

Escola Superior de Saúde Atlântica

Licenciatura em Enfermagem

CIRURGIA CARDÍACA PEDIÁTRICA

PROCESSO DE ADAPTAÇÃO PARENTAL

Monografia de Final de Curso

Realizado por:

Sara Filipa do Nascimento Pinhão, estudante nº200891831

Orientado por:

Professora Doutora Fátima Frade

Barcarena

Dezembro, 2017

Escola Superior de Saúde Atlântica

Licenciatura em Enfermagem

CIRURGIA CARDÍACA PEDIÁTRICA

PROCESSO DE ADAPTAÇÃO PARENTAL

Monografia de Final de Curso

Trabalho realizado com a finalidade de se constituir um elemento de avaliação para a conclusão do Curso de Licenciatura em Enfermagem.

Realizado por:

Sara Filipa do Nascimento Pinhão, estudante nº200891831

Orientado por:

Professora Doutora Fátima Frade

Barcarena

Dezembro, 2017

“Por vezes sentimos que aquilo que fazemos não é senão uma gota de água no mar. Mas o mar seria menor se lhe faltasse uma gota”

(Madre Teresa de Calcutá)

AGRADECIMENTOS

Aos *pais* envolvidos no estudo, pelo tempo que me disponibilizaram para a realização das entrevistas, pela partilha das suas experiências e das suas histórias, sem as quais este estudo não poderia ter seguimento;

À *Professora Doutora Fátima Frade*, professora da Universidade Atlântica, pela orientação cuidadosa e esclarecimentos durante todo o processo decorrido;

À minha família pelo apoio, interesse demonstrado e carinho durante os momentos de maior cansaço e fragilidade da minha parte;

Aos meus *amigos e colegas* pelos momentos de descontração, lazer, companheirismo, trocas de conhecimentos e opiniões, por todos os cafés e almoços nas horas de descanso.

Os meus sinceros agradecimentos!

RESUMO

As cardiopatias congénitas são as malformações graves mais frequentes no recém-nascido. Os pais experienciam um período de luto pela criança perfeita idealizada durante a gravidez. Atravessam momentos de revolta, ansiedade, medo de perder o filho. São forçados a uma alteração das suas rotinas sendo-lhes exigida a capacidade de eficaz adaptação no sentido de não quebrar as relações familiares e apoiar a criança no momento em que necessita de maior proteção e apoio.

O estudo foi realizado com o objetivo de descrever o processo de adaptação dos pais de crianças portadoras de cardiopatia congénita, submetidas a cirurgia cardíaca. Utilizei uma Abordagem Qualitativa, um estudo do Tipo Descritivo cuja amostra foi composta por seis pais de crianças com cardiopatia congénita submetidas a cirurgia cardíaca no decorrer deste último ano. As entrevistas semi-estruturadas foram áudio-gravadas, transcritas e analisadas segundo o método de Análise de Conteúdo de Bardin.

Distinguíram-se quatro categorias na experiência dos pais de crianças com cardiopatia congénita submetidas a intervenção cirúrgica: 1) Sentimentos face ao diagnóstico, 2) Informação recebida, 3) Dificuldades experienciadas e 4) Mecanismos de *coping*. Em todo o processo de adaptação parental, desde a tomada de conhecimento da patologia até à alta da criança e seu acompanhamento em consulta externa, o enfermeiro deve estar consciente da imensa vulnerabilidade sentida pelo casal. Uma correcta identificação e interpretação dos sentimentos e comportamentos destes pais constitui-se como o ponto de partida para a implementação de cuidados de excelência pela equipa que acompanha a criança/família.

A parentalidade deve ser valorizada pela equipa de Enfermagem sendo considerada um foco de atenção de elevada sensibilidade aos cuidados de Enfermagem; é importante conhecer a perspectiva dos pais sobre a forma como a parentalidade é vivenciada para que se conheçam as verdadeiras necessidades dos clientes e, conseqüentemente, se desenvolvam intervenções ajustadas.

Desta forma, o enfermeiro que presta cuidados à criança/família submetida a cirurgia cardíaca desempenha um papel fulcral no processo de adaptação parental. Pela comunicação assertiva, sensibilizada, o enfermeiro é responsável pela orientação dos pais durante o internamento, no sentido de amenizar medos, apoiar emocionalmente e integrá-los no processo diário de cuidar.

Palavras-chave – cardiopatia congénita, cirurgia cardíaca pediátrica, experiências dos pais, Enfermagem Pediátrica

ABSTRACT

Congenital heart diseases are serious malformations, most frequent in newborn children. Parents experience a grieving period because they often conceive ideas for a perfect child during pregnancy. They go through periods of anger, anxiety and fear of losing their child. They have to effectively adapt to their new routines, which are forcefully changed, to keep family ties and to support their child when she most needs caring and support.

The purpose of this study was to describe the adaptation process of parents of children with congenital heart disease undergoing cardiac surgery. In our descriptive study, I used a qualitative approach with a sample composed by six parents with children, submitted to heart surgery the last year. Our audio-recorded interviews were analyzed using an Analysis of Content by Bardin's method.

We first achieved four categories when analyzing parents' experience, after their children were submitted to heart surgery: 1) Feelings when facing the diagnosis, 2) Received information, 3) Experienced difficulties, 4) *Coping* Mechanisms. Throughout the parental adjustment process the nurse should be aware of the immense vulnerability felt by the couple, this is, the time between parents knowledge about their child's disease until their child's discharge. A correct identification and interpretation of feelings and behaviors manifested by these parents, marks a starting point for the health team to provide the best health care available to the child / family.

Nurses responsible for delivering nursing care to these children/family submitted to heart surgery, play an important role in the process of parental adaptation. Using an assertive communication, nurses are responsible for parents' guidance during their child's stay in the hospital, and they should emotionally support and assist them through their fears, helping them to face their child's daily care.

Keywords- Congenital heart disease, pediatric cardiac surgery, parents experiences, Pediatric Nursing

ÍNDICE

Agradecimentos	v
Resumo	vi
Abstract	viii
Índice	ix
Índice de tabelas.....	xi
INTRODUÇÃO	12
I. A CRIANÇA COM CARDIOPATIA CONGÊNITA.....	16
1.1 Cardiopatias congénitas	16
1.2 Cirurgia cardíaca pediátrica	17
II. FAMÍLIA	20
2.1 Funções familiares	20
2.2 Transição para a parentalidade e vinculação precoce	21
III. HOSPITALIZAÇÃO	23
3.1 A criança hospitalizada	23
3.2 Stressores da hospitalização	25
3.3 Morte	27
IV. EXPERIÊNCIAS DOS PAIS	29
4.1 Impacto da doença e sentimentos experienciados.....	29
4.2 Mecanismos de <i>coping</i>	33

4.3 Prestação de cuidados de Enfermagem aos pais da criança submetida a cirurgia cardíaca.....	34
V. DECISÕES METODOLÓGICAS	37
5.1 Paradigma e tipo de estudo	37
5.2 População-alvo, amostra e processo de amostragem	38
5.3 Instrumento de colheita de dados	40
5.4 Considerações éticas	41
5.5 Tratamento dos dados	45
VI. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS	47
6.1 Categoria 1 – Sentimentos face ao diagnóstico.....	48
6.2 Categoria 2 – Informação recebida	54
6.3 Categoria 3 – Dificuldades experienciadas	58
6.4 Categoria 4 – Mecanismos de <i>coping</i>	64
CONCLUSÃO	71
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	76
APÊNDICES	82
Apendice A – Carta Explicativa do Estudo	84
Apendice B – Termo de Consentimento Informado.....	87
Apendice C – Instrumento de Colheita de Dados.....	90
Apendice D – Entrevistas.....	92

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Unidade de Contexto “tristeza, choque, angústia”.....	49
Tabela 2 - Unidade de Contexto “medo de perder o filho”.....	50
Tabela 3 – Unidade de Contexto “Revolta, Raiva”.....	52
Tabela 4 – Unidade de Contexto “Aceitação”.....	53
Tabela 5 – Unidade de Contexto “Conteúdo da Informação”.....	55
Tabela 6 – Unidade de Contexto “Falta de Informação na génese da angústia ”.....	57
Tabela 7 – Unidade de Contexto “Relação pais-criança”.....	58
Tabela 8 – Unidade de Contexto “Condicionantes físicas”.....	60
Tabela 9 – Unidade de Contexto “Alimentação da criança”.....	61
Tabela 10 – Unidade de Contexto “Relações familiares e laborais”.....	62
Tabela 11 – Unidade de Contexto “Condições financeiras”.....	64
Tabela 12 – Unidade de Contexto “Apoio mutuo do casal”.....	65
Tabela 13 – Unidade de Contexto “Procura de apoio familiar e de amigos”.....	66
Tabela 14 – Unidade de Contexto “Procura de apoio de profissionais de saúde”.....	68
Tabela 15 – Unidade de Contexto “Procura de apoio de outros pais”.....	69
Tabela 16 – Unidade de Contexto “Pensamentos e comportamentos positivos”.....	70

INTRODUÇÃO

Foi no âmbito da disciplina de Ciclos Temáticos, unidade inserida no plano curricular do Curso de Licenciatura em Enfermagem da Universidade Atlântica, que realizei este trabalho, com o intuito de desenvolver as minhas competências a nível da investigação científica em Enfermagem. Pretendia colocar em prática os conhecimentos adquiridos nas diversas disciplinas, tendo em conta que a monografia se constitui como um elemento essencial à conclusão do curso de Licenciatura de Enfermagem.

Sendo a Saúde Infantil e Pediátrica e a prestação de cuidados ao cliente cirúrgico as minhas áreas de maior interesse a nível da intervenção de Enfermagem, decidi conjugar estas áreas num trabalho de investigação científica, dirigida à temática da criança com cardiopatia congénita submetida a cirurgia cardíaca. Mais especificamente, pretendia dirigir o meu estudo para uma análise das experiências dos pais destas crianças.

Segundo Magalhães e Nunes (2000), citados por Simões, Pires e Barroca (2010), as cardiopatias congénitas constituem-se como as malformações graves mais frequentes no recém-nascido, tendo um contributo significativo para a mortalidade perinatal. Ao se depararem com uma criança com anomalia cardíaca, os pais experienciam um período de luto pela criança perfeita idealizada durante a gravidez. Atravessam momentos de revolta, ansiedade, profunda tristeza pela condição da criança, medo de perder o filho na cirurgia. Vêm-se perante uma situação que lhes exigirá uma alteração das suas rotinas e, de igual modo, é-lhes exigida a capacidade de eficaz adaptação no sentido de não quebrar as relações familiares e apoiar a criança no momento em que necessita de maior proteção e apoio.

“Na hora em que ele (médico) me disse isso, fiquei desesperada, atordoada, não sabes o que fazer, não sabes o que pensar, não tens vontade de fazer nada.” (mãe de criança com cardiopatia congénita citada por Ribeiro e Madeira, 2006:46). São declarações como esta que tornaram pertinente a reflexão sobre o impacto familiar e as repercussões de ter uma criança com diagnóstico de cardiopatia congénita. Considerei relevante a abordagem e compreensão dos sentimentos vividos e mecanismos de coping adoptados pelos pais que veem o seu filho ser submetido a intervenção cirúrgica numa fase tão

precoce da sua vida. Neste contexto, o enfermeiro irá desempenhar um papel que auxiliará a família a enfrentar a doença da criança.

O estudo dos sentimentos e comportamentos destes pais, desde que tomam conhecimento do diagnóstico do filho até ao acompanhamento da criança em pós-operatório, capacita o enfermeiro a intervir no sentido de ajudar a família na adaptação à condição do filho. Torna-se fundamental que o enfermeiro compreenda a forma como os pais lidam com a situação do filho doente, os seus sentimentos de culpa por gerar uma criança “com defeito”, medo da morte do filho, tristeza e ansiedade face ao futuro. Só assim o enfermeiro poderá assumir-se como um instrumento de suporte para a família, podendo intervir no sentido de fortalecer as relações familiares, de ajudar os pais a adoptarem estratégias que lhes permitam ajudar no tratamento do filho. Isto porque, segundo autores como Shapiro (1983), DeMaso (1991), ou Tak e McCubbin (2002), citados por Simões, Pires e Barroca (2010), o comportamento e adaptação das crianças com cardiopatia congénita pode ser condicionado pelas atitudes dos pais, pela forma como os pais encaram a sua doença, pelas estratégias de *coping* por eles adoptadas.

Vários estudos foram feitos no sentido de capacitar o prestador de cuidados no seu papel de assistente e educador da família e da criança com cardiopatia, estudos que procuraram o significado que os pais atribuem ao fenómeno de ter um filho com “problemas do coração”.

Ribeiro e Madeira (2006) relataram as dificuldades muitas vezes sentidas perante a situação de uma criança submetida a cirurgia cardíaca, afirmando a frequência com que surgem sentimentos incompreendidos, tanto pelos pais da criança como pelo enfermeiro que os assiste. Já Simões, Pires e Barroca (2010) concluíram que, quando o diagnóstico é conhecido durante a gravidez, nas primeiras horas ou dias de vida do bebé, esta situação afecta a vinculação precoce mãe-bebé, muitas vezes como consequência da separação associada à necessidade de hospitalização ou da intervenção cirúrgica.

Por outro lado, Souza *et al.* (2008) e Mélló e Rodrigues (2008) salientaram o impacto que a cirurgia cardíaca representa para os pais da criança e a importância da criação e

implementação de programas e “grupos de apoio” que permitam uma atenção multidisciplinar a estas famílias ao mesmo tempo que possibilitam o esclarecimento de dúvidas e a minimização da ansiedade.

Para este estudo delineei como objetivo:

- Descrever o processo de adaptação parental dos pais de crianças portadoras de cardiopatia congénita, submetidas a cirurgia cardíaca.

Ao estabelecer este objectivo, pretendia dar resposta à seguinte questão de investigação: *Qual o processo de adaptação parental vivido pelos pais de crianças com cardiopatia congénita submetidas a cirurgia cardíaca?*

Assim, tenho como finalidade deste estudo contribuir para o conhecimento em Enfermagem relativamente ao processo de adaptação parental dos pais de crianças com cardiopatia congénita submetidas a intervenção cirúrgica.

De acordo com a questão de investigação e o objectivo formulado, realizei um estudo de Abordagem Qualitativa sendo este o tipo de abordagem que me permitiu a descrição e compreensão dos sentimentos experienciados pelos pais, a relação estabelecida entre pais-criança e as estratégias adoptadas pelos pais no sentido de se adaptarem à situação do filho doente e hospitalizado.

A recolha de informação foi realizada através de pesquisa em bases de dados científicas online e revistas científicas, livros de Enfermagem e de Psicologia no sentido de recolher artigos de investigações anteriores sobre as experiências de pais de crianças com cardiopatia congénita e sobre a hospitalização da criança. Após esta pesquisa inicial, pretendia fazer uma seleção dos aspetos mais relevantes, da informação que mais converge com o objetivo estabelecido para este estudo. Por fim, pretendia organizar esta informação em capítulo específico, do mesmo modo que me basearia nessa informação para direccionar a minha investigação e a recolha de informação junto dos pais.

A monografia foi estruturada da seguinte forma:

- *Enquadramento teórico*, constituído pelos quatro primeiros capítulos, onde é feita uma revisão da literatura sobre as cardiopatias congénitas e a cirurgia cardíaca, o impacto que a hospitalização representa para a criança/família e a importância de se ser pai/ mãe de uma criança com cardiopatia congénita. Este capítulo conjugou as minhas considerações sobre a temática com a fundamentação dos autores face ao fenómeno em estudo.
- *Metodologia* no quinto capítulo, onde são apresentadas as estratégias a utilizar para a obtenção dos dados do estudo, incluindo, também, a justificação para todas as decisões tomadas;
- *Apresentação e discussão dos dados*, no sexto capítulo, onde são apresentadas as diversas Categorias encontradas com os depoimentos recolhidos junto dos pais, bem como as Unidades de Contexto e Unidades de Registo referentes a cada categoria (segundo Análise de Conteúdo de Bardin); é feita uma análise reflexiva, uma conjugação entre a literatura pré-existente e consultada e os resultados obtidos com as entrevistas;
- *Conclusão*, onde é apresentado o percurso realizado durante a construção da monografia, o impacto que o estudo teve na aquisição de novos conhecimentos para a investigadora; são, de igual forma, explicitadas as implicações que o estudo tem para a Enfermagem e para a intervenção do enfermeiro prestador de cuidados na área de Saúde Infantil e Pediátrica bem como algumas limitações do estudo realizado; por fim, são enunciadas sugestões para estudos posteriores na temática abordada.

I. A CRIANÇA COM CARDIOPATIA CONGÉNITA

1.1 Cardiopatias congénitas

Os defeitos cardíacos surgem em toda a população infantil sem distinção entre classes sociais ou raças. O nível de gravidade das cardiopatias varia desde aquelas que incluem defeitos menores que se corrigem espontaneamente, às que ameaçam a vida e requerem várias intervenções cirúrgicas. Neste último caso, dependendo dos defeitos, as crianças são submetidas a diversas cirurgias paliativas no sentido de alcançar a correção definitiva da cardiopatia congénita (Souza, 2010).

