



AVALIAÇÃO DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIA CONGÊNITA E A INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM

Glaucia da Silva Meireles¹, Luiz Henrique Chad Pellon², Renato Dias Barreiro Filho³

RESUMO

Objetivos: Avaliar como a família é afetada pela descoberta de um caso de cardiopatia congênita em um de seus membros e; Discutir a intervenção de enfermagem direcionada à família de criança portadora de cardiopatia congênita. **Método:** Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem qualitativa. **Resultados:** A frequência com que as informações apareceram nas falas dos sujeitos da pesquisa aponta para a predominância de dados que justificam a construção de três tópicos de análise, a saber: reconfiguração familiar e o binômio mãe e pai no cuidado à criança enferma; classe social: fatores de estresse e recursos da família; e, religião e espiritualidade: chaves para a capacidade de recuperação familiar. **Conclusão:** A integralidade do cuidado à criança enferma demanda que o enfermeiro atente para as relações familiares que interferem na capacidade de participação de seus membros no processo terapêutico. **Descritores:** Enfermagem, Relações familiares, Cuidado da criança, Cardiopatias congênitas.

¹ Acadêmica de Enfermagem da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro / EEAP / UNIRIO (in Graduada 2010 / 1). E-mail: glauciads.meireles@gmail.com. ² Doutorando do Curso de Doutorado em Biociências e Enfermagem/UNIRIO. Mestre. Especialista em Políticas Públicas para Educação Indígena. Professor Assistente do DESP/ EEAP/ UNIRIO. E-mail: lhpellon@globomail.com. ³ Mestre. Especialista em Terapia Intensiva. Enfermeiro. Coordenador da Educação Permanente do Instituto Nacional de Cardiologia. E-mail: renato_barreiro@yahoo.com.br.

INTRODUÇÃO

A descoberta de que uma criança é portadora de uma malformação cardíaca, implica em limitações no seu desenvolvimento, restrições ao seu viver diário e/ou necessidade de intervenção cirúrgica, gera um misto de emoções que acometem não apenas este ser, mas também a família que o cerca. Os sentimentos de insegurança e receio frente à ameaça que a doença representa perpassam por todos os componentes da família, revelando situações que podem ir do desgaste físico ao psicológico. O modo como os membros da família enfrentarão a situação, influenciará no processo saúde-doença. Desta forma, o foco da intervenção de enfermagem deve ser o comportamento da enfermeira e sua equipe, e a resposta da família, o que difere do tradicional diagnóstico e resultado de enfermagem que se encontram direcionado unicamente para os comportamentos do cliente. Portanto, a relevância do presente estudo reside no fato de mostrar à enfermagem a importância de ampliar o seu olhar sobre as relações familiares que incidem direta ou indiretamente no processo saúde-doença; entendendo que, a família tem o potencial de dar um significado especial ao bem-estar e a saúde de seus membros, de influenciar no enfrentamento das enfermidades dos mesmos e, também, de estar sujeita ao adoecimento. Além disso, deve contribuir para subsidiar reflexões sobre a otimização do cuidado de enfermagem, pois o enfermeiro, ao conhecer a forma como a família é afetada pela enfermidade de um de seus membros, pode auxiliar na mobilização dos recursos disponíveis para o enfrentamento e adaptação à nova situação.

Os objetivos: Avaliar como a família é afetada pela descoberta de um caso de cardiopatia congênita em um de seus membros e; Discutir a intervenção de enfermagem direcionada à família de criança portadora de cardiopatia congênita.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem qualitativa, executado através de um estudo de caso e utilização do método de análise de conteúdo, adotando como referencial teórico o Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção na Família. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas e gravadas com 28 familiares de crianças portadoras de cardiopatia congênita em tratamento ambulatorial pré-cirúrgico em uma instituição hospitalar especializada em cardiopediatria no município do Rio de Janeiro.

RESULTADOS

A frequência com que as informações apareceram nas falas dos sujeitos da pesquisa aponta para a predominância de dados que justificam a construção de três tópicos de análise, a saber: *reconfiguração familiar e o binômio mãe e pai no cuidado à criança enferma; classe social: fatores de estresse e recursos da família; e, religião e espiritualidade: chaves para a capacidade de recuperação familiar*. A análise dos mesmos remete à existência de uma reconfiguração das famílias para adaptarem-se ao processo terapêutico em uma situação de enfermidade agravada, muitas vezes, pela escassez dos recursos sócio-econômicos, mas que

encontra na religião e espiritualidade o suporte necessário para enfrentar esta situação.

CONCLUSÃO

A integralidade do cuidado à criança enferma demanda que o enfermeiro atente para as relações familiares que interferem na capacidade de participação de seus membros no processo terapêutico, incluindo sua influência tanto no cuidado físico quanto no emocional à criança portadora de cardiopatia congênita.

REFERÊNCIAS

Bernstein, Daniel. Epidemiologia das cardiopatias congênitas. In: Nelson WE. *Tratado de Pediatria Clínica*. 15ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1997. p.1488.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre Diretrizes e Normas Reguladoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. [acesso em 2009 Nov 11]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/docs/Resolucoes/Reso196.doc>

Fontanella B, Ricas J, Turato E. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saúde Pública*, Rio de Janeiro[periódico na internet]. 2008 Jan [acesso em 2009 Dez 10]; 24(1):17-27. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/02.pdf>

Friedman W *et al*. Cardiopatia congênita no adulto. In: Harrison. *Medicina Interna*. 14 ed. Rio de Janeiro: McGraw-Hill; 1998. p. 1389.

Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 4 ed. São Paulo: Atlas; 2002.

Imber-Black E *et al*. *Rituals in families and family therapy*. New York: W.W. Norton & Co; 1988.

Levac A *et al*. Children and families: Models for assessment and intervention. In J Fox(ed.). *Primary healthcare of children*. Baltimore, MD: Mosby; 1997. p. 3-13.

Mantovani F. Irmão de criança doente deve participar do tratamento. *Folha Online*; 2009 Ago [acesso em 2010 Jun 24]. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/folha/equilibrio/noticias/ult263u615677.shtml>

Minayo MC. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Rio de Janeiro: Vozes; 1994.

Minuchin S. *Families and family therapy*. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1974.

Nettina S. *Prática de Enfermagem*. 7 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003.

Patton M. *Qualitative Evaluation and Research Methods*. London: SAGE; 1990.

Ribeiro C, Madeira A. O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. *Rev esc enferm USP* [periódico na internet]. 2006 Mar [acesso em 2009 Jul 2008]; 40(1): 42-49. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v40n1/a05v40n1.pdf>

Rivera I *et al*. Cardiopatia congênita no recém-nascido: da solicitação do pediatra à avaliação do cardiologista. *Arq Bras Cardiol*, São Paulo [periódico na internet]. 2007 July [acesso em 2009 Jul 08]; 89(1): 6-10. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/abc/v89n1/02.pdf>

Rocha D, Zagonel I. Modelo de cuidado transicional à mãe da criança com cardiopatia congênita. *Acta paul enferm*, São Paulo [periódico na internet]. 2009 June [acesso em 2009 Jul 08]; 22(3):243-249. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n3/a02v22n3.pdf>

Rojas J. O indivisível e o divisível na história oral. In: Martinelli ML. Pesquisa qualitativa: um instigante desafio. São Paulo: Veras; 1999. p. 87-94.

Schraiber L. Pesquisa qualitativa em saúde: reflexões metodológicas do relato oral e produção de narrativas em estudo sobre a profissão médica. Revista de Saúde Pública, São Paulo. [periódico na internet]. 1995 Jan [acesso em 2009 Nov 17]; 29(1): 63-74. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v29n1/10.pdf>

Siwolop, Sana. Conquering cancer, but depleting her savings. The New York Times; 1997. p.4.

Turato E. Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis(RJ): Vozes; 2003.

Walsh E. Beliefs, spirituality, and transcendence: Keys to family resilience. In M. McGoldrick (Ed.). *Re-visioning family therapy: Race, culture and gender in clinical practice*. New York: The Guilford Press; 1998. p. 62-77.

Wright, Lorraine. Spirituality, suffering and beliefs: the soul of healing with families. In F. Walsh (Ed.). *Spiritual Resources in Family Therapy*. New York: Guilford Press; 1999.

Wright L, Leahey M. Enfermeiras e famílias. Um guia para avaliação e intervenção na família. 3 ed. São Paulo: Roca; 2002.

Recebido em: 09/08/2010

Aprovado em: 27/10/2010

R. pesq.: cuid. fundam. online 2010. out/dez. 2(Ed. Supl.):168-171