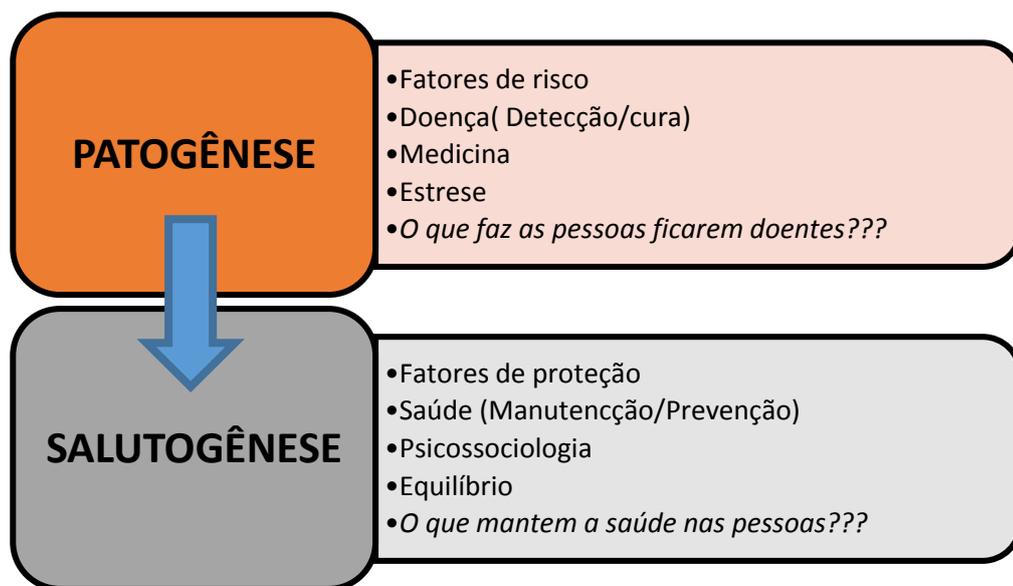
Em 1979, o sociólogo Antonovsky propôs a teoria Salutogênica que entende a saúde como o resultado do equilíbrio de forças que levam aos extremos (saúde e doença), compartilhando o conceito ampliado de saúde, a busca da superação da dicotomia saúde/doença e o estímulo ao desenvolvimento de competências individuais e coletivas para o aumento do controle sobre os determinantes da saúde (ERIKSSON; LINDSTRÖM, 2007; TEIXEIRA et al. 2011).

Pesquisando mulheres israelenses sobre a adaptação à menopausa, Antonovsky estudou um grupo com experiência no campo de concentração da Segunda Guerra Mundial que, a despeito disso, permaneciam saudáveis. Intrigado, ele desenvolveu uma questão salutogênica de como estas pessoas tinham permanecido saudáveis, postulando, então, que isso se deu pela

forma como elas vivem suas vidas e a essência de suas existências (ERIKSSON; LINDSTROM, 2008).

O paradigma salutogênico apresenta como proposta fundamental a abordagem da saúde em um contexto social. O conceito de saúde ainda se organiza predominantemente direcionado à doença, e caracteriza-se por um pensamento e ação de orientação patogênica, procurando evitar a doença através da busca por fatores de risco, buscando a causa da enfermidade e focando no seu tratamento e reabilitação. Nesse âmbito, emerge um novo olhar centrado na origem da saúde e no bem-estar. A orientação salutogênica concentra sua atenção nos fatores que geram a saúde, se contrapondo à medicina curativa (Figura 1) (CARRONDO, 2016; MEZZAROBA, 2012; SCALCO, 2016).

Figura 1 – Patogênese x Salutogênese



Fonte: Adaptado de Mezzaroba, 2012.

O estado de saúde individual depende de como cada um interpreta a vida do ponto de vista cognitivo, afetivo e motivacional, mobilizando e transformando os recursos potenciais em reais e desta forma, facilita o enfrentamento de situações adversas e promovendo saúde e bem-estar como resposta. Antonovsky designa esta “visão” da vida como “Senso de Coerência”, que se constitui o conceito chave e operacionalizador da Salutogênese (ANTONOVSKY; 1992; NUNES, 2002).

Em 1986, a Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, realizada em Ottawa, define, na sua declaração final (Carta de Ottawa), um novo conceito de promoção da saúde:

“processo que visa criar as condições que permitam aos indivíduos e aos grupos controlar a sua saúde e agir sobre os fatores que a influenciam”. Como resultado, algumas medidas foram ressaltadas, como a elaboração de políticas saudáveis, a reorientação dos serviços de saúde e o desenvolvimento de capacidades individuais. Posto isto, percebe-se um distanciamento da patogênese e uma aproximação do modelo salutogênico no momento em que se propõe a criação de condições que permitam aos indivíduos controlar e serem responsáveis pelo seu estado de saúde (ERIKSSON; LINDSTRÖM, 2008; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1986).

Em reconhecimento de sua importância, no ano de 1997, a Organização Mundial de Saúde (OMS), ao propor estratégias de saúde para o Século XXI, introduziu o conceito de Senso de Coerência no âmbito da promoção da saúde, passando a fazer parte das grandes linhas mestras orientadoras das políticas de promoção da saúde mental. Nesta ocasião, foi sugerido que para a promoção da saúde seria necessário propiciar ao indivíduo uma maior autonomia para lidar com os seus determinantes de saúde, como também as políticas públicas deveriam ser orientadas no sentido de reforçar o SOC da população (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1997).

A Salutogênese tem sido aplicada no desenvolvimento de ações educativas voltadas para a promoção da saúde e na formulação de modelo teórico para a construção de políticas públicas saudáveis. O conceito ampliado de saúde, a busca da superação da dicotomia saúde/doença, a abordagem interdisciplinar focalizada na interação e o estímulo ao desenvolvimento de competências individuais e coletivas para o aumento do controle sobre os determinantes da saúde são alguns pontos de congruência entre a abordagem da promoção da saúde contemporânea, a integridade e a Salutogênese. Assim, o SOC tem sido apontado como indicador de saúde, haja vista o seu reflexo nas condições de saúde de uma determinada população (ERIKSSON; LINDSTRÖM, 2007; SARDO et al., 2012).

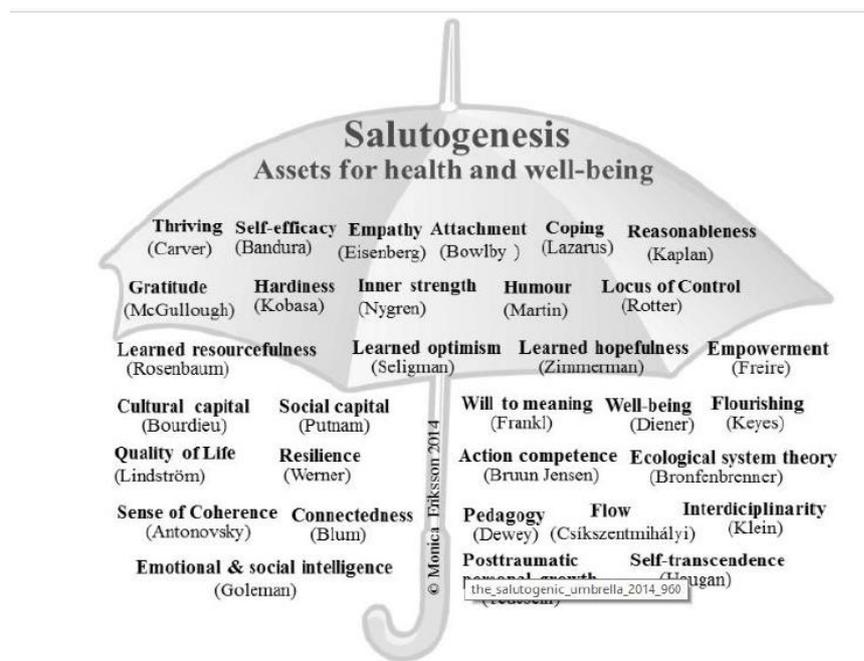
O SOC é composto por três domínios que estão inter-relacionados, mas pode haver situações nas quais as experiências do indivíduo resultem em escores baixos num domínio e elevados noutro (ANTONOVSKY; 1993; BONANATO et al., 2009; ERIKSSON; LINDSTRÖM, 2005). São eles:

- **Compreensão:** considerado o componente cognitivo, refere-se à forma como a pessoa apreende os estímulos do meio interno e externo como uma informação ordenada, consistente, estruturada e clara, favorecendo que os mesmos sejam vistos como desafios capazes de serem suportados, enfrentados e superados;

- Gerenciamento ou manejo: visto como o componente comportamental. Consiste na percepção que cada um tem de que os recursos estão disponíveis e são adequados para responder às exigências requeridas pela situação de estímulo, podendo ser os recursos pessoais ou sociais;
- Significado: é o componente motivacional, que é capacidade de percepção que os acontecimentos de vida fazem sentido, e por isso encontra razão para neles investir a sua energia, reconhecendo um sentido emocional que lhe dê motivação para lidar com os problemas e necessidades apresentados. Considerado por Antonovsky (1992) o domínio mais importante.

Antonovsky (1987, *apud* MASSENA, 2014) defende que esses domínios apresentam alguns pontos de congruência com outros conceitos, como os de *coping*, auto-eficácia, otimismo, vontade de viver, iniciativa, perseverança e resiliência. Deste modo, a Salutogênese é vista como um conceito “guarda-chuva”, com muitas teorias e dimensões diferentes envolvidas, como apresentado na figura 2 (LINDSTRÖM; ERIKSSON, 2010; SCALDO, 2016).

Figura 2 – Conceito “guarda-chuva” da Salutogênese



Fonte: LINDSTRÖM; ERIKSSON, 2010; SCALDO, 2016

Segundo Eriksson e Lindstrom (2007), o SOC é um recurso que promove e potencializa o desenvolvimento de um bom estado subjetivo de saúde e que, quanto mais forte, melhor será

a percepção da saúde geral, independentemente de fatores como idade, etnia, sexo e nacionalidade, motivo pelo qual este construto se constitui como um bom preditor de saúde. O SOC tem sido estudado associado a vários fatores relacionados direta ou indiretamente à saúde.

Estudos realizados por Bernabé et al. (2009), Kuuppelomaki e Utriainen (2003) e Lindmark et al. (2005) associaram um forte SOC aos conhecimentos adequados sobre a saúde, assim como as atitudes e hábitos saudáveis como a prática de atividades físicas e hábitos alimentares.

No Brasil, alguns trabalhos que avaliaram a relação do Senso de Coerência materno e a saúde bucal de seus filhos encontraram uma relação entre um forte SOC materno com a maior probabilidade de realizar consultas preventivas no dentista; menor número de dentes cariados, perdido e obturado; e menos sangramento gengival das crianças, demonstrando que uma mãe com um forte SOC poderá ser um agente de estímulo para o filho, quanto a bons hábitos e comportamentos de saúde (BONANATO et al., 2009; FREIRE et al., 2002; NEIVA DA SILVA, 2016).

Uma extensa revisão sistemática, com mais de 450 estudos sobre senso de coerência e qualidade de vida de pacientes que convivem com diferentes agravos, como a infecção pelo HIV, neoplasias, traumas, asma, doenças cardiovasculares, esquizofrenia e outros transtornos, demonstrou que o SOC se constitui com um importante fator promotor de qualidade de vida (ERIKSSON; LINDSTRÖM, 2007).

Os estudos mencionados acima atestam o proposto pela OMS em 1997, uma vez que um forte SOC habilita o indivíduo a descobrir o seu próprio potencial e desenvolver as suas habilidades, o que conduz ao bem-estar, atitudes positivas e à qualidade de vida (WHO, 1997).

O SOC também apresenta uma importante relação positiva com um baixo nível de estresse e uma melhor capacidade para lidar com o mesmo. Essa referência foi confirmada pelas pesquisas realizadas por Olsson e Hwang (2002) e Groholt et al., (2013), cujo resultado evidenciou que pais de crianças com doenças crônicas apresentam um SOC mais fraco que os pais de crianças saudáveis. Portanto, esse constructo pode ser considerado um recurso valioso para compreender a adaptação psicológica de pais de crianças com algum comprometimento em sua saúde (ERIKSSON; LINDSTRÖM, 2007).

Segundo Landolt et al. (2013), a cardiopatia congênita, particularmente o tipo grave, pode aumentar a risco de problemas comportamentais e emocionais em crianças e sofrimento psíquico em suas mães. Diante desta problemática, torna-se importante avaliar como o SOC pode estar influenciando o comportamento humano em situações conflituosas (COUTINHO; HEIMER, 2014).

Diante das mães de crianças com DCC, é fundamental investigar o SOC e seus domínios, visto que o significado e a compreensão dos acontecimentos que fazem parte de seu contexto de vida, a crença em suas habilidades, como também o reconhecimento dos recursos disponíveis para lidar com os conflitos são fundamentais para um adequado enfrentamento da situação e bem-estar da criança.

Desta forma, pode-se inferir que um forte SOC materno promoverá condições de saúde mais satisfatórias direcionadas à criança com cardiopatia. A utilização do SOC na prática clínica possibilitará a identificação das mães que necessitam de maior atenção no planejamento do cuidado do seu filho, visando à promoção de estratégias que as auxiliem no enfrentamento da situação de estresse em que se encontram e, assim, promover o melhor ambiente possível para o crescimento e desenvolvimento dessa criança.

2.2.2 Teoria do Apego

Os primeiros anos de vida da criança são de fundamental importância para o seu desenvolvimento físico, cognitivo, social e emocional. Nessa fase, estabelecem-se as primeiras relações que constituem a base para as relações futuras, e desta forma salienta-se o papel fundamental da mãe e/ou cuidador em responder eficazmente às necessidades globais (físicas e emocionais) desta criança (CASTRO; PICCININI, 2002).

As observações sobre o cuidado inadequado na primeira infância, o desconforto e a ansiedade de crianças pequenas relativos à separação dos cuidadores levaram o médico, especialista em psiquiatria infantil, e psicanalista inglês John Bowlby (1907-1990), a estudar os efeitos do cuidado materno sobre as crianças. O autor se impressionou com as evidências de efeitos adversos ao desenvolvimento atribuídos ao rompimento na interação com a figura materna, na primeira infância (AINSWORTH; BOWLBY, 1991).

Numa perspectiva histórica, para Freud (1915), *apud* Brum e Schermann (2004), a formação dos vínculos afetivos se dava pela necessidade de satisfação dos impulsos primários, sobretudo de alimento e conforto, e que o bebê se torna interessado em uma figura humana, especificamente a mãe, por ela ser a fonte de sua satisfação fisiológica. No entanto, tal visão foi ampliada a partir das propostas teóricas de autores, em destaque Bowlby (1989), que examinou a maternidade, dando ênfase à interação mãe-bebê. Para este autor, a sobrevivência das crianças depende da manutenção da proximidade de adultos que desempenhem funções de proteção, fornecimento de alimentação, conforto e segurança. Porém a formação do apego não

é uma consequência apenas da satisfação das necessidades fisiológicas básicas, é necessário a existência de uma relação de afeto entre a criança e sua figura primária de vinculação.

Um dos pressupostos básicos da teoria do apego é de que as primeiras relações, estabelecidas na infância, afetam o indivíduo ao longo de sua vida. O relacionamento da criança com os pais é instaurado por um conjunto de sinais inatos do bebê, e com o passar do tempo, um verdadeiro vínculo afetivo se desenvolve, garantido pelas capacidades cognitivas e emocionais da criança, assim como pela consistência dos cuidados, sensibilidade e responsividade dos cuidadores (BOWLBY, 1989 *apud* DALBEM; DELL'AGLIO, 2005).

Quando uma criança recebe o cuidado de sua figura de apego primária, que na maioria das vezes é a mãe, paulatinamente realiza associações acerca de quem é esta figura que supre suas necessidades, como ela o faz, que instrumentos ela usa, que comportamentos seus promovem a sua chegada. Estas associações e ganhos “cognitivos” estão permeados pelo desenvolvimento de um vínculo, de afetos que se impregnam na psiquê da criança, alimentando sua forma de perceber o mundo, constituindo sua pessoa e sua personalidade de elementos afetivos e cognitivos indissociáveis (MATOS, 2013).

A responsividade e a sensibilidade materna são dois aspectos fundamentais para o estabelecimento de laços seguros, como também para o desenvolvimento infantil. Essas dimensões incluem atenção, comunicação, carinho e afeto, estando relacionada a melhores índices de bem-estar psicológico, autoestima e autoconfiança da criança. A capacidade da mãe em reconhecer corretamente os sinais emitidos pelo bebê e lhe responder de maneira apropriada e em um espaço de tempo adequado promove um ambiente seguro para a criança (AINSWORTH; BOWLBY, 1991).

Os padrões de relacionamento da criança com sua figura de apego primária, de acordo com a disponibilidade e a sensibilidade dessa figura, desenvolvem na criança uma representação acerca de si mesma enquanto digna ou não de afeto e atenção do outro, enquanto disponível ou não, e do mundo como amigável ou ameaçador. Tais representações são denominadas por Bowlby (1989) de Internal Working Models –IWM (Modelos Operativos Internos ou Modelos Internos de Funcionamento). A partir dessas representações, a criança constrói modelos internos para cada figura com quem se relaciona, e organiza cada experiência hierarquicamente (ROAZZI, 1995).

Depois de estabelecidos os pressupostos iniciais da teoria, muitas pesquisas foram se desenvolvendo, porém a de Mary Ainsworth trouxe uma contribuição significativa para o robustecimento da teoria do apego. Ao investigar as relações primárias de muitas mães e seus filhos(as), por meio de um método experimental conhecido mundialmente como “*Strange*

Situation”, foram identificadas estratégias diferentes de comportamento de apego. Tais estratégias foram classificadas em estilos de apego seguro, inseguro ambivalente, inseguro evitante e desorganizado (AINSWORTH, 1989).

O primeiro padrão de funcionamento, chamado **seguro**, advém de uma relação em que os papéis da mãe e da criança são bastante claros. A mãe se apresenta como aquela que cuida e está disponível a ajudar quando necessário. A criança, por sua vez, como aquela que necessita ser cuidada. Por este motivo, a criança segura se sente livre para expressar sentimentos e pensamentos, exibe autonomia para explorar o ambiente e demonstra confiança na figura de apego para suprir suas necessidades (MATOS, 2013).

O segundo estilo é fruto de uma relação instável, cuja figura de apego se mostra vulnerável e imprevisível, ora aparecendo como acessível e protetora, ora como incapaz de fornecer apoio à criança. Por esse motivo, a criança desenvolve um modelo de funcionamento chamado **inseguro-ambivalente**, caracterizado por uma busca constante de contato, de forma a garantir a presença desta figura instável. Como consequência, a criança tem dificuldades para se afastar e explorar o mundo, tem uma visão negativa de si, baixa autoestima, maiores níveis de ansiedade e está convencida de não ser amada (MATOS, 2013).

A vinculação do tipo **inseguro-evitante** é estabelecida a partir de uma relação com uma figura de apego não disponível, alheia aos apelos da criança. Como consequência, a criança se desenvolve de forma a não expressar mais suas necessidades e sentimentos, tornando-se precocemente independente e explorando o ambiente de forma mais rígida e indiferente ao mundo exterior. Por último, o estilo **desorganizado** se desenvolve quando aquele (a) que deveria servir como base segura para a criança se torna uma fonte de ameaça à sua integridade física e emocional; geralmente em ambientes onde a criança sofre abusos por parte dos próprios pais ou cuidadores (MATOS, 2013).

Portanto, o comportamento parental irá determinar largamente o repertório de comportamentos da criança, bem como as suas atitudes e objetivos. Segundo Cardoso et al. (2015), parentalidade corresponde a um conjunto de ações e habilidades dos pais que permitem o crescimento e desenvolvimento da criança da forma mais plena possível, assegurando a satisfação das suas principais necessidades e da sua capacitação, promovendo ainda a sua autoestima, confiança e autonomia, utilizando os recursos disponíveis dentro da própria família e na comunidade.

Um estudo realizado por Martins et al. (2014) evidenciou que, após o nascimento dos filhos, os casais ainda se organizam de acordo com as referências tradicionais, em que a mãe assume o papel de principal cuidador, com disponibilidade total. O pai assume o papel

secundário de provisão e apoio, o que faz com que a parentalidade esteja associada a um maior número de mudanças na vida das mães, em comparação às dos pais, assumindo-se, assim, que a mãe é, em geral, a cuidadora principal.

A interação entre mãe e criança tem sido considerada um tópico importante para o estudo da organização comportamental e competências das crianças, existindo uma interferência direta desta vinculação e desenvolvimento infantil. Um estilo de apego seguro fornece à criança a confiança necessária para explorar o mundo, contribuindo para a sua competência social, além das dimensões cognitivas, com destaque para a linguagem, e da importância para a sua autoestima e autocontrole (ATTILI et al., 2011; GUSMÃO, 2010; MOTA; MATOS, 2009; ZAMBERLAN, 2002).

Grandes estudiosos desta temática, em suas teorias, reforçam a importância do ambiente social, em particular da família, no desenvolvimento infantil. Wallon (1989) e Vigotsky (1991) evidenciam o social como imprescindível, afirmando que formas complexas de pensamento tem suas origens nas interações sociais, onde a aprendizagem de novas habilidades cognitivas por parte da criança é orientada por um adulto, representado geralmente pela mãe.

Para Erikson e Erikson (1998), o desenvolvimento é um processo contínuo, que decorre em vários estágios ou fases (Quadro 1). Em cada estágio há uma crise que é preciso resolver, e esta resolução está dependente da qualidade da interação e da vinculação entre mãe/pai e criança. Desta forma, mesmo considerando que o desenvolvimento infantil é um processo multifatorial, estudá-lo à luz da teoria do apego é mais um recorte que se pode fazer deste processo (SANTOS et al., 2013).

Quadro 1 – Estágios de desenvolvimento do eu

Idade	Conflito psicossocial	Resolução
Nascimento a 1 ano	Confiança / Desconfiança	Sentimento de esperança
2 a 3 anos	Autonomia / Vergonha / Dúvida	Auto-confiança e Auto-controle
4 a 5 anos	Iniciativa / Culpa	Independência
6 a 11 anos	Realização / Interiorização	Competência
12 a 18 anos	Identidade / Difusão da identidade	Consciência de si / Lealdade

Fonte: ERIKSON, 1998.

Dessa maneira, a figura materna deve promover o amparo psíquico, proteção e segurança para a criança, o que é primordial para a constituição do eu, fundamental para um desenvolvimento saudável e é a base principal para todos os demais relacionamentos da criança no mundo externo. Por outro lado, uma das consequências de uma relação de apego insegura entre a mãe e a criança é a presença de problemas comportamentais, dificuldades cognitivas, sociais e o atraso e prejuízo no desenvolvimento desta criança (BELTRAMI, 2011).

Existem fatores que podem interferir na vinculação entre mãe e criança, visto que a competência materna é fortemente influenciada pelo contexto familiar e cultural. Alguns deles são: relação marital, o contexto social, acesso a recursos, incidência de doenças, divórcio, separações temporárias em períodos críticos, como na primeira infância. Todos esses aspectos têm relação direta com os padrões de apego e fazem parte do que se entende por fatores de risco social (DALBEM; DELL'AGLIO, 2005; PILZ; SCHERMANN, 2007).

Segundo Dalbem e Dell'aglio (2005) e Pilz e Schermann (2007), a presença de uma doença pode fragilizar as relações primárias da mãe e a criança. Essa relação já vai se constituindo durante a gravidez e até mesmo antes dela, na interação da gestante com sua própria mãe e nas fantasias e brincadeiras de ser mãe que existem desde sua infância. Mais especificamente durante a gravidez, a futura mãe vai desenvolvendo uma imagem ideal para seu filho - o bebê imaginário. Todavia, quando o bebê não corresponde às suas expectativas, por causa de uma enfermidade, o desenvolvimento do vínculo entre eles pode ficar ameaçado. E assim as representações da mãe sobre seu bebê ficam afetadas, dificultando sua avaliação do que acontece no presente, e a sua imaginação quanto ao futuro da criança (WENDLAND, 2001; SOARES, 2018; BELTRAMI, 2011).

A doença age como uma interferência na maternidade e com os aspectos emocionais da mãe. O desenvolvimento global saudável do bebê depende tanto da sua relação com a mãe, como também à saúde psíquica e física desta figura materna. Segundo Beltrami (2011), mães que demonstram problemas de ansiedade, estresse e sobrecarga emocional tendem a apresentar uma vinculação prejudicada e do tipo insegura com a criança, caracterizada por um desequilíbrio em seu papel, menos afetividade e responsividade, refletindo em práticas parentais negativas.

Segundo Santos et al. (2013a), mães de crianças com DCC tendem a isolá-las do convívio social e parecem ser mais superprotetoras, impondo mais restrições à autonomia e independência dos filhos, do que os pais de crianças saudáveis, com o reflexo na socialização e aprendizagem escolar. Existe a manutenção de uma imagem do filho doente e frágil, que a qualquer momento pode apresentar uma crise e morrer, o que impede a necessária autonomia e

individualização da criança. Como repercussão dessa dependência, poderá surgir, em alguns casos, um comprometimento que se traduz em dificuldades de aprendizagem, comunicação, desenvolvimento social e psicomotor.

É importante ressaltar que, como a ausência de estímulos pode ser prejudicial para o desenvolvimento, o excesso também pode ocasionar “falhas” nesse processo, capaz de comprometer, em algum determinado momento, o desenvolvimento da criança, no que se referem aos aspectos sociais, funcionais, mentais e motores (PINO, 2010).

Diante da importância e repercussão do comportamento parental materno e do estilo de apego estabelecido entre a criança com cardiopatia e sua mãe, é fundamental que intervenções levem estes aspectos em consideração. Desta forma, a mãe poderá servir como moderadora na atenuação dos efeitos prejudiciais da doença, promovendo para a criança um ambiente facilitador para o seu desenvolvimento cognitivo, social e emocional principalmente (SANTOS et al., 2013a).

Identificar a existência de dificuldades no estabelecimento do vínculo da criança com DCC e sua figura materna, compreender a sobrecarga emocional e psíquica da mãe, além da avaliação do seu SOC, irá requerer uma intervenção especializada e interprofissional. O êxito da abordagem a este binômio na adaptação ao processo de saúde-doença vivenciado pela criança apenas será possível através de práticas integrais de saúde.

2.3 O DESAFIO DA ASSISTÊNCIA INTEGRAL À SAÚDE DA CRIANÇA COM CARDIOPATIA CONGÊNITA

Segundo a Constituição Federal, as ações e serviços de saúde propostas pelo Serviço Único de Saúde (SUS) compõem uma rede organizada segundo três princípios doutrinários que lhe conferem legitimidade: a universalidade, equidade e integralidade, sendo esse último, possivelmente, o princípio mais negligenciado e menos visível (BRASIL, 1988; MATTOS, 2004).

A integralidade tem seu discreto surgimento como bandeira de luta no Movimento de Reforma Sanitária e, desde então, tornou-se princípio do Sistema Único de Saúde (SUS). Tem sido relacionada com uma série de aspectos, dentre eles pode-se destacar a atenção focada no indivíduo, na família e na comunidade, não em um recorte de ações ou doenças; uma visão integral do ser humano, que não deve ser enfocada como um conjunto de partes; a valorização dos aspectos cotidianos da vida do paciente, ao invés de apenas centrarem as práticas na doença; na compreensão da inserção de cada indivíduo em um dado contexto familiar, social e cultural;

no reconhecimento da importância do diálogo e interações democráticas dos sujeitos, pautadas pela garantia da autonomia e permitindo que as diversas vozes dos atores envolvidos se façam ouvir, entre outros (BRASIL, 1990; BRASIL, 2009).

Esse princípio ainda se constrói no processo de trabalho das equipes de saúde, a partir de um conjunto articulado de ações de prevenção, promoção e tratamento, pautadas na identificação dos determinantes e condicionantes sociais de saúde da população e nas práticas intersubjetivas e integradas dos profissionais em todos os níveis de complexidade. Desta forma, a integralidade tem no campo das práticas em saúde um espaço privilegiado para a sua materialização como direito e como serviço e que está relacionada com a mudança de paradigma no campo da saúde (CAMARGO et al., 2015).

Assim, é possível compreendê-la como uma crítica a uma atitude médica fragmentária, baseada na especialização e que reduz o sofrimento do paciente apenas a aspectos biológicos, e limita as práticas dos profissionais de saúde à atenção individual e curativa. Esse tipo de prática de saúde se justifica e tem sua raiz na formação profissional (ARAÚJO; MIRANDA; BRASIL, 2007; CECCIM, 2008).

O modelo tradicional de formação, dito biomédico, ainda bastante presente nos serviços de saúde, constitui-se numa visão cartesiana de divisão corpo e mente, desconsiderando aspectos psicológicos, sociais e ambientais envolvidos no processo de adoecer, cujo indivíduo é reduzido a um organismo biológico. Esse modelo tem influenciado a organização de currículos. Se, numa visão mecanicista, o corpo humano é visto como uma espécie de máquina composta de partes inter-relacionadas, e a doença representa um “desarranjo” em uma delas, o conhecimento necessário para lidar com ele se torna necessariamente fragmentado, apresentado sob a forma de disciplinas estanques (ARAÚJO; MIRANDA; BRASIL, 2007).

É dentro desse modelo que se insere o profissional de saúde, que mergulhado em sua rotina diária, não leva em consideração a complexidade do processo saúde-doença, e não o compreende para além da dimensão física, quando apenas garante a manutenção de um quadro clínico estável do enfermo, sem que se amplie o olhar para outros contextos que influenciam o equilíbrio físico e emocional (DUARTE et al., 2010; SILVA et al., 2017a).

As críticas ao modelo hegemônico de formação das profissões de saúde, como também as necessidades de saúde da população geraram movimentos organizados que culminaram, em 2001, com a organização das Diretrizes Curriculares Nacionais (DCN), direcionadas para os cursos de graduação da área de saúde, seguindo os princípios e diretrizes do SUS da Lei 8080/90. As DCN representam um marco legal da articulação entre a saúde e educação e preconizam a formação para o trabalho em equipe na perspectiva da integralidade, além da

qualidade da comunicação entre a equipe e usuários/famílias/comunidade, representando uma tentativa de romper com um modelo tradicional de formação biologicista (BRASIL, 2001; SILVA et al., 2015).

Embora o SUS e as DCN enfoquem o ensino interdisciplinar, o modelo predominante de educação e desenvolvimento dos profissionais da saúde ainda é uni e multidisciplinar. A estrutura departamentalizada das universidades dificulta a articulação entre os cursos de graduação. Está voltada para a especialização do saber técnico-profissional, distanciando os problemas da realidade e da organização disciplinar. Desta forma, contribui pouco para a resolução das questões concretas e cotidianas (ALMEIDA FILHO, 2010; CECCIM, 2008; CECCIM; FERLA, 2003).

Desta maneira, reitera-se a implantação do currículo integrado que articule dinamicamente os diversos saberes, práticas e teorias, ensino e comunidade, de modo que represente uma possibilidade adequada para a formação em saúde (ARAÚJO; MIRANDA; BRASIL, 2007; REEVES et al., 2013).

Assim, o planejamento pedagógico dos cursos deverá conectar as atividades educativas aos espaços de trabalho, em que o estudante, ao se envolver no cotidiano prático da saúde, vivencie e desenvolva ações compatíveis com realidade e, desta forma, atue como sujeito ativo, reflexivo e transformador da realidade (CAMARGO et al., 2015; CAVALHEIRO; GUIMARÃES, 2011).

Portanto, tendo em vista as transformações no âmbito da saúde, a formação destes profissionais merece atenção especial no momento atual, exigindo a presença de docentes com habilidades pedagógicas fundamentadas em abordagens crítico-reflexivas a partir da problematização da realidade, capacitando, assim, esse profissional para atender as reais necessidades de saúde dos indivíduos (COTTA; COSTA; MENDONÇA, 2013).

Para a compreensão das verdadeiras demandas do indivíduo, faz-se necessário o aprofundamento do seu contexto situacional. Porém, as ações em saúde pública, em especial na assistência hospitalar, normalmente descontextualizam o indivíduo e seu adoecimento, e as práticas são verticalizadas a partir do binômio doença-cura. Segundo Silva Junior et al. (2003), os profissionais de saúde preferem lidar com a doença, na qual a racionalidade da biomedicina estabelece referência e pontos de intervenção sobre disfunções detectadas e seu tratamento. É nesse contexto que se insere a atuação profissional direcionada ao binômio mãe-criança com cardiopatia congênita.

Anteriormente, a hospitalização infantil gerava um processo de separação da criança com a família, visto que não era garantido acesso integral dos pais no ambiente hospitalar.

Entretanto, em 1959, na Inglaterra, através do Relatório Platt, passou a ser garantida a permanência de um membro familiar em todo processo de saúde-doença da criança, focando a humanização do cuidado (SANTOS et al., 2016).

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), instituído no Brasil através da Lei nº 8.069 de 1990, postula a importância da presença integral de pais no cuidado da criança e adolescente hospitalizados, onde os estabelecimentos de saúde devem garantir a permanência de um dos pais ou responsável, em tempo integral. A Lei proporciona a essa família a participação ativa nos cuidados, junto à equipe de saúde, reconhecendo que sua presença minimiza o sofrimento e a angústia da criança e adolescente (BRASIL, 1991).

Vários estudos abordam a importância da família como agente ativo no processo de saúde-doença da criança. Porém, ainda é incipiente a tradução deste conhecimento em ações concretas na prática clínica dos trabalhadores da saúde, pois o cuidado à família tem-se limitado às ações pontuais com um de seus membros. Compete à própria instituição hospitalar e a equipe de saúde assistir à família nas suas diversas necessidades e auxiliá-la nas mudanças exigidas pela situação, através de ações terapêuticas que visem minimizar esses impactos (SOUZA et al., 2013; SANTOS et al., 2013a; AZEVÊDO; LANÇONI JUNIOR; CREPALDI, 2017; ARPINI, 2015; MACHADO et al., 2018; SILVA et al., 2018).

Para este processo de inclusão da família no cuidar gerar maior resolutividade, a construção de ações deverá ser integrada e os projetos e serviços deverão ocorrer por meio da coletividade, o que promoverá uma convivência com distintos saberes (PEDUZZI, 2001).

Nos cenários práticos de saúde, a interação das diversas categorias profissionais é uma atividade que ainda se encontra bastante falha, visto que os processos de trabalho não são dialogados, refletidos e problematizados. Essa prática segmentada vem a colidir com a possibilidade da materialização da integralidade (SEVERO; SEMINOTTI, 2010).

Percebe-se que as iniciativas de integrar as diversas profissões de saúde nem sempre são efetivas, pois apesar de existir um pensamento de trabalho conjunto, as ações continuam fragmentadas, caracterizando uma assistência multiprofissional, que não é suficiente para garantir trocas entre os profissionais e muito menos a construção conjunta do cuidado à saúde (MEDEIROS, 2018). Embora as “equipes multiprofissionais” conduzam a um pensamento sobre o agir lado a lado, os processos de trabalho na contemporaneidade ainda são permeados por um intenso processo de especialização (SEVERO; SEMINOTTI, 2010).

Diante desta realidade, surge a Educação Interprofissional em Saúde (EIP), considerada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como uma estratégia inovadora capaz de melhorar as relações entre os diversos profissionais de saúde e, assim, prepará-los para

desenvolver práticas colaborativas dentro de uma equipe, contribuindo para a atenção integral ao paciente (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2010).

Quando se discorre sobre as iniciativas de mudança na formação e prática profissional, a abordagem geralmente é feita sob a perspectiva interdisciplinar e multiprofissional, desconsiderando a construção na perspectiva da EIP. Salienta-se que a interdisciplinaridade se refere à integração entre as disciplinas ou áreas de conhecimento, enquanto que a interprofissionalidade diz respeito à integração das práticas profissionais nas equipes de saúde, em que, a primeira pode ser considerada instrumento para a EIP. No que diz respeito aos termos multiprofissionalidade e interprofissionalidade, o primeiro coloca os saberes lado a lado, porém de forma independente, ao passo que o segundo, leva os conhecimentos e práticas a serem tecidos juntos, de forma interligada, e não justaposta (PEDUZZI et al., 2013).

Os princípios da EIP se aplicam tanto à formação quanto à educação permanente dos profissionais. Portanto, essa modalidade de ensino capacita alunos e profissionais em serviço a adquirirem competências para desenvolverem o trabalho interprofissional em seus ambientes de trabalho (BARR; LOW, 2013). Deve-se considerar que a EIP reconhece a importância de cada profissão e preconiza que, além das experiências compartilhadas, ocorra o compromisso entre os sujeitos envolvidos em buscar a resolução de problemas e a negociação nas tomadas de decisão na perspectiva colaborativa. Ou seja, esse modelo não vem a desvalorizar a formação uniprofissional, pois ambos se complementam e são essenciais para o desenvolvimento de conhecimentos, habilidades e atitudes colaborativas (MIRANDA NETO; LEONELLO; OLIVEIRA, 2015).

Como a interprofissionalidade, atualmente, é considerada um indicador de qualidade da atenção à saúde, grupos internacionais desenvolveram um conjunto de competências para esta prática colaborativa, a fim de suprir limitações na formação em saúde em prol da educação interprofissional. Os grupos *Canadian Interprofessional Health Collaborative* (CIHC) e *Interprofessional Education Collaborative Expert Panel* (IPEC) estabeleceram domínios de competências essenciais para a esta prática, destacando a comunicação interprofissional; cuidado centrado no paciente, cliente, família e comunidade, clarificação de papéis profissionais, fundamentados em valores éticos, dinâmica de funcionamento da equipe, resolução de conflitos e liderança colaborativa (CIHC, 2010; SCHMITT et al., 2011).

Portanto, a concretização da interprofissionalidade dentro um sistema integral se dá através da reflexão e diálogo do processo de trabalho, com a viabilização de estratégias coletivas de transformação do conhecimento e da prática profissional. Essas ações podem ser

obtidas por meio de estratégias metodologicamente diferentes das tradicionais, tal como a proposta da Política Nacional de Educação Permanente (PNEP) (BRASIL, 2007).

A prática da educação permanente se configura como a produção de conhecimentos no cotidiano das instituições de saúde, a partir da vivência profissional, e por isso se apoia na problematização como metodologia e se distancia do ensino-aprendizagem mecanizado. Portanto, é uma ferramenta que reconhece o potencial educativo dos espaços de trabalho, colocando em análise seu cotidiano, constituindo dessa forma como uma possibilidade de uma formação realmente sintonizada com as necessidades da saúde pública brasileira (BRASIL, 2007; SEVERO; SEMINOTTI, 2010).

A transitoriedade do saber e as marcantes transformações no mundo do trabalho acentuam a importância da educação permanente na época atual. Embora às vezes confundida com educação continuada, elas se constituem em estratégias metodologicamente diferentes. Na área da saúde, há um grande número de ações de educação continuada, de reconhecida legitimidade. No entanto, o impacto dessas iniciativas tem sido baixo, pois se trata de um processo esporádico, desarticulado da gestão da instituição e utiliza de metodologia educativa tradicional, sem problematizar e sem abrir espaço para a reflexão crítica, baseada na transmissão de conhecimentos, ou seja, é uma estratégia fragmentada da realidade (ARAÚJO et al., 2007).

Em contrapartida, a educação permanente é realizada de forma interprofissional e interdisciplinar, em que se considera a bagagem teórica e as experiências de cada um, além de possuir caráter contínuo. É uma ferramenta efetiva na resolução de problemas vivenciados pelos diferentes atores, sendo eles profissionais, gestores e usuários, com vistas à constante melhoria da qualidade das ações e serviços prestados ao paciente, e, paralelamente, proporciona a construção de relações entre as equipes que atuam em conjunto (AMARO et al., 2018; BRASIL, 2007).

O eixo para formular, implementar e avaliar a “educação permanente em saúde” deve ser o da integralidade e, desta forma, destina a todos um lugar de protagonismo na condução dos sistemas de saúde, como corresponsável. É uma estratégia que põe em análise as práticas cotidianas e a articulação da saúde-gestão-control social, visto que a PNEPS aposta na gestão compartilhada (BRASIL, 2007; CECCIM, 2005; CECCIM; FEUERWERKER; 2004).

Em consonância com a PNEPS, os princípios da Política Nacional de Humanização (PNH), também apresenta como eixo a garantia da gestão participativa aos seus trabalhadores e usuários, visto que ela intenciona as melhores condições para que os profissionais de saúde efetuem seu trabalho de forma digna. Além disso, a PNH busca estabelecer, no acolhimento,

no vínculo com os usuários, a garantia dos direitos destes e de seus familiares, no processo de saúde-doença em que está inserida a criança com DCC (BRASIL, 2009).

Desta forma, é necessário uma imersão por parte dos profissionais de saúde no contexto de vida desta criança, destacando sua mãe, considerada a figura primária de cuidado, como agente fundamental nesse processo de adoecimento e manejo da doença (DUARTE et al., 2010; SALGADO et al., 2018; SILVA et al., 2017b)

Essa premissa exige reconstruir novos referenciais para a formação dos profissionais de saúde pautados na perspectiva da integralidade, PNH e na PNEP, avançando em uma proposta de trabalho interprofissional, articulado com a gestão, que organiza o pensar e o fazer com enfoque interdisciplinar e considera a articulação de ações em torno da complexidade da situação e das reais necessidades deste binômio (COSTA et al., 2015; PEDUZZI et al., 2013).

Considerando a multidimensionalidade da doença crônica tanto na criança, como para a sua mãe, é fundamental a reflexão e o diálogo dos diferentes saberes na tomada de decisão das intervenções a serem implementadas a este binômio, pois é na prática interprofissional, a partir da aprendizagem compartilhada, que os profissionais envolvidos conseguem atingir um grau maior de conhecimento do caso em questão (CASANOVA et al., 2018).

Pesquisa realizada por Medeiros (2018) cujo objetivo foi compreender a percepção dos alunos das residências médica e multiprofissional sobre o trabalho interprofissional desenvolvido entre eles em uma maternidade escola, identificou que através da vivência deles com o trabalho interprofissional foi possível se aprofundar em questões que se eles tivessem experienciado de forma isolada, não teriam compreendido da mesma forma, ressaltando as repercussões positivas no que se refere ao atendimento eficaz ao paciente de forma integrativa.

Meireles et al. (2010) apontam que as intervenções em saúde deverão superar a clínica da criança e atingir as consequências psicológicas e sociais associadas às doenças crônicas. Essas intervenções podem trazer contribuições não só para melhorar a qualidade da interação destas crianças nos vários contextos em que vive – família, escola, equipe médica, como também para o próprio tratamento da doença, através de respostas mais positivas da criança e da família às exigências e demandas clínicas da doença (MEIRELES et al., 2010).

Souza et al. (2003), em seu estudo sobre a “terapêutica eficaz para mães de crianças com cardiopatias congênitas”, apontaram para a necessidade de realizar um atendimento diferenciado para estas mães por elas apresentarem reações psicológicas impactantes e perturbadoras diante da descoberta da doença cardíaca de seus filhos. Pode-se encontrar mães assustadas e inseguras acerca da sobrevivência de seus filhos e, diante dessa situação, algumas

se sentem desorganizadas, desnorteadas, ansiosas e cansadas, sendo incapazes de compreender o que está acontecendo e de responder adequadamente.

Nesse contexto, a escuta atenta é uma ferramenta importante no cuidado à criança/adolescente com doença crônica e os profissionais precisam reconhecer a sua importância e seu papel na rede de apoio a essa população, pois, quando apoiados, a família e a criança irão sentir-se fortalecidos para o enfrentamento das implicações desencadeadas pelo adoecimento crônico. Por outro lado, a ausência desse suporte pela equipe de saúde torna ainda mais difícil a situação vivenciada por essa população (MACHADO et al., 2017).

Logo, as práticas em saúde direcionadas a este contexto deverão contribuir também para subsidiar reflexões sobre a otimização do cuidado integral, ao conhecer a forma como a mãe é afetada pela enfermidade de um filho, e seu contexto, identificando seu senso de coerência, minimizando o sofrimento psíquico materno causado pelo conflito em gerar um filho, muitas vezes, percebido como incompleto e auxiliando no manejo destas situações através da mobilização dos recursos disponíveis para enfrentamento e adaptação à essa condição (MEIRELES et al. 2010).