“Cardiopatias congénitas são todas as alterações estruturais e/ou funcionais do sistema circulatório que acarretam disfunção do fluxo sanguíneo, destacando que estas podem afetar o coração e/ou grandes vasos sanguíneos da criança em seu desenvolvimento intrauterino, alterando, assim, a anatomia e fisiologia normal”. (Mota, 2009:15)

Estas anormalidades cardíacas decorrem de distúrbios na formação do sistema cardiovascular devido à interrupção ou desvios no desenvolvimento embrionário normal e, ainda que presentes desde o nascimento, nem sempre são acompanhadas de manifestações clínicas sendo que, em algumas situações, estas evidenciam-se mais tardiamente (Almeida, 2008).

De acordo com a circular normativa da DGS (Direcção Geral de Saúde), nº 11/DSMIA de 26/09/2006:1:

“A incidência de cardiopatia congénita na população é de 5 a 12 por mil nados vivos. Em Portugal, esta patologia é a mais frequente entre as malformações congénitas, tendo-se verificado nos últimos anos uma diminuição dos óbitos por esta causa no 1º ano de vida, de 11,5% em 2000 para 8,7% em 2004.”

De acordo com Souza (2010), cerca de 40-50% das cardiopatias são diagnosticadas durante a primeira semana após o nascimento, sendo os restantes 60% diagnosticados após o primeiro mês de vida. São várias as causas que estão na origem da cardiopatia congénita, sendo que menos de 15% dos casos diagnosticados estão associados a causas

genéticas e menos de 6% decorrem de ações de fatores ambientais e pré-natais. Mas, na sua grande maioria (aproximadamente 80%), a causa associada à cardiopatia congénita é desconhecida (Almeida e Sabatés, 2008).

As principais manifestações desta patologia são: aumento da frequência cardíaca e hipertrofia das câmaras por mecanismo compensatório associado ao aumento do trabalho cardíaco; fadiga e cansaço que surgem devido à diminuição do débito cardíaco; dispneia por aumento da frequência respiratória; cianose que decorre da diminuição dos níveis de saturação de oxigénio no sangue; policitemia (aumento dos glóbulos vermelhos) que surge para compensar a diminuição da concentração de oxigénio; crise de hipóxia desencadeada por situações em que as causas orgânicas aumentam (choro, febre, mudanças bruscas da temperatura).

As cardiopatias congénitas podem ser classificadas como cianogénicas ou acianogénicas e esta diferenciação permitirá atribuir a gravidade do quadro clínico. As cardiopatias que se manifestam no período neonatal são as mais graves sendo que esta situação tem vindo a regredir pelo crescimento do diagnóstico pré-natal, possibilitando a melhoria do prognóstico (Méllo e Rodrigues, 2008). Existem também cardiopatias que podem progredir favoravelmente com o desenvolvimento da criança ou, em alguns casos, levar à morte nos primeiros meses após o nascimento (Santos, 1997).

1.2 Cirurgia cardíaca pediátrica

A cirurgia cardíaca tem por objetivo “proporcionar a melhora da função cardíaca, da capacidade física, do bem-estar e aumentar a expectativa de vida destas crianças” (Souza, 2010:16).

Sendo o coração considerado como um órgão vital, uma cardiopatia transporta consigo sentimentos de angústia e de medo da morte, principalmente quando a cirurgia é a única forma de tratamento possível. Assim, a cirurgia, além de se constituir um tratamento complexo, é entendida muitas vezes, pelos pais, como um acontecimento que tanto pode restituir a saúde do filho como pôr termo à sua vida.

De acordo com Monahan *et al.* (2006), as primeiras tentativas de corrigir problemas cardíacos através de cirurgia datam dos anos 30. Diz o mesmo autor que só em 1950 foram desenvolvidas técnicas especializadas com resultados favoráveis para os clientes. Mas, em 1954, com o desenvolvimento do *bypass* cardiopulmonar, é que se revolucionou a cirurgia e, desde então, têm sido desenvolvidos vários procedimentos cirúrgicos contribuindo para a especialização dos mesmos. O avanço da ciência e da tecnologia permitiu uma grande melhoria na assistência médica, através da aplicação de novos equipamentos, exames complementares mais sofisticados e técnicas cirúrgicas inovadoras responsáveis pelo aumento da esperança de vida de crianças com cardiopatia congénita. A evolução dos conhecimentos e dos recursos tecnológicos tem vindo a permitir cirurgias cada vez mais precoces, sendo muito comum a intervenção cirúrgica como meio terapêutico ainda nos primeiros dias de vida do recém-nascido.

Habitualmente a criança que irá ser submetida a cirurgia cardíaca é hospitalizada na véspera ou na manhã do dia programado para a intervenção. O período pré-operatório decorre, geralmente, em ambulatório. A preparação para a cirurgia cardíaca deve ser realizada da forma mais individualizada possível, sendo que os pais devem ter a oportunidade de conhecer o enfermeiro de referência que lhes prestará cuidados no período peri-operatório (Hockenberry, Wilson e Winkelstein, 2006).

Após a cirurgia, a criança permanece na sala de recobro da unidade de cuidados intensivos num período de 24 a 36 horas e, depois, é transferida para a enfermaria. A recuperação da criança procede-se com rapidez, pelo que entre o quarto e sexto dia de pós-operatório provavelmente terá alta clínica. Quando operadas em idades mais avançadas, a maioria das crianças tem uma recuperação rápida podendo, assim, retomar as atividades normais no período mínimo de um mês. Grande parte consegue retomar uma vida normal, sem restrições; no entanto, torna-se indispensável o acompanhamento clínico (Lissauer e Clayden, 2003, citados por Mota, 2009).

Os pais destas crianças temem, habitualmente, a realização da cirurgia, uma vez que o coração é um órgão nobre do corpo e é tido, culturalmente, como o mais importante para a sobrevivência. No entanto, reconhecem a necessidade da cirurgia, apesar dos riscos, pois a sua não concretização levará à morte da criança. Os avanços tecnológicos

e a melhoria nas intervenções cirúrgicas têm vindo a permitir que se considere as cardiopatias congénitas como patologias não incapacitantes e não fatais (Tak e McCubbin, 2002, citados por Souza, 2010).

Assim, pode-se dizer que estes pais lidam com um filho apenas um pouco diferente dos padrões de normalidade em relação ao seu estado de saúde. Torna-se importante investir no acompanhamento destes pais pelos profissionais de Enfermagem, no sentido de possibilitar uma melhor aceitação e adaptação destas famílias à situação da criança doente.

II. FAMÍLIA

Os primeiros teóricos da ciência social da família, Burges e Locke (1953), citados por Hanson (2005:6), baseados na U.S. Bureau of the Census, definiram família como:

“Um grupo de pessoas unidas por laços de matrimónio, sangue, ou adopção, constituindo um lar; interagindo e comunicando uns com os outros dentro dos seus papéis sociais de marido e mulher, pai e mãe, filho e filha, irmão e irmã; criando e mantendo uma cultura comum.”

Para Hanson (2005:6), “Família refere-se a dois ou mais indivíduos, que dependem um do outro para dar apoio emocional, físico e económico”.

Em 1994, a Ordem dos Enfermeiros apresentou o conceito de família num eixo relacional, definindo-a como “o grupo cujas relações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum” (online).

2.1 Funções familiares

Ao longo dos tempos, as funções da família têm-se vindo a modificar. Em relação à criança, Hockenberry, Wilson e Winkelstein (2006) destacam três funções principais: proporcionar cuidados físicos, educar/ treinar para se adaptar à cultura e assumir a responsabilidade pelo seu bem-estar psicológico e emocional.

Segundo Nye (1976) citado por Hanson (2005), existem oito papéis ligados à posição do cônjuge na família: provedor, dona de casa, prestador de cuidados à criança, socializador, parceiro sexual, terapeuta, organizador de atividades recreativas e parente. De acordo com o mesmo autor, o homem assume o papel de provedor e à mulher é atribuído o papel de dona de casa e prestador de cuidados à criança.

Pelas funções acima referidas depreende-se a responsabilidade dos pais na satisfação das necessidades básicas das crianças. Por outro lado, é de ressaltar a importância dos pais em todas as fases do desenvolvimento biopsicossocial, através da transmissão dos

valores e conhecimentos que permitirão à criança a adequação dos seus comportamentos, a sua integração na sociedade e o desenvolvimento da sua personalidade (Pinheiro e Silva, 2008).

2.2 Transição para a parentalidade e vinculação precoce

Entende-se como parentalidade a “capacidade psicológica de exercer a função parental” (Houzel, 2004, citado por Kruehl, 2008:10). O processo de transição para a parentalidade inicia-se durante o período gestacional e permanece em constante construção na vida dos pais.

Durante a gravidez, os pais começam a viver a transição para a parentalidade com maior intensidade. Este período leva-os a uma reorganização da sua vida que permita a posterior integração do bebé. Além da reorganização a nível da adaptação física, os pais passam por uma adaptação psicológica e emocional que lhes permite a construção da sua identidade paternal (Kruehl, 2008).

Guedeney (2004) citado por Gomes (2009) refere que o termo “vinculação” é utilizado desde 1959 por Bowlby no sentido de caracterizar a relação estabelecida entre mãe e filho, despontando a *Teoria da Vinculação*. Mais tarde, foi associado o conceito de vinculação à relação estabelecida entre a criança e a mãe/pai.

Com o nascimento do filho, a mãe estabelece uma importante vinculação no sentido de ambos desfrutarem do primeiro contacto visual e táctil e, segundo Bowlby (2002), citado por Gomes (2009:47), nesta altura “a mãe está particularmente apta para construir um laço de ligação com o recém-nascido”. De acordo com o mesmo autor, a criança adquire comportamentos observáveis que lhe permite favorecer a proximidade à figura vinculativa, primeiro à progenitora e, posteriormente, à figura paterna cuja intervenção é reconhecida como essencial.

Uma etapa tão importante na construção do elo familiar pode ser afetada por diversos fatores, sendo o mais significativo a hospitalização da criança. Durante a hospitalização “a criança pode encontrar-se em situação de privação de convívio familiar” (Oliveira e

Collet, 1999:97) associada à necessidade de realizar novos tratamentos e de se manter sob o olhar vigilante da equipa de saúde. Já Freud afirma, sobre a hospitalização pediátrica, a necessidade de evitar a rutura do seu estado emocional, ou seja, a insegurança causada pelo afastamento ou ausência dos pais no momento em que mais precisa de cuidados e proteção.

A correção cirúrgica da cardiopatia congénita exige o internamento hospitalar da criança pelo que, nestas situações, torna-se necessário que os pais se adaptem ao ambiente hospitalar e à presença de pessoas estranhas que “manipulam” o seu bebé. Neste contexto, é possível inferir que a relação inicial entre os pais e o bebé poderá ser afetada, pelo que o enfermeiro deve incluir no seu plano de cuidados intervenções que visem a promoção da vinculação precoce e a prevenção da deterioração da relação pais-criança.

III. HOSPITALIZAÇÃO

3.1 A criança hospitalizada

“A hospitalização é uma situação crítica e delicada na vida de qualquer ser humano, e tem contornos especiais quando se trata de um acontecimento na vida de uma criança, pois implica a mudança de rotina de toda a família” (Faquinello, Higarashi e Marcon, 2007:610).

Antes do século XIX, a assistência à criança adoptava uma conduta inflexível de isolamento, repouso no leito para colmatar a falta de medidas terapêuticas e regulamentos de visitas (Freitas e Freitas, 2005). O grande progresso aconteceu quando os pais passaram a ser incorporados nos cuidados hospitalares. De acordo com Spitz (1945), citado por Moleiro *et al.* (1992), o isolamento da criança hospitalizada, em relação aos pais, provocava uma carência afetiva designada por “síndrome de hospitalismo”. Esta síndrome caracterizava-se por internamentos prolongados que, além de provocarem regressões no desenvolvimento psicomotor e afetivo, eram frequentemente acompanhadas de estádios depressivos graves.

A hospitalização da criança tem vindo a sofrer alterações e, atualmente, preconizam-se internamentos de curta duração pois a criança é vulnerável ao meio em que está inserida, pelo que qualquer alteração que se instale ao seu redor modifica a conjuntura e rotina habitual. Festas (1994) acrescenta que, como as crianças possuem poucos mecanismos de defesa para encarar e superar as experiências stressantes, tendem a viver a hospitalização como uma situação de alto risco para o seu equilíbrio psicológico e emocional.

“A doença e a hospitalização constituem uma situação de crise tanto para a criança como para a família pois coaduna com uma complexidade de eventos financeiros, somáticos, psicológicos, relacionais e sociais. A experiência familiar da hospitalização pode tornar-se desestruturante ou numa fonte de crescimento e maturação consoante os fatores envolvidos” (Freitas e Freitas, 2005:25).

“O direito aos melhores cuidados é um direito fundamental, particularmente para as crianças” (Instituto de Apoio à Criança, 2009:3). No sentido de conferir à criança/família o melhor cuidado possível durante o período de internamento, em 1988 foi criada, por um conjunto de associações europeias, a *Carta da Criança Hospitalizada*, em Leiden, Holanda.

Desde a sua adoção, tem-se verificado uma evolução na compreensão do que é necessário fazer aquando da prestação de cuidados à criança e, de igual modo, verificou-se a consolidação do conceito de “cuidados centrados na família”. Assim, este documento preconiza os direitos atribuídos à criança/família antes, durante ou após a hospitalização, num total de 10 artigos, enunciados a seguir (Instituto de Apoio à Criança: 2009:11-28):

Artigo 1º: A admissão de uma criança no Hospital só deve ter lugar quando os cuidados necessários à sua doença não possam ser prestados em casa, em consulta externa ou em hospital de dia.

Artigo 2º: Uma criança hospitalizada tem direito a ter os pais ou seus substitutos, junto dela, dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou o seu estado.

Artigo 3º: Os pais devem ser encorajados a permanecer junto do seu filho, devendo ser-lhes facultadas facilidades materiais, sem que isso implique um encargo financeiro ou perda de salário. Os pais devem ser informados sobre as regras e as rotinas próprias do serviço para que participem ativamente nos cuidados ao seu filho.

Artigo 4º: As crianças e os pais têm direito a receber uma informação adaptada à sua idade e compreensão. As agressões físicas ou emocionais e a dor devem ser reduzidas ao mínimo.

Artigo 5º: As crianças e os pais têm o direito a serem informados para que possam participar em todas as decisões relativas aos cuidados de saúde. Deve evitar-se qualquer exame ou tratamento que não seja indispensável.

Artigo 6º: As crianças não devem ser admitidas em serviços de adultos. Devem ficar reunidas por grupos etários para beneficiarem de jogos, recreios e atividades educativas adaptadas à idade, com toda a segurança. As pessoas que as visitam devem ser aceites sem limite de idade.

Artigo 7º: O Hospital deve oferecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afetivas e educativas, quer no aspeto do equipamento, quer no do pessoal e da segurança.

Artigo 8º: A equipa de saúde deve ter formação adequada para responder às necessidades psicológicas e emocionais das crianças e da família.

Artigo 9.º: A equipa de saúde deve estar organizada de modo a assegurar a continuidade dos cuidados que são prestados a cada criança

Artigo 10º: A intimidade de cada criança deve ser respeitada. A criança deve ser tratada com cuidado e compreensão em todas as circunstâncias.”

3.2 Stressores da hospitalização

A doença associada a hospitalização da criança condiciona a atmosfera familiar. Silveira, Angelo e Martins (2008) citam, no artigo “Doença e Hospitalização da criança: identificando as habilidades da família”, que a dinâmica familiar está relacionada com o nível de fatores que causam *stress* e discussões no meio familiar bem como pela dinâmica estabelecida pela mesma. Assim, a criança e a família, estando perante uma condição de doença e conseqüente hospitalização ficam expostas ao *stress*.

O *stress* é atualmente utilizado cientificamente e socialmente e, de acordo com Monahan *et al.* (2006), define-se como uma resposta fisiológica e/ou psicológica a determinados estímulos emocionais e físicos. Ainda de acordo com os mesmos autores, a resposta ao *stress* varia de acordo com a gravidade e duração, em função da intensidade do agente agressor e da sua permanência real ou simbólica. Pode surgir antes do acontecimento em si ou pode acontecer quando se recorda de um acontecimento trágico que tenha

acontecido, como a morte de um ente próximo (Seyle, 1956, citado por Monahan *et al.*, 2006). Lazarus (1976), citado por Guerra (2006), relata que o *stress* ocorre quando as exigências de um acontecimento transcendem as capacidades de adaptação do indivíduo.

Considerando toda a complexidade envolvida na cardiopatia congênita, pode-se considerar que a sua presença envolve uma situação bastante stressante, com implicações psicológicas significativas. Souza (2010) citando Castro (2002) revela que alguns stressores relacionados com a doença envolvem a confirmação do diagnóstico, mudanças no estilo de vida do paciente e seus familiares, medo da morte e separação entre a criança e a família.

Assim, e de acordo com Trianes (2004), os pais sofrem ansiedade, receios, alterações do ritmo de trabalho e outras consequências, dependendo estas da fase de desenvolvimento da criança, da gravidade da doença, da prévia experiência sobre a doença e a hospitalização que ela implica e do grau de *stress* acrescido que agonia os pais.

Geralmente, os pais têm determinadas reações perante a hospitalização dos filhos. Numa fase inicial, podem ter uma reação de descrença, principalmente quando a doença é súbita e grave. Depois de idealizarem a doença, os progenitores reagem com culpa e/ou raiva. De acordo com Hockenberry, Wilson e Winkelstein (2006), a ansiedade, relacionada com o trauma e dor da criança, o medo e a frustração devido à falta de informação sobre os procedimentos e tratamentos, são sentimentos que geralmente estão presentes nestes pais.

Segundo Schmitz (1989) citado por Pinheiro e Silva (2008:41), os pais são confrontados com problemas, devido à hospitalização do filho:

- Medo da doença e do desconhecido;
- Sentimentos de culpa e/ou ambivalência para com o seu filho;
- Insegurança e ausência de controlo em relação ao meio hospitalar (pessoas, rotinas e equipamentos);
- Mudança de hábitos de vida e no atendimento das necessidades do filho doente e dos outros filhos;

- Insegurança quanto aos tratamentos e seus resultados;
- Problemas financeiros, de emprego e outros de natureza social;
- Padrões comportamentais solicitados e diferentes dos habituais;
- Conflitos conjugais graves e distanciamento.

A hospitalização da criança compreende uma separação não só com a figura paternal ou maternal, mas também com o ambiente familiar físico e afetivo. Hockenberry, Wilson e Winkelstein (2006) consideram que a doença, a separação, o desconhecimento do local e daquilo que posteriormente pode acontecer, são potenciais fatores de *stress* para a criança e família.

Associada à hospitalização da criança com cardiopatia congénita, surge a necessidade de intervenção cirúrgica. Geralmente, os pais têm conhecimento de que qualquer procedimento cirúrgico acarreta riscos. Assim, segundo Pimentel (2001), esta condição é geradora de *stress* para os pais, desencadeando um sentimento de angústia acrescido.

3.3 Morte

Perante uma patologia do foro cardíaco, é sabido o sofrimento vivido pelos pais e o medo de perderem o seu filho, com principal enfoco no período do procedimento cirúrgico. Desde que tomam conhecimento da gravidade da sintomatologia manifestada pela criança, os pais tendem a aumentar o nível de preocupação ao perceberem que esses sintomas podem conduzir à morte do filho se não forem corrigidos atempadamente. Assim, o medo da morte sentido pelos pais constitui-se como um dos principais stressores de hospitalização pediátrica.

Aguiar *et al.* (2003), confirmando os estudos de Giannotti (1996), relatou que o sentimento de medo da morte se manifesta frequentemente nos pais de crianças com cardiopatia. Segundo os autores, os pais entendem o diagnóstico de cardiopatia congénita como a “sentença de morte” dos filhos, sobrepondo-se esta ideia aos factos médicos de que a patologia pode ser tratada e curada através de intervenção cirúrgica.

Um estudo recente realizado por Salgado *et al.* (2011), identifica o “medo da morte” como sendo um potente sentimento em todas as experiências relatadas pelos pais. O mesmo autor cita Mitre e Gomes (2004) quando se refere à hospitalização pediátrica como um factor de potencial desenvolvimento de sentimentos negativistas perante a condição de afastamento da criança do seu ambiente familiar, conforto e encontro com a dor.

Perante esta situação, muitos são os pais que tendem a virar-se para a religião no sentido de encontrar apoio para lidar com a gravidade da patologia cardíaca, “acreditando que Deus não permitirá a morte da criança” (Schultz, 2007:172). A perda de uma criança marca profundamente qualquer família; para Hockenberry, Wilson e Winkelstein (2006), a morte representa, para estes pais em luto, a perda de uma parte deles mesmos, a perda da possibilidade de imortalidade que o filho representa e a perda da criança que idealizaram, sonharam e com a qual fantasiaram durante a gestação.

IV. EXPERIÊNCIAS DOS PAIS

4.1 Impacto da doença e sentimentos experienciados

O diagnóstico de uma patologia cardíaca pode condicionar de forma muito significativa o estilo de vida de uma criança e da sua família, com repercussões eventualmente graves no âmbito pessoal, familiar e comunitário.

A dinâmica familiar é frequentemente abalada pela patologia cardíaca da criança que representa um dos eventos mais dramáticos que a família pode sofrer, provocando uma crise emocional que afeta, profundamente, os seus elementos. Assim o “rótulo” de ‘criança com cardiopatia congénita’ pode condicionar amiúde o estilo de vida da criança e respetiva família, com graves repercussões de carácter psicossocial.

Segundo Zagalo (2001) citado por Dias e Ribeiro (2006), a família sofre, normalmente, uma desorganização funcional. Os elementos constituintes da família não assumem os papéis habituais e as relações interpessoais sofrem alterações, predominando uma sensação de caos e confusão com bloqueio da capacidade de pensar e estabelecer novas relações.

De acordo com Hockenberry, Wilson e Winkelstein (2006), quando uma criança é portadora de uma anomalia cardíaca grave, os pais encaram imensas tarefas físicas e psicológicas de modo a ajustarem-se às necessidades especiais da criança. A parentalidade, por si só, constitui um desafio difícil e complexo. Assim, quando confrontados com situações que abalam todo o sistema familiar, podem ser desencadeadas reações e sentimentos de impotência.

O nascimento da criança é, habitualmente, um acontecimento vivido pelos pais com profunda alegria, expectativas, sonhos e planos. Apesar do medo do desconhecido, os pais tendem a criar esperanças e a formular projetos para a criança que acaba de nascer. O casal idealiza o seu bebé perfeito: uma criança saudável, alegre, feliz.

Nenhum pai/mãe quer ter um filho doente; quando aguardam o nascimento do filho, todos anseiam a chegada de uma criança saudável, forte, dinâmica e capaz de se integrar. Assim, perante o diagnóstico de cardiopatia congénita, todas as ideias pré-

concebidas são desfeitas perante o “choque psicológico”, surgindo um outro tipo de esperança para os pais: a esperança da sobrevivência, da capacidade do filho crescer e se desenvolver totalmente apesar das limitações impostas pela patologia. Independentemente do momento em que tomam conhecimento do diagnóstico, seja antes ou após o nascimento, os pais atravessam um episódio de luto, essencialmente devido ao grande afastamento existente entre o bebé com cardiopatia congénita e o bebé idealizado. São, assim, forçados a “reorganizar e conseguir assimilar o significado da doença” (Damas, 2008, citado por Souza, 2010:20).

Quando o tempo de hospitalização é prolongado, a principal consequência para os pais é a “rutura abrupta com a realidade” uma vez que se veem a dedicar o seu tempo, exclusivamente, ao filho doente. Assim, acabam por ter um afastamento repentino da convivência com a restante família, amigos e das rotinas previamente estabelecidas. Durante este período não é só a criança a vivenciar medos. Também os pais vivenciam o medo face à hospitalização do filho, sendo a sua reação passível de influenciar a forma como a criança percebe e se adapta ao ambiente hospitalar (Junqueira, 2003, citado por Kruel, 2008).

Um importante aspeto causador de sofrimento nos pais é o facto de as cardiopatias congénitas poderem ser corrigidas através de cirurgia. O facto de a cirurgia ser realizada precocemente, envolvendo técnicas invasivas de diagnóstico e tratamento, leva os pais a vivenciar um período de grande sofrimento durante o tratamento da criança, sendo a intervenção cirúrgica considerada como o momento mais difícil em todo o processo (Mota, 2009).

Pino (2003:19) define *sentimento* como sendo:

“Algo que o sujeito se vale, algo construtivo do sujeito, algo graças ao qual o sujeito apetece os objetivos (e a si próprio), se interessa por eles (para fazer seus ou os afastar de si) e, por conseguinte, se faz no mundo, na realidade psicossocial, e constrói a sua biografia porque, como condição prévia, sobrevive psicologicamente.”

O mesmo autor defende que o indivíduo é, no seu todo, afetado pelos sentimentos e que as reações causadoras de cada sentimento experimentado dão origem a sintomas, ou também designados sinais ou signos naturais.

Os sentimentos, segundo Damásio (ano desconhecido) citado por Rodrigues (1999), podem ser classificados em “sentimentos de emoções universais” que incluem sentimentos de tristeza, felicidade, cólera, medo e nojo e “sentimentos subtis universais” que são as variantes das cinco classificações referidas anteriormente: variante de felicidade que inclui a euforia e êxtase; variante da tristeza que inclui a melancolia, ansiedade; variante do medo que engloba o pânico e a timidez.

Schneider (ano desconhecido) citado por Ballone (2005) refere que a personalidade e a atitude do indivíduo perante um determinado acontecimento se traduzem em sentimentos espirituais, refletindo os valores morais de cada pessoa. Sentimentos como a paz espiritual, o amor, desespero, remorso, perdão, serenidade são os exemplos referenciados pelo mesmo. Assim, os pais de crianças portadoras de malformação congénita cardíaca experienciam funções físicas e psicológicas para se ajustarem à patologia.

Segundo Kubler-Ross (1969) citado por Hockenberry, Wilson e Winkenstein (2006), existem cinco estádios pelos quais passam as pessoas que enfrentam a morte: a negação e isolamento; revolta; negociação; depressão; aceitação. A mesma autora incorpora estas fases de luto aos comportamentos e reações dos pais.

Assim, é durante a *fase de negação e isolamento* que, frequentemente, os pais pedem uma segunda opinião sobre o diagnóstico da patologia da criança, na esperança de verificar algum desacerto quanto ao diagnóstico inicial. Na *fase de revolta*, os pais tendem a transferir a raiva existente para outras pessoas. Na *fase de negociação*, os progenitores inclinam-se para a fé e a religião e realizam orações com o propósito de trocar sacrifícios pela cura da criança. Na *fase de depressão*, os pais já se encontram numa etapa derrotista no momento em que a cirurgia e a hospitalização confirmam o diagnóstico. Na *fase de aceitação*, a família já não se encontra deprimida ou

encolerizada; nesta altura, e apesar de poderem invejar as pessoas que as rodeiam, limitam-se a aceitar os acontecimentos.

Aquando do nascimento do “bebé diferente”, os pais tendem a experienciar as diferentes fases indo da negação à aceitação. Evoluem desde a fase em que estão presentes os sentimentos de culpa e fracasso por terem gerado uma criança incapaz de sobreviver sem os seus cuidados e os dos profissionais de saúde, até uma fase em que aceitam o “bebé real” com as limitações que lhe foram inculcadas pela doença (Carvalho, 2003, citado por Mota, 2009).

No momento em que os pais vivem a culpa e a raiva por não poderem levar o bebé para casa, muitas vezes adotam uma postura super-protetora, voltando o foco da sua atenção para o acompanhamento clínico do bebé. Direccionam a sua atenção para aspetos como o ganho de peso, a estabilidade respiratória, a redução da medicação, por vezes descurando o facto de estarem na presença de uma criança a iniciar o seu desenvolvimento psico-motor e cujo estabelecimento do vínculo afetivo entre a tríade é fundamental (Morsh e Braga, 2003, citados por Mota, 2009).

É, igualmente, relatada a necessidade que algumas mães sentem em ficarem sozinhas durante algum tempo, sem o filho, de forma a reorganizarem as suas projeções em relação ao futuro da criança. Junqueira (2003) e Martini (2000), citados por Kruehl (2008), caracterizam este período de afastamento como um importante momento que permitirá à mãe melhorar a relação com o filho e com a equipa de saúde.

Os diferentes estudos têm apontado para o medo, a tristeza e a ansiedade como os principais sentimentos despertados nos pais (Simões, Pires e Barroca, 2010). Num estudo realizado por Salgado *et al.* (2011:39), com o intuito de analisar as vivências da família de crianças submetidas a cirurgia cardíaca, verificou-se que:

- Quando tomam conhecimento do diagnóstico, são desencadeados nos pais *sentimentos dolorosos* por não saberem a causa, levando-os a comparações com outras crianças.
- Todos os pais manifestam o sentimento de *medo de perder o filho* durante a intervenção cirúrgica.

- A *culpa* pela doença influencia diretamente o exercício da função parental.
- Surgem sentimentos de *sofrimento* por verem o filho a ser tocado e cuidado por outros, *incerteza* e *impotência* por não saberem o que está a acontecer.
- A falta de informação sobre a cardiopatia leva a uma superproteção da criança devido ao *medo* e *insegurança* por parte dos pais.

4.2 Mecanismos de *coping*

Segundo a *Teoria Transaccional do Stress* de Lazarus, citado por Pinheiro e Silva (2008:43), o *coping* caracteriza-se por um “conjunto dos esforços cognitivos e comportamentais do indivíduo, que constituem um processo para lidar ou gerir solicitações específicas ou excessivas, independentemente da sua eficácia”.

De acordo com a gravidade da cardiopatia congénita, a criança e os pais passam por dificuldades como dor, desconforto, uso de medicação durante tempo prolongado, restrições, gastos, incertezas. Assim, torna-se necessário que os pais criem estratégias que lhes permitam a adaptação à condição de saúde do filho. Segundo Souza (2010), as estratégias mais adotadas pelas mães são a procura de práticas religiosas seguida da procura de suporte social sendo a primeira, a estratégia mais comum adoptada por mães de crianças com doença crónica (Brandalize e Zagonel, 2007, Spijkerboer *et al.*, 2007 e Ribeiro, 2004, citados por Souza, 2010).

Salgado *et al.* (2011) afirma que os mecanismos de *coping* mais utilizados pelos pais são o apoio a rede social, o recurso à religião, o apoio e acolhimento da equipa de saúde e a sua própria história de vida. Ainda segundo o mesmo autor, os pais reagem mais positivamente ao ambiente e à dinâmica por ele estabelecida quando o filho não sente dor, está consciente, consegue comunicar e é bem cuidado pela equipa de saúde.

Stone, Helder e Scheneider (1988), citados por Dias e Ribeiro (2006:12) explicitam que “apesar da fé no rezar poder aliviar a angústia, não é dirigida para eliminar o problema e

por isso, parece ser útil só com alguns tipos de stressores, aqueles em que não é possível uma ação direta”.

Relativamente à influência da idade dos pais na sua adaptação à condição do filho doente, a literatura não é concordante. Se, por um lado, autores como Seidl, Tróccoli e Zannon (2001) afirmam que pais mais velhos usam mais as estratégias voltadas para o problema e pais mais novos utilizam estratégias com maior foco nas emoções, já Tak e McCubbin (2002), citados por Souza (2010), afirmam que pais mais novos relatam uma melhor adaptação, mais saudável e uma interação mais positiva face ao problema.

4.3 Prestação de cuidados de Enfermagem aos pais da criança submetida a cirurgia cardíaca

“A assistência à criança hospitalizada tem evoluído de um modelo centrado na patologia para um que contempla a criança e a família” (Almeida e Sabatés, 2008:20). Como tal, a família passou a ser compreendida como uma unidade indispensável no cuidado, principalmente em situações que envolvem crises, tais como as que são provocadas pela doença e hospitalização do parente. Rocha e Zagonel (2009:244) afirmam que o enfermeiro, ao conhecer o impacto que a cardiopatia congénita do filho tem nos pais, “pode atuar de maneira antecipatória para prevenir, promover ou mesmo intervir de forma terapêutica frente aos efeitos dessa transição, tendo como objetivo restabelecer a harmonia e a estabilidade perdida”.

No sentido de ajudar a família a enfrentar a experiência de ter a criança internada numa unidade de cardiologia pediátrica, o enfermeiro deve preocupar-se com questões que transcendem os aspetos físicos da unidade, o conhecimento da patologia e do tratamento da criança (Almeida e Sabatés, 2008). Assim, seguindo o raciocínio dos mesmos autores, consideramos que o enfermeiro deve valorizar o conceito de família para compreender os relacionamentos significativos estabelecidos pelos vários membros. O atendimento da família deve ser orientado para a compreensão da experiência de doença e para a interação colaborativa entre o enfermeiro e a família, favorecendo a reciprocidade.

Quando os pais tomam conhecimento da cardiopatia congénita antes do nascimento do bebé, o enfermeiro deve iniciar, precocemente, a sua orientação de forma a esclarecer as dúvidas e prepará-los para a adaptação que será necessária imediatamente após o nascimento. Quando o diagnóstico é conhecido após o parto cabe, igualmente, ao enfermeiro orientar os pais com o objetivo de favorecer a forma como enfrentam a doença do filho e as fontes de *stress*.

Um dos primeiros passos para o desenvolvimento de uma assistência humanizada que vise a compreensão dos pais e a promoção do seu bem-estar, parte da compreensão que o enfermeiro tem do modo como estas pessoas encaram a situação da doença e que perspectivas têm. A situação de cirurgia cardíaca da criança leva os pais a vivenciarem um período de crise e a tentarem defender-se da ansiedade consequente.

Torna-se, então, necessário que o enfermeiro ofereça cuidados diferenciados à família, não só baseados nas competências instrumentais como também na sua perceção da situação. Assim, segundo Souza (2004:3), face ao problema da criança com cardiopatia congénita o enfermeiro deve-se “colocar naquilo que percebe, ter sensações e se deixar envolver intencionalmente”, pois são essas condições que permitem uma maior compreensão dos pais e maior eficácia no relacionamento enfermeiro-família.

Existem alguns fatores que permitem reduzir o impacto sentido pelos pais ao receberem o diagnóstico de malformação cardíaca. Dentre estes fatores, Kroeff (2000), citado por Krueel (2008) afirma a possibilidade de compreensão detalhada da extensão da malformação, através de uma clara explicação dessas informações.

Contrariamente a Kroeff (2000), Menahem (2003) e Grimwade (2005) citados por Krueel (2008), afirmam que “sobrecarregar” os pais com informação demasiado concreta sobre a patologia do filho lhes pode aumentar a ansiedade, muito por não serem capazes de compreenderem a informação médica que lhes é transmitida. “Para os pais é fundamental que as informações sejam simples e tenham como foco as perguntas feitas por eles que, de um modo geral, relacionam-se à qualidade de vida futura de seu filho” (Krueel, 2008:24).

Assim, é importante que o enfermeiro avalie antecipadamente as capacidades de compreensão dos pais e lhes esclareça as dúvidas que possam surgir. Partindo das questões levantadas, o enfermeiro deverá ter a capacidade de ir transmitindo informação relevante sobre a condição da criança, permitindo que os pais aumentem, de forma gradual, o seu entendimento a respeito do diagnóstico e tratamento. Se o enfermeiro for capaz de transmitir a informação pertinente relativa à malformação de forma clara e simples, estará a ajudar os pais a que se sintam capazes de contribuir para a melhora e recuperação do filho.

V. METODOLOGIA

5.1 Paradigma e tipo de estudo

Tendo em conta a questão de investigação inicialmente formulada, realizei um trabalho de investigação com base na *Abordagem Qualitativa*. Uma vez que pretendia descrever o processo de adaptação parental vivido pelos pais de crianças com cardiopatia submetidas a cirurgia cardíaca, esta abordagem revelou-se a mais adequada ao estudo, permitindo-me analisar e descrever experiências, sentimentos e comportamentos destes pais face ao fenómeno “ser pai/mãe de criança com cardiopatia congénita submetida a cirurgia cardíaca”.

Segundo Fortin (2009), o paradigma qualitativo defende que a realidade é baseada na percepção que cada indivíduo tem do fenómeno em estudo, alterando-se com o tempo. Baseia-se nas crenças e numa abordagem holística dos indivíduos, ressalta o sentido ou significação que o fenómeno estudado tem para cada pessoa que o viveu. Assim, o fenómeno em estudo é único para cada pessoa e não previsível. De acordo com Cheek (1996), citado por Streubert e Carpenter (2006:3) “O empreendimento de investigação qualitativa é relativo à possibilidade de permitir múltiplas interpretações da mesma realidade”.

A abordagem qualitativa tem como objetivo o estudo intensivo do fenómeno ligando, após a análise dos depoimentos, diversas ideias recolhidas e construindo “uma nova realidade que tem sentido para os indivíduos que vivem o fenómeno em estudo” (Fortin, 2009:31).

Uma vez que pretendia descrever e compreender o processo de adaptação parental vivido pelos pais de crianças com cardiopatia congénita submetidas a cirurgia cardíaca, realizei um estudo do *Tipo Descritivo*, correspondendo este ao nível mais simples da investigação.

Ao me propor a compreender como uma cardiopatia congénita e, conseqüentemente, a cirurgia cardíaca e hospitalização afetam a vida dos pais da criança, estou a dirigir a minha investigação para uma descrição das experiências destes pais. Assim, propus-me

a apresentar o fenómeno tal como ele foi vivido pelos constituintes da amostra, sem inclusão de teorias previamente estabelecidas. Este tipo de estudo visa “compreender fenómenos vividos por pessoas, categorizar uma população ou conceptualizar uma situação.” (Fortin, 2009:221). Implica “explorações diretas, análise e descrição de um determinado fenómeno, tão livre quanto possível de pressupostos não examinados, exigindo a máxima apresentação intuitiva.” [Spiegelber (1975), citado por Streubert (2006:58)].

5.2 População-alvo, amostra e processo de amostragem

Fortin (2009:311) define população como um “conjunto de elementos (indivíduos, espécies, processos) que têm características comuns” enquanto a amostra corresponde à “fracção de uma população sobre a qual se faz o estudo”.

Neste estudo, defini a minha população como sendo os pais de crianças com cardiopatia congénita submetidas a cirurgia cardíaca, pois foram estes que tinham experienciado o fenómeno que pretendia estudar.

“Os indivíduos são selecionados para participar na investigação qualitativa de acordo com a sua experiência, em primeira-mão, da cultura, interação social ou fenómeno de interesse” (Streubert, 2006:25). Assim, a amostra foi constituída por pais de crianças com cardiopatia congénita submetidas a cirurgia cardíaca.

Numa investigação de abordagem qualitativa os dados são obtidos por depoimento dos participantes, sendo a amostra constituída por um reduzido número de participantes, em contraste com investigações de carácter quantitativo que requerem uma amostra de dezenas ou centenas de sujeitos. Segundo Norwood (2000), citado por Fortin (2009), nos estudos qualitativos o tamanho da amostra tem um efeito sobre a credibilidade e a qualidade da análise dos testemunhos. O número de participantes varia de acordo com a riqueza dos depoimentos e a verificação de *saturação* dos dados. Por outras palavras, e segundo Streubert (2006:26), citando Morse (1994), “a saturação refere-se à repetição de informação descoberta e confirmação de dados previamente colhidos”, procurando o

investigador qualitativo a repetição e a confirmação da informação obtida nas suas pesquisas prévias.

A amostra foi selecionada de entre um conjunto de pais que acompanharam o internamento dos seus filhos no serviço de cirurgia cardíaca. Estes pais deveriam preencher um conjunto de critérios de elegibilidade por mim definidos. Assim, tendo em conta que os participantes ou co-investigadores preencheram determinados critérios, mencionados mais abaixo, foi utilizado um processo de *amostragem não probabilística*. Foi utilizada uma *amostra intencional* que, segundo Streubert (2006:26) denota “um compromisso de observar e entrevistar pessoas que tenham experiência na cultura ou fenómeno de interesse”. Não se pretendeu generalizar os dados obtidos, mas desenvolver uma descrição rica e densa do fenómeno de se ser pai/mãe de uma criança com cardiopatia congénita que estivesse a acompanhar o seu filho em todo o período peri-operatório.

Defini como critérios de elegibilidade para este estudo:

1. A criança deveria encontrar-se na fase de desenvolvimento entre recém nascido e pré-escolar, ou seja, com idades compreendidas entre os 0 e 6 anos;
2. A criança deveria ter sido submetida a cirurgia cardíaca associada a cardiopatia congénita;
3. Os pais deveriam ter acompanhado o seu filho durante todo o processo de tratamento.

Recolhi os depoimentos de 4 mães e 2 pais de crianças internadas no Serviço de Cardiologia Pediátrica. Tendo-se verificado, pelos conteúdos expostos por estes pais durante as entrevistas, uma repetição das informações partilhadas comigo (saturação dos dados), optei por suspender a realização de mais entrevistas. A escolha dos participantes foi feita com o auxílio de uma Enfermeira, com a qual tenho uma relação próxima, que entrava em contacto comigo sempre que existiam pais e crianças que preenchessem os critérios de elegibilidade acima referidos e que aceitassem participar neste estudo.

5.3 Instrumento de colheita de dados

Por se tratar de um estudo qualitativo, o instrumento de colheita de dados mais adequado para a minha investigação foi a entrevista semi-estruturada com o auxílio de áudio-gravador. Posteriormente, cada entrevista foi transcrita para suporte informático, encontrando-se os depoimentos disponíveis em Apêndice E.

A entrevista semi-estruturada constituiu o instrumento mais apropriado uma vez que pretendia obter as vivências e sentimentos dos entrevistados e, segundo Fortin (2006:376), “o investigador quer compreender a significação de um acontecimento ou de um fenómeno vivido pelos participantes”. Assim, de modo a dar seguimento ao estudo, pretendia que os participantes relatassem as suas experiências não se distanciando do tema central de investigação.

De acordo com Fortin (2006), a entrevista torna-se uma mais-valia neste tipo de investigação pois possibilita um contacto directo com os entrevistados permitindo, desta forma, uma maior facilidade na obtenção de informações sobre assuntos complexos e com carga emocional significativa. Por outro lado, a taxa de resposta bem como a pormenorização são elevadas.

Para a estruturação da entrevista tive em consideração as seguintes variáveis: os sentimentos experienciados, as dificuldades sentidas, o mecanismo de adaptação às dificuldades e a informação recebida pelos pais. Assim, no guião da entrevista (ver Apêndice C) foram integradas 4 questões de resposta semi-aberta: 1) Gostaria que me relatasse como se sentiu no momento em que tomou conhecimento do diagnóstico do/a seu/sua filho/a; 2) Que informação recebeu relativamente à necessidade da intervenção cirúrgica?; 3) Que dificuldades sentiu para cuidar do/a seu/sua filho/a antes e após a intervenção cirúrgica?; 4) Como enfrentou essas dificuldades?

Com a primeira entrevista realizada a 28 de Setembro de 2017 pretendeu-se verificar a compreensão que os participantes teriam relativamente às questões colocadas, correspondendo esta entrevista ao *pré-teste*. Segundo Fortin (2009), o *pré-teste* corresponde a uma prova que consiste em verificar a eficácia de um instrumento de colheita de dados, de forma a identificar defeitos e a fazer as correcções necessárias à

correta interpretação por parte dos participantes. Uma vez que os pais perceberam as perguntas e que foram facilmente interpretadas e respondidas pelos mesmos, aferiu-se a viabilidade do guião da entrevista e procedeu-se à continuidade da colheita de dados junto dos pais.

As datas das entrevistas foram estabelecidas em conjunto com a Enfermeira referida anteriormente, que serviu de ligação entre a investigadora e os participantes do estudo. Procurei realizar as entrevistas numa sala que proporcionasse privacidade aos participantes e um ambiente confortável, acolhedor. No entanto, pela sua vontade de permanecerem próximos dos quartos dos filhos e pela própria estrutura física do serviço, as entrevistas acabaram por ser realizadas na área comum, junto aos quartos. A duração das entrevistas dependeu da satisfação da investigadora em relação à informação obtida, da informação que os pais tinham para partilhar e da disponibilidade que mostravam em se “manterem afastados” dos filhos, tendo sido esta última situação o principal obstáculo à obtenção de entrevistas mais ricas ou mais duradoras.

5.4 Considerações éticas

Os estudos de investigação na área da saúde envolvem a participação de seres humanos, seja pelo comportamento ou estado de saúde dos indivíduos, modos de vida das famílias, grupos, comunidades ou prestação de cuidados de saúde. Por esta razão, as considerações éticas devem, sempre, acompanhar este tipo de investigação.

“Quaisquer que sejam os aspetos estudados, a investigação deve ser conduzida no respeito dos direitos da pessoa. As decisões conformes a ética são as que se fundamentam sobre os princípios do respeito pela pessoa e pela beneficência” (Fortin, 2009:180). Segundo Baudouin (1981) citado por Fortin (2009), a investigação deve ter em consideração o seu estudo mas também a vida privada dos indivíduos em que acontece o investigador intrometer-se de forma a obter as informações que necessita.

Ao longo dos anos, muito se tem debatido sobre a ética em investigação, tendo sido criadas diversas comissões de ética, declarações, conselhos e códigos com o intuito de

regulamentar a investigação junto de seres humanos e proteger os sujeitos em investigação.

Uma das mais sonantes congregações formadas foi a Comissão Nacional para a Protecção de Sujeitos Humanos nas Pesquisas Biomédicas e Comportamentais (EUA, 1974) que apresentou o “Relatório Belmont: Princípios Éticos e Directrizes para a Protecção de Sujeitos Humanos nas Pesquisas”. Este documento foi responsável pelo estabelecimento dos princípios éticos fundamentais para direccionar condutas consideradas aceitáveis em pesquisas que envolvessem a participação humana. Eram eles: o respeito pelas pessoas, beneficência e justiça. Desde a publicação do *Relatório Belmont* que estes três princípios têm sido os pilares no desenvolvimento de pesquisas éticas envolvendo a pessoa como sujeito em estudo.

Respeito pelo consentimento livre e esclarecido

O Consentimento Informado (ou Consentimento Livre e Esclarecido) dita que as pessoas que constituem a amostra de uma investigação obtiveram toda a informação essencial sobre aquele estudo, ou seja, conhecem o conteúdo, o objetivo do estudo e compreendem o que envolve. Por outro lado, os participantes têm o direito de decidir por si próprios se querem, ou não, participar no estudo tendo, de igual modo, o direito de abandonar o estudo quando não se sentirem capazes de continuar (Fortin, 2009).

Para o cumprimento deste aspeto, na apresentação do estudo aos pais de crianças com cardiopatia congénita que se mostraram interessados em colaborar comigo, apresentei um consentimento informado que incluía uma explicação clara do que se pretendia com a investigação (ver Apêndice A). Após a leitura da informação relativa ao estudo, os pais estiveram na posse de todo o conhecimento que lhes permitisse decidir se queriam, ou não, entrar no estudo, após a qual assinaram um documento que validou a sua decisão de participação, Consentimento Informado (ver Apêndice B).

Respeito pela vida privada e pela confidencialidade das informações pessoais

Os participantes tiveram sempre direito à sua privacidade, anonimato e confidencialidade. A manutenção da vida privada prendeu-se pelo direito dos pais de decidirem que informações de natureza pessoal queriam que fosse partilhada (por

exemplo, atitudes, crenças e valores). O direito ao anonimato foi respeitado durante todo o processo, não se fazendo quaisquer referências à identificação individual de cada participante.

Segundo Streubert (2006), quando os investigadores redigem o documento final, devem fazê-lo de forma a salvaguardar a identidade de qualquer um dos participantes. A confidencialidade foi mantida respeitando e gerindo eficazmente os depoimentos dos pais, ou seja, apenas as informações aprovadas pelos pais foram divulgadas na redacção deste trabalho final.

Respeito pela justiça e pela equidade

Segundo Fortin (2009:190), citando o *Énoncé de politique des trois Conseils* (1998), corresponde a “repartir equitativamente os benefícios e os inconvenientes da investigação entre todos os participantes”. Durante todo o processo os participantes foram tratados com igualdade, sem discriminação. A partir do momento que se verificou o cumprimento dos critérios de elegibilidade, a escolha dos participantes foi feita de forma imparcial, não sendo a sua escolha motivada por conveniência nossa.

Equilíbrio entre as vantagens e os inconvenientes

Os benefícios, para os pais, da participação no estudo deveriam ser superiores aos inconvenientes que pudessem advir. Em todas as etapas da investigação, ponderámos sobre os possíveis riscos para os participantes, associados à sua contribuição no estudo. De forma a facilitar a participação dos pais, estes inconvenientes foram minimizados, tendo em conta os recursos disponíveis. Do mesmo modo, tive em conta os benefícios que advieram dos resultados alcançados com o estudo.

5.5 Tratamento dos dados

A análise de dados é um processo de busca e organização sistemática de materiais que foram acumulados com o objetivo de aumentar a sua própria compreensão.

“A análise qualitativa é uma atividade intensiva, que exige criatividade, sensibilidade conceitual e trabalho árduo” (Polit, 2004:358). Segundo a mesma autora, a análise dos dados em investigação qualitativa tem como finalidade organizar, fornecer estrutura e extrair significado dos dados obtidos através dos depoimentos dos participantes. Uma vez que utilizei uma abordagem qualitativa, o tratamento dos dados iniciou-se com a realização da primeira entrevista tendo-se tornado um processo contínuo ao longo da investigação.

Para o tratamento dos depoimentos recolhidos junto dos pais, optei pela utilização do método de *Análise de Conteúdo de Bardin* por se tratar de um processo que me permitiu uma fácil organização dos dados descritivos recolhidos junto dos participantes. Segundo Bardin (1977:38), “a análise de conteúdo aparece como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens.” Corresponde a um método que, após leitura fluente dos depoimentos colhidos, permitiu a aglutinação das declarações e posterior análise do fenómeno das experiências vividas pelos pais de crianças com cardiopatia congénita submetidas a cirurgia cardíaca.

Segundo Bardin (2009) citado por Baltar (2010), a Análise de Conteúdo objetiva a validação da análise tendo por base a homogeneidade, objectividade, exclusividade, pertinência e exaustão. A análise de conteúdo efetuada neste estudo de investigação constituiu-se das seguintes etapas:

- Após leitura fluente das entrevistas, identifiquei as frases e/ou expressões que iam ao encontro dos conteúdos temáticos a investigar, correspondendo estas frases às *unidades de registo*.
- Realizada esta etapa, procedi ao agrupamento das unidades de registo de acordo com o seu sentido, aglutinando as que expressavam o mesmo significado em *unidades de contexto*;

- Por fim, procedi à arrumação das unidades de contexto em *categorias*, correspondendo este termo à forma mais abrangente de organização, segundo Bardin.

A análise de conteúdo pode apresentar um carácter mais qualitativo ou quantitativo repercutindo-se, este último, na expressão por unidades de significação. Considerando o tema em estudo, não seria significativo referir o número de vezes que determinada ideia surgia mas sim qual o conteúdo que surgia nos depoimentos dos participantes. Assim, omiti a referência às unidades de enumeração.

Para uma fácil identificação das entrevistas e dos trechos significativos apreendidos, iniciei o processo de codificação após a primeira etapa da análise de conteúdo de Bardin (a identificação das unidades de registo). A cada entrevista foi atribuída uma codificação (E1, E2, E3,...). Para cada unidade de registo nessa entrevista, foi atribuída uma codificação numérica (1,2,3,...).

Apresenta-se, abaixo, para esclarecimento, um exemplo de codificação das unidades de registo:



VI. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Foram realizadas 6 entrevistas a 2 pais e 4 mães de crianças submetidas a cirurgia após confirmação do diagnóstico de cardiopatia congénita. Após a leitura e análise das entrevistas realizadas, foram identificadas quatro Categorias, a saber:

1. Sentimentos face ao diagnóstico
2. Informação recebida
3. Dificuldades experienciadas
4. Mecanismos de *coping*

Na *Categoria 1 – Sentimentos face ao diagnóstico*, foram identificadas quatro unidades de contexto:

- Tristeza, choque, angústia
- Medo de perder o filho
- Revolta, raiva
- Aceitação

Na *Categoria 2 – Informação recebida*, foram identificadas duas unidades de contexto:

- Conteúdo da informação
- Falta de informação na génese da angústia

Na *Categoria 3 – Dificuldades experienciadas*, foram identificadas cinco unidades de contexto:

- Relação pais-criança
- Condicionantes físicas
- Alimentação da criança
- Relações familiares e laborais
- Condições financeiras

Na *Categoria 4 – Mecanismos de coping*, foram identificadas cinco unidades de contexto:

- Apoio mútuo do casal
- Procura de apoio familiar e de amigos
- Procura de apoio de profissionais de saúde
- Procura de apoio de outros pais
- Pensamentos e comportamentos positivos

6.1 Categoria 1 – Sentimentos face ao diagnóstico

A tristeza, o choque e a angústia foram alguns dos sentimentos que quatro participantes manifestaram no momento em que tomaram conhecimento do diagnóstico do filho (ver tabela 1). Os sentimentos descritos por dois dos participantes foram vivenciados durante a gestação, altura em que tiveram conhecimento do diagnóstico.

Tabela 1 – Unidade de contexto “Tristeza, choque, angústia”

Unidade de contexto	Unidades de registo
Tristeza, choque, angústia	...é uma confusão muito grande (...) é uma aflição, é um desgosto, é uma tristeza. (E1.1)
	No momento em que soube do diagnóstico foi um choque muito grande para mim. (E3.1)
	Quando soube fui abaixo completamente. (E4.1)
	Ficámos tristes pela situação mas mais que isso não. (E6.2)

A notícia de que o filho é portador de cardiopatia congénita durante a gestação é inesperada e assustadora, verificando-se um período conturbado e de pânico para a família. O choque foi identificado como uma reação emocional paralisante “No momento em que soube do diagnóstico foi um choque muito grande para mim...”. Segundo Santos (2010), existe um número elevado de pais que descreve os primeiros momentos após o diagnóstico como uma situação em que se sentiram bloqueados e deixaram de conseguir pensar ou falar. Tal como um dos participantes referiu “(...) é uma confusão muito grande (...)”

Um dos participantes revelou que a descoberta da cardiopatia congénita do seu filho aconteceu depois do parto: «Fui chamado ao hospital e quando cheguei (...) o médico veio ter comigo e disse “A sua filha tem um problema cardíaco grave, muito grave mesmo”». Apesar do diagnóstico ter sido realizado após o nascimento da criança, o entrevistado foi apanhado desprevenido tendo despontado os sentimentos de tristeza e desgosto: “Quando soube fui abaixo completamente”.

Segundo Krueel e Lopes (2012), quando a família recebe o diagnóstico de que a criança desenvolveu uma cardiopatia congénita, após o nascimento, esta inicia um processo de sofrer o impacto da doença da criança, que surge como uma surpresa. Assim, perante esta nova situação, os pais têm de enfrentar uma nova realidade agravando-se o choque e o medo em relação à criança.

Sentimentos de perda, ou medo da perda, foram relatados por três participantes, tendo surgido referências à perda associada à hospitalização da criança (afastamento do seio familiar) e ao medo de perder o filho para a doença (ver tabela 2).

Tabela 2 – Unidade de contexto “Medo de perder o filho”

Unidade de contexto	Unidades de registo
	Eu tive pena de deixar cá o meu filho, como é lógico, não é? (...) chegar a casa e não ver lá ninguém... a gente sente a falta daquilo que teve durante muito tempo. (E2.2)
Medo de perder o filho	Inicialmente, é claro que estávamos assustados com esta situação. (E3.5) Saber que a minha filha... porque para mim ainda é muito cedo. (E4.3)

Este sentimento surge, por um lado, no contexto de a mãe ter de deixar o filho no hospital quando se habituou a tê-lo sempre por perto, em casa. Surge, também, como um sentimento de antecipação face à perda definitiva do filho, quando é expectável que o prognóstico não será favorável à recuperação da saúde da criança.

Por outro lado, o medo associado ao próprio diagnóstico da cardiopatia também esteve presente num discurso ao ser declarado “Inicialmente, é claro que estávamos assustados com esta situação”, sendo este um dos principais sentimentos evidenciados no estudo de Simões, Pires e Barroca (2010). O sentimento de perder o filho é um dos mais comuns experienciados pelos pais de crianças com cardiopatia congénita, encontrando-se vinculado, essencialmente, à “ideia do senso comum da ocorrência de morte durante a realização de procedimentos cirúrgicos” (Salgado *et al*, 2011:39).

“A ameaça de perda afeta as famílias de diferentes formas, conforme se deparem com as tarefas evolutivas de cada estágio do ciclo de vida” (Bouso, 2006:860) sendo um enorme impacto vivido com a constante incerteza da evolução clínica do filho, o “se” da morte. Ao tomarem conhecimento da patologia cardíaca, quer seja imediatamente a seguir ao nascimento, quer num período posterior, os pais passam por um período de perturbação e ansiedade face ao medo de que o filho venha a morrer. Assim, para uma

melhor adaptação à situação, a família necessita de tempo que lhes permita o ajustamento emocional e, posteriormente, o assimilar do significado dessa cardiopatia (Hockenberry, Wilson e Winkelstein, 2006).

Segundo Schultz (2007), face à doença da criança, os pais experienciam uma sensação de perda de controlo sobre a situação, perda esta associada a um conjunto de condicionantes como sejam a impossibilidade de controlar o futuro do filho, o tratamento que lhe é administrado e a sua evolução clínica. Estes pais vivem, por vezes, uma permanente incerteza sobre o que poderá suceder ao filho, num medo constante de serem obrigados a confrontarem-se com a sua morte prematura.

Citando Simões, Pires e Barroca (2010:623), “O internamento implica, na maior parte das situações, momentos de separação entre a mãe e o bebé (...) o que acarreta uma enorme angústia para estas mães, gerando o pânico e um enorme sentimento de perda”. Este sentimento de perda como sensação de afastamento da criança é intensificado quando os pais não podem acompanhar o filho dada a severidade do quadro clínico. Bousso (2006) refere a importância de a equipa de Enfermagem apoiar a família durante a fase de internamento da criança. A permissão de permanência no quarto constitui uma estratégia de elevada importância na minimização da sensação de perda do filho para os cuidados de saúde, atenuando assim o impacto de já não o ter em casa.

Assim, ao conhecer o diagnóstico do filho, os pais passam a conviver com uma nova realidade pautada, simultaneamente, pela esperança da cura e pela possibilidade da morte, a perda irreversível do filho durante ou depois da cirurgia.

O sentimento de revolta e/ou raiva também esteve presente no discurso de dois participantes, conforme apresentado na tabela 3, a seguir.

Tabela 3 – Unidade de contexto “Revolta, raiva”

Unidade de contexto	Unidades de registo
Revolta, raiva	<p>... primeiro era o meu leite que não prestava (...) Depois era porque o bebé era preguiçoso a beber o leite e depois era porque não sei o quê. Havia sempre uma desculpa (...) Não havia aquela... aquela preocupação de dizer ‘não, vamos ver realmente porque é que não consegue, porque é que ele está sempre assim’.</p> <p>(E2.4)</p> <p>...senti se calhar uma raiva muito grande. (E4.2)</p> <p>Eu não sei como isto aconteceu à Diana, culpados não aparecem. Também não posso culpar ninguém, não há culpados (E4.11)</p>

O sentimento de revolta surgiu, no relato de uma mãe, como consequência de um diagnóstico tardio. Isto porque, depois de ter exposto as suas preocupações face ao que para ela seriam sinais de que algo não estava bem com o filho (“recusa em mamar”, “cansaço ao mamar”, “levantar o peito como se ele tivesse andado a correr”) os profissionais subvalorizaram a informação. Nas suas palavras, “A gente nota quando as coisas estão mal e eu sempre achei que este miúdo, desde que ele nasceu, tinha qualquer coisa que não batia certo”. Confrontada com a confirmação de um diagnóstico de cardiopatia congénita, esta mãe experienciou uma sensação de revolta por as suas observações não terem sido valorizadas numa fase inicial dos seus cuidados, afirmando “aquele sentimento que a gente vive todos os dias a olhar para um bebé a ver «Há qualquer coisa aqui que não está bem» e depois dizem «Não seja paranóica, isso é coisas da sua cabeça, não pode querer que eles sejam todos iguais»”.

Por vezes, os pais sentem-se revoltados e desconfiados quando o diagnóstico é feito tardiamente. Culpabilizam os profissionais de saúde que, “não tendo detetado o diagnóstico precocemente, possam ter colocado a vida do seu bebé em maior risco” (Simões, Pires e Barroca, 2010:623) elevando, desta feita, os seus níveis de choque e de medo. Muitas vezes, a tristeza e a frustração dão lugar à revolta e existe a “tendência para agredir as outras pessoas, particularmente aqueles que nos são mais queridos”

(Monterroso, ano desconhecido:33) e os pais são incentivados a partilhar o que sentem com a restante família e amigos.

Outra situação relatada foi um sentimento designado, pelo participante, como raiva face ao próprio diagnóstico de cardiopatia congénita, o porquê de tal ter acontecido com a sua filha. Schultz (2007), citando Motta (2004), afirma que sentimentos como a raiva são reacções comuns que permeiam o aparecimento da doença e pela perda de controlo que os pais deixam de ter sobre a situação e os cuidados à criança doente.

Num dos discursos, surgiu o relato de uma mãe que referiu sentir-se aliviada ao saber da situação clínica do filho, alívio justificado pela possibilidade de, com um diagnóstico vir um tratamento diferenciado, conduzindo-a a uma fácil aceitação da situação. Um dos pais entrevistados evidenciou, igualmente, uma fácil aceitação da situação da filha, consciencializando-se da importância de dedicar os seus esforços à cura (ver tabela 4).

Tabela 4 – Unidade de contexto “Aceitação”

Unidade de contexto	Unidades de registo
Aceitação	<p>...eu senti-me aliviada porque aquilo que eu achava que não estava bem, realmente não estava, mas depois encontrou-se uma solução. Por isso é que eu digo que fiquei aliviada. (E2.1)</p> <p>...aquela ansiedade (...) Aquele sentimento que a gente sabe que não está bem, desaparece e a gente ao deixá-lo aqui, a gente sabe que ele vai ficar bem... porque em casa podia morrer. (E2.3)</p> <p>...tivemos que tomar consciência que isto era uma coisa que ia ser por vários anos. (E6.1)</p> <p>...foi uma situação que aconteceu e estamos cá para resolver. (E6.6)</p>

Pelo discurso desta mãe (representada pela entrevista E2), é perceptível o alívio que sentiu ao ser possível nomear as alterações físicas do seu filho, a sua origem, a sua causa. Em consequência deste novo conhecimento (o saber da cardiopatia), viu no seu horizonte temporal a esperança e a certeza da melhoria da qualidade de vida do filho, o

passo fundamental ao tratamento das anomalias que havia verificado desde o seu nascimento.

Hockenberry, Wilson e Winkenstein (2006) citando Kubler-Ross (1969) referem-se à *aceitação* como a última etapa percorrida no processo de enfrentar o desvio da saúde, etapa correspondente ao aceitar dos acontecimentos. Para esta mãe, as vivências até ao momento do diagnóstico e a ânsia pela procura de respostas conduziu-a a uma rápida aceitação da condição clínica do filho

Já para autores como Castro e Piccininni (2002) e Silva e Correia (2006), citados por Souza (2010), a aceitação é entendida como uma forma positiva de enfrentar a doença, desempenhando um papel favorável à adaptação quer dos pais quer da criança, bem como à melhoria da qualidade de vida. Nestes testemunhos, foi claro o benefício de uma rápida aceitação da doença na manutenção do bem-estar psicológico dos pais envolvidos e no seu processo de adaptação à condição de maior fragilidade dos filhos. Uma rápida aceitação do diagnóstico permitiu-lhes a mobilização de esforços físicos e emocionais direccionados ao tratamento e ao acompanhamento das crianças, agilizando recursos que garantissem a manutenção da organização familiar e laboral.

6.2 Categoria 2 – Informação recebida

Muito mais que somente a preocupação com o bem-estar e recuperação física da criança, o processo de tratamento deve incluir os pais, envolvendo-os nos cuidados direccionados ao filho doente, vendo-os como parte da criança internada. Este envolvimento passa por um acompanhamento contínuo tanto da criança como dos pais, da permissão da sua presença 24h por dia junto do filho fragilizado e, acima de qualquer outra coisa, passa pela actualização dos pais sobre a condição do filho doente.

A informação que recebem sobre a patologia, os tratamentos disponíveis, os cuidados diários, o esclarecimento das suas dúvidas, influenciará o processo adaptativo parental. Assim, torna-se fundamental que o atendimento da família seja orientado para a sua compreensão da experiência da doença e para a interacção colaborativa entre a equipa de saúde e os pais.

Em todas as entrevistas surgiram relatos dos participantes no respeitante ao conteúdo da informação transmitida pela equipa de saúde, informação sobre a patologia cardíaca em causa, sobre a necessidade de tratamento cirúrgico, sobre os cuidados diários prestados pela equipa de Enfermagem. Na tabela 5, abaixo, são apresentados alguns dos testemunhos considerados mais relevantes.

Tabela 5 – Unidade de contexto “Conteúdo da informação”

Unidade de contexto	Unidades de registo
Conteúdo da informação	<p>Explicaram-me logo qual era... qual era a cardiopatia que o Gonçalo tinha. (E1.2)</p> <p>Foi-me explicado tudo de uma forma muito acessível, não foram usados aqueles termos médicos muito complicados... (E1.3)</p> <p>...foi-nos explicado o que é que ele tinha, os riscos que corria... (E2.5)</p> <p>...o resultado final podia não ser o melhor, porque ele já devia ter sido operado muito, muito mais cedo. E a preocupação deles era que... aaah, que os pulmões já estivessem danificados... (E2.6)</p> <p>...o médico que nos acompanhou e acompanha deu todas as informações... (E3.3)</p>
	<p>Desde o início os médicos foram muito prestáveis em esclarecer-nos em relação à doença da Laura bem como a necessidade da cirurgia. (E3.4)</p> <p>O médico disse que para encontrar um caso destes tem que se recuar 30 a 50 anos. Há muitos casos de doenças cardíacas mas como da Diana não há... (E4.14)</p> <p>...disseram que era muito mais fácil se tratássemos tudo agora (...) para depois começar a fazer a vida saudável dela (E5.1)</p> <p>...havia duas formas de resolver a situação (...) primeiro uma operação para não ir muito sangue para os pulmões e as seguintes tinha de ser mais tarde, quando ela já fosse mais crescida. (E6.3)</p>

Para além das perturbações emocionais, e de alterações do funcionamento familiar e parental, a literatura faz referência às preocupações e necessidades destes pais. Para um melhor entendimento da patologia cardíaca associada à criança, é necessário que seja disponibilizado aos pais a informação necessária. Assim, de acordo com Santos (2010), os pais assumem preocupações relacionadas com o agravamento e evolução da doença, as hospitalizações da criança e os procedimentos de diagnóstico e terapêutica.

Em relação à unidade de contexto “Conteúdo da informação” verificou-se que os pais entrevistados tiveram experiências semelhantes associadas à disponibilidade de informação. Para os participantes, o conteúdo da informação fornecida pelos profissionais de saúde foi pertinente na medida em que facilitou o confronto com a patologia. Segundo Barros (1998), o conteúdo da informação disponibilizada assume uma competência fundamental para o processo de adaptação ao processo da doença, uma vez que aumenta o grau de previsibilidade, diminui o grau de discrepância entre o esperado e o experienciado e aumenta a capacidade dos familiares para compreender e interpretar a experiência.

Contudo, existem situações em que os pais não são convenientemente encaminhados e informados durante o processo de doença pelos profissionais de saúde, acabando por aumentar a angústia e desespero pelo desconhecimento da patologia, como se verificou com um dos participantes do estudo.

No contexto da informação transmitida pela equipa de saúde, surge-nos o relato de um pai onde se evidencia a profunda preocupação, angústia, ansiedade por desconhecer informações concretas sobre o estado de saúde da filha, por não lhe ser transmitido, de forma clara, informações referentes ao tratamento e prognóstico (ver tabela 6).

Tabela 6 – Unidade de contexto “Falta de informação na génese da angústia”

Unidade de contexto	Unidades de registo
Falta de informação na génese da angústia	A informação que eu tenho disto aqui é pouca ou nenhuma. Sei que isto é um problema grave, não se cura com uma cirurgia nem com duas ou até com três. (E4.4) ...o médico simplesmente chegou à minha beira e disse “eu vou-

lhe explicar o que a bebé tem... a sua filha tem um problema cardíaco... se realmente quiser que a bebé seja operada tem de saber que ela pode morrer durante a cirurgia, no pós-operatório pode morrer, a bebé obviamente pode morrer”. (E4.5)

Aqui no hospital disseram que... (emocionado) os médicos também sabem muito pouco sobre este problema. (E4.6)

A informação que recebemos não está a ajudar. (E4.7)

A confirmar a publicação de Salgado *et al.* (2011) surge, neste relato, a profunda angústia e insegurança vivida por um pai quando confrontado com a falta de informação sobre a cardiopatia. Aliado ao impacto inicial muitas vezes associado ao diagnóstico de cardiopatia congénita, o défice de conhecimentos transmitidos aos pais condu-los a uma maior ansiedade ou angústia, uma maior insegurança face ao futuro que aguarda o seu filho. Em associação ao conhecimento da raridade da doença e do seu mau prognóstico, esta falta de informação e “afastamento”, ou menor acompanhamento emocional por parte dos profissionais de saúde, levou este pai a uma condição de extrema labilidade emocional, naquela que se traduziu como a entrevista de maior sensibilidade e emotividade realizada.

O diálogo simples e claro e a escuta activa dos pais que vivenciam a doença da criança podem evitar situações stressantes bem como favorecer comportamentos adaptativos, evitando disfunções familiares (Salgado *et al.*, 2011). Na situação relatada por um pai extremamente fragilizado pela saúde da filha, o acompanhamento e transmissão abrupta da informação clínica contribuiu para uma exacerbação de emoções e sentimentos negativos.

6.3 Categoria 3 – Dificuldades experienciadas

A fase do conhecimento da patologia do filho leva a família a entrar numa contínua aprendizagem do tratamento, dos riscos que irão correr com a cirurgia, dos cuidados a prestar à criança.

Algumas das dificuldades sentidas durante o processo de adaptação à cardiopatia congénita consistiu na própria relação estabelecida entre os pais e o filho doente, muitas destas dificuldades surgindo como consequência do défice de conhecimentos, do afastamento do seio familiar ou mesmo da gravidade da própria situação, tal como relatado por cinco participantes, expressos na tabela 7.

Tabela 7 – Unidade de contexto “Relação pais-criança”

Unidade de contexto	Unidades de registo
Relação pais-criança	<p>...não poder estar presente com ele nas vinte e quatro horas porque ele esteve sempre numa sala de unidade de cuidados intensivos. (E1.5)</p> <p>Pronto, eu estou aqui e estou a pensar nos outros (filhos) e quando lá estou, estou a pensar neste. (E2.16)</p> <p>...é muito difícil lidar com isto. Ela está viva... por milagre. (E4.9)</p> <p>Quase nunca estávamos à beira dela... agora é que começámos a estar próximos da menina (E4.10)</p> <p>...não sei se ela está com dores, não sei se ela chora porque chora (E5.4)</p> <p>...antes não tínhamos conhecimento, não sabíamos... tínhamos dúvidas que nos foram esclarecendo. (E6.4)</p>

Durante todo o processo de internamento, tratamento, recuperação da criança, os pais vêm o seu amor pelo filho como um potente bem incondicional, a família “acredita que o seu papel agora é o de defender-se das consequências da doença da criança e, para isso, precisa de estar presente mesmo que tenha que se sacrificar” (Bouso, 2006:863).

Uma das principais preocupações e intervenções no âmbito da cirurgia cardíaca pediátrica remete-se para a relação entre os pais e a criança. De acordo com os relatos dos participantes verificou-se que cada experiência é singular. Segundo Barros (1999) citado por Pinheiro e Silva (2008), a preocupação dos pais está relacionado com a separação, falta de controlo e o facto de assumir um papel passivo.

Alguns participantes referiram o facto de não poder estar permanentemente com a criança durante o internamento nos cuidados intensivos. Nesta medida o medo de não ficar tempo suficiente com a criança está patente, por não se conseguir exercer a função maternal e paternal, constituindo um factor dificultador de comportamentos adaptativos ao ambiente hospitalar. Salgado *et al* (2011), apontam que para a mãe, estar numa Unidade de Cuidados Intensivos com o filho, é dificultador para o exercício do papel maternal, uma vez que a equipa de profissionais de saúde se apropria dos cuidados que, supostamente, deveriam ser dela.

Outra participante revelou a sua preocupação em relação ao ambiente familiar, uma vez que tinha mais filhos e, apesar de ter o auxílio do marido, mantinha-se apreensiva. Segundo Trianes (2004) citado por Pinheiro e Silva (2008), com a hospitalização da criança, os pais sofrem ansiedade, receios e alterações no ritmo de trabalho. Para Barros (1999), durante a hospitalização da criança, para além de se depararem com as suas próprias dúvidas e ansiedades, os pais têm de continuar a assegurar o papel profissional e a vida quotidiana da família, enquanto tentam satisfazer as necessidades da criança internada. Assim, no caso desta participante, a mesma abandonou as funções domésticas que tinha para cuidar exclusivamente da criança hospitalizada, uma vez que permanece mais tempo no hospital do que em casa.

Em dois discursos foram focados os meios auxiliares de tratamento como dificuldades sentidas na prestação de cuidados ao filho doente, apresentado na tabela 8, abaixo.

Tabela 8 – Unidade de contexto “Condicionantes físicas”

Unidade de contexto	Unidades de registo
Condicionantes físicas	<p>...são muitos fios (risos), muitas coisinhas ligadas a um bebé tão pequenino... (E1.7)</p> <p>...ele ficava aflito ao ver o filho com os tubos e com os fios... (E2.12)</p>

Pelos relatos destas mães, as principais barreiras aos cuidados encontradas durante o internamento dos filhos foram equipamentos de monitorização ECG e sistemas de

administração de medicação EV, por exigirem a permanência constante de fios. Em crianças tão pequenas, todos estes equipamentos davam a sensação de adquirirem maiores dimensões, levando a dificuldades em actividades como o banho ou o pegar a criança ao colo. Simões, Pires e Barroca (2010:623) afirmam que “...os pais, esclarecidos acerca de todo o procedimento cirúrgico, sentem-se mais confiantes e o choque do pós-operatório, ao verem a criança envolta em tubos e máquinas pode ser minimizado”. Sendo avisados dos cuidados e vigilância a que os filhos terão de ser submetidos no pós-operatório de cirurgia cardíaca, estes pais, apesar das dificuldades inicialmente sentidas, são capazes de se adaptarem à nova realidade e às condicionantes impostas pelos tratamentos instituídos na unidade de cuidados intensivos e, posteriormente, na enfermaria.

Mello *et al.* (2002), citado por Salgado *et al.* (2010) argumenta a necessidade de os pais serem incentivados na participação activa dos cuidados prestados à criança, sob o acompanhamento de profissionais de saúde, executando cuidados como higiene, conforto e alimentação. Desta forma, apesar das dificuldades relatadas no período inicial do tratamento dos filhos, estes pais referiram que, com o auxílio da equipa de saúde, conseguiram manter-se perto dos filhos na prestação dos cuidados, adaptando-se à necessidade de manipulação dos meios de diagnóstico e tratamento.

Os cuidados que os pais prestam à criança doente são um dos principais meios para estabelecer um vínculo afectivo. A alimentação da criança, um cuidado fundamental, surgiu nos depoimentos de duas mães como sendo uma das principais dificuldades sentidas, como expressado na tabela 9.

Tabela 9 – Unidade de contexto “Alimentação da criança”

Unidade de contexto	Unidades de registo
Alimentação da criança	A maior dificuldade que eu tinha era em dar-lhe o leite... antes (da cirurgia)... ele estava muito cansado... (E2.8) ...ele não segurava o leite, porque ele estava sempre com o ventilador... dar o leite por biberão não era uma coisa muito fácil

para ele. (E2.9)

...ela não podia engasgar a comer, tinha sempre receio (E5.2)

Outra preocupação experienciada pelos entrevistados está relacionada com a alimentação da criança. Após análise dos depoimentos, verificou-se que a alimentação constituía um ponto fulcral tanto a nível diagnóstico como uma preocupação no pós-operatório.

De acordo com uma participante, uma das manifestações evidenciadas pela criança de que algo não estava bem, prendia-se com a dificuldade em amamentar a criança. Para Ramalho e Ribeiro (2008), a amamentação é um acto de pôr em prática a relação de amor entre dois seres humanos. É uma situação emocional, é um vínculo afetivo que se estabelece entre a mãe e o bebé. Assim, quando a mãe se encontra perante uma situação em que não consegue amamentar a criança, a vinculação inicialmente desenvolvida começa a sofrer disrupções dada a insegurança da progenitora.

Outra preocupação relacionada com a alimentação, é o medo do engasgamento por parte da criança, como se verificou pelos depoimentos prestados pelas duas participantes, assim surge o receio de conseguir alimentar o filho como confessou uma delas. De acordo com Hockenberry, Wilson e Winkelstein (2006), a fadiga e o cansaço são manifestações frequentes de disfunção cardiovascular nos latentes com cardiopatia congénita, uma vez que estas crianças não possuem a energia ou reserva cardíaca necessária para realizar o trabalho extra de sucção do leite. Face a esta dificuldade na manutenção do estado nutricional da criança, os pais encontram-se perante novas dificuldades já que, por vezes, é necessário que o filho seja entubado nasogastricamente, temporariamente, de forma a promover uma correcta alimentação. Neste contexto os pais assumem preocupações relacionadas com a alimentação face às dificuldades evidenciadas pela criança. Para Pinheiro e Silva (2008), é peremptório que a equipa de Enfermagem esteja atenta a esta preocupação por parte dos pais e defina e implemente intervenções que visem a satisfação das necessidades nutricionais das crianças com cardiopatia congénita e que reduzam a ansiedade e o receio dos intervenientes.

As relações familiares e a continuidade do emprego que exerciam até ao momento do internamento do filho com doença cardíaca levam a dificuldades na gestão familiar e laboral. Estas dificuldades foram relatadas por dois pais, como disposto na tabela 10.

Tabela 10 – Unidade de contexto “Relações familiares e laborais”

Unidade de contexto	Unidades de registo
Relações familiares e laborais	...eu tenho mais quatro filhos... eu estou aqui e estou a pensar nos outros. E tenho um com três anos que... que sei que nota muito a minha falta. (E2.13)
	...o meu marido tem de trabalhar muito... (E2.14)
	...eu noto, quando vou a casa, (...) que ele está muito carente (...) eu estou aqui e estou a pensar nos outros e quando lá estou, estou a pensar neste (E2.16)
	...eu deixei de trabalhar com o internamento. (E3.7)

A procura do melhor tratamento leva os pais a depararem-se com barreiras que poderão dificultar a continuidade do quotidiano familiar, podendo conduzir ao afastamento físico entre os membros, impedindo-os de manter os relacionamentos tal como eram até à data do diagnóstico.

Depois de viver o impacto inicial do conhecimento da doença, a família procede a uma adaptação da sua vida à nova situação de ter um filho com cardiopatia. O amor incondicional dos pais pela criança conduz a uma reorganização das estruturas e rotinas familiares em função do que são vistas como as melhores estratégias que permitam oferecer os melhores cuidados e tratamentos. “Tudo o que era prioridade para a família antes do diagnóstico como emprego, tomar conta da casa e dos outros filhos, tornou-se secundário.” (Bouso, 2006:863).

Se, por um lado, as rotinas familiares são quebradas em consequência da maior permanência de um dos pais ou ambos na enfermaria, por outro, é de ressaltar o impacto que o internamento deste filho doente poderá representar para os outros filhos do casal, em particular se se trata de crianças pequenas, como relatou a mãe na entrevista E2. Ainda, para garantir um acompanhamento adequado da criança com cardiopatia

congénita internada, este tempo despendido leva a abstinência no local de emprego o que trará repercussões a nível financeiro. Para colmatar este défice monetário, o casal opta por estratégias, como seja, um dos parceiros a ficar mais tempo no hospital enquanto o outro se esforça arduamente no seu emprego, exercendo maior carga laboral, um maior período de tempo na sua actividade remuneratória.

Assim, outra das dificuldades sentidas e relatadas pelos pais entrevistados foram as condições financeiras, presente nos depoimentos de três pais, como disposto na tabela 11, apresentada a seguir.

Tabela 11 – Unidade de contexto “Condições financeiras”

Unidade de contexto	Unidades de registo
Condições financeiras	<p>A nível financeiro também é difícil tendo-se tornado mais complicado. (E3.8)</p> <p>...é muito complicado estar aqui (Lisboa)... (E4.8)</p> <p>A primeira vez que viemos para o hospital pagaram a estadia, mas agora disseram que já não podem (...) isto também é muito dinheiro que se gasta. (E4.17)</p> <p>É claro que vir aqui a consultas gasta-se dinheiro, gasta-se tempo... energia (E5.3)</p>

As despesas acrescidas ao tratamento da criança é uma das dificuldades sentidas especialmente quando o tratamento exige uma deslocação do local de residência dos pais. Despesas de transporte e alojamento foram, por vezes, exigidas quando a criança teve de ser transferida para o Hospital para a realização da cirurgia. Tendo em conta tratem-se de casais da classe média e média baixa, tais despesas podem ser sentidas mais negativamente, com maior agravamento se um dos elementos do casal é obrigado a deixar o emprego que, até então, era o pilar do seu sustento.

Segundo Simões, Pires e Barroca (2010:624), “a vida destes pais altera-se (*alteração do quotidiano*), obrigando a novas exigências, como a hospitalização e as constantes idas ao hospital para exames periódicos (*vigilância médica*), podendo daí decorrer

dificuldades económicas, agravando-se esta situação quando os pais não vivem geograficamente perto do hospital”.

6.4 Categoria 4 – Mecanismos de *coping*

A alteração do quotidiano a que os pais se vêem obrigados, com o internamento do filho, leva-os a uma sensação de desorganização familiar, sendo reforçada a sua sensação de incerteza face ao futuro. No sentido de amenizar a situação, os pais procuram formas de se proteger, recorrendo a pessoas da sua confiança, pessoas capazes de assegurar que tanto o tratamento do filho como a preservação da unidade familiar esteja a correr de maneira correcta. Neste contexto, tornam-se fundamentais as redes de apoio que poderão ser constituídas por família, vizinhos, amigos, profissionais de saúde. Uma das principais formas de lidar com as dificuldades impostas pelo internamento e pela doença do filho surge-nos, nos depoimentos de dois participantes, na forma do apoio mútuo que o casal encontra em si próprio, os pais que estão sempre presentes e vivenciam esta experiência com maior proximidade (ver tabela 12).

Tabela 12 – Unidade de contexto “Apoio mútuo do casal”

Unidade de contexto	Unidades de registo
	...o meu grande apoio foi o meu marido pelo facto de ele ser mais calmo que eu, possibilitou-me que também não ficasse tão stressada com a situação. (E3.2)
Apoio mútuo do casal	Eu e o meu marido temo-nos apoiado muito um no outro tentando não envolver os nossos familiares nesta situação (E3.10)
	Mas apoiamo-nos um no outro... (E4.12)

Considerando-se que o objetivo principal da função parental é criar condições para que a criança cresça e se desenvolva da melhor forma, os pais de crianças com cardiopatia congénita têm duas tarefas e exigências específicas, nomeadamente: apoiar o filho no tratamento e ajudá-lo na adaptação às limitações impostas pela patologia de tal modo

que a condição interfira o menos possível no desenvolvimento da criança (Santos, 2010).

Como é evidente, o nascimento de uma criança com cardiopatia congénita representa uma crise para os pais, associada a reações emocionais intensas. A condição emocional dos pais é reconhecida como de importância extrema para o estabelecimento da interação, para o desenvolvimento de uma relação de vinculação positiva. Perante esta situação clínica ocorre uma ruptura nos papéis, dada a preocupação relacionada com a competência parental para lidar com as emoções adjacentes. Assim, o casal divide a experiência da doença e hospitalização da criança apoiando-se e compartilhando as emoções de todo o processo da doença (Barros, 2001). Neste contexto, os participantes (maioritariamente mães) revelaram que sentiram o apoio por parte dos companheiros, desde do momento do conhecimento do diagnóstico e a necessidade de intervenção cirúrgica até ao período de internamento.

Surgiram, de igual forma, relatos de quatro participantes que, de forma a lidarem com as alterações rotineiras, familiares, financeiras e emocionais inerentes ao internamento da criança, se socorreram do apoio de familiares próximos e de amigos, como apresentado na tabela 13.

Tabela 13 – Unidade de contexto “Procura de apoio familiar e de amigos”

Unidade de contexto	Unidades de registo
	...ele (filho mais novo) acaba por ficar mais tempo em casa da avó. (E2.15)
	... o outro já tem dezasseis anos e a Joana já tem onze. Já têm mais autonomia (...) orientam a casa... (E2.17)
Procura de apoio familiar e de amigos	...os meus sogros têm ajudado, têm-nos dado força, são espetaculares, excelentes mesmo. (E4.13)
	...depois tenho a minha família, tenho muitos amigos que também me apoiam muito. (E5.7)
	...os avós tanto do lado da mãe como do pai. (...) Dos amigos... (E6.7)

Para uma mãe, a manutenção da organização da estrutura familiar é conseguida através da gestão doméstica auxiliada pelos dois filhos que permaneceram em casa. Para os

restantes pais citados acima, foi muito importante o apoio dos restantes familiares como os avós da criança doente. Além do apoio moral e da força transmitida, alguns destes familiares foram, por vezes, responsáveis pelo próprio suporte em casa, cuidando de outros filhos do casal. São, também, referidos os amigos como participantes activos, especialmente a nível do suporte emocional do casal.

Simões, Pires e Barroca (2011:624) referem que “para alguns pais, os cuidados especiais com a criança e o receio de se afastarem do hospital, na possibilidade da criança ter alguma crise e não ser socorrida atempadamente, promove um afastamento e consequente *isolamento*, dos outros familiares e amigos, reduzindo a sua rede de suporte social”. Contudo, foi visível o apoio e a confiança depositada por estes pais na restante família e na sua rede de amigos, o esforço despendido para evitar o seu afastamento e a desagregação das pessoas mais próximas ao casal e à família nuclear.

As pessoas significativas aos pais de crianças submetidas a cirurgia cardíaca têm a função de dar apoio sentimental, moral e material, pois o casal necessita de apoio e de ajuda na programação das suas estratégias de cuidado ao filho doente. Muitas vezes, este suporte passa por gestos como sejam o cuidar de outros filhos do casal, fornecer um local onde deixar os filhos saudáveis, oferecer algo agradável durante o internamento e apoiar financeiramente (Schultz, 2007).

Neste contexto de desvio da saúde, torna-se particularmente relevante o suporte fornecido pela família e amigos no sentido de mitigar alguns medos sentidos face à doença do filho e, de igual modo, de forma a permitir uma divisão das tarefas e dos cuidados quando existem outras crianças envolvidas. Todo este apoio é conseguido, ainda, com o diálogo entre pessoas que se conhecem, por palavras de conforto, pela partilha de experiências de vida, de dúvidas e decisões que devem ser tomadas, em conversas que permitirão aos pais uma maior expressão dos seus sentimentos do que aquele que é feito com os profissionais de saúde, sem pressa, sem julgamentos.

No entanto, a procura de apoio fornecido pelos profissionais de saúde que prestam, diariamente, cuidados à criança e aos pais foi relatada por cinco participantes, conforme disposto na tabela 14, a seguir.

Tabela 14 – Unidade de contexto “Procura de apoio de profissionais de saúde”

Unidade de contexto	Unidades de registo
Procura de apoio de profissionais de saúde	...houve sempre também uma boa colaboração por parte dos enfermeiros e dos médicos de todos os serviços onde ele esteve por isso as dificuldades foram atenuadas. (E1.6)
	Fui sempre muito bem orientada. (E1.8)
	...a gente até nota muita preocupação deles, preocupação que a gente perceba tudo... (E2.7)
	Eu e o meu marido temos enfrentado estas adversidades com o apoio dos enfermeiros e dos médicos. (E3.9)
	Com o apoio dos médicos e enfermeiros aqui do hospital temos conseguido gerir a situação (E3.6)
	Mas elas aqui têm sido muito boas, muito atenciosas, ajudam muito (E5.5)
	Muitos, muitos apoios aqui, principalmente aqui, como estava a dizer... têm sido excelentes... (E5.6)
...eles conseguiram esclarecer, tiraram-nos as dúvidas, ajudaram... a forma como devíamos tratá-la... (E6.5)	

No momento que se toma conhecimento do diagnóstico, o apoio e acompanhamento dos profissionais de saúde é extremamente importante. Para Kruehl (2008), o período de hospitalização desencadeia uma aproximação entre os pais da criança e os profissionais de saúde, dada a situação de fragilidade que estão a vivenciar. Quando a família estabelece uma relação vinciativa com os profissionais de saúde, procuram alguém com quem possam falar, dividir preocupações, decisões e orientações em relação ao cuidado com a criança. Para Wright e Leahey (2002) citados por Schultz (2007), o enfermeiro pode proporcionar apoio emocional e ajudar a família a reconhecer as suas forças e as fontes de apoio, existentes dentro ou fora da rede familiar.

Segundo Santos (2010), as preocupações mais frequentes remetem-se à evolução da situação clínica, às hospitalizações da criança e aos procedimentos de diagnóstico e terapêutica. Estas preocupações são sentidas pelos pais não só na fase inicial após o diagnóstico, em que o desconhecimento da patologia e do tratamento os faz ter menor sentido e controlo da sua vida e da vida do filho, mas de igual modo em fases

posteriores nas quais a evolução negativa da doença pode significar a aproximação da morte da criança. Neste contexto, os participantes confirmaram que o apoio recebido pelos profissionais de saúde tem sido fundamental para o acompanhamento permanente da situação clínica da criança e família.

A importância da relação dos profissionais de saúde com a família é fundamental para uma assistência que prima pela eficácia e humanização. Para Salgado *et al* (2011), o diálogo claro e simples e a escuta dos pais e familiares evitam situações stressantes e reduzem comportamentos não adaptativos. Para a família, a atenção disponibilizada pelos profissionais de saúde é um sinal de preocupação, entendimento e receptividade quanto às angústias e medos sentidos.

Relatado por um participante, surgiu-me, ainda, a procura de apoio de outros pais que vivenciam a experiência de cuidar de uma criança com cardiopatia congénita, relação estabelecida durante o internamento (ver tabela 15, abaixo).

Tabela 15 – Unidade de contexto “Procura de apoio de outros pais”

Unidade de contexto	Unidades de registo
Procura de apoio de outros pais	E com estas mães aqui todas de roda porque toda a gente tem o mesmo problema. Nós vamos falando... (E5.8)

Uma das estratégias utilizadas pelos pais para atenuar o sofrimento sentido é a troca de experiências com outros pais que estão a vivenciar a mesma situação, no mesmo local. Neste sentido, uma das mães participantes enfatiza o apoio que tem sentido por parte de outros pais declarando “...já há experiências... acabamos por ultrapassar”.

De acordo com Salgado *et al.* (2011), esta simbiose entre pais de crianças que foram submetidas a cirurgia cardíaca denomina-se “redes internas” em que os familiares desenvolvem um ambiente hospitalar que permite o auxílio mútuo e a redução de sentimentos de solidão e desamparo. Assim, o ambiente entre os pais é propício a troca de informação, apoio, busca de esforços para minimizar ou solucionar problemas ou dificuldades.

Outro mecanismo de *coping* adoptado, desta vez, por uma mãe, consistiu em encarar a situação da doença do filho de forma positiva, despendendo as suas energias de forma positiva no tratamento do bebé (ver tabela 16).

Tabela 16 - Unidade de contexto “Pensamentos e comportamentos positivos”

Unidade de contexto	Unidades de registo
Pensamentos e comportamentos positivos	<p>Nós ao pé deles estamos sempre a dar mimos e carinhos e... e a falar com eles... (E2.10)</p> <p>Mas eu, se me estiver a rir, pronto, as coisas até se levam de outra maneira e os miúdos também sentem isso. (E2.11)</p>

O facto de encarar os acontecimentos de forma positiva, tentando manter um bom humor não só junto do bebé como também junto da equipa de saúde e da restante família, constituiu, para esta mãe, um dos principais mecanismos de *coping* durante todo o processo de tratamento e recuperação do filho. Face à prestação de cuidados diários e às dificuldades com que se deparou, esta mãe optou por se mostrar aberta à aprendizagem necessária e entendeu que, para uma recuperação total do filho e para a manutenção da sua própria saúde mental, seria melhor enfrentar os desafios com alegria e boa disposição.

Segundo Schultz (2007), citando Romano (1997), a família perante a doença do filho, sofre mudanças diárias, lutando para se adaptar o melhor que lhe for possível. Esta adaptação constitui a procura do bem-estar que lhe garanta a continuidade, o crescimento e a protecção da rede familiar. Por vezes, para que não se viva uma batalha diária contra a doença, torna-se necessário que os pais reconheçam a doença e a sua influência na vida da criança, aprendendo a lidar com as condicionantes a ela associadas e definindo estratégias que conduzam a um ambiente familiar o mais agradável possível.

CONCLUSÃO

Perante todo o percurso realizado na elaboração deste trabalho de investigação, surge o momento de refletir sobre o caminho percorrido neste que foi o mais extenso e exaustivo estudo por mim realizado durante os anos nos quais decorreu o curso.

Com uma aprofundada pesquisa sobre o universo das experiências dos pais de crianças com cardiopatia congénita, teve início uma revisão bibliográfica que me remeteu para o impacto que a doença cardíaca tem para quem idealizou o nascimento de uma criança perfeita. Neste seguimento, as referências com que me deparei foram indicativas das enormes dificuldades que estes pais vivenciam no quotidiano, no sentido de lutarem contra a doença, de apoiarem a criança doente num período de extrema fragilidade física e emocional e de lidarem com o internamento e com a relação estabelecida com a equipa de saúde.

Foram realizadas seis entrevistas a pais e mães de crianças que haviam sido intervencionadas cirurgicamente, encontrando-se estas crianças, ainda, no Serviço de Cardiologia Pediátrica, em fase de recuperação. Colhidos os depoimentos, procedeu-se a uma leitura profunda e cuidada dos mesmos, seguindo-se uma codificação das citações de maior relevância, segundo preconizado pelo método de *Análise de Conteúdo de Bardin*. Pela análise dos depoimentos e simultânea comparação com a literatura já existente sobre os conteúdos abordados, foram encontradas quatro categorias, a saber: 1) Sentimentos face ao diagnóstico, 2) Informação recebida, 3) Dificuldades experienciadas e 4) Mecanismos de *coping*.

Perante os resultados alcançados com esta investigação, é fundamental salientar que, em todo o processo vivido pelos pais, desde a tomada de conhecimento da patologia até à alta da criança e seu acompanhamento em consulta externa, o enfermeiro deve estar consciente da imensa vulnerabilidade sentida por estes clientes. Uma correta identificação e interpretação dos sentimentos e comportamentos destes pais constitui-se como o ponto de partida para a implementação de cuidados de excelência pela equipa que acompanha a criança/família.

O enfermeiro, consciente das experiências vividas pela família, deverá adaptar os seus cuidados e promover um acompanhamento de proximidade que lhe permita garantir uma eficaz adaptação dos pais à situação clínica da criança com cardiopatia. Do mesmo

modo, a identificação dos conhecimentos por eles detidos e a promoção do entendimento que os pais têm da doença levará o enfermeiro a permitir uma melhor integração dos pais no processo de cuidar de uma criança com necessidades especiais e temporariamente limitada pela doença no peri-operatório.

Ressalta-se, ainda, o fundamental que é a identificação dos apoios detidos pelo casal num ambiente externo ao hospital; isto é, de que forma estes pais têm capacidade de gerir emocional, física e financeiramente o internamento do filho doente? Que apoios sociais e familiares tem ou é capaz de mobilizar de forma a agilizar um acompanhamento sustentável do filho internado? Deste modo, o enfermeiro poderá proceder ao acompanhamento especializado do casal, integrando na equipa que presta cuidados à criança/família os elementos necessários à gestão da crise.

O trabalho de investigação constitui um processo contínuo de aprendizagem e conhecimento no âmbito da Enfermagem. Assim, pretendia incrementar o conhecimento respondendo às questões levantadas e resolvendo os enigmas em benefício da profissionalização da Enfermagem e bem-estar dos clientes. Com este trabalho de investigação assumi uma atitude reflexiva e capacidade de análise crítica como a melhor forma de examinar os modelos de trabalho e as práticas profissionais.

Pode-se afirmar, com a realização deste estudo, o desenvolvimento dos meus conhecimentos a nível do que é lidar com pais que vêem os seus filhos ser acometidos por uma cardiopatia congénita. As dificuldades com que se deparam na aceitação do diagnóstico são múltiplas e, segundo o que me foi dado a conhecer com a literatura pré-existente e com a minha experiência de campo, são diversos os sentimentos que acometem estes pais e a sua forma de lidar com as adversidades impostas pela doença do filho. Foi possível uma maior sensibilização, da minha parte, para aquela que é a luta diária de muitos pais e o trabalho desempenhado por equipas de saúde em serviços especializados no tratamento destas crianças.

IMPLICAÇÕES

Toda a investigação científica é uma atividade humana de grande responsabilidade pelas características que lhe são inerentes. Simultaneamente, reconhece-se a importância da investigação para o desenvolvimento contínuo da profissão de Enfermagem e a tomada

de decisões adequadas e inteligentes para prestar os melhores cuidados aos clientes, para alicerçar e consolidar ao nível do saber e da ciência e, ainda, para demonstrar ao outro os fundamentos sobre os quais se estabelece a sua prática, ou seja, dá um forte contributo para o seu reconhecimento social. Neste contexto, considero que ao realizar este trabalho de investigação contribuí, de certo modo, para a aquisição de novos conhecimentos que permitiram desenvolver competências no âmbito da prestação de cuidados e relação com a criança e família.

O conhecimento obtido com este estudo, sobre aquele que é o processo de adaptação parental face à cirurgia cardíaca do filho, tem particulares implicações para os enfermeiros que prestam cuidados à tríade neste contexto. Contudo, os resultados alcançados podem ser abrangidos a diferentes contextos da prestação de cuidados de Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica. O processo de adaptação parental, independentemente da tipologia da doença que acomete a criança, processa-se de forma similar. Os pais, face à fragilidade da criança doente, experienciam sentimentos semelhantes perante o levantamento de um diagnóstico indicativo de desvio de saúde; são cometidos por dúvidas, medos, receios na prestação dos seus cuidados ao filho, tendo necessidade de acompanhamento interno e externo à instituição de saúde. Assim, a equipa de saúde e, nomeadamente, os profissionais de Enfermagem que acompanham diariamente a criança e o casal podem, com os conhecimentos alcançados com o presente estudo, estar mais despertos para as necessidades sentidas pela família, conduzindo os pais nos seus cuidados, orientando-os nas suas dúvidas, investindo na sua integração e eficaz adaptação no processo de cuidar de uma criança doente.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Sob o ponto de vista de limitações em relação ao estudo, alguns limites foram identificados após a interpretação dos resultados, nomeadamente em relação ao tamanho restrito da minha amostra. Tratando-se de um estudo qualitativo, o tamanho da amostra é extremamente importante no sentido da mesma ter repercussões sobre a credibilidade e a qualidade da análise dos testemunhos. Por se tratar de um estudo de carácter qualitativo, os resultados obtidos não podem ser generalizados obtendo-se, somente,

uma visão daquela que pode ser a experiência dos pais no processo de enfrentar a doença de um filho que nasce com malformação cardíaca.

Outra limitação sentida foi, a nível pessoal, a minha inexperiência como investigadora a nível da condução das entrevistas. Contudo, refletindo sobre os conteúdos conseguidos nos depoimentos, esta foi uma dificuldade ultrapassada com algum sucesso. Atentando para um passo que integra o processo da investigação qualitativa, a validação das unidades de registo obtidas junto dos participantes, este constituiu-se, igualmente, como uma limitação, uma vez que me foi impossível reunir novamente com os pais no sentido de conseguir esta verificação.

Por fim, mas não menos importante, o tempo que normalmente é requerido por este tipo de estudo, revelou-se outra dificuldade. As observações prolongadas associadas à inexperiência da investigadora exigiram uma dedicação da minha parte que nem sempre é exequível em termos práticos ou financeiros.

SUGESTÕES

Terminada a realização deste estudo e interiorizada a importância que a Enfermagem constitui para o processo de adaptação dos pais ao fenómeno de ter e cuidar de uma criança com cardiopatia congénita, inicia-se uma análise retrospectiva do percurso decorrido. Em que medida poderá a Enfermagem continuar a influenciar todo este processo? De que forma o enfermeiro, enquanto elemento que procura um contínuo desenvolvimento das suas competências, poderá, através da componente científica e de investigação, beneficiar e/ou melhorar o atendimento a estes clientes?

Neste sentido, deixo algumas sugestões daquele que poderá ser o caminho a trilhar numa próxima fase do processo de investigação da temática das experiências dos pais que vivenciam todo o processo de cirurgia cardíaca pediátrica.

- Tendo em conta que este estudo foi realizado com a participação de pais de crianças no período de pós-operatório de cirurgia cardíaca, crianças ainda internadas no Serviço de Cardiologia Pediátrica, proponho um estudo que

verifique a perspetiva destes pais após alguns anos decorridos da experiência vivida. Em que medida é que a visão destes pais perante o fenómeno estudado poderá ser alterada num período posterior à sua vivência, sem a tensão e a pressão de estarem a vivê-lo no presente? De que forma é que estes pais analisam a sua experiência após algum período decorrido, período esse que lhes tenha permitido uma análise e uma reflexão mais ponderada do processo vivido?

- Tendo em consideração a existência de diversas associações dedicadas ao apoio de pais neste processo de cirurgia cardíaca pediátrica, de que forma os pais sentem os benefícios e a importância das iniciativas levadas avante por estas instituições?
- Dirigindo o foco da investigação para a equipa de Enfermagem, em que medida estes profissionais se sentem capacitados para a prestação de cuidados não só à criança com cardiopatia congénita mas também aos pais?

Abro, desta forma, o campo a novas investigações na vasta área que é a prestação de cuidados de Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica e do acompanhamento parental em situação de cardiopatia congénita.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguiar, F.S; Lauritzen, M,L; Melo, RM; Azevedo, RM; Assunção, T. (2003). *Os sentimentos das genitoras diante do diagnóstico de cardiopatia congénita de um filho*. CPHD – Centro de Psicologia Hospitalar e Domiciliar do Nordeste Ltda. Disponível em: http://www.cphd.com.br/trabalhos/cphd_12022006120350.doc.
- Almeida, F.A; Sabatés, A.L. (2008). *Enfermagem pediátrica: a criança, o adolescente e sua família no hospital*. (1º Ed.). São Paulo: Editora Manole
- Ballone, G.J. (2005). Alterações da afectividade. PsicWeb. Disponível em: <http://virtualpsy.locaweb.com.br/index.php?sec=47&art=266>.
- Baltar, C (2010). *Análise de Conteúdo – Método de Bardin*. Apontamentos. Barcarena. Universidade Atlântica.
- Bardin, L (1977). Definição e relação com as outras ciências. In Bardin, L. (Eds) *Análise de conteúdo*. (1ªEd). (pp. 27-46). Lisboa: Edições 70.
- Barros, L. (1999). *Psicologia pediátrica – perspectiva desenvolvimentista*. (1ªEd.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Bouso, R.S. (2006). *A experiência da família durante a cirurgia cardíaca do filho*. Revista Nursing, 97, 8, pp.860-865.
- Canavarro, M.C. (2001). *Psicologia da gravidez e da maternidade*. (1ª Ed). Coimbra: Quarteto Editora.
- Dias, A.I; Ribeiro, C.R. (2006). *A criança hospitalizada: vivências da família da criança submetida a cirurgia cardíaca*. Barcarena: Universidade Atlântica.
- Direcção Geral da saúde (DGS). (2006). Circular Normativa nº 11/DSMIA, 26/09/2006. *Diagnóstico Pré-Natal de Cardiopatias Congénitas*. Lisboa: DGS. Disponível em www.dgs.pt.

- Faquinello, P; Higarashi, I.H; Marcon, S.S. (2007). *O atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada*. Texto e Contexto Enfermagem, 16, 4, pp. 609-616. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S0104-07072007000400004&lng=en&nrm=iso&tlng=pt.
- Festas, C. (1994). *Valorizar as expressões da criança*. Revista Servir, 42, 6, pp. 323-327.
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. (3ª Ed). Loures: Lusodidacta.
- Freitas, J.; Freitas S. (2005). *A Hospitalização da Criança... O Impacto na Família*. Revista Sinais Vitais, 60, pp. 24-47.
- Gomes, A. (2010). *Vinculação mãe – recém-nascido: a influência da hospitalização por cirurgia cardíaca*. Revista Investigação em Enfermagem, 22, pp.45-54.
- Guerra, A. (2006). *Estratégias de intervenção do enfermeiro para a redução do stress da criança pré-escolar no serviço de urgência*. Nursing, pp. 13-19.
- Hanson, S. (2005). *Enfermagem de cuidados de saúde à família – teoria, prática e investigação*. (2ªEd.). Loures: Lusodidacta.
- Hockenberry, M; Wilson, D; Winkelstein, M.L. (2006). *Fundamentos de Enfermagem pediátrica*. (7ªEd.). Rio de Janeiro: Elsevier Editora.
- Instituto de Apoio à Criança. (2009). *Anotações – Carta da Criança Hospitalizada*. (2ªEd.). Lisboa: IAC.
- Kruehl, C.S. (2008). *Transição para a parentalidade no contexto de cardiopatia congénita do bebé*. Porto Alegre: Instituto de Psicologia. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10183/16661>.

- Mélo, D.C; Rodrigues, B.M. (2008). *O acompanhante de criança submetida à cirurgia cardíaca: contribuição para a Enfermagem*. Esc Anna Nery Rev Enferm, 12, 2, pp. 237 – 242. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452008000200006&script=sci_arttext&tlng=pt.
- Moleiro *et al.* (1992). *Humanizar o atendimento à criança*. Lisboa: Secção de Pediatria Social da Sociedade Portuguesa de Pediatria.
- Monahan, F.D; Sandas, J.K; Neighbors, M; Marek, J.F; Green, C.J. (2010). *Phipps – Enfermagem Médico-Cirúrgica: Perspectivas de saúde e doença*. (8ªEd.). Loures: Lusodidacta.
- Monterroso, J. (ano desconhecido). *Um grande coração – Manual da criança com doença cardíaca*. (4ªEd). Lisboa: Associação de Protecção e Apoio à Criança com Doença Cardíaca.
- Mota, L.A. (2009). *Humanização do cuidar de crianças cardiopatas sob a óptica materna*. Fortaleza: Fundação Edson Queiroz. Disponível em: <http://uol01.unifor.br/oul/conteudosite/F1066349174/Dissertacao.pdf>.
- Oliveira, B, R; Collet, N. (1999). *Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família*. Revista latino-americana. Enfermagem, 7, 5, pp. 95-102. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11691999000500012.
- Ordem dos Enfermeiros. (2005). *Competências dos Enfermeiros de Cuidados Gerais*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Paginas/default.aspx>.
- Ordem dos Enfermeiros. (2008). *Dia Internacional da Família - Enfermeiros e famílias em parceria na construção da saúde para todos*. Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/ordem/Paginas/EspCid_DiaInternacionaldaFam%C3%ADlia2008.aspx.

- Ordem dos Enfermeiros. (2009). *Código Deontológico*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/madeira/legislacao/Paginas/legislacaoSaudeEnsinado.aspx>.
- Papalia, D.E; Olds, S.W; Feldman, R.D. (2001). *O mundo da criança*. (8ªEd.). Lisboa: McGraw-Hill.
- Pinheiro, C.S; Silva, P. (2008). *Stress da criança/família durante a hospitalização – intervenção do enfermeiro*. Lisboa: Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa.
- Pino, C.C. (2003). *Teoria dos sentimentos*. Lisboa: Fim de séculos edições.
- Pires, A. (2001). *Crianças (e pais) em risco*. (11ªEd.). Lisboa: ISPA.
- Polit, D.F; Beck, C.T; Hungler, B.P. (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem – Métodos, avaliação e utilização*. (5ªEd.). São Paulo: Artmed Editora.
- Ramalho, V.L; Ribeiro, A.M. (2008). *Uma intervenção cognitivo-comportamental com uma criança com dificuldades alimentares: Pedro descobriu que gostava de comer*. Estudos e Psicologia 13, 3, pp. 195-201. Disponível em: www.scielo.br/pdf/epsic/v13n3/a02v13n3.pdf.
- Ribeiro, C; Madeira, A. (2006). *O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico*. Ver. Esc. Enferm. USP, 40, 1, pp. 42-40. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342006000100006&script=sci_abstract&tlng=pt.
- Rocha, D.L; Zagonel, I.P. (2009). *Modelo de cuidado transicional à mãe da criança com cardiopatia congênita*. Acta Paul Enferm, 22, 3, pp.243-249. Disponível em: www.scielo.br/pdf/ape/v22n3/a02v22n3.pdf.
- Salgado, C.L; Lamy, Z.C; Nina, R.C; Melo, L.A; Filho, F.L; Nina, V.J. (2011). *A cirurgia cardíaca pediátrica sob o olhar dos pais: um estudo qualitativo*. Revista

Brasileira de Cirurgia Cardiovascular, 26, 1, pp.36-42. Disponível em: http://www.rbccv.org.br/detalhe_artigo.asp?id=1420.

- Santos, M.C. (1997). *Estudo de uma intervenção desenvolvimentista com mães de crianças com cardiopatia congénita*. Lisboa: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa.
- Santos, M.C (2010). *Vivência parental da doença crónica*. Lisboa: Edições Colibri – Instituto Politécnico de Lisboa.
- Schultz, L.F. (2007). *A família vivenciando a doença e a hospitalização da criança: protegendo o filho do mundo e não o mundo do filho*. Universidade Guarulhos. Disponível em: http://tede.ung.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=35.
- Seidl, E.M; Tróccoli, B.T; Zannon, C.M. (2001). *Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento*. Psicologia: Teoria e Pesquisa, 17, 3, pp. 225-234. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-37722001000300004&script=sci_arttext.
- Silveira, A.O; Angelo, M; Martins, S.R. (2008). *Doença e hospitalização da criança: identificando: As habilidades da família*. Revista de Enfermagem, 16, 2, pp. 212-217. Disponível em: www.facenf.uerj.br/v16n2/v16n2a12.pdf.
- Simões, S; Pires, A; Barroca, A (2010). *Comportamento parental face à cardiopatia congénita*. Análise Psicológica, 4, 28, pp.619-630. Disponível em: http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S0870-82312010000400005&script=sci_arttext.
- Sousa, S. (2004). *Estilos de comunicação pais-bebé*. (1ªEd.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Souza, D.M. (2010). *Avaliação de Estresse e enfrentamento das mães de crianças com cardiopatias congénitas*. Botucatu. Disponível em: www.athena.biblioteca.unesp.br.

- Souza, P; Scatolin, B.E; Ferreira, D.L; Croti, U.A (2008). *A relação da equipe de Enfermagem com a criança e a família em pós-operatório imediato de cardiopatias congénitas*. Arquivo de Ciências da Saúde, 15, 4, pp. 163-169. Disponível em: http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/vol-15-4/v15-4.htm.
- Souza, R.H. (2004). *Sentimentos e percepções do cliente no pré-operatório de cirurgia cardíaca*. Curitiba: Universidade Federal do Panamá – Departamento de Enfermagem. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1884/842>.
- Streubert, H.J.; Carpenter, E. (2006). *Investigação Qualitativa em Enfermagem – Avançando o imperativo humanista*. (1ª Ed). Loures: Lusodidacta.
- Tak, R.Y; McCubbin, M. (2002). *Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease*. J.Adv. Nurs., 39, 2, pp.190-198. Disponível em: <http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=13766254>.

APÊNDICES

Apêndice A

Carta explicativa do estudo

Carta explicativa do estudo

Tema: Cirurgia Cardíaca Pediátrica – Processo de Adaptação Parental

Investigadora: Sara Filipa do Nascimento Pinhão, estudante finalista da Licenciatura em Enfermagem da Universidade Atlântica

Orientadora do estudo: Prof. Doutora Fátima Frade

Objectivo do estudo Analisar as experiências dos pais de criança portadora de cardiopatia congénita, submetida a cirurgia cardíaca.

Modalidades de participação

O estudo será de carácter descritivo, ou seja, pretende-se descrever e analisar a forma como os pais viveram o processo de adaptação a um filho com doença cardíaca congénita, desde que tomam conhecimento do diagnóstico até ao período do pós-operatório. Para isso, conto com a sua participação, esperando que me possa falar sobre a sua experiência. A entrevista será realizada em local e data a combinar, de acordo com a sua disponibilidade.

Vantagens ligadas à participação

Não existem benefícios diretos para o participante, mas estudos comprovam a importância de compreender a forma como os pais lidam com a doença cardíaca do filho e contribuir para a aquisição de competências aos profissionais de saúde, que permitam ajudar futuros pais a encarar uma situação semelhante à que viveu com o seu filho.

Potenciais riscos e desconfortos

O estudo não implica quaisquer riscos. No entanto, de acordo com a personalidade de cada pessoa, poderá ser difícil falar de um momento tão difícil como o que se pretende estudar, uma vez que irei pedir-lhe que me fale de memórias que poderão ter sido dolorosas para si.

Participação voluntária e abandono ou exclusão do estudo

A sua participação neste estudo é livre e voluntária. Em qualquer momento, após aceitar participar, poderá retirar o seu consentimento. O seu abandono do estudo será aceite por parte da investigadora sem prejuízos, sem que para isso tenha de apresentar qualquer justificação para a sua desistência.

Regras que regem a interrupção no estudo

Caso queira pôr fim à sua participação neste estudo, apenas deverá entrar em contacto com a investigadora através do contacto fornecido no final deste documento, de forma a tornar conhecida a sua decisão.

Carácter confidencial das informações

O seu contributo no estudo será de carácter estritamente confidencial. Qualquer informação pessoal que partilhe com a investigadora durante todo o processo, será guardada confidencialmente. Só serão publicadas as informações que tiverem a sua autorização para tal.

Questões sobre o estudo (informações e urgências)

É-lhe disponibilizado o contacto da investigadora para o qual poderá ligar caso sinta necessidade de esclarecimentos:

Sara Pinhão: 969113836

Apêndice B

Termo de Consentimento Informado

Termo de Consentimento Informado

Tema: Cirurgia Cardíaca Pediátrica – Processo de Adaptação Parental

Investigadora: Sara Filipa do Nascimento Pinhão, estudante finalista do Curso de licenciatura de Enfermagem da Universidade Atlântica

Eu, _____, reconheço que o processo de investigação descrito no formulário junto, o qual me foi entregue uma cópia, me foi explicado e que me foram respondidas todas as questões para meu entendimento do estudo. Compreendo a natureza do estudo, as vantagens e inconvenientes ou riscos que dele possam advir. Foram-me explicados os meus direitos relativamente à minha participação, nomeadamente no que se refere ao meu direito a colocar questões sobre o decorrer da investigação. Foi-me, igualmente, explicado e assegurado, que os dados a mim relativos serão guardados confidencialmente e que nenhuma informação será dada ou publicada sem a minha autorização expressa. Compreendo que sou livre de desistir da minha participação no estudo, em qualquer momento, quando não sentir vontade ou capacidade de continuar, sem que isso me traga qualquer prejuízo.

Pelo presente, consinto de minha livre vontade, em participar no estudo.

O participante

Apêndice C

Instrumento de colheita de dados

Guião da Entrevista

1. Gostaria que me relatasse como se sentiu no momento em que tomou conhecimento do diagnóstico do seu filho/a.
2. Que informação recebeu relativamente à necessidade da intervenção cirúrgica?
3. Que dificuldades sentiu para cuidar do seu filho/a antes e após a intervenção cirúrgica?
4. Como enfrentou essas dificuldades?

Apêndice D

Entrevistas

Entrevista 1 – 1 de Outubro de 2017

Mãe do Gonçalo de 26 dias

Transposição dos Grandes Vasos

1. Gostaria que me relatasse como se sentiu no momento em que tomou conhecimento do diagnóstico do seu filho/a.

Então é assim. Para dizer a verdade, no momento, aaah, é uma confusão muito grande, são muitos sentimentos que vêm à tona e é uma aflição, é um desgosto, é uma tristeza (E1.1). Pronto, é tudo sentimentos assim... não muito positivos. Mas, pronto, depois é a tomada de consciência e as coisas vão... vão melhorando. Mas o momento foi um momento muito, muito complicado.

2. Que informação recebeu relativamente à necessidade da intervenção cirúrgica?

Olha, eu considero que fui muito bem informada desde... desde o início. Explicaram-me logo qual era a cardiopatia que o Gonçalo tinha (E1.2). Eeh, embora pudesse ter sido detectada antes do nascimento, não foi mas foi, quanto a mim, no momento certo. A informação foi boa. Foi-me explicado tudo de uma forma muito acessível, não foram usados aqueles termos médicos muito complicados (E1.3) (sorriso) e acho que fui muito bem esclarecida. E aaah, e pronto, percebi que realmente era necessária a cirurgia, que não ia lá de outra maneira, por isso... *Diga-me só uma coisa, qual é a patologia do Gonçalo?* É uma transposição dos grandes vasos. *Ele agora tem que idade?* Ele tem vinte... e seis dias, é muito pequenino.

3. Que dificuldades sentiu para cuidar do seu filho/a antes e após a intervenção cirúrgica?

Pois, as dificuldades... as dificuldades é... são as dificuldades de uma mãe que não pode ter o filho em casa não é? Não houve assim uma experiência anterior com que eu possa comparar, por isso não posso dizer... Para mim isto é tudo muito novo, é o primeiro filho, é tudo muito recente, é tudo novo. Houve dificuldades... dificuldades

materiais normais (E1.4), de não poder estar presente com ele nas vinte e quatro horas porque ele esteve sempre numa sala da unidade de cuidados intensivos (E1.5). Mas de resto, houve sempre também uma boa colaboração por parte dos enfermeiros e dos médicos de todos os serviços onde ele esteve (E1.6) por isso as dificuldades foram atenuadas.

A nível dos cuidados que a senhora prestou ao Gonçalo, sentiu...

A nível dos meus cuidados...?

Sim, sentiu alguma dificuldade

Não, não senti dificuldade, receio sim porque são muitos fios (risos), muitas coisinhas ligadas a um bebé tão pequenino (E1.7) mas, mas não senti grandes dificