



PESQUISA

ASSESSMENT OF FAMILIES OF CHILDREN WITH CONGENITAL HEART DISEASE AND NURSING INTERVENTION

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

EVALUACIÓN DE LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA Y LA INTERVENCIÓN DE LA ENFERMERÍA

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

ABSTRACT

Objective: To assess how the family is affected by the discovery of a case of congenital heart disease in one of its members and discuss the nursing intervention directed to families of children with congenital heart defect. **Methods:** A descriptive study of qualitative approach, implemented through a case study and use the method of content analysis, adopting the theoretical Calgary model of assessment and Family Intervention. Interviews were conducted semi-structured recorded with 28 families of children with congenital heart disease and pré-surgical outpatient treatment in a hospital specializing in Cardiopediatric in Rio de Janeiro. **Results:** The data indicate there is a reconfiguration of families socio-economic status to adapt to the therapeutic process and the religion and spirituality provide support for addressing this situation. **Conclusion:** Comprehensive health care to the sick child demand that nurses pay attention to family relationships that interfere with the therapeutic process, including its influence both physical and emotional care to children with congenital heart disease. **Descriptors:** Nursing; Family relations; Child care; Heart defects congenital.

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. **Métodos:** 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:** Os dados apontam que há uma reconfiguração sócio-econômica das famílias para adaptarem-se ao processo terapêutico e que a religião e a espiritualidade constituem o suporte para enfrentar esta situação. **Conclusão:** A integralidade do cuidado à criança enferma demanda que o enfermeiro atente para as relações familiares que interferem no processo terapêutico, incluindo sua influência tanto no cuidado físico quanto no emocional à criança portadora de cardiopatia congênita. **Descritores:** Enfermagem; Relações familiares; Cuidado da criança; Cardiopatias congênitas.

RESUMEN

Objetivos: Evaluar cómo la familia es afectada por el descubrimiento de un caso de cardiopatía congénita en uno de sus miembros y; discutir la intervención de la enfermería direccionada a la familia del niño portador de cardiopatía congénita. **Métodos:** Estudio descriptivo, de abordaje cualitativo, realizado a través de un estudio de caso y del uso del método de análisis de contenido, adoptando como referencia teórica al Modelo Calgary de Evaluación e Intervención en la Familia. Fueron realizadas entrevistas semiestructuradas y gravadas con 28 familiares de niños portadores de cardiopatía congénita y en tratamiento ambulatorial quirúrgico, en una institución hospitalar especializada en cardiopediatria en el municipio de Río de Janeiro. **Resultados:** Los datos indican que hay una reconfiguración de la situación sócio-económica de las familias para adaptarse a las terapias y la religión y la espiritualidad prestan el soporte necesario para hacer frente a esta situación. **Conclusión:** Atención integral de salud para el niño enfermo requiere que la visión del enfermero debe ser ampliada para las relaciones familiares que interfieren con el proceso terapêutico incluyendo su influencia en el cuidado físico y el emocional al niño portador de cardiopatía congénita. **Descritores:** Enfermería; Relaciones familiares; Cuidado al niño; Cardiopatías congénitas.

¹ Acadêmica de Enfermagem da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro/EEAP/UNIRIO. E-mail: glauciads.meireles@gmail.com. ² Mestre. Especialista em Políticas Públicas para a 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

As cardiopatias congênitas resultam de alterações no desenvolvimento embrionário de determinadas estruturas cardiovasculares normais ou da incapacidade de progredirem além de uma fase inicial do desenvolvimento embrionário ou fetal. A maioria dos defeitos congênitos é bem tolerada durante a vida intra-uterina, graças à circulação fetal associada à materna. Entretanto, com a eliminação da circulação materna após o nascimento, o impacto hemodinâmico da anormalidade anatômica se torna evidente¹⁻².

As malformações cardíacas congênitas apresentam amplo espectro clínico, compreendendo desde defeitos que evoluem de forma assintomática até aqueles que determinam sintomas importantes e alta taxa de mortalidade.³ Acometem em média 8 em cada 1.000 nascidos vivos e dentre os lactentes com defeito cardíaco congênito, cerca de 2 a 3 em cada 1.000 casos apresentarão sintomas de cardiopatia no primeiro ano de vida. O diagnóstico é estabelecido em até 1 semana de idade em 40 a 50% dos pacientes e até 1 mês de idade em 50 a 60%. Um número considerável de lactentes acometidos atinge a idade adulta em virtude de tratamento clínico e/ou cirúrgico bem-sucedido, ou porque a alteração causada na fisiologia cardiovascular é bem tolerada¹⁻².

A descoberta de que uma criança é portadora de uma malformação cardíaca que 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. A presença da doença ocasiona transtornos de graus variados na vida familiar, e quando implica em hospitalização, seus membros se envolvem e sofrem mais intensamente, pois, em geral, a criança mostra-se indefesa, frágil e extremamente dependente dos cuidados de terceiros⁴⁻⁵. O modo como os membros da família enfrentarão a situação, influenciará no processo saúde-doença.

A partir de tal constatação e do interesse em compreender melhor quais as suas implicações para a assistência de enfermagem voltada à família da criança enferma, estabeleceu-se as seguintes questões norteadoras: Como as famílias são afetadas pela descoberta de caso de cardiopatia congênita em um de seus membros? Quais os aspectos a serem considerados para a intervenção de enfermagem junto às congênitas e a intervenção de enfermagem. Seus objetivos, por sua vez famílias de crianças com cardiopatia congênita?

Após analisarem diferentes definições sobre “intervenção de enfermagem”, Wright e Leahey propõem que ela compreenda ações terapêuticas e cognitivo-afetivas da enfermeira, assim como de toda a equipe de enfermagem, direcionada ao funcionamento individual, familiar ou comunitário de sua responsabilidade⁶. O seu foco 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 direcionados unicamente para os comportamentos do cliente.

Assim sendo, o objeto deste estudo se configura como: a família de criança com cardiopatia congênita e a intervenção de enfermagem. Seus objetivos, por sua vez, consistem em 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.

Portanto, a relevância do presente estudo reside no fato de mostrar para a 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.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa, que aborda dados subjetivos e não mensuráveis, focalizando a especificidade humana, buscando sempre a compreensão e não a explicação do fenômeno estudado e inclui um campo de significações e valores humanos, “um lado não perceptível e não captável em equações, médias e estatísticas”^{7:22}.

Como procedimento técnico foi utilizado o estudo de caso, que consiste no estudo profundo e exaustivo de um ou poucos objetos, de maneira que permita seu amplo e detalhado conhecimento. O conceito de caso não se refere apenas a um indivíduo, mas pode ser entendido também como uma família ou qualquer outro grupo social, um pequeno grupo, uma organização, um conjunto de relações, um papel social, um processo social, uma comunidade, uma nação ou mesmo toda uma cultura⁸.

A pesquisa aconteceu no ambulatório de pediatria de uma instituição hospitalar especializada em cardiopediatria no município do Rio de Janeiro. Os sujeitos do estudo foram familiares acompanhantes de crianças de 0 a 10 anos de idade, portadoras de cardiopatia congênita e em tratamento ambulatorial pré-cirúrgico.

O ambulatório de pediatria da unidade alvo do estudo atende em média 80 a 90 crianças e adolescentes por dia, de segunda a sexta-feira, no horário de 07 às 19 horas. As crianças diagnosticadas como cardiopatas cirúrgicas mantêm o acompanhamento ambulatorial na unidade até estarem aptas à realização da intervenção cirúrgica. O tempo e a frequência no atendimento ambulatorial variam de caso a caso.

A escolha deste cenário se relaciona à questão de que na etapa de acompanhamento ambulatorial é possível a abordagem de famílias que estão vivenciando o impacto da descoberta do agravo e o momento de reorganização do seu cotidiano para lidar com a nova situação.

A opção pelo recorte da faixa etária de crianças até os 10 anos deve-se ao fato de que após essa idade, abrangendo a pré-adolescência e

a adolescência propriamente dita, o indivíduo começa a adotar na maioria das vezes uma postura diferenciada daquelas crianças de menor idade, tendo uma maior influência no tratamento de sua patologia e assumindo um comportamento que demonstra uma menor dependência de cuidados de terceiros, ainda que essa dependência exista⁹.

O critério utilizado para a delimitação do número de sujeitos a serem entrevistados foi o de amostragem por saturação, que se trata de uma ferramenta conceitual frequentemente empregada nos relatórios de investigações qualitativas em diferentes áreas no campo da saúde. O fechamento amostral por saturação teórica é operacionalmente definido como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, uma certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados. A seleção dos elementos decorre, sobretudo, da preocupação de que a amostra contenha e espelhe certas dimensões do contexto¹⁰.

Assim sendo, a coleta de dados foi encerrada com uma amostra de representantes de 16 famílias de crianças portadoras de cardiopatia congênita que estavam em tratamento ambulatorial na referida instituição, totalizando 28 pessoas, uma vez que na maioria dos casos a mãe esteve acompanhada de outro familiar que, por sua vez, também participou das entrevistas. As entrevistas ocorreram durante o mês de abril de 2010, uma vez por semana, enquanto as famílias aguardavam o atendimento da criança para consulta pré-operatória. Os dias, horários e o local da coleta de dados foram previamente

negociados com a chefia de enfermagem, de forma a respeitar o cotidiano das atividades ambulatoriais e oferecer maior conforto e privacidade aos sujeitos da pesquisa. As falas dos sujeitos foram identificadas por nomes de frutas, escolhidos aleatoriamente, de forma a garantir o anonimato dos mesmos. Assim, para o caso de pais foram utilizadas as seguintes denominações: limão, mamão, melão e abacaxi. E para as mães: manga, maçã, melancia, laranja, uva, tangerina e pêra.

Como técnica de coleta de dados foi utilizada a entrevista gravada, adotando-se um roteiro semi-estruturado como guia e um gravador tipo mp3 como instrumento. O uso de gravador é indicado na realização de entrevistas para que seja ampliado o poder de registro e captação de elementos de comunicação de extrema importância, pausas de reflexão, dúvidas ou entonação da voz, aprimorando a compreensão da narrativa e permitindo uma maior atenção ao entrevistado¹¹⁻¹³.

A proposta do estudo foi submetida à Chefia de Enfermagem do Ambulatório Pediátrico e à Chefia da Divisão de Enfermagem e, após a autorização de ambas, assim como da Direção do hospital, a proposta foi encaminhada para a avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) institucional, tendo sido aprovada e registrada neste CEP sob o n.º 0267/05.02.2010.

A condição de autonomia dos sujeitos para participar ou não do estudo, assim como a garantia do anonimato foram apresentados como requisitos para o seu desenvolvimento. As entrevistas somente foram realizadas mediante a autorização dos sujeitos, comprovada com a assinatura de duas vias do Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido. Este termo, assim como toda a pesquisa, baseou-se nos princípios éticos da Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde que dispõe sobre as “Diretrizes e Normas Reguladoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos”¹⁴. Faz-se mister ressaltar que o anonimato institucional também foi garantido, assim como o compromisso de divulgação dos resultados somente em eventos e periódicos de cunho científico.

Após a transcrição dos relatos foi utilizado o método de análise de conteúdo, que postula que o agrupamento dos dados obtidos deve obedecer dois principais critérios: o de repetição e o de relevância com que aparecem nas falas dos sujeitos. Ainda, avançar para além da mera descrição dos dados e fazer inferências a partir de referencial teórico adequado deve ser o verdadeiro sentido de recorrermos a este método de análise/tratamento¹⁵.

Portanto, de acordo com este critério foram formulados três tópicos de análise e utilizado o Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção na Família⁶ como referencial teórico para a realização das inferências.

O Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção na Família (MCAIF) é um inovador instrumento desenvolvido por duas enfermeiras canadenses, que tem como indicação básica auxiliar a família que está vivenciando um sofrimento físico e/ou espiritual ou uma ruptura causada por uma crise familiar, como doença ou até óbito. Como o próprio nome já enfatiza, tal modelo envolve dois componentes: avaliação e intervenção na família⁶.

Assim, os tópicos de análise tratam de apresentar os dados referentes aos principais

critérios de avaliação da família da criança portadora de cardiopatia congênita, segundo o referencial teórico adotado. O primeiro tópico refere-se à forma como é percebida a reconfiguração familiar na perspectiva dos depoentes e a importância do binômio mãe e pai no cuidado à criança enferma. No segundo tópico serão abordados dados referentes aos recursos sócio-econômicos familiares na determinação das condições de enfrentamento à nova situação e, no terceiro, a influência da religião e da espiritualidade no enfrentamento da família ao impacto causado pela descoberta da enfermidade em um de seus membros. Tais informações servirão para subsidiar a discussão sobre a intervenção da enfermagem voltada à família da criança portadora de cardiopatia congênita.

RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

O MCAIF contempla três categorias principais a serem observadas para uma avaliação familiar: a estrutural, de desenvolvimento e funcional; que por sua vez, são divididas em subcategorias, possibilitando assim uma avaliação com maior riqueza de informações. Entretanto, de acordo com os objetivos a serem alcançados, nem todas as subcategorias precisam ser avaliadas em todas as famílias⁶.

Desta forma, durante as entrevistas, a figura materna esteve presente em 100% das 16 famílias abordadas. Em 56,25% as mães estavam acompanhadas pelo pai; em 25% estavam sozinhas; e em 18,75% contavam com a presença de outro familiar, entre os quais, avó, tia e irmão mais velho da criança enferma; que também desempenhavam papéis no seu cuidado. A idade

das mães entrevistadas variou de 18 a 40 anos, perfazendo a média de 27 anos; a dos pais de 22 a 44 anos, com uma média de 30 anos; e a da criança enferma de 10 meses a 5 anos, com uma média de 2 anos. Os dados revelaram que 43,75% das famílias nucleares eram compostas por mãe, pai e filho(s) do mesmo relacionamento. A mesma proporção, entretanto, também revelou famílias compostas por membros da estrutura nuclear com a da família extensa; e nos 12,5% restantes, com filho(s) de relacionamentos anteriores de um de seus membros. Em 87,5% dos casos, mãe e pai relataram co-habitarem e em 12,5% a figura paterna foi descrita como ausente. Em 50% das famílias, na ocasião do nascimento da criança com cardiopatia congênita, os pais já possuíam um (a) filho (a); em 43,75% a criança enferma representou o primeiro filho do casal, sendo único (37,5%) ou possuidor de irmãos mais novos (6,25%); e em 6,25% a ordem de nascimento da criança enferma se situou entre um irmão mais velho e um mais novo.

Ao se pensar no contexto familiar, observa-se que o nível de escolaridade dos progenitores varia da seguinte forma: 43,75% das famílias apresentam mãe e pai com o mesmo nível de escolaridade, predominando o ensino fundamental incompleto; 31,25% apresentam a mãe com um nível de escolaridade superior ao do pai; e 18,75% apresentam o pai com um nível de escolaridade superior ao da mãe. Em relação à ocupação, 75% das mães não trabalham, 12,5% trabalham fora, 6,25% trabalham em casa e 6,25% estudam fora. Com relação aos pais, 87,5% trabalham fora de casa e 12,5% não possuem alguma ocupação. Em relação à religião dos progenitores, 75% representam a figura da mãe e do pai seguidores

da mesma crença, com predominância de 83,3% da religião evangélica, seguida da católica com 8,3% e a mesma proporção sem declarar seguir alguma religião (8,3%). Em 25% dos casos, as mães relataram ser seguidoras das religiões evangélica ou católica, enquanto que o pai não seguia alguma religião.

A objetividade de tais dados por si só não é capaz de traduzir a totalidade dos aspectos que evidenciam a forma como as famílias são afetadas pela descoberta de um caso de cardiopatia congênita em um de seus membros.

A necessidade de solidificação de vínculos entre os subsistemas pai-mãe, estendendo-se em alguns casos para membros da família extensa que passam a se comprometer de forma direta ou indireta com o cuidado à criança enferma, tem como suporte a religião e a espiritualidade para o enfrentamento da situação que se agrava, na maioria dos casos, com a escassez de recursos sócio-econômicos familiares. A frequência com que essas informações apareceram nas falas dos sujeitos da pesquisa aponta para a predominância de informações que justificam a construção dos tópicos de análise apresentados a seguir.

Reconfiguração familiar e o binômio mãe e pai no cuidado à criança enferma

A família constitui a mais importante instituição de um indivíduo, pois, é nela que serão construídas as primeiras referências que nortearão o seu desenvolvimento como pessoa. Antes mesmo do nascimento, seus membros já assumem um papel de transformação no contexto familiar, desencadeando uma redefinição de papéis dos demais componentes para se adequarem à nova situação de proteção, nutrição e socialização.

Um papel é um comportamento constante

em uma situação específica, sendo desenvolvido por meio de interações com outros indivíduos⁶. Quando o nascimento da criança é acompanhado de uma doença, novos sentimentos surgem entre os seus componentes, como o desespero, a tristeza, o choque e o medo. É a partir desta nova realidade que os papéis sofrem uma segunda redefinição para se adaptarem à nova situação.

Apesar de 68,75% dos entrevistados relatarem algum apoio externo, principalmente da família extensa e de amigos, seja para cuidar diretamente da criança ou para suporte emocional ou até mesmo financeiro, é sobre o binômio pai-mãe que foi descrita a maior responsabilidade e as maiores mudanças na vida diária, ainda que co-habitassem com avós da criança enferma. O suporte emocional paterno foi descrito em 81,25% dos depoimentos como uma fonte de segurança para as mães que enfrentaram a alteração familiar advinda da enfermidade de seus filhos:

Apoio só o que eu tive foi do meu marido e só o que ele teve foi o meu. (manga)

Mesmo quando uma das mães relatou não contar com o apoio paterno, tal afirmação foi reiterada por ter se tratado de fonte geradora de estresse, corroborando para a confirmação da necessidade de solidificação dos vínculos pai-mãe em torno de um apoio mútuo para o enfrentamento da situação:

Eu lembro assim no momento eu sozinha, sem o pai, sem a presença do pai pra me ajudar... (maçã)

Apesar dos relatos apontarem que a doença é capaz de desencadear um processo de solidificação dos vínculos afetivos entre os pais da criança enferma, prevalece em 75% das famílias a tradicional divisão de tarefas familiares associada

ao gênero, com o pai desempenhando o papel de provedor do lar e a mãe como cuidadora da criança. Dessa forma, a sobrecarga física e emocional decorrente da dedicação ao cuidado da criança enferma recai em maior parte sobre a mãe do que sobre o pai, o que a impede de realizar as demais tarefas do seu dia-dia, como trabalhar e, muitas vezes, cuidar de si e/ou dos demais integrantes da família conforme sinalizam os depoentes:

Ele consome 70% do nosso tempo... vamo botar do meu 50%, que eu tenho que ir para o plantão né, mas ela fica direto com ele. (limão)

Não interferiu na vida do meu esposo. A responsabilidade é dos dois, mas a mãe está sempre mais presente. (melancia)

Eu não posso trabalhar por causa dele. (laranja)

Eu vivo só pra ele... algum tempinho que sobra eu sou mulher, sou mãe do F. também... (manga)

Eu paro de cuidar de mim por causa dele. Se eu precisar ir num ginecologista, o pai dele não pode trabalhar porque ninguém fica com ele, então acaba faltando... (uva)

A divisão nos papéis dos pais em cuidar de seu filho doente podem ser fontes significativas do estresse familiar⁶. Esta tensão familiar é influenciada pela existência de crenças sociais, culturais ou familiares a respeito dos papéis femininos e masculinos, sendo recomendado ao enfermeiro avaliar a influência do gênero na família¹⁶.

Todavia, uma vez que mãe e pai se reorganizam, há também outros componentes familiares que sofrem alteração nos seus papéis, a saber: o(s) irmão(s) e, em menor proporção, a própria criança enferma. É importante a compreensão de que as famílias possuem limites

com a função de proteger a diferença de papéis entre os seus integrantes, adotando-se regras para “definir quem e como participa”¹⁷. Assim, independente da ordem de nascimento, a criança enferma costuma centralizar a atenção de todos os componentes da família nuclear, principalmente quando submetida a situações de estresse que podem colocar em risco a sua condição de estabilidade fisiológica e emocional, conforme se pode observar:

“O medo que eu tenho assim é dele tomar susto... não estressar ele muito...a gente procura fazer o que ele quer, quem manda é ele em casa...” (tangerina)

Com relação aos irmãos, os relatos remeteram-se em 70% a demonstrações de afeto, carinho e tristeza pela situação da criança enferma. Apesar de raro e esporádico, o ciúme também foi relatado em 20% das entrevistas como um sentimento que se faz presente e merece considerações:

“O F. realmente mudou, ele sente isso. Ele ficou um pouco mais rebelde, mais agressivo; diz que tá passando mal, que a gente tem que levar ele no médico do coração que ele também tem problema de coração, e diz que a gente não ama ele.”(morango - mãe referindo-se ao irmão de 5 anos)

Em alguns casos há uma cobrança maior ao irmão mais velho, que pode levar-lhe a uma sobrecarga emocional em função da reconfiguração dos seus limites em torno das necessidades da criança enferma e da priorização do subsistema pai-mãe em torno da mesma:

“O mais velho é totalmente independente, grande, forte... o E. não. Então a gente protege mais... a gente pega muito no pé do mais velho e acode um pouco o E., devido o problema dele.” (mamão)

Especialistas afirmam que, como não é

possível tirar o foco da criança doente, é importante permitir que o filho saudável participe no tratamento do irmão, de forma a minimizar os possíveis problemas. Muitos pais acabam isolando a criança saudável com a intenção de poupá-la de informações difíceis, o que acaba sendo pior para ela. Além disso, o próprio paciente é beneficiado com o envolvimento do seu irmão saudável no tratamento.¹⁸ Nesse contexto, cabe ao enfermeiro e sua equipe ampliarem o olhar para este irmão também, de forma a facilitar o convívio entre ele e a criança enferma.

Ainda que haja famílias constituídas por membros da família extensa inseridos na família nuclear, não apareceu nenhuma fala, durante a análise das entrevistas, que remetesse a alguma reorganização de papéis desses integrantes.

Classe social: fatores de estresse e recursos da família

Alguns fatores relativos ao contexto sócio-econômico familiar mereceram destaque nos relatos dos sujeitos por se relacionarem ao gasto excessivo com despesas associadas ao tratamento. Uma vez que o tratamento oferecido pela instituição é gratuito e referência para os demais municípios do estado, é comum atenderem famílias que moram distante da instituição. Das 16 famílias abordadas nas entrevistas, 62,5% afirmaram utilizar quatro conduções no total para poderem acessar os serviços oferecidos, com um gasto aproximado de 10 a 20 reais por consulta, uma vez que as mães, em sua maioria, não vão sozinhas às consultas. Como nem todas as crianças fazem uso de alguma medicação, os gastos com remédio foram relacionados, em menor proporção, como fator de reconfiguração das necessidades familiares, sendo agravado

quando associado à diminuição da renda em função das mães não poderem trabalhar:

“Eu não deixo o remédio dela faltar não, nem que eu deixe de comer uma carne. Meu filho foi lá no mercado; falei pra ele, primeiro de tudo compra o remédio da garota, o que sobrar compra o resto das coisa.”(pêra)

Outro aspecto que pode ou não estar relacionado à situação financeira é o ambiente domiciliar como influenciador na qualidade de vida da criança. Os relatos dos depoentes dividiram-se entre “o meu ambiente domiciliar não influencia”, “influencia positivamente” ou “influencia negativamente”, apontando como fatores influenciadores o espaço; a harmonia, calma ou tranquilidade do lar; a ventilação; a limpeza; a violência; a rede de água, esgoto e a coleta de lixo; o barulho; e o morar de aluguel ou de favor. Entretanto, os dados apontam para a predominância de uma adequação dos componentes das famílias a novos ambientes em função da necessidade de reconfiguração da economia familiar relacionada às novas prioridades que se apresentam.

Os problemas financeiros podem ser agravados pela doença grave, diminuindo a capacidade de enfrentá-los e exigindo soluções em desacordo com o consenso financeiro convencional.¹⁹ Nesse sentido, apesar de 31,25 % dos depoentes reconhecerem a necessidade de fatores ambientais adequados ao desenvolvimento da criança enferma, relatam terem sido impelidos, por força da situação, a reorganizarem o convívio familiar, muitas vezes privando seus membros do convívio mútuo domiciliar para favorecer a contenção de recursos para o cuidado e tratamento da criança enferma:

“Ele nasceu, a gente morávamos juntos, sendo que devido ao problema dele, ela teve a obrigação de cuidar dele. Morava de aluguel antes...era ela e eu trabalhando, ainda dava p/ ir poder pagando uma coisa aqui, outra ali, mas ela passou a ter que ficar em casa, ficou mais difícil, ficou mais pesado. Ou pagava o aluguel, ou comia, se vestia... ficou mais difícil. Fora os remédios..., aí tivemos que buscar uma solução... que ela ficasse com o pai dela, porque o pai dela não paga aluguel, no caso dele não é uma casona, mas é uma casa própria, é um quarto, uma sala, cozinha, banheiro. Vive ele, ela, a filha dela e o pai dela. E eu fui p/ casa da minha mãe, que também é uma casa quarto, sala, cozinha e banheiro, e vive eu, meu irmão e minha mãe. Tivemos que fazer isso. Ou eu cuidava dele em alimento, roupa... ou pagava aluguel, aí ficou bastante difícil. E a prioridade é ele, claro.” (melão)

Logo, a classe social é o principal modelador dos valores e sistemas da família, interferindo no modo como os membros da família definem-se e são definidos, como se acarinham, como organizam a sua vida diária e como atendem aos desafios, lutas e crises.⁶ Entretanto, apesar das dificuldades, as famílias não medem esforços no cuidado/tratamento da criança, priorizando-a sempre diante de outras despesas.

Religião e espiritualidade: chaves para a capacidade de recuperação familiar

Independente do credo religioso de cada um, 93,75% afirmaram que a religião, atrelada à crença em Deus, ajuda no enfrentamento da situação causada pela enfermidade, o que pode ser referenciado aos termos que apareceram nas falas, como: oração, força, fé, constatação da atuação de Deus na vida da criança enferma e/ou da família, ajuda da igreja (espiritual e/ou material), esperança de um milagre, afastar o desespero e transmitir tranquilidade.

Conforme os membros da família procuram um significado em seu sofrimento ou desconforto, a experiência de sofrimento passa a ser associada à experiência da espiritualidade²⁰. Além da simples busca de significado do sofrimento, a religião e a espiritualidade são elementos essenciais para a capacidade de recuperação familiar²¹, o que foi constatado entre as famílias entrevistadas:

“A gente sabe que ele não é nosso de propriedade... Deus nos deu pra gente tomar conta dele. A hora que Ele quiser pegar ele de volta... (limão) O médico virou p/ mim e falou, mãe eu não sei como o seu filho ainda está aqui, respirando bem... Eu falo, é Deus... a hora que Deus quiser levar a gente vai ter que aceitar, vai doer, vai sofrer... (manga) A gente vai sentir muito, eu gosto muito, amo... mas a gente sabe que não é nosso. Só com a permissão dEle. A medicina usa o lado da ciência, mas a gente sabe que ele tá aqui só pra gente tomar conta... e tá tomando conta direitinho. Eu acho que é por isso que Ele tá deixando mais tempo...” (limão)

“Sou um católico não praticante... só olhar p/ minha filha, eu sei que a mão de Deus tá nela. Se você visse como ela nasceu e como ela tá agora, você ia falar a mesma coisa.” (mamão)

“Quando uma pessoa não tem uma religião, pensa várias maneiras para esquecer dos problema, com bebida ou até fazendo mesmo outras coisa... a gente não. A gente vai pra igreja, ora, pede a Deus para tomar conta dele.” (abacaxi)

A religião e a espiritualidade estão relacionadas à maneira pela qual as pessoas orientam as suas vidas à luz de uma percepção interna, influenciando os valores, tamanho, cuidados de saúde e hábitos sociais da família.⁶

O sofrimento coloca a família muitas vezes diante de situações adversas, como por exemplo, a não compreensão ou auxílio adequado de um profissional de saúde, a falta de apoio em sua rede familiar e de amigos ou a possibilidade da

morte em um de seus integrantes, afetando a estrutura familiar como um todo e como indivíduos em particular. Nesse momento, quando se depara incapacitada de avançar, é em Deus que encontra o apoio que precisa o que não significa necessariamente a cura da criança enferma, mas o suporte necessário para o lidar com a situação adversa.

Os tópicos de análise reiteram que a descoberta da doença ocasiona transtornos de graus variados na vida familiar, demonstrando as principais alterações as quais as famílias de criança com cardiopatia congênita são submetidas. Assim, após a identificação e compreensão de tais alterações, faz-se necessário exercitar o “pensar a família” quando se trata do cuidado ampliado de enfermagem. Uma ferramenta importante de auxílio para a intervenção de enfermagem direcionada à família de criança portadora de cardiopatia congênita é o Modelo Calgary de Intervenção na Família (MCIF) que, associado ao MCAF, enfoca a promoção, melhora e sustentação de um funcionamento familiar eficaz em três domínios: cognitivo, afetivo e comportamental. Ele ajuda a determinar qual é o domínio predominante do funcionamento familiar que necessita de mudança e a intervenção mais adequada⁶.

As intervenções direcionadas ao domínio cognitivo do funcionamento familiar visam a oferta de novas idéias, opiniões, crenças, informações ou educação sobre um problema ou risco de saúde em particular, esperando como resultado a mudança na maneira como determinada família vê e acredita nos problemas de saúde, de forma que os seus membros possam descobrir novas soluções para seus problemas⁶.

Para isso, é imprescindível uma boa comunicação entre a enfermagem e as famílias, visto que uma das necessidades mais significativas de famílias que enfrentam doenças é a de receber informações dos profissionais de saúde⁶, como foi sinalizado em 75% das falas dos depoentes, quando referiram que a enfermagem pode ajudar através da conversa, orientando e esclarecendo as dúvidas existentes. Cabe a enfermagem, portanto, avaliar o conhecimento dos pais a respeito da doença, das necessidades de cuidado da criança; interpretar os sinais de dúvida testando a compreensão da fala; além de utilizar linguagem apropriada ao grau de conhecimento.

No que diz respeito ao domínio afetivo do funcionamento familiar, as intervenções devem ser destinadas a reduzir ou aumentar emoções intensas que podem bloquear as tentativas da família de solucionar problemas.⁶ Ainda que haja uma categoria profissional específica para lidar com as mudanças emocionais de um indivíduo, o enfermeiro não deve excluir esta questão de sua prática profissional, pois, conforme reconheceram 75% dos familiares entrevistados, a enfermagem também pode ajudar não apenas na dimensão física da doença da criança, mas emocionalmente também.

As intervenções de enfermagem direcionadas ao domínio afetivo precisam partir da criação de um ambiente terapêutico propício à manutenção da força, integridade e unidade familiar, considerando o estágio individual de desenvolvimento familiar, bem como a influência da dimensão cultural, espiritual, social, material e financeira nas decisões de seus membros. Nesta intervenção terapêutica o enfermeiro deverá incentivar as narrativas da doença, criando um

ambiente de confiança para a expressão aberta dos sentimentos dos membros da família e sobre as experiências pessoais e familiares com relação ao adoecimento. Uma escuta sensível deve ser capaz de identificar as respostas emocionais e valorizá-las, uma vez que a família, em especial os pais, carecem de ajuda para reconhecer e valorizar seus próprios sentimentos e os sentimentos dos demais integrantes da família. Uma intervenção de enfermagem deve oferecer aos pais subsídios para se adaptarem à nova situação e a desenvolverem seus próprios sentimentos e valores enquanto lidam com a doença da criança, capacitando-os a identificar e utilizar suas próprias forças e recursos para encontrarem apoio entre si.

Já as intervenções visando o domínio comportamental ajudam os membros da família a interagir e comportar-se de modo diferente em relação uns aos outros⁶. Em alguns casos os pais se mostram temerosos no cuidado à criança enferma, cabendo ao enfermeiro incentivar os membros da família a serem cuidadores. Para isso, o enfermeiro deve avaliar o grau de participação e a eficácia dos pais nos cuidados físicos e emocionais; observar as atitudes, habilidades e técnicas dos pais bem como o comportamento e resposta da criança a eles; detectar e responder aos problemas reais e potenciais no relacionamento pai-filho; e intervir quando necessário.

Conforme revelam os dados coletados, a descoberta e o convívio com a enfermidade da criança ocasionam mudanças na vida diária familiar, tornando-se difícil para o cuidador direto da criança e para os demais integrantes permitir-se o inter-relacionamento e o descanso

adequados, assim como atender as necessidades individuais de cada um. É nesse contexto que o enfermeiro também atuará, incentivando o descanso e o planejamento de rituais cotidianos. O descanso deve ser incentivado, seja através de um passeio ou um rodízio no cuidado direto, pois, é essencial para as famílias enfrentarem as demandas da provisão de cuidados; enquanto que os rituais servem para proporcionar clareza em um sistema familiar, pois, em geral, a presença da doença e os problemas psicossociais interrompem os rituais costumeiros²².

O enfermeiro deve “ser-junto” ao mundo da criança enferma e dos demais componentes da família, que no sentido existencial não significa estar ao lado da família apenas quando ela precisa; significa ir ao encontro dela para “tocá-la” mesmo quando essa atitude não é solicitada⁵, exercitando assim, o seu olhar sensível para além daquilo que é concreto.

Desta forma, o objetivo da intervenção de enfermagem direcionada à família é manter ou fortalecer as funções e laços com a criança enferma e com os demais integrantes entre si, com o intuito de alcançar a normalidade da unidade familiar, ainda que, a intervenção voltada a promover ou facilitar a mudança seja o aspecto mais desafiador do trabalho clínico com as famílias.

CONCLUSÃO

Através deste estudo foi possível compreender que as famílias das crianças portadoras de cardiopatia congênita são também afetadas pela doença de diferentes formas, e o conhecimento das expressões familiares de

sofrimento e angústia pode servir para subsidiar uma intervenção de enfermagem direcionada às mudanças necessárias aos ajustes que contribuem para o êxito do processo terapêutico.

A análise dos dados revelou que a reconfiguração das necessidades econômicas e sociais encontra na religião e na espiritualidade sua principal explicação, além de constituir pontos comuns no processo de reorganização das famílias entrevistadas para lidar com a situação de adaptação à nova realidade cotidiana a partir do conhecimento do diagnóstico de uma criança portadora de cardiopatia congênita no seio familiar.

Devido à sobrecarga de trabalho corre-se o risco de que a assistência de enfermagem seja direcionada unicamente aos aspectos biológicos que garantem a manutenção de um quadro clínico estável da criança enferma, sem que se amplie o olhar para as relações familiares que influenciam o equilíbrio físico e emocional.

Conclui-se, portanto, que a capacidade de enfrentamento da situação irá depender necessariamente do fortalecimento da tríade enfermagem-criança-família, considerando o grau de reciprocidade das relações geradas durante o processo terapêutico.

REFERÊNCIAS

1. Bernstein D. Epidemiologia das cardiopatias congênitas. In: Nelson WE. *Tratado de Pediatria Clínica*. 15ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1997. p.1488.
2. Friedman WF, Child JS. Cardiopatia congênita no adulto. In: Harrison. *Medicina Interna* .14 ed. Rio de Janeiro: McGraw-Hill; 1998. p. 1389.

3. Rivera IR, da Silva MAM, Fernandes JMG, Thomaz ACP, Soriano FR, de Souza MGB. 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>
4. Rocha DLB, Zagonel IPS. 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>
5. Carine R, Madeira AMF. 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>
6. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias. Um guia para avaliação e intervenção na família*. 3 ed. São Paulo: Roca; 2002.
7. Minayo MCS. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Rio de Janeiro: Vozes; 1994.
8. Gil AC. *Como elaborar projetos de pesquisa*. 4 ed. São Paulo: Atlas; 2002.
9. Nettina SM. *Prática de Enfermagem*. 7 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003.
10. Fontanela BJB, Ricas J, Turato ER. 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>
11. Schraiber LB. 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>
12. Patton MQ. *Qualitative Evaluation and Research Methods*. London: SAGE; 1990.
13. Rojas, JEA. O indivisível e o divisível na história oral. In: Martinelli ML. *Pesquisa qualitativa: um instigante desafio*. São Paulo: Veras; 1999. p. 87-94.
14. 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>
15. Turato ER. *Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.
16. Levac AM, Wright LM, Leahey M. Children and families: Models for assessment and intervention. In J Fox(ed.). *Primary healthcare of children*. Baltimore, MD: Mosby; 1997. p. 3-13.
17. Minuchin S. *Families and family therapy*. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1974.
18. Mantovani F. Irmão de criança doente deve participar do tratamento. *Folha Online*; 2009 Ago [acesso em 2010 Jun 24]. Disponível em:

Meireles GS, Pellon LHC, Barreiro Filho RD.

Assesment of families ...

<http://www1.folha.uol.com.br/folha/equilibrio/noticias/ult263u615677.shtml>

19. Siwolop S. Conquering cancer, but depleting her savings. *The New York Times*; 1997. p.4.
20. Wright LM. Spirituality, suffering and beliefs: the soul of healing with families. In F. Walsh (Ed.). *Spiritual Resources in Family Therapy*. New York: Guilford Press; 1999.
21. 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.
22. Imber-Black E, Roberts J, Whiting R. *Rituals in families and family therapy*. New York: W.W. Norton & Co; 1988.

Recebido em: 06/05/2010

Aprovado em: 30/07/2010