Portanto, programas de intervenção integral e interprofissional são fundamentais na compreensão e detecção que um senso de coerência inadequado poderá interferir no estabelecimento do apego da criança e sua mãe, e conseqüentemente, em seu desenvolvimento. Deve-se trabalhar com ações que sejam apropriadas para fomentar a sensibilidade e responsividade materna, podendo auxiliar na sincronia da díade criança e sua mãe e na construção de um apego seguro (BRUM; SCHERMANN, 2004).

A negligência deste contexto situacional da criança com cardiopatia acaba por culminar em atendimentos individuais e fragmentados, em que a maioria das práticas tem o foco curativo, não promovendo a interação entre os participantes e, muito menos, a reflexão sobre o processo saúde-doença. A concretização da integralidade nesta circunstância, não passa, portanto, pela aplicação exclusiva das práticas e saberes disciplinares já existentes, mas pela construção incessante de práticas eficazes que devam remeter à complexidade de cada situação. Destarte, é imperativo a necessidade de reflexão e diálogo conjuntos e, assim, a construção de práticas interprofissionais que consigam abarcar o problema em todas as suas dimensões (PEDUZZI et al., 2013; SEVERO; SEMINOTTI, 2010).

Segundo Severo e Seminotti (2010), a discussão do processo de trabalho em equipe se revela importante ao considerar que cada profissional tem uma visão específica da realidade, imerso em um referencial ou ângulo que ele utiliza para lidar com as situações de saúde. Assim,

o trabalho interprofissional é uma maneira de considerar a visão dos outros, melhorando a qualidade das práticas em saúde direcionadas a determinado contexto.

Sendo assim, as intervenções realizadas pelos profissionais de saúde devem ser direcionadas ao binômio criança com cardiopatia congênita e sua mãe e ir além do biológico da doença, ampliando o olhar sobre as relações familiares que incidem direta ou indiretamente no processo saúde-doença, entendendo que a figura de apego primária, representada pela mãe, tem o potencial de dar um significado especial ao bem-estar e à saúde de seu filho. Esse suporte somado ao contexto social destas famílias pode ter enorme influência no desenvolvimento posterior destas crianças (MEIRELES et al., 2010).

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

- Investigar se uma intervenção educativa com os profissionais de saúde pode promover mudanças na percepção sobre o cuidado integral à criança com doença cardíaca congênita.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar as demandas relacionadas à criança e a sua mãe com foco no estilo de apego e senso de coerência materno, respectivamente.
- Investigar de que forma o apego da criança e o SOC materno se relacionam entre si e com as variáveis socioeconômico e demográficas da mãe e, variáveis sociais e clínicas das crianças.
- Conhecer as representações sociais dos profissionais de saúde acerca da integralidade na atenção à criança com cardiopatia congênita por meio das técnicas da Associação Livre e Procedimento de Classificação Múltipla
- Desvelar a percepção dos profissionais de saúde acerca da integralidade do cuidado direcionado à criança com cardiopatia congênita antes e após a intervenção educativa.

4 MÉTODOLOGIA

4.1 DESENHO DO ESTUDO

Nesse estudo, adotou-se uma pesquisa de abordagem mista, composta por um estudo quantitativo voltado ao diagnóstico inicial acerca das variáveis do estudo (Estudo 1), e um estudo de abordagem qualitativa, que avaliou as representações sociais dos profissionais de saúde quanto à integralidade da assistência à criança com DCC e uma intervenção educativa, realizada com os referidos profissionais (Estudo 2).

Segundo Creswell et al. (2007), os métodos mistos combinam abordagens predeterminadas das pesquisas quantitativas e qualitativas. Neste método, o pesquisador baseia a investigação supondo que a coleta de diversos tipos de dados garante um entendimento melhor do problema pesquisado e integra evidências obtidas entre as diferentes modalidades, assim como ultrapassa as fronteiras que as separam, tal como ocorre em estudos que associam a força dos resultados confirmatórios de uma análise quantitativa com as descrições explanatórias profundas obtidas de análises qualitativas (CRESWELL et al., 2007).

4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

A presente pesquisa foi realizada em um hospital de referência na área de cardiologia de Pernambuco, localizado no bairro de Santo Amaro na cidade do Recife. Esse hospital faz parte do Complexo de Saúde da Universidade de Pernambuco (UPE), sendo caracterizado como instituição de ensino superior, em nível de graduação e pós-graduação na área da saúde, além de atuar na pesquisa em cardiologia. É considerada uma instituição de referência terciária no Estado de Pernambuco, assim como para as regiões Norte e Nordeste do Brasil.

Esse hospital dispõe de duzentos e cinco leitos destinados à assistência cardiológica. Realiza atendimentos em nível secundário, através de consultas especializadas, e também realiza procedimentos de alta complexidade, como eletrofisiologia, implante de marcapasso, cirurgias cardíacas e transplantes. Contempla ainda, centro de pesquisa e cirurgia experimental e área destinada ao desenvolvimento do ensino, pesquisa e extensão. Composto por dois blocos, um com sete andares e outro com três, ele possui serviços de emergência, unidades de terapia intensiva clínicas, e pós-operatórias, amplo centro cirúrgico composto por quatro salas de

cirurgia, ambulatório especializado para realização de todos os exames complementares em cardiologia, além de medicina nuclear, tomografia computadorizada e ressonância magnética.

A presente pesquisa foi desenvolvida na enfermaria de pediatria situada no quarto andar da instituição, que admite crianças principalmente em fase pré-operatória de cirurgia corretiva de defeito cardíaco congênito, doenças valvulares, e complicações decorrentes das mesmas. Essa enfermaria possui vinte leitos e conta com uma equipe multiprofissional, formada por três médicos preceptores e número variável de residentes que permanecem cerca de um mês no setor, seis enfermeiros, dezoito técnicos de enfermagem, uma fisioterapeuta, uma assistente social, uma fonoaudióloga, uma nutricionista e duas terapeutas ocupacionais. No momento da pesquisa, o setor encontrava-se desprovido do serviço de Psicologia em decorrência da aposentadoria da psicóloga, que até o momento da coleta de dados não tinha sido substituída.

A seguir são apresentados os delineamentos metodológicos de cada estudo.

4.3 ESTUDO 1- DIAGNÓSTICO INICIAL

4.3.1 Participantes do estudo 1

Participaram do estudo 48 crianças de 3 a 10 anos internadas na enfermaria de cardiologia pediátrica, com mais de seis meses de diagnóstico de cardiopatia congênita, com vocabulário esperado para a idade, e 47 mães. Essa diferença numérica se deve ao fato de que uma criança que estava internada era institucionalizada e, portanto, não estava acompanhada pela mãe na internação. O critério de inclusão referente à idade da criança se justificou pela especificidade dos instrumentos de coleta de dados, tais como o utilizado para avaliar o estilo de apego que requer um bom domínio da linguagem verbal. Por esta razão, também foi incluída uma avaliação do vocabulário das crianças, apenas como medida de controle. O critério do tempo de diagnóstico se deve ao fato das mães necessitarem de um período de vivência com a doença do filho para que fosse possível contemplar as variáveis do estudo.

Foram excluídas do estudo as crianças que apresentavam alguma doença genética, como a Síndrome de Down, muito prevalente na DCC, que se encontravam com um estado de saúde mais comprometido ou que estivessem hemodinamicamente instáveis a ponto de não serem capazes de responder/compreender os instrumentos de coleta de dados, como também foram excluídas as mães destas crianças.

4.3.2 Operacionalização do estudo 1

Trata-se de um estudo quantitativo, exploratório e transversal.

Os estudos exploratórios visam buscar características peculiares e universais de grupos de pessoas, com uma ou mais características comuns. Geralmente, são úteis para diagnosticar situações, explorar alternativas ou descobrir novas ideias, procurando esclarecer e definir a natureza de um problema e gerar mais informações que possam ser adquiridas para a realização de futuras pesquisas conclusivas. Assim, este delineamento tem a característica de considerar o grupo como unidade do estudo e não o indivíduo em particular. No que tange à dimensão temporal da pesquisa, os estudos transversais visualizam a situação de uma população em um determinado momento e possibilitam a análise de uma associação de variáveis (ROUQUAYROL; ALMEIDA, 2006).

Inicialmente, com a finalidade de caracterizar a população do estudo, foi aplicado com as mães um questionário socioeconômico demográfico, composto por dados como idade, cidade de residência, escolaridade, religião, ocupação, estado marital e renda familiar aproximada (APÊNDICE A).

Os dados referentes à criança foram obtidos por meio do prontuário médico e do questionário aplicado às mães. O questionário continha variáveis como idade e sexo da criança e os dados clínicos, como tipo de cardiopatia congênita (cianótica ou acianótica), tempo de tratamento, realização de cirurgia corretiva e presença de doenças associadas (APÊNDICE B). Nesse momento foi utilizado um termo de autorização de uso de dados (APÊNDICE C), como também o de compromisso e confiabilidade (APÊNDICE D).

Para avaliar o Senso de Coerência materno, foi utilizado um instrumento desenvolvido por Antonovsky, originalmente escrito em hebraico e inglês, publicado pela primeira vez em 1983. Esse instrumento já foi traduzido e validado em pelo menos 33 línguas diferentes e tem sido usado em 32 países (SARDU et al., 2012). O questionário já foi associado com autoestima, qualidade de vida, senso subjetivo de saúde, estresse e ansiedade (ANTONOVSKY, 1998).

Para responder ao questionário, utiliza-se a escala do tipo Likert, composta por 29 questões com sete itens cada. O valor do SOC se dá pela soma dos itens e o intervalo possível para o total da medida varia de 29 a 203, no qual quanto maior o valor, mais forte o SOC. Outras versões do instrumento foram formuladas, incluindo uma versão mais curta com 13 questões (SOC-13), apresentada por Antonovsky em 1987, exibindo também itens no intervalo de 1 a 7, com uma faixa possível de escore variando de 13 a 91. Tanto a versão original quanto a curta mostrou-se válidas e consistentes (BONANATO et al., 2009).

A versão utilizada na presente pesquisa foi a escala SOC-13, adaptada transculturalmente por Bonanato et al. (2009). Para um estudo com mães de crianças pré-escolares de diferentes classes sociais e que se mostrou consistente. O questionário constitui-se de 13 perguntas, respondidas em uma escala Likert de 1 a 5 pontos, na qual o número 1 correspondia ao extremo negativo, e o número 5 ao extremo positivo. Os escores obtidos nas 13 questões são somados para obter um valor absoluto correspondente ao SOC, podendo variar de 13 a 65 (BONANATO et al., 2009) (ANEXO A).

O questionário aborda os três domínios: compreensão, significado e manejo. Os itens 05, 08, 10, 12 e 13 são referentes à compreensão, os itens 04, 07, 09 e 11 dizem respeito à capacidade de manejo e os demais 01, 02, 03 e 06, à habilidade de conferir significado. Para a somatória do escore final, as respostas das questões do 04 ao 12 são invertidas, conforme instrumento original. A forma de aplicação deste instrumento foi por meio da entrevista com as mães, haja vista que poderiam surgir dúvidas quanto às perguntas se fosse auto administrado.

Para avaliar o estilo de apego entre criança com DCC e sua mãe, foi utilizado o instrumento SAT (*Separation Anxiety Test*) na versão modificada por Attili (2001) (ANEXO B). A primeira versão do SAT foi elaborada por Klagsbrum e Bowlby, em 1976, como um teste projetivo que tinha o objetivo de observar os estilos de apego de crianças de idade entre 3 e 7 anos, através de suas reações e respostas a situações de separação hipotética do pai, da mãe e de ambos os genitores. Attili (2001) adaptou o teste para a Itália e realizou modificações, considerando uma maior eficácia do mesmo para os dias atuais, bem como o desenvolvimento de determinados aspectos da teoria do apego.

Na versão modificada de Attili (2001), foi levado em consideração estudos que demonstram que a figura principal de apego, independente do sexo da criança, é a mãe, que é a principal responsável pela formação dos modelos internos de funcionamento ou estilos de apego. Essa versão é composta por dois conjuntos de figuras, um para o sexo feminino e um para o sexo masculino, que representam situações hipotéticas de separação de ambos os pais, alternadas em situações de separação mais demoradas (que evidenciam um grau de ansiedade mais severo) e situações de separação mais breve (que, por sua vez, demonstram graus de ansiedade mais moderados).

O SAT é um instrumento aplicado à criança e para sua utilização, primeiramente, foi estabelecida uma interação prévia com a mesma, através de alguns minutos de conversa, para que ela se sentisse mais à vontade ao responder as questões. Em seguida foi apresentada a seguinte instrução: *“Eu gostaria que você me ajudasse a entender o que as crianças sentem quando os pais precisam ir embora e deixá-las por um pouco de tempo. Geralmente algumas*

crianças se sentem sozinhas, outras ainda continuam felizes, outras ficam com raiva, outras têm medo. Eu tenho aqui desenhos de um (a) menino(a) da sua idade e agora vou lhe fazer algumas perguntas sobre ele”.

Em seguida, foram apresentadas para as crianças as figuras com as situações de separação, uma de cada vez e, para cada ilustração foram realizadas quatro perguntas:

Pergunta 1: *Para você, o que este (a) menino (a) está sentindo?*

Pergunta 2: *Porque você acha que este (a) menino (a) está sentindo isto?*

Pergunta 3: *O que você acha que este (a) menino (a) vai fazer agora?*

Pergunta 4: *O que este (a) menino (a) fará quando reencontrar os pais/a mãe?*

Caso a criança tivesse dificuldade de responder alguma pergunta, tinha uma lista e sugestões de respostas que podiam ser ditas para que a mesma escolhesse uma. Houve também a possibilidade de se repetir as mesmas perguntas à criança de forma que ela se considerasse na situação narrada, por exemplo, na primeira pergunta: “*Se este menino fosse você, como você se sentiria?*”; na segunda: “*Por quê?*”; na terceira “*E agora o que você faria?*”, e na quarta “*E o que você faria quando seus pais voltassem?*”.

Cada resposta dada pela criança foi gravada e, posteriormente, transcrita em uma folha específica de resposta, com o objetivo de, no momento da coleta de dados, não perder a sua atenção. Para a análise, as respostas foram relacionadas a determinadas categorias, que apresentam uma pontuação específica variando entre +2 e -2. As categorias eram: 1. Apego; 2. Falta de autoestima; 3. Hostilidade; 4. Confiança; 5. Evitamento; 6. Ansiedade; 7. Angústia; 8. Confusão. Por fim, foi feita a contagem dos pontos e a classificação do padrão de apego (seguro/ inseguro ansioso/ inseguro evitante / desorganizado), conforme uma tabela de pontuação.

Para obter uma medida de vocabulário e de linguagem das crianças foi aplicado o subteste de vocabulário do instrumento ABFW-Teste de Linguagem Infantil nas áreas de Fonologia, Vocabulário, Fluência e Pragmática de Andrade et al. (2000) (ANEXO C). O vocabulário é fundamental para a efetividade da comunicação oral e é um importante preditor para o sucesso da criança como usuária da linguagem oral como meio de comunicação (TEIXEIRA, 2014).

Este teste é composto de um álbum de figuras divididas em 09 categorias semânticas, são elas: vestuário (10 palavras), animais (15 palavras), alimentos (15 palavras), meios de transporte (11 palavras), móveis e utensílios (24 palavras), profissões (10 palavras), locais (12 palavras), formas e cores (10 palavras), brinquedos e instrumentos musicais (11 palavras), e a criança é solicitada a nomear cada uma das figuras (vocabulário expressivo) (ANDRADRE et al., 2000).

Para analisar as respostas emitidas pelas crianças, o teste promove a avaliação dos mecanismos utilizados por elas na tentativa de nomear a palavra-alvo. As respostas são classificadas em Designação por Vocábulo Usual (DVU), quando a criança nomeava corretamente a figura vista, Não Designação (ND) quando ela não falava nada sobre a figura ou dizia que não sabia e Processos de Substituição (PS) quando a mesma se referia à figura com alguma designação semelhante ou dizia algo referente a ela (ANDRADRE et al., 2000). Esse teste foi realizado apenas como uma medida de controle e de critério para a criança compreender o instrumento referente ao estilo de apego.

Antes de iniciar a coleta de dados propriamente dita, foi realizado um estudo piloto com todos os instrumentos (SOC-13, SAT, ABFW) com o objetivo de detectar possíveis dificuldades e de calibrar a pesquisadora. A amostra foi composta por duas mães e três crianças, que foram eliminadas do estudo principal.

No que diz respeito às dificuldades encontradas na realização deste piloto, destaca-se o tempo prolongado de aplicação dos instrumentos ABWF e SAT, uma vez que sua extensão os tornava cansativos, e as crianças facilmente se dispersavam, o que exigiu, uma aplicação em diferentes expedientes, ou mesmo em dias diferentes. O manejo do instrumento do estilo de apego também foi outro obstáculo que requisitou um bom aprofundamento e treinamento, no que diz respeito à forma de condução das perguntas direcionadas às crianças.

Quanto ao SOC materno, não houve problemas quanto a sua administração, por ser um instrumento já conhecido pela pesquisadora. Portanto, para a aplicação dos três instrumentos foi demandado, em média, dois dias para cada díade (mãe e criança).

4.3.3 Variáveis do estudo 1

4.3.3.1 Variáveis independentes de caracterização das mães

- **Idade materna:** expressa em anos. Variável numérica, contínua, categorizada para análise em < 30 anos e \geq que 30 anos);
- **Estado marital:** variável qualitativa, dicotômica (com companheiro e sem companheiro);
- **Instrução:** expressa em anos de estudo. Variável numérica, contínua, categorizada para análise em < 9 anos e \geq que 9 anos. Medida baseada nas diretrizes e bases da educação

nacional, dispondo sobre a duração de 9 (nove) anos para o ensino fundamental conforme Lei nº 11.274 de 6 de fevereiro de 2006 (BRASIL, 2016);

- **Religião:** variável categórica policotômica nominal expressa por católica, evangélica, espírita, outras religiões e não tem religião;
- **Quantidade de filhos:** variável numérica contínua. Categorizada para análise em 1 filho e mais que 1 filho;
- **Ocupação:** variável categórica policotômica nominal, expressa por agricultora, doméstica, Agente Comunitário de Saúde (ACS), copeira/auxiliar de cozinha; outras e nenhuma;
- **Se trabalha:** variável qualitativa dicotômica (sim ou não);
- **Renda mensal:** variável numérica contínua. Categorizada para análise em menor de um salário mínimo regional e igual ou maior que um SM (salário mínimo).

4.3.3.2 Variáveis independentes de caracterização das crianças

- **Idade da criança:** expressa em anos. Variável numérica categorizada em 3 a 4 anos; 5 a 6 anos; 7 a 8 anos e 9 a 10 anos;
- **Sexo:** variável qualitativa dicotômica (feminino ou masculino);
- **Se estuda atualmente:** variável qualitativa dicotômica (sim ou não);
- **Escolaridade:** variável qualitativa categorizada em maternal ao jardim 2; 1º ao 3º anos; 4º ao 5º ano; acima do 5º ano e não estuda;
- **Situação da vida escolar:** variável qualitativa dicotômica expressa em bom desempenho e mau desempenho. O resultado desta variável foi obtido através da mãe que utilizou como parâmetro as notas escolares da criança;
- **Mais de uma cardiopatia:** variável qualitativa dicotômica (sim ou não);
- **Diagnóstico da cardiopatia da criança:** variável qualitativa expressa por Tetralogia de Fallot (T4F); Comunicação Intraventricular (CIV); Comunicação Intra-atrial (CIA); Persistência do Canal Atrial (PCA); estenose aórtica, mitral e pulmonar; outras; CIV associada a CIA; CIV associada a outras e CIA associada PCA. Esse diagnóstico foi obtido do prontuário da criança;
- **Tipo de cardiopatia:** variável qualitativa dicotômica categorizada por cianótica e acianótica.

- **Tempo de descoberta da cardiopatia:** variável qualitativa expressa por: durante pré-natal; no momento do nascimento; até o primeiro ano de vida e após o primeiro ano de vida.
- **Correção cirúrgica da cardiopatia:** variável qualitativa dicotômica (sim ou não);
- **Patologias associadas:** variável qualitativa dicotômica (sim ou não).

4.3.3.3 Variáveis Dependentes

- **Senso de Coerência materno:** variável numérica, contínua, categorizada para análise em < 48 como fraco SOC e \geq que 48, como um forte SOC. Foi adotado como referencial o parâmetro de ponto de corte utilizado por Bonanato et al. (2009), responsáveis pela validação e adaptação do instrumento SOC para mães de pré-escolares;
- **Estilo de Apego:** variável quantitativa expressa por apego seguro, inseguro ansioso, inseguro evitante e apego desorganizado.

4.3.4 Análise de dados do estudo 1

Para a análise e processamento, os dados foram registrados em uma planilha do Excel e o software utilizado para a obtenção dos cálculos estatísticos foi o programa *Statistical Package for the Social Science* (SPSS) – versão 13. para Windows e o Excel 2010, para o agrupamento dos dados da população estudada. Também foi realizada uma dupla entrada dos dados.

Os resultados foram apresentados em forma de tabelas e gráficos com suas respectivas frequências absoluta e relativa. Para verificar a existência de associações entre as variáveis categóricas foram utilizados os Teste Qui-Quadrado e o Exato de Fisher. A normalidade dos dados para cada uma das variáveis foi feita através do teste de Kolmogorov-Sminov e, por fim, diante da normalidade dos dados, para a comparação entre grupos foi realizado o teste T-student. Todos os testes foram aplicados com 95% de confiança.

4.3.5 Análise do sub-teste de vocabulário do instrumento ABFW-Teste de Linguagem Infantil

Foi aplicado o sub-teste de vocabulário do instrumento ABFW-Teste de Linguagem Infantil nas áreas de Fonologia, Vocabulário, Fluência e Pragmática como uma medida de controle com o objetivo de avaliar a capacidade da criança em compreender o instrumento do estilo de Apego, uma vez que este requer um bom domínio da linguagem verbal.

De acordo com a Tabela 1, as crianças obtiveram percentuais dentro dos padrões esperados para a Designação por Vocábulo Usual (DVU), de acordo com a cada faixa etária (ANDRADE et al., 2000). Desta forma, elas se encontraram aptas para dar seguimento no estudo.

Tabela 1 - Análise do ABFW-teste de linguagem infantil das crianças. Recife-PE, 2018

Linguagem da criança adequada (DVU)	n	%
Vestuário	37	84,1
Animais	42	95,5
Alimentos	40	90,9
Móveis	42	95,5
Profissão	39	88,6
Locais	38	86,4
Brinquedos e instrumentais	41	93,2
Meios de transporte	38	86,4
Formas e Cores	39	88,6

Fonte: DVU: Designação por vocábulo usual

4.4 ESTUDO 2

4.4.1 Participantes do estudo 2

Participaram deste estudo sete profissionais que compunham a equipe, que atuava na referida enfermaria no período da coleta, desde os pertencentes ao quadro funcional do hospital, assim como os contratados. Entre as participantes, encontravam-se uma enfermeira, uma técnica de enfermagem, duas terapeutas ocupacionais, uma fisioterapeuta, uma assistente social e uma nutricionista. É importante pontuar que oito profissionais participaram do primeiro encontro da intervenção, e, nos demais, apenas sete, em decorrência das férias de uma técnica de enfermagem em julho. No que diz respeito aos demais integrantes da equipe multiprofissional, a fonoaudióloga estava de licença médica e as médicas se recusaram a participar da intervenção, justificando a demanda de trabalho e falta de tempo. Além dos profissionais de saúde,

participaram da pesquisa quatro acadêmicos de enfermagem, devidamente calibrados, e que foram designados como facilitadores da intervenção educativa.

A quantidade de participantes da intervenção educativa se baseou em orientações sobre o número ideal de pessoas para a operacionalização de um grupo, em aproximadamente sete a doze pessoas, e também considerando o número de profissionais do serviço. Um número inferior poderia não oferecer o dinamismo necessário às interações e trocas. Um número superior poderia tornar a comunicação inviável e contribuir para formação de grupos paralelos ou subgrupos (LUCCHESI; BARROS; 2002).

Foram distribuídos convites nominais aos profissionais de saúde dias antes da intervenção educativa (APÊNDICE E). Os encontros foram agendados com os profissionais com antecedência de modo que fossem realizados em datas e horários convenientes para a maioria.

Para participarem da pesquisa, foram definidos como critérios de inclusão os trabalhadores que possuíam mais de um ano e seis meses de trabalho na instituição. Essa delimitação de tempo justifica-se pela importância de trabalhar com profissionais que já possuíam alguma experiência na rotina do serviço e demandas da clientela.

4.4.2 Operacionalização do estudo 2

Trata-se de um estudo qualitativo. Segundo Minayo (2012), a pesquisa qualitativa se preocupa com um nível de realidade que não pode ser quantificado, trabalhando com um universo de significados, aspirações, crenças, valores, atitudes e correspondendo a um espaço mais profundo das relações, dos fenômenos, dos processos cujos dados não podem ser operacionalizados de forma quantitativa.

Com o objetivo de caracterizar os profissionais de saúde, quanto à formação e experiência profissional, inicialmente, foi aplicado um questionário contendo dados como grau de instrução, categoria profissional, tempo de atuação profissional, experiência na área de cardiologia pediátrica, presença de pós-graduação, existência de outro vínculo empregatício e carga horária semanal (APÊNDICE F).

O estudo 2 se divide em dois componentes denominados de estudo 2A, referente à investigação das representações sociais dos profissionais de saúde acerca das práticas integrais direcionadas à criança com DCC por meio da Associação Livre de Palavras e Procedimento de Classificação Múltipla; e estudo 2B, que descreve a Intervenção Educativa realizada com os profissionais de saúde.

Para fins de análise e discussão, como também para facilitar a compreensão do leitor, os resultados e discussão de cada componente serão apresentados de forma agrupada, sendo primeiramente descrito os resultados e discussão do estudo 2A e, posteriormente os resultados e discussão do estudo 2B.

4.4.2.1 Representações sociais dos profissionais de saúde acerca das práticas integrais direcionadas à criança com DCC por meio da Associação Livre de Palavras e Procedimento de Classificação Múltipla (PCM) – Estudo 2A

Antes e após a operacionalização da intervenção educativa propriamente dita, os profissionais foram submetidos, individualmente, a duas técnicas de coleta de dados, com o objetivo de se obter as representações sociais a respeito da integralidade na assistência à criança com cardiopatia congênita, como também se houve mudanças nessas representações após a intervenção. Essas técnicas foram a Associação Livre de Palavras e o Procedimento de Classificação Múltipla (PCM).

A proposta de compreender essas representações contribui em poder possibilitar reflexões acerca de como a assistência prestada à criança com cardiopatia tem sido estruturada por esses profissionais e, desta forma, gerar subsídios para um planejamento de melhoria destas práticas (ROAZZI et al., 2001).

Primeiramente, foi realizada a Associação Livre de Palavras em que os profissionais foram solicitados a escrever livremente em um papel em branco, de forma pessoal e informal, similar a um *brainstorm*, o maior número de palavras ou termos que vinham em seu pensamento quando questionados: “*Quando você pensa em assistência integral à criança com cardiopatia, o que vem a sua cabeça?*”.

Não havia um limite de palavras, nem um tempo máximo para a sua realização. A partir das palavras/expressões escritas, aquelas semelhantes eram unidas pelo pesquisador, e posteriormente selecionadas as mais citadas, sendo confeccionados cartões com estas palavras/expressões (ROAZZI et al., 2001).

Foi realizada uma adaptação da proposta inicial da técnica, em que a associação livre é feita de forma oral (como uma entrevista), uma vez que os profissionais poderiam se sentir mais à vontade e menos constrangidos escrevendo sobre uma temática não muito abordada em seu dia a dia. Embora as normas desta técnica seja a aplicação apenas uma vez (antes da intervenção), e o PCM duas vezes (antes e após), esse estudo realizou a associação livre antes

e após a intervenção no intuito de descobrir se novos termos seriam acrescentados. Esses termos adicionados após a intervenção não entraram na análise do PCM.

Palavras e expressões emitidas poucas vezes foram descartadas e ficaram apenas as mais citadas por mais de um profissional. Nessa etapa, foram obtidas 12 palavras/expressões.

Após a associação livre de palavras, foi realizada o Procedimento de Classificação Múltipla, um método que permite aos participantes utilizarem suas próprias ideias, encorajando-os a expressarem seus próprios pensamentos e, deixando-os livres para escolherem a melhor forma de expor seus julgamentos (ROAZZI et al., 2001).

A PCM é composta de duas etapas, que são independentes uma da outra, e fornecem outra perspectiva da representação social de determinada temática. São elas: a classificação livre e a classificação dirigida.

A classificação livre, realizada antes e após a intervenção educativa, consiste na solicitação ao entrevistado, de maneira simples, o agrupamento das palavras de acordo com características semelhantes que elas possuam (ROAZZI et al., 2001). Nesta fase, os participantes foram instruídos a associarem as 12 palavras/expressões de forma que se assemelhem entre si e ao termo chave ‘*assistência integral a criança com cardiopatia*’.

O pesquisador orientou da seguinte forma:

“Aqui estão os cartões com palavras ou expressões, peço que você observe bem e separe esses cartões em grupos, contanto que as palavras que estejam no mesmo grupo tenham semelhança entre si. Você pode formar quantos grupos desejar e colocar quantos cartões você quiser em cada grupo!” (Figuras 3 e 4).

Essa etapa se destinou a obter desses profissionais como eles enxergam as expressões referentes à integralidade de forma articulada, como uma forma de estabelecer a relação entre cada uma e o termo chave, cuja representação social é expressa por uma visão macro da temática em questão. Terminado o agrupamento, foram fotografadas todas as classificações realizadas, como também anotadas pelo pesquisador.

A classificação livre é expressa com base na frequência das associações entre os termos realizadas pelos profissionais, ou seja, através da quantidade de vezes que um termo se associava a outro. No presente estudo, o agrupamento máximo foi representado por 7, número de profissionais que realizaram essa técnica, e o mínimo 0.

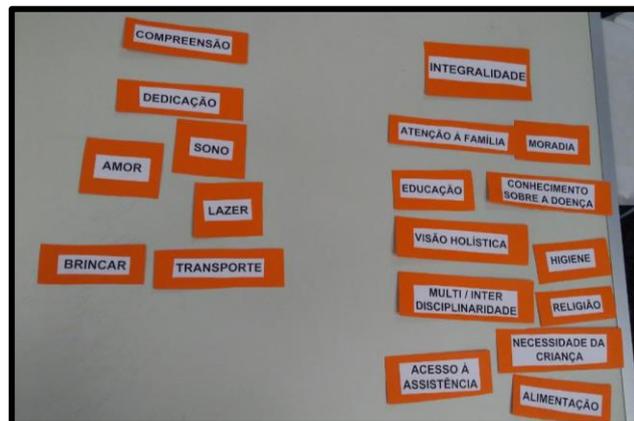
A segunda fase da PCM, definida de classificação dirigida, o pesquisador solicitou ao profissional que categorizasse as 12 palavras/expressões (obtidas da associação livre) seguindo um grau de associação com a expressão “*assistência integral à criança cardiopata*”, para assim

quantificar a força desta relação. Para a análise foram utilizados escores de um a cinco e as palavras foram classificadas baseadas nos seguintes critérios:

“palavras muitíssimo associadas com a expressão que valia 5 pontos; palavras muito associadas com a expressão que valia 4 pontos; palavras mais ou menos associadas com a expressão, valendo 3 pontos; palavras pouco associadas com a expressão que valia 2 pontos e palavras não associadas com a expressão valendo 1 ponto (Figuras 5 e 6).

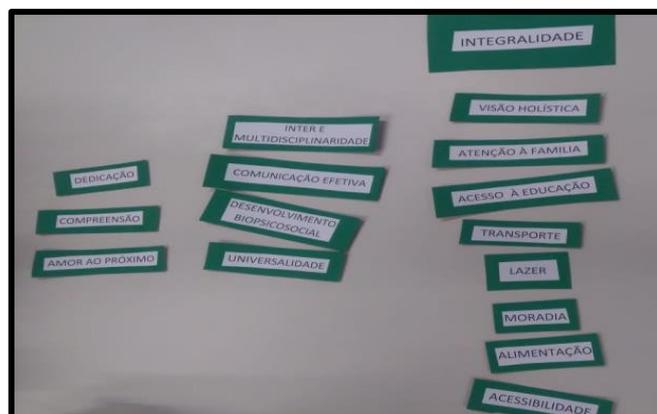
Os sete profissionais realizaram essa classificação com cada palavra/expressão dispostas separadamente uma das outras. O resultado pôde variar de sete, se fosse atribuído um ponto a cada palavra/expressão a trinta e cinco se fossem atribuídos os cinco pontos a todas. Nesta etapa, buscou-se obter o quão as expressões/palavras estão associadas à temática central como forma de estabelecer o peso que ela representa no cotidiano das práticas integrais destes profissionais.

Figuras 3 - Foto da Classificação Livre antes da intervenção educativa. Recife-PE, 2018



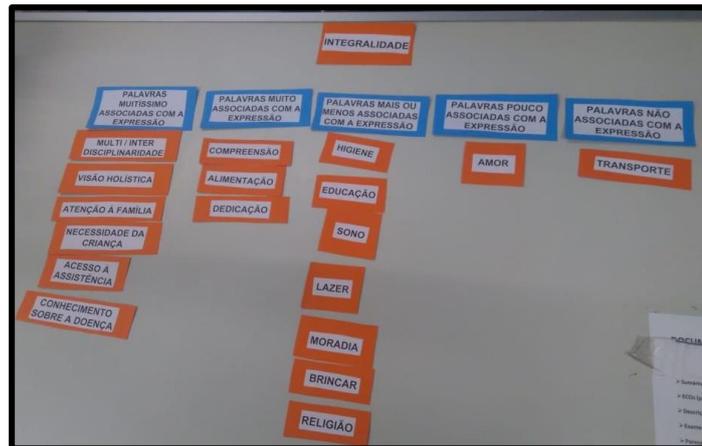
Fonte: Elaborado pela autora

Figuras 4 - Foto da Classificação Livre após intervenção educativa. Recife-PE, 2018



Fonte: Elaborado pela autora

Figuras 5 - Foto da Classificação Dirigida antes da intervenção educativa. Recife-PE, 2018



Fonte: Elaborado pela autora

Figuras 6 - Foto da Classificação dirigida após intervenção educativa. Recife-PE, 2018



Fonte: Elaborado pela autora

4.4.2.2 Intervenção Educativa com profissionais de saúde –Estudo 2B

No que diz respeito à intervenção educativa e para o alcance dos objetivos dessa pesquisa, optou-se por uma técnica coletiva para coleta dos dados, face aos fundamentos e procedimentos que norteiam a realização desse tipo de estudo. Foram realizados grupos operativos com a equipe multidisciplinar fundamentados na teoria Pichon-Revière. Por meio destes grupos, foram realizadas reflexões com o objetivo de discutir a assistência integral em saúde, por meio de situações fictícias e reais que oportunizaram a socialização de vivências e opiniões, bem como a programação de ações que possam gerar mudanças de atitudes e de comportamentos dos

profissionais de saúde que lidam diariamente com a criança com doença cardíaca (PICHON-RIVIÈRE, 2009).

O Grupo operativo é aquele no qual a explicação da tarefa e a participação através dela permitem não só sua compreensão, mas também sua execução, ou seja, um conjunto de pessoas ligadas entre si por constantes de tempo e espaço, e articulada por sua mútua representação interna, que se propõe explícita ou implicitamente a uma tarefa que constitui sua finalidade (PICHON-RIVIÈRE, 2009).

Esses grupos vêm se desvelando como uma técnica que vai além da coleta de dados, visto que proporcionam trocas vivenciais entre os sujeitos pesquisados, possibilitando a revisão e reflexão do cotidiano, exteriorização de sentimentos latentes, apropriação e reconstrução da realidade, ou seja, um caminho para constituição do saber/fazer na área da saúde. O princípio básico é promover, por meio de uma técnica integrativa de seus membros, os processos de mudança em grupo (DIAS; CASTRO, 2006).

Um grupo operativo é formado por seus integrantes, moderadores e facilitadores. Estes últimos devem criar condições para a comunicação e diálogo e cada integrante do grupo participa trazendo consigo sua história pessoal/profissional. No processo de constituição do grupo, compartilham-se necessidades em função de objetivos comuns e se cria uma nova história, através de uma construção coletiva, que dá ao grupo sua especificidade e identidade grupal. Dessa forma, a produção do conhecimento ocorre nas ações do dia a dia, e essa aprendizagem mobiliza mudanças, em que, o grupo parte da realidade, apropria-se dela e a transforma com ações (DIAS; CASTRO, 2006).

Foi adotada para a orientação dos encontros a metodologia da problematização que foi operacionalizada através do Arco de Maguerez. Esse recurso tem sido amplamente utilizado por profissionais da área da saúde, aplicado em projetos oriundos da prática profissional com envolvimento de usuários, na educação em saúde, por meio da educação permanente, como também na formação e na pesquisa (BERBEL, 1998).

O Arco de Maguerez é constituído por cinco etapas, que trazem como ponto de partida a observação da realidade, de maneira ampla, atenta, em que se busca identificar o que precisa ser trabalhado, investigado, corrigido e aperfeiçoado. A partir dos aspectos verificados, são eleitos os problemas a serem estudados. A segunda etapa é a identificação dos pontos-chave, quando se define o que vai ser estudado a respeito do problema. A teorização, terceira etapa, consiste na investigação aprofundada dos pontos-chave definidos. É nesta etapa que se incentiva a leitura de pesquisas e estudos a fim de buscar o esclarecimento da situação-problema (BORILLE et al., 2012).

Depois do aprofundamento teórico, com análise e discussão do problema, procede-se à elaboração de pressupostos ou hipóteses de solução. Na quarta etapa, os participantes utilizam sua criatividade para realizar mudanças no contexto observado. A quinta e última etapa é a aplicação à realidade, em que as soluções viáveis são implementadas e aplicadas com a finalidade da transformação, mesmo que pequena, naquela parcela da realidade (figura 7). Na presente pesquisa, essa última etapa não foi realizada.

Figura 7 - Representação gráfica do método do Arco de Margueriez. Recife-PE, 2018



As ações que mediarão a intervenção educativa com os profissionais de saúde envolveram aspectos de natureza pedagógica e metodológica inspiradas nos eixos norteadores da Política de Educação Permanente em Saúde, como também no referencial pedagógico de Paulo Freire, por meio de uma abordagem problematizadora participativa e construtivista da aprendizagem. Os pressupostos freireanos estão associados à participação, ao diálogo, à consciência crítica, ao acesso a conteúdos relacionados à realidade, conhecimento como instrumento de liberdade, valorização do saber popular e a autonomia para realizar escolha (FREIRE, 2011).

Todos esses referenciais teóricos respaldaram a construção das ações educativas que fizeram parte dos cinco encontros que aconteceram no turno da tarde entre os meses de junho e agosto de 2018. Ocorreram em salas pertencentes à própria enfermaria de pediatria, do quarto andar da instituição, facilitando assim o deslocamento dos profissionais que estivessem de plantão. Em todos os encontros, as cadeiras da sala foram dispostas em círculo para

proporcionar maior interação entre o grupo, tornar o espaço propício para a discussão e dar vez e voz, igualmente, a todas as participantes.

Foram distribuídos, previamente a cada encontro, um folder a respeito das atividades que seriam realizadas nos próximos, que tinham os objetivos pré-estabelecidos como forma de facilitar a compreensão da intervenção. Os encontros duraram em média 2h cada, e todos foram finalizados com um *coffe-break* como forma de descontração. As discussões oriundas das atividades propostas na intervenção foram gravadas e transcritas, como também os profissionais foram fotografados. Para tal foi utilizado um termo de autorização de uso de imagem e depoimento (APÊNDICE G).

A seguir são descritos todos os encontros:

4.4.2.2.1 1º Encontro – 26.06.18

O primeiro encontro iniciou com a apresentação da pesquisadora e a explicação do seu papel, enquanto moderadora, na condução dos encontros, e dos facilitadores. Posteriormente, foi exposta uma breve trajetória de como se chegou até aquele momento, situando em que fase se encontrava a pesquisa. Foram retomados, pela pesquisadora, o tema da pesquisa, os objetivos (sem o aprofundamento dos referenciais teóricos para que não interferisse nas demais fases da intervenção) e a explicação do estudo 1 (diagnóstico inicial) e estudo 2 (intervenção educativa). Foi explicado também como seriam realizados os grupos operativos, enfatizando a importância da efetiva participação das profissionais em todos os encontros.

Em seguida, os participantes receberam um crachá com seus nomes e foi realizada uma “roda de conversa” e uma dinâmica, objetivando acolher os participantes, “quebrando o gelo”, favorecendo a empatia. Foi esclarecido que aquele encontro se tratava de um “momento de troca”, no qual a realidade que eles vivem seria utilizada como espelho para tentar transformar saberes, comportamentos e práticas, promovendo mudanças no sentido de melhorar a assistência integral à criança com DCC.

A realização da dinâmica foi fundamental nessa fase e seu objetivo foi criar laços que iriam contribuir para a intervenção, trazendo mais coesão ao grupo. O condutor da dinâmica distribuiu um papel e uma caneta para cada um dos participantes, pedindo que escrevessem, sem se identificar, as potencialidades e fragilidades de sua profissão, e algo sobre sua personalidade (duração de 5 minutos). Em seguida os papéis foram recolhidos, misturados e distribuídos. Cada participante leu as informações escritas e tentou descobrir a pessoa a quem

se referia o conteúdo. O objetivo desta dinâmica foi permitir que os participantes conhecessem as habilidades, pontos fortes e as questões que poderiam ser melhoradas dos colegas de trabalho.

4.4.2.2.2 2º Encontro – 03.07.18

Nesse encontro, foi abordado o tema ‘Integralidade’ e sua pluralidade conceitual, visto que esse princípio do SUS é o referencial teórico base da referida pesquisa. Para tal, foi realizada uma dramatização pelos facilitadores, em que foram encenadas duas situações, uma abordando um atendimento em um posto de saúde cujo princípio da integralidade não estava presente e outra situação em que era observada uma assistência integral permeada de todos seus componentes e características definidoras.

Após a encenação, os profissionais foram convidados, um por vez, a virar uns cartões que estavam colados na parede, simulando um mural, nos quais estavam escritas expressões que definiam a integralidade. As palavras coladas no mural foram: articulação de vários saberes e vários serviços; conexão com usuário, direito à saúde, trabalho em equipe, ética, baixa resolutividade, acolhimento, práticas interdisciplinares, multidisciplinares e transdisciplinares, direito de todos, dever do estado, respeito a diversidade cultural, modelo biomédico, acessibilidade, qualificação profissional, diálogo, participação social, escuta qualificada.

Os mesmos foram solicitados a discutir onde estava presente ou ausente aquela expressão nas encenações, como também em sua prática profissional. Nesse momento, os profissionais foram instigados com as perguntas:

- *Quais os obstáculos à prática assistencial, pautada na integralidade, direcionada à criança com doença cardíaca congênita?*
- *Como se dá o trabalho entre a equipe de saúde nesta enfermaria?*

O objetivo foi trazer à tona conceitos equivalentes à integralidade e relembrar a sua existência, visto que muitos desses termos são culturalmente direcionados em geral, à rede primária de atenção à saúde. Esse momento foi fundamental para o sucesso dos próximos encontros, ao passo que enriqueceu as discussões e também promoveu a utilização dessa construção na sua assistência diária (Figura 8).

Figura 8 - Mural com palavras referentes à Integralidade. Recife-PE, 2018



Fonte: Elaborado pela autora

Nesta ocasião, procurou-se compreender a integralidade com seus vários conceitos e características, além das experiências dos profissionais de saúde quanto à concretização das práticas integrais em seus cotidianos, sem focar ainda na criança e suas particularidades. Acrescenta-se, ainda, que alguns profissionais apresentaram concepções confusas e errôneas a respeito deste princípio.

Portanto, o segundo encontro teve o objetivo de identificar os saberes prévios dos profissionais a respeito da Integralidade, como também, promover uma reflexão sobre o seu real significado, quando vislumbrado como princípio do SUS, e sua aplicabilidade na prática cotidiana.

4.4.2.2.3 3º Encontro – 13.07.18

Como forma de recordar o encontro passado, foi confeccionado um folder (APÊNDICE H) contendo um jogo de palavras cruzadas com os conceitos que definem e caracterizam a integralidade da assistência em saúde.

Este encontro, juntamente com os dois anteriores, teve como objetivo principal o de identificar qual o significado de uma assistência integral e qual a percepção que esses profissionais apresentam da realidade que vivenciam na assistência à criança com cardiopatia congênita. Também foram resgatados alguns conceitos, como o da integralidade, com o intuito de promover uma autorreflexão das práticas, da compreensão do quão amplo deverão ser as

intervenções, não apenas direcionadas à criança, mas também a seu cuidador principal, normalmente representado pela mãe.

Após sedimentar o conceito e características da integralidade, buscou-se refletir e discutir sobre a realidade vivenciada e percebida pelos profissionais de saúde na assistência à criança com cardiopatia congênita e problematizar esse cenário, levantando pontos-chaves que são considerados obstáculos ou potencialidades e que interferem na assistência integral à saúde. Esse momento representa a primeira e segunda etapa do Arco de Margueret (BORILLE et al., 2012).

Essa atividade foi realizada de uma forma mais lúdica. Durante o tocar de uma música, foi passada uma caixa de chocolate contendo bombons com perguntas coladas referentes à criança, à sua mãe e assistência a esse binômio. No momento em que a música parava, o profissional que estava com a caixa era solicitado a pegar um chocolate e responder a pergunta colada na parte posterior do bombom. As perguntas realizadas foram:

- *Como vocês enxergam a criança com doença cardíaca?*
- *Como vocês enxergam a mãe da criança com doença cardíaca?*
- *Como vocês inserem o binômio mãe e criança com doença cardíaca congênita no processo de cuidar?*
- *Como vocês percebem a relação da mãe com esta criança e como isso influencia na sua assistência?*

Esses profissionais foram instigados a relatar situações significativas em seu contexto de trabalho, e à medida que as narrativas decorriam, outras perguntas eram formuladas a fim de compreender em profundidade as dimensões do fenômeno estudado, com relação a conceitos, crenças, estratégias utilizadas pela equipe, vínculos, parcerias, recursos de apoio, dificuldades, iniquidades, entre outros elementos que constituem as experiências de cuidado da equipe. Desta forma, e corroborando com as premissas da educação permanente e problematização, os profissionais foram estimulados a refletir sobre o seu processo de trabalho ao longo de sua experiência, com a identificação de situações que consideraram significativas e diálogos sobre esse contexto.

Nesse encontro foi apresentada ao grupo a “Árvore de Problemas”, cuja metodologia é amplamente utilizada atualmente no campo das empresas, porém na saúde seu uso ainda é escasso. A árvore, que normalmente é representada por meio de um organograma, aqui, com o propósito de dar leveza a problemática, foi concebida através de uma maquete, e retratou uma técnica de investigação em que um problema é identificado do ponto de vista das causas que o

criam e tem como objetivo desenvolver soluções que o eliminem. Ela auxilia na determinação do foco da intervenção, podendo ser definida como uma metáfora, em que a ilustração gráfica apresenta a situação-problema representada pelo tronco, as principais causas são representadas pelas raízes e os efeitos negativos que ela provoca na população-alvo do projeto são os galhos e folhas (SOUZA, 2010).

Na presente intervenção, a árvore foi um pouco modificada do original para favorecer a didática e objetivo da pesquisa, em que os problemas chave se encontraram na raiz e os galhos e folhas ainda vazios, iriam ser preenchidos pelas estratégias de solução que seriam desenvolvidas em encontros posteriores. Portanto, nesse terceiro encontro, as raízes da árvore foram preenchidas pelas palavras ou problemas chaves que os próprios profissionais levantaram no decorrer das discussões (Figura 9).

Figura 9 - “Árvore de problemas” com palavras ou problemas chaves. Recife-PE, 2018



Fonte: Elaborado pela autora

Algumas das palavras ou problemas chaves levantadas pelos profissionais foram: falta de qualificação profissional, fragmentação do saber, educação continuada em horários inviáveis, superproteção materna, falta de recursos humanos, sobrecarga profissional, interação entre a criança e sua mãe prejudicada e nível cultural da mãe como obstáculo. Essas palavras foram sendo captadas e anotadas pelos facilitadores no decorrer do encontro, e ao final foram discutidas com os profissionais no intuito de confirmar a expressão das palavras ou problemas chaves referidas por eles.

Esse momento se traduziu em um relato de prática, o qual se constitui em uma ferramenta importante da metodologia da problematização, visto que gera subsídios que exigem estratégias de soluções com a finalidade de modificar aquela realidade.

4.4.2.2.4 4º Encontro 18.07.18

Este encontro teve o objetivo de confrontar os dados da realidade observada empiricamente pelo pesquisador no estudo 1, daquela percebida e relatada pelos profissionais de saúde, a fim de compreender em que contexto situacional eles se encontram e estão atuando, quando se direciona o olhar ao binômio mãe e criança com cardiopatia.

Nesse momento, os resultados do Estudo 1 que retrata um diagnóstico inicial foram apresentados à equipe, a fim de sensibilizá-los sobre a magnitude do tema e problema em questão, e a realidade que eles vivem. Porém, antes desse momento, houve uma explanação a respeito dos referenciais teóricos do estudo como a Teoria Salutogênica e seu constructo chave, o Senso de Coerência, bem como a Teoria do Apego e seus estilos. Essa abordagem se refere à teorização, segundo o Arco de Margueriez e foi feita por meio de cartolinas em um *flipchart* (Figura 10).

Figura 10 - Representação da Teorização com o *flipchart*



Fonte: Elaborado pela autora

Os dados apresentados foram: perfil da criança (sexo, idade, escolaridade, doença de base e associadas), perfil da mãe (idade, estado civil, escolaridade, se trabalha ou não, renda mensal), SOC materno e seus domínios, o apego da criança e suas vinculações.

Para apresentar esses dados de uma forma lúdica e dinâmica, foi confeccionado um quebra-cabeça onde cada peça apresentou o resultado de alguma das variáveis supracitadas. Cada profissional ficou com algumas peças e no decorrer do tempo, eles foram realizando a montagem, pois no verso da peça tinha um número, estabelecendo uma ordem nesse processo. Na medida em que as peças iam se encaixando, a pesquisadora discutia a respeito daquele achado fundamentada no referencial teórico e também comparando com outros estudos (Figura 11).

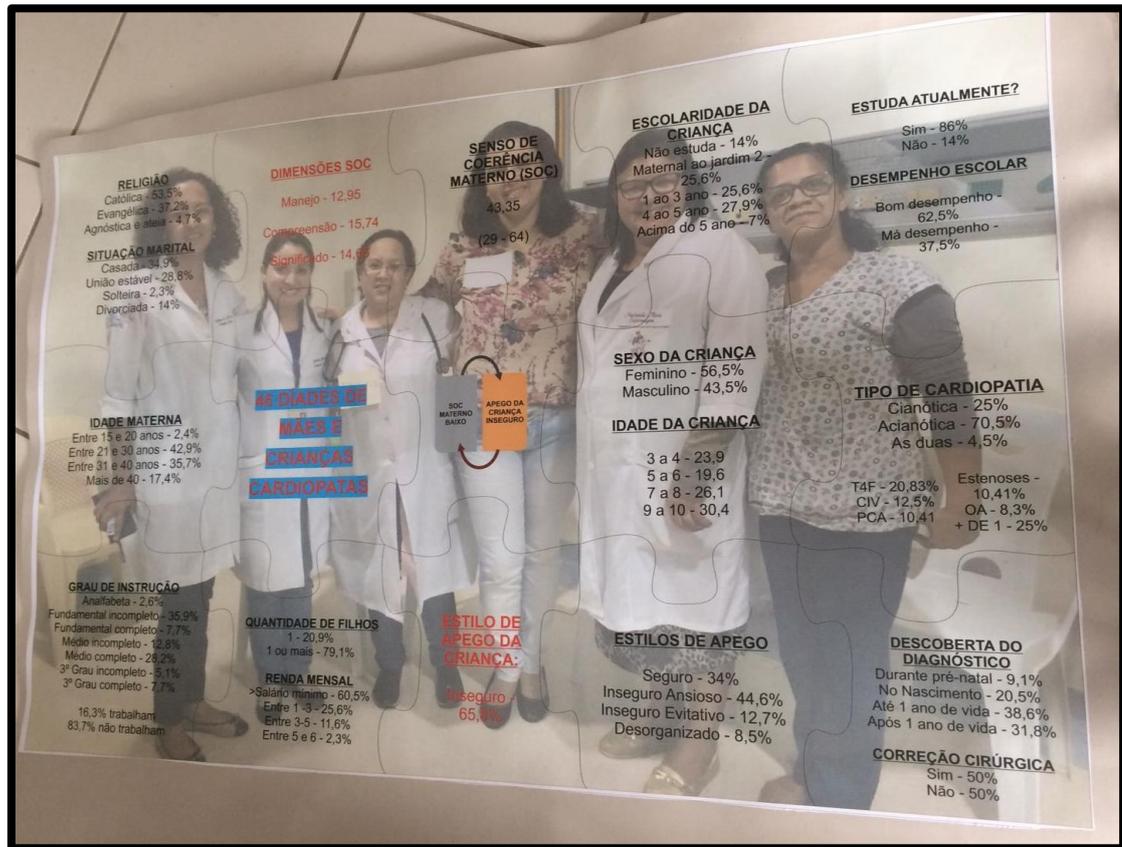
Figura 11- Apresentação dos resultados do estudo 1 em forma de quebra-cabeça. Recife-PE, 2018



Fonte: Elaborado pela autora

Ao final da montagem, a figura de fundo do quebra-cabeça era a própria imagem dos profissionais (oriunda de uma foto retirada em encontro anterior) o que refletiu metaforicamente que aqueles profissionais estão inseridos naquele contexto (Figura 12).

Figura 12 - Apresentação resultados do estudo 1 em forma de quebra-cabeça (montado). Recife-PE, 2018¹



Fonte: Elaborado pela autora

Após a surpresa da imagem de fundo do quebra cabeça e a descoberta da existência de variáveis não trabalhadas antes formalmente, como SOC e Apego, foi realizada uma indagação para que os profissionais refletissem no intervalo de tempo entre o presente e o próximo encontro: *“E agora, como vocês lidarão com esse resultado, com essa realidade refletida nesse resultado? Como enfrentarão esses problemas?”*

4.4.2.2.5 5º Encontro 25.07.18

A pesquisadora iniciou a intervenção com a leitura de um relatório-síntese do quarto encontro, visto que foram trabalhados conceitos e informações fundamentais para o desenvolvimento desta fase. O quinto encontro foi considerado o último, pois tratou-se

¹Os sete profissionais do início da intervenção freqüentaram todos os encontros. Esta foto foi retirada durante *coffe-break*, quando a assistente social já havia saído, o que justifica a presença de 6 profissionais.

praticamente do fechamento de Arco de Margueres, faltando apenas a aplicação à realidade, que não foi contemplada nessa pesquisa.

O objetivo desse encontro foi tornar o profissional apto a reconhecer situações de risco apresentado pela criança e pela mãe, que podem estar interferindo no tratamento da criança, como também no gerenciamento da situação pela mãe e até no desenvolvimento da criança e, desta forma, instrumentalizá-los a criar estratégias de intervenção para minimizar estes riscos. Por meio da problematização, foi abordado a integralidade da assistência, ressaltando o senso de coerência materno e o apego da criança através da elaboração de um caso fictício (situação-problema) baseado nos resultados do estudo 1, como também na realidade que os profissionais colocaram em encontros passados (Figura 12).

Os profissionais foram divididos em dois grupos e foi solicitado que, com base em seus saberes prévios (conhecimentos, valores, percepções, experiências) e atuais, associados às evidências científicas expostas sobre a temática, refletissem e respondessem as seguintes questões:

1. *Diante desta situação fictícia, quais problemas vocês evidenciam nesse caso?*
2. *Quais estratégias de solução vocês sugerem para resolver essa problemática e como seriam operacionalizadas?*
3. *Quais os possíveis obstáculos/dificuldade para a execução destas estratégias?*

Após resolução do caso, foram desencadeadas discussões e cada grupo pontuou alguns fatores que influenciam no cuidado do dia a dia a esta díade e suas estratégias de solução direcionadas aos problemas que foram detectados. Nesse momento, houve uma construção conjunta entre os profissionais de estratégias que poderiam ser implementadas no serviço, com a reflexão sobre a melhor forma de alcançar a criança com cardiopatia de forma integral, ou seja, ampliando o olhar para além da patologia.

Figura 13 - Caso Fictício. Recife-PE, 2018

CASO FICTÍCIO

Violeta, mãe de Pedrinho, 4 anos, proveniente de zona rural, encontra-se acompanhando o filho cardiopata que irá realizar a cirurgia ainda sem data prevista e encontra-se no hospital desde maio. Era doméstica, estudou até ensino fundamental, porém teve que largar seu emprego para acompanhar seu filho. Seu esposo é o provedor da casa e encontra-se na cidade de origem em decorrência do seu trabalho e dos outros 2 filhos que lá ficaram. Seu filho, Pedrinho, apresenta uma cardiopatia congênita, hemodinamicamente estável, está no hospital aguardando apenas a cirurgia; precisa ficar internado visto que moram em um sítio de uma cidadezinha do Maranhão e ainda estava com uns exames pendentes.

Falando um pouco de Pedrinho...ele tem medo de brincar com as outras crianças, ansiosa quando um profissional de saúde chega para conversar algo e a mãe está longe, vive inclusive fazendo birra com os profissionais e sua mãe; toda vez que tenta ir para junto das outras crianças hospitalizadas sua mãe o impede com a mesma frase de sempre: 'Pedrinho, eu não já falei que não é para correr, nem sair de perto de mim?'. Violeta muitas vezes, inclusive, impede que a criança participe de atividades com a terapia ocupacional, com receio que ela canse, ou apresente algo. Algumas vezes Pedrinho tem que ficar com uma conhecida da mãe no hospital porque esta precisa resolver coisas do sítio que o marido não resolve sozinho, e sempre é uma situação de estresse para a equipe de saúde visto que essa criança chora muito, mostra-se bastante irritada, isolada e instável emocionalmente.

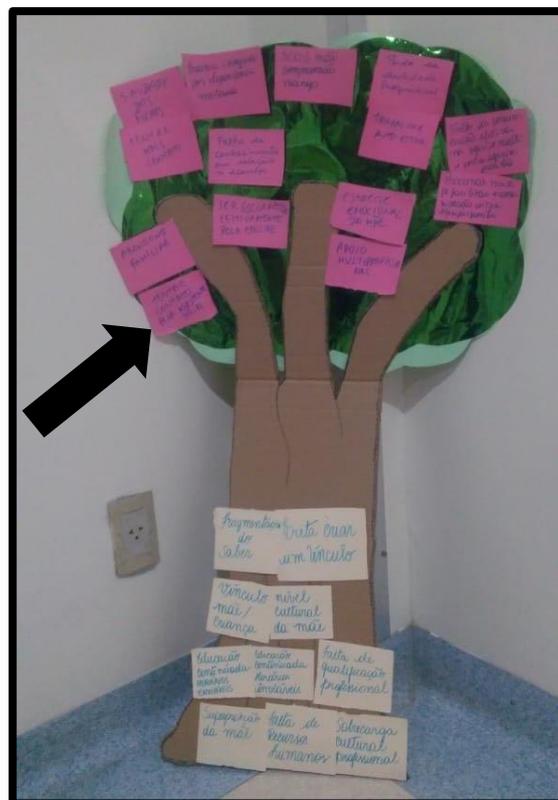
Falando um pouco de Violeta...ela anda se sentindo muito aflita porque ainda não entende muito da doença de Pedrinho, embora os médicos já tenham explicado, ela continua sem entender e por vergonha não questiona mais. Se desespera quando a criança esboça alguns sinais e sintomas da patologia, sendo algumas vezes inconveniente com a equipe de enfermagem, de fisioterapia, de nutrição, solicitando uma atenção especial quando se recusa a realizar cuidados básicos em seu filho Pedrinho por medo de errar, ou de ocorrer algo com ele. Apresenta-se ainda angustiada com os desfechos da cirurgia, com o pós-operatório, em como ocorrerá, como seu filho irá ficar e como será seu retorno para casa após alta, o que ele poderá fazer, comer, entre outras coisas.

Embora Violeta refira que se sente acolhida por todos, hoje ela se encontrava bastante irritada, pois Pedrinho estava de jejum para um exame que ia realizar, a equipe de enfermagem até então mantinha o jejum, e na visita médica o médico disse que o exame tinha sido suspenso desde cedo, pois a máquina estava quebrada. Só que tal informação não foi repassada para equipe multidisciplinar. Nesses quase dois meses de internamento isso já era a terceira vez que ocorria e levando em consideração o tempo de hospitalização, a rotina familiar desorganizada, longe dos outros filhos, só piorava o estado emocional e psicológico de Violeta, que ainda sente-se um pouco 'abandonada'; ela tem família grande, de 7 irmãos, com vários sobrinhos, mas ninguém liga ou manda mensagem para saber dela, no máximo para saber se Pedrinho realizou a cirurgia, seu suporte são as outras mães e os profissionais que lá trabalham, sendo considerados por Violeta sua real família.

Na finalização deste encontro, a “árvore”, que já estava com as raízes preenchidas com os problemas chaves, foi completada com as estratégias de solução que preencheram os galhos e folhas que estavam vazios (Figura 14). As estratégias o pontuadas pelos profissionais foram: retorno do grupo com as mães, antes existente, com o objetivo de esclarecer essas mães quanto aos aspectos relevantes da doença, trabalhar o SOC, estresse, autoestima, direcionando o olhar para o manejo e o enfrentamento materno do processo de doença do filho; realização de reuniões interprofissionais, com o objetivo de assegurar uma assistência integral à criança com cardiopatia, e como forma também de melhorar a comunicação entre a equipe e articular ações com a educação permanente na busca de melhor compreender as particularidades das cardiopatias, desenvolvimento da criança e aspectos relacionados ao vínculo entre criança e sua mãe.

Essa maquete permaneceu no setor mesmo após término da intervenção como forma de monitoramento e avaliação das estratégias ali estabelecidas, permitindo verificar quais foram e não foram exequíveis, e se necessita de outro planejamento, ou mesmo de ajustes.

Figura 14 -“Árvore de problemas” com as estratégias de solução. Recife-PE, 2018



Fonte: Elaborado pela autora

4.4.2.3 Avaliação da Intervenção educativa

A partir das técnicas de Associação Livre de Palavras e PCM que ocorreram após a intervenção educativa, como também por meio da análise dos diálogos e da construção conjunta realizada pelos profissionais no decorrer dos encontros, foi possível avaliar as mudanças na percepção do cuidado integral à criança com cardiopatia congênita.

4.4.3 Variáveis do Estudo

4.4.3.1 Variáveis independentes de caracterização dos profissionais de saúde

- **Idade:** expressa em anos. Variável numérica categorizada em: menor que 30 anos; entre 31 e 50 anos e acima de 51 anos;
- **Sexo:** variável qualitativa dicotômica (feminino ou masculino);
- **Grau de instrução:** variável qualitativa dicotômica expressa em nível médio e superior;
- **Tempo de Formação profissional:** expressa em anos; variável numérica categorizada em menos que 10 anos; entre 11 e 20 anos e mais que 21 anos;
- **Categoria profissional:** variável qualitativa categorizada por enfermeiro, técnico de enfermagem; terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, assistente social e nutricionista;
- **Tempo de experiência em cardiologia pediátrica:** expressa em anos. Variável numérica categorizada em menos que 5 anos; entre 6 e 10 anos e mais que 11 anos;
- **Pós-graduação (aplicável a nível superior):** variável qualitativa dicotômica (sim ou não);
- **Pós-graduação na área de cardiologia:** variável qualitativa dicotômica (sim ou não);
- **Presença de outro vínculo empregatício:** variável qualitativa dicotômica (sim ou não);
- **Carga horária semanal:** Expressa em horas; Variável numérica contínua. Categorizada para análise em < 30 horas e > 30h;
- **Trabalho noturno:** variável qualitativa dicotômica (sim ou não).

4.4.4 Análise de dados

A análise das representações sociais dos profissionais de saúde acerca da integralidade da assistência à criança com DCC, obtidas por meio das técnicas de associação livre e PCM, foi realizada à luz da Teoria das Representações Sociais (TRS).

A TRS foi proposta por Moscovici na década de 60, e traz a ideia de indissociabilidade entre o sujeito e a sociedade a partir de um olhar psicossocial sobre a realidade, considerando o indivíduo como ativo, construtor e construído na realidade social, que se constitui nas relações com o outro, em um dado contexto social e em um momento histórico preciso. As representações sociais simbolizam o saber do senso comum, que busca compreender e comunicar crenças, imagens, símbolos, valores e atitudes compartilhadas coletivamente e conscientemente em um grupo, sociedade ou cultura. Ou seja, é um fenômeno que explica os processos cognitivos e as interações sociais, que orienta e organiza a comunicação e condutas (MOSCOVICI, 2013).

Nas palavras de Moscovici (2013), as representações buscam analisar

[...] aqueles modos de pensamentos que a vida cotidiana sustenta e que são historicamente mantidos por mais ou menos longos períodos; modos de pensamentos aplicados a objetos diretamente socializados, mas que, de maneira cognitiva e discursiva, as coletividades são continuamente orientadas a reconstruir nas relações de sentido aplicado à realidade e a si mesmos (MOSCOVICI, 2013, p. 208).

As representações sociais dos profissionais, antes e depois da intervenção, foram analisadas com base no significado das 12 palavras/expressões emitidas pelos profissionais através da associação livre de palavras e sua relação com o princípio da integralidade; da compreensão de cada agrupamento realizado entre essas palavras/expressões entre si e com a expressão *assistência integral à criança com cardiopatia*, que pode ser obtida quantitativamente na classificação livre, variando de 0 a 7 agrupamentos entre os termos, e por fim através da pontuação que reflete a força de associação destas palavras com a referida expressão temática da pesquisa, variando de 5 a 35.

A análise qualitativa referente a intervenção educativa foi realizada através da análise do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), definida por Lefevre como “...um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens” (LEFEVRE; LEFEVRE, 2010).

Para esta análise, foi utilizado como suporte ao software DSCsoft versão 2.0, um programa destinado a facilitar a realização de pesquisas qualitativas nas quais é utilizada a técnica do DSC. Enquanto recurso de informática, ele foi idealizado com o objetivo de servir de instrumento para que os pesquisadores possam realizar com mais segurança, eficiência e

alcance pesquisas qualitativas que comportem uma grande massa de depoimentos (NICOLAU et al., 2015).

O DSCsoft, versão 2.0, representa um auxílio importante para o investigador social porque permite que ele se concentre nas tarefas mais nobres da pesquisa (aquelas que giram em torno da detecção e análise de sentidos dos depoimentos), o que acaba resultando numa sensível economia de tempo e num aumento da eficácia da atividade investigativa (NICOLAU et al., 2015).

O DSC é uma técnica de tabulação e organização de dados qualitativos apresentados através de um discurso síntese e elaborado com os mais significativos extratos de depoimentos de sentido semelhante. Segundo Gondim e Fisher (2009), o desafio que o DSC buscou responder foi o da expressão do pensamento ou da opinião coletiva, respeitando a sua dupla condição qualitativa e quantitativa, sendo a primeira o discurso, e a segunda se expressa na frequência de compartilhamento de discursos entre indivíduos.

O conteúdo das opiniões ou expressões individuais que apresentam sentidos semelhantes é agrupado em categorias semânticas, de modo a formar um depoimento síntese, redigido na primeira pessoa do singular, como se tratasse de uma coletividade falando na pessoa de um indivíduo. Sua análise fundamenta-se também na TRS e a aplicação dessa técnica tem demonstrado eficácia para a expressão e processamento das opiniões coletivas em pesquisas empíricas no campo da saúde (LEFEVRE; LEFEVRE, 2010).

O DSC é constituído das seguintes figuras metodológicas: Expressões-chave (ECH), Ideias Centrais (IC) e Ancoragem (AC). As ECH correspondem aos trechos literais dos depoimentos, destacando o principal conteúdo das respostas e revelando a essência do conteúdo do discurso. As IC são a fórmula sintética que nomeiam os sentidos de cada categoria do depoimento, representado assim, a marca do discurso, e a AC é a expressão dada pelo autor do discurso como se fosse uma afirmação. Nem sempre as ancoragens estão presentes nos discursos analisados, como no caso da presente pesquisa (LEFEVRE; LEFEVRE, 2014).

Para a construção do *corpus* que compuseram os discursos dos profissionais de saúde da referida pesquisa, foram transcritas literalmente todas as falas oriundas dos 5 encontros que definiram a intervenção educativa. Como já referido, foram gravadas todas as discussões dos grupos operativos por meio de um gravador e dois aparelhos celulares, para não haver perdas do material verbal que foi produzido.

Para a criação do DSC, perguntas norteadoras foram desenvolvidas em todos os encontros para conduzir as discussões nos grupos, a saber:

- *Quais os obstáculos à prática assistencial, pautada na integralidade, direcionada a criança com DCC?*
- *Como se dá o trabalho entre a equipe de saúde nesta enfermaria?*
- *Como vocês enxergam a criança com doença cardíaca e a sua mãe?*
- *Como vocês inserem o binômio mãe e criança com DCC no processo de cuidar?*
- *Quais estratégias de solução vocês sugerem para que a criança com DCC seja assistida de forma integral?*

Após a identificação das expressões-chaves no *corpus* em análise, foram nomeadas quatorze ideias centrais, e estas foram agrupadas em quatro categorias ou temáticas de sentido equivalente.

4.5 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Primeiramente, foi solicitado ao Pronto Socorro Cardiológico de Pernambuco - Prof. Luiz Tavares – PROCAPE/UPE a permissão para realização da pesquisa e após a sua concessão, através da liberação carta de anuência (APÊNDICE I) e do termo de autorização de uso de dados (APÊNDICE C) para a realização da coleta de dados como também da intervenção, o presente projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), que aprovou o projeto sob número de CAAE de 58153716.6.0000.5208 e de parecer de número 1.727.991 (ANEXO D). Após sua aprovação, os participantes da pesquisa foram abordados e informados sobre o objetivo deste estudo, sendo assim, solicitada a autorização através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE J) antes de iniciar a coleta dos dados. No que diz respeito às crianças, foi necessário a assinatura do TCLE pela mãe (APÊNDICE L), autorizando a sua participação, além da concordância da própria criança em participar da pesquisa.

O TCLE informou o tipo de pesquisa, seus objetivos e esclareceu a voluntariedade dos participantes e que não estaria previsto qualquer tipo de ressarcimento aos mesmos. No termo, também se estabeleceu um compromisso com a privacidade e anonimato de cada participante, a utilização confidencial e sigilosa dos dados coletados, além da garantia de poder desistir do estudo em qualquer etapa, sem prejuízos ou dano de qualquer natureza.

O estudo, ora proposto seguiu os princípios éticos e legais que regem a pesquisa em seres humanos, preconizados na Resolução do Conselho Nacional de Saúde Nº. 466 de 12 de

dezembro de 2012 (BRASIL, 2012) e incorreu em risco mínimo, tal como constrangimento por parte das crianças, mães ou profissionais. Foi tentado contornar este risco no momento em que as mães e as crianças foram abordadas em um espaço separado das demais pessoas da enfermaria. Quanto aos profissionais, durante a intervenção, buscou-se tornar um ambiente no qual eles se sentissem a vontade de expor ou não suas ideias, sem haver uma obrigatoriedade para tal.

Entretanto, trará inúmeros benefícios, considerando que contribuirá para a construção do conhecimento acerca da assistência integral à criança com cardiopatia congênita.

4.6 LIMITAÇÕES METODOLÓGICAS

No que se refere ao estudo 1, de abordagem quantitativa, como tratou-se de um estudo transversal, não é possível estabelecer relações de causa e efeito. Portanto, sugere-se que pesquisas futuras adotem desenhos longitudinais que examinem a influência de variáveis maternas, como o senso de coerência, no tipo de apego estabelecido pela criança e sua mãe.

A principal limitação do estudo 2, de abordagem qualitativa, foi a não contemplação da 5ª etapa do Arco de Maguerez, descrita como aplicação à realidade. Não houve nessa pesquisa a observação se as estratégias de promoção à assistência integral à criança com DCC que foram sugeridas pelos profissionais foram realizadas, como também a avaliação do impacto destas estratégias tanto na assistência integral como as repercussões para as crianças e suas mães.

Outra limitação foi a ausência da categoria médica na intervenção educativa, o que pode dificultar a implementação das práticas integrais, diante do desconhecimento da construção da realidade a partir dos diálogos realizados entre os profissionais durante a intervenção educativa.

5 RESULTADOS DO ESTUDO 1: DIAGNÓSTICO INICIAL

5.1 CARACTERÍSTICAS DA POPULAÇÃO

A tabela 2, abaixo, apresenta o perfil demográfico e clínico das 48 crianças com cardiopatias congênitas. É possível observar que 43,7% das crianças encontram-se na fase pré-escolar (3 a 6 anos), período fundamental para o desenvolvimento infantil e 12,5% das crianças não estudam.

Em relação ao tipo de cardiopatia, 75% apresentaram DCC do tipo acianótica, sendo considerada a de melhor prognóstico. A respeito do tempo de descoberta do diagnóstico, 31,3% foram após o primeiro ano de vida, o que reflete falhas na rede de atenção à saúde.

Quanto a correção cirúrgica, 52,1% já tinham realizado algum tipo de correção e 47,9% ainda não. Vale salientar que estas crianças do estudo que não realizaram a correção, estavam aguardando a realização da cirurgia.

Tabela 2 - Perfil sócio demográfico e clínico das crianças com cardiopatias congênitas. Recife – PE, 2018

Variáveis	n	%
Sexo		
Feminino	27	56,3
Masculino	21	43,8
Idade (anos)		
3 a 4 anos e 11 meses	11	22,9
5 a 6 anos e 11 meses	10	20,8
7 a 8 anos e 11 meses	13	27,1
9 a 10 anos e 11 meses	14	29,2
Estuda atualmente		
Sim	42	87,5
Não	6	12,5
Escolaridade		
Maternal ao jardim 2	11	22,8
1° ao 3° ano	14	29,2
4° ao 5° ano	14	29,2
Acima 5° ano	3	6,3
Não estuda	6	12,5
Situação da vida escolar		

Bom desempenho	25	52,1
Mal desempenho	17	35,4
Mais de uma cardiopatia		
Sim	14	29,2
Não	34	70,8
Diagnóstico		
T4F*	10	20,8
CIV*	9	18,8
CIA*	5	10,4
PCA*	5	10,4
Estenose Aórtica, Mitral, Pulmonar	6	12,5
Outras	5	10,4
CIV + CIA	6	12,5
CIV + Outras	1	2,1
CIA + PCA	1	2,1
Tipo de cardiopatia		
Cianótica	12	25,0
Acianótica	36	75,0
Tempo de descoberta do diagnóstico		
Durante pré-natal	4	8,3
Ao Nascimento	10	20,8
Até primeiro ano de vida	19	39,6
Após primeiro ano de vida	15	31,3
Correção cirúrgica		
Sim	25	52,1
Não	23	47,9
Doenças (não cardíacas) associadas		
Sim	8	16,7
Não	40	83,3

Fonte: Elaborado pela autora

Nota - (*) Legenda: T4F: Tetralogia de Fallot; CIV: Comunicação intraventricular; CIA: comunicação intra-atrial; PCA: Persistência do canal atrial.

A seguir, a tabela 3 apresenta o perfil socioeconômico e demográfico das 47 mães das crianças que compuseram a população do presente estudo.

Como é possível observar, trata-se de uma amostra onde 59,6% possuem renda familiar menor que um salário mínimo, a maioria tem outros filhos (76,6%), 80,9% não exerciam atividades laborais, apesar de 93,6% declararem ter alguma ocupação.

Em relação ao grau de instrução, 57,4% declararam ter mais de 9 anos de estudo, o que equivale ter concluído o nível fundamental e a maioria apresenta ainda companheiro (83%).

Tabela 3 - Perfil socioeconômico e demográfico das mães de crianças com cardiopatias congênitas. Recife – PE, 2018

Variáveis	n	%
Idade		
Até 30	21	44,7
Mais de 30	26	55,3
Situação marital		
Com Companheiro	39	83,0
Sem Companheiro	8	17,0
Instrução (anos de estudo)		
Até 9 anos	20	42,6
Mais de 9 anos	27	57,4
Religião		
Católica	25	53,1
Evangélica	18	38,3
Agnóstico	2	4,3
Ateu	2	4,3
Quantos filhos		
1 Filho	11	23,4
Mais de 1 filho	36	76,6
Ocupação		
Agricultora	6	12,8
Doméstica	21	44,6
ACS	2	4,3
Copeira/auxiliar de cozinha	4	8,5
Outros	11	23,4
Nenhuma	3	6,4

Trabalha

Sim	9	19,1
Não	38	80,9

Procedência

Recife	10	21,3
Municípios do Interior de Pernambuco	15	31,9
Outros estados	37	46,8

Renda mensal (SM)

Menor que 1 SM	28	59,6
1 ou mais SM*	19	40,4

Fonte: Elaborado pela autora

Nota - (*) SM: Salário mínimo

5.2 SENSO DE COERÊNCIA MATERNO E ESTILO DE APEGO DA CRIANÇA COM CARDIOPATIA CONGÊNITA

Conforme apresentado na tabela 04, a média do SOC materno foi 42,9. Quanto aos domínios, a compreensão obteve uma média de 15,7, o significado 14,5 e por último, o manejo, com 12,8. Neste estudo foi adotado o parâmetro utilizado por Bonanato et al. (2009), responsáveis pela validação e adaptação do instrumento SOC para mães de pré-escolares, que categoriza como um forte SOC um valor acima de 48, e um fraco SOC, abaixo de 48. Portanto, o SOC da maioria das mães deste estudo foi considerado fraco (Figura 15).

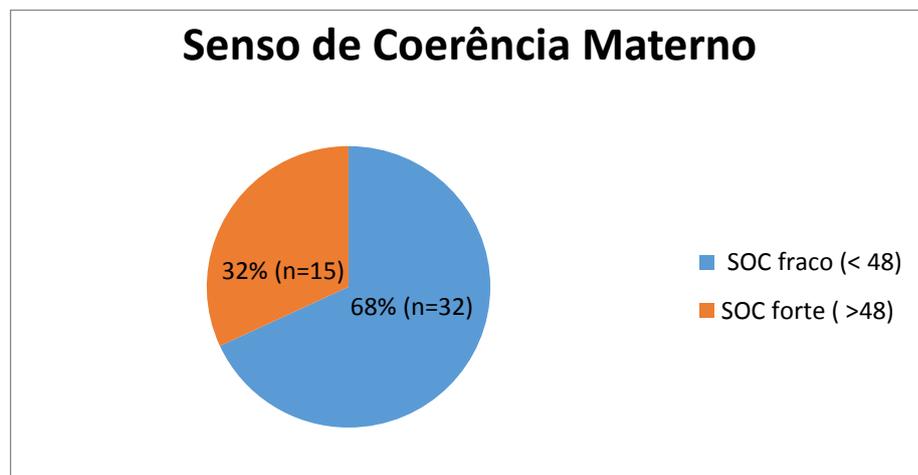
Dentre os domínios, o manejo foi o que obteve menor média, o que poderá estar refletindo a falta de habilidade da mãe em gerenciar os recursos disponíveis para enfrentar as situações de adversidade. Vale salientar que estes domínios foram separados para uma abordagem teórica e compreensão de seus significados, porém, estatisticamente, eles não têm valor de análise de forma independente (ANTONOVSKY, 1992).

Tabela 4. Senso de Coerência das mães de crianças com cardiopatias congênitas. Recife – PE, 2018

Senso de Coerência	Média ± DP	Mediana		
		(Q1; Q3)	Mínimo	Máximo
Senso de Coerência Geral	42,9 ± 7,3	42,0 (37,0; 49,0)	29,0	64,0
Compreensão	15,7 ± 3,0	15,0 (14,0; 17,0)	9,0	25,0
Significado	14,5 ± 2,2	15,0 (13,0; 16,0)	11,0	19,0
Manejo	12,8 ± 3,0	13,0 (10,0; 15,0)	7,0	20,0

Fonte: Elaborado pela autora

Figura 15 - Classificação do Senso de Coerência das mães de crianças com cardiopatias congênitas, considerando o parâmetro de Bonanato et al. (2009). Recife – PE, 2018



Fonte: Elaborado pela autora

A tabela 5 apresenta a relação entre SOC materno e variáveis da mãe e da criança. Só houve associação estatisticamente significativa (**p= 0,048**) entre idade da criança e o SOC materna. O fraco SOC materno está relacionado com uma faixa etária da criança menor, de 3 a 4 anos. O que se percebe que é que as mães de crianças mais novas tendem a apresentar um SOC mais fraco.

Tabela 5 - Senso de Coerência materno e sua relação com variáveis da mãe e da criança com cardiopatia congênita. Recife – PE, 2018

Variáveis	SOC		p-valor
	Baixo (< 48)	Alto (≥ 48)	
	n (%)	n (%)	
Idade da mãe			
Até 30	17 (81,0)	4 (19,0)	0,089 *
Mais de 30	15 (57,7)	11 (42,3)	
Situação Marital			
Com Companheiro	28 (71,8)	11 (28,2)	0,245 **
Sem Companheiro	4 (50,0)	4 (50,0)	
Instrução			
Até 9 anos	11 (55,0)	9 (45,0)	0,098 *
Mais de 9 anos	21 (77,8)	6 (22,2)	
Filhos			
1 filho	10 (90,9)	1 (9,1)	0,078 **
Mais de 1 filho	22 (61,1)	14 (38,9)	
Trabalha			
Sim	7 (77,8)	2 (22,2)	0,697 **
Não	25 (65,8)	13 (34,2)	
Renda Mensal			
Menor que 1 SM	17 (60,7)	11 (39,3)	0,188 *
1 ou mais SM	15 (78,9)	4 (21,1)	
Sexo da criança			
Feminino	15 (57,7)	11 (52,3)	0,089 *
Masculino	17 (81,0)	4 (19,0)	
Idade da Criança			
3 a 4	8 (72,7)	3 (27,3)	0,048 **
5 a 6	10 (100,0)	0 (0,0)	
7 a 8	6 (50,0)	6 (50,0)	
9 a 10	8 (57,1)	6 (42,9)	
Desempenho Escolar			
Bom desempenho	14 (58,3)	10 (41,7)	0,103 *

Má desempenho	14 (82,4)	3 (17,6)	
Mais de uma cardiopatia			
Sim	8 (57,1)	6 (42,9)	0,324 **
Não	24 (72,7)	9 (27,3)	
Tipo cardiopatia			
Cianótica	11 (91,7)	1 (8,3)	0,071 **
Acianótica	21 (60,0)	14 (40,0)	
Correção cirúrgica			
Sim	19 (76,0)	6 (24,0)	0,215 *
Não	13 (59,1)	9 (40,9)	
Tempo de descoberta do diagnóstico			
Durante pré-natal	3 (75,0)	1 (25,0)	0,206 **
No Nascimento	8 (80,0)	2 (20,0)	
Até primeiro ano de vida	14 (77,8)	4 (22,2)	
Após primeiro ano de vida	7 (46,7)	8 (53,3)	

Fonte: Elaborado pela autora

Nota - (*) Teste Qui-Quadrado (**) Teste Exato de Fisher

Na sequência, a tabela 6 apresenta que o estilo de apego de maior evidência no estudo foi o inseguro ansioso com 43,8%, seguido do seguro com 35,4%, o inseguro evitante apresentou 12,5% e por fim o desorganizado com 8,3%.

Considerando-se que as três categorias, “inseguro ansioso”, “inseguro evitante” e “desorganizado”, podem prejudicar, principalmente, o desenvolvimento emocional da criança, observa-se que o somatório das suas frequências indica que 65% das crianças apresentam alguma dificuldade neste aspecto.

Tabela 6 - Estilo de apego da criança das crianças com cardiopatias congênitas com sua figura materna. Recife – PE, 2018

Apego	n	%
Seguro	17	35,4
Inseguro Ansioso	21	43,8
Inseguro Evitante	6	12,5
Desorganizado	4	8,3

Fonte: Elaborado pela autora

A seguir, a tabela 7 demonstra a análise da associação entre o estilo de apego da criança e as variáveis da mãe e da criança. Para esta análise foram agrupados os estilos de apego inseguro ansioso, inseguro evitante e desorganizado na categoria referente ao estilo de apego inseguro. Como é possível observar, existiu apenas uma associação estatisticamente significativa ($p = 0,001$) entre o sexo da criança e o apego, em que a vinculação segura está relacionada ao sexo feminino da criança.

Ao que parece, portanto, não há interferência significativa dos aspectos sociais da mãe, como renda mensal, anos de estudo, ocupação, sobre o estabelecimento do estilo de apego.

Tabela 7 - Estilo de apego da criança com cardiopatia congênita e sua relação com variáveis maternas e da criança. Recife – PE, 2018

Variáveis	Apego		p-valor
	Seguro n (%)	Inseguro n (%)	
Idade da mãe			
Até 30	5 (23,8)	16 (76,2)	0,113 *
Mais de 30	12 (46,2)	14 (53,8)	
Situação Marital			
Com Companheiro	14 (35,9)	25 (64,1)	1,000 **
Sem Companheiro	3 (37,5)	5 (62,5)	
Instrução			
Até 9 anos	8 (40,0)	12 (60,0)	0,638 *
Mais de 9 anos	9 (33,3)	18 (66,7)	
Filhos			
1 filho	2 (18,2)	9 (81,8)	0,282 *
Mais de 1 filho	15 (41,7)	21 (58,3)	
Trabalha			

Sim	3 (33,3)	6 (66,7)	1,000 **
Não	14 (36,8)	24 (63,2)	
Renda Mensal			
Menor que 1 SM	11 (39,3)	17 (60,7)	0,589 *
1 ou mais SM	6 (31,6)	13 (68,4)	
Sexo da criança			
Feminino	15 (55,6)	12 (44,4)	0,001 *
Masculino	2 (9,5)	19 (90,5)	
Idade da Criança			
3 a 4	2 (18,2)	9 (81,8)	0,247 **
5 a 6	2 (20,0)	8 (80,0)	
7 a 8	6 (46,2)	7 (53,8)	
9 a 10	7 (50,0)	7 (50,0)	
Estudando atualmente - criança			
Sim	16 (38,1)	26 (61,9)	0,402 **
Não	1 (16,7)	5 (83,3)	
Desempenho Escolar			
Bom desempenho	12 (48,0)	13 (52,0)	0,109 *
Má desempenho	4 (23,5)	13 (76,5)	
Mais de uma cardiopatia			
Sim	6 (42,9)	8 (57,1)	0,522 **
Não	11 (32,4)	23 (67,6)	
Tipo cardiopatia			
Cianótica	2 (16,7)	10 (83,3)	0,169 **
Acianótica	15 (41,7)	21 (58,3)	
Correção cirúrgica			
Sim	9 (36,0)	16 (64,0)	0,930 *
Não	8 (34,8)	15 (65,2)	

Fonte: Elaborado pela autora

Nota - (*) Teste Qui-Quadrado (**) Teste Exato de Fisher

Por fim, a tabela 8 apresenta uma associação entre o SOC materno e o estilo de apego da criança e sua mãe, verificando-se que as médias mais baixas do SOC (SOC mais fraco) foram observadas em mães de crianças que apresentaram apego inseguro ($p < 0,001$).

Tabela 8 - Cruzamento entre estilo de apego da criança com cardiopatia congênita e o Senso de Coerência materno. Recife – PE, 2018

Variáveis	Apego		p-valor *
	Seguro	Inseguro	
	Média ± DP	Média ± DP	
Compreensão	18,24 ± 2,54	14,20 ± 2,22	< 0,001
Manejo	15,71 ± 1,72	11,10 ± 2,09	< 0,001
Significado	16,71 ± 1,53	13,23 ± 1,41	< 0,001
Senso de Coerência Geral	50,65 ± 4,39	38,53 ± 4,39	< 0,001

Fonte: Elaborado pela autora

Nota - (*) Teste t Student

6 DISCUSSÃO DO ESTUDO 1: DIAGNÓSTICO INICIAL

O presente estudo teve como propósito identificar o senso de coerência materno e o estilo de apego da criança com DCC em relação à figura materna, e investigar de que forma o SOC materno e o apego da criança se relacionam entre si e com as variáveis socioeconômicas e demográficas da mãe, e variáveis sociais e clínicas das crianças.

No que diz respeito ao perfil clínico da criança com DCC, no presente estudo, houve o predomínio de DCC acianótica, destacando a CIV, CIA e PCA como as mais prevalentes, e a T4F se destacou como a DCC cianótica mais frequente. Esses resultados são consistentes com os achados de estudos epidemiológicos de outros hospitais de referência brasileiros, que afirmam que essas condições estão entre as mais prevalentes (ARAÚJO et al., 2014; BASTOS et al., 2013; BELO et al., 2016; CAPPELLESSO; AGUIAR, 2017; FROTA et al., 2014; JESUS et al., 2018; MARI et al., 2016; OLIVEIRA et al., 2015; PINTO et al., 2015). Diante do prognóstico comparativo entre DCC cianótica e acianótica, as implicações deste achado na vida das crianças se dá na possibilidade de um melhor desenvolvimento do que àquelas que apresentam a DCC cianótica, em decorrências das repercussões hemodinâmicas desta última (BERTOLETTI et al., 2014).

Houve uma maior predominância do sexo feminino, corroborando com os estudos de Huber et al. (2010), Frota et al. (2014), Mari et al. (2016) e Jesus et al. (2018) quando os mesmos descreveram o perfil das crianças com DCC, e em oposição aos estudos de Santos et al. (2013b), Lopes et al. (2018) e Catarino et al. (2017) que constataram a predominância do sexo masculino em suas investigações.

Em relação à faixa etária, no presente estudo, adotou-se como critério de inclusão a idade mínima de três anos. Por essa razão, esta pesquisa não possibilita a comparação com outros estudos que investigam a prevalência de DCC em outras populações como os realizado por Miyague et al. (2003), Bastos et al. (2013) e o de Jesus et al. (2018) que investigaram essa prevalência em um hospital infantil de Curitiba, Paraíba e Amazônia, respectivamente.

As crianças encontraram-se distribuídas entre a fase pré-escolar e escolar. É importante salientar que é na fase pré-escolar, idade considerada prioritária na PNAISC, e na fase escolar, que a criança desenvolve toda a base para sua formação. No presente estudo, foi referido que 87, 5% das crianças estudavam e 12,5% não, porém, destaca-se que a internação hospitalar interfere de forma negativa no processo de desenvolvimento e de educação formal, impedindo ainda a experiência da criança hospitalizada com o meio social. Considerando que a média de

tempo de internamento pode variar, em média, de 1 a 3 meses, pressupõe-se que haverá um prejuízo na vida escolar destas crianças (CAPPELLESSO; AGUIAR, 2017).

Pesquisa realizada por Mari et al. (2016), cujo objetivo foi avaliar o desenvolvimento de crianças com DCC, apontou que independentemente do tipo e gravidade da própria doença, que já podem causar prejuízos no desenvolvimento físico e cognitivo, a hospitalização e seus procedimentos invasivos inerentes, somado a aspectos relacionados ao afastamento social e escolar, também estão associados a prejuízos no ajustamento psicossocial infantil.

Nessa perspectiva, conforme o ECA e a LDB 9394/96 que consideram a escolarização uma premissa legal e que a integralidade do tratamento de saúde deve ser disponibilizada durante o período de hospitalização, a inserção das classes hospitalares é fundamental no internamento destas crianças. O termo classe hospitalar é utilizado oficialmente pelo Ministério da Educação para se referir ao atendimento oferecido às pessoas com necessidades educativas especiais devido à dificuldade na realização das atividades curriculares em decorrência de limitações específica de saúdes, mediante atendimento pedagógico, se instituindo, portanto, como uma possibilidade de desenvolvimento infantil à medida que é resguardado o direito da criança (BRASIL, 1996; BRASIL, 2002; ECA, 1990).

Apesar de existirem fundamentos legais para a garantia da escolarização em contexto hospitalar, e que este atendimento já ocorre em diversos países, ainda não é uma realidade que fez parte do presente estudo. Na instituição da pesquisa não existe o programa da classe hospitalar e, como as crianças ficam internadas, muitas vezes, por longos períodos, a escolarização, como também o desenvolvimento, serão prejudicados (RODRIGUES; SIMÕES, 2018; SILVA et al., 2018).

Há estudos que mencionam a importância das classes hospitalares no contexto da hospitalização de crianças com doenças crônicas. Oliveira (2018), Passegi et al. (2018) e Souza et al. (2018), ao descreverem a relação das crianças com doenças crônicas como câncer, mielomeningocele e insuficiência renal crônica, demonstraram que a classe hospitalar atua como uma importante aliada no acesso à escolarização e à continuidade dos estudos por parte de crianças enfermas, durante o tratamento de saúde, possibilitando pensar a escola hospitalar como um lugar de representação da normalidade da vida. Pode-se, desta forma, inferir que a doença crônica e seu tratamento não inviabiliza a vida escolar, desde que haja as condições educacionais para criar elos entre o hospital e a escolarização

Segundo Fonseca (2015), há cerca de 155 hospitais com classes escolares distribuídos de forma heterogênea nas cinco das regiões, sendo a região Sudeste com maior número, seguida das regiões Sul, Nordeste, Centro-oeste e, por fim, a região Norte com menor concentração. Na

região Nordeste, o estado da Bahia se destaca com a maior quantidade de classes hospitalares, apresentando cerca de quatorze, os estados do Maranhão e Pernambuco, ambos com uma classe hospitalar, possuem a menor quantidade de unidades escolares nos hospitais. Esses resultados demonstram que o Brasil possui um número insuficiente de escolas em hospitais, levando em consideração a sua população e a quantidade de hospitais, refletindo em um reconhecimento insatisfatório no sentido de que as crianças hospitalizadas possuem esse direito.

No que se refere à correção cirúrgica, foi demonstrado que uma expressiva porcentagem das crianças já tinha realizado procedimento cirúrgico em algum momento da vida ou estavam aguardando a realização da cirurgia. De modo semelhante, Huber et al. (2010), ao descrever o perfil dos pacientes com DCC de um serviço de referência no Estado do Rio Grande do Sul, observou que 59,1% das crianças já haviam realizado uma intervenção cirúrgica. De acordo com a SOCIEDADE BRASILEIRA DE CIRURGIA CARDIOVASCULAR (2013), nascem aproximadamente 23 mil crianças com problemas cardíacos por ano e, 80% destas necessitarão tratamento cirúrgico em algum momento de seu desenvolvimento. No entanto, estima-se que, no Brasil cerca de 10 mil crianças não recebam o tratamento adequado por falha no diagnóstico ou falta de vagas na rede pública.

Por outro lado, Braga et al. (2017) ao realizarem um estudo ecológico sobre as cardiopatias congênitas no Brasil, entre 2008 e 2013, observaram que houve uma diminuição da mortalidade, o que pode estar associado à melhora dos métodos diagnósticos e especificidade dos tratamentos.

Quanto à procedência das famílias, aproximadamente 80% das crianças eram provenientes de municípios do interior do estado de Pernambuco e de outros estados. Esta é uma realidade compartilhada por outros estados brasileiros. Araújo et al. (2014), ao pesquisar as DCC no estado da Paraíba, evidenciaram que 87% dos casos registrados foram procedentes de municípios da zona da mata e regiões circunvizinhas ao hospital de referência. Jesus et al. (2018), abordando as filas de espera para tratamento de crianças com DCC de um hospital de referência da Amazônia, também observou que 63,4% das crianças não pertenciam à região metropolitana. Esse fato pode ser explicado pela falta de instituições hospitalares com infraestrutura adequada e de profissionais qualificados para a realização dos complexos procedimentos demandados na assistência à criança com DCC.

As limitações do sistema público hospitalar em suprir a grande demanda da região por procedimentos cardiovasculares para crianças geram importante déficit assistencial, com necessidade de ampliação da capacidade funcional dos centros de referência públicos para estas

doenças, bem como da descentralização do atendimento cardiológico, clínico, cirúrgico e hemodinâmico, para melhor atender à população que depende do SUS (JESUS et al., 2018).

As DCC exigem, portanto, da gestão do SUS, a articulação em rede e da ampla gama de serviços e profissionais necessários para seu cuidado integral. O plano nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) considera que a organização dos serviços precisa se dar por regiões de saúde, pelo fato da maior parte dos municípios brasileiros ser de pequeno porte, possuindo apenas serviços de Atenção Básica, havendo a necessidade de se organizar a Rede de Atenção à Saúde (RAS) na região, com definição de serviços de referência regionais e linhas de cuidado (PNAISC, 2018).

Quanto ao perfil materno, no que diz respeito à instrução, mais da metade das mães concluíram o ensino fundamental. De acordo com Frota et al. (2014), em seu estudo sobre o perfil sociodemográfico familiar e clínico de crianças com DCC atendidas em uma instituição hospitalar no Ceará, esse tempo de estudo é satisfatório para o bom desempenho no cuidado com o filho com cardiopatia, visto que o conhecimento acerca da patologia poderá ser mais bem compreendido, facilitando a provisão destes cuidados (FROTA et al., 2014).

Destaca-se que a segurança sobre o cuidado da criança é um importante fator no enfrentamento materno desta situação, o que irá condicionar a ações que favoreçam o cuidado à criança com DCC (TREGAY et al., 2015; SABZEVARI et al., 2016). Isso posto, os profissionais, quando promoverem atividades de educação em saúde, deverão identificar aquelas mães que apresentam um menor nível de escolaridade, visto que estas poderão apresentar maiores dificuldades na apreensão das orientações, necessitando desta forma de uma forma de abordagem diferenciada e intensificando esse acompanhamento.

Embora a quase totalidade das mães possuíssem alguma ocupação, a maioria não exercia atividade profissional, semelhante às mães do estudo de Cappellessso e Aguiar (2017), que caracterizou as crianças e adolescentes com DCC de uma instituição hospitalar do Amazonas. Esses dados refletem o papel materno de provedora de cuidados no contexto familiar.

Normalmente, as atividades maternas tendem a ser direcionadas integralmente ao filho, não havendo tempo para a realização de outra atividade, seja relacionado ao trabalho, estudos, lazer ou referente à vida social (CAPPELLESSO; AGUIAR, 2017). Por outro lado, pesquisa que investigou a qualidade de vida dos pais de crianças com DCC revelou que as mães que possuíam um emprego ativo apresentaram maior qualidade de vida, como também uma maior satisfação quanto às suas responsabilidades para com seu filho (LANDOLT et al., 2011).

Foi evidenciado também que a maior parte das mães apresentam companheiros, o que segundo Cappellessso e Aguiar (2017), propicia uma divisão de tarefas, em que as mães se

concentram no cuidado da criança, requerendo a interrupção do emprego, e os pais à manutenção financeira familiar.

Em concordância com alguns estudos que investigaram o contexto familiar das crianças com DCC, mais da metade das mães desta pesquisa referiram possuir renda mensal familiar menor que um salário mínimo (FROTA et al., 2014; BRUM et al., 2015; MARI et al., 2016; FERNANDES, 2018).

Para os autores Veleda et al. (2011), Sood et al. (2018) e de Velásquez et al. (2019) que discorreram sobre o impacto da DCC na família sob a perspectiva econômica, no Ceará, na Filadélfia e na Colômbia, respectivamente, é imperativo a reconfiguração do cenário familiar, do ponto de vista econômico. As despesas acrescidas com a doença oneram ainda mais o orçamento mensal, pois impõe gastos relacionados ao tratamento com variadas medicações, exames que não são cobertos pelo SUS e até o transporte ao hospital, já que muitas famílias são de cidades distantes do centro de tratamento, como é o caso das famílias desta pesquisa.

Raj et al. (2015) demonstrou que uma em cada duas famílias relatou sobrecarga financeira principalmente após a cirurgia da criança, em que aproximadamente metade dos pais precisou pedir dinheiro emprestado, ocasionando um esgotamento emocional e frustração dos membros da família.

Portanto, a condição socioeconômica é mais uma problemática que ocasiona transtornos de graus variados a estas famílias. Diante do exposto, traçar o perfil sociodemográfico e clínico dessas crianças torna-se fundamental para que ações sejam implementadas com vistas a um novo paradigma, que não priorize apenas a doença e, além disso, introduza intervenções que visem a promoção da saúde focando questões relacionadas a outros determinantes sociais da saúde (FROTA et al., 2014; SILVA et al., 2017b).

No que tange ao conflito dessas mães vivenciarem uma situação adversa e de estresse, foi evidenciado um fraco Senso de Coerência em grande parte das mães (média de 42,9). Este resultado está em consonância com Pisula e Kossakowska (2010), Bergh e Bjork, (2012) e de Avaznejad et al. (2016), que identificaram um fraco SOC em mães de crianças com doenças crônicas. Esses resultados refletem que o contexto de vida destas famílias apresenta um impacto negativo na elaboração deste constructo, cujos recursos de enfrentamento e de adaptação desta mãe estão prejudicados.

Estudos abordando famílias de crianças com DCC revelam que as mães apresentam uma maior sobrecarga emocional e estresse do que os pais. Embora os papéis familiares estejam se reconfigurando, a figura materna ainda é considerada cuidadora primária e quem participa diretamente da prestação de cuidados. São várias as questões com as quais elas se confrontam,

como modificar as suas expectativas sobre uma criança saudável, alterar rotinas e projetos em virtude do filho, o medo do futuro incerto, entre outros (BEVILACQUA et al., 2013; DALE et al 2013; LANDOLT et al., 2013; PISULA; KOSSAKOWSKA, 2010; SABZEVARI et al., 2016; SOOD et al., 2018; SPIJKERBOER, et al. 2010; WILSON; CHANDO, 2014).

No que diz respeito aos domínios do senso de coerência, o manejo apresentou a menor média, seguido do significado, similar aos achados de Pisula e Kossakowka (2010) e Bergh e Björk (2012), que pesquisaram o SOC de mães de crianças com TEA e com câncer respectivamente.

Esses resultados sugerem que essas mães podem apresentar uma inaptidão ou dúvidas quanto as suas competências ou quanto ao significado do que é ser mãe de uma criança com DCC. Na pesquisa realizada por Sabzevari et al. (2016), abordando as experiências maternas no cuidado de crianças com DCC, as mães referiram uma dificuldade no processo de cuidar e um desconhecimento do tratamento correto, repercutindo em um baixo desempenho na melhoria da condição da criança, o que despertou sentimentos como preocupação e decepção. Pisula e Kossakowka (2010) e Dale et al. (2012) identificaram que as mães de crianças com TEA e com DCC, com baixo SOC, apresentavam um sentimento de negação e raiva frente ao diagnóstico do filho, centradas em um comportamento de fuga e esquiva, sinalizando que as consequências de um baixo SOC pode ser uma tendência de autculpa e um enfrentamento inapropriado.

Destarte, a evidência de um fraco SOC materno no presente estudo poderá impactar diretamente a provisão do cuidado à criança com DCC, visto que essas mães serão mais atingidas no nível comportamental, emotivo e psicossomático pelo efeito dos fatores estressores. Também serão atingidas a sua capacidade de gerir conflitos e no reconhecimento dos recursos para responder, de forma segura e racional, às demandas da criança. Haja vista que o desenvolvimento infantil é influenciado por múltiplos fatores, uma das consequências do fraco SOC materno será um prejuízo no ajustamento socioemocional e comportamental infantil (HOSOKAWA et al., 2017).

Eriksson e Lindstrom (2007), em uma revisão sistemática abordando a relação entre SOC e qualidade de vida, apontaram que vários fatores ou aspectos podem estar associados a este construto, interferindo no nível de estresse e no grau de satisfação com a vida, tais como idade, sexo, perfil socioeconômico da família, escolaridade, recursos sociais e de apoio, entre outros.

Na presente investigação, houve uma associação estatisticamente significativa entre SOC materno e a idade da criança, em que mães de crianças mais novas, entre 3 e 4 anos, ou

seja, situadas na primeira infância, apresentaram um SOC mais fraco, estando assim mais propensas a vivenciar um maior nível de estresse.

Wilson e Chando (2014), ao avaliarem as experiências de crianças com DCC e de seus pais em um programa de intervenção hospitalar, também constataram que os pais de crianças mais novas apresentaram um maior nível de estresse emocional. Uma possível justificativa para esta relação encontra-se no fato destas crianças serem mais dependentes e demandarem mais cuidados e atenção, oferecendo desta forma uma maior sobrecarga ao cuidador principal.

É importante destacar que a primeira infância é a fase de acelerado e intenso desenvolvimento infantil e um fraco SOC materno poderá limitar este processo (HUHTALA et al., 2014). Hosokawa et al. (2017), em um estudo que investigou a relação entre SOC materno e as habilidades sociais da criança, evidenciaram uma associação entre um forte SOC e o desenvolvimento social e funcional em crianças na primeira infância, demonstrando o SOC como um fator de proteção neste contexto.

No que diz respeito ao número de filhos, embora 76,6% das mães apresentassem mais de um filho, não houve associação significativa entre o SOC e esta variável. Sood et al. (2018), abordando o estresse experimentado por mães e pais de crianças com DCC, revelaram que as mães que tinham mais de um filho, por estarem grande parte do tempo no hospital e sozinhas, consideravam um obstáculo equilibrar o cuidado da criança com cardiopatia com as outras que estavam em casa, ocasionando um quadro de tristeza e frustração.

Neste contexto, segundo Pisula e Kossakowska (2010) e Dale et al., (2013), a coesão familiar e o suporte social são dois recursos que se relacionam positivamente com o SOC das mães de crianças com doenças crônicas. Visconti et al. (2002) constataram, ainda, que um maior estresse parental e menor suporte social são fatores de risco para problemas comportamentais em crianças com DCC.

O tipo de cardiopatia e a sua gravidade também foram variáveis investigadas. Nos achados de Solberg et al. (2011), Dale et al. (2013) e Tallon et al. (2015), mães de crianças com DCC severa relataram um significativo menor bem-estar e maior sofrimento psíquico, depressão e ansiedade, comparado com as crianças com DCC fraca a moderada. Por outro lado, corroborando com as evidências de Bevilacqua et al. (2013) e Spijkerboer et al. (2010), a complexidade da doença, no presente estudo, não apresentou associação significativa com o SOC materno e sofrimento parental. No entanto, é importante destacar que aproximadamente 92% das crianças com DCC cianóticas, considerada um tipo mais grave de DCC, apresentavam mães com um fraco SOC materno.

Nessas circunstâncias, é importante pontuar que os estressores de uma criança gravemente doente, como hospitalizações prolongadas e cirurgias, diante de um fraco SOC materno, esgotarão os recursos de enfrentamento desta mãe ao longo do tempo, podendo levar a uma deterioração do seu bem-estar mental e qualidade de vida (SABZEVARI et al., 2016). Uma metanálise realizada a partir de 30 estudos sobre a saúde mental de pais de crianças com DCC revelou um risco elevado para problemas psicológicos nestes pais, particularmente nas semanas e meses após a cirurgia cardíaca. O estudo apontou que até 30% dos pais tiveram sintomas consistentes com o diagnóstico de transtorno de estresse pós-traumático e de 25% a 50% das mães relataram sintomas de depressão e/ou ansiedade (WOOLF-KING et al., 2017).

Landolt et al. (2013) e Berant et al. (2008), através de estudos longitudinais, revelaram ainda que a saúde mental dos pais de crianças com DCC está significativamente correlacionada com os comportamentos de seus filhos. Esses autores exploraram as causas de determinados comportamentos destas crianças e associou o sofrimento emocional materno, manifestado por ansiedade e depressão, com problemas comportamentais infantis do tipo internalizantes, como ansiedade, baixa autoestima e isolamento social, e externalizantes, como impulsividade e agressão.

O sofrimento mental e emocional destas mães repercutirá na qualidade da responsividade e sensibilidade materna, dificultando a percepção dos sinais emitidos pelo filho e, conseqüente, na sua capacidade de responder apropriadamente a eles (DALE et al., 2012; DEGHANI-ARANI et al., 2018; LANDOLT et al., 2014; SPIJKERBOER et al., 2010). Sendo a responsividade considerada componente central na qualidade de vinculação entre criança e a sua figura de apego primária (AINSWORTH; BOWLBY, 1991), o desenvolvimento de uma base segura estará em risco.

Os achados deste estudo confirmaram a hipótese acima ao constatar o predomínio da vinculação do tipo insegura ansiosa/ambivalente entre crianças com DCC e suas mães. Esse resultado é semelhante aos das pesquisas de Teague et al. (2018), Al-yagon (2018), Williams et al. (2017), Keenan et al. (2016), Grzadzinski et al. (2014) e de Siller et al. (2014) que também identificaram um estilo de apego inseguro em crianças com TEA, TDAH e com enxaqueca crônica.

Na busca de condições que pudessem estar associadas ao desenvolvimento do apego, algumas variáveis foram investigadas. No presente estudo foi verificada apenas associação significativa entre o sexo da criança e o seu estilo de apego, em que o sexo masculino foi associado a um apego inseguro.

Segundo Patias et al. (2013), os meninos apresentam mais problemas comportamentais externalizantes do que as meninas, que podem ser decorrentes da vinculação insegura. Essa diferença no gênero pode ser explicada, em parte, por questões culturais onde as expectativas dos pais para meninas e meninos diferem, em que os meninos são percebidos como mais fortes e autônomos, sendo, por este motivo, negligenciados pelos cuidados (MINZI, 2010).

Dentre as repercussões de um estilo de apego inseguro para a criança com DCC, a mais significativa é o prejuízo do desenvolvimento, principalmente cognitivo, emocional e social, uma vez que a vinculação desempenha um papel importante no comportamento da criança, principalmente sua competência exploratória, sendo esta habilidade a que tem demonstrado exercer papel importante em diversos domínios do desenvolvimento (PALLINI et al., 2016).

Ding et al. (2014) e Saur et al. (2018), a investigarem a relação entre o padrão de apego da criança e seu desenvolvimento, demonstraram uma pior habilidade cognitiva e de linguagem em crianças com apego inseguro, principalmente do tipo ansioso, refletido em alguns comportamentos, como menos disposição para interagir e de se comunicar. Storebo et al. (2013) e Al-yagon et al. (2017) identificaram, além das funções cognitivas, um prejuízo também no ajuste sócio emocional ao investigarem crianças com TDAH que apresentaram um estilo de apego inseguro com suas mães. Esses estudos enfatizam a importante influência da conduta e responsividade materna nesta vinculação e desenvolvimento, e trazem implicações para a prática clínica, demonstrando a relevância do vínculo de apego e a importância da orientação da equipe de saúde para a estimulação do vínculo entre mãe e filho.

Estudos descreveram que algumas famílias e suas figuras de apego primária são consideradas de risco para criação de crianças, principalmente as que necessitam de uma atenção especial, como as que apresentam uma doença crônica (DEHGHANI-ARANI et al., 2018; GANDER; BUCHHEIM, 2015; MARI et al., 2016; SAUR et al., 2018). Comportamentos mal-adaptativos da criança resultantes de uma parentalidade conflitante, cuja mãe se mostra imprevisível, ora aparecendo como acessível, permissiva e superprotetora, ora indisponível, característica de uma vinculação insegura, interromperão o percurso natural do seu desenvolvimento.

Além da influência das condutas maternas direcionada a criança no estilo de apego, Hosokawa et al. (2017) apresentaram um modelo hipotético, em que o SOC é um preditor de desenvolvimento infantil, por meio de seu efeito sobre os comportamentos parentais. Em conformidade com este pressuposto, a presente pesquisa revelou uma associação estatisticamente significativa entre um fraco SOC materno e seus domínios, e o estilo de apego inseguro da criança com DCC e sua mãe.

No contexto da DCC, esse resultado sugere um controle inadequado por parte da mãe, cuja percepção das situações estressantes pode ser tida como ameaçadoras e menos gerenciáveis, promovendo uma responsividade deficiente, com seleção de condutas parentais negativas e que proporcionará aos filhos um ambiente inseguro e impróprio ao seu desenvolvimento.

Por outro lado e em oposição aos achados do presente estudo, um forte SOC e um apego seguro funcionam como fatores de proteção, no momento em que o SOC se apresenta como um recurso para o manejo de conflitos através do uso da inteligência emocional de forma adequada e que sustenta as interações positivas e seguras entre ao binômio criança-mãe, proporcionando a esta mãe responder efetivamente as demandas que as crianças com DCC vivenciam. Ao mesmo tempo, contribuem para reduzir, substancialmente, a possibilidade de que essas crianças venham a apresentar problemas emocionais e comportamentais, em etapas posteriores do desenvolvimento (AL-YAGON, 2018; GOLDBERG, 2015; IDAN et al., 2016).

A relação entre baixo SOC materno e apego inseguro nas crianças com DCC é um recorte importante do processo saúde-doença destas crianças e fornece importantes subsídios aos profissionais da saúde quanto à elaboração de ações efetivas direcionadas às crianças com DCC e sua mãe.

As evidências revelam o significado e referência da mãe para a saúde e bem-estar da criança, bem como a influência sobre a doença de um filho, alertando os profissionais de saúde sobre a importância de considerarem o cuidado centrado na família como parte do cuidado integral à criança, entendendo a importância da mãe na promoção do desenvolvimento infantil.

É preciso reconhecer a díade criança e mãe de uma maneira ampliada, considerando as dimensões de ordem biopsicossocial. O delineamento de estratégias que reforcem as competências pessoais e sociais, com vista à promoção de um melhor senso de coerência e construção de uma base segura, pode ser o ponto inicial da intervenção. Esses objetivos podem ser alcançados por meio de ações que ajudem a mãe a obter uma descrição coerente da condição clínica da criança, fortalecendo os padrões de enfrentamento, trabalhando a capacidade de sintonia emocional entre a mãe e filho, incluindo a percepção das demandas da criança e suas habilidades emocionais, cognitivas e comportamentais.

7 RESULTADOS DO ESTUDO 2A

A apresentação dos resultados referentes ao estudo 2, parte A, está organizada do seguinte modo: inicialmente será apresentada uma descrição do perfil profissional, e em seguida os resultados da Associação Livre e Procedimento de Classificação Múltiplas dos profissionais de saúde antes e após intervenção educativa.

7.1 PERFIL DA EQUIPE DE SAÚDE QUANTO À FORMAÇÃO E EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL

Como pode-se observar na tabela 9, há uma predominância do sexo feminino entre os participantes. Trata-se de uma equipe experiente, visto que 75% dos participantes tem entre 11 a 20 anos de profissão e mais de 11 anos na cardiologia pediátrica.

Tabela 9 - Perfil da equipe de saúde quanto à formação e experiência profissional. Recife – PE, 2018

Características	N	%
Idade		
Menor que 30 anos	1	12,5
Entre 31 – 50 anos	6	75,0
Maior que 51 anos	1	12,5
Sexo		
Feminino	8	100
Masculino	-	-
Grau de instrução		
Superior	6	75,0
Nível médio	2	25,0
Tempo de Formação		
Menor que 10 anos	1	12,5
Entre 11 – 20 anos	6	75,00
Maior que 21 anos	1	12,5
Tempo de experiência em cardiologia pediátrica		
< 5 anos	1	12,25

Entre 6 – 10 anos	1	12,25
Maior que 11 anos	6	75,0
Pós- graduação		
Sim	5	62,5
Não	3	37,5
Pós-graduação na área de cardiologia		
Sim	1	12,25
Não	7	87,5

Fonte: Elaborado pela autora

7.2 ANÁLISE DA ASSOCIAÇÃO LIVRE E PROCEDIMENTO DE CLASSIFICAÇÃO MÚLTIPLAS (PCM) ANTES E APÓS INTERVENÇÃO EDUCATIVA

7.2.1 Associação Livre de Palavras

As palavras/expressões obtidas na associação livre, atribuídas à integralidade da assistência à saúde à criança com DCC, antes e após a intervenção educativa, estão apresentadas a seguir, na tabela 10.

Tabela 10 - Palavras/expressões obtidas da associação livre de palavras antes e após intervenção educativa. Recife-PE, 2018

PALAVRAS/EXPRESSÕES ANTES DA INTERVENÇÃO EDUCATIVA	N ²	% ³	PALAVRAS/EXPRESSÕES APÓS INTERVENÇÃO EDUCATIVA		
				N	%
Atenção à família	5	71,4%	Atenção à família	7	100%
Multidisciplinaridade e Interdisciplinaridade	4	57,1%	Multidisciplinaridade e Interdisciplinaridade	7	100%
Visão holística	4	57,1%	Visão holística	7	100%
Acesso à educação	6	85,7%	Acesso à educação	5	57,1%
Acesso a lazer	5	71,4%	Acesso a lazer	5	57,1%

² N determina o número de vezes que as palavras/expressões foram emitidas pelos profissionais

³ Porcentagem que representa o numero de vezes que as palavras/expressões foram emitidas, dentro de um universo de 7, que representa o quantitativo de profissionais

Acesso à alimentação	4	57,1%	Acesso à alimentação	5	57,1%
Acesso à higiene	3	42,8%	Acesso à higiene	3	42,8%
Acesso à moradia	4	57,1%	Acesso à moradia	3	42,8%
Acesso a transporte	3	42,8%	Acesso a transporte	3	42,8%
Compreensão	3	42,8%	Compreensão	4	57,1%
Amor	4	57,1%	Amor	3	42,8%
Dedicação	4	57,1%	Dedicação	6	85,7%
Assistência à saúde	3	42,8%	Acessibilidade	3	42,8%
Necessidade da criança	3	42,8%	Desenvolvimento biopsicossocial	5	71,4%
Conhecimento sobre a doença	4	57,1%	Comunicação efetiva	6	85,7%
Religião	3	42,8%	Universalidade	3	42,8%
Sono	3	42,8%			

Fonte: Elaborado pela autora

Destaca-se a grande frequência dos termos *atenção à família, multidisciplinaridade e interdisciplinaridade e visão holística*, simbolizando a representação social destes profissionais e, que após a ação educativa, foram reportadas por toda a equipe. Essas expressões podem ser inseridas dentro de uma categoria que reflete essas ações, que são as práticas de saúde.

É possível também observar que esse resultado reflete uma representação social determinada por aspectos que remetem à visão biopsicossocial da integralidade, em que a dimensão biológica é caracterizada pelas expressões *acesso à higiene e alimentação*; a dimensão social pelas expressões *acesso à educação, lazer, moradia e transporte* e a dimensão psicológica e emocional, pelas expressões *compreensão, amor e dedicação*.

O quadro 2 também apresenta as expressões emitidas apenas antes ou depois da intervenção, representadas em vermelho. Embora não tenham feito parte da técnica da PCM, os termos novos que surgiram após a intervenção também fizeram parte da construção das representações sociais dos profissionais, uma vez que simbolizam o impacto da educação permanente em saúde na mudança de percepção da equipe quanto às práticas integrais direcionadas à criança com DCC. As expressões que surgiram após a intervenção foram: *acessibilidade, desenvolvimento biopsicossocial, comunicação efetiva e universalidade*.

7.2.2 Procedimento de Classificação Múltipla (PCM)

Na técnica denominada de Procedimento de Classificações Múltiplas (PCM), foram realizadas as etapas de classificação livre e classificação dirigida antes e após a intervenção educativa.

Na classificação livre, os profissionais agruparam as doze palavras/expressões selecionadas na Associação Livre, conforme semelhança entre elas, antes e após a intervenção educativa, como demonstrado nas figuras 16 e 17 em escala de cinza, cuja intensidade do cinza vai aumentando à medida que as palavras são agrupadas com mais frequência, pelos sete profissionais.

As figuras 18 e 19 representam outra configuração da classificação livre, antes e após a intervenção, que demonstram os agrupamentos a partir de uma perspectiva espacial em que as expressões se apresentam mais “próximas” ou “distantes” do termo “integralidade”, na proporção de vezes em que elas foram associadas pelos profissionais. Esse formato permite a percepção que os profissionais apresentam quanto à representação social da integralidade a partir das práticas de saúde e das dimensões biopsicossociais.

Percebe-se que a integralidade foi mais associada à *multi/interdisciplinaridade*, mas após a intervenção, além da *multi/interdisciplinaridade*, aumentou a sua associação com *atenção à família*.

Embora as dimensões sociais e biológicas estivessem fracamente associadas à integralidade na assistência à criança com DCC, pode-se observar uma mudança importante no agrupamento destes domínios entre si após a intervenção, em que se apresentaram mais próximas umas das outras, como o *acesso à higiene e alimentação e entre acesso à educação, transporte e lazer*. Ou seja, após a intervenção, a equipe compreendeu que essas dimensões fazem parte de uma visão holística da criança e, embora os profissionais reconheçam a importância de considerar os aspectos biopsicossociais da criança, eles não os consideraram tão representativas para a integralidade, em comparação às práticas de saúde, descritas pela *atenção à família e multi/interdisciplinaridade*.

Quadro 2 - Legenda da escala de cinza para análise da classificação livre. Recife-PE, 2018

CORES	NÚMERO DE ASSOCIAÇÕES
	7 VEZES
	6 VEZES
	5 VEZES
	4 VEZES
	3 VEZES
	2 VEZES
	1 VEZ
	0

Fonte: Elaborado pela autora

Quadro 3 - Análise da classificação livre em escala de cinza antes da intervenção educativa. Recife-PE, 2018

PALAVRA OU EXPRESSÃO	INTEGRALIDADE	INTER E MULTIDISCIPLINARIDADE	ATENÇÃO À FAMÍLIA	VISÃO HOLÍSTICA	ACESSO À ALIMENTAÇÃO	ACESSO A LAZER	ACESSO À EDUCAÇÃO	ACESSO À HIGIENE	ACESSO À MORADIA	ACESSO A TRANSPORTE	COMPREENSÃO	DEDICAÇÃO	AMOR
INTEGRALIDADE		7	6	3	1	1	2	2	2	1	0	1	1
MULTIDISCIPLINARIDADE INTERDISCIPLINARIDADE	7		6	3	2	1	2	2	2	1	0	1	1
ATENÇÃO À FAMÍLIA	6	6		4	2	1	2	2	2	1	1	2	2
VISÃO HOLÍSTICA	3	3	4		3	2	3	3	3	2	4	2	3
ACESSO À ALIMENTAÇÃO	1	2	2	3		4	5	7	5	4	3	3	4
ACESSO À LAZER	1	1	1	2	4		6	4	6	7	4	3	3
ACESSO À EDUCAÇÃO	2	2	2	3	5	6		5	7	6	3	2	2
ACESSO À HIGIENE	2	2	2	3	7	4	5		5	4	3	4	4
ACESSO À MORADIA	2	2	2	3	5	4	6	5		6	2	2	2
ACESSO À TRANSPORTE	1	1	1	2	4	7	6	4	6		4	3	3
COMPREENSÃO	0	0	1	4	3	4	3	3	2	4		6	5
DEDICAÇÃO	1	1	2	2	3	3	2	4	2	3	6		5
AMOR	1	1	2	3	4	3	2	4	2	2	5	7	

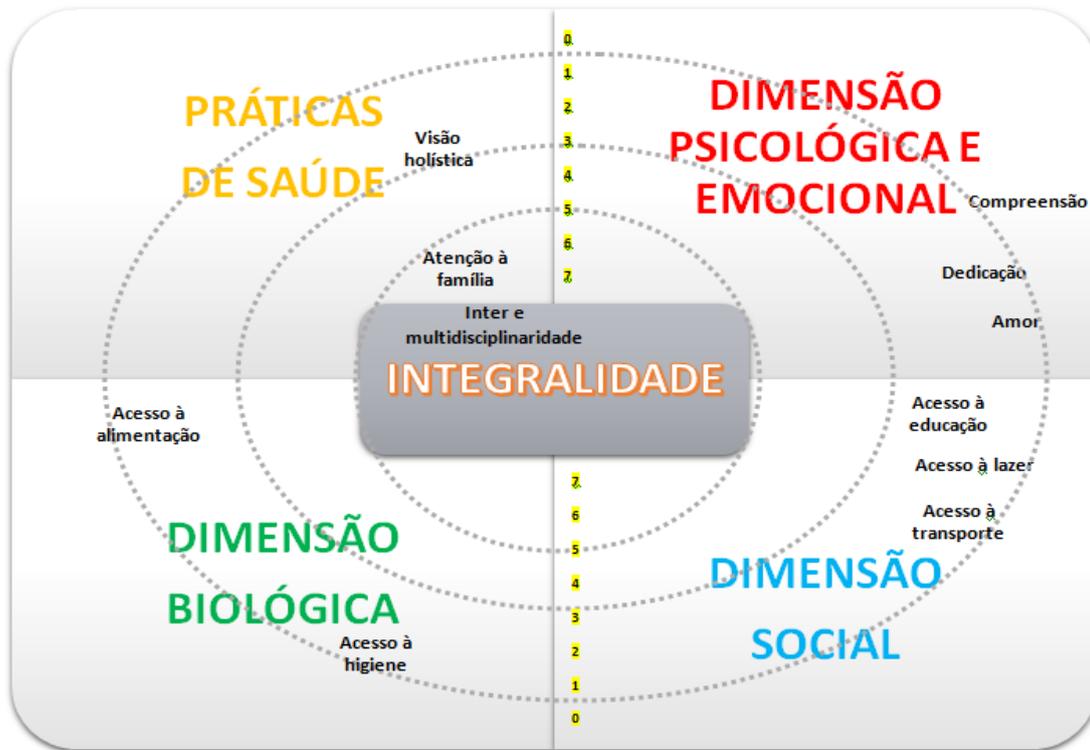
Fonte: Elaborado pela autora

Quadro 4 - Análise da classificação livre em escala de cinza após intervenção educativa. Recife-PE, 2018

PALAVRA OU EXPRESSÃO	INTEGRALIDADE	INTER E MULTIDISCIPLINARIDADE	ATENÇÃO À FAMÍLIA	VISÃO HOLÍSTICA	ACESSO À ALIMENTAÇÃO	ACESSO A LAZER	ACESSO À EDUCAÇÃO	ACESSO À HIGIENE	ACESSO À MORADIA	ACESSO A TRANSPORTE	COMPREENSÃO	DEDICAÇÃO	AMOR
INTEGRALIDADE		7	7	1	0	0	1	0	0	0	1	1	0
MULTIDISCIPLINARIDADE INTERDISCIPLINARIDADE	7		4	1	0	0	1	0	0	0	1	1	0
ATENÇÃO À FAMÍLIA	7	7		1	0	0	1	0	0	0	1	1	0
VISÃO HOLÍSTICA	1	1	3		5	5	4	5	5	5	3	3	3
ACESSO À ALIMENTAÇÃO	0	0	2	5		7	6	7	7	7	2	2	2
ACESSO À LAZER	0	0	2	5	7		6	7	7	7	2	2	2
ACESSO À EDUCAÇÃO	1	1	2	4	6	6		6	6	6	2	2	2
ACESSO À HIGIENE	0	0	2	5	7	7	6		7	7	2	2	2
ACESSO À MORADIA	0	0	2	5	7	7	6	7		7	2	2	2
ACESSO A TRANSPORTE	0	0	2	5	7	7	6	7	7		2	2	2
COMPREENSÃO	1	1	3	3	2	2	2	2	2	2		7	6
DEDICAÇÃO	1	1	3	3	2	2	2	2	2	2	7		6
AMOR	0	0	2	3	2	2	2	2	2	2	6	6	

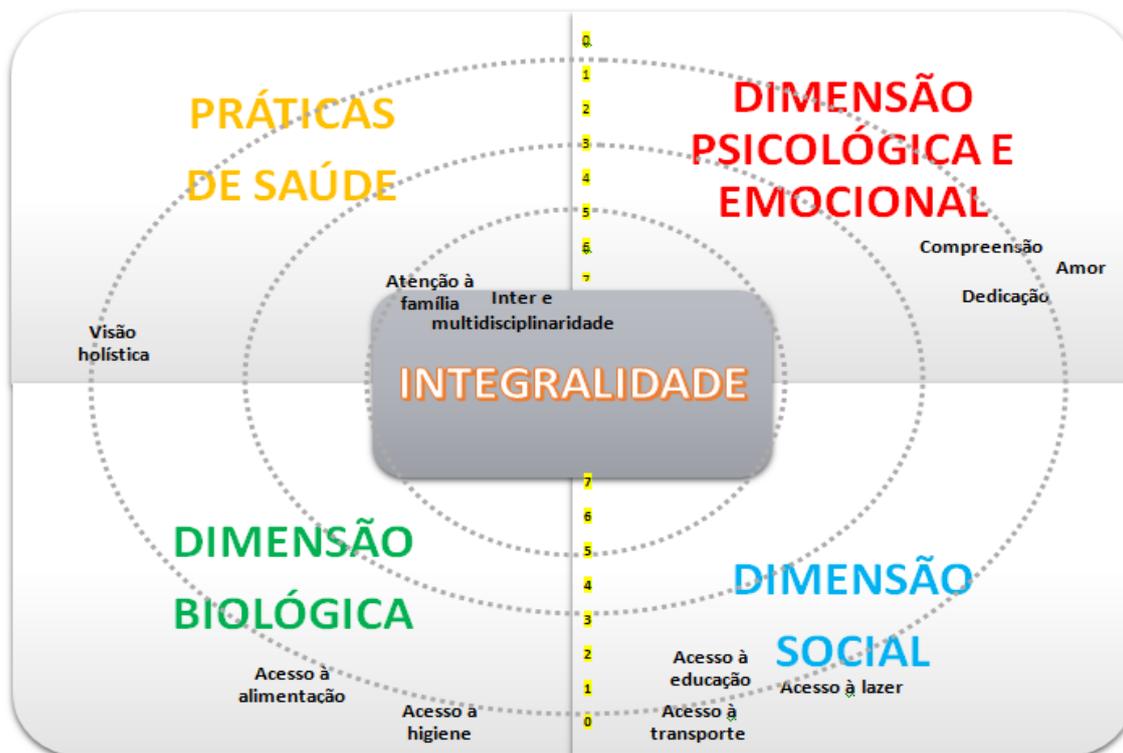
Fonte: Elaborado pela autora

Figura 16 - Representação espacial da classificação livre antes da intervenção educativa. Recife-PE, 2018



Fonte: Elaborado pela autora

Figura 17 - Representação espacial da classificação livre após a intervenção educativa. Recife-PE, 2018



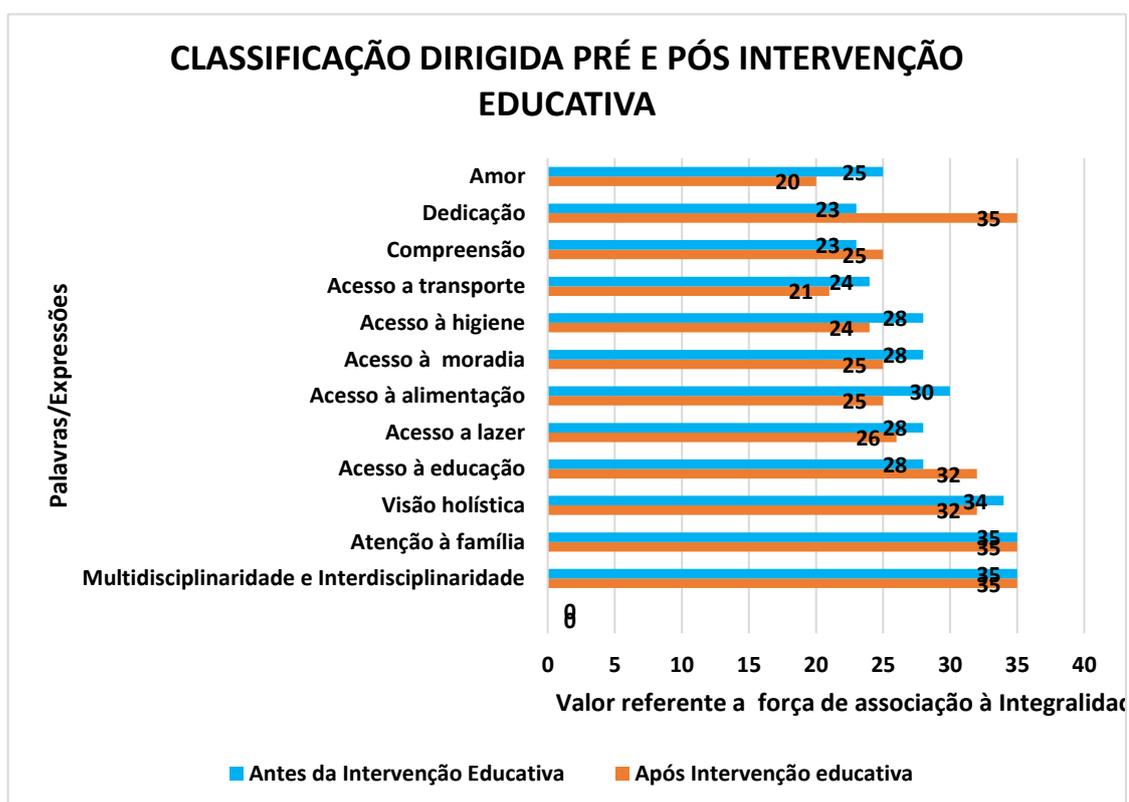
Fonte: Elaborado pela autora

Na segunda fase do PCM, foi aplicado o procedimento de classificação dirigida. Neste, os profissionais relacionaram as palavras ou expressões obtidas da associação livre à integralidade na assistência à criança com DCC, por meio de uma quantificação baseada em uma escala likert que varia de 1 para não associada, 2 para pouco associada, 3 para mais ou menos associada, 4 para muito associada e 5 para muitíssimo associada, podendo o resultado variar de 7 a 35 neste estudo.

Essa análise demonstrou que as expressões mais fortemente associadas à integralidade na assistência à criança com DCC, após a intervenção educativa, foram a *multi e interdisciplinaridade* e *atenção a família* com 35 pontos, o que corrobora com as etapas passadas (associação livre e classificação livre), como pode ser observado na figura 18.

As palavras/expressões que após a intervenção obtiveram uma maior relação, comparado ao momento antes da intervenção, foram o *acesso à educação* que passou de 28 para 32 pontos, a *dedicação* de 23 para 35 pontos e a *compreensão* de 23 para 25 pontos. Após a intervenção foi observado uma diminuição da associação do *amor* que caiu de 25 para 20, e o *acesso à higiene, transporte, moradia, alimentação e lazer*, que tiveram uma queda que variou de 2 a 5 pontos na associação com a integralidade.

Figura 18 - Classificação dirigida realizada antes e após a intervenção educativa. Recife-PE, 2018



Fonte: Elaborado pela autora

7.3 DISCUSSÃO DO ESTUDO 2A

7.3.1 Representações sociais dos profissionais de saúde acerca da integralidade na atenção à criança com cardiopatia congênita por meio da técnica da Associação Livre e Procedimento de Classificação Múltipla (PCM)

A integralidade, considerada um dos princípios doutrinários do SUS, revestiu-se, no decorrer dos anos, de uma importância estratégica ímpar para a consolidação de um novo modelo de atenção à saúde no Brasil. É um termo que não pode ser reduzido a um conceito único, pelo contrário, é uma palavra polissêmica, por abranger diversos aspectos, que devem ser trabalhados em várias dimensões e sentidos (CECCIM; FERLA, 2003; COLIMOIDE et al., 2017; SILVA et al., 2017b).

Diante disso, o presente estudo buscou investigar como os profissionais elaboram as representações acerca da “integralidade na assistência à criança com cardiopatia congênita”, antes e após uma intervenção educativa, uma vez que é a partir desses conceitos que eles fundamentam suas práticas em saúde.

Ao analisar os campos semânticos das representações sociais dos profissionais, observados por meio das palavras obtidas na técnica da associação livre, percebeu-se uma semelhança com a pluralidade do princípio da integralidade, uma vez que foram levantados conceitos que remetem à compreensão da dimensão biopsicossocial, além de aspectos relacionados à prática assistencial propriamente dita, assumindo assim, distintos sentidos que expressam atributos desejáveis das práticas de saúde (DUARTE et al., 2010).

De forma semelhante, para Viegas e Penna (2015), a integralidade compreende uma variedade de concepções, ações e atitudes, apresentando um olhar ampliado para o sujeito-usuário, segundo uma lógica de atenção que considere suas dimensões, idealizadas e vivenciadas cotidianamente no terreno prático da assistência à saúde. Segundo, Oliveira e Cutolo (2018), trata-se de um termo polissêmico, partindo da compreensão de que a integralidade traz em si a percepção da complexidade de nossos objetos, representado aqui pela criança com DCC, portanto exigindo olhares plurais.

Após a intervenção, observou-se uma maior ênfase em conceitos que dizem respeito ao trabalho em equipe, através dos termos ‘interdisciplinaridade e multidisciplinaridade’. Essa mudança possivelmente foi decorrente das discussões que ocorreram na intervenção, em que os profissionais reconheceram a importância da articulação dos diferentes saberes que compõem

a rotina da equipe, no intuito de estabelecer uma melhor assistência, aspecto que tem sido reportado na literatura, como aponta Peduzzi et al. (2013).

Essas representações também são corroboradas por Silva et al. (2017b), quando afirmam que o trabalho em equipe representa um dos primeiros e principais pilares para uma assistência integral e equânime na saúde, confirmando que uma abordagem integral à criança pode ser facilitada pela soma de olhares dos distintos profissionais que compõem as equipes.

Pontua-se, nessa pesquisa, o conflito conceitual referente aos termos multi e interdisciplinaridade e multi e interprofissionalidade, mesmo após a intervenção. Os profissionais empregaram o termo multi e interdisciplinaridade, que se define como uma articulação disciplinar no âmbito do ensino e pesquisa, com o objetivo conceitual que a multi e interprofissionalidade traz, visto que estas direcionam o foco na prática dos serviços. Em verdade, são conceitos que se complementam, uma vez que a multi/interdisciplinaridade se configuram como importante ferramenta da formação multi/interprofissional, mas não devem ser adotadas como sinônimos (COSTA et al., 2015).

A atenção à família foi o termo que apareceu com maior ênfase após a intervenção, evidenciando o reconhecimento deste profissional em compreender o contexto familiar da criança e, desta forma, integrar esta família ao cuidado. Essa percepção ganhou força, principalmente em decorrência do novo olhar que esses profissionais adquiriram, ao considerarem aspectos que tornam fundamental a figura materna no processo saúde-doença no cuidado à criança.

Estudo realizado por Salgado et al. (2018), cujo objetivo foi investigar a percepção da enfermagem acerca do acompanhante no cuidado à criança hospitalizada, revelou que a família presente é considerada uma fonte de apoio tranquilizador para a criança, dando suporte emocional e transmitindo segurança, e ainda ajuda a diminuir as dificuldades de adaptação da criança na instituição, bem como manter o vínculo mãe-filho. Nesse sentido, o incentivo à participação dos familiares na construção do cuidado à criança potencializa o sucesso dos resultados das ações em saúde (AZEVEDO et al., 2017; MARCACINE et al., 2012).

Além de inseridas no cuidado à criança, a família deverá também ser objeto do cuidado. O processo de hospitalização infantil é um acontecimento perturbador que implica em transformações na rotina de todo o núcleo familiar e, desta forma, é importante que os profissionais compreendam as dificuldades vivenciadas pelos familiares no âmbito hospitalar. Várias pesquisas abordaram as demandas multidimensionais relatadas pela família de crianças com DCC, posto que perpassam por questões emocionais, organizacionais e relacionadas a

rupturas de seu cotidiano (BEVILACQUA et al., 2013; PISULA; KOSSAKOWSKA, 2010; SABZEVARI et al., 2016; SOOD et al., 2018; WILSON; CHANDO, 2014)

Por isso, é essencial conceber e desenvolver um caminho para incluir o familiar como objeto da assistência e integrá-lo nos cuidados de saúde das crianças, visto que, no meio hospitalar, a família ainda é, muitas vezes, negligenciada ou ignorada, ou apenas vista como um recurso de apoio na assistência da criança (SALGADO et al., 2018; SOUZA et al., 2013).

Esse olhar deve caminhar em consonância com a Política Nacional de Humanização que destaca a importância de uma atenção acolhedora, resolutiva e humana, com identificação das principais queixas de todos os sujeitos envolvidos no processo, enfatizando a escuta atenta, desenvolvimento da capacidade de empatia, e estabelecimento de vínculos (BRASIL, 2001; DUARTE et al., 2010; JOAQUIM et al., 2017; MARTINS et al., 2012).

Por meio das expressões e palavras obtidas dos profissionais, foi possível situá-las nas dimensões biopsicossociais que se constitui em um atributo conferido pela integralidade e das novas Diretrizes Curriculares Nacionais dos cursos de saúde, conferindo a compreensão dos sujeitos como seres sociais, biológicos e emocionais. Essas reforçam que as práticas de saúde devam atender às reais necessidades da população, considerando as dimensões complexas da vida humana, cuja produção do cuidado deve ocorrer por meio de um trabalho interdisciplinar (BRASIL, 2001; CUTOLO, 2015; OLIVEIRA; SILVA et al., 2017a).

Em conformidade com os achados de Reis e Andrade (2008) e Montenegro et al. (2010), que abordaram as representações sociais das enfermeiras sobre a integralidade na assistência à saúde da mulher na rede básica do Mato Grosso do Sul e de profissionais dos serviços de saúde de Belo Horizonte, respectivamente, alguns aspectos de ordem subjetiva e psicológica fizeram parte das representações sociais dos profissionais do presente estudo, tais como o amor, compreensão e dedicação.

A vida das crianças com cardiopatia e de seus familiares é perpassada pela doença e por seu tratamento. Isso se traduz em um percurso permeado por dificuldades, e um conjunto de sentimentos representados por angústias e incertezas. Por esta razão, os profissionais devem basear suas práticas nos valores humanos e em ações fundamentadas na empatia, amor, dedicação e compreensão como forma de promover conforto (AZEVEDO et al., 2017; MACHADO et al., 2018)

Além da dimensão psicológica, foram destacados aspectos referentes às dimensões biológicas e sociais, como o acesso à alimentação, à higiene, moradia, educação, lazer e transporte. Essa representação aproxima-se do conceito de saúde proposto pela lei 8080/90 em seu artigo 3º quanto afirma que:

“a saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais” (BRASIL, 1990)

Ou seja, há uma consolidação de uma noção ampliada deste conceito, em que saúde passou a ser vista através de seus determinantes sociais, e em conformidade com a integralidade e promoção da saúde, uma vez que se fundamenta na compreensão abrangente das necessidades de saúde (BRASIL, 2010).

É preciso compreender que as expectativas dos que procuram serviços de saúde não se reduzem à perspectiva de abolir o sofrimento gerado por uma doença ou de evitar tal sofrimento. De acordo com Silva et al. (2017b), buscar entender o conjunto de dimensões que compõe um ser humano é umas das maiores marcas do sentido da integralidade. Tal sentido corrobora com as concepções dos profissionais do presente estudo, na medida em que preconiza essa visão integral do usuário inserido no seu contexto social, com suas vontades, necessidades e sofrimentos.

Por intermédio da PCM e suas etapas, classificação livre e dirigida, a integralidade foi expressa através de outra perspectiva. A multi/interdisciplinaridade e a atenção à família apresentaram-se fortemente associadas entre si e com a integralidade nos dois momentos da intervenção, ratificando que são aspectos que, nos processos de trabalho, devam estar articulados às práticas integrais. No contexto da criança com DCC, essa representação social é fundamental, visto que para inserir a mãe como coparticipante do processo saúde-doença da criança, é necessária uma abordagem interprofissional, já que suas demandas transcorrem desde a inesperada descoberta do diagnóstico do filho, até as sobrecargas psicológicas vivenciadas no enfrentamento da situação (JOAQUIM et al., 2017).

No que diz respeito às dimensões biopsicossociais, percebe-se que na classificação livre e antes da intervenção, os termos relativos a estes domínios não se associaram muito bem entre si, porém, após a intervenção ocorreu um importante agrupamento destes conceitos. Isso demonstra que após a ação educativa, esses profissionais passaram a compreender essas expressões dentro de uma mesma dimensão, que antes não parecia estar bem estruturada e organizada mentalmente.

Essa representação aponta, em parte, a fragmentação das práticas de saúde, uma vez que, mesmo considerando importante do ponto de vista teórico, o olhar biopsicossocial, na prática não há uma articulação das ações de saúde a estas dimensões, se distanciando, portanto,

da abordagem integral que contempla a promoção da saúde à criança com DCC em toda a sua complexidade e multideterminação (BRASIL, 2010; SILVA et al., 2017b).

Após a intervenção educativa, os profissionais associaram novos termos à integralidade direcionada à criança com DCC, refletindo que por meio de uma construção conjunta e de reflexões críticas acerca das suas vivências e práticas profissionais, houve uma ampliação de seu olhar e percepção. As principais expressões foram: desenvolvimento biopsicossocial, comunicação efetiva, acessibilidade e universalidade.

Além dos vários aspectos associados à integralidade, outro sentido concebido para este princípio é a resposta à necessidade do indivíduo, que se expressa na forma como o profissional de saúde responde aos pacientes que o procuram (OLIVEIRA; CUTOLO, 2018). Ao considerar as necessidades das crianças com DCC, que contemplem outras dimensões de suas vidas, que não aquelas fisiopatológicas, deve-se pensar em uma assistência que seja facilitadora de seu desenvolvimento.

Considerado uma prioridade das políticas públicas de saúde, conforme proposto pela PNAISC, os profissionais deverão direcionar suas práticas para além do tratamento clínico, vislumbrando também outros aspectos da criança, visto que a hospitalização e a própria doença podem se transformar em experiências cujo impacto negativo interferem em seu desenvolvimento físico e psicológico (BRASIL, 2018; PEREIRA et al., 2018; SIMÕES et al., 2010).

Portanto, para a promoção do desenvolvimento infantil e diante da multicausalidade deste processo, que vai desde fatores biológicos, ao considerar a influência da DCC, a fatores psicológicos e familiares, uma vez que o vínculo entre a criança e sua mãe é um aspecto que também está envolvido no desenvolvimento infantil, é imperativo viabilizar relações interpessoais e valorizar os saberes dos diferentes profissionais na construção desta assistência (DUARTE et al., 2010; MACHADO et al., 2017; MEIRELES et al., 2010). Nesse contexto, a comunicação efetiva é uma ferramenta fundamental no estabelecimento das relações de trabalho entre os profissionais, como também para a formação de um vínculo com a família e a criança, mediado pela escuta e diálogo (MARCACINE et al., 2013; PEDUZZI et al., 2013; SILVA et al., 2017b).

Por fim, a concepção dos profissionais acerca da integralidade foi enriquecida com o acréscimo dos termos acessibilidade e universalidade, alvo também das ações educativas, o que confere a compreensão de que para a efetivação deste princípio, é primordial que, além das práticas multiprofissionais e participativas sustentadas nos preceitos da PNH, se faça presente uma gestão corresponsável, que conduza os processos de trabalho com seriedade e

dinamicidade, como também a existência de tecnologias de cuidado complexas e variadas que auxiliem no manejo das demandas e necessidades de saúde de maior frequência e relevância (BRASIL, 2009; PADILHA et al., 2018; PEREIRA et al., 2018; SILVA et al., 2017a)

É importante pontuar que, mesmo após a intervenção educativa, alguns conceitos importantes para a concretização da integralidade não foram evidenciados, a exemplo da intersetorialidade. Em pesquisas realizadas por Silva et al. (2017a) e Montenegro et al. (2010), cujos objetos de estudo também foram percepções e representações sociais da integralidade por profissionais da atenção primária, foram levantados aspectos fundamentais para a integralidade, como a intersetorialidade, ou seja, a articulação dos serviços de saúde com outros setores, como a educação, psicologia, entre outros. Nessa perspectiva, os serviços estarão organizados com o propósito de realizar uma compreensão ampliada das variadas necessidades da população.

Uma das justificativas para a omissão deste aspecto encontra-se no ambiente hospitalar como cenário de suas práticas. O hospital representa uma organização complexa, onde sua principal função consiste em dar resposta às necessidades de saúde, caracterizando-se por ser um setor estratégico de prestação de assistência. Embora a Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNAH) enfatize a importância do cuidado integral no serviço de saúde, as práticas ainda são muito voltadas para a doença e/ou queixa apresentada pelo usuário que procura o serviço e a equipe de saúde ainda conservam em suas raízes o modelo biomédico hegemônico, o qual se orienta em torno do profissional médico e da valorização das especialidades (CUNHA, 2007; BRASIL, 2013).

Somado a esta problemática, o que se percebe é que há na literatura poucos estudos que abordam a integralidade na concepção dos profissionais de saúde no âmbito hospitalar. A grande parte das pesquisas que abordam esta temática é referente à atenção primária de saúde (COLIMOIDE et al., 2017; MONTENEGRO et al., 2010; REIS; ANDRADE, 2008; SILVA et al., 2017a). Faz-se necessário, portanto, deslocar o foco de que a atenção primária seja um lugar privilegiado da integralidade e fazê-la materializar-se também na atenção terciária.

Diante do exposto, as representações sociais desta equipe de saúde acerca da integralidade direcionada à criança com DCC, estão de acordo com os atributos deste princípio ao destacar o trabalho em equipe multi/interdisciplinar, evidenciando a atenção à família. Porém, os aspectos relativos às dimensões biopsicossociais, embora tenham sido considerados importantes na atenção à criança, parecem não se articular com as práticas integrais, no momento em que os profissionais os reconhecem fracamente associados à integralidade, quando realizado a classificação livre.

Após a intervenção educativa, além das percepções acima mencionadas, o desenvolvimento infantil, considerado fundamental para o cuidado à criança, foi evidenciado pelos profissionais, como também foram acrescentados elementos que sustentam, qualificam e favorecem a prática da integralidade, como a comunicação efetiva, acessibilidade e universalidade.

8 RESULTADOS DO ESTUDO 2B

8.1 INTERVENÇÃO EDUCATIVA: ANÁLISE DOS GRUPOS OPERATIVOS

A análise dos discursos dos profissionais de saúde obtidos através dos grupos operativos, durante a intervenção educativa, possibilitou a construção de onze ideias centrais, provenientes das expressões chaves, que foram agrupadas em três categorias representativas sobre a integralidade da assistência à criança com DCC.

A seguir é apresentado um quadro com os temas e suas respectivas ideias principais:

Quadro 5 - Categorias e Ideias Centrais obtidas a partir do Discurso do Sujeito Coletivo. Recife/PE, 2018

CATEGORIA	IDEIAS CENTRAIS
<p style="text-align: center;">MODELO DE FORMAÇÃO PROFISSIONAL FUNDAMENTADO NO MODELO BIOMÉDICO COMO OBSTÁCULO ÀS PRÁTICAS INTEGRAIS DIRECIONADAS A CRIANÇA COM DCC</p>	Fragmentação do cuidado
	Trabalho em equipe multiprofissional
	Comunicação não dialógica entre os profissionais de saúde
	Inserção do binômio mãe-criança no plano de cuidados
	Qualificação profissional
	Educação Permanente deficiente
<p style="text-align: center;">SENSO DE COERÊNCIA MATERNO E VÍNCULO ENTRE MÃE E CRIANÇA: UM NOVO OLHAR PARA A ASSISTÊNCIA INTEGRAL À CRIANÇA COM DCC</p>	Identidade materna
	Vinculação entre mãe e criança prejudicada
	Práticas parentais
	Olhar direcionado ao desenvolvimento da criança
<p style="text-align: center;">PRÁTICAS INTEGRAIS DE SAÚDE DIRECIONADAS À CRIANÇA COM DCC: UMA TRIANGULAÇÃO NECESSÁRIA</p>	Estratégias de promoção de práticas integrais direcionadas à criança com DCC

Fonte: Elaborado pela autora

8.1.1 Modelo de formação profissional fundamentado no modelo biomédico como obstáculo às práticas integrais direcionadas a criança com DCC

8.1.1.1 Ideia central: Fragmentação do cuidado

Foram observados alguns discursos que caracterizam o modelo de atenção biomédico, pautado na fragmentação do cuidado, compreendendo, ainda, a visão do ser humano como um conjunto de partes, sem intervenções articuladas dentro do trabalho em equipe, prejudicando desta forma as possibilidades de avanço em direção à integralidade do cuidado à criança com DCC e família.

“Quando atuo com a criança, tento estimular...tento ver outras dimensões... está no estatuto da criança (...) então levo em consideração isso. O médico ainda não, não tem a visão realmente do que é... ele quer tratar a doença e só, para eles ali é apenas um coração doente, portanto muitos profissionais não são compreendidos.”

No discurso abaixo, percebe-se também o desrespeito ao princípio da integralidade, quando desconsidera as necessidades do paciente, e ainda retrata aspectos negativos na relação entre equipe de saúde, despreparo para lidar com papéis e responsabilidade, falta de ética profissional, inclusive a falta de respeito ao usuário.

“Vou contar duas histórias... em determinada situação o paciente recebeu alta e a enfermeira chegou perto do médico e disse “Dr. esse paciente faz tanto dias que não evacua”, e o médico disse: “é o que?”, a enfermeira falou: “faz tanto dias que ele não evacua, ele vai para casa assim é?” e ele disse: “Evacuar...?! Ele “isso ele faz em casa””.

8.1.1.2 Ideia central: Trabalho em equipe multiprofissional

O DSC a seguir reflete a inexistência de uma prática interprofissional, como também constata a confusão conceitual que os profissionais apresentam entre práticas multidisciplinares, interdisciplinares e multiprofissionais.

“A visita aqui que é multidisciplinar, que é quando todos estão juntos para atender aquele mesmo objetivo, todo mundo fala a respeito daquele paciente de uma forma que todo mundo se comunica e busca a resolução do problema, todos os profissionais na sua habilidade. Quanto às ações, atuamos dentro da perspectiva de um profissional complementar o trabalho do outro, depois que um atende, o outro vai e complementa. Conseguimos identificar os problemas e passar para o profissional de saúde que tem

competência de atuar da melhor forma, a gente consegue ter essa visão, não de atuar junto, mas de conseguir enxergar e de dividir as tarefas. Então assim, a gente orienta, cada uma fala na sua linguagem, mas, focando a mesma coisa. Aqui nós temos uma troca, às vezes é a enfermeira que indica uma sonda, a nutricionista que indica também a sonda, é a fisioterapeuta que nos diz que acha que merece porque a dispneia está muito grande. Porém, a interdisciplinaridade com os médicos não existe.”

8.1.1.3 Ideia central: Comunicação não dialógica entre os profissionais de saúde

A partir do discurso abaixo, percebe-se que os profissionais consideram a comunicação um elemento central para a continuidade da assistência, porém demonstram que se encontra falha no momento em que não contempla todos os profissionais. Para caracterizar uma comunicação efetiva, ou seja, dialógica, deverá haver o compartilhamento de informações e a interação, uma reciprocidade comunicativa.

“Essa parte da comunicação entre a gente (profissionais participantes da intervenção educativa) geralmente existe, fazemos corretamente (...) mas com os médicos não, a comunicação entre eles e os demais profissionais se dá através de pedidos de parecer (...) Uma vez eles deixaram o paciente em jejum, o exame foi cancelado e não nos foi repassado essa informação, e desta forma a criança e mãe ficaram no aguardo do exame por um bom tempo, o que gerou um estresse por parte da família...”

Destaca-se ainda que a falha da comunicação efetiva entre os profissionais promoveu prejuízos ao paciente, havendo ainda a falta de reconhecimento do papel e responsabilidade profissional, o que, por vezes, pode gerar conflitos no ambiente de trabalho.

Ocorre ainda uma quebra da rede em atenção à saúde, quando o médico, ao dar alta para o paciente, considera a melhoria do estado de saúde baseado apenas na sua especialidade, negligenciando a continuidade do tratamento, por parte de outra categoria profissional, inclusive sem encaminhar o paciente para outro serviço, como observa-se a seguir:

“...teve uma situação que a fisioterapeuta estava bem triste pois seu paciente recebeu alta do médico e a mesma não foi comunicada, porém ainda faltavam milhares de coisas para trabalhar com a criança. Então assim, o paciente saiu com disfunção em ambas as mãos e sem funcionalidade, foi para casa e provavelmente não foi encaminhado para canto nenhum.”

8.1.1.4 Ideia central: Inserção do binômio mãe-criança nos planos de cuidados

Os DSC abaixo evidenciam a importância referida pelos profissionais quanto à presença das mães no processo de cuidado da criança, quando estão sendo orientadas, porém destaca-se

ainda uma visão mecanicista de repasse de orientações que devem seguir, bem como uma visão instrumental delas como colaboradoras da assistência à criança.

“Enquanto estou fazendo alguma técnica com a criança, converso com essa mãe, explicando, dizendo a importância desse procedimento. Tento orientar enquanto estão no hospital, quanto aos cuidados e mostrar como deve ser a continuidade em casa. Assim, trabalho muito com as orientações, como o que faço, elas possam reproduzir em casa, né? Tento também inserir a criança no tratamento (...), chego perto, brinco, converso e peço para segurar os instrumentos médico-hospitalares na hora do procedimento (...).”

“Tento inserir ela (a mãe) no contexto da assistência, porque precisamos delas pra continuidade do tratamento, né? Por exemplo, as meninas vão dar medicação, e a gente entende que a criança toma melhor com a mãe do que com a gente que é um estranho, então elas dão na mão da mãe, para a mãe dar a criança, porque ela já sabe o jeitinho de dar, né? Quando a mãe ajuda no processo, e passa para a criança confiança na gente, conseguimos fazer tudo e a criança vê que a gente não está fazendo nenhuma maldade, e que estamos intervindo para o bem dela.”

Para a inserção da mãe no cuidado da criança, primeiramente, deverá existir uma relação entre o profissional e a família, como ponto de partida. A interação dialógica entre os profissionais e as famílias é de extrema importância, porém, o discurso abaixo apresenta lacunas quanto à comunicação terapêutica entre médicos e família, resultando em ações fragmentadas pela não inclusão da mãe no cuidado.

“Na visita multidisciplinar a própria médica diz que não é para discutir questões durante a visita! Às vezes utilizam até outra língua...alguns membros da equipe na hora da visita fazem assim: ‘Mãe olhe, a gente vai voltar para conversar melhor com você, a gente está só vendo o caso’ aí a mãe, depois da visita, chega para mim e pergunta: ‘vem cá, o que foi isso que o doutor disse? O que meu filho tem mesmo?’ Eles passam a visita naquele horário (residentes e chefes) e depois saem para fazer as coisas, não voltam em seguida, e aí sobra para nós mesmos explicarmos. Esse profissional não tem essa visão que os acompanhantes estão inseridos no processo de doença da criança e que são capazes de ajudar.”

Uma das dificuldades mencionada pelos profissionais para o estabelecimento de uma assistência integral à criança foi a sobrecarga de trabalho e dimensionamento de profissional inadequado, o que torna o tempo limitado para uma prática integral. Ressalta-se mais uma vez o caráter mecanicista no momento em que o cuidado à mãe não é considerado parte do trabalho, como constata-se no DSC abaixo:

“Um dos obstáculos para essa assistência integral à mãe e a criança é a sobrecarga de trabalho, a falta de recursos humanos... o tempo também que você vai ter que gastar, para ficar com aquela mãe conversando... e tem as outras coisas para fazer, o trabalho em si...ai complica...”

8.1.1.5 Ideia central: Qualificação profissional

Observa-se ainda que a qualificação profissional é descrita como um obstáculo à assistência integral ao binômio mãe - criança com DCC, refletindo uma dificuldade dos profissionais em lidarem com a dimensão subjetiva das relações entre criança com DCC e sua mãe.

“Um dos problemas aqui é a qualificação profissional para lidar com esse tipo de problema. Não temos capacitações, aprendemos as coisas na ‘tora’! Como vamos lidar com o estresse materno? Se a gente não estudou isso!? Conseguimos dar um apoio a mãe naquele momento, como dar o ombro para ela desabafar, acolher (...) mas não somos capacitados para lidar com esse estresse emocional.”

8.1.1.6 Ideia central: Educação permanente deficiente

Apesar de ser uma política estratégica do Ministério da Saúde para melhoria da qualidade assistencial e da formação dos trabalhadores e profissionais, ainda se percebe a deficiência na implementação da educação permanente na instituição de saúde do referido estudo, o que também justifica e agrava a falta de qualificação profissional descrita no DSC anterior.

Também foi observado que os profissionais confundem educação continuada e educação permanente, concebendo erroneamente esta última como palestras pré-agendadas e ações pontuais, como observa-se no DSC a seguir:

“A gente tem o núcleo de educação permanente nessa instituição. O pessoal da educação continuada organiza as aulas pela manhã, no horário de 8 as 9h, só que de manhã é onde tudo acontece na enfermaria, horário de pico em que a enfermaria está ‘bombando’. Como é que os profissionais vão sair do setor para ir assistir as palestras???”

8.2 SENSO DE COERÊNCIA MATERNO E VÍNCULO ENTRE MÃE E CRIANÇA: UM NOVO OLHAR PARA A ASSISTÊNCIA INTEGRAL À CRIANÇA COM DCC

8.2.1 Ideia central: Identidade materna

No DSC abaixo, os profissionais identificaram a mãe inserida em um contexto biopsicossocial, aflorando aspectos como a estrutura familiar, distância de casa e de parentes, sentimentos quanto a relação com a criança e com os outros filhos, relação conjugal, fragilidade, falta de suporte social, o poder aquisitivo, e outros problemas que podem estar prejudicando o enfrentamento do processo de saúde-doença de seu filho.

“Durante a intervenção com a criança, procuro saber a história dessa mãe, ter um outro olhar. Há uma perda de identidade, ela deixa de ser Maria para ser mãe de João...muitas vezes cansadas de outro internamento, pois estão longe de casa, por que muitas são de muito longe e estão aqui sozinhas. São vários tipos de mães aqui. Tem a mãe que tem o sentimento de culpa, por o filho ter nascido assim. Aquela que não quer se apegar por que acha que a criança vai morrer. A superprotetora. Tem a que quer os ganhos secundários e quando a criança está perto de morrer ela começa a se desesperar porque a renda dessa família provinha dessa criança, era o benefício que sustentava a família inteira, ou aquela que não quer cuidar, e muitas vezes desaparece. Tem aquela mãe que está aqui, mas o pensamento está lá no marido que está com outra mulher e começa a agredir a criança aqui dentro. Tivemos uma mãe aqui de fora do estado que a criança quando estava sem a mãe era carinhosa e junto dela era agressivo, mas arredio, mas a gente observava que a mãe chamava palavrão, batia e esculhambava a criança. Mas tinha um contexto, ela estava separada do marido, o outro filho estava com a mãe, em outro lugar e ela fora do seu estado, sem ninguém aqui, sem família. Então assim, tinha toda essa carga de estresse. Estão muito fragilizadas. Também tem as que são muito colaborativas umas com as outra, fazem mutirão, uma dá suporte a outra em dia de cirurgia da criança.”

8.2.2 Ideia central: Vinculação entre mãe e criança prejudicada

Identifica-se, através dos próximos DSC, que os profissionais também percebem que o vínculo entre mãe e criança se encontra em risco. Vale ressaltar que esses discursos obtidos das intervenções dos grupos operativos ocorreram antes da teorização (3º etapa do arco de Margueret), ou seja, os profissionais ainda não tinham sido apresentados aos resultados do estudo 1- de diagnóstico, e nem aos referenciais teóricos da Teoria Salutogênica e do Apego, o que revela que mesmo desconhecendo esses constructos, eles identificaram características definidoras nas mães e nas crianças que os caracterizam.

“Essas mães querem muito o filho, e o bebê não vem como sonhado e idealizado, né? Ai já vem a ruptura... que bebê é esse? Um bebê que é diferente do que você desejava. Já tem um corte nesse elo afetivo. Então é difícil você mostrar que apesar do que ele tem, ele é uma criança, que precisa ser amado, precisa de afeto, de carinho. E às vezes aquelas mães que não têm esse elo afetivo, têm o medo de perder o filho. Esse medo pode ser de se apegar, porque as vezes a cardiopatia é muito grave, e a mãe já presenciou alguma criança morrer com a mesma doença na enfermaria.”

“Esse vínculo de buscar o porto seguro da criança para mãe sempre vai existir, mas nem sempre da mãe pra criança há essa busca. A criança busca a mãe, mas ela não é o porto seguro algumas vezes. Estão presentes fisicamente, mas muitas vezes ausentes no cuidado.”

8.2.3 Ideia central: Práticas parentais

Os seguintes DSC se referem às atitudes maternas direcionadas à criança. Os discursos apontam que os profissionais perceberam as mães como superprotetoras, permissivas e sem limites no que diz respeito às vontades de seus filhos, apontando, ainda, que estas condutas podem interferir no seu processo de trabalho.

Esses relatos também refletem a necessidade de os profissionais compreenderem melhor as práticas parentais na perspectiva da alteridade e empatia.

“Noventa e nove por cento das mães são superprotetoras (...) elas protegem muito e nesse proteger é que às vezes impede algumas pessoas de fazer o seu papel né? Tenho até medo de brincar com a criança, porque a mãe diz que não pode porque o coração dela está acelerado. Já teve até ameaça porque a mãe achava que aspirar o menino era malvadeza, que causava dor, assim a menina cheia de ‘roncos’, mas não podia atender porque a mãe não aceitava.”

“A criança faz a mãe de ‘gato e sapato’, justamente porque devido à criança ter cardiopatia, a mãe não diz ‘não’ e faz todas as vontades dela. A criança faz chantagem (...) ela sabe como os pais agem, então, se chorar vem mamadeira, se chorar ou se fizer birra, ganha tudo, se torna aquele menino difícil, aí vem à questão do limite. Tem que ter limite. Isso que elas fazem não as prejudica (mães), prejudica a criança. E quando a mãe é consciente, sabe que ele tem cardiopatia, mas coloca limite e elas ficam aquelas crianças amáveis...”

8.2.4 Ideia central: Olhar direcionado ao desenvolvimento da criança

Foram poucos os relatos que direcionaram as práticas dos profissionais ao desenvolvimento da criança. Os profissionais atestam a necessidade de promover o desenvolvimento da criança e, embora eles realizem ações importantes, não reconhecem o brincar e o lazer como ferramentas importantes para o desenvolvimento infantil

“(...) às vezes, indiretamente, eu trabalho o desenvolvimento da criança, quando a coloco para jogar dominó, dou um gibi para ler, um livro para estimular a criança, mas não tão focado e tão direcionado... Faço mais como distração e para lazer, mas não com foco no desenvolvimento...sei que peço em não trabalhar isso...mas tem a terapia ocupacional como forma de favorecer o desenvolvimento, já que não tem aqui a sala de aula (...) eu quero estimular a criança, o vínculo, o aprendizado, porque desenvolvimento da criança é princípio é direito, seja onde a criança estiver...”

8.3 PRÁTICAS INTEGRAIS DE SAÚDE DIRECIONADAS À CRIANÇA COM DCC: UMA TRIANGULAÇÃO NECESSÁRIA

8.3.1 Ideia central: Estratégias de promoção de práticas integrais direcionadas à criança com cardiopatia congênita

Nos próximos DSC, os profissionais propuseram algumas ações que poderiam estar em congruência com a assistência integral à saúde da criança com DCC, a partir de todos os problemas chaves que foram levantados. A criação de grupos entre profissionais de saúde e entre a equipe e as mães foram estratégias pontuadas e podem ser consideradas um caminho para fortalecer as mudanças do modelo de atenção, com ênfase no trabalho colaborativo, articulando diferentes áreas e enfatizando a mãe como protagonista do cuidado de seu filho, de modo que possam participar ativamente da tomada de decisão sobre as intervenções terapêuticas.

“Uma estratégia seria formarmos grupos ou ter momentos interdisciplinares como recurso para as equipes. Porque realmente devemos ser instrumentalizados. Esse vínculo, essa teoria do apego, SOC, traz repercussões para todos, então precisamos de capacitação. É necessário também melhorar a comunicação entre os membros da equipe, até porque sabemos que a comunicação efetiva é um dos 6 passos da segurança do paciente(...) e também procurar meios para facilitar a comunicação entre equipe e família.”

“Nós temos que buscar a competência da mãe naquele ambiente, já que ela perdeu uma parte da sua identidade e passa por um intenso estresse emocional. Ela tem que ser vista como um ser ativo, ator principal na construção e no processo de saúde-doença da criança. Uma das estratégias é trabalhar as competências individuais dela, para que ela se sinta útil e valorizada, esclarecer quanto aos conhecimentos em relação a doença de seu filho, e isso só conseguimos através de grupos entre profissionais e as mães. Vamos reativar o grupo que aqui existia. Seria uma estratégia muito efetiva para melhorar o senso de coerência materno, manejo da situação, autoestima desta mãe e vinculação entre mãe e criança além de ser um espaço para elas manifestarem seus sentimentos, angústias e necessidades.”

A aprendizagem de novos aspectos a serem levados em consideração no processo de trabalho, como o senso de coerência e o estilo de apego, fez os profissionais ampliarem seus olhares em direção à mãe e à criança para além da cardiopatia, culminando com estratégias que permitiram a reflexão destes constructos no planejamento de suas ações.

“Precisamos estar rastreando comportamentos de risco que faça a criança se comportar de forma birrenta, insegura, chorosa, e aí temos que olhar para mãe, para ver se vamos trabalhar com a criança juntamente com a mãe ou com a criança e depois com a mãe. A gente olha muito a criança, mas não podemos separar porque é um binômio... ela só vai melhorar e desenvolver habilidades se a mãe também estiver sendo olhada, se isso não for visto, pode acarretar “N” problemas! Devemos desenvolver esse olhar holístico e trabalhar muito com a orientação destas mães para a melhoria deste vínculo. Agora temos essa visão (rs... após essa pesquisa).”

9 DISCUSSÃO ESTUDO 2B

A partir da vivência dos profissionais, os grupos operativos possibilitaram a reconstrução de conceitos, avaliação crítica de condutas e fomentaram várias discussões que despertaram inquietações, promoveram o reconhecimento de lacunas na assistência à criança e, principalmente, os instrumentalizaram para uma prática que ganhou outros sentidos, do ponto de vista teórico, a partir do mergulho realizado no princípio da integralidade e seus múltiplos conceitos.

A seguir, são apresentadas as discussões das categorias que foram obtidas das ideias centrais oriundas dos DSC dos profissionais.

9.1 MODELO DE FORMAÇÃO PROFISSIONAL FUNDAMENTADA NO MODELO BIOMÉDICO COMO OBSTÁCULO ÀS PRÁTICAS INTEGRAIS DIRECIONADAS A CRIANÇA COM CARDIOPATIA CONGÊNITA

Os DSC que foram elencados nesta categoria apontam para uma assistência direcionada à criança com DCC constituída por algumas práticas fundamentadas no modelo biomédico ou cartesiano, cujo olhar é fragmentado, e contrapõe-se aos paradigmas da integralidade, como se pode observar no fragmento deste DSC: *“Ele quer tratar a doença e só, para eles ali é apenas um coração doente”*, centrado no diagnóstico e tratamento, não considerando o enfoque integral do processo de saúde e doença vivenciados por aquela criança.

Além da fragmentação do cuidado, outras condutas pontuadas pelos profissionais foram características do modelo biomédico, tais como: práticas multiprofissionais, em detrimento da interprofissionalidade, a comunicação dialógica deficiente, hierarquização de saberes e práticas e a inserção da mãe no cuidado da criança de forma mecanicista e instrumental.

Os discursos dos profissionais estão de acordo com a revisão bibliográfica acerca da integralidade direcionada à saúde da criança, realizada por Cursino e Fujimori (2012), em que as ações preconizadas pelo PNAISC ocorriam de forma pontual, fragmentadas e centradas no modelo biológico, que privilegia práticas curativas. Uma das possíveis justificativas para a permanência dessas práticas encontra-se na formação de recursos humanos para o Sistema Único de Saúde (SUS).

Formar profissionais sob a perspectiva da integralidade, tendo como foco o ensino em saúde próximo das necessidades sócio históricas da população ainda constitui uma proposta desafiadora, dadas as características das instituições de ensino e o seu significativo

distanciamento do sistema público de saúde, implicando na reorganização dos serviços e na análise crítica dos processos de trabalho (CECCIM; FEUERWERKER, 2007; OLIVEIRA; CUTOLO, 2018).

Considerado um dos pilares de sustentação da integralidade, a interação entre diferentes categorias profissionais foi um aspecto que não esteve presente nos discursos dos profissionais desta pesquisa. Através dos relatos de vivências da equipe, pode-se constatar uma atuação de caráter multiprofissional, havendo a predominância da abordagem estritamente técnica, em que a atividade de cada área é apreendida como conjunto de tarefas, nas quais a articulação dos trabalhos especializados não é problematizada (PEDUZZI et al., 2013; MEDEIROS, 2018; OLIVEIRA CUTOLO, 2015).

Os profissionais relatam a existência do trabalho em equipe, ao mesmo tempo em que citam a ação individual, como se evidencia nesse trecho: “*atuamos dentro da perspectiva de um profissional complementar o trabalho do outro (...) a gente consegue ter essa visão, não de atuar junto*”. Em uma revisão sistemática realizada por Duarte et al. (2010), os autores apontam que embora os profissionais concebiam os benefícios de uma ação conjunta, na prática ela é desarticulada, ocorrendo separadamente, reafirmando a divisão técnica do trabalho, onde o cumprimento de rotinas prevalece em relação ao planejamento participativo e dinâmico da assistência.

Para atender ao que preconiza o SUS e, mais especificamente, ao princípio da integralidade, vários olhares são necessários. No contexto da criança com DCC não é diferente, visto que suas demandas perpassam desde a sua situação clínica, passando pela ruptura do seu processo de desenvolvimento decorrente da hospitalização, até aos aspectos relacionados à sobrecarga imposta à sua família, exigindo assim uma efetiva articulação e aprendizado entre todos da equipe com foco no usuário, caracterizando a interprofissionalidade (SEVERO; SEMINOTTI, 2010; PEDUZZI et al, 2013; MEDEIROS, 2018).

No cenário deste estudo, o que mais se aproxima do trabalho em equipe são as visitas multiprofissionais que ocorrem diariamente. Porém, elas não se configuram como práticas interprofissionais, visto que os profissionais apenas se comunicam uns com os outros ou discutem alguma questão a respeito do paciente, sem existir aprendizado compartilhado e a construção do cuidado de forma conjunta, reflexo da formação uniprofissional, cujo modelo não responde aos desafios e à complexidade das necessidades de saúde. O exercício da interprofissionalidade vai além de se comunicar ou discutir com outros profissionais.

Percebe-se uma mobilização dos profissionais atuarem em conjunto, embora apresentem dificuldades com algumas categorias, a exemplo dos médicos. Nessa perspectiva,

foi evidenciada a deficiência da comunicação dialógica, melhor estabelecida entre algumas categorias profissionais, o que contribuiu para o sujeito coletivo destacar: *“Essa parte da comunicação entre a gente geralmente existe, fazemos corretamente, mas com os médicos não, a comunicação entre eles se dá através de pedidos de parecer (...)”*. Essa deficiência poderá repercutir em falhas assistenciais à criança.

Os achados da presente pesquisa estão de acordo com a pesquisa de Silva et al. (2017b) que abordou as práticas integrais e de humanização destinadas às crianças hospitalizadas, ressaltando a falta de comunicação efetiva entre os profissionais como uma das causas para as fragilidades na hierarquia e no respeito e reconhecimento às competências e atribuições profissionais, contribuindo também para a fragmentação do cuidado. Esse aspecto é visualizado no seguinte DSC: *“a fisioterapeuta estava bem triste pois seu paciente recebeu alta do médico e a mesma não foi comunicada, porém ainda faltavam milhares de coisas para trabalhar com a criança”*, demonstrando que a falta de comunicação dialógica e de reconhecimento ao papel do outro profissional podem prejudicar e até trazer danos ao paciente.

A integralidade é um princípio que permite entender a magnitude do processo saúde-doença, ultrapassando uma assistência à saúde hierarquizada, porém, quando a atenção está focada sobre a doença, geralmente o profissional médico disponibiliza recursos ou tecnologias ao tratamento e, assim, considera-se o detentor de uma posição de poder hierarquicamente superior aos demais profissionais. Entretanto, quando a atenção está voltada para a promoção da saúde, toda a equipe está incluída no processo de trabalho e a atenção às múltiplas dimensões humanas é contemplada (DUARTE et al., 2010; SEVERO; SEMINOTTI, 2010).

Portanto, o trabalho interprofissional, além de reconhecer os diferentes saberes e responsabilidades de cada categoria profissional, promove também a comunicação, sendo uma ferramenta que ameniza esses conflitos, uma vez que, em conjunto, os papéis serão repensados e desconstruídos, o que facilitará a autonomia de cada profissão (MEDEIROS, 2018; PEDUZZI et al., 2013; SILVA et al., 2017).

A inefetiva inserção da mãe no cuidado da criança e o frágil vínculo estabelecido entre o profissional e está díade também chamaram atenção nos DSC. Juntamente com a prática multiprofissional e comunicação ineficiente, são aspectos que apresentam raízes na formação deste profissional, visto que enfatiza os aspectos biológicos e curativos, com prejuízo das dimensões sociais e emocionais, caracterizando o afastamento das tecnologias das relações, ou leves, como também rompendo com a PNH, que tem como diretriz o acolhimento, enfatizando aspectos como o vínculo, a coparticipação no cuidado e a escuta qualificada nas práticas de saúde (DUARTE et al., 2010; MARCACINE et al., 2012).

O acolhimento da criança e sua mãe, por determinados profissionais, apresentou-se prejudicado, uma vez que a relação equipe-família estava focada em ações técnico assistenciais, direcionadas à doença da criança, resultando em vínculos superficiais e o apoio fornecido se caracteriza como insatisfatório para as famílias, como pôde ser observado nos seguintes fragmentos deste DSC: *“Na visita multidisciplinar a própria médica diz que não é para discutir questões! Às vezes utilizam até outra língua...”*; *“...vem cá, o que foi isso que o doutor disse? O que meu filho tem mesmo?”*. Percebe-se que a qualidade das orientações repassadas pelo médico mostrou-se imprecisa e sem abertura para a escuta da mãe, demonstrando um relativo desinteresse.

Constata-se nesses discursos que a atuação dos profissionais ainda é orientada especialmente para a cura clínica, em que as relações estabelecidas com a família são complexas e verticalizadas.

Esse cenário é fértil para gerar incerteza, insegurança, ansiedade e estresse nessas mães, considerando que já se encontram emocionalmente instáveis diante da DCC da criança, e como consequência, haverá uma pior adaptação àquela situação, e no desempenho em seu papel materno (DUARTE et al., 2010; JOAQUIN et al., 2017; SILVA et al., 2017b; TREGAY et al., 2016).

Pesquisa realizado por Joaquim et al. (2017), abordando as necessidades das famílias em uma enfermaria pediátrica, destaca que as suas demandas são multidimensionais, abrangendo questões emocionais e relacionadas à rupturas de seu cotidiano, o que reforça a criação de vínculos entre a família e os profissionais, sendo necessário espaços de escuta, acolhimento, diálogo e relação ética entre os diversos atores implicados na produção do cuidado.

Contrário ao DSC referido anteriormente, houve o reconhecimento da importância da inclusão da mãe no cuidado por outros profissionais, quando no momento em que realizam orientações a respeito do estado clínico, ou de procedimentos, buscam desenvolver um processo de educação em saúde, favorecendo a formação de vínculos, como declarou o sujeito coletivo: *“Enquanto estou fazendo alguma técnica com a criança, converso com essa mãe, explicando, dizendo a importância desse procedimento (...) Assim, trabalho muito com as orientações, como o que faço, elas possam reproduzir em casa, né?”* (FALBO et al., 2012; MACHADO et al., 2018).

No entanto, percebe-se uma visão mecanicista da equipe, quanto às práticas de educação em saúde, através do repasse de conhecimentos elaborados cientificamente, almejando a reprodução de condutas por parte da mãe. O que se desvela é um depósito de informações

prontas, se concentrando no ensino da técnica referente aos cuidados como a alimentação, a higiene, ou qualquer outro que seja de interesse das famílias, disfarçado por um processo dialógico, que desconsidera os saberes prévios do educando, tal como na educação bancária, descrita por Freire (2009) em seu livro “Educação como prática da liberdade” como uma oposição ao diálogo e à reflexão crítica. Essas atitudes, embora mascaradas, permanecem fundamentadas no modelo biomédico e vão de encontro a pedagogia libertadora.

Outro aspecto apreendido do DSC foi o papel instrumental da mãe, como é demonstrado na passagem do seguinte sujeito coletivo: *“Tento inserir ela (a mãe) no contexto da assistência, porque precisamos delas pra continuidade do tratamento, né?”*. Sua colaboração se torna importante nos procedimentos técnicos considerados de difícil abordagem à criança, como também de apoio, na medida em que fornece segurança para a criança, facilitando a aceitação do tratamento, amenizando os fatores estressantes da doença e da hospitalização (GOÉS; LA CAVA, 2009; SALGADO et al. 2018; SANTOS et al., 2013a).

Os estudos de Souza et al. (2016) e Salgado et al. (2018), corroboraram com esse papel instrumental da mãe, ao investigaram a percepção de enfermeiros a respeito dos acompanhantes de crianças hospitalizadas, constatando duas visões da presença do familiar por parte da equipe de saúde, como apoio para a realização de cuidados à criança, em que a família representa agentes de trabalho, tornando-se aliada dos profissionais no auxílio dos procedimentos, diminuindo a demanda de trabalho, e como suporte emocional à criança.

Um obstáculo que foi apresentado pelos profissionais a respeito da inserção da mãe no cuidado foi a sobrecarga de trabalho, com consequente redução do tempo disponível para estar junto com a mãe e criança, semelhante aos estudos de Barbosa et al. (2016) e Machado et al. (2018) que investigaram o vínculo entre profissional e o familiar no contexto da criança com doença crônica. Desta forma, corre-se o risco de que a assistência seja direcionada unicamente aos aspectos biológicos e procedimentos terapêuticos, resultando em uma relação fragilizada com essa família, destacando mais uma vez o distanciamento das tecnologias leves ou das relações.

Segundo Duarte et al. (2010), Silva et al. (2017b) e Salgado et al. (2018), o cuidado à família ainda não tem sido incorporado de forma ativa na prática assistencial, apesar de ser foco de discussão interprofissional. Considerando que a integralidade, em conformidade com a PNH, compreende um “saber fazer em saúde” formada por profissionais, gestores e usuários/pacientes corresponsáveis, seria adequado uma articulação destes para que políticas institucionais, pautadas na realidade e necessidades dessas famílias, fossem criadas, promovendo, desta forma, um cuidado integral e humanizado a esta mãe (BRASIL, 2009).

Diante do exposto, foi evidenciado que parte da equipe emprega estratégias, como a formação de vínculo, acolhimento e inserção da mãe no cuidar para o estabelecimento de uma prática integral, porém estes aspectos ainda estão permeados por características, que juntamente à prática multiprofissional e à falha na comunicação dialógica, reforçam e se inserem no modelo de formação biomédico.

Segundo Medeiros (2018), a barreira cultural para se exercer a integralidade ainda é considerada um entrave, pois a valorização da formação específica ainda é grande e influencia diretamente a construção dos papéis profissionais. Além disso, o processo de formação é muito conteudista, em que as disciplinas com aspectos biológicos e de intervenção com o corpo são mais valorizadas do que as que tratam de aspectos éticos, filosóficos, das humanidades e da interação social, que dão sustentação à reflexão da profissão, o que dificulta as ações que levam à formação de competências para as práticas colaborativas.

A maior parte dos profissionais desta pesquisa formou-se há mais de dez anos, e foi a partir de 1996 que o tema da interdisciplinaridade nos cursos de graduação na área da saúde começou a ser discutido no âmbito federal pelo Ministério da Educação e foi introduzido por meio da LDB - 9394/1996. Originaram-se então as Diretrizes Curriculares Nacionais para os cursos de Ensino Superior, aprovadas entre 2001 e 2004, que estimularam as mudanças curriculares (BRASIL, 2001).

Portanto, alguns profissionais se formaram em um período de transição da base curricular, antes tradicional, reducionista fundamentada no modelo biomédico para um currículo fundamentado na interdisciplinaridade. Esse fato os leva à uma tendência ao trabalho não articulado, embora em equipe, e mesmo considerando como importantes os elementos relacionados às dimensões biopsicossociais na prática do cuidado, ainda o fazem de maneira fragmentada e mecanicista (CECCIM, 2008; MEDEIROS, 2018; PEDUZZI et al., 2013).

A formação para a área da saúde deve ter como objetivos a transformação das práticas profissionais e da própria organização do trabalho, e deve estruturar-se a partir da problematização do processo de trabalho e da sua capacidade de dar acolhimento e cuidado às várias dimensões e necessidades de saúde das pessoas, dos coletivos e das populações (CECCIM; FEUERWERKER, 2004).

É nesse contexto que se apresenta a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde, enquanto ferramenta facilitadora de mudança de processos, na medida em que busca, a partir das lacunas vivenciadas pelos profissionais, aproximar a educação da vida cotidiana e transformar as situações diárias em aprendizagem (BRASIL, 2007; CECCIM, 2005). A educação permanente no serviço é o enfoque educacional reconhecido como sendo o mais

apropriado para produzir as transformações nas práticas e nos contextos de trabalho, fortalecendo a reflexão na ação, o trabalho em equipes e a capacidade de gestão sobre os próprios processos locais (CECCIM; FEUERWERKER, 2004).

No presente estudo, os profissionais se mostraram bastantes insatisfeitos com o serviço de Educação Permanente da sua instituição, destacando a ineficiência desta estratégia, como refere o sujeito coletivo: *“(...)de manhã é onde tudo acontece na enfermaria, horário de pico em que a enfermaria está ‘bombando’’. Como é que os profissionais vão sair do setor para ir assistir as palestras???”*

As fragilidades relatadas pelos profissionais estão de acordo com uma metassíntese realizada por Miccas e Batista (2014) sobre a educação permanente, revelando que os recursos humanos são insuficientes para a promoção da estratégia e o repetido choque de horário com a rotina hospitalar evidencia a falta de planejamento dos responsáveis. Segundo Severo e Seminotti (2010), muitos profissionais não têm conhecimentos sobre os fundamentos básicos de como realizar esta tarefa coletiva e gerar tecnologias de reflexão sobre o processo de trabalho, seja pelo próprio despreparo ou desestímulo, questões relativas à infraestrutura precária ou pela desarticulação com a gestão, entre outros fatores.

É importante que o setor de educação permanente se aproprie das práticas profissionais, quanto às suas deficiências, como a falta de instrumentalização dos profissionais no manejo do contexto da criança com DCC e sua mãe, adequando os horários de suas intervenções à dinâmica do trabalho do serviço, e que de preferência os mesmos ocorram em loco, por meio de metodologias ativas, para contemplar o máximo de profissionais. Por fim, também foi demonstrado que os profissionais concebem a educação permanente como educação continuada, refletindo o desconhecimento da PNEPS e seus pressupostos, o que pode ocasionar práticas educativas com metodologias inadequadas (AMARO et al, 2018; LAVICH et al., 2017).

De forma geral, observa-se um baixo investimento na qualificação dos trabalhadores, especialmente no que se refere à gestão participativa e ao trabalho em equipe, diminuindo a possibilidade de um processo crítico e de comprometimento com as práticas de saúde e, com os usuários (BRASIL, 2007). Logo, compreende-se que, para alcançar a transformação desejada, do cuidado integral à criança com DCC, é necessário que a equipe se sinta parte do processo, comprometida e valorizada em suas particularidades, que a estrutura do serviço seja adequada e que a humanização da assistência seja priorizada.

Para isso, propõem-se a inclusão de conteúdos como cuidado centrado na família, vínculo entre pais e filho, acolhimento e relações interprofissionais sejam abordados e refletidos no

contexto da formação em saúde e nos processos de educação permanente. É preciso que seja um processo em que o domínio dos conhecimentos científicos e técnicos estejam alinhados à capacidade de analisar e de refletir criticamente a realidade.

9.2 SENSO DE COERÊNCIA MATERNO E VÍNCULO ENTRE MÃE E CRIANÇA: UM NOVO OLHAR PARA A ASSISTÊNCIA INTEGRAL À CRIANÇA COM CARDIOPATIA CONGÊNITA

Os discursos do sujeito coletivo referentes às ideias centrais “identidade materna”, “práticas parentais” e a “vinculação entre criança” e sua mãe foram emitidos em um momento que antecedeu a teorização relativa aos referenciais Senso de coerência e a Teoria do apego. Porém, o sujeito coletivo descreveu condutas maternas e comportamentos da criança que caracterizaram um fraco SOC materno e uma vinculação do tipo insegura entre a criança e sua mãe, mesmo sem conhecer os referenciais.

De forma similar ao resultado da pesquisa de Souza et al. (2013), que abordou a percepção de uma equipe de saúde da família quanto ao acompanhamento de famílias de crianças com doença crônica, os achados sugerem que os profissionais apresentaram sensibilidade para reconhecer as necessidades da família, especificamente as da mãe, pois relataram as modificações no funcionamento familiar frente às demandas advindas da doença da criança, como também identificaram comportamentos de risco nas crianças que podem interferir no seu desenvolvimento.

Contudo, embora existisse essa sensibilidade e percepção, não foram evidenciadas práticas sustentadas por essas evidências, ou seja, relativas às demandas referidas em relação às mães e às crianças, o que demonstra e ratifica que os profissionais promovem um cuidado fragmentado, desconsiderando as vivências e o contexto deste binômio.

Diante do exposto, após a teorização destes constructos, uma mudança importante ocorrida na percepção da equipe do presente estudo diz respeito à ampliação e sedimentação do olhar para a subjetividade das relações estabelecidas entre mãe e criança, e como estes aspectos podem ser levados em consideração no planejamento das práticas integrais de saúde direcionadas à criança com DCC.

Compreender as repercussões da hospitalização para a criança e sua mãe, o enfrentamento materno diante do processo de saúde-doença da criança, refletido no senso de coerência, nas práticas parentais maternas, como também na vinculação entre a criança e sua mãe, faz parte de um novo recorte a ser avaliado pela equipe de saúde.

Como apresentado na pesquisa de diagnóstico inicial, estudo 1, as mães apresentaram um fraco SOC, principalmente na dimensão do manejo. Similar aos estudos de Pisula e Kossakowka. (2010), Bergh e Bjork (2012) e Avaznejad et al. (2016), que avaliaram o SOC de mães de crianças com doenças crônicas, algumas situações que foram identificadas pelos profissionais deste estudo podem estar relacionadas a este constructo. Aspectos como o conhecimento insuficiente da condição clínica da criança, da interferência da doença no funcionamento familiar, visto que algumas vezes os papéis se invertem, ou seja, o pai cuida das outras crianças, ao mesmo tempo em que deve trabalhar, enquanto a mãe está no hospital, o que poderá repercutir na situação econômica da família.

Considerando que o SOC reflete a visão que o indivíduo tem da vida e sua capacidade de adaptação às situações adversas, compreender as repercussões da doença crônica da criança para a mãe, bem como os aspectos envolvidos nesta problemática, representa uma habilidade a ser desenvolvida pela equipe de saúde, que por meio da identificação de recursos pessoais e contextuais desta mãe, a tornará mais competente para o cuidado da criança com DCC (ERIKSSON; LINDSTRÖM, 2007).

O estudo de diagnóstico também evidenciou que o fraco SOC foi associado à vinculação insegura entre a criança e sua mãe, destacando a importância de investigar as relações estabelecidas entre este binômio. Os profissionais ao serem questionados quanto às características de comportamento da mãe e da criança, descreveram as mães como superprotetoras, permissivas, cujas vontades dos filhos sempre eram satisfeitas; e as crianças foram descritas como birrentas, algumas chorosas e extremamente dependentes.

Esses comportamentos são característicos de uma vinculação insegura e ainda foram referidos pela equipe como sendo um obstáculo às práticas de saúde, corroborando com o estudo de Salgado et al. (2018), que ao investigar a percepção da enfermagem acerca do acompanhante no cuidado à criança hospitalizada, demonstrou que os profissionais acreditam que os pais tornam o ambiente apreensivo pela superproteção do filho, evidenciando insegurança e ansiedade, prejudicando o trabalho da equipe e o tratamento da criança.

Segundo Simões et al. (2010), as constantes hospitalizações e a incerteza do desenvolvimento da doença aumentam a preocupação parental e desta forma os pais apresentam dificuldade em distinguir quando respondem às necessidades especiais da criança ou quando se tornam superprotetores. Já Segundo Mari et al. (2016) e Salgado et al., (2018), as informações dispensadas às mães são principalmente relacionadas aos aspectos físicos, do tratamento, alimentação, observação de sinais relacionados à doença, deixando as mães restritas aos sintomas físicos, e desta forma elas impõem uma série de limitações à criança, a

superprotegendo. Ou seja, a falta de informação adequada ou apropriada pode estar relacionada ao grande número de mães que limitam as atividades da criança.

Para direcionar de forma efetiva as práticas de saúde, é importante que os profissionais detectem esses comportamentos e atitudes existentes na relação pais-filhos, como também as estratégias utilizadas pelas mães no dia a dia com a criança, buscando meios de promover uma relação cuja base seja segura. Segundo Patias et al. (2013) e Duarte et al. (2010), inserir a mãe no cuidado da criança, inclusive por meio das orientações adequadas, é uma das formas de melhorar e tornar mais segura a vinculação entre a criança e sua mãe.

Portanto, reitera-se a importância da inserção da mãe nos cuidados da criança, por meio do encorajamento e orientações, tornando-a colaborativa nos procedimentos como banho, alimentação e troca de fraldas, proporcionando, através do toque e da fala, carinho, segurança, tranquilidade, sendo considerados estímulos positivos ao desenvolvimento da criança, possibilitando uma melhor interação mãe-filho, o estabelecimento de uma base segura e reduzindo o impacto da hospitalização (BRASSOLATTI; VERÍSSIMO, 2013; FALBO et al., 2012)

Como a relação estabelecida entre a criança e sua mãe é considerada fundamental para o desenvolvimento infantil, a identificação do estilo de apego e das práticas parentais também alertará os profissionais quanto ao reconhecimento dos fatores de risco para este processo, uma vez que a parentalidade identificada como positiva, envolvendo a utilização de atenção, carinho, regras e limites irá propiciar maior competência social, assertividade e uma autonomia na criança. Em contrapartida, as práticas que envolvem a ausência de atenção e afeto, de limites, negligência e humilhações, irão prejudicar o desenvolvimento da criança (HOSOKAWA et al., 2017; WILSON; CHANDO, 2014).

Apesar das práticas educativas parentais serem de extrema relevância para o desenvolvimento de comportamentos adaptativos e não adaptativos de crianças, diante da interrupção do convívio social e escolarização formal, a própria hospitalização poderá interferir nesse processo. No que tange ao desenvolvimento, foram poucos os relatos relacionados à esta temática pelos profissionais desta pesquisa, parecendo não ser um foco de atenção na prática hospitalar, ou que existisse um profissional responsável por esse monitoramento.

Os profissionais admitem a importância de trabalhar o desenvolvimento da criança, mas referiram uma falha quanto à atuação voltada especificamente para este aspecto, à medida que algumas de suas ações, relativas ao brincar e ao lazer, foram consideradas distração e não sendo reconhecidas como ferramentas importantes para a promoção do desenvolvimento infantil, como afirma o sujeito coletivo: “às vezes, indiretamente, eu trabalho o desenvolvimento da

criança, quando a coloco para jogar dominó, dou um gibi para ler, um livro para estimular a criança, mas não tão focado e tão direcionado”.

Segundo Pereira et al. (2018), em um estudo de revisão abordando a humanização da assistência de enfermagem à criança hospitalizada, o brincar auxilia o desenvolvimento infantil, facilitando a integralização da atenção, comunicação, aceitação do tratamento e da concepção do que é a doença, possibilitando, desta forma, transformar o momento de hospitalização na vida da criança menos traumatizante (NUNES, 2018; SILVA et al., 2015). Fortalecendo esta premissa, a Política Nacional de Humanização enfatiza o compromisso dos profissionais da área da saúde na instituição de atividades lúdicas, com o objetivo de assegurar uma assistência qualificada e integral às crianças (BRASIL, 2009).

A brinquedoteca pertencente à instituição do estudo encontra-se sucateada, com brinquedos velhos e quebrados, não sendo capaz de proporcionar à criança o cenário lúdico de aprendizagem a que ela se destina. Além disso, como observado nos discursos dos profissionais, mesmo sendo um direito da criança hospitalizada, conforme o ECA e a LDB 9394/96, também não há o programa de “classe hospitalar” para as crianças internadas, o que agrava ainda mais esse contexto, principalmente considerando que as faixas etárias predominante são a pré-escolar, em que o desenvolvimento se dá de forma acelerada, e a escolar, quando ocorre escolarização formal (BRASIL, 1996; ECA, 1990; PEREIRA; MIRANDA, 2013).

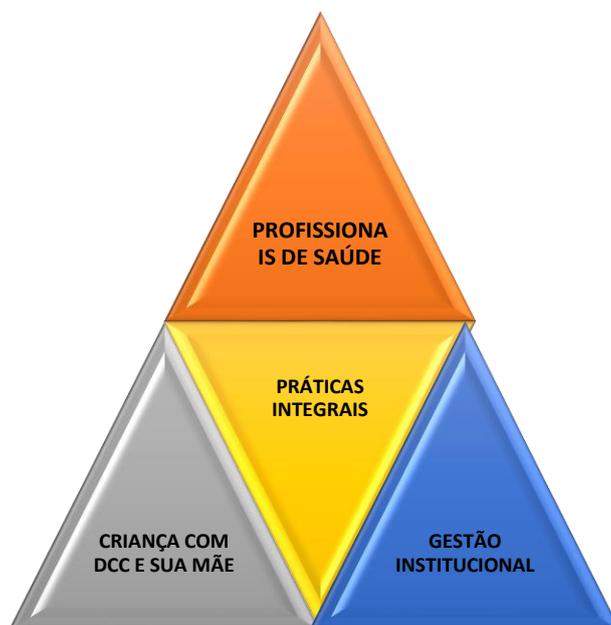
Somado a esta problemática, no período referente à intervenção, apenas o terapeuta ocupacional apresentava atividades destinadas ao estímulo do desenvolvimento infantil. Desta forma, ressalta-se a importância dos demais profissionais compreenderem o papel que desempenham como agentes mediadores do desenvolvimento infantil, seja através do lúdico ou de outras abordagens, garantindo condições adequadas para esse processo. Contudo, para que o profissional de saúde introduza a prática da ludicidade, principalmente se for fazer uso do brinquedo terapêutico em seu cotidiano, há necessidade de possuir um embasamento teórico quanto ao reconhecimento do brincar como necessidade básica para o desenvolvimento da criança (BERTÉ et al., 2017; SILVA et al., 2015).

9.3 PRÁTICAS INTEGRAIS DE SAÚDE DIRECIONADAS À CRIANÇA COM CARDIOPATIA CONGÊNITA: UMA TRIANGULAÇÃO NECESSÁRIA

Para a promoção de práticas de saúde direcionadas à criança com DCC fundamentadas na integralidade, é necessário a construção de estratégias que considerem a articulação e a

corresponsabilização de todos envolvidos no processo de trabalho. Considerar a criança de maneira holística envolve concepções tanto dos responsáveis pelo cuidado direto, como também dos gestores do cuidado indireto. Portanto, conforme a PNH e PNEPS enfatizam, essas ações devem ser articuladas através de uma triangulação que perpassa pelos profissionais de saúde, inserindo a criança e sua mãe (considerada cuidadora principal) no cuidar, além da gestão institucional (figura 18) (PADILHA et al., 2018; PEREIRA et al., 2018).

Figura 18- Triangulação referente às práticas integrais direcionadas a criança com DCC. Recife-PE, 2018



Fonte: Elaborado pela autora

Ao considerar primeiramente os profissionais de saúde e o binômio mãe e criança desta triangulação, no decorrer da intervenção, alguns problemas foram levantados, dialogados e teorizados, e a equipe reconheceu as fragilidades em suas práticas, em que o processo de trabalho era mais voltado para as atividades tecno-assistenciais, de forma fragmentada, em detrimento das tecnologias leves. Esses dados vão ao encontro dos achados de Quirino et al. (2010), Azêvedo et al. (2017) e de Silva et al. (2017b), os quais encontraram que embora ocorra uma compreensão das necessidades desse binômio, por parte da equipe, não existe uma operacionalização do trabalho que levasse em consideração a dimensão biopsicossocial da criança, incluindo a família.

Desta forma, percebeu-se a dificuldade em planejar o cuidado à mãe e a criança, considerando as vivências e a complexidade de cada família no processo de saúde-doença da criança, que por um lado se justifica através da atuação multiprofissional, em que cada um

elabora seu cuidado, com base em suas experiências práticas e científicas, sem considerar que, diante da multidimensionalidade daquele contexto, é necessário ir além da sua perspectiva de cuidado, e por outro se fundamenta na instrumentalização diante da subjetividade desse binômio (PEDUZZI et al, 2013; SEVERO; SEMINOTTI, 2010; SILVA et al., 2010)

Portanto, nas últimas etapas da intervenção foram observadas as mudanças nas percepções destes profissionais, desde aos aspectos que devem ser vislumbrados durante a assistência a este binômio, como também no que diz respeito às práticas que a equipe deve apropriar-se, com o objetivo de romper com os obstáculos evidenciados nos grupos operativos, tais como a comunicação, a articulação de ações e a inserção da família no cuidar, como agente fundamental.

Uma das estratégias propostas pelos profissionais foi a criação de grupos ou de momentos interprofissionais para o desenvolvimento de um plano terapêutico em conjunto, a partir de olhares distintos, ao invés de resumir estes encontros apenas às visitas diárias, de caráter multiprofissional. Somado a isso, esses momentos devem incluir a participação da mãe ou acompanhante que estiver presente, para que a mesma participe das decisões sobre os cuidados planejados, e que juntos favoreçam o reestabelecimento da criança.

Corroborando com Severo e Seminotti, (2010) e Silva et al. (2015), em investigação sobre a educação interprofissional e integralidade em saúde coletiva e na atenção primária, respectivamente, a equipe concorda que estes momentos possibilitarão a integração entre os profissionais, agregando novos conhecimentos às suas práticas, com ênfase na complexidade de cada caso. Como consequência, haverá uma melhoria na comunicação dialógica, entre os profissionais, como também entre a equipe e família que foram aspectos pontuados como deficientes anteriormente e que necessitam de intervenção (DUARTE et al., 2010).

Os profissionais destacaram ainda que para lidar com a criança de forma integral e incluir sua mãe no cuidado, é preciso conhecer esta mãe, inseridas em um contexto, a relação que ela apresenta com a criança, as formas de enfrentamento diante das adversidades da doença crônica e hospitalização e suas competências, pois, de acordo com Meireles et al (2010), Santos et al. (2013a) e Sabzevari et al. (2016), são variáveis que poderão estar influenciando desde o processo de saúde-doença até o desenvolvimento da criança.

A apreensão do SOC materno e da vinculação estabelecida entre criança e sua mãe foi uma das grandes transformações da equipe do presente estudo, quanto às concepções da integralidade, obtidas após a intervenção, podendo ser visível nesse DSC: *“Ela tem que ser vista como um ser ativo, ator principal na construção e no processo de saúde-doença da criança... Esse vínculo, essa teoria do apego, SOC, traz repercussões para todos”*

Embora os profissionais tivessem a competência de identificar a problemática da mãe inserida em um contexto de estresse e sofrimento emocional, dispendo de práticas parentais que resultavam em comportamentos inadequados da criança, eles não eram capazes de interligar esses comportamentos a outros contextos, como também não concebiam as repercussões, principalmente para as crianças, e não julgavam como capazes de intervir nesta situação, por meio de práticas integrais e articuladas com outros profissionais.

A existência de um fraco SOC materno e de um apego inseguro na criança, como demonstrado nesse estudo, sugere a ausência de alguns mecanismos capazes de reduzir o impacto da doença crônica do filho, o que repercute em sua responsividade e vinculação com a criança. Estudiosos como Goldber (2015), Hosokawa et al. (2017) e Al-Yagon (2018) enfatizam que a equipe deverá ser capaz de reconhecer essas dificuldades e trabalhar com base nas dimensões do SOC, direcionando suas ações para as suas competências cognitivas, comportamentais e emocionais.

Pesquisas que abordaram as vivências maternas de crianças com DCC constataram que, principalmente, após a alta hospitalar, as mães apresentavam uma baixa compreensão sobre os cuidados que deveriam fornecer aos filhos, quanto às drogas utilizadas e às complicações que eles poderiam apresentar, prejudicando assim seu desempenho como cuidadora, e contribuindo para um maior estresse no gerenciamento dessas crianças em casa (BEVILACQUA et al., 2013; DALE et al., 2013; LANDOLT et al., 2013; SABZEVARI et al., 2016; TREGAY et al., 2016). Os resultados enfatizaram a importância da criação, por uma equipe habilitada, de programas de intervenção, de educação em saúde que oriente os pais de crianças com DCC quanto à assistência a seus filhos.

Nesse contexto, como estratégia de promoção ao cuidado integral direcionado às crianças, especificando aqui a figura materna, os profissionais expuseram o desejo de reativar o grupo com mães e equipe de saúde que, por motivos institucionais, foi encerrado. Esses grupos são considerados um espaço de comunicação dialógica, escuta ativa e vínculo no qual estas mães possam experimentar confiança mútua e cooperação no cuidado às crianças, cujas ações dos profissionais deverão ser pautadas na interrelação entre o saber popular e o saber científico, na orientação das práticas educativas, e na resolutividade das demandas da criança e sua família (GÓES; LA CAVA, 2009; PEREIRA et al., 2017).

Portanto, é uma estratégia que fortalecerá o SOC materno e que está em congruência com a integralidade, visto que aprofundará a busca dos recursos pessoais e sociais desta mãe, capacitando-as e criando oportunidades e meios para que ela reconheça suas habilidades e

competências e adquiram aquelas que atendam às necessidades da criança e estabeleçam mudanças positivas que resultem em comportamento de ajuda.

Além destas abordagens direcionadas aos grupos de mães, os profissionais ressaltaram a identificação de comportamentos de risco nas crianças e o olhar direcionado à relação entre a mãe e criança, como destaca o sujeito coletivo:

“Precisamos estar rastreando comportamentos de risco que faça a criança se comportar de forma birrenta, insegura, chorosa, e aí temos que olhar para mãe (...), a criança só vai melhorar e desenvolver habilidades se a mãe também estiver sendo olhada, se isso não for visto, pode acarretar “N” problemas”.

Logo, a raiz das condutas infantis pode ser a mãe, e está que deverá ser o foco dos cuidados primeiramente, com o objetivo do estabelecimento de uma base segura, visto que a não percepção destes aspectos poderá resultar em problemas relativos ao desenvolvimento na criança (ARPINI et al., 2015; SAUR et al., 2018; SIMÕES et al., 2010). Esse novo olhar reflete o avanço nos discursos e compreensão do real sentido da integralidade, em comparação ao início das intervenções, demonstrado a busca pelas necessidades do binômio com um guia para a assistência em saúde.

É importante destacar que foi pontuada no DSC a falta de qualificação em lidar com o contexto situacional da criança com cardiopatia, considerado um aspecto de extrema relevância e que se traduz em um grande obstáculo para a prática da integralidade. Em consonância com estudo de Brassolatti e Veríssimo (2013), verificou-se que a intimidade que a equipe de saúde apresenta com a subjetividade da família é insuficiente, indicando a necessidade de incorporar habilidades e conhecimentos acerca destes aspectos para que a equipe exerça uma prática mais consciente e intencional.

Embora a intervenção educativa tivesse promovido um esclarecimento quanto ao olhar subjetivo das relações a longo prazo, essa deficiência poderá ressurgir, dificultando a execução de ações que priorizem as crianças como seres integrais e em processo de desenvolvimento. Autores como Azevedo et al. (2017), destacam a necessidades dos profissionais serem instrumentalizados de forma contínua a desenvolver habilidades concretas e duradouras diante das relações estabelecidas com os pacientes e familiares, e isso só será possível através uma política institucionalizada de capacitação, como a educação permanente.

Finalmente, concluindo a triangulação, entende-se que a administração do serviço de saúde requer o envolvimento, pactuação e compartilhamento da responsabilidade não somente

entre equipe de saúde e paciente, mas também da gestão como provedor de condições de trabalho e dos recursos fundamentais para o alcance da promoção do cuidado integral e humanização da assistência à criança com DCC hospitalizada (PADILHA et al., 2018; PEREIRA et al., 2018).

A partir dos relatos da equipe, foi possível identificar as falhas da gestão quando as estratégias de educação permanente estão desarticuladas do contexto de trabalho da instituição, interferindo na qualidade da assistência prestada; quando o quantitativo de profissionais não é proporcional às necessidades dos cuidados prestados, ocasionando sobrecarga de trabalho; na ocasião em que profissionais fundamentais no desenvolvimento da criança e no apoio terapêutico às mães não pertencem ao quadro funcional do setor, como psicólogo; no momento em que o hospital não oferece condições de escolarização à criança hospitalizada que, muitas vezes, passam meses internadas, sendo a educação um direito estabelecido por lei e, quando a estrutura física não é adequada à demanda da clientela infantil, a despeito da brinquedoteca.

Portanto, esses achados demonstram que alguns aspectos dessa triangulação se mostram fragmentados, ressaltando a necessidade de repensar um novo modelo assistencial e de gestão, pautada no modelo transversal e descentralizado, centrado na criança com DCC e sua família. De acordo com autores como D'Artibale e Bercine (2015) e Padilha et al. (2018), é primordial redefinir os processos de trabalho, e para tal é necessário uma maior evidência da interprofissionalidade, da intersetorialidade, da humanização dos serviços e a criação de vínculos entre a criança e família, o gestor e a equipe de saúde.

10 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilitou investigar se uma intervenção educativa com profissionais de saúde poderia promover mudanças na percepção sobre o cuidado integral à criança com cardiopatia congênita. Por meio de uma metodologia problematizadora e participativa, foi possível observar transformações na percepção dos profissionais de saúde quanto à assistência integral às crianças com DCC, uma vez que permitiu, através do compartilhamento de experiências e de tomada de decisões, uma avaliação crítica e reflexiva sobre a importância do tema em questão, da concepção da necessidade de mudanças na assistência à criança com DCC e da construção de estratégias de promoção à integralidade.

Além disso, possibilitou verificar as representações sociais dos profissionais de saúde sobre a assistência integral à criança com DCC antes e após a intervenção educativa.

Primeiramente, diante da complexidade do objeto de estudo, foi necessário realizar um diagnóstico inicial, no que diz respeito aos constructos senso de coerência materno e estilo de apego da criança com DCC, para avaliação da realidade e respaldar a construção da intervenção educativa.

Os achados desse primeiro estudo evidenciaram um fraco SOC materno, principalmente entre as mães de crianças mais novas, destacando ainda o manejo como o domínio de menor média. O estilo de apego entre a criança com DCC e sua mãe foi do tipo inseguro ansioso, revelando ainda uma associação deste com o sexo masculino da criança.

Além disso, enfatiza-se como um resultado importante, que o SOC materno e o estilo de apego entre criança com DCC e sua mãe estiveram associados, sendo possível observar que o fraco SOC foi observado em mães de crianças que apresentaram apego inseguro.

Portanto, esse resultado sugere que um fraco SOC poderá estar associado a uma baixa responsividade materna, que por sua vez irá promover uma vinculação com a criança do tipo insegura, criando, assim, um cenário prejudicial ao desenvolvimento emocional, social e cognitivo da criança. Diante desta realidade, é imperativo que as intervenções em saúde, atendendo aos princípios da integralidade de promover uma assistência por meio de um olhar ampliado e conforme as necessidades do indivíduo, considerem esses aspectos, relativos à criança e sua mãe, no planejamento de suas ações.

As representações sociais dos profissionais, com base nas técnicas de associação livre e PCM, apresentaram conceitos que compreendem as práticas assistenciais, a partir da multi/interdisciplinaridade e da atenção à família, além de aspectos de ordem subjetiva como a visão holística, além do reconhecimento da visão biopsicossocial. Após a intervenção

educativa, considerado um momento de reconstrução de conceitos a partir da compreensão dos múltiplos sentidos da integralidade, a complexidade da criança com DCC e sua multidimensionalidade se tornou visível ao grupo. Desta forma, outros aspectos foram acrescentados às representações sociais como o olhar para o desenvolvimento da criança, a comunicação efetiva, acessibilidade e universalidade. Como também, houve um maior destaque para a atenção à família, no que diz respeito à sua associação com a integralidade.

A partir dos grupos operativos e do DSC dos profissionais, houve a compreensão de uma realidade, antes, pouco percebida, o que já demonstra uma mudança de percepção quanto à integralidade na assistência à criança com DCC. Os profissionais refletiram sobre o cuidado ofertado, identificando problemas reais no seu cotidiano de trabalho, associados ao objeto do estudo, e demonstraram dificuldade de implementar práticas integrais no cotidiano da assistência em decorrência de alguns obstáculos, tais como: falta de qualificação para lidar com a subjetividade do contexto da criança com DCC; política de capacitação deficiente, evidenciada por uma educação permanente institucional falha; relações interprofissionais inexistentes entre algumas categorias; comunicação não dialógica e sobrecarga de trabalho.

Todos esses problemas refletem a adoção de um modelo biomédico, resultando na fragmentação do cuidar, com ações multiprofissionais em detrimento das interprofissionais e de forma mecanicista.

As principais mudanças ocorridas na percepção dos profissionais foram a ampliação do olhar para a subjetividade das relações estabelecidas entre mãe e criança, a partir da compreensão do SOC e estilo de apego como recursos importantes e que devem ser utilizados na assistência. Além disso, no que diz respeito às estratégias planejadas, foi discutido a criação de momentos interprofissionais e reativação do grupo de mães, que partiu da necessidade da sensibilização dos profissionais sobre a importância do foco da atenção estar na criança e sua mãe, inserindo está no cuidado e a empoderando a partilhar das decisões, e da necessidade de reorganização do processo de trabalho a partir de ações interprofissionais e uma comunicação dialógica.

Considerando que as ações de saúde devem ser articuladas por meio de uma triangulação composta pelos profissionais de saúde, usuários do serviço e gestão, é importante que esta última assuma seu papel de proporcionar condições para a concretização da integralidade. Também é fundamental a contribuição da Educação Permanente como recurso para fomentar a análise crítica dos profissionais quanto às suas vivências, através do exercício da ação-reflexão-ação.

Face aos resultados expostos, além das melhorias alcançadas resultantes das mudanças de percepção ocorrida, a pesquisa tornou visível ao grupo a complexidade dos problemas identificados, como também favoreceu o desenvolvimento da consciência crítica dos participantes em relação ao objeto desse estudo e à importância do cuidado integral, constituindo-se um elemento fundamental para a revisão permanente do seu processo de trabalho, possibilitando, então, a transformação de uma prática cartesiana, mecanicista, para uma prática reflexiva, permeada pelo diálogo e relações interprofissionais.

Portanto, a partir das transformações de ordem pessoal e interpessoal, os profissionais envolvidos na intervenção mostraram ser possível transformar a realidade quando os envolvidos se propõem.

REFERÊNCIAS

AGARDH, E. E. et al. Work Stress and Low Sense of Coherence Is Associated With Type 2 Diabetes in Middle-Aged Swedish Women. **Diabetes Care**, v. 26, n. 3, p.719-724, 1 mar. 2003.

AGUIAR, C. B. et al. Teste do coraçãozinho: importância da oximetria de pulso em neonatos para detecção precoce de cardiopatias. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. , n. 12, p.1349-1357, 2018.

AINSWORTH, M. S.. Attachments beyond infancy. **American Psychologist**, v. 44, n. 4, p.709-716, 1989.

AINSWORTH, M. S.; BOWLBY, John. An ethological approach to personality development. **American Psychologist**, v. 46, n. 4, p.333-341, 1991.

FROTA, M. A. et al. Perfil sociodemográfico familiar e clínico de crianças com cardiopatia congênita atendidas em uma instituição hospitalar. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 27, n. 2, p.239-246, 30 jun. 2014.

ALMEIDA FILHO, N. Reconhecer Flexner: inquérito sobre produção de mitos na educação médica no Brasil contemporâneo. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 26, n. 12, p.2234-2249, dez. 2010.

AL-YAGON, M. Maternal Personal Resources and Children's Socioemotional and Behavioral Adjustment. **Child Psychiatry And Human Development**, v. 39, n. 3, p.283-298, 28 nov. 2007.

AL-YAGON, M.; FORTE, D.; AVRAHAMI, L. Executive Functions and Attachment Relationships in Children With ADHD: Links to Externalizing/Internalizing Problems, Social Skills, and Negative Mood Regulation. **Journal Of Attention Disorders**, p.1-15, 17 set. 2017.

AL-YAGON, M. Models of child-parent attachment in attention deficit hyperactivity disorder: Links to executive functions. **Personal Relationships**, v. 25, n. 2, p.280-298, 5 mar. 2018.

AMARO, M. O. F. et al. Concepções e práticas dos enfermeiros sobre educação permanente no ambiente hospitalar. **Arquivos de Ciências da Saúde da Unipar**, v. 22, n. 2, p.87-94, 2 abr. 2018.

AMMENTORP, J.; KOFOED, P.; LAULUND, L. W. Impact of communication skills training on parents perceptions of care: intervention study. **Journal Of Advanced Nursing**, v. 67, n. 2, p.394-400, 18 out. 2010.

ANDRADE, C. R. F. et al. **Teste de linguagem infantil nas áreas de Fonologia, Vocabulário, Fluência e Pragmática**. Carapicuíba: Pró-Fono, 2000. 90 p.

ANDRADE, O. G. Representações sociais de saúde e de doença na velhice. **Acta Scientiarum. Health Science**, v. 25, n. 2, p.207-213, 17 abr. 2003.

ANTONIAZZI, A. S.; DELL'AGLIO, D. D.; BANDEIRA, D. R. O conceito de coping: uma revisão teórica. **Estudos de Psicologia (natal)**, v. 3, n. 2, p.273-294, dez. 1998.

ANTONOVSKY, A. Can attitudes contribute to health? Advances. **The Journal of Mind-Body Health**, v. 8, n.4, p. 33-49, 1992.

ANTONOVSKY, A. The structure and properties of the sense of coherence scale. **Social Science & Medicine**, v. 36, n. 6, p.725-733, mar. 1993.

ARAGÃO, J. et al. O Perfil Epidemiológico dos Pacientes com Cardiopatias Congênitas Submetidos à Cirurgia no Hospital do Coração. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v. 17, n. 3, p.263-268, 30 out. 2013.

ARAÚJO, D.; GOMES DE MIRANDA, M.C.; BRASIL, S.L. Formação de profissionais de saúde na perspectiva da integralidade. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 31, p. 20, 2007.

ARAÚJO, J.S.S. et al. Cardiopatia Congênita no Nordeste Brasileiro: 10 Anos Consecutivos Registrados no Estado da Paraíba, Brasil. **Revista Brasileira de Cardiologia**, v.1, n.27, p.509-515, jan.-fev., 2014

ARPINI, D. M. et al. Intervenções precoces na infância: observando a relação mãe-bebê em um serviço de saúde. **Psicologia em Revista**, v. 21, n. 1, p.37-50, 1 abr. 2015.

ARRUDA, A. Teoria das representações sociais e teorias de gênero. **Cadernos de Pesquisa**, n. 117, p.127-147, nov. 2002.

ATTILI, G.; VERMIGLI, P.; ROAZZI, A. Rearing Styles, Parents' Attachment Mental State, and Children's Social Abilities: The Link to Peer Acceptance. **Child Development Research**, v. 2011, p.1-12, 2011.

AVAZNEJAD, N. et al. Comparison of the Sense of Coherence between Mother with Healthy Children and Mothers of Children with Chronic Disease in Kerman. **Journal of Health Based Research**, v. 2, n. 2, p.183-196, 2016.

AZEVEDO, A. V. S.; LANÇONI JÚNIOR, A. C.; CREPALDI, M. A. Interação equipe de enfermagem, família, e criança hospitalizada: revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 11, p.3653-3666, nov. 2017.

BARBOSA, T.A. et al. Network and social support of families of children with chronic conditions. **Revista de Enfermagem do Nordeste**, v. 7, n. 1, p.60-6, 2016.

BARR, H.; COYLE, J. Introducing Interprofessional Education. **Educating Health Professionals**, p.185-196, 2013.

BARR H.; LOW H.; **Introducing Interprofessional Education**. United Kingdom: CAIPE; 2013.

BASTOS L. F. et al. Perfil clínico e epidemiológico de crianças com cardiopatias congênitas submetidas à cirurgia cardíaca. **Revista de Enfermagem UFPE Online**, v.7, n. 8, p.5298-304, ago., 2013.

BELLINGER, D. C. et al. Visual-Spatial Skills in Children After Open-Heart Surgery. **Journal Of Developmental & Behavioral Pediatrics**, v. 24, n. 3, p.169-179, jun. 2003.

BELO, W. A.; OSELAME, G. B.; NEVES, E. B. Perfil clínico-hospitalar de crianças com cardiopatia congênita. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 24, n. 2, p.216-220, 7 jul. 2016.

BELTRAMI, L.; **Ansiedade materna puerperal e risco para alterações no desenvolvimento infantil**. Dissertação (Mestrado) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Maria, Rio Grande do Sul, 2011.

BERANT, E.; MIKULINCER, M.; SHAVER, P. R.. Mothers' Attachment Style, Their Mental Health, and Their Children's Emotional Vulnerabilities: A 7-Year Study of Children With Congenital Heart Disease. **Journal Of Personality**, v. 76, n. 1, p.31-66, 7 dez. 2007.

BERBEL, N. A. N. A problematização e a aprendizagem baseada em problemas: diferentes termos ou diferentes caminhos?. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 2, n. 2, p.139-154, fev. 1998.

BERGH, I.; BJÖRK, M. Sense of coherence over time for parents with a child diagnosed with cancer. **Bmc Pediatrics**, v. 12, n. 1, p.12-79, 21 jun. 2012.

BERNABÉ, E. The influence of sense of coherence on the relationship between childhood socio economic status and adult oral health related behaviours. **Community Dentistry and Oral Epidemiology**, v. 37, n. 5, p.57-65, 2009.

BERTÉ, C. et al. Brinquedo terapêutico no contexto da emergência pediátrica. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 31, n. 3, p. 1-10, 2017.

BERTOLETTI, J. et al. Quality of Life and Congenital Heart Disease in Childhood and Adolescence. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, p.192-198, 2013.

BEVILACQUA, F. et al. Birth of a child with congenital heart disease: emotional reactions of mothers and fathers according to time of diagnosis. **The Journal Of Maternal-fetal & Neonatal Medicine**, v. 26, n. 12, p.1249-1253, 13 mar. 2013.

BONANATO, K. et al. Relationship between mother's sense of coherence and oral health status of preschool children. **Caries Research**, v. 43, n.2, p.103-109, mar. 2009.

BORILLE, D. C. et al. A aplicação do método do arco da problematização na coleta de dados em pesquisa de enfermagem: relato de experiência. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 21, n. 1, p.209-216, mar. 2012.

BOWLBY, J. **Uma base segura: Aplicações clínicas da teoria do apego**. Tradução: S. N. Barros. Porto Alegre: Artes Médicas.1989

_____. **Uma base segura: Aplicações clínicas da teoria do apego**. Porto Alegre: Artes Médicas. 1986

BRAGA, M.P.S. et al. Evolução da mortalidade por cardiopatias congênitas no Brasil – um estudo ecológico. **Journal of the Health Sciences Institute**, v.35, n 2, p. 105-107, mai. 2017.

BRASIL Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: Estratégias e orientações. Secretaria de Educação Especial. Brasília, DF. Ministério da Educação: SEESP. 2002

_____. Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**: Sessão 1, Brasília, DF, p. 18055, 20 set. 1990.

_____. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**: Sessão 1, Brasília, DF, p.13563, 17 jul. 1990.

_____. Lei nº 11.274, 6 de fevereiro de 2006. Altera a redação dos arts. 29, 30, 32 e 87 da Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases para a educação nacional, dispondo sobre a duração de 9 (nove) anos para o ensino fundamental, com matrícula obrigatória a partir dos 6 (seis) anos de idade. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**: Sessão 1, Brasília, DF, p.1, 7 fev. 2006.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação** / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 180p. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.727, de 11 de julho de 2017. Aprova o plano nacional de assistência à criança com cardiopatia congênita. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**: Sessão 1, Brasília, DF, p. 47, 12 jul. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS n. 1996, de 20 de agosto de 2007: Dispõe sobre as diretrizes para a implementação da Política Nacional de Educação Permanente em Saúde e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**: Sessão 1, Brasília, DF, p. 34-38, 20 ago. 2007.

_____. Ministério da saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS.** Cartilha cogestão e gestão participativa. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009.

_____. Secretaria de Assistência a Saúde. **Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2001.

_____. Portaria nº 2.226 de 11 de novembro de 2014. Redefine a Política Nacional de Promoção da Saúde. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**: Sessão 2, Brasília, DF, p. 48, 12 nov. 2014.

_____. Portaria nº 3.390, de 30 de Dezembro de 2013. Institui a Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNHOSP) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), estabelecendo-se as diretrizes para a organização do componente hospitalar da Rede de Atenção à Saúde (RAS). **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**: Sessão 1, Brasília, DF, p. 54-56, 31 dez. 2013.

_____. Portaria nº 20, de 10 de junho de 2014. Torna pública a decisão de incorporar a oximetria de pulso – teste do coraçãozinho, a ser realizado de forma universal, fazendo parte da triagem neonatal no Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**: Sessão 1, Brasília, DF, p. 38, 10 jun. 2014.

_____. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União [da] República Federativa do Brasil**: Sessão 1, Brasília, DF, p. 59-62, 13 jun. 2013.

BRASSOLATTI, M. M.; VERÍSSIMO, M. L. R. A Presença dos pais e a promoção do desenvolvimento da criança hospitalizada: análise da literatura. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermagem Pediátrica**, v.13, n.1, p. 37-45, jul. 2013.

BRITO, D. T. F. et al. Vivências de enfermeiras no cuidado de pacientes com feridas neoplásicas. **Enfermagem Brasil**, v.16, n.5, p. 284-92, dez. 2017.

BRUCE, E.; LILJA, C.; SUNDIN, K. Mothers' lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects. **Journal For Specialists In Pediatric Nursing**, v. 19, n. 1, p.54-67, 11 out. 2013.

BRUM, C. A.; STEIN, A. T.; PELLANDA, L. C. Infant Mortality in Novo Hamburgo: Associated Factors and Cardiovascular Causes. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, p.258-265, 2014.

BRUM, E. H. M.; SCHERMANN, L. Vínculos iniciais e desenvolvimento infantil: abordagem teórica em situação de nascimento de risco. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 9, n. 2, p.457-467, jun. 2004.

BUTLER, A. M. et al. Shared Decision Making Among Parents of Children with Mental Health Conditions Compared to Children with Chronic Physical Conditions. **Maternal And Child Health Journal**, v. 19, n. 2, p.410-418, 1 jun. 2014.

CAMARGO, R. A. A. et al. A formação do conceito de integralidade em saúde à luz da abordagem histórico-cultural. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 17, n. 4, p.1-10, 31 dez. 2015.

CAPPELLESSO, V. R.; AGUIAR, A. P. Cardiopatias congênitas em crianças e adolescentes: caracterização clínico-epidemiológica em um hospital infantil de Manaus-AM. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 41, n. 2, p. 144-153, 2017.

CARDOSO, A.; SILVA, A.; MARÍN, H. Parenting competencies: development of an assessment instrument. **Revista de Enfermagem Referência**, v. , n. 4, p.11-20, 5 mar. 2015.

- CARRONDO, E. M. **Formação profissional de enfermeiros e desenvolvimento da criança: contributo para um perfil centrado no paradigma salutogénico**. Tese (Doutorado) – Instituto de Estudos da Criança, Universidade do Minho, Lisboa, 2006.
- CASANOVA, I. A.; BATISTA, N. A.; MORENO, L. R. A Educação Interprofissional e a prática compartilhada em programas de residência multiprofissional em Saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 22, n. 1, p.1325-1337, 10 jul. 2018.
- CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 15, n. 3, p.625-635, 2002.
- CATARINO, C. F. et al. Registros de cardiopatia congênita em crianças menores de um ano nos sistemas de informações sobre nascimento, internação e óbito do estado do Rio de Janeiro, 2006-2010*. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 26, n. 3, p.535-543, jul. 2017.
- CECCIM R. B.; FERLA A. A.; Residência integrada em saúde: uma resposta à formação e desenvolvimento profissional para a montagem do projeto de integralidade da atenção à saúde. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. **Construção da integralidade: cotidiano saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: IMS-UERJ/ABRASCO; 2003.
- CECCIM, R. B.; FEUERWERKER, L. C. M. O quadrilátero da formação para a área da saúde: ensino, gestão, atenção e controle social. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 14, n. 1, p.41-65, jun. 2004.
- CECCIM, R. B. The emergence of education and health teaching: intersections and intersectorality. **Ciência & Saúde**, v. 1, n. 1, p.9-20, 12 set. 2007.
- CECCIM, R. B. Educação Permanente em Saúde: desafio ambicioso e necessário. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 9, n. 16, p.161-168, fev. 2005.
- VELÁSQUEZ, C. L. C. et al. The economic impact of critical congenital heart disease to the health system and families in Colombia. **F1000research**, v. 8, p.92-125, 23 jan. 2019.
- COFFEY, J. S. Parenting a childwithchronicillness: a metasynthesis. **Pediatric nursing**, v. 32, n. 1, p. 51, 2006.
- COLETTI, M.; CÂMARA, S. Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. **Revista diversitas - perspectivas em psicologia**, vol. 5, n.1, p.97-110, dez. 2009.
- COLIMOIDE, F. P. et al. Integralidade na perspectiva de enfermeiros da Estratégia Saúde da Família. **Revista Bioética**, v. 25, n. 3, p.611-617, dez. 2017.
- CORRIVEAU, K. H. et al. Young Children's Trust in Their Mother's Claims: Longitudinal Links With Attachment Security in Infancy. **Child Development**, v. 80, n. 3, p.750-761, maio 2009..

COTTA, R. M. M.; COSTA, G. D.; MENDONÇA, E. T. Portfólio reflexivo: uma proposta de ensino e aprendizagem orientada por competências. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 6, p.1847-1856, jun. 2013.

COSTA, M. V. et al. Pró-Saúde e PET-Saúde como espaços de educação interprofissional. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 19, n. 1, p.709-720, dez. 2015.

COUTINHO, V. M.; HEIMER, M. V. Senso de coerência e adolescência: uma revisão integrativa de literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 3, p.819-827, mar. 2014.

CRESWELL, J. W. et al. Qualitative Research Designs. **The Counseling Psychologist**, v. 35, n. 2, p.236-264, mar. 2007.

CUNHA, G. R. **Integralidade da atenção na assistência hospitalar: um estudo com profissionais que participam do atendimento ao usuário**. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Minas Gerais, 2007.

CURSINO, E. G.; FUJIMORI, E. Integralidade como uma dimensão das práticas de atenção à saúde da criança: uma revisão bibliográfica. **Revista Enfermagem Uerj**, v. 20, n. 5, p.676-80, 2012.

DALBEM, J. X; DELL'AGLIO, D. D. Teoria do apego: bases conceituais e desenvolvimento dos modelos internos de funcionamento. **Arquivos brasileiros de psicologia**, v. 57, n. 1, jun. 2005.

DALE, M. T. G. et al. Mothers of infants with congenital heart defects: well-being from pregnancy through the child's first six months. **Quality Of Life Research**, v. 21, n. 1, p.115-122, 5 maio 2011.

DALE, M. T. G. et al. Relationship Satisfaction Among Mothers of Children With Congenital Heart Defects: A Prospective Case-Cohort Study. **Journal Of Pediatric Psychology**, v. 38, n. 8, p.915-926, 22 jun. 2013.

DANTAS JUNIOR, H. S.; KUHN, R.; ZOBOLO, F. Educação Física, esporte e sociedade: temas emergentes. **São Cristóvão/SE: Editora UFS**, vol. 5, p. 25-42, 2012.

D'ARTIBALE, E. F.; BERCINI, L. O. The practice of the fourth step of the baby friendly hospital initiative. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, v. 18, n. 2, p.356-364, 2014.

DEGHANI-ARANI, F. et al. Efficacy of an Attachment-Based Intervention Model on Health Indices in Children with Chronic Disease and Their Mothers. **Administration And Policy In Mental Health And Mental Health Services Research**, v. 45, n. 6, p.900-910, 7 maio 2018.

DIAS, R. B; CASTRO, F. M. **Grupos Operativos. Grupo de Estudos em Saúde da Família**, AMMFC, Belo Horizonte, 2006.

DING, Y. et al. The relation of infant attachment to attachment and cognitive and behavioural outcomes in early childhood. **Early Human Development**, v. 90, n. 9, p.459-464, set. 2014.

DUARTE, E. D.; SENA, R. R.; TAVARES, T. S. Práticas cuidadoras que favorecem a integralidade do cuidado ao recém-nascido de alto risco: revisão sistemática. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 12, n. 3, p.539-546, 30 set. 2010.

ERIKSON, E. H.; ERIKSON, J. **O ciclo da vida completo**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

ERIKSSON, M.; LINDSTROM, B. A salutogenic interpretation of the Ottawa Charter. **Health Promotion International**, v. 23, n. 2, p.190-199, jan. 2008.

_____. M.; LINDSTROM, B. Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: a systematic review. **Journal Of Epidemiology & Community Health**, v. 61, n. 11, p.938-944, nov. 2007.

_____. M. Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: a systematic review. **Journal Of Epidemiology & Community Health**, v. 59, n. 6, p.460-466, jun. 2005.

FALBO, B. C. P. et al. Estímulo ao desenvolvimento infantil: produção do conhecimento em enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n. 1, p.148-154, fev. 2012.

FARINA, M. et al. 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, abr. 2014.

FERNANDES, V. E. I. **Contributo do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria na Promoção da Parentalidade - Famílias com crianças com Cardiopatia Congênita**. Dissertação (Mestrado) – Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa, 2018.

FIGUEIREDO, M. F. S.; RODRIGUES-NETO, J. F.; LEITE, M. T. S. Modelos aplicados às atividades de educação em saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 63, n. 1, p.117-121, fev. 2010.

FISHER, H. R. The needs of parents with chronically sick children: a literature review. **Journal Of Advanced Nursing**, v. 36, n. 4, p.600-607, nov. 2001.

FONSECA, E. S. Classe hospitalar e atendimento escolar domiciliar: direito de crianças e adolescentes doentes. **Revista Educação e Políticas em Debate**, v. 4, n. 1, p.12-28, jan./jul, 2015.

FRANCK, L. S. et al. Parent Stress Levels During Children's Hospital Recovery After Congenital Heart Surgery. **Pediatric Cardiology**, v. 31, n. 7, p.961-968, 22 maio 2010.

FREIRE, M. D. C. M.; HARDY, R.; SHEIHAM, A. Mothers' sense of coherence and their adolescent children's oral health status and behaviours. **Community Dental Health**, v. 19, n. 1, p. 24–31, abr. 2002.

FREIRE, P. **Educação como prática da liberdade**. Rio de Janeiro: Paz e Terra. 2009.

_____. **A Educação como Prática da liberdade**. 34ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2011.

_____. **Pedagogia da Indignação: Cartas pedagógicas e outros escritos**. São Paulo: UNESP, 2000.

FROTA, M. A. et al. Reflexão sobre políticas públicas e estratégias na saúde integral da criança. **Enfermagem em Foco**, v.1, n. 3, p. 129-132, 2010.

FROTA, M. A. et al. Perfil sociodemográfico familiar e clínico de crianças com cardiopatia congênita atendidas em uma instituição hospitalar. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 27, n. 2, p.239-246, jun. 2014.

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

GANDER, M.; BUCHHEIM, A. Attachment classification, psychophysiology and frontal EEG asymmetry across the lifespan: a review. **Frontiers In Human Neuroscience**, v. 9, p.79-79, fev. 2015.

GESTEIRA, E. C. R.; BOUSSO, R. S.; RODARTE, A. C. Uma reflexão sobre o manejo familiar da criança com doença falciforme. **Revista de Enfermagem do Centro-oeste Mineiro**, v. 6, n. 3, p.2454-2462, dez. 2016.

GÓES, F. G. B.; LACAVALA, A. M. Práticas educativas em saúde do enfermeiro com a família da criança hospitalizada. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 11, n. 4, p.942-951, dez. 2009.

GOLDBERG, A.; SCHARF, M.; WISEMAN, H. Sense of Coherence and Parenting Representation among Parents of Adolescents with Type 1 Diabetes. **Journal Of Pediatric Nursing**, v. 35, p.3-7, jul. 2017.

GOLDBERG, A. Sense of Coherence and Resolution with Diagnosis among Parents of Adolescents with Type 1 Diabetes. **Journal Of Pediatric Nursing**, v. 30, n. 6, p.862-867, nov. 2015.

GONDIM, S. M. G.; FISHER, T. O discurso, a análise de discurso e a metodologia do discurso do sujeito coletivo na gestão intercultural. **Cadernos Gestão Social**, v. 2, n. 1, p. 9-26, 2009.

HARVEY, K. A. et al. Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery. **Heart & Lung**, v. 42, n. 6, p.399-406, nov. 2013.

GUSMÃO, E. E. S. **Estilos de apego e raciocínio moral em adolescentes**. Tese (Doutorado) – Psicologia Cognitiva, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, Pernambuco, 2010.

HOSOKAWA, R.; KATSURA, T.; SHIZAWA, M. Relations of mother's sense of coherence and childrearing style with child's social skills in preschoolers. **Child And Adolescent Psychiatry And Mental Health**, v. 11, n. 1, p.1-11, 7 mar. 2017.

HÖVELS-GÜRICH, H. H. et al. Long-Term Neurodevelopmental Outcome and Exercise Capacity After Corrective Surgery for Tetralogy of Fallot or Ventricular Septal Defect in Infancy. **The Annals Of Thoracic Surgery**, v. 81, n. 3, p.958-966, mar. 2006.

HUBER, J. et al. Cardiopatias congênitas em um serviço de referência: evolução clínica e doenças associadas. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, v. 94, n. 3, p.333-338, mar. 2010.

HUHTALA, M. et al. Associations between parental psychological well-being and socio-emotional development in 5-year-old preterm children. **Early Human Development**, v. 90, n. 3, p.119-124, mar. 2014.

JOAQUIM, R. H. V. T.; BARBANO, L. M.; BOMBARDA, T. B. Necessidades das famílias em enfermagem pediátrica: a percepção dos próprios atores. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 28, n. 2, p.181-189, 25 out. 2017.

JESUS, V. S. et al. Waiting for Cardiac Procedure in Congenital Heart Disease: Portrait of an a Hospital in the Amazonian Region. **International Journal Of Cardiovascular Sciences**, p.374-382, 2018.

KARSDORP, P. A. et al. Psychological and Cognitive Functioning in Children and Adolescents with Congenital Heart Disease: A Meta-Analysis. **Journal Of Pediatric Psychology**, v. 32, n. 5, p.527-541, nov. 2006.

LANDOLT, M. A. et al. Exploring causal pathways of child behavior and maternal mental health in families with a child with congenital heart disease: a longitudinal study. **Psychological Medicine**, v. 44, n. 16, p.3421-3433, nov. 2013.

LANDOLT, M. A.; BUECHEL, E. V.; LATAL, B. Predictors of Parental Quality of Life after Child Open Heart Surgery: A 6-Month Prospective Study. **The Journal Of Pediatrics**, v. 158, n. 1, p.37-43, jan. 2011.

LANDOLT, M. A. et al. Exploring causal pathways of child behavior and maternal mental health in families with a child with congenital heart disease: a longitudinal study. **Psychological Medicine**, v. 44, n. 16, p.3421-3433, nov. 2013.

LAVICH, C. R. P. et al. Ações de educação permanente dos enfermeiros facilitadores de um núcleo de educação em enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 38, n. 1, p.1-6, 2017.

LAWOKO, S.; SOARES, J. J. F. Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. **Journal of psychosomatic research**, v. 52, n. 4, p. 193-208, abr. 2002.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C. Discourse of the collective subject: social representations and communication interventions. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 23, n. 2, p.502-507, jun. 2014.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. **Pesquisa de Representação Social – Um Enfoque Qualiquantitativo**. Brasília: Liber Livro Editora, 2010.

LINDMARK, U. et al. Food selection associated with sense of coherence in adults. **Nutrition Journal**, v. 4, n. 1, p.4-9, fev. 2005.

LINDSTRÖM B.; ERIKSSON M. **The Hitchhiker's Guide to Salutogenesis. Salutogenic pathways to health promotion**. Helsinki, Dec. 2010.

LOPES, S. A. V. A. et al. Mortality for Critical Congenital Heart Diseases and Associated Risk Factors in Newborns. A Cohort Study. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, p.666-673, 2018.

LUCCHESI, R.; BARROS, S. Grupo operativo como estratégia pedagógica em um curso graduação em enfermagem: um continente para as vivências dos alunos quartanistas. **Revista da Escola de Enfermagem da Usp**, v. 36, n. 1, p.66-74, mar. 2002.

MARCACINE, K. O.; ORATI, P. L.; ABRÃO, A. C. F. V. Educação em saúde: repercussões no crescimento e desenvolvimento neuropsicomotor do recém-nascido. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n. 1, p.141-147, fev. 2012.

MACEDO, L.; O Impacto da Criança com Cardiopatia Congênita numa Família: Uma Revisão da Literatura. **Revista Nursing**, v.23, n269, p. 14-21, mai. 2011.

MACHADO, A. N. et al. Doença crônica infantojuvenil: vínculo profissional-família para a promoção do apoio social. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 39, p.1-8, ago. 2018.

MARI, M. A.; CASCUDO, M. M.; ALCHIERI, J. C. Congenital Heart Disease and Impacts on Child Development. **Brazilian Journal Of Cardiovascular Surgery**, v. 31, n. 1, p.31-37, fev. 2016.

MARTINS, C.; ABREU, W.; FIGUEIREDO, M. Tornar-se pai e mãe: um papel socialmente construído. **Revista de Enfermagem Referência**, v. , n. 2, p.121-131, jun. 2014.

MARTINS, M. M.; FERNANDES, C. S.; GONÇALVES, L. H. T. A família como foco dos cuidados de enfermagem em meio hospitalar: um programa educativo. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n. 4, p.685-690, ago. 2012.

MASSENA, J. R. H. **Associação entre senso de coerência e qualidade de vida em indivíduos de 50 a 74 anos**. Dissertação (Mestrado) – Saúde Coletiva. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

MATOS, D. K. R. **Apego e Habilidades Escolares em Alunos de Educação Infantil**. Dissertação (Mestrado) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Pernambuco. Recife, Pernambuco 2013.

MATTOS, R. A. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Cadernos de Saúde Pública**, v. 20, n. 5, p.1411-1416, out. 2004.

MEDEIROS, M. S. S. F. **Educação para o trabalho interprofissional no contexto das residências em uma maternidade escola**. Dissertação (Mestrado) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal-RN, 2018.

MEIRELES, G. S.; PELLON, L. H. C.; FILHO, R. D. B. Avaliação das famílias de crianças com cardiopatia congênita e a intervenção de enfermagem. **Revista de Pesquisa: Cuidado é fundamental online**, v. 2, n. 3, p. 168-171, out. 2010.

MELO, G.; SANTOS, R. M.; TREZZA, M. C. S. F. Entendimento e prática de ações educativas de profissionais do Programa Saúde da Família de São Sebastião-AL: detectando dificuldades. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 58, n. 3, p.290-295, jun. 2005.

MEZZAROBA, C. Ampliando o olhar sobre saúde na educação física escolar: críticas e possibilidades no diálogo com o tema do meio-ambiente a partir da saúde coletiva. **Motrivivência**, , n. 38, p.231-246, 18 set. 2012.

MINZI, M. C. R. Gender and cultural patterns of mothers' and fathers' attachment and links with children's self-competence, depression and loneliness in middle and late childhood. **Early Child Development And Care**, v. 180, n. 1-2, p.193-209, jan. 2010.

MIYAGUE, N. I. et al. Epidemiological study of congenital heart defects in children and adolescents: analysis of 4,538 cases. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, v. 80, n. 3, p.269-273, mar. 2003.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 3, p.621-626, mar. 2012.

MONTENEGRO, L. C.; PENNA, C. M. M.; BRITO, M. J. M. A integralidade sob a ótica dos profissionais dos Serviços de Saúde de Belo Horizonte. **Revista da Escola de Enfermagem da Usp**, v. 44, n. 3, p.649-656, set. 2010.

MOREIRA, M. E. L. et al. Práticas de atenção hospitalar ao recém-nascido saudável no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 30, n. 1, p.128-139, ago. 2014.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. Petrópolis: Vozes, 2013.

MOSER, L. R. D. N. et al. Novo modelo de teletriagem das cardiopatias congênicas. **Jornal Brasileiro de Telessaúde**, v. 3, n. 1, p.229-331, mar. 2014.

MOTA, C. P.; MATOS, P. M. Apego, conflito e auto-estima em adolescentes de famílias intactas e divorciadas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 22, n. 3, p.344-353, 2009.

MOZAFFARIAN, D. et al. Heart Disease and Stroke Statistics—2016 Update. **Circulation**, v. 133, n. 4, p.338-360, jan. 2016.

SILVA, A. N. Sense of coherence modifies the association between untreated dental caries and dental pain in low-social status women. **Community Dental Health**, n. 33, p.54-60, mar. 2016.

MIRANDA NETO, M. V.; LEONELLO, V. M.; OLIVEIRA, M. A. C. Residências multiprofissionais em saúde: análise documental de projetos político-pedagógicos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 4, p.586-593, ago. 2015.

NEUNER, B. et al. Sense of Coherence as a Predictor of Quality of Life in Adolescents With Congenital Heart Defects: A Register-Based 1-Year Follow-Up Study. **Journal Of Developmental & Behavioral Pediatrics**, v. 32, n. 4, p.316-327, maio 2011.

NICOLAU, K. W.; ESCALDA, P. M. F.; FURLAN, P. G. Método do Discurso do Sujeito Coletivo e Usabilidade dos Softwares Qualiquantisoft e DSCsoft na Pesquisa Qualiquantitativa em Saúde. **Fronteiras: Journal of Social, Technological and Environmental Science**, v. 4, n. 3, p.87-101, 20 dez. 2015.

NUNES, L. S. O sentido de coerência como conceito operacionalizador do paradigma salutogénico. **Actas do IV Congresso Português de Sociologia: Passados recentes, futuros próximos. Coimbra**. Associação Portuguesa de Sociologia. 2002.

NUNES, F. M. C. desenvolvimento infantil: a ludicidade e a família refletindo na vida escolar da criança. **Revista TC Brasil**, v.1, n.3, p.45-60, ago. 2018.

OLIVEIRA, I. C. et al. Perfil epidemiológico de pacientes com cardiopatias congênitas em um hospital de Palmas, Tocantins, Brasil. **Revista de Patologia de Tocantins**, v.3, n. 2, p. 02-13, 2015.

OLIVEIRA, I. C.; CUTOLO, L. R. Agea. Percepção dos Alunos dos Cursos de Graduação na Saúde sobre Integralidade. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 39, n. 2, p.208-217, jun. 2015.

OLIVEIRA, I. C.; CUTOLO, L. R. A. Percepção dos Alunos dos Cursos de Graduação na Saúde sobre Integralidade. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 39, n. 2, p.208-217, jun. 2015.

OLIVEIRA, S. B. B. R. **Entre a classe hospitalar e a escola regular: o que nos contam crianças com doenças crônicas**. Dissertação (Mestrado) – Centro de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2018.

OLSSON, M. B.; HWANG, C.P. Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 46, n. 7, p. 548-559, out. 2002.

OMIYA, T. et al. Identificação do perfil e diagnóstico de enfermagem do neonato com cardiopatia congênita. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental**, v. 4 n. 4, p.3118-3124, 2012.

OMIYA, T.; YAMAZAKI, Y. Positive change and sense of coherence in Japanese mothers of children with congenital appearance malformation. **Health Psychology Open**, v. 4, n. 2, p.3118-3124, jul. 2017

PADILHA, R. Q. et al. Princípios para a gestão da clínica: conectando gestão, atenção à saúde e educação na saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 12, p.4249-4257, dez. 2018.

PALLINI, S. et al. Attachment in Childcare Centers: Is it Related to Toddlers' Emotion Regulation and Attentive Behavior?. **Child Indicators Research**, v.10, n.1, p. 205-220, mar. 2016.

PATIAS, N. D.; SIQUEIRA, A. C.; DIAS, A. C. G.. Práticas Educativas e Intervenção com Pais: A Educação como Proteção ao Desenvolvimento dos Filhos. **Mudanças - Psicologia da Saúde**, v. 21, n. 1, p.29-40, jun. 2013.

PASSEGGI, M. C.; ROCHA, S. M.; RODRIGUES, S. B. Olhares Cruzados sobre a Classe Hospitalar: Legislação Brasileira e Percepção da Criança Hospitalizada. **Sisyphus-Journal of education**, v.6, n.2, p. 123-138, jun. 2018.

PAVÃO, T. C. A. et al. Diagnóstico precoce das cardiopatias congênitas: uma revisão integrativa. **Journal of Management & Primary Health Care**, v. 9, n. 10, p. 1-24, nov. 2018.

PEDUZZI, M. et al. Educação interprofissional: formação de profissionais de saúde para o trabalho em equipe com foco nos usuários. **Revista da Escola de Enfermagem da Usp**, v. 47, n. 4, p.977-983, ago. 2013.

PEREIRA, C. R. et al. A humanização da assistência de enfermagem à criança hospitalizada: uma revisão integrativa. **Revista Intercâmbio**, v.11, p. 70-85, 2018.

PEREIRA, M. S.; MIRANDA, G. A. Educação e ludicidade: uma forma de atenuar sequelas emocionais em crianças hospitalizadas. **Revista Interação**, v. 7, n.1, p. 47-55, jun. 2013.

PICHON-RIVIÈRE, E. **O processo grupal**. ed. 8. São Paulo: Livraria Martins Fontes Ltda, 2009.

PIETROMONACO, P. R; POWERS, S. I. Attachment and health-related physiological stress processes. **Current Opinion In Psychology**, v. 1, p.34-39, fev. 2015.

PILZ, E. M. L.; SCHERMANN, L. B. Determinantes biológicos e ambientais no desenvolvimento neuropsicomotor em uma amostra de crianças de Canoas/RS. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 1, p.181-190, mar. 2007.

PINO, A. A criança e seu meio: contribuição de Vigotski ao desenvolvimento da criança e à sua educação. **Psicologia Usp**, v. 21, n. 4, p.741-756, 2010.

PINTO, J.; VALDESTER, C. Cardiopatias congênitas: rede de atenção à saúde. **Psychologica**, v.58, n. 2, out. 2015.

PINTO JÚNIOR, V. C. et al. Epidemiology of congenital heart disease in Brazil Approximation of the official Brazilian data with the literature. **Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular**, p.219-224, 2015.

PISULA, E.; KOSSAKOWSKA, Z. Sense of Coherence and Coping with Stress Among Mothers and Fathers of Children with Autism. **Journal Of Autism And Developmental Disorders**, v. 40, n. 12, p.1485-1494, abr. 2010.

QUEIROZ, M. V. O.; JORGE, M. S. B. Ações educativas no cuidado infantil e intervenções dos profissionais junto às famílias. **Acta Scientiarum. Health Science**, v. 26, n. 1, p.71-81, abr. 2004.

QUIRINO, D. D.; COLLET, N.; NEVES, A. F. G. B. Hospitalização infantil: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 31, n. 2, p.300-306, jun. 2010.

RAJ, M. et al. Micro-Economic Impact of Congenital Heart Surgery: Results of a Prospective Study from a Limited-Resource Setting. **Plos One**, v. 10, n. 6, p.13-48, jun. 2015.

REEVES, S. et al. Interprofessional education: effects on professional practice and healthcare outcomes. **Cochrane Database Of Systematic Reviews**, p.1-47, 28 mar. 2013.

REIS, C. B.; ANDRADE, S. M. O. Representações sociais das enfermeiras sobre a integralidade na assistência à saúde da mulher na rede básica. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. 1, p.61-70, fev. 2008.

ROAZZI, A. Categorização, formação de conceitos e processos de construção de mundo: procedimento de classificações múltiplas para o estudo de sistemas conceituais e sua forma de análise através de métodos multidimensionais. **Cadernos de Psicologia**, v.1, n. 1, p. 1-27, jun. 1995.

ROAZZI, A.; FEDERICCI, F. C. B.; WILSON, M. A estrutura primitiva da representação social do medo. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 14, n. 1, p.57-72, 2001.

RODRIGUES, J.; SIMÕES, Rkegina Maria Rovigati. Nuances acerca da rotina de uma classe hospitalar: um estudo de caso. **Evidência: olhares e pesquisa em saberes educacionais**, v. 14, n. 14, p.193-202, 2018.

ROUQUAYROL, M. Z.; ALMEIDA FILHO, N. **Introdução à epidemiologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Kongan, 2006.

SABZEVARI, S. et al. The Burden of Care: Mothers' Experiences of Children with Congenital Heart Disease. **International Journal of Community Based Nurs Midwifery**, v.4, n. 4, p. 374–385, oct. 2016.

SABLE, C. et al. Best Practices in Managing Transition to Adulthood for Adolescents With Congenital Heart Disease: The Transition Process and Medical and Psychosocial Issues. **Circulation**, v. 123, n. 13, p.1454-1485, abr. 2011.

SADATI, A. K. et al. The Causal Factors Associated with the Loving Care of the Mothers of Children with Multiple Disabilities. **International Journal of Community Based Nurs Midwifery**, v. 3, n. 4, p. 309–317, oct. 2015.

SADOH, W.; DUNWANERI,; OWOBU, A. C. The cost of out-patient management of chronic heart failure in children with congenital heart disease. **Nigerian Journal Of Clinical Practice**, v. 14, n. 1, p.65-69, 2011.

SALGADO, M. A. et al. Percepção da enfermagem acerca do acompanhante no cuidado à criança hospitalizada. **Ciência & Saúde**, v. 11, n. 3, p.143-150, 17 out. 2018.

SANTOS, P. M. et al. Os cuidados de enfermagem na percepção da criança hospitalizada. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 4, p.646-653, ago. 2016.

SANTOS, S. R. et al. A vivência dos pais de uma criança com Malformações Congênitas. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 15, n. 4, p. 491-497, dez. 2011.

SANTOS, T. C. D. C. F. et al. Estilos parentais e desenvolvimento positivo em crianças e adolescentes com doença crônica. **Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente**, v. 4, n. 2, p. 185-203, nov. 2013a.

SANTOS, A. D. S.; MENEZES, G.A.; SOUSA, D.S. Perfil dos recém-nascidos com cardiopatia congênita em uma maternidade de alto risco do município de Aracaju. **Caderno de Graduação**, v. 1, n. 3, p. 59-70, 2013b.

SCHMITT, M. et al. Core Competencies for Interprofessional Collaborative Practice: Reforming Health Care by Transforming Health Professionals' Education. **Academic Medicine**, v. 86, n. 11, p. 1-45, nov. 2011.

SARDU, C. et al. Antonovsky's Sense of Coherence Scale: Cultural Validation of Soc Questionnaire and Socio-Demographic Patterns in an Italian Population. **Clinical Practice & Epidemiology In Mental Health**, v. 8, n. 1, p.1-6, fev. 2012.

SAUR, B. et al. Relação entre vínculo de apego e desenvolvimento cognitivo, linguístico e motor. **Psico**, v. 49, n. 3, p.257-265, out. 2018.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Diagnóstico precoce de cardiopatia congênita crítica: oximetria de pulso como ferramenta de triagem neonatal**. Departamento de Cardiologia e Neonatologia, nov. 2011.

SCALCO, G. P. C. **Avaliação da versão brasileira em português da escala de senso de coerência: adaptação transcultural e propriedades psicométricas**. Tese (Doutorado) – Faculdade de Odontologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, 2016.

SEVERO, S. B.; SEMINOTTI, N. Integralidade e transdisciplinaridade em equipes multiprofissionais na saúde coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 1, p.1685-1698, jun. 2010.

SILLER, M. et al. A Parent-Mediated Intervention That Targets Responsive Parental Behaviors Increases Attachment Behaviors in Children with ASD: Results from a Randomized Clinical Trial. **Journal Of Autism And Developmental Disorders**, v. 44, n. 7, p.1720-1732, fev. 2014.

SILVA, J. A. M. et al. Educação interprofissional e prática colaborativa na Atenção Primária à Saúde*. **Revista da Escola de Enfermagem da Usp**, v. 49, n. 2, p.16-24, dez. 2015.

SILVA, K. L.; SENA, R. R. A formação do enfermeiro: construindo a integralidade do cuidado. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 59, n. 4, p.488-491, ago. 2006.

SILVA, M. V. S.; MIRANDA, G. B. N.; ANDRADE, M. A. Sentidos atribuídos à integralidade: entre o que é preconizado e vivido na equipe multidisciplinar. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 21, n. 62, p.589-599, fev. 2017a.

SILVA, A. A.; MENEZES, M.; CHESANI, F. H. Humanização e integralidade em saúde: práticas de cuidado da enfermagem à criança hospitalizada. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde/brazilian Journal Of Health Research**, v. 19, n. 4, p.6-15, 9 maio 2018.

SILVA, M. E. A. et al. Doença Crônica na infância e adolescência: vínculos da família na Rede de Atenção à Saúde. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 27, n. 2, p.1-11, mai. 2018.

SIMÕES, S.; PIRES, A.; BARROCA, A. Comportamento parental face à cardiopatia congênita. **Análise Psicológica**, v. 28, n. 4, p. 619-630, 2010.

SMITH, M. et al. Congenital heart disease and its effects on children and their families. **Paediatric Care**, v. 23, n. 2, p.30-35, mar. 2011.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE CIRURGIA CARDIOVASCULAR. SBCCV. Apoia o dia da Conscientização da Cardiopatia Congênita. 2013

SOLBERG, O. et al. 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, mar. 2012.

SOLBERG, O. et al. Mothers' Experience of Having Their Children Under going Cardiac Surgery: A Qualitative Study. **Thai Journal of Nursing Council**, v. 33, n. 1, mar. 2018.

SOOD, E. et al. Mothers and Fathers Experience Stress of Congenital Heart Disease Differently: Recommendations for Pediatric Critical Care. **Pediatric Critical Care Medicine**, v.19, n.7, p.626-634, mar. 2018.

SOUZA, B. C. C. Gestão da mudança e da inovação: árvore de problemas como ferramenta para avaliação do impacto da mudança. **Revista de Ciências Gerenciais**, v. 14, n.19, p.1-18, jul. 2010.

SOUZA, C. R. M.; SANTOS, P. F. A Prática Pedagógica no Ambiente Hospitalar: Um Estudo de Caso. **Id on Line Revista Multidisciplinar e de Psicologia**, v.12, n. 42, p. 623-635, nov. 2018.

SOUZA, E. F. R. et al. Acompanhamento de famílias de crianças com doença crônica: percepção da equipe de Saúde da Família. **Revista da Escola de Enfermagem da Usp**, v. 47, n. 6, p.1367-1372, dez. 2013

SOUZA, R. A.; TINÓS, L. M. S.; MAZER-GONÇALVES, S. M. Os percursos escolares de uma criança com mielomeningocele e insuficiência renal crônica. **Cadernos UniFOA**, v. 13, n. 37, p. 93-103, ago. 2018.

SPIJKERBOER, A. W. et al. Medical predictors for long-term behavioral and emotional outcomes in children and adolescents after invasive treatment of congenital heart disease. **Journal Of Pediatric Surgery**, v. 45, n. 11, p.2146-2153, nov. 2010.

STOREBO, O. J.; RASMUSSEN, P. D.; SIMONSEN, E. Association Between Insecure Attachment and ADHD. **Journal Of Attention Disorders**, v. 20, n. 2, p.187-196, set. 2013.

SVAVARSDOTTIR, E. K.; MCCUBBIN, M. A.; KANE, J. H. Well-being of parents of young children with asthma. **Research In Nursing & Health**, v. 23, n. 5, p.346-358, out. 2000.

SVENSSON, B.; BORNEHAG, C. G.; JANSON, S. Chronic conditions in children in crease therisk for physical abuse – but vary with socio-economic circumstances. **Acta Paediatrica**, Oslo, v. 100, n. 3, p. 407-412, 2011.

TALLON, M. M.; KENDALL, G. E.; SNIDER, P. D. Development of a measure for maternal confidence in knowledge and understanding and examination of psychosocial influences at the time of a child's heart surgery. **Journal For Specialists In Pediatric Nursing**, v. 20, n. 1, p.36-48, nov. 2014.

TEIXEIRA, F. M. et al. Quality of Life Experienced by Adolescents and Young Adults With Congenital Heart Disease. **Pediatric Cardiology**, v. 32, n. 8, p.1132-1138, jun. 2011.

TEIXEIRA, M. S. **Análise comparativa do vocabulário em crianças usuárias de implante coclear**. Dissertação (Mestrado) – Ciências da Saúde, Universidade de Brasília. 2014.

TREGAY, J. et al. Going home after infant cardiac surgery: a UK qualitative study. **Archives Of Disease In Childhood**, v. 101, n. 4, p.320-325, jan. 2016.

LINDE, D. V. D. et al. Birth Prevalence of Congenital Heart Disease Worldwide. **Journal Of The American College Of Cardiology**, v. 58, n. 21, p.2241-2247, nov. 2011.

MEER, L. B. van Der et al. Do Attachment Style and Emotion Regulation Strategies Indicate Distress in Predictive Testing? **Journal Of Genetic Counseling**, [s.l.], v. 24, n. 5, p.862-871, fev. 2015.

VELEDA, A. A.; SOARES, M. C. F.; CÉZAR-VAZ, M. R. Fatores associados ao atraso no desenvolvimento em crianças, Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. **Revista Gaúcha de Enfermagem**], v. 32, n. 1, p.79-85, mar. 2011.

VIEGAS, S. M. F.; PENNA, C. M. M. As dimensões da integralidade no cuidado em saúde no cotidiano da Estratégia Saúde da Família no Vale do Jequitinhonha, MG, Brasil. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 19, n. 55, p.1089-1100, dez. 2015.

VISCONTI, K. J. et al. Influence of Parental Stress and Social Support on the Behavioral Adjustment of Children with Transposition of the Great Arteries. **Journal Of Developmental & Behavioral Pediatrics**, v. 23, n. 5, p.314-321, out. 2002.

OLIVEIRA, S. B. B. R. **Entre a classe hospitalar e a escola regular: o que nos contam crianças com doenças crônicas**. Dissertação (Mestrado) – Centro de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2018.

VOLANEN, S. M. **Sense of Coherence: Determinants and Consequences**. Dissertation (Master) – Department of Public Health Faculty of Medicine University of Helsinki, Helsinki, Finland, 2011.

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores.** São Paulo: Martins Fontes, 1991.

WENDLAND, J. A. Abordagem clínica das interações pais-bebê: perspectivas teóricas e metodológicas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 14, n. 1, p.45-46, 2001.

WILLIAMS, R. et al. The role of attachment insecurity in the emergence of anxiety symptoms in children and adolescents with migraine: an empirical study. **The Journal Of Headache And Pain**, v. 18, n. 1, p.62-69, maio 2017.

WILSON, V.; CHANDO, S. Parental experiences with a hospital-based bead programme for children with congenital heart disease. **Journal Of Clinical Nursing**, v. 24, n. 3-4, p.439-446, jun. 2014.

WOOLF-KING, S. E. et al. Mental Health Among Parents of Children With Critical Congenital Heart Defects: A Systematic Review. **Journal Of The American Heart Association**, v. 6, n. 2, p.439-346, 2 fev. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Framework for action on interprofessional education and collaborative practice.** Geneva: WHO, 2010.

_____. **Jakarta Declaration on Leading Health Promotion into the 21st Century.** Geneva: WHO, 1997.

ZAMBERLAN, M. A. T. Interação mãe-criança: enfoques teóricos e implicações decorrentes de estudos empíricos. **Estudos de Psicologia (natal)**, v. 7, n. 2, p.399-406, jul. 2002.

ZWARENSTEIN, M.; GOLDMAN, J.; REEVES, S. Interprofessional collaboration: effects of practice-based interventions on professional practice and healthcare outcomes. **Cochrane Database Of Systematic Reviews**, p.1-30, 8 jul. 2009.

APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO SOCIOECONÔMICO E DEMOGRÁFICO DA MÃE

Data: ___/___/___ Número do formulário___

Nome: _____

Endereço (Procedência):

Telefones: _____

Idade: () Até 30 () Mais que 30

Grau de Instrução

() Menos de 9 anos de estudo

() Mais de 9 anos de estudo

Religião: () Católica () Evangélica () Espírita () Agnóstico () Ateu

() Outras, qual? _____

Situação marital: () Com companheiro () Sem companheiro

O companheiro é o pai da criança? () Sim () Não

Caso não tenha companheiro, alguém ajuda? Alguém exerce a figura paterna? () Sim

() Não

Se sim, quem exerce? _____

Com quem reside:

Quantos filhos: () 1 () mais que 1

Profissão:

Ocupação: Você trabalha no momento? Sim () Não ()

Jornada semanal? _____

Depois que a criança nasceu está conseguindo cumprir a jornada de trabalho? Sim () Não ()

Se não, qual a justificativa?

Renda mensal familiar: Menos que 1 salario mínimo () Mais que 1 salário mínimo ()

Quantas pessoas trabalham na família?

APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DA CRIANÇA

Sexo: ()Feminino ()Masculino

Idade: _____

Escolaridade:

Série da criança: _____

Com que idade foi a escola: _____

Como tem sido a vida escolar?

Diagnóstico (tipo de cardiopatia)?

Tempo de descoberta do diagnóstico?

Correção cirúrgica: () Sim () Não

Tempo de tratamento:

Patologias associadas: () Sim () Não

Se sim, tipo de patologia associada:

APÊNDICE C - AUTORIZAÇÃO DE USO DE DADOS



AUTORIZAÇÃO DO SETOR PARA USO DE DADOS

Declaramos, para os devidos fins, que cederemos à pesquisadora Virgínia Menezes Coutinho o acesso aos dados de prontuários e prescrições para serem utilizados na pesquisa "A importância da assistência integral em saúde no cuidado do binômio mãe e criança cardíaca congênita", que está sob a orientação da Profa. Dra. Bianca Queiroga.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento da pesquisadora aos requisitos da Resolução 466/2012 e suas complementares, comprometendo-se a mesma a utilizar os dados pessoais dos sujeitos da pesquisa exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados, a pesquisadora deverá apresentar o Parecer Consubstanciado devidamente aprovado, emitido por Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, credenciado ao Sistema CEP/CONEP.

Recife, 19 de julho de 2016

Drª Catarina V. Cavalcanti
Cardiologia - Ecocardiografia
CRM-PE 4301

APÊNDICE D - TERMO DE COMPROMISSO E CONFIDENCIALIDADE

Título do projeto: Intervenção educativa com profissionais de saúde com foco na assistência integral à criança com Doença Cardíaca Congênita

Pesquisador responsável: Virgínia Menezes Coutinho

Instituição/Departamento de origem do pesquisador: Universidade Federal de Pernambuco - Pós-graduação em saúde da criança e do adolescente

Telefone para contato: (81) 999588282

E-mail: vi.menezes@hotmail.com

O pesquisador do projeto acima identificado assume o compromisso de:

- Preservar o sigilo e a privacidade dos voluntários cujos dados (informações de prontuários) serão estudados;
- Assegurar que as informações serão utilizadas, única e exclusivamente, para a execução do projeto em questão;
- Assegurar que os resultados da pesquisa somente serão divulgados de forma anônima, não sendo usadas iniciais ou quaisquer outras indicações que possam identificar o voluntário da pesquisa.
- O pesquisador declara que os dados coletados nesta pesquisa ficarão armazenados em pastas de arquivo, sob a responsabilidade do pesquisador, no endereço : Av, Santos Dummont, Nº 1470, Apt 503, Rosarinho, Recife – PE, pelo período de mínimo 5 anos.

O Pesquisador declara, ainda, que a pesquisa só será iniciada após a avaliação e aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal de Pernambuco – CEP/CCS/UFPE.

Recife, de de 2016.

Assinatura Pesquisador Responsável

APÊNDICE E - CARTA CONVITE AOS PROFISSIONAIS

Prezado colega,

Eu, Virgínia Menezes Coutinho, vinculada ao Departamento de Pós Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, o convido a participar da segunda etapa da pesquisa de doutorado intitulada ***“Intervenção educativa com profissionais de saúde com foco na assistência integral à criança com Doença Cardíaca Congênita”***, desenvolvida sob a orientação da professora doutora Bianca Queiroga, cujo objetivo é investigar se uma intervenção educativa com os profissionais de saúde pode promover mudanças na percepção do cuidado integral à criança com cardiopatia congênita.

A primeira etapa ocorreu entre junho de 2016 e janeiro de 2018 e foi caracterizada por um estudo quantitativo com crianças cardiopatas e suas mães que estavam internadas na unidade de pediatria do PROCAPE. Neste momento será iniciada a segunda etapa com os profissionais de saúde que atuam no referido setor.

Reconhecendo sua experiência profissional e certa de sua valiosa contribuição nessa fase do estudo, proponho realizar uma Intervenção Educativa e venho convidá-lo a ser integrante deste processo que, por meio de um grupo, serão realizadas reflexões acerca do cotidiano, trocas de experiências, desencadeando discussões e identificando os fatores que influenciam no dia a dia do cuidado à criança cardiopata e na relação mãe-criança. Ocorrerão aproximadamente 6 encontros, de aproximada mente 1h e 30 min, para não interferir na rotina do serviço, com a equipe multidisciplinar da unidade.

Agradeço antecipadamente sua disponibilidade em partilhar seu conhecimento e experiência, convicta que sua valiosa contribuição será fundamental para a continuidade e conclusão desta pesquisa. Coloco-me a disposição para maiores esclarecimentos que se façam necessários.

Pesquisadora Responsável
Tel.: (81)999588282
E-mail: vi.menezes@hotmail.com

APÊNDICE F -QUESTIONÁRIO FORMAÇÃO/EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL

<p>Data: ___/___/___ Número do formulário___</p> <p>Nome: _____ Idade: _____</p> <p>Telefones: _____</p> <p>Sexo () Feminino () Masculino</p> <p>Idade: () Menor que 30 () entre 31 e 50 () maior que 51</p> <p>Grau de instrução na instituição:() Médio () Superior</p> <p>Categoria Profissional: _____</p> <p>Tempo de profissão (em anos): _____</p> <p>Tempo de experiência na área de cardiologia pediátrica: _____</p> <p>Pós Graduação (aplicado para nível superior): () sim () não</p> <p>Se sim, qual? Na área de cardiologia?</p> <p>() Especialização/Residência. Qual área? _____</p> <p style="padding-left: 40px;">() Mestrado. Qual área? _____</p> <p style="padding-left: 40px;">() Doutorado. Qual área? _____</p> <p>Presença de outro vínculo empregatício: () Sim () Não</p> <p>Se sim, especifique a área: _____</p> <p>Carga horária semanal: () ate 30h () maior que 30h</p> <p>Presença de trabalho noturno: () Sim () Não</p> <p>Alguma dificuldade em trabalhar com crianças cardiopatas? () Sim () Não</p> <p>Se sim, quais as dificuldades?</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>
--

**APÊNDICE G - TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E
DEPOIMENTO**

Eu _____, CPF _____, RG _____, depois de conhecer e entender os objetivos, procedimentos metodológicos, riscos e benefícios da pesquisa, bem como de estar ciente da necessidade do uso de minha imagem e/ou depoimento, especificados no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), AUTORIZO, através do presente termo, a pesquisadora Virgínia Menezes Coutinho do projeto de pesquisa intitulado “Intervenção educativa com profissionais de saúde com foco na assistência integral à criança com Doença Cardíaca Congênita” a realizar as fotos/filmagem que se façam necessárias e/ou a colher meu depoimento sem quaisquer ônus financeiros a nenhuma das partes.

Ao mesmo tempo, libero a utilização destas fotos/imagens (seus respectivos negativos) e/ou depoimentos para fins científicos e de estudos (livros, artigos, slides e transparências), em favor dos pesquisadores da pesquisa, acima especificados, obedecendo ao que está previsto nas Leis que resguardam os direitos das crianças e adolescentes (Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei N.º 8.069/ 1990), dos idosos (Estatuto do Idoso, Lei N.º 10.741/2003) e das pessoas com deficiência (Decreto N° 3.298/1999, alterado pelo Decreto N° 5.296/2004).

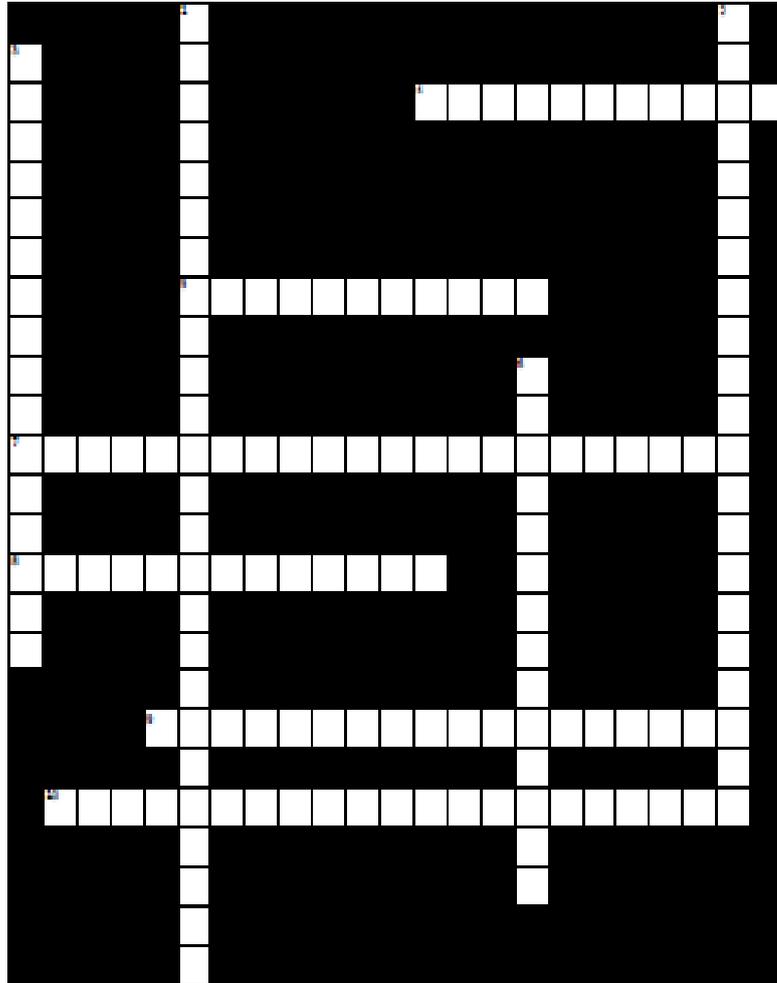
_____, em ____/____/_____.

Entrevistado

Responsável Legal CPF e IDT (Caso o entrevistado seja menor - incapaz)

Pesquisador responsável pela entrevista

APÊNDICE H- JOGO DE PALAVRAS CRUZADAS SOBRE O PRINCÍPIO DA INTEGRALIDADE



Across

- 4 Uma postura ética que implica na escuta do usuário em suas queixas, no reconhecimento do seu protagonismo no processo de saúde e adoecimento, que não tem local nem hora certa para acontecer, nem um profissional específico para fazê-lo
- 5 Prática social que advém da interação entre seres humanos, expressa por meio da fala (aspecto verbal), escrita, comportamentos gestuais, distância entre os participantes, toque (aspectos não verbais). Muitas barreiras a dificultam tais como linguagens e saberes diferentes, diferenças de ordem sociocultural e o estágio de desenvolvimento cognitivo e intelectual dos diversos atores sociais.
- 7 É um conceito amplo que visa estudar a causa ou o progresso de doenças utilizando-se de fatores biológicos (genéticos, bioquímicos, etc), fatores psicológicos (estado de humor, de personalidade, de comportamento, etc) e fatores sociais (culturais, familiares, socioeconômicos, médicos, etc).
- 8 Articulação de vários saberes e vários serviços, com o objetivo de prevenção, promoção e tratamento da saúde
- 9 Não é apenas ouvir, mas sim trocar informações e respeitar o direito de escolha do indivíduo
- 10 Diferentes olhares, de diferentes profissionais para a mesma situação. Ocorre quando há mais de uma área de conhecimento em um determinando projeto ou propósito, mas cada uma destes saberes mantém seus métodos e teorias. Visa avaliar o paciente de maneira independente e executando seus planos de tratamento como uma "camada adicional" de serviços.

Down

- 1 Envolve um conjunto de ações direcionadas à formação e ao desenvolvimento dos trabalhadores , tanto de nível técnico e como superior, envolvidos na assistência e na gestão.
- 2 Mais de um saber se une em um projeto comum, com um planejamento que as relacione. Durante o processo, estas áreas trocam conhecimentos e enriquece ainda mais as possibilidades. Como resultado, há um novo saber, menos fragmentado e mais dinâmico. As metodologias são compartilhadas gerando um novo saber
- 3 Explica a doença de forma unicausal, pelo biologicismo, fragmentação, mecanicismo, e pela especialização. O centro da atenção desse modelo é o indivíduo doente. As ações de recuperação e reabilitação da doença são priorizadas em detrimento das ações da promoção e proteção à saúde. É a doença e sua cura, o diagnóstico individual e o tratamento, o processo fisiopatológico que ganham espaço.
- 6 É a capacidade do sistema em resolver situações relacionadas à saúde/doença dos usuários e/ou atendê-los de forma adequada em todos os níveis de atenção

APÊNDICE I - CARTA DE ANUÊNCIA



CARTA DE ANUÊNCIA

Aceito a pesquisadora Virgínia Menezes Coutinho a desenvolver o estudo A importância da assistência integral em saúde no cuidado do binômio mãe e criança com doença cardíaca congênita, sob a orientação da Profa. Dra. Bianca Queiroga e acompanhamento da Dra. Elaine Lima.

Ciente dos objetivos e da metodologia da pesquisa acima citada, concedo a anuência para seu desenvolvimento, desde que sejam assegurados os requisitos abaixo:

- 1 - O cumprimento das determinações éticas da Resolução no. 466/2012 CNS/MS.
- 2 - A garantia de solicitar e receber esclarecimentos antes, durante e depois do desenvolvimento da pesquisa.
- 3 - Não haverá nenhuma despesa para esta Instituição que seja decorrente da participação na pesquisa.
- 4 - No caso do não cumprimento dos itens acima, a liberdade de retirar minha anuência a qualquer momento da pesquisa sem penalização alguma.

Recife, 15 de junho de 2016

Dr. Sérgio Tavares Montenegro
Gestor Executivo

DR. SÉRGIO TAVARES MONTENEGRO

GESTOR EXECUTIVO / PROCAPE

APÊNDICE J - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(PARA MAIORES DE 18 ANOS OU EMANCIPADOS - Resolução 466/12)

Convidamos o (a) Sr. (a) para participar como voluntário (a) da pesquisa intitulada “Intervenção educativa com profissionais de saúde com foco na assistência integral à criança com Doença Cardíaca Congênita”, que está sob a responsabilidade da pesquisadora Virgínia Menezes Coutinho, residente no endereço: Av, Santos Dummont, Nº 1470, Apt 503, Rosarinho, Recife – PE; Telefone: (81) 999588282; e-mail: vi.menezes@hotmail.

Caso este Termo de Consentimento contenha informações que não lhe sejam compreensíveis, as dúvidas podem ser tiradas com a pessoa que está lhe entrevistando e apenas ao final, quando todos os esclarecimentos forem dados, caso concorde com a realização do estudo pedimos que rubriche as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável.

Caso não concorde, não haverá penalização nem para o (a) Sr.(a) nem para o/a voluntário/a que está sob sua responsabilidade, bem como será possível ao/a Sr. (a) retirar o consentimento a qualquer momento, também sem nenhuma penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

O objetivo geral deste estudo consiste em: Investigar se uma intervenção educativa junto a profissionais de saúde pode promover mudanças na percepção do cuidado integral à criança com cardiopatia congênita. Serão abordadas as crianças cardiopatas e suas mães, além de profissionais de saúde em um momento posterior. Os riscos para esse estudo são mínimos, podendo ocasionar algum desconforto ao ser observado, cabendo ao participante se recusar a qualquer momento da observação ou das palestras. Os benefícios diretos desse estudo serão inúmeros visto que contribuirá para a construção do conhecimento acerca da assistência integral em saúde ao binômio mãe x criança cardiopata.

Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa, ficarão armazenados em pastas de arquivo, sob a responsabilidade do pesquisador, no endereço acima informado, pelo período de mínimo 5 anos.

Nada lhe será pago e nem será cobrado para participar desta pesquisa, pois a aceitação é voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial. Se houver necessidade, as despesas para a sua participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento de transporte e alimentação). Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: **(Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br).**

(Assinatura do pesquisador)

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, após a leitura deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo “Intervenção educativa com profissionais de saúde com foco na assistência integral à criança com Doença Cardíaca Congênita”, como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pela pesquisadora sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade (ou interrupção de meu acompanhamento/ assistência/tratamento).

Local e data _____

Assinatura do participante: _____

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar. (02 testemunhas não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome:

Assinatura:

Nome:

Assinatura:

APÊNDICE L - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(PARA RESPONSÁVEL LEGAL PELO MENOR DE 18 ANOS - Resolução 466/12)

Solicitamos a sua autorização para convidar o (a) seu/sua filho (a) _____ {ou menor que está sob sua responsabilidade} para participar, como voluntário (a), da pesquisa “Intervenção educativa com profissionais de saúde com foco na assistência integral à criança com Doença Cardíaca Congênita”. Esta pesquisa é da responsabilidade da pesquisadora Virgínia Menezes Coutinho, residente no endereço: Av, Santos Dummont, Nº 1470, Apt 503, Rosarinho, Recife – PE; Telefone: (81) 999588282; e-mail: vi.menezes@hotmail.com.

Caso não concorde, não haverá penalização nem para o (a) Sr.(a) nem para o/a voluntário/a que está sob sua responsabilidade, bem como será possível ao/a Sr. (a) retirar o consentimento a qualquer momento, também sem nenhuma penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

O objetivo geral deste estudo consiste em: Investigar se uma intervenção educativa junto a profissionais de saúde pode promover mudanças na percepção do cuidado integral à criança com cardiopatia congênita. Serão abordadas as crianças cardiopatas e suas mães, além de profissionais de saúde em um momento posterior. Os riscos para esse estudo são mínimos, podendo ocasionar algum desconforto ao ser observado, cabendo ao participante se recusar a qualquer momento da observação ou das palestras. Os benefícios diretos desse estudo serão inúmeros visto que contribuirá para a construção do conhecimento acerca da assistência integral em saúde ao binômio mãe x criança cardiopata.

Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa, ficarão armazenados em pastas de arquivo, sob a responsabilidade do pesquisador, no endereço acima informado, pelo período de mínimo 5 anos.

Nada lhe será pago e nem será cobrado para participar desta pesquisa, pois a aceitação é voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial. Se houver necessidade, as despesas para a sua participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento de transporte e alimentação). Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: **(Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepcs@ufpe.br).**

Assinatura do

pesquisador (a)

**CONSENTIMENTO DO RESPONSÁVEL PARA A PARTICIPAÇÃO DO/A
VOLUNTÁRIO**

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, responsável por _____, autorizo a sua participação no estudo ‘Intervenção educativa com profissionais de saúde com foco na assistência integral à criança com Doença Cardíaca Congênita’, como voluntário(a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo (a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da participação dele (a). Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade (ou interrupção de seu acompanhamento/ assistência/tratamento) para mim ou para o (a) menor em questão.

Local e data _____

Assinatura do participante: _____

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar. (02 testemunhas não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome:

Assinatura:

Nome:

Assinatura:

ANEXO A- ESCALA DE SENSO DE COERÊNCIA (SOC-13)

Nome:				
Idade:		Sexo:	<input type="checkbox"/> Feminino	<input type="checkbox"/> Masculino

As perguntas a seguir são muito importantes, pois falam de você, suas idéias e sentimentos, o que é muito importante neste estudo. Aqui estão 13 perguntas sobre vários aspectos da sua vida. Cada pergunta tem cinco respostas possíveis. Marque com um X a opção que melhor expresse a sua maneira de pensar e sentir em relação ao que está sendo falado. Dê apenas uma única resposta em cada pergunta, por favor.

		Um enorme sofrimento e aborrecimento	Um sofrimento e aborrecimento	Nem aborrecimento nem satisfação	Um prazer e satisfação	Um enorme prazer e satisfação
01	Aquilo que você faz diariamente e é:					
		Sem nenhum objetivo	Com poucos objetivos	Com alguns objetivos	Com muitos objetivos	Repleta de objetivos
02	Até hoje a sua vida tem sido:					

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
03	Você tem interesse pelo que passa ao seu redor?					
04	Você acha que você é tratado (a) com injustiça?					
05	Você tem idéias e sentimentos confusos?					
06	Você acha que as coisas que você faz na sua vida têm pouco sentido?					
07	Já lhe aconteceu ter ficado desapontado(a) com pessoas em quem você confiava?					
08	Você tem sentimentos que gostaria de não ter?					
09	Você tem dúvida se pode controlar seus sentimentos?					
10	Já lhe aconteceu de ficar surpreendido(a) com o comportamento de pessoas que você achava que conhecia bem?					

11	Em algumas situações, as pessoas sentem-se fracassadas. Você já se sentiu fracassado(a)?					
12	Você sente que está numa situação pouco comum, e sem saber o que fazer?					

		Totalmente errada	Errada	Nem correta e nem errada	Correta	Totalmente correta
13	Às vezes acontecem coisas na vida da gente que depois achamos que não demos a devida importância. Quando alguma coisa acontece na sua vida, você acaba achando que a importância:					

ANEXO B - SEPARATION ANXIETY TEST (SAT)

Separation Anxiety Test (SAT)

Instruções: Antes de aplicar o teste, o pesquisador deve distrair a criança por alguns minutos, para que ela se sinta mais a vontade ao responder as questões. Só deve estar na sala o pesquisador e a criança. Ao começar o teste, o pesquisador deve anotar a data e hora da coleta, a idade e o sexo da criança. Ao mostrar cada quadrinho, o pesquisador deve fazer as perguntas abaixo mostradas e anotar a resposta das crianças em uma folha. Caso a criança não saiba o que responder, o pesquisador poderá se utilizar de uma quantidade pré-selecionada de perguntas indicando possíveis respostas para que a criança escolha aquela que mais se adéque a sua opinião.

Perguntas referentes a cada desenho

Pergunta I: Na sua opinião, o que a(o) menina(o) está sentindo?

Pergunta II: Por que você acha que ela(e) se sente assim?

Pergunta III: O que você acha que a(o) menina(o) está fazendo agora?

Perguntas IV (cada pergunta deve ser feita relativa ao desenho indicado):

G1-B1\G2-B2\G3-B3\G5-B5: Na sua opinião, o que fará a criança quando revir os pais?

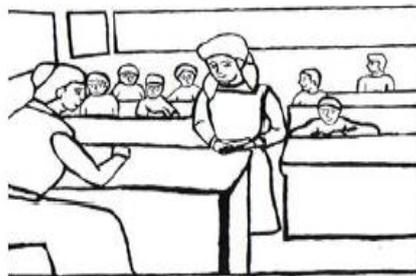
G4-B4: Na sua opinião, o que fará a criança ao se reaproximar dos pais?

G6-B6: Na sua opinião, o que fará a criança se a mãe decidisse ficar no quarto?

Desenhos de situações de contato e separação dos pais

G1\B1) Neste desenho o pai e a mãe estão saindo pra se divertir e deixam a filha(o) em casa. A figura mostra o momento em que os pais se despedem dela(e). (S)(M)

G2) Este é o primeiro dia de escola. Na figura estão a professora e os colegas de classe. Faz pouco tempo que a mãe da menina a deixou na escola. (M)



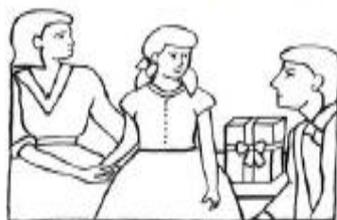
G3) O pai e a mãe vão viajar no final de semana. Na figura a mãe deixa a filha com a tia e se despede dela. (S)



G4) A menina foi ao parque com os pais. Na figura os pais pedem à filha para ir jogar um pouco sozinha porque eles querem estar a sós para conversar um pouco. (M)



G5) Os pais estão prestes a viajar por duas semanas e deixam a filha em casa. Antes de saírem deixam um presente legal para ela. Na figura os pais se despedem da menina.



(S)

G6) A mãe leva a filha para a cama, dá boa noite e sai do quarto. (M)



Tabelas de preenchimento de respostas e comparações

<i>Formulário de Respostas I</i>			
<i>Separation Anxiety Test</i>			
Sexo:	Idade:	Data:	Hora:
Pergunta I: Na sua opinião, o que a(o) menina(o) está sentindo?			
G1\B1			

G2\B2	
G3\B3	
G4\B4	
G5\B5	
G6\B6	

<i>Formulário de Respostas I</i>			
<i>Separation Anxiety Test</i>			
Sexo:	Idade:	Data:	Hora:
Pergunta I: Na sua opinião, o que a(o) menina(o) está sentindo?			
Lista de Respostas Possíveis			
A. Se sente só?	J. Acha que se tivesse sido um bom menino isso não teria acontecido?		
B. Se sente triste?	K. Acha que é culpa de alguém?		
C. E feliz?	L. Acha que algo de terrível está para acontecer?		
D. Acha que vai ficar bem?	M. Está com dor de estômago?		
E. Está com raiva?	N. Tem fome?		
F. Acha que seus pais não o querem mais bem?	O. Vai salvá-lo de uma dor de cabeça?		
G. Acha que não está acontecendo nada?	P. Não responde		
H. Tenta não mostrar o que evidencia?	Q. Não sabe		
I. Não se importa nada?	R. Acha que a mãe está preocupada?		
S. Está preocupado pela mãe.			

<i>Formulário de Respostas I</i>			
<i>Separation Anxiety Test</i>			
Sexo:	Idade:	Data:	Hora:
Pergunta II: Por que você acha que ela(e) se sente assim?			
G1\B1			
G2\B2			
G3\B3			
G4\B4			
G5\B5			
G6\B6			

<i>Formulário de Respostas I</i>			
<i>Separation Anxiety Test</i>			
Sexo:	Idade:	Data:	Hora:

4. <i>Censura</i> (“se ele tivesse sido um bom menino tudo isso não aconteceria”)	Falta de Auto-Estima	-2
5. <i>Raiva</i> (“está com raiva” – “está fazendo capricho”)	Hostilidade	-1
6. <i>Culpa os outros</i> (“é culpa de alguém”)		
7. <i>Bem-estar</i> (“bem” – “está passando bem” – “está bem” – “está feliz”). <i>S_i: Bem-estar para situação externa</i> (“é bom porque ele joga com sua tia”)	Confiança em si mesmo	S: -2 M: +2 S _i : -1
8. <i>Descrença</i> (“não está acontecendo nada” – “acho que não é verdade que isto está realmente acontecendo”)	Evitamento	-2
9. <i>Evitamento</i> (“tenta não mostrar pra ele como se sente” – “pensa em esconder” – “não é porque você sente que há alguma coisa” – “é bom porque os pais vão embora”)		
10. <i>Evasão</i> (“não se importam” – “não se importa” – “eu não sei”), <i>não responde</i>		
11. <i>Medo Generalizado/Ansiedade</i> (“sente que algo ruim está para acontecer”, medo de escuro, de fantasma, de monstro, de novidades, de animação, “curioso sobre os que os pais dizem”)	Ansiedade	+1
12. <i>Reação Somática</i> (“tem uma dor de estômago, dor de cabeça, está doente, não está bem”)		
13. <i>Fome</i> (“começa a comer, faminto”)		
14. <i>Medo de catástrofe / Medo irracional</i> (de ladrões, de assassinos, de ser raptado, dos pais serem assassinados, acha que a mãe está com medo, se sente doente)	Ansiedade incontrolável, angústia	Se der mais de duas respostas, para cada uma subsequente, pontuar -1 para cada. Se forem mais de 5, pontuar -2 para cada.
15. <i>Preocupação Inversa</i> (“acha que a mãe está chateada” – “está preocupado com a mãe e acha que pode ser assassinado”)		
16. <i>Respostas Incomuns</i> (“está contente que os pais vão embora, ele odeia” – “está com raiva porque sabe que os pais nunca vão voltar, brinquedos quebrados, e coloca veneno na comida”)		
17. <i>Respostas Confusas</i> (“se a tia é ruim, está com medo, se é boa, está inicialmente preocupado, pois se diverte” – “sente a falta, não prova nada, é atormentado e preocupado” – “quer estar perto da mãe, ou está cansado ou pensa que foi abandonado”)	Confusão	-2

ANEXO C - ABWF

TESTE DE LINGUAGEM INFANTIL NAS ÁREAS DE FONOLOGIA, VOCABULÁRIO,
FLUÊNCIA E PRAGMÁTICAVOCABULÁRIO. PROTOCOLO DE REGISTRO DE RESPOSTAS
(BLOCO AVULSO)

Nome:			
Data de Nascimento:	Idade:	Data Avaliação:	

Vestuária	DVU	ND	PS	Tipologia
bota				
casaco				
vestido				
boné				
calça				
pijama				
camisa				
tênis				
sapato				
bolsa				

Alimentos	DVU	ND	PS	Tipologia
queijo				
ovo				
carne				
salada				
sanduíche				
sopa				
macarrão				
verdura				
pipoca				
maçã				
banana				
cenoura				
cebola				
abacaxi				
melancia				

Animais	DVU	ND	PS	Tipologia
passarinho				
coruja				
gato				
pintinho				
vaca				
cachorro				
pato				
galinha				
cavalo				
porco				
galo				
urso				
elefante				
leão				
coelho				

Meios de Transporte	DVU	ND	PS	Tipologia
barco				
navio				
viatura				
carro				
helicóptero				
avião				
foguete				
caminhão				
bicicleta				
ônibus				
trem				

Móveis e Utensílios	DVU	ND	PS	Tipologia
cama				
cadeira				
cômoda				
ferro de passar				
tábua de passar				
abajur				
geladeira				
sofá				
fogão				
mesa				
telefone				
privada				
pia				
xícara				
garfo				
copo				
faca				
frigideira				
panela				
prato				
colher				
pena				
paste de dente				
toalha				

Profissões	DVU	ND	PS	Tipologia
barbeiro				
dentista				
médico				
fazendeiro				
bombeiro				
carteiro				
enfermeira				
guarda				
professora				
palhaço				

Locais	DVU	ND	PS	Tipologia
montanha				
igreja				
sala de aula				
rua				
prédio				
cidade				
estátua				
estádio				
loja				
jardim				
floresta				
rio				

Formas e Cores	DVU	ND	PS	Tipologia
preto				
azul				
vermelho				
verde				
amarelo				
marrom				
quadrado				
círculo				
triângulo				
retângulo				

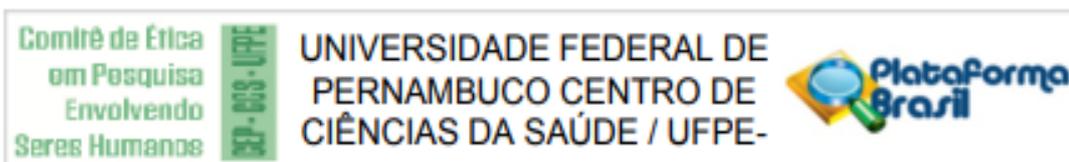
Brinquedos e Instrumentos Musicais	DVU	ND	PS	Tipologia
casinha				
tambor				
violão				
corda				
piano				
robô				
gangorra				
patins				
escorregador				
balança				
apito				

VOCABULÁRIO. TABELA SÍNTESE DE RESPOSTAS - ESPERADO/OBTIDO

Nome:	
Data de Nascimento:	Idade: Data Avaliação:

Campo Conceitual	Porcentagem DVU		Porcentagem ND		Porcentagem PS	
	E	O	E	O	E	O
vestuário						
animais						
alimentos						
meios de transporte						
móveis e utensílios						
profissões						
locais						
formas e cores						
brinquedos e instrumentos musicais						

ANEXO D – PARECER CONSUBSTANCIADO DE APROVAÇÃO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A importância da assistência integral em saúde no cuidado do binômio mãe e criança com doença cardíaca congênita

Pesquisador: VIRGINIA COUTINHO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 58153716.6.0000.5208

Instituição Proponente: CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.727.991

Apresentação do Projeto:

O projeto "A importância da assistência integral em saúde no cuidado do binômio mãe e criança com doença cardíaca congênita" é uma proposta de tese de doutorado da pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Pernambuco – UFPE e do Centro de Ciências em Saúde- CCS. Tendo como pesquisadora responsável a doutoranda Virginia Menezes Coutinho sob a orientação da Profª Dra. Bianca Queiroga.

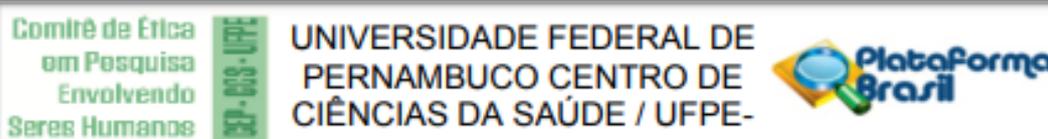
Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral

Investigar se uma intervenção educativa com os profissionais de saúde pode promover mudanças na percepção do cuidado integral do binômio mãe e criança com cardiopatia congênita.

Objetivos Específicos

- Identificar as variáveis sociodemográficas e clínicas das mães e das crianças participantes;
- Caracterizar os profissionais de saúde quanto a formação e experiência profissional;
- Identificar o senso de coerência (SOC) materno;
- Investigar o estilo de apego da criança com sua figura materna;
- Avaliar o desenvolvimento cognitivo da criança por meio de medidas do desenvolvimento da



Continuação do Parecer: 1.727.991

linguagem;

- Investigar de que forma o apego da criança e o SOC materno se relacionam entre si e com o desenvolvimento cognitivo e com as variáveis sócio-demográficas e clínicas das crianças;
- Identificar a percepção dos profissionais de saúde acerca do cuidado integral direcionado a criança com cardiopatia congênita;

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

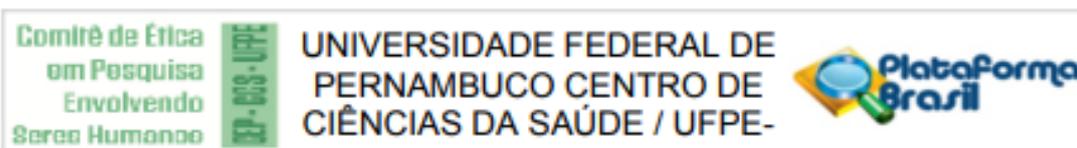
De acordo com a pesquisadora o estudo incorrerá em risco mínimo, tal como constrangimento por parte dos profissionais, das mães e crianças ao serem convidados a responderem aos questionários/instrumentos de pesquisa, como também ao participarem da intervenção educativa (profissionais). Para minimizar estes riscos estes participantes serão abordados em uma sala reservada, com profissionais adequados e devidamente treinados, podendo pausar ou até mesmo recusarem a participar da pesquisa em qualquer momento.

Entretanto, trará inúmeros benefícios, considerando que a mesma contribuirá para a construção do conhecimento acerca da assistência integral em saúde ao binômio mãe x criança cardiopata.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa

Trata-se de uma pesquisa de intervenção de abordagem mista (quantitativa e qualitativa). A presente pesquisa será realizada no Pronto Socorro Cardiológico de Pernambuco - Prof. Luiz Tavares – PROCAPE/UPE. Esta pesquisa transcorrerá especificamente na enfermaria de pediatria situada no quarto andar da supracitada instituição hospitalar, que admite crianças principalmente em fase pré-operatória de cirurgia corretiva de defeito cardíaco congênito, doenças valvulares, e complicações decorrentes das mesmas. Participarão do estudo crianças de 3 a 6 anos internadas na enfermaria de cardiologia pediátrica, com diagnóstico de cardiopatia congênita há mais de seis meses, e suas mães. Farão parte da pesquisa também a equipe multiprofissional que trabalha na referida enfermaria, desde os pertencentes ao quadro funcional do hospital como os contratados. Para a análise e processamento dos dados, estes serão registrados em uma planilha do Excel e o software utilizados para a obtenção dos cálculos estatísticos será o programa Statistical Package for the Social Science (SPSS) – versão 21.0 para o agrupamento dos dados da população estudada. Será também realizada dupla entrada dos dados. Testes paramétricos e não paramétricos serão utilizados para a análise dos dados, de acordo com a natureza da distribuição dos valores ou da



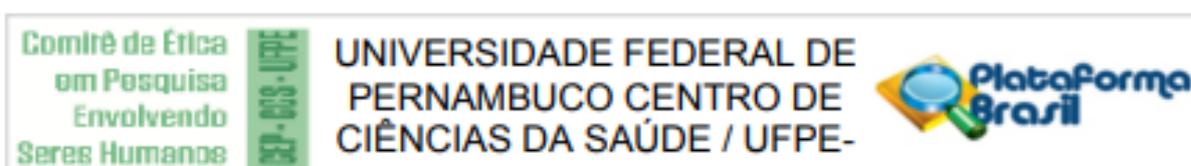
Continuação do Parecer: 1.727.991

variabilidade das medidas estudadas. Será utilizada a distribuição de frequências, com valores absolutos e percentuais, para a caracterização da população quanto aos dados sociodemográficos, clínicos e profissionais. Para a análise dos dados será utilizado estatística descritiva do instrumento Senso de Coerência, com valores mínimos, máximos média e desvio padrão. Para a análise dos dados qualitativos ou categóricos como o estilo de apego e o ABWF serão utilizados o Teste Exato de Fischer e o Teste Qui-Quadrado. Para as variáveis quantitativas selecionadas, serão realizados testes de correlação de Spearman e Pearson,

de acordo com a normalidade realizada para cada uma das variáveis através do teste de Kolmogorov. Para avaliar a relação entre SOC e estilo de apego e SOC com o desenvolvimento da linguagem será aplicada a Análise de Variância (ANOVA). A determinação dos fatores preditores ocorrerá através da regressão linear múltipla. O nível de significância adotado será de 5% e os resultados serão apresentados sob a forma de tabelas. Análise quantitativa referente à Classificação Dirigida Para analisar os dados coletados nas classificações, inicialmente, será confeccionada a matriz de dados que é chamada de escalograma e tem estrutura retangular, mostrando geralmente, os itens em linhas e os sujeitos em colunas, criando uma representação geométrica considerando as similaridades entre os itens (ROAZZI, 1995; ROAZZI; FEDERICCI; WILSON, 2001). Análise qualitativa A análise qualitativa será realizada através da análise do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), definida por Lefevre como "...um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens" (LEFEVRE; LEFEVRE, 2010).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Critério de Inclusão: Participação do estudo crianças de 3 a 6 anos internadas na enfermaria de cardiologia pediátrica, com diagnóstico de cardiopatia congênita há mais de seis meses, e suas mães. O referido critério de inclusão do tempo de diagnóstico se justifica pelo fato de as mães necessitarem de um período de vivência com a doença do filho, e a idade da criança, pela especificidade dos instrumentos de coleta de dados referentes ao estilo de apego e ao da linguagem/vocabulário. **Critério de Exclusão:** Serão excluídas do estudo as mães menores de 18 anos e que apresentem algum tipo de comprometimento mental que impossibilite a aplicação dos questionários de pesquisa, e as crianças que se encontram com um estado de saúde mais comprometido ou estejam hemodinamicamente instáveis a ponto de não serem capazes de responder/compreender os instrumentos de coleta de dados. Por fim, serão excluídos também do estudo aqueles profissionais do quadro funcional que estejam de férias ou atestado médico no momento da coleta de dados e intervenção educativa



Continuação do Parecer: 1.727.991

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Protocolo foi avaliado na reunião do CEP e está APROVADO para iniciar a coleta de dados. Informamos que a APROVAÇÃO DEFINITIVA do projeto só será dada após o envio da Notificação com o Relatório Final da pesquisa. O pesquisador deverá fazer o download do modelo de Relatório Final para enviá-lo via "Notificação", pela Plataforma Brasil. Siga as instruções do link "Para enviar Relatório Final", disponível no site do CEP/UFPE. Após apreciação desse relatório, o CEP emitirá novo Parecer Consubstanciado definitivo pelo sistema Plataforma Brasil.

Informamos, ainda, que o (a) pesquisador (a) deve desenvolver a pesquisa conforme delineada neste protocolo aprovado, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao voluntário participante (item V.3., da Resolução CNS/MS Nº 466/12).

Eventuais modificações nesta pesquisa devem ser solicitadas através de EMENDA ao projeto, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Para projetos com mais de um ano de execução, é obrigatório que o pesquisador responsável pelo Protocolo de Pesquisa apresente a este Comitê de Ética, relatórios parciais das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (item X.1.3.b., da Resolução CNS/MS Nº 466/12). O CEP/UFPE deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (item V.5., da Resolução CNS/MS Nº 466/12). É papel do/a pesquisador/a assegurar todas as medidas imediatas e adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e ainda, enviar notificação à ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária, junto com seu posicionamento.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_753263.pdf	28/07/2016 08:37:13		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	TCLEMENORVIRGINIA.docx	28/07/2016 08:36:42	VIRGINIA COUTINHO	Aceito

Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Serres Humanos		UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE / UFPE-	
--	---	---	---

Continuação do Parecer: 1.727.991

Justificativa de Ausência	TCLEMENORVIRGINIA.docx	28/07/2016 08:36:42	VIRGINIA COUTINHO	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEPROFISSIONAISVIRGINIA.docx	28/07/2016 08:36:27	VIRGINIA COUTINHO	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEMAESVIRGINIA.docx	28/07/2016 08:36:15	VIRGINIA COUTINHO	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOPLATAFORMAVIRGINIA.docx	28/07/2016 08:36:01	VIRGINIA COUTINHO	Acelto
Outros	CONFIDENCIALIDADE.pdf	19/07/2016 12:28:05	VIRGINIA COUTINHO	Acelto
Outros	AUTORIZACAODADOS.pdf	19/07/2016 12:27:37	VIRGINIA COUTINHO	Acelto
Outros	INSTRUMENTOCOLETADADOS.docx	11/07/2016 21:23:42	VIRGINIA COUTINHO	Acelto
Outros	CURRICULOBIANCAQUEIROGA.pdf	11/07/2016 21:22:59	VIRGINIA COUTINHO	Acelto
Outros	CURRICULOVIRGINIAMENEZES.pdf	11/07/2016 21:20:38	VIRGINIA COUTINHO	Acelto
Folha de Rosto	FOLHAROSTOVIRGINIA.pdf	11/07/2016 09:16:32	VIRGINIA COUTINHO	Acelto
Outros	ANUENCIAVIRGINIA.pdf	04/07/2016 21:47:52	VIRGINIA COUTINHO	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 15 de Setembro de 2016

**Assinado por:
LUCIANO TAVARES MONTENEGRO
(Coordenador)**