



Universidade do Estado do Rio de Janeiro
Centro Biomédico
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós Graduação em Enfermagem



Dominique Cavalcanti Mélo

**O acompanhante de criança submetida à cirurgia cardíaca:
possibilidades de atuação do enfermeiro**

Rio de Janeiro
2007


Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

Dominique Cavalcanti Mélo

**O acompanhante de criança submetida à cirurgia cardíaca:
possibilidades de atuação do enfermeiro**



Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues

Rio de Janeiro
2007

CATALOGAÇÃO DA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CBB

M527 Mélo, Dominique Cavalcanti.
O acompanhante de criança submetida à cirurgia cardíaca: possibilidades de atuação do enfermeiro / Dominique Cavalcanti Mélo. - 2007.
57 f.

Orientador: Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem.

1. Enfermagem pediátrica. 2. Acompanhantes de pacientes. 3. Cardiopatia congênita nas crianças – Cirurgia. 4. Fenomenologia (Enfermagem). I. Rodrigues, Benedita Maria Rêgo Deusdará. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. III. Título.

CDU
614.253.5

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação.

Assinatura

Data

Dominique Cavalcanti Mélo

O acompanhante de criança submetida à cirurgia cardíaca: possibilidades de atuação do enfermeiro

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Aprovado em _____

Banca Examinadora _____

Prof^a. Dr^a. Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues (Orientadora)
Faculdade de Enfermagem da UERJ

Prof^a. Dr^a. Florence Romijn Tocantins
Escola de Enfermagem Alfredo Pinto/UNIRIO

Prof. Dr. Antonio Marcos Tosoli
Faculdade de Enfermagem da UERJ

Prof^a. Dr^a. Maria Cristina Pinto de Jesus
Faculdade de Enfermagem da UFJF

Prof^a. Dr^a. Ann Mary Machado Tinôco Feitosa Rosas
Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ

Rio de Janeiro
2007

DEDICATÓRIA



*Dedico este estudo ao meu filho Guilherme,
meu marido Emmanuel e aos meus familiares, mestres e
aos acompanhantes que permitiram realiza-lo.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais, Maria José Cavalcanti Mélo e Vivaldo da Cruz Mélo, por terem me dado a oportunidade de ser o que sou hoje, com seu investimento, dedicação, a nunca terem desistido de mim mesmo quando eu estava quase o fazendo.

Ao meu marido e meu filho, Emmanuel Lopes dos Anjos e Guilherme Emmanuel Mélo dos Anjos, por entenderem e me darem a força e o incentivo necessários para continuar.

À minha família, Danielle Cavalcanti Mélo, Victória Mélo Leal da Silva, Fernanda Lopes dos Anjos, por me darem apoio e acolhimento nos momentos que mais precisei.

À minha sogra, Maria Mercedes Lopes dos Anjos, pelo apoio e ajuda acompanhando meu filho na minha ausência.

À minha orientadora, Prof^ª. Dr^ª. Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues, pela paciência, dedicação e carinho empenhados durante todo o processo.

Às minhas colegas de turma que se tornaram amigas a partir desse período Ana Paula M. B. de A. Araújo, Cassiana Silva Rossi, Bárbara Bertolossi Marta de Araújo, Maria de Fátima Paz Trigo, Tatiana Galliett Fausto de Souza, pelo apoio e pelas ajudas em textos, artigos e outras informações que são necessárias para a conclusão deste processo.

Ao Pres. Ikeda por me fazer acreditar que sou capaz de conseguir tudo o que determino por mais que pareça impossível, pelas orientações passadas instintivamente.

Aos colegas do Instituto Estadual de Cardiologia Aloysio de Castro, Enf^ª Anita Nery dos Santos S. de Almeida, Enf^ª Luciana Cristina dos Santos Lima, Enf^ª. Carla Wolfvitch, Dr. Carlos Scherr e Dr^ª. Maria Eulália Thebit Pfeiffer pelo apoio, incentivo e colaboração nos momentos imprescindíveis para esse processo.

À Enf^ª Eli Ribeiro Bittencourt do Amparo pelo acolhimento dado e incentivo pela continuidade de um processo de crescimento profissional.

Às enfermeiras Mônica Mattozinho de Souza, Sonia Maria Correa Pinto pelo apoio, incentivo, acolhimento, dedicação dados em momentos de extrema importância.

A todos os acompanhantes que participaram do estudo com seus depoimentos.

À Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro por me formar e continuar proporcionando o meu crescimento profissional.

Aos secretários do Programa de pós-graduação da Faculdade de Enfermagem, José Renan da Silva, Fabíola Cardoso Santos e Marcelo Rodrigues Soares, ao secretário Ricardo França Couto, a Nina (Josefina Santos Cruz Oliveira) e a Maria Aparecida de Souza pela ajuda que nos é dada durante todo o percurso do mestrado.

Aos Professores Doutores do Programa de Mestrado da FENF/ UERJ por manter este programa com tanta qualidade.

Aos Professores Doutores Florence Romijn Tocantins, Antonio Marcos Tosoli, Maria Cristina Pinto de Jesus e Ann Mary Machado Tinôco Feitosa Rosas participantes das bancas deste estudo pelas contribuições.

RESUMO

MÉLLO, Dominique Cavalcanti. *O acompanhante de criança submetida à cirurgia cardíaca: possibilidades de atuação do enfermeiro*. 2007. 57 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

Na minha experiência profissional na assistência, em uma instituição hospitalar da rede estadual de saúde do Rio de Janeiro especializada em cardiologia, cuidando de crianças com cardiopatias congênitas, vivenciei algumas situações decorrentes da falta de orientação dos acompanhantes. A partir de então, surgiram alguns questionamentos quanto a que tipo de informação esses acompanhantes recebem quando chegam, a saber, que a criança será submetida a uma cirurgia e o que pode vir a acontecer com ela. Desse modo, o enfermeiro ao recepcioná-los na instituição hospitalar precisa atentar para alguns aspectos tais como: o acompanhante entender o que se passa com a criança desde a condição de saúde até o procedimento cirúrgico; além do que poderá ocorrer naquele contexto da internação. Nesse sentido, tracei como **objeto** de estudo o atendimento no ambulatório de cirurgia cardíaca pediátrica, e o **objetivo** de compreender a expectativa do acompanhante que vem para o atendimento no ambulatório de cirurgia cardíaca. Dessa forma, foi possível a apreensão do típico da ação do acompanhante que traz a criança ao atendimento no ambulatório de cirurgia cardíaca. Trata-se de estudo de caráter exploratório-descritivo, do tipo qualitativo, baseado fundamentalmente na fenomenologia sociológica de Alfred Schutz. Os sujeitos foram as acompanhantes de crianças que realizaram cirurgia cardíaca e que retornaram para a revisão ambulatorial. A entrevista fenomenológica foi o instrumento utilizado para a captação das falas desses sujeitos, que, na relação face a face, possibilitou a descrição de suas experiências vivenciadas e a apreensão do típico da ação desses atores sociais. Para tanto foi utilizada a seguinte questão orientadora que permitiu a captação do *motivo – para*: **Quais as suas expectativas quanto ao atendimento quando vem ao ambulatório?** Assim, o típico da ação que surgiu das falas das acompanhantes de criança que se submeteram à cirurgia cardíaca é “obter uma boa notícia”. Essas mulheres têm em comum ter um filho que se submeteu à cirurgia cardíaca e essa vivência faz com que algumas delas tenham a preocupação de ter que passar por isto novamente, ou seja, seu filho realizar outra cirurgia cardíaca. Elas esperam que isto não ocorra, ou então, que o intervalo entre as consultas se prolongue para que o retorno delas à unidade hospitalar seja cada vez menor. Acredito que uma abordagem da enfermagem na consulta ambulatorial poderá diminuir as tensões criadas nessas acompanhantes pela expectativa de saber se a criança vai reinternar para realizar uma cirurgia ou não, e os esclarecimentos quanto aos cuidados domiciliares que podem auxiliar na tranquilidade dessas mulheres. Deste modo, penso que o enfermeiro deva realizar a assistência à saúde centrada na criança e na pessoa que a acompanha ressaltando que o cuidar envolve todo o contexto entre a criança e o que está ao seu redor, ou seja, a acompanhante.

Palavras-chave: Enfermagem Pediátrica. Acompanhante. Cirurgia Cardíaca. Fenomenologia.

ABSTRACT

In my professional experience in assistance, in a state hospital specialized in Cardiology, taking care of children with congenital cardiopathy, I lived situations that occurred from less orientation to the companions. Then, surged some questions about what kind of information this companion receive when they know that the child will suffer a surgery and what can happen to them. Thus, when the nurse receive them, in the hospital, has to pay attention in some aspects as: the companion understand what happen with the child since the health condition of the child until the surgery procedure, besides what can occur in the hospitalization context. In this sense I traced as the **object** the study of the ambulatory of pediatric cardiopathy surgery, and the **objective** to comprehend the companion expectative that come from the attending of pediatric surgery cardiopathy. In this way, was possible the apprehensions of the typical actions of the companion that brought the child to the attending of cardiac surgery ambulatory. It is a study with descriptive - exploratory character, of qualitative type, fundamentally based on the Sociological Phenomenology of Alfred Schutz. The subjects were the companions of the children that suffered cardiac surgery and returned from the ambulatory review. The phenomenological interview was the tool utilized to suck in the speeches from this subjects, that in the face to face relation was enabled to comprehend the descriptions of the vivencial experiences and to apprehend the typical action of this social actors. Therefore utilized the orientation question that permitted the capitation of purpose-for: **Which are your expectative for the attending when you come back to the ambulatory?** Then the typical action grew up from the words of the child companions that suffered a cardiac surgery is "to obtain a good news". These women has in common to have a child that suffered a cardiac surgery and this vivencial makes them with the preoccupation that must pass the same situation again, otherwise, the child has to suffer another cardiac surgery. They hope that this does not occur or the gap between the meetings become more distant and the return of them to the hospital become minor. I believe that the nursing approach at the nursing meeting can make less the tensions created in this companions from the expectative of knowing that the child would hospitalize to do another surgery or not, and the information about the homecare that can help them to make more tranquilized. Thus I think that the nurse must realize the health assistance centered on the child and the person who accompany jutting out that the care involves the entire context among the child and what is around, or else, the companion.

Key words: Pediatric nursing. Companion. Cardiac surgery. Phenomenology.

SUMÁRIO

CONSIDERAÇÕES INICIAIS	10
Situação estudada	13
Objeto	14
Objetivo	14
Contribuição do estudo	14
A CARDIOPATIA CONGÊNITA E SUAS IMPLICAÇÕES PARA A CRIANÇA ...	17
Breve histórico da cirurgia cardíaca	17
A cardiopatia congênita	18
Algumas considerações fisiopatológicas	19
As cardiopatias mais frequentes	19
Implicações para a criança	23
O CUIDAR DE ENFERMAGEM CENTRADO NO ACOMPANHANTE	25
ABORDAGEM TEÓRICO-METODOLÓGICA	29
Cenário e trajetória do estudo	32
ANÁLISE COMPREENSIVA	37
Caracterização dos acompanhantes	37
O típico da ação dos acompanhantes de criança submetida à cirurgia cardíaca	38
Contexto vivencial dos acompanhantes de crianças submetidas à cirurgia cardíaca	39
CONSIDERAÇÕES FINAIS	42
REFERÊNCIAS	45
APÊNDICE A - Roteiro da entrevista	51
APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	52
APÊNDICE C - Quadro 1 - Caracterização das acompanhantes a partir das perguntas iniciais	54
ANEXO A - Folha de rosto enviada à CONEP	55
ANEXO B - Aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa	56
ANEXO C - Autorização de uso do nome da instituição	57

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Na minha experiência profissional na assistência, há dezessete anos, em uma instituição hospitalar especializada em cardiologia cuidando de crianças, de todas as idades, com cardiopatias congênitas, surgiram alguns questionamentos quanto a que tipo de informação os acompanhantes¹ recebem quando chegam a saber que a criança será operada e o que pode vir a acontecer com elas.

Durante esses dezessete anos, tive a oportunidade de atuar na enfermaria de Pediatria e vivenciar algumas situações decorrentes da falta de orientação desses acompanhantes. Na admissão, as crianças são encaminhadas a um leito e os acompanhantes, mães na maioria das vezes, ficam aguardando caso seja necessário qualquer procedimento.

Vejo que, no momento da admissão, é importante a aproximação do Enfermeiro com o acompanhante porque possibilita o processo de orientação quanto à rotina hospitalar e aos procedimentos realizados com a criança. A interação do profissional com o acompanhante permite reduzir o estresse tão comum no momento da internação, propiciando uma maior segurança no acompanhamento da criança durante esse período. Desse modo, o enfermeiro ao recepcionar esses acompanhantes na instituição hospitalar precisa atentar para alguns aspectos, tais como o acompanhante entender o que se passa com a criança desde a condição da saúde até o procedimento cirúrgico, o que ocorre naquele contexto, inclusive para a busca da equipe para suporte quando necessário e a rotina do serviço.

Na minha experiência profissional, acredito que existe a necessidade da institucionalização de uma rotina de trabalho que conte com a participação efetiva do enfermeiro no atendimento a essas crianças, incluindo o momento da alta hospitalar, pois o que acontece, atualmente, são orientações individualizadas e não sistematizadas, ou seja, ocorrem sem que haja um protocolo institucionalizado.

Tive, também, a oportunidade de recepcionar essas crianças para o ato cirúrgico e perceber a angústia desses acompanhantes ao deixarem suas crianças entrarem por uma porta - a do centro cirúrgico - e não saberem o que pode acontecer lá dentro. Estes acompanhantes, por vezes, permanecem no corredor na tentativa de saber o que está acontecendo com suas crianças.

¹ Acompanhante - segundo do Ministério da Saúde é o representante da rede social do paciente que o acompanha durante toda a permanência no ambiente hospitalar. (BRASIL, 2004, p.6).

Nesse sentido, Sales (1999, p. 468) refere, em seu estudo sobre o sentimento das mães de crianças submetidas à primeira cirurgia cardíaca, que dos resultados encontrados o medo foi a categoria que definia o sentimento real e que o “diagnóstico de enfermagem foi definido como: fuga diante de uma condição de ameaça [...]”.

Na recepção pós-operatória no Centro de Terapia Intensiva, minha experiência foi como gerente de enfermagem. Percebi nos acompanhantes que permaneciam muito tempo com suas crianças internadas, neste setor, uma preferência pelo tratamento dado a eles pela equipe de enfermagem, favorecendo que alguns cuidados fossem realizados por eles em suas crianças; como os colocando para pegá-las no colo ou trocando a fralda. Por diversas, vezes ouvi desses acompanhantes que gostariam de sair de alta dali direto para casa e não retornar com suas crianças para a enfermaria. Mas, ainda assim, acredito que falta na equipe do CTI a orientação desses acompanhantes quanto à importância da sua permanência na enfermaria para a alta hospitalar.

Vale lembrar que esta instituição é especializada em Cardiologia, possuindo uma unidade pediátrica para o atendimento de crianças a partir da fase neonatal.

Cabe destacar que, estamos falando de crianças com algum tipo de comprometimento no coração e que as pessoas consideram que um problema dessa natureza é fatal. Visto que o coração para alguns, ainda é a sede da alma como era considerado no século passado, momento em que foram iniciados os estudos nesta área. (BRAILE; GODOY, 1996).

Acredito que a forma de atendimento dessas pessoas - acompanhante e criança - deve ser diferenciada, pois algumas passarão o resto da vida com acompanhamento clínico, apesar da correção cirúrgica. Elas necessitam de um guia, alguém que diga como proceder, o que fazer para que se sintam cuidadas, seguras e que a internação da criança seja o mais proveitosa possível. Gomes e Lunardi Filho (2000) descrevem um processo para cuidar da saúde familiar, o que direciona como deveríamos proceder com a acompanhante, onde a equipe de enfermagem atua e planeja a assistência à criança juntamente com o mesmo, para que o acompanhante tenha condições de assumir funções ativas no cuidado à criança no domicílio.

Deste modo, o Estatuto da Criança e do Adolescente no seu Art. 12 normatiza que “os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições

para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente” (COLLET; ROCHA, 2004, p. 260). Contudo, as instituições não estão preparadas para receber os acompanhantes destas crianças.

Os acompanhantes têm que enfrentar esta situação e o sentimento mais comum é o medo do desconhecido. O que estes acompanhantes esperam da equipe de profissionais? Será que o que lhes falamos é esclarecedor? Algumas destes acompanhantes começam a fazer uma série de questionamentos, o que, algumas vezes, traz desconforto e acabam sendo considerados inconvenientes pelos profissionais (SALES, 1999).

Segundo Gomes e Lunardi Filho (2000, p. 29), “a família é um cliente que possui necessidades e que procura na enfermagem apoio e ajuda na busca por sua saúde e sua autonomia”. Nesse sentido, Pettengill (2005, p. 982) corrobora com Gomes e Lunardi Filho (2000) quando em estudo realizado para conceituar a vulnerabilidade da família que experiencia a internação de um filho doente apresenta uma categoria que emergiu das entrevistas “sentindo-se ameaçada em sua autonomia”.

No meu cotidiano profissional, percebo que o acompanhante não é o foco da atenção e sim a criança. Se o acompanhante questiona muito e demanda tempo e atenção, é considerada inconveniente. Os profissionais se esquecem que esta criança vai para casa e que vai precisar dos cuidados deste acompanhante, que se sair do hospital sem uma orientação correta e esclarecida, não vai aderir ao tratamento e, certamente, vai retornar e reinternar por falta de medicamento ou com uma ferida pós-cirúrgica com infecção, por exemplo.

Neste sentido, a permanência na enfermaria é o período de adaptação às mudanças da criança após a cirurgia, quando são realizadas as adequações das medicações e os cuidados que o acompanhante deverá ter com esta criança em casa, após a alta hospitalar. Nesse momento é realizada uma marcação de consulta no ambulatório para o acompanhamento clínico. Portanto, quando essas crianças retornam ao ambulatório da instituição para consulta clínica, quem assume as questões que os acompanhantes demandam.

Desta forma, emergiu o seguinte questionamento:

- Qual é a expectativa do acompanhante quando retorna para o atendimento ambulatorial?

Situação Estudada

As crianças acometidas de cardiopatias congênitas, na maioria das vezes, são consideradas portadoras de doença crônica, ou seja, doença de longa duração, com a possibilidade de ser incurável, deixar seqüelas e impor limitações; crianças portadoras de um problema que dura mais de três meses em um ano ou que pode haver um período de hospitalização por mais de um mês (WOODS e cols, 1989; VIEIRA; LIMA, 2002), reforçando a necessidade de orientação dos acompanhantes para dar continuidade no tratamento dessas crianças.

Bowlby (1969/1990) em “A Teoria do Apego” enfatiza a função biológica dos laços emocionais íntimos, especialmente entre a mãe e o bebê e a influência dos cuidadores principais para o desenvolvimento da criança. Em estudos sobre apego e enfermidade em crianças portadoras de doença crônica têm mostrado resultados inconsistentes na relação de apego que se estabelece entre mãe e filho. Outros autores encontraram menos apego seguro em crianças com doença cardíaca congênita e crianças com fibrose cística aos 12 e 18 meses de idade quando comparadas às crianças saudáveis. (GOLDBERG e cols., 1999 in CASTRO; PICCININI, 2002).

Um trabalho realizado por Espíndola e Finkel (2003b) questiona se a criança cardiopata é um corpo ou um sujeito. Os autores concluíram que as crianças dependem do Outro para poderem se ver reconhecidos e entendidos podendo significar o que vive e experimentam, possibilitando a existência de um sujeito além de um corpo que é manipulado pela ciência médica.

Em outro trabalho os mesmos autores comentam que

pelo fato de a criança ocupar um lugar no mundo fantasmático da mãe, quando ocorre ter gerado uma criança cardiopata, irá certamente repercutir no seu psiquismo e na relação que irá estabelecer com esta criança. Diante disso faz-se necessário a escuta do coração materno para o tratamento da criança, tanto durante sua internação como na pós-alta. (ESPÍNDOLA; FINKEL, 2003a, p. 423).

Entretanto, Souza, Cosmo e Pimentel (2003, p. 427), em seu estudo sobre a “terapêutica eficaz para mães de crianças com cardiopatias congênitas”, apontaram para a necessidade de realizar um atendimento diferenciado por apresentarem reações psicológicas impactantes e perturbadoras frente à descoberta da doença cardíaca de seus filhos.

Os resultados comprovam a eficácia do grupo como recurso terapêutico voltado para a busca da reestruturação psicológica das mães, utilizando pequenas intervenções que lhe favoreçam a saída da “posição esquizo-paranóide para a depressiva” em que se encontram, adquirindo a capacidade de elaboração de sua

ferida narcísica frente ao evento de ter concebido um filho doente (“defeituoso”) [...] (SOUZA; COSMO; PIMENTEL, 2003, p. 427).

Sendo assim, devemos valorizar a ênfase no cuidado destas crianças e como e por quem este cuidado deve ser realizado. Para tanto, Boff (1999, p.33) refere que o cuidado:

[...] é, na verdade, o suporte real da criatividade, da liberdade e da inteligência. Segundo ele, no cuidado se encontra o *ethos* fundamental do humano, isto é, no cuidado identificamos os princípios, os valores e as atitudes que fazem da vida um bem-viver e das relações um reto agir.

E acrescenta que:

[...] cuidar é mais que um ato, é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, de preocupação, de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro. (BOFF, 1999, p. 33).

Collière (2003, p. 439-440) revelou que “cuidar [...] é comunicar vida, [...] é criar no cotidiano”. Todos esses conceitos vão ao encontro do que é o objeto de trabalho da enfermagem, ou seja, o cuidado.

Segundo Fortes (2002, p 59), “informação é a base da fundamentação das decisões autônomas dos pacientes, necessária para que o paciente possa consentir ou recusar-se a medidas ou procedimentos de saúde a ele impostos.” Decisões autônomas que, no caso da criança considerada como sendo de autonomia reduzida, quem tem condições de efetivamente realizar a autorização é o acompanhante que está com esta criança. Portanto, este acompanhante é quem deve receber as informações de forma que tenha condições de avaliar se autoriza ou não medidas ou procedimentos de saúde impostos à criança sob sua responsabilidade.

A partir do exposto tive como **objeto** de estudo o atendimento no ambulatório de cirurgia cardíaca pediátrica e o **objetivo** de compreender a expectativa do acompanhante que vem para o atendimento no ambulatório de cirurgia cardíaca. Dessa forma, foi possível a apreensão do típico da ação do acompanhante que traz a criança ao atendimento no ambulatório de cirurgia cardíaca.

Contribuição do Estudo

Este estudo tem sua importância para a enfermagem que cuida de crianças com cardiopatia congênita, tendo em vista a participação do acompanhante.

Neste sentido, realizei uma busca virtual, no período de abril de 2006 até outubro de 2007, por artigos e/ou resumos que se relacionassem à criança, à

cardiopatias congênitas, à cirurgia, à acompanhante e à enfermagem. Nesta busca, ao colocar todos esses descritores juntos não apareceu qualquer resumo na base de dados da Biblioteca Virtual em Saúde e na Biblioteca Virtual em Saúde - Enfermagem. Tentei, então, a busca colocando alguns dos descritores supra citados.

Ainda assim, quando foi procurado por cardiopatias congênitas, enfermagem, mãe e criança, não encontrei artigos nas bases de dados que tratavam desta temática. O mesmo ocorreu quando procurei por artigos com os seguintes descritores: enfermagem, mãe acompanhante e criança hospitalizada.

Houve sucesso quando coloquei: criança hospitalizada, cirurgia e mãe, surgindo três (3) artigos no LILACS (Literatura Latino - Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e 1 (um) artigo na BDEF (Base de Dados da Enfermagem). Ao colocar na busca, mãe acompanhando criança hospitalizada, encontrei um número maior de artigos que foram trinta e seis (36) no LILACS, dois (2) no SCIELO (Scientific Electronic Library Online), três (3) no ADOLEC (Saúde na Adolescência) e vinte e seis (26) na BDEF totalizando sessenta e sete (67) artigos encontrados. Sendo que em ambas as buscas somente um artigo se relacionava com o assunto que trata este estudo e o mesmo artigo apareceu em mais de uma base de dados.

Ao realizar uma busca com criança, acompanhante e enfermagem, encontrei no BVS - Enfermagem dezesseis resumos destes seis (6) eram na BDEF, oito (8) no LILACS e dois (2) no MEDLINE sendo que nenhum destes falava de crianças com cardiopatias congênitas. No portal da CAPES e no site da ABEN, não encontrei qualquer artigo ou resumo com os descritores acima.

Realizei, também, uma busca nas revistas específicas da área de Cardiologia para verificar se havia um número maior de artigos de enfermagem. No Arquivo Brasileiro de Cardiologia, encontrei o mesmo artigo que já fora citado e mais dois temas livres que apareceram somente o resumo. Já na Revista da Sociedade de Cardiologia do Rio de Janeiro (SOCERJ), surgiram cinco resumos de tema livre sendo que nenhum da enfermagem.

A partir do exposto verificou-se que existem poucos trabalhos na área de cardiologia em enfermagem pediátrica. Portanto, deve-se considerar a necessidade de incentivar os profissionais de enfermagem, que se encontra em evolução, a produzirem artigos que possam contribuir para o saber-fazer em enfermagem nesta área.

Essa lacuna, na produção científica de enfermagem, indica a importância de estudos que contribuam para aprimorar o cuidado realizado com crianças portadoras de cardiopatia congênita, na perspectiva da participação do acompanhante.

Vale ressaltar que este estudo irá contribuir, também, para a assistência de enfermagem do hospital em que foi realizado assim como para a adequação das informações dadas aos acompanhantes de crianças portadoras de cardiopatias congênitas e que se submeteram a uma correção cirúrgica.

No que se refere à aproximação dos profissionais ao cuidado do acompanhante, tem sido a preocupação de alguns autores e dentre eles Mauro (1978) comenta que:

[...] o pessoal de enfermagem que assiste a criança no momento da alta concentra sua atenção mais nos objetivos administrativos que nos assistenciais e educacionais do cliente; não existem rotinas de alta, nem entrosamento com outras instituições.

Espero que este estudo possa contribuir para a formação do Enfermeiro na discussão e aproximação dos graduandos em situações específicas como a cardiopatia congênita pediátrica para que tenhamos um maior número de trabalhos publicados e mais formandos que queiram trabalhar nesta área.

O estudo contribuirá, também, para sedimentar produção de conhecimentos na linha de pesquisa *O Cuidar em Saúde e Enfermagem* do Programa Pós Graduação - Mestrado da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro; do Grupo de Pesquisa - CNPq - Cuidando da Saúde da Criança e do Adolescente, fortalecendo o grupo para futuros projetos.

Cabe ressaltar que, em se tratando de Políticas Públicas o Ministério da Saúde, a Portaria nº 1169/GM/2004 institui a Política Nacional de Atenção Cardiovascular de Alta Complexidade e a Secretaria de Atenção à Saúde /MS na Portaria 210/2004 regulamenta a portaria anterior, destacando a cirurgia cardíaca pediátrica e propõe “Normas Específicas para credenciamento em ‘Serviço de Assistência de Alta Complexidade em Cirurgia Cardiovascular Pediátrica’”.

Assim sendo, vale lembrar que o estudo contribui, ainda, para a formulação de políticas públicas, no que se refere ao envolvimento do acompanhante de criança submetida à cirurgia cardíaca, esclarecendo a importância da inserção social do Enfermeiro na equipe de saúde que atende às crianças juntamente com o acompanhante no Ambulatório após a realização da cirurgia.

A CARDIOPATIA CONGÊNITA E SUAS IMPLICAÇÕES PARA A CRIANÇA

Breve histórico da cirurgia cardíaca

No século XIX a cirurgia cardíaca era praticamente incipiente, devido à própria história da cirurgia, que se inicia em 1848 quando os cirurgiões foram equiparados aos médicos. Em 1882, Theodor Billroth comentou que a realização de pericardiectomia seria um ato de prostituição e o cirurgião que a executasse deveria perder o respeito dos colegas. Em 1888, descobre-se a tetralogia anátomo-patológica (doença azul). Por essa época, no Rio de Janeiro foi realizada a primeira pericardiocentese relatada como primeira intervenção cardíaca. “Em 1896, Ludwig Rehn havia praticado a primeira sutura cardíaca bem sucedida, em todo o mundo”. (BRAILE; GODOY, 1996; COSTA, 1998).

No século XX aparecem trabalhos publicados já com relevância anatômica. Começa-se a verificar que as cirurgias cardíacas estão mais relacionadas às cardiopatias congênitas quando, em 1938, ocorre a primeira ligadura de canal arterial (PCA), em 1944 a primeira correção parcial da tetralogia de Fallot com a comunicação sistêmico-pulmonar (Blalock) e em 1945 o bom prognóstico de pós-operatório de Blalock. (BRAILE; GODOY, 1996; COSTA, 1998).

Com os avanços tecnológicos do século XX desmistificou-se o coração como sede da alma. Além disso, a 2ª Guerra Mundial veio para melhorar o avanço nas cirurgias torácicas. (BRAILE; GODOY, 1996; COSTA, 1998).

Este início deu-se com as “cirurgias cardíacas a céu fechado” que faziam correções das cardiopatias congênitas, valvopatias mitral e aórtica tipo estenose e insuficiência coronária. Por volta de 1953, iniciou-se a utilização de um aparelho que hoje chamamos de circulação extra-corpórea (CEC), o que veio permitir a realização de cirurgias cardíacas a céu aberto com sucesso. No ano de 1954, houve a primeira cirurgia de correção total de tetralogia de Fallot e fechamento de comunicação inter ventricular (CIV). Posteriormente, em 1975, Adib Jatene publica o primeiro caso de correção de transposição de grandes vasos (TGA). Em 1983, o Children’s Hospital de Boston realiza a cirurgia de Jatene em recém-natos com sucesso, ou seja, a criança saiu com vida da cirurgia e de alta hospitalar (BRAILE; GODOY, 1996; COSTA, 1998). A partir de então se desencadeou uma grande quantidade de procedimentos cardíacos com bom prognóstico, ou seja, os pacientes que

realizavam estes procedimentos passaram a ter uma sobrevida melhor e uma qualidade de vida que anteriormente não tinha.

A cardiopatia congênita

As cardiopatias congênitas são malformações - defeitos anatômicos do coração que vão comprometer a sua função. Segundo Lopes e cols. (1999, p.720), aproximadamente 8 em cada 1000 nascidos vivos são crianças portadoras de cardiopatias congênitas, dessas uma ou duas apresentarão situação de emergência no período neonatal.

No Congresso Mundial de Cardiologia Pediátrica de 1980, em Londres, referiu-se que a probabilidade em países como o Brasil era de 6 em cada 1000 nascidos vivos. Na maioria das vezes, as cardiopatias são identificadas logo após o nascimento ou durante a infância, porém há casos em que o diagnóstico pode ser feito intra-útero, na adolescência ou na vida adulta. O diagnóstico pode ser feito através de manifestações clínicas, estudo radiológico, ecocardiográfico e hemodinâmico.

Atualmente, existe a possibilidade de realizar o diagnóstico ainda intra-útero. Isto, teoricamente, nos daria uma melhor resposta na sobrevida destas crianças, pois possibilitaria a intervenção mais precocemente, ou seja, logo após o parto, mas para isto seria necessário um convênio das maternidades com as instituições que realizam o procedimento.

Rosseto (2005) informa as cardiopatias congênitas compreendem a má formação do coração em recém-nascidos e que, de acordo com a OMS (Organização Mundial de Saúde), a incidência destas patologias é por volta de 0,8% em países em desenvolvimento e de 1,2% nos mais pobres.

Cabe destacar que, desde a década de quarenta, ocorreram vários avanços no diagnóstico, no tratamento clínico e cirúrgico das cardiopatias congênitas. Isso contribuiu, especialmente, para a identificação destas patologias (LENFANT, 2002). Atualmente, os serviços de hemodinâmica² investigam e realizam procedimentos corretivos em alguns casos.

Segundo Guitti (2000, p. 395), em estudo realizado em Londrina:

[...] a prevalência de cardiopatias congênitas é de 5494: 1000 nascidos vivos. Foram encontradas altas proporções de comunicação interventricular (28,3%) e de

² Serviço radiológico que realiza o cateterismo cardíaco diagnóstico e procedimentos como a angioplastia.

defeito átrio-ventricular (8,1%). Doenças sindrômicas estiveram presentes em 11,35% e anomalias não sindrômicas em 12,01%.

Ikari (1999) nos informa que a comunicação interatrial (CIA) corresponde a cerca de 10 a 15 % das cardiopatias congênitas. A comunicação inter ventricular (CIV) isoladamente ocorre em cerca de 20 % dos casos e pode também estar associada a outros defeitos. A estenose pulmonar (EP) ocorre em cerca de 10% dos casos isoladamente ou também associada a outros defeitos. A estenose aórtica (EAo) ocorre em cerca de 3 a 6 % das cardiopatias congênitas. A tetralogia de fallot (T4F) é a cardiopatia cianogênica mais freqüente após o primeiro ano de vida, ocorrendo em cerca de 4 a 8% dos casos. A coarctação de aorta (CoA) corresponde a cerca de 8% das cardiopatias congênitas.

Algumas considerações fisiopatológicas

O coração é um órgão muscular envolto por um saco fibroso, o pericárdio, localizado no centro do tórax. É responsável pelo bombeamento do sangue para os tecidos fornecendo oxigênio e nutrientes e também pelo encaminhamento do sangue para os pulmões que vai oxigenar novamente esse sangue com dióxido de carbono e escórias. É composto de átrios, ventrículos, válvula mitral, tricúspide, aórtica e pulmonar. (EBAID, 2000).

A circulação fetal e do recém-nascido é distinta porque o feto precisa do organismo da mãe para oxigenar o seu sangue e o recém-nascido não. Quando a criança nasce, ocorrem algumas alterações que irão fazer com que o coração do recém-nato se assemelhe ao de um adulto. Caso essas alterações não ocorram ou quando este órgão não se forma corretamente poderemos adquirir o que chamamos de cardiopatias congênitas. (GARCIA, 2006).

As cardiopatias mais freqüentes

As cardiopatias congênitas podem ser de dois tipos: cianóticas e acianóticas. A diferenciação nos dará a gravidade do quadro.

As lesões acianóticas ocorrem quando não há obstrução de sangue na circulação sistêmica e não produz cianose. Dentre elas, podemos citar estenose e insuficiência valvar, comunicação interventricular e atrial e persistência de canal arterial. As lesões cianóticas se caracterizam pela entrada de sangue não oxigenado na circulação sistêmica, produzindo a cianose, podendo haver um hipofluxo

pulmonar caracterizada, principalmente pela obstrução do ventrículo direito, o que exige comunicação entre as cavidades direita e esquerda do coração como nos defeitos da tetralogia de Fallot, atresia pulmonar, atresia tricúspide. (GUIMARÃES, 2005).

As cardiopatias que se manifestam no período neonatal são as mais graves. O diagnóstico pré-natal vem crescendo e tem permitido melhorar o prognóstico à medida que prevê se a criança apresentará situação de emergência ao nascer ou necessitará de cirurgia imediata no período neonatal. Por exemplo, é importante determinar se a cardiopatia é cianótica ou acianótica e se o suprimento pulmonar ou sistêmico é dependente de canal arterial. (FORTUNA, 2000).

A Persistência do Canal Arterial ocorre mais freqüentemente em prematuros e em conseqüência de doenças como a rubéola. Consiste da persistência do canal arterial, mais a comunicação entre a artéria pulmonar esquerda e a aorta. A persistência do canal arterial durante a vida fetal é necessária, pois permite a passagem do sangue da artéria pulmonar para a aorta.

Segundo Ikari (1999), dependendo de algumas situações como hipoplasia do coração esquerdo e atresias pulmonares, a persistência do canal arterial tem sua importância na manutenção do fluxo sanguíneo sistêmico. Entretanto, pode ser feito o fechamento via cirúrgica, com uma clipagem do canal arterial com uma pequena incisão cirúrgica no hemitórax esquerdo. Mas, atualmente realizam-se muitas correções, através de cateterismo cardíaco utilizando-se uma “umbrella”³.

A Comunicação Interatrial (CIA) é a manutenção do orifício entre os dois átrios, propiciando o desvio de sangue da câmara esquerda para a direita, pela maior pressão na câmara esquerda.

Este defeito tem maior freqüência no sexo feminino na razão de 2:1 para com o sexo masculino. É a cardiopatia congênita que tem melhor prognóstico podendo inclusive programar o tratamento. (IKARI, 1999).

A oclusão da comunicação interatrial por cateterismo pode ser realizada, mas não se tem segurança total ainda o que confere à cirurgia o método mais utilizado.

A Comunicação Interventricular (CIV) é o orifício na parede que separa os dois ventrículos. A classificação pode ser feita de acordo com o tipo de borda: perimembranoso⁴ ou muscular⁵ (com bordas musculares).

³ Do inglês guarda chuva (SERPA, 1979).

⁴ Da junção entre os folhetos valvares e o septo membranoso (FARAH; VILELA, 2006).

Como a pressão do lado esquerdo é maior que a do lado direito passa sangue oxigenado para o lado direito e daí para os pulmões dando um sopro característico.

Tem sido de rotina a correção do CIV por procedimento cirúrgico. Pode ser realizada via cateterismo cardíaco, realizando o fechamento com “umbrella”, isto tem sido relatado em situações em que há mais de uma comunicação.

O Defeito do Septo Átrio Ventricular (DSAV) é caracterizado pela ausência de estruturas septais atrioventriculares (ausência dos componentes muscular e membranoso do septo atrioventricular), que denotam conseqüências comuns em todos os casos, tais como: junção atrioventricular comum; aorta anteriorizada; estreitamento do trato de saída subaórtico. Alguns casos apresentam valva atrioventricular comum (com grande variedade anatômica).

Esta malformação tem grande incidência na síndrome de Down, cerca de 60% dos casos, onde a hipertensão pulmonar pode ocorrer mais precocemente. Tem como correção prioritária a cirurgia, não sendo possível a realização via cateterismo cardíaco.

A Estenose Aórtica (EAo) é caracterizada pelo estreitamento da aorta próximo ao ventrículo esquerdo. Pode ocorrer antes da válvula (subvalvar) ou por cima da válvula (valvar) e na própria artéria aorta (supravalvar).

Segundo Ikari (1999), é mais comum em lactentes a estenose subvalvar sendo que, quando se manifesta ao nascer, geralmente vem associada a outros defeitos congênitos.

A indicação de cirurgia no período neonatal é mais segura, pois o cirurgião visualiza a valva aórtica realizando a comissurotomia com maior segurança. Já a valvotomia aórtica, por cateter balão, pode ser realizada em situação de extrema urgência.

A Estenose Pulmonar (EP) é a obstrução da via de saída do ventrículo direito. Pode ser valvar, infundibular ou ainda supravalvar, de acordo com a válvula pulmonar. Pode apresentar-se isoladamente ou associada a outros defeitos ou associada a síndromes como rubéola congênita.

Atualmente, poucas crianças necessitam de valvotomia pulmonar cirúrgica, utiliza-se mais freqüentemente a valvoplastia percutânea.

⁵ Com bordas musculares (FARAH; VILELA, 2006).

A Tetralogia de Fallot é uma cardiopatia, cujo defeito embriológico é o mau alinhamento (ou desalinhamento ântero-superior) do septo infundibular com o septo trabecular, determinando, assim, o aparecimento dextroposição aórtica, CIV ampla, hipertrofia de VD e estenose pulmonar. A manifestação clínica vai depender do grau de desalinhamento do septo infundibular que vai determinar o grau de obstrução do fluxo pulmonar. Das cardiopatias cianóticas é a mais freqüentemente diagnosticada após o período neonatal. (FARAH; VILLELA, 2006).

Segundo Ikari (1999, p.749), “a crise de hipóxia pode ser agravada no período neonatal devido ao fechamento do canal arterial, presença de anemia fisiológica, com o aumento do consumo de oxigênio por aumento da atividade física”. A criança maior pode também assumir a posição de cócoras após a atividade física numa tentativa de aumentar a resistência vascular sistêmica aumentando o fluxo pulmonar.

A correção total tem sido indicada na fase neonatal em alguns centros cardiológicos. Em outros casos faz-se uma cirurgia paliativa (Blalock-Taussig), podendo realizar a correção total a partir do quarto mês de vida, dependendo da anatomia do caso.

A Transposição de Grandes Artérias (TGA) é a cardiopatia congênita mais freqüentemente diagnosticada no período neonatal e é decorrente da conexão discordante ventrículo-arterial, isto é, a aorta emerge do VD e a artéria pulmonar do VE.

De acordo com essa patologia, deve ser dividida para facilitar o seu entendimento, em dois tipos:

- 1º Grupo - Simples – onde as lesões associadas são leves e não impedem a correção total que deve ser realizada nos primeiros dias de vida;
- 2º Grupo – cujas lesões associadas, quais sejam, CIV, estenose pulmonar são significativas não permitindo a correção total.

A circulação em paralelo é a principal alteração, caracterizando-se pela baixa saturação de oxigênio chegando à aorta, a manutenção da comunicação entre as duas partes do coração é primordial para a vida destas crianças.

Na maioria dos casos, faz-se a correção do plano arterial nos neonatos com a cirurgia de Jatene. Pode-se, também, realizar a dilatação, por cateter balão, dessas artérias em situações muito favoráveis, mas não é isento de complicações optando-se portanto para a cirurgia como correção.

A Coarctação da Aorta (CoAo) caracteriza-se pelo estreitamento da aorta descendente logo após o arco aórtico entre a emergência da artéria subclávia esquerda e o local de inserção do canal arterial ou ligamento arterioso. (IKARI, 1999).

Esse “aperto” aumenta o esforço que o ventrículo esquerdo tem que realizar e provoca hipertensão arterial nos braços e na cabeça e hipotensão na parte inferior do corpo. É comum encontrar no neonato associação com estenose valvar aórtica, valva aórtica bivalvar, fibroelastose de ventrículo esquerdo e persistência do canal arterial.

A indicação de cirurgia deve ser feita para melhorar a insuficiência cardíaca congestiva nos neonatos e evitar a hipertensão arterial em crianças maiores.

Implicações para as crianças

Diante da variedade de patologias apresentadas, compreendo que o enfermeiro deve atuar minimizando ou prevenindo possíveis complicações decorrentes destas doenças congênitas e as possíveis implicações no cotidiano dessas crianças. Dentre as principais complicações, estão a insuficiência cardíaca congestiva (ICC), a crise cianótica, a dificuldade de sugar no neonato, a perda de peso, as infecções freqüentes do trato respiratório, as posturas incomuns, a intolerância à atividade física, dentre outras.

Dessa forma, a assistência de enfermagem deve se dar a partir do diagnóstico de enfermagem para estas situações, monitorando as condições hemodinâmicas e realizando intervenções que venham atender à demanda de cuidados da criança e de sua família.

As crianças com quadro de insuficiência cardíaca congestiva (ICC) apresentam risco quanto ao excesso de volume de líquidos caracterizado por edema, ganho de peso, desconforto respiratório e débito urinário diminuído. O enfermeiro deve orientar o acompanhante para estar sempre atento a alguns sinais que a criança possa apresentar como o edema de pálpebra, falta de ar ou respiração dificultada, sinais estes que facilitarão na avaliação de um possível quadro de ICC. (GUIMARÃES, 2005).

As crises de cianose são facilmente avaliadas pelos acompanhantes, pois ao menor esforço físico a criança já fica “arroxçada” e isto é mais fácil de orientar, mas

ainda assim estas crises devem ser identificadas e avaliadas quanto à sua gravidade quando do acompanhamento clínico.

Algumas crianças tomam algumas posturas corporais por causa da dificuldade respiratória e das crises de cianose, que vão facilitar a oxigenação. O enfermeiro deve alertar o acompanhante para essa possibilidade e que isto é natural, não a tornando como uma situação de agravo.

O aumento de infecções do trato respiratório, na maioria das vezes, ocorre devido aos defeitos de drenagem na circulação pulmonar. O enfermeiro deve orientar os acompanhantes quanto a essas ocorrências e para que se tenha cuidado com as possíveis complicações.

Os bebês que apresentam determinadas doenças cardíacas não conseguem sugar o seio materno, pois ficam cianóticos. Sendo assim, acabam perdendo peso e isso deve ser observado pelo acompanhante das crianças.

Silva, Lopes e Araújo (2007, p 298), em estudo sobre “avaliação dos percentis de crescimento de crianças com cardiopatias congênitas”, nos falam sobre a necessidade da verificação de peso, altura e condição nutricional destas crianças. O estudo mostrou que há uma redução nos níveis acima, relacionada com a literatura e explica que isto pode ocorrer devido às descompensações cardíacas, principalmente, nos dois primeiros anos de vida.

Em outro estudo sobre crescimento e desenvolvimento de crianças com cardiopatias congênitas, as patologias que mais repercutiram no crescimento pondero - estatural foram a comunicação interatrial, a comunicação inter ventricular e a tetralogia de Fallot. Houve comprometimento com prejuízo no peso, altura e área motora e suspeita de atraso nas áreas de linguagem e pessoal social. (SABATES; DAVID, 2006).

O CUIDAR DE ENFERMAGEM CENTRADO NO ACOMPANHANTE

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) veio garantir a presença de a mãe acompanhar o seu filho doente durante a hospitalização. Até os idos de 1990 somente algumas unidades hospitalares permitiam a permanência de um acompanhante para a criança hospitalizada. Com o artigo 12 do ECA, passou a ser uma obrigatoriedade e as instituições não se prepararam para isto, e ainda hoje, após quase vinte anos de implantação do Estatuto, é um problema enfocado, inclusive em artigos e pesquisa científicas. (BRASIL, 1991).

Oliveira e Ângelo (2000, p. 203) citam Darbyshire que “ênfatiza a necessidade dos profissionais compreenderem as experiências reais vividas pelo familiar acompanhante quando seus filhos estão hospitalizados”. No seu artigo, evidenciou uma categoria central que é “vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora” onde as mães aprendem que este momento é importante para o cuidado do seu filho e aprendem também convivendo com a dor e o sofrimento não se permitindo abater-se com a situação.

Assim sendo, Queiroz e Barroso (1999, p.148) destacam que “o perfil do enfermeiro pediátrico além de assistir, orientar / ensinar crianças e famílias para a saúde também deve gerar impulsos de motivação e auto-estima para a capacidade de desenvolver a qualidade de vida pessoal e familiar”, o que nos faz observar a necessidade de qualificar melhor os profissionais que estão ligados a essa área.

No entanto, Gomes e Lunardi Filho (2000, p. 31) verificaram que as famílias internadas junto com as crianças identificam suas necessidades, mas isto não é valorizado pela equipe de enfermagem quando da implantação dos seus cuidados. Observa-se, então, que existe uma tentativa do familiar em adequar-se à situação de internação, mas parece que não há um envolvimento da equipe de enfermagem que define qual é o melhor cuidado sem levar em conta as reais necessidades da criança e da família. Os vários conceitos de família ressaltam a importância da mesma na internação de uma criança. As autoras citam “Elsen relatando que família é o primeiro sistema de cuidado” e que “Leininger define família como sendo um sistema interpessoal formado por seres humanos que interagem por vários motivos”. Mas, em momento algum a enfermagem se preocupa com estas definições no momento em que vai prescrever ou realizar os seus cuidados.

As autoras acima concluem que existe uma necessidade dos profissionais de enfermagem:

repensar sobre a forma de ver as famílias, não apenas como cuidadoras, mas também, como clientes de direitos e necessidades a serem atendidas; como colaboradoras no cuidado, pois o cuidado não é uma prerrogativa apenas da enfermagem. (GOMES; LUNARDI FILHO, 2000, p. 36).

Moreno, Jorge e Moreira (2003, p. 283), em seu artigo sobre as *Vivências Maternais em Unidade de Terapia Intensiva: um olhar fenomenológico*, evidenciaram a categoria “o modo de ser da mãe acompanhante na UTI”, onde ser mãe implica “solicitude, presença, preocupação e cuidado”. Haja vista a necessidade de ter a mãe acompanhando sua criança hospitalizada, existe uma necessidade de essas mães realizarem os cuidados mínimos e a pesquisa mostrou que a equipe de enfermagem não permite que as mães o façam, tirando delas o direito de cuidar do seu filho.

Refletindo sobre o trabalho citado anteriormente, percebi que há a real necessidade de se adequar a comunicação da enfermagem às vivências e experiências das famílias. O profissional de enfermagem só vai conseguir conhecer e ajudar as famílias no instante em que falarem a mesma linguagem. Segundo Stefanelli (2005, p. 120),

[...] o profissional de saúde que se dispuser a ouvi-la reflexivamente e entender sua realidade, pois, apesar de muitos problemas vivenciados dentro das famílias serem comuns, cada família possui sua individualidade e peculiaridades na forma de conhecer, perceber, sentir e reagir diante das situações esperadas ou inesperadas.

No mesmo trabalho, Stefanelli (2005, p.119) refere-se ao “vínculo criado entre o enfermeiro e a família, este deve ser o principal aliado para a mudança de atitudes de ambos - na interação cada parte aprende a respeitar o outro em sua unicidade, especificidade e diversidade”.

Collière (2003, p. 2), falando sobre o cuidar, nos lembra que o cuidado é algo realizado entre seres humanos desde o início dos tempos quando ainda não tinha escrita. Esses cuidados se transmitem das mães aos filhos, dos adultos para pessoas idosas criando desde o início dos tempos redes de apoio mútuo e de solidariedade em torno das passagens da vida.

Fernandes, Andraus e Munari (2006, p.109) comentam sobre a preocupação da enfermagem em cuidar da família e que isto não é bem trabalhado. Em seu trabalho, argumenta que este problema está relacionado ao despreparo do profissional para a compreensão da família enfatizando que os currículos dos cursos

da graduação contemplam pouco esta questão. Concluiu que a atividade grupal realizada com os graduandos durante a pesquisa teve boa repercussão no que diz respeito à experiência de cuidar dos familiares das crianças e que os alunos “atribuíram grande importância a essa experiência para a construção de uma relação empática entre os familiares e equipe, familiares-familiares e equipe-criança”.

Como já foi dito anteriormente, a notícia que a criança tem um problema no coração gera um pensamento na família de que a criança pode morrer a qualquer momento e, muitas das vezes, as crianças estão nessas condições. Portanto, quando cuidamos dessas crianças e de seus acompanhantes temos que ter em mente a preocupação de viabilizar um trabalho multiprofissional para que as ansiedades dos familiares e da equipe sejam discutidas e trabalhadas, objetivando um melhor preparo frente à morte. (PERUZZO et al. 1987 in LORENÇON, 1998).

Silveira e Ângelo (2006, p. 899), em seu estudo sobre “a experiência de interação da família que vivencia a doença e hospitalização da criança”, enfatizam que existe a necessidade de se realizar mais pesquisas sobre esta interação e que o cuidado centrado na família não é uma regra e isto deve ser inserido na abordagem da enfermagem pediátrica.

Outros trabalhos comentam sobre como é a visão destes acompanhantes e como eles convivem com as dificuldades enfrentadas no período de internação da criança. Pinto, Ribeiro e Silva (2005) identificaram, em seu estudo, que a família busca o que for necessário para manter seu funcionamento, independente das normas hospitalares. A família vai acionar os profissionais para satisfazer as suas necessidades.

Dessa forma, nem sempre o acompanhante sabe como agir, promovendo em alguns casos conflitos com a equipe. A equipe hospitalar também favorece estes conflitos quando não compreende as manifestações do familiar como agressividade ou dispersão que podem estar representando medo, preocupação ou dificuldade de compreensão da situação. (PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005).

Os mesmos autores também comentam como a família se sente dividida entre cuidar da criança internada e dos demais membros da família, e se o hospital não favorece a troca de familiares ou não permite a ausência do acompanhante, o que deveria ser um direito passa a ser uma obrigação do familiar. (PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005).

Em um trabalho realizado num hospital escola da cidade de São Paulo onde se perguntaram às crianças e mães sobre o que é ser cuidado, elas responderam que “ser cuidado é ser ajudado, receber atenção, ser medicado, ter a possibilidade de brincar, ser pesado, ter a pressão e temperatura aferida, entre outros”. Isto nos leva a perceber qual a real necessidade do acompanhante, ou seja, que a preocupação do acompanhante de crianças que, na maioria das vezes, são as mães, é de que o seu familiar seja atendido e possa ter uma estadia pela unidade hospitalar o mais natural possível, pois as crianças precisam brincar, mas, também, precisam receber os cuidados de enfermagem. (ALVAREZ in SUGANO; SIGAUD; REZENDE, 2003, p.602).

De certa forma, o estudo acima corrobora com outros estudos onde se destaca a necessidade de algumas medidas de enfermagem relacionadas ao cuidado como, por exemplo, pesar, medir a altura, perímetro cefálico, abdominal e torácico. (SABATES; DAVID, 2006; SILVA; LOPES; ARAÚJO, 2007).

Um trabalho sobre o cuidado com a família de portadores de doenças crônicas revela que o suporte emocional que os genitores recebem dos amigos, familiares e dos profissionais de saúde é importante para o desenvolvimento da vinculação da família com a criança, principalmente o cuidador que, na maioria das vezes, é a mãe. (CASTRO; PICCININI, 2002).

ABORDAGEM TEÓRICO-METODOLÓGICA

Trata-se, de estudo de caráter exploratório-descritivo, com uma metodologia do tipo qualitativa, baseada fundamentalmente na abordagem fenomenológica, cujos sujeitos foram os acompanhantes de crianças que realizaram cirurgia cardíaca e que retornaram para a revisão ambulatorial em um determinado hospital de cardiologia, público, localizado na cidade do Rio de Janeiro.

Assim, cabe esclarecer que o método fenomenológico caracteriza-se pela “ênfase ao ‘mundo da vida cotidiana’ um retorno à totalidade do mundo vivido” (COLTRO, 2000, p.40). Para Polit e Hungler (2004, p. 40), é “uma maneira de pensar sobre as experiências de vida das pessoas”.

O motivo de opção por este método deu-se devido ao objeto de estudo em destaque envolver vivências, pois trata de captar a natureza das experiências das pessoas, em particular os acompanhantes das crianças com cardiopatias congênitas, que estiveram internadas e retornam para consulta ambulatorial.

Portanto, esta abordagem metodológica se aplica ao estudo e como nos diz Coltro (2000, p.39) “a pesquisa fenomenológica parte da compreensão do viver e não de definições ou conceitos, e é uma compreensão voltada para os significados do perceber, [...]”. Compreender, segundo Bello (2004, p 52), é “ter consciência do ato de viver que é o olhar”. Polit e Hungler (2004, p. 41) referem que “a meta da pesquisa fenomenológica é descrever a experiência totalmente vivida [...]”.

Josgrilberg (2004, p.44) nos explica que “a fenomenologia visa compreender e não explicar a manifestação das coisas e seus significados, mais do que explicar por razões mecânicas, naturais, físicas ou mesmo por processos sociais”.

Desta forma, a abordagem da Fenomenologia Sociológica de Alfred Schutz nos permite apreender a “subjetividade do ator” que, neste estudo, foram os acompanhantes de crianças que se submeteram a uma correção cirúrgica de cardiopatia congênita. (CAPALBO, 1998).

Schutz foi o primeiro pensador que estruturou a Sociologia baseada em considerações fenomenológicas de forma sistemática e abrangente. Foi fortemente influenciado pela Filosofia de Edmund Husserl, que já apresentava uma nova forma de pensar em Filosofia apoiando-se também na Sociologia da Ação e Compreensão de Max Weber. (WAGNER, 1979).

Schutz aceita o axioma, de Weber, da liberdade de valores e o individualismo metodológico das ciências sociais e que os fenômenos sociais são entendidos através dos tipos sociais. (RODRIGUES, 1996).

Segundo Capalbo (1998, p. 26), a “tarefa da fenomenologia consistirá em mostrar que o outro, o mundo social, cultural, histórico e natural, ao invés de serem ‘fatos’ já constituídos para um sujeito, ao contrário, são constituídos pelo sujeito”.

Para Schutz, o mundo social “se organiza em um sistema de coordenadas na qual eu sou o centro [...] e eu estou aqui e meu semelhante lá”. Portanto, “não podemos nunca ocupar, ao mesmo tempo, o mesmo lugar e a mesma posição”. (CAPALBO, 1998, p.32).

Capalbo (1998) destaca que o estudo do mundo social se relaciona com a intersubjetividade, ressaltando que, para Schutz, a intersubjetividade se faz pela fenomenologia voltada para a atitude natural. Assim, conclui-se que cada um se mostra para o outro através de sua linguagem, motivos, sentidos e corpo do outro.

Portanto, para Schutz, a intersubjetividade se ergue a partir das possibilidades de encontros entre pessoas e a capacidade que essas pessoas têm de apreender o outro em um determinado ambiente. Esse ambiente não é o mundo da vida de cada um, é compartilhado com os outros, ou seja, é um mundo comum a todos. Esse ambiente comum fundamenta-se no fato de que os sujeitos motivam-se mutuamente e se isso não ocorresse não haveria o Eu nem o outro; ambos co-existem. (POPIM; BOEMER, 2006; WAGNER, 1979).

A atitude natural é, para Wagner (1979, p.73), “uma postura que reconhece os fatos objetivos, as condições para as ações de acordo com os objetos à volta, a vontade e as intenções de outros com quem se tem de cooperar ou lidar, as imposições dos costumes e as proibições da lei, [...]”. Essa postura é essencialmente pragmática, acima de tudo utilitária e, supostamente, “realista”.

O mundo da vida é tudo que se relaciona às experiências cotidianas. Tudo o que tiver relação com os interesses, negócios, relacionamentos pessoais e profissionais, tratando com pessoas e idealizando projetos. (WAGNER, 1979).

Portanto, a “situação biográfica” é a sedimentação das experiências vivenciadas acumuladas e que irá determinar como serão as suas atitudes e ações diante das situações que vierem a ocorrer em sua vida. Segundo Rodrigues (1996, p. 20), “cada pessoa interpreta a realidade do senso comum, segundo a perspectiva de seus interesses particulares”.

Desta forma, Panizza (1981, p.130) define que “a ação é a conduta humana projetada pelo agente de maneira autoconsciente”; é um ato motivado e pode ser dividida em dois tipos que vão variar de acordo com a posição do ator, ou seja, se a resposta da ação é para o futuro ou para o passado. (WAGNER, 1979).

A orientação da ação futura nos dá uma idéia da intencionalidade da ação. Segundo Schutz (CAPALBO, 1998; PANIZZA, 1981; WAGNER, 1979), “o *motivo - para* é, portanto, um contexto de significados que se constrói sobre o contexto de experiências disponíveis no momento da projeção”. O *motivo - para* refere-se a algo que se quer realizar, objetivos que se pretende alcançar. (POPIM; BOEMER, 2006).

Por outro lado, “o ‘*motivo - porque*’ explica o projeto em função das vivências passadas do ator, [...] o contexto de significados do *motivo - porque* é sempre uma explicação posterior ao acontecimento” (RODRIGUES, 1996, p. 26). “É uma categoria objetiva acessível ao observador que tem de reconstruir a partir do ato realizado”. (WAGNER, 1979, p. 126).

Ao cuidar de uma criança, após uma cirurgia cardíaca, o acompanhante tem algo em vista, ou seja, o *motivo - para* desta ação. Assim, foi possível compreender a expectativa do acompanhante quando retorna para o atendimento no ambulatório de cirurgia cardíaca e, dessa forma, a apreensão do típico da ação deste acompanhante ao vir para o atendimento no ambulatório de cirurgia cardíaca.

O típico da ação consiste em evidenciar o que há de original, específico e típico na vivência do acompanhante de criança que veio ao ambulatório de cirurgia cardíaca. Pode-se obter um tipo ideal ao acentuar unilateralmente um ou diversos pontos de vista e encadear uma multiplicidade de fenômenos dados isoladamente, difusos e discretos, que se encontra ora em grande ora em pequeno número, e que se ordena para formar um quadro homogêneo de pensamento. (CAPALBO,1998).

Deste modo, segundo Wagner (1979, p. 118), “as tipificações ao nível do senso comum [...] emergem, na experiência cotidiana do mundo, como pressupostos, sem qualquer formulação de julgamentos ou proposições claras, com sujeitos e predicados lógicos”.

Nesse sentido, os acompanhantes “lançam mão de seus conhecimentos disponíveis, [...] enquanto sedimentação de suas experiências vivenciadas ou recebidas dos contemporâneos, para agir de forma semelhante a algo experienciado como uma tipificação já existente”. (RODRIGUES, 1996, p.26).

Ressaltando o que é dito por Schutz (WAGNER, 1979), a situação biográfica determina o *motivo - porque*, ou seja, as vivências passadas vão respaldar as ações dos atores sociais, neste caso os acompanhantes de crianças que realizaram cirurgia cardíaca, no mundo da vida.

Assim sendo, a ação de cuidar destas crianças é vivenciada no mundo da vida em sua atitude natural, a partir da sua situação biográfica que se funda no seu meio sócio - econômico - cultural. Dessa forma, esta realidade será construída pela atitude natural, ou seja, pela maneira como esses acompanhantes buscam um cuidar mais adequado para o seu familiar.

Cenário e trajetória do estudo

O estudo foi realizado no ambulatório de um hospital da rede pública do Estado do Rio de Janeiro, o Instituto Estadual de Cardiologia Aloysio de Castro, voltado para a assistência cardiovascular do cliente adulto, mediante aprovação do diretor geral do mesmo e no Comitê de Ética em Pesquisa (Anexo B). Essa instituição foi escolhida por ser o meu campo de trabalho, local onde suscitaram minhas inquietações relacionadas ao assunto em questão, o que para a fenomenologia é de suma importância.

O ambulatório é composto de seis consultórios para cardiologia, um consultório para cirurgia vascular e um consultório para cardiopediatria.

O hospital é composto de um andar de enfermaria para cardiologia clínica com trinta e seis leitos, um andar para pré e pós-operatório de cirurgia cardíaca com quatorze leitos e um para cirurgia vascular com dezessete leitos, uma Unidade Coronariana com quatro leitos, um CTI pós-operatório com onze leitos, uma emergência cardiológica com dez leitos e uma unidade de recepção de pós-angioplastia com seis leitos.

O Serviço de Pediatria fica praticamente restrito a um andar com dez leitos clínicos, seis leitos pós-cirúrgico tardio, sete leitos neonatais e um CTI pós-operatório com cinco leitos.

Apesar de a instituição ser uma das referências públicas no Rio de Janeiro para os casos de cardiopediatria, existe uma dificuldade do serviço em conseguir efetivamente recursos para melhorias, o que, sem dúvida, poderá contribuir para um melhor atendimento dessa clientela.

Na instituição, em que foi realizado o estudo, interna-se em torno de trinta a trinta e cinco crianças por mês e destas crianças realizam-se de oito a dez cirurgias, o que nos dá um percentual, aproximado, de 30% dos que internam, realizam procedimento cirúrgico.

A instituição realizou no ano de 2007, até agosto, vinte e nove cirurgias em crianças, perfazendo uma média de aproximadamente quatro cirurgias/mês, o que reforça as dificuldades da instituição neste momento. A proposta da cardiopediatria após a re-inauguração do CTI pós-operatório é de realizar três cirurgias por semana totalizando em doze cirurgias/mês⁶.

Vale lembrar que a instituição realiza cirurgias em crianças, desde a idade neonatal até a adolescência, como cirurgias paliativas, corretivas e com ou sem circulação extracorpórea, o que a torna uma das instituições de referência para cirurgia cardíaca infantil no estado do Rio de Janeiro.

Quanto ao pessoal de Enfermagem lotado para o atendimento, temos na enfermaria com 23 leitos, dois enfermeiros diaristas (manhã e tarde), um enfermeiro plantonista e três auxiliares de enfermagem. No CTI - pós-operatório com cinco leitos, temos um enfermeiro diarista (manhã), um enfermeiro plantonista e três auxiliares de enfermagem.

No ambulatório, temos o enfermeiro responsável pelo setor, um enfermeiro que realiza a consulta de enfermagem em pacientes de pós-operatório e realiza a retirada dos pontos, e temos dois enfermeiros plantonistas que realizam a instalação e retirada de aparelhos para exames como mapeamento de pressão arterial, holter⁷ e quaisquer intercorrências que ocorram no ambulatório.

Também vale ressaltar que esta instituição está realizando uma reestruturação administrativa para melhorar a assistência e aumento da produtividade, uma vez que a demanda para os procedimentos cardiológicos, tanto para a criança quanto para o adulto, está cada vez maior.

A instituição incentiva a pesquisa, o ensino e a aprendizagem, com a presença de acadêmicos de enfermagem, residentes e pós-graduandos de cardiologia, cardiopediatria e cirurgia vascular, sendo campo de pesquisas nestas áreas.

⁶ Esses dados foram colhidos junto ao Núcleo de vigilância hospitalar, à Cardiopediatria e à Cirurgia Pediátrica.

⁷ Holter - mapeamento das atividades elétricas do coração durante 24 horas.

A entrevista fenomenológica foi o instrumento utilizado para a captação das falas dos sujeitos do estudo.

Carvalho (1991, p. 37) esclarece que este tipo de entrevista “busca uma linguagem que seja ‘fala originária’, ‘fala’ esta que possibilite a mediação com o outro e a comunicação com o mundo”. Na abordagem fenomenológica, valorizam-se todos os gestos, tonalidades de voz e momentos de silêncio inseridos no discurso do entrevistado, onde tudo é descrito para melhor compreensão dos significados. “O entendimento de seu pensamento é a compreensão de um certo estilo de existir [...]”. Portanto para compreender o pensamento do entrevistado é “preciso realizar uma comunhão com quem fala”. (CARVALHO, 1991, p. 38).

Polit e Hungler (2004, p. 45) referem que esta entrevista é uma conversa em profundidade sobre o assunto em questão: “através destas conversas profundas o pesquisador procura obter entrada ao mundo do informante, para ter pleno acesso a suas experiências”.

Assim, a entrevista fundamentada no referencial teórico da Fenomenologia Sociológica de Alfred Schütz nos aproxima dos sujeitos do estudo numa relação face a face e, a partir da descrição de suas experiências, possibilita a apreensão do típico da ação desses atores sociais.

Segundo Minayo (1994, p.57), o pesquisador busca, através da entrevista, obter dados contidos no discurso dos atores sociais. A autora acrescenta que “a entrevista [...] está sendo entendida como uma conversa a dois com propósitos bem definidos”. Onde obteremos dados objetivos e subjetivos. Os dados subjetivos nos darão valores, atitudes e opiniões do sujeito entrevistado.

Os **sujeitos** do estudo foram os acompanhantes de crianças que realizaram a cirurgia cardíaca e retornaram para acompanhamento ambulatorial.

Para iniciar as entrevistas, fiz um primeiro contato com o profissional que atende às crianças no ambulatório desta unidade hospitalar, onde a informei sobre o trabalho e perguntei qual seria o horário de consulta. Fui informada que as consultas são realizadas à tarde, às segundas-feiras para pré-operatório e às quartas-feiras para pós-operatório.

Neste estudo, foram entrevistados os acompanhantes de crianças que se submeteram à cirurgia cardíaca que vieram ao ambulatório para consulta, não importando há quanto tempo a cirurgia ocorreu. Utilizei, como critério de inclusão, os esses acompanhantes de crianças, não importando se foi a primeira vez ou não.

Era feita uma busca nos prontuários que estavam separados para a consulta clínica e chamava-se o acompanhante que estivesse aguardando ou o que já tivesse passado pela consulta. Houve a minha preocupação em não criar a ansiedade de o acompanhante não ser atendido pelo clínico, o que acarretaria numa entrevista pouco produtiva.

Iniciei as entrevistas no ambulatório de pós-operatório da Pediatria e perguntei aos acompanhantes de crianças que realizaram cirurgia cardíaca presentes se poderiam participar do estudo. Expliquei qual o objetivo do estudo e que as mesmas seriam gravadas para garantir a fidelidade do que fosse dito e solicitei, após explicação, aos acompanhantes que aceitaram participar, que assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para atender a Resolução 196/96 (BRASIL, 1996) (Apêndice B). Do mesmo modo, expliquei que seria garantida a confidencialidade das entrevistas; que as fitas permaneceriam em meu poder e que as informações contidas poderiam ser utilizadas por mim na elaboração da Dissertação de Mestrado, em artigos e eventos científicos. Não haveria nenhum tipo de despesa para eles e caso eles desejassem desistir de participar do estudo, poderiam fazê-lo a qualquer momento.

Para garantir o anonimato das acompanhantes entrevistadas, escolhi personagens da Disney, todas do sexo femininos, sendo a grande maioria mãe, tendo uma avó e uma madrasta.

As falas foram captadas através da entrevista fenomenológica e gravadas mediante a autorização, utilizando-se um roteiro (Apêndice A) com as seguintes questões de aproximação aos sujeitos do estudo: ***Qual o seu parentesco com a criança? É você quem cuida da criança? Há quanto tempo a criança fez a cirurgia cardíaca? Porque veio a consulta?*** e, a questão orientadora do estudo que visa a captação do *motivo - para*: ***Quais as suas expectativas quanto ao atendimento quando vem ao ambulatório?***

O número de entrevistadas não foi determinado *a priori*. As entrevistas foram realizadas até o momento em que as falas tornaram-se repetitivas, ou seja, quando houve a saturação nos achados, isto é, a similaridade entre as falas foi possível evidenciar a caracterização do *motivo - para* destas acompanhantes procurarem o ambulatório e possível, então, encerrar a captação das entrevistas. Esta captação encerrou com um total de quatorze entrevistas.

Após as entrevistas, foi necessário um caminho para identificar o significado da ação, conforme Tocantins (1993, p.14):

- transcrição imediata das entrevistas, por possibilitar de certa maneira, que a subjetividade daquele momento da interação pesquisador - sujeito se fizesse presente.
- leitura distinta procurando captar aquilo que se mostra subjetivo e objetivar a fim de facilitar o agrupamento de aspectos comuns dos significados da ação.
- construção do típico da ação do acompanhante de criança submetida à cirurgia cardíaca, a partir da categorização das falas.

Deste modo, realizando a transcrição das falas, ocorreu a primeira aproximação ao material não estruturado das entrevistas. A seguir, a leitura atenta das entrevistas permitiu captar as similaridades presentes nas diferentes falas para posterior categorização que ocorreu a partir das convergências do “*motivo - para*” das acompanhantes de crianças submetidas a cirurgia cardíaca que retornam ao ambulatório de pós operatório.

ANÁLISE COMPREENSIVA

Caracterização dos acompanhantes

Foram entrevistadas quatorze (14) acompanhantes, sendo que destas, doze eram mães, tendo uma avó e uma madrasta. Todas relatavam que cuidavam da criança submetida à cirurgia cardíaca, mas uma relatou que tinha a ajuda da avó da criança e outra relatou que, além da ajuda da avó da criança, tinha também a ajuda da tia da criança, ou seja, irmã da mãe da criança.

Ao realizar a pergunta “porque veio à consulta?”, a maioria das respostas dadas pelas acompanhantes é de que as mesmas estavam marcadas. Isto nos mostra que a demanda dessas acompanhantes não é espontânea, ou seja, a ação intencional de procurar o ambulatório é derivada do agendamento do clínico e acreditam que como a consulta está marcada, elas têm que vir trazer as crianças. As acompanhantes aproveitavam o agendamento para, também, solicitar autorização para outras cirurgias que seriam realizadas em outras instituições e para revisão de exames.

A preocupação delas em vir ao agendamento, realizado pela clínica, mostra que estão preocupadas com o estado de saúde destas crianças, conforme as falas abaixo:

[...] ver como ele está. Para saber se ele está dentro do quadro, se o acompanhamento dele está dentro do quadro para ele poder ficar bem. (Mary Poppins)

[...] ver como ele está...eu quero saber que meu filho está bem de saúde. Espero que ele esteja bem. (Bela Adormecida)

[...] ser atendida, espero chegar aqui e ser atendida pela doutora... espero que ela seja examinada, que a doutora dê uma atenção, assim para falar como ela está. (Pocahontas)

[...] boa notícia, que esteja tudo bem, o coração dele esteja bem. (Ariel)

Além disso, a acompanhante tem uma preocupação em resolver rápido o problema de saúde da criança o que pode ser percebido nas falas a seguir:

Espero que resolva isso o mais rápido possível, porque eu estou cansada. Venho esperando que diga que vai resolver logo [...]. (Sininho).

Espero que ela melhore, que ela fique boa. (Mulan)

Espero que mesmo que seja por um período pequeno para acabar rápido, para terminar logo esse tratamento dele. (Cinderela)

O Típico da ação dos acompanhantes de criança submetida à cirurgia cardíaca

Tendo em vista a utilização da abordagem fenomenológica como método para apoiar a análise compreensiva do estudo, fiz uma leitura atenta das falas dos acompanhantes de crianças - sujeitos do estudo. Nessa fase da análise, busquei a compreensão da expectativa da acompanhante que vem para o atendimento no ambulatório de cirurgia cardíaca como uma ação de caráter intencional para.

Capalbo (1997, p. 327) relata que Schutz “analisa a significatividade motivacional da ação como projeto [...] para que de forma livre lancemo-nos a ação futura”. Desta forma, surgiu a categoria que nos remete ao *motivo - para* destas pessoas quando retornam para a consulta independente do tempo decorrido da cirurgia, bem como a apreensão do típico dessa ação.

Assim sendo, Capalbo (1997, p. 334) refere que as “tipificações são contornos gerais que se apresentam na experiência de sentido comum intersubjetivo da vida cotidiana” e as falas mostram como se apresenta a tipificação dessas acompanhantes de crianças submetidas à cirurgia cardíaca. Desse modo, o típico da ação que surgiu dessas falas é “obter uma boa notícia”.

) “Obter uma boa notícia”

Espero sair daqui sempre com uma boa notícia. (Sra. Incrível).

Saber se está tudo bem...espero as notícias boas. Que ele esteja bem, isso para saber o quadro dele mesmo. ... Se ele não vai fazer outra cirurgia, saber como ele está. ...Quando eu saio daqui que a doutora fala que ele está bem, que dentro do quadro clínico dele ele está bem, fico mais aliviada. (Mary Poppins)

Ir para casa de cabeça fria, não, não deu nada [...]. (Jasmine)

Espero ter um bom resultado, que ela me dê uma boa notícia do exame. ... que esteja tudo bem, o coração dele esteja bem. Eu espero que ela venha me dizer boa coisa dela, boa notícia, que está tudo bem, que não está correndo risco...Venho nessa esperança de receber uma boa notícia. (Ariel)

Espero uma notícia boa... como será que está reagindo a válvula? Se está suficiente sabe? Oro a deus que dê tudo certo, que não seja preciso a médica falar mexer mais daqui um pouco vai ser necessário mover ou tirar, sabe eu sempre espero um lado positivo, coisa boa. (Esmeralda)

Espero ouvir que ela não precisa mais voltar, apesar de estar tão bem...é isso que eu quero ouvir, a melhora. (Rapunzel)

Espero que melhore mais do que já é [...](Cinderela)

Espero que dê tudo certo... ela falar que não vai mais operar, ele continuar assim. (Branca de Neve)

Ouvir coisa boa... que ela fale que meu filho esteja bem... bem de saúde. (Bela Adormecida).

A minha expectativa é que a notícia seja boa assim. Que ele está bem de saúde [...] que ele esteja bem. (Minie Mouse)

Todas as falas das acompanhantes nos levaram a apreender o típico da ação do acompanhante que traz a criança ao atendimento no ambulatório de cirurgia cardíaca, qual seja, “obter uma boa notícia”. Isto demonstra uma “angústia existencial”, como nos fala Capalbo (1998, p.87), ou seja, a angústia de ter um familiar que pode a qualquer momento realizar um novo procedimento cirúrgico ou ter uma complicação cardíaca e reviver uma internação e a lembrança de que o problema da criança está localizado na “sede da alma” (BRAILE; GODOY, 1996). Estas possibilidades vão nortear os cuidados e o retorno para a consulta após a cirurgia, sempre com a preocupação de querer saber o quão bem está a criança, quanto tempo poderá ficar sem retorno, desejando sempre uma boa notícia, isto é, que a criança pode se comportar como uma criança normal sem restrições físicas e sociais.

Contexto vivencial dos acompanhantes de crianças submetidas à cirurgia cardíaca

Analisando as falas, em geral, percebe-se o significado da vivência destas mulheres que fazem da instituição uma unidade de referência para as suas demandas como, por exemplo, a procura por uma autorização para realização de procedimentos que seriam realizados em outras unidades hospitalares, que pode ser observado na fala de algumas delas:

Ela autorize a cirurgia que vai ser feita em Volta Redonda [...] Ele precisava fazer duas cirurgias de hérnia e uma fimose, o médico disse que não fazia sem passar pela médica dele [...]. (Jasmine)

Eu vim à consulta porque já tem um tempo que ela não vem a consulta e levei-a num outro hospital sem ser para tratar do coração que ela está com um problema no ouvido e eles pediram uma autorização pra ela fazer a

cirurgia sem ter problema... Saber o negócio do dentista, eu acho que primeiro ela tem que passar no médico para saber, eu acho que ela tem que tomar antibiótico antes de mexer no dente. (Clarabela)

Nessa perspectiva, Vieira e Lima (2002) referem que as crianças que participaram do seu estudo sobre “Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças” se familiarizaram com os procedimentos, nomes dos medicamentos, apropriando-se do vocabulário técnico, assim como as acompanhantes das crianças que se submeteram à cirurgia cardíaca.

Algumas outras falas mostram, também, a necessidade de avaliação da criança para que haja uma tranquilidade no retorno ao lar como, por exemplo, a realização de exames que venham a dizer que a criança tem condições de estar em casa sem apresentar sinais clínicos de risco cardiológico, devido ao problema cardíaco que se mantém em observação.

Espero que faça os exames necessários, que ela veja eu acho que os exames que ela pode fazer é um ecocardiograma, da condição física. Se o exame não deu nada, quero que ela passe outros exames, verifique para eu ir para casa de cabeça fria, não deu nada pode levar e eu voltar [...]. (Jasmine)

Para ver exame, ela fez eco, ela tem que passar pela doutora para ela ver. (Ariel)

Saber o negócio do dentista, eu acho que primeiro ela tem que passar no médico para saber, eu acho que ela tem que tomar antibiótico antes de mexer no dente. (Clarabela)

O vivido dessas mulheres lhes causa ansiedade, no que diz respeito à possibilidade de uma próxima cirurgia cardíaca, como mostra as falas abaixo:

Quero ouvir da doutora se ele está melhor, se não vai precisar mais de operar, é isso que eu quero ouvir, que ele não vai precisar mais operar. Não vai dar mais. (Branca de Neve)

Espero que ele não precise fazer outra cirurgia. (Minie Mouse)

Essas mulheres têm em comum ter um filho que se submeteu à cirurgia cardíaca e esta vivência faz com que algumas delas tenham uma preocupação de passar por tudo novamente, ou seja, seu filho realizar outra cirurgia cardíaca. Elas esperam que isto não ocorra, ou então, que o intervalo entre as consultas se prolongue para que o retorno delas a unidade hospitalar seja cada vez menor.

Oliveira e Ângelo (2000, p.206), em seu estudo “Vivenciando com o filho a passagem difícil e reveladora – a experiência da mãe-acompanhante”, mostra a categoria “tendo que viver outras internações” e a explica como sendo o aumento da fragilidade das acompanhantes com a possibilidade de haver outras internações, o que vai fortalecer o dito por essas acompanhantes.

Fico sempre nessa expectativa de como eu vou mas se tiver que passar, se for melhor para ele, se for bom para ele, estou com ele, tem que ter forças nessa hora não sabe nem da onde tira. Fiquei surpresa comigo mesma, não sei como eu fiquei passei dois meses aqui dentro, não sei como eu consegui vou te falar a verdade. (Esmeralda)

Espero que ela aumente o tempo da consulta, é da consulta dela. Ficar bastante tempo sem vir, porque está muito em cima, estou vindo muito em cima, eu espero que ela me dê uma boa notícia e leve dois, três anos se preciso vir. (Ariel)

A outra cirurgia dele, porque eu fico estressada, fico agoniada, porque vou ter que passar por tudo de novo, fazer tudo de novo, eu fico estressada agoniada, porque quem fica com ele sou eu, o tempo todo que lida com ele, o tempo todo atrás dele sou eu. (Sininho)

Essas acompanhantes nos relatam claramente que estão satisfeitas com o atendimento que é dado na unidade hospitalar e ambulatorial. Percebe-se com os relatos que existe uma grande preocupação dos funcionários que atendem estas acompanhantes em ajudar a resolver os problemas e as demandas relatadas por elas.

O atendimento aqui para mim sempre foi legal eu procuro, assim esclarecimentos de alguma coisa que eu não sei quando estou sozinha, aí preciso de uma orientação da doutora, eu pergunto, pode fazer isso, pode fazer aquilo, não pode. Agora na hora da cirurgia se ela tem alguma obstrução, se não fizer a cirurgia se tem algum remédio que ela não pode tomar e graças a deus eu sou sempre bem atendida. (Clarabela)

O apoio da família, dos amigos e dos profissionais de saúde é fundamental para facilitar a experiência dos acompanhantes, para ser valorizada em seu sofrimento e compreendida em suas vulnerabilidades, como referem Pinto, Ribeiro e Silva (2005). A fala abaixo corrobora com esses autores.

Família nessa hora me deu muito apoio, meus pais não me deixaram em momento algum, minhas irmãs, ninguém, meus amigos sempre telefonaram para mim, nunca deixou de ligar, de se envolver todo mundo se envolveu acabou se envolvendo sabe que estava longe mesmo assim tive o apoio deles, acho que é isso que dá força para gente. (Esmeralda)

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao refletir sobre o estudo, percebi que a existência de um acompanhamento da enfermagem aos acompanhantes de crianças submetidas à cirurgia cardíaca faz-se necessário desde o momento em que essas pessoas chegam na unidade hospitalar.

Neste momento, é importante destacar que algumas orientações pertinentes à internação, à doença e à cirurgia são fundamentais. Durante o período de internação, realizar “grupos de bate papo”, onde o enfermeiro e os acompanhantes possam ter um encontro para esclarecer dúvidas sobre a instituição e a situação da criança é uma atitude que considero que deva fazer parte do cotidiano profissional.

Vale lembrar que a participação da equipe de enfermagem do centro cirúrgico e do CTI pós-operatório explicando sobre os setores, conversando sobre como funcionam, proporcionando uma visita dos acompanhantes, sem dúvida, pode ser uma excelente estratégia de acolhimento.

Assim, estaremos dando um suporte de conhecimentos para esta acompanhante reduzindo medos, ansiedades, minimizando o sofrimento do desconhecido, como mostrou Sales (1999).

Acredito que num trabalho multidisciplinar onde o enfermeiro, o fisioterapeuta, o psicólogo, o médico, o nutricionista e as demais categorias trabalhando juntas, promovendo a interação dos acompanhantes com a instituição e com as reais condições da criança vão preparar, de modo mais adequado, esses sujeitos para a alta hospitalar. Vale ressaltar a importância da participação do Enfermeiro no preparo dessa acompanhante para a alta hospitalar deve ser realizado desde o seu primeiro contato com a instituição hospitalar, ou seja, na admissão da criança para realizar o procedimento cirúrgico.

Percebi que quando estas acompanhantes chegam ao ambulatório vêm para dar continuidade no cuidado à criança e fazem o que for preciso para que isto seja feito da melhor maneira. Elas querem muito que a criança tenha uma vida “normal”, ou seja, que possam correr, brincar, se sujar e algumas delas ainda não têm essa condição.

No que diz respeito ao atendimento das crianças no ambulatório de cirurgia cardíaca, há uma lacuna a ser preenchida pelo enfermeiro, o que me fez pensar sobre a ação do Enfermeiro na consulta ambulatorial das crianças após a cirurgia

cardíaca a ser implementada como uma estratégia para preencher a lacuna existente na instituição.

Nesse sentido, deve fazer parte dessa consulta a verificação das medidas antropométricas das crianças portadoras de cardiopatias congênitas, principalmente, com comunicação interatrial, interventricular e tetralogia de Fallot. Estas informações são importantes para a compreensão das condições de saúde e ou adoecimento dessas crianças e, já nesse momento, a acompanhante deverá participar da avaliação. Sendo assim, deve-se realizar um plano de cuidados centrado na criança e na acompanhante e não somente na patologia. (SABATES; DAVID, 2006; SILVA; LOPES; ARAÚJO, 2007).

A família deve ser entendida como uma unidade a ser cuidada como nos falam Gomes e Lunardi Filho (2000), onde a acompanhante necessita de cuidados e procura na enfermagem apoio na busca por sua saúde e autonomia.

O “cuidar profissional”, citado no estudo de Gonzaga e Arruda (1998, p. 24), é aquele cuidado que “[...] quando executado com delicadeza, sensibilidade e comunicação empática cliente-profissional transmite segurança e confiança na equipe”.

Ao retomar aos objetivos deste estudo, apreendi que o típico da ação das acompanhantes, que trazem a criança ao atendimento no ambulatório de cirurgia cardíaca, se relaciona com a situação biográfica de cada uma e que o ambiente comum delas é o ambulatório, onde todas esperam por “obter uma boa notícia”.

As experiências vivenciadas pelas acompanhantes na internação para a cirurgia e o acompanhamento no ambulatório passaram a fazer parte da sua bagagem de conhecimentos, o que fez com que elas ficassem muito preocupadas a cada vinda ao ambulatório pela possibilidade de a criança internar novamente ou ter que realizar uma nova cirurgia.

Assim sendo, é fundamental uma boa relação entre a criança, a família e os profissionais de saúde, como nos fala Castro e Piccinini (2002, p.633), para que haja uma “[...] consciência sobre a extensão e a gravidade da enfermidade bem como a aderência da criança e da família ao tratamento [...]”, o que vem ao encontro deste estudo.

Acredito que uma abordagem da enfermagem na consulta ambulatorial poderá diminuir as tensões criadas nessas acompanhantes pela expectativa de saber se a criança vai reinternar para realizar uma cirurgia ou não, e os

esclarecimentos quanto aos cuidados domiciliares que podem auxiliar na tranquilidade dessas mulheres. A consulta de enfermagem pode ser realizada no pré-operatório, no primeiro contato da criança e sua acompanhante com a instituição, quer seja pelo ambulatório ou pela unidade de internação, assim como no pós-operatório tardio, quando retorna ao hospital após a alta hospitalar.

Acredito que a enfermagem da unidade clínica e de terapia intensiva, também, pode colaborar nesta consulta ambulatorial ao apresentar as unidades hospitalares às crianças e acompanhantes, explicando como funcionam. O enfermeiro e demais membros da equipe multidisciplinar, tais como nutricionista e assistente social, podem realizar um trabalho conjunto de orientação sobre os cuidados a serem realizados em domicílio. Dessa forma, a instituição estará apoiando estas acompanhantes, dando suporte para as possíveis complicações e reinternações das crianças submetidas à cirurgia cardíaca.

Souza, Wegner e Gorini (2007), em seu estudo sobre “educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo”, indicam o enfermeiro como principal ator quando se fala em promoção da saúde. Ressaltam que o cuidador leigo passou a ser personagem nas ações do enfermeiro tanto no âmbito hospitalar como no domiciliar e, para tanto, deve ser orientado para o cuidado ao seu familiar como também para o autocuidado.

Os autores acima focalizam as ações de educação em saúde na prevenção de complicações e na promoção à saúde dos cuidadores leigos, que vão refletir em um melhor cuidado prestado pelo cuidador leigo. Dessa forma, o cuidador leigo realizará atividades de prevenção de complicações ao doente e também fortalecendo seu autocuidado. (SOUZA; WEGNER; GORINI, 2007).

Assim, estaremos realizando uma assistência à saúde centrada na criança e na pessoa que a acompanha, ressaltando que o cuidar envolve todo o contexto entre a criança e o que está ao seu redor, ou seja, a acompanhante que para este estudo em sua maioria foi a mãe.

Tendo como base a Portaria 1169/GM/200, que instituiu a Política Nacional de Atenção Cardiovascular de Alta Complexidade, acredito que este trabalho será um passo inicial para a implantação de uma política pública voltada para as crianças submetidas à cirurgia cardíaca envolvendo suas acompanhantes nesse contexto de cuidar.

REFERÊNCIAS

ALVAREZ, R.E.C. O significado do cuidar para a criança hospitalizada. In: SUGANO, A. S.; SIGAUD, C. H. de S.; REZENDE, M. A. A enfermeira e a equipe de enfermagem: segundo mães acompanhantes. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 11, n. 5, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692003000500006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 25 set. 2007.

BELLO, A. A. Fenomenologia e ciências humanas: psicologia, história e religião. Tradução Miguel Mahfoud e Marina Massimi. Bauru, SP: EDUSC, 2004. 330p.

BOFF, L. *Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra*. Petrópolis: Vozes, 1999.

BOWLBY, J. *Apego e perda*. Tradução de A. Cabral. São Paulo: Martins Fontes, 1990. (Original publicado em 1969). v.1.

BRAILE, D.M.; GODOY, M.F. de. História da cirurgia cardíaca. *Arquivo Bras. de Cardiologia*, v. 66, n. 6, 1996. Disponível em: <<http://www.arquivosonline.com.br/pesquisartigos/pdfs/1996/V66N6/66060001.pdf>>. Acesso em: 25 jun. 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196/96. *Diretrizes normatizadoras sobre pesquisa envolvendo seres humanos*, v. 4, n.2, Supl, Brasília, DF, 1996.

_____. _____. *Estatuto da criança e do adolescente*. Brasília: Ministério da Saúde, 1991. 110 p.

_____. _____. Portaria nº 1169/GM. *Política Nacional de Atenção Cardiovascular de Alta complexidade*. Disponível em: <http://mail.google.com/mail/?realattid=f_f58zncd7&attid=0.2&disp=inline&view=att&th=1161f3fb583e4f07>. Acesso em: 12 ago. 2007.

_____. _____. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 210 de 15 de junho de 2004. *Organização e implantação de redes estaduais e/ou regionais de Atenção em Alta Complexidade Cardiovascular*. Disponível em: <http://mail.google.com/mail/?realattid=f_f58zn6jk&attid=0.1&disp=inline&view=att&th=1161f3fb583e4f07>. Acesso em: 12 ago. 2007.

_____. _____. *Visita aberta e direito a acompanhante*. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. 19p. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/editora/produtos/impressos/folheto/04_1160_FL.pdf>. Acesso em: 22 jul. 2007.

CAPALBO, C. Fenomenologia e senso comum. In: SIEBENEICHLER, F.B. *Ética, filosofia e estética*. Rio de Janeiro: Universidade Gama Filho, 1997. p. 325-338.

CAPALBO, C. *Metodologia das ciências sociais - a fenomenologia de Alfred Schutz*. 2.ed. Londrina: UEL, 1998. 97p.

CARVALHO, A. de S. *Metodologia da entrevista - uma abordagem fenomenológica*. 2. ed. Rio de Janeiro: Agir, 1991. p. 93.

CASTRO, E. K. de; PICCININI, C.A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Rev. Psicologia Reflexão e Crítica*, v. 15, n.3, p. 625-635, 2002. Disponível em: <<http://www.psicologia.ufrgs.br/gideb/piccinini/artp.htm#doe>>. Acesso em: 23 set. 2005.

COLLET, N.; ROCHA, S.M.M. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. *Revista Latino-Am. Enfermagem*, São Paulo, v. 12, n. 2, p. 191-7, mar./abr. 2004.

COLLIÈRE, M.F. *Cuidar... a primeira arte da vida*. Portugal: Lusociências, 2003. 440 p.

COLTRO, A. A Fenomenologia: um enfoque metodológico para além da modernidade. *Caderno de pesquisas em administração*, São Paulo, v.1, n.11, p.37-45, 1.trim. 2000.

COSTA, I.A. da. História da cirurgia cardíaca brasileira. *Rev Bras Cir Cardiovasc.*, v. 13, n. 1, p. 1-7, jan./mar. 1998. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S0102-76381998000100002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 25 jun. 2006.

EBAID, M. *Cardiologia em pediatria – temas fundamentais*. São Paulo: ROCA, 2000.

ESPÍNDOLA, V.B.P.; FINKEL, L.A. Cardiopatia congênita: aspectos psicológicos da mãe. *Revista SOCERJ*, Rio de Janeiro, v. 16, p. 423, jul. 2003a. (Suplemento A). Disponível em: <<http://www.socerj.org.br/temas/19psico.pdf>>. Acesso em: 15 set. 2005.

_____. A criança cardiopata: um corpo ou um sujeito? *Revista SOCERJ*, Rio de Janeiro, v. 16, p. 138, jul. 2003b. (Suplemento A). Disponível em: <<http://www.socerj.org.br/temas/19psico.pdf>>. Acesso em: 15 set. 2005.

FARAH, M.C.K.; VILLELA, G.C. *Cardiopatia congênita*. Disponível em: <http://www.informed.hpg.ig.com.br/download/P_CARDIOPATIACONGENITA.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2006.

FERNANDES, C.N. da S.; ANDRAUS, L. M.da S.; MUNARI, D.B. O aprendizado do cuidar da família da criança hospitalizada por meio de atividades grupais. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, Goiás, v.8, n.1, p. 108-118, 2006. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_14.htm>. Acesso em: 20 nov. 2006.

- FORTES, P. A. de C. *Ética e Saúde: questões éticas, deontológicas e legais, tomada de decisões, autonomia e direitos do paciente, estudo de casos*. São Paulo: EPU, 2002. 119p.
- FORTUNA, P. *Pós-operatório Imediato em cirurgia cardíaca*. São Paulo: Atheneu, 2000.
- GARCIA, A.M. *Circulação Extra corpórea em crianças*. Incor – Instituto do Coração – FMUSP. Disponível em: <<http://www.perflin.com>>. Acesso em: 21 fev. 2006.
- GOMES, G.C.; LUNARDI, F. A família na unidade pediátrica: uma unidade que se cuida, uma unidade a ser cuidada. *Revista Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v.9, n.2, p 28-38, maio/jun. 2000.
- GONZAGA, M.L.C.; ARRUDA, E.N. Fontes e significados de cuidar e não cuidar em hospital pediátrico. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 6, n. 5, 1998 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11691998000500003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 25 set . 2007.
- GUIMARÃES, T. C. F. *O cuidado do enfermeiro no cotidiano de uma unidade de cardiopediatria*. 2005. 94 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.
- GUITTI, J.C. dos S. Aspectos epidemiológicos das cardiopatias congênitas em Londrina, Paraná. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, São Paulo, v. 74, n. 5, p. 395-399, maio 2000. Disponível em: <<http://publicacoes.cardiol.br/abc/2000/7405/74050001.pdf>>. Acesso em: 20 set. 2005.
- IKARI, N.M.; EBAID, M. Considerações clínicas sobre intervenção hemodinâmica e cirurgia cardíaca: Como optar? *Rev. Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo*, v.9, n. 5, p.749-756, set./out. 1999.
- JOSGRILBERG, R. de S. A fenomenologia como novo paradigma de uma ciência do existir. In: POKLADEK, D. D. (Org.). *A fenomenologia do cuidar*. São Paulo: Vetor Editora Psico-pedagógica, 2004. 296p.
- LENFANT, C. Report of the task force on research in pediatric cardiovascular disease. *Circulation*, [s.l.], v. 106, p. 1037, ago. 2002. Disponível em: <<http://circ.ahajournals.org/cgi/content/full/106/9/1037>>. Acesso em: 15 set. 2005.
- LOPES, L.M. e cols. Eco fetal - indicações. *Revista da Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo*, v.9, n.5, p. 720-723, set./out. 1999.
- MAURO, M.Y.C. *Alta em hospitais pediátricos no Rio de Janeiro: estudo de aspectos assistenciais de enfermagem no momento da alta*. 1978. 120f. Tese (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1978. Disponível em: <<http://enfermagem.bvs.br/>>. Acesso em: 04 fev. 2007.

MINAYO, M.C.de S. (Org.). *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes, 1994. p. 80.

MORENO, R.L.R.; JORGE, M.S.B.; MOREIRA, R.V.de O. Vivências maternas em unidade de terapia intensiva: um olhar fenomenológico. *Rev. Bras. Enfermagem*, Brasília, v.56, n.3, p. 282-287, maio/jun. 2003.

OLIVEIRA, I. ; ANGELO, M. Vivenciando com o filho a passagem difícil e reveladora – a experiência da mãe-acompanhante. *Revista Escola de Enfermagem USP*, v.34, n.2, p. 202-8, jun. 2000.

PANIZZA, L. O pensamento de Alfred Schutz - sociologia fenomenológica. *Revista Brasileira de Filosofia*, v.31, n. 122, p. 129 - 141, abr./jun. 1981.

PERUZZO, A. et al Considerações sobre a percepção da doença e da morte na criança, a propósito de um caso clínico. *Momento & Perspectiva Saúde*, v. 1, n.1, p.83, 1987. In: LORENCON, Marisa. Auto-percepção de aluna de enfermagem ao desenvolver relação de ajuda a familiares de criança em fase terminal. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 6, n. 4, 1998 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11691998000400008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 25 set. 2007.

PETTENGILL, M.A.M.; ANGELO, M. Family vulnerability: concept development. *Rev. Latino-am Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 13, n. 6, . p. 982-988, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000600010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 out. 2006.

PINTO, J.P.; RIBEIRO, C.A.; SILVA, C.V. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 13, n. 6, 2005 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000600009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 25 set. 2007.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B.P. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004.

POPIM, R.C.; BOEMER, M.R. *O cuidar em oncologia - diretrizes e perspectivas*. São Paulo: UNESP, 2006. p. 39-48.

QUEIRÓZ, M.V.O.; BARROSO, M.G.T. Qualidade de vida da mãe/acompanhante de criança hospitalizada. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v.8, n.3, p.147-161, set./dez. 1999.

RODRIGUES, B.M.R.D. *O cuidar de crianças em creche comunitária: redimensionando o treinamento numa perspectiva compreensiva*. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1996.

ROSSETO, D. Doenças cardíacas em recém-nascidos. *A Gazeta – MT* de 21/09/2005. Disponível em: <<http://sistemas.aids.gov.br/imprensa/Noticias.asp?NOTCod=67110>>. Acesso em: 29 set. 2005.

SABATES, A. L.; DAVID, E. T. M. Avaliação do crescimento e desenvolvimento de lactentes portadores de cardiopatias congênitas: um estudo descritivo. *Online Braz J Nurs.* [online]. v. 5, n.2, abr. 2006 p.00-00. Disponível em: <http://www.portalbvsenf.eerp.usp.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-42852006000200005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 set. 2007. ISSN 1676-4285.

SALES, T.C.R.; MARIA, V.L.R. Sentimento das mães de crianças submetidas à primeira cirurgia cardíaca no período trans - operatório. *Arquivo Brasileiro de Cardiologia*, 1999. Disponível em: <<http://www.arquivosonline.com.br/pesquisartigos/Pdfs/TLS/1999/T468.pdf>>. Acesso em: 21 set. 2006.

SILVA, V.M. da; LOPES, M.V. de O.; ARAUJO, T. L.de. Avaliação dos percentis de crescimento de crianças com cardiopatias congênitas. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 15, n. 2, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000200016&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 set. 2007.

SILVEIRA, A. O.; ANGELO, M. A experiência de interação da família que vivencia a doença e hospitalização da criança. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 14, n. 6, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692006000600010&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 25 set. 2007.

SOUZA, D.O. de; COSMO, M.; PIMENTEL, R.C. O grupo operativo: terapêutica eficaz para mães de crianças com cardiopatias congênitas. *Revista SOCERJ*, Rio de Janeiro, v. 16, p. 140, jul. 2003. (Suplemento A). Projeto Pró-Criança Cardíaca, Rio de Janeiro. Disponível em: <<http://www.socerj.org.br/temas/19psico.pdf>>. Acesso em: 15 set. 2005.

SOUZA, L.M.; WEGNER, W.; GORINI, M.I.P.C. Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 15, n. 2, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000200022&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 30 set. 2007.

STEFANELLI, M.C.; WAIDMAN, M.A.P. Comunicação e estratégias de intervenção familiar. In: STEFANELLI, M.C. et al. *A Comunicação nos diferentes contextos da enfermagem*. Barueri, SP: Manole, 2005.

TOCANTINS, F.R. *As necessidades na relação cliente-enfermeiro em uma unidade básica de saúde: uma abordagem na perspectiva de Alfred Schutz*. 1993. 14 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1993.

VIEIRA, M.A., LIMA, R.A.G.de. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev. Latino-Am Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552-560, jul./ago. 2002.

WAGNER, H.R. *Fenomenologia e relações sociais*. Rio de Janeiro. Zahar, 1979. 319p.

WOODS, N.F. e cols. Supporting families during chronic illness. *Image: J. Nurs. Scholarship*, v. 21, n. 1, p. 46-50, 1989. In: VIEIRA, M.A.; LIMA, R.A.G.de. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552-560, jul./ago. 2002.

APÊNDICE A - Roteiro da entrevista



Universidade do Estado do Rio de Janeiro
Centro Biomédico
Faculdade de Enfermagem
Coordenação de Ensino de Pós-graduação
Programa de Mestrado em Enfermagem



ROTEIRO DA ENTREVISTA

- Qual o seu parentesco com a criança? _____

- É você quem cuida da criança em casa? _____

- Há quanto tempo a criança fez a cirurgia cardíaca? _____

- Porque você veio à consulta? _____

- Quais as suas expectativas quanto ao atendimento quando vem ao ambulatório?

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde)

Título da Pesquisa: A Enfermagem e o acompanhante de criança submetida à cirurgia cardíaca

Orientadora: Prof^ª.dra. Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues.

Mestranda: Dominique Cavalcanti Mélo

Você está sendo convidado (a) a participar de uma entrevista sobre experiências vividas com crianças com cardiopatias congênitas após a cirurgia, utilizando para isso a realização de entrevistas. Sendo que não haverá nenhum custo para você nesta participação.

Assinando este documento você estará dando seu consentimento para ser entrevistado (a) por uma Enfermeira, mestranda da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ).

Ao participar deste estudo, voluntariamente, você permitirá que a sua entrevista seja gravada, tendo a completa garantia de sigilo e anonimato quanto aos dados captados. A entrevista ocorrerá no ambulatório, onde seu familiar veio para consulta clínica e, mesmo após o início da entrevista pode se recusar a responder a qualquer pergunta específica ou a concluí-la, em qualquer parte da mesma, sem que isto traga prejuízos para você ou para seu familiar em termos de assistência à saúde que utiliza.

Cabe esclarecer que os dados da pesquisa irão compor parte de uma dissertação de mestrado, e ainda, serão divulgados em eventos e publicados na íntegra, ou em partes, e que para tanto será garantido o anonimato do entrevistado.

Esta pesquisa poderá contribuir para uma assistência mais humanizada onde o conhecimento da vivência da família em relação ao que ocorreu na internação e após a alta possam ser respeitados e incorporados ao conhecimento técnico-científico da enfermagem, visando uma assistência integral e individualizada, melhorando assim, a qualidade de assistência de enfermagem à família e à criança.

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu interesse por participar da pesquisa.

Nome completo _____

Assinatura _____

Testemunha _____

Assinatura do pesquisador _____

Rio de Janeiro, _____

Havendo a necessidade de realizar contato com o pesquisador, você poderá fazê-lo através dos seguintes endereços, e/ ou telefones:

- Programa de Mestrado da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Boulevard 28 de Setembro, 157 – sala 702, Vila Isabel. Rio de Janeiro. CEP: 20.551-030. Tel.: (21) 25876335.
- Dominique Cavalcanti Mélo - Rua Figueiredo Magalhães, 1025/401 - Copacabana. Tel.: 9804 - 2934

APÊNDICE C - Quadro 1 - Caracterização das acompanhantes a partir das perguntas iniciais

Aspectos relacionados à criança / Pseudônimo	Parentesco com a criança	Quem cuida da criança	Tempo de pós-operatório
Sra. Incrível	Mãe	Mãe	1 mês
Sininho	Mãe	mãe	7 anos
Mary Poppins	Mãe	Mãe	1 ano e 8 meses
Pocahontas	Mãe	Mãe	3 anos
Mulan	Mãe	Mãe	4 anos
Jasmine	Mãe	Mãe e avó	6 anos
Ariel	Madrasta	Madrasta	14 anos
Clarabela	Mãe	Mãe	3 anos
Esmeralda	Mãe	Mãe	3anos
Rapunzel	Mãe	Mãe	
Cinderela	Mãe	Mãe	3 anos
Branca de Neve	Avó	Avó	8 anos
Bela Adormecida	Mãe	Mãe	1 ano
Minie	Mãe	Mãe, avó e tia	6 anos

Fonte: Entrevistas realizadas no ambulatório de cardiopediatria.

ANEXO A - Folha de rosto enviada à CONEP

ANEXO B – Aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa

ANEXO C – Autorização de uso do nome da instituição

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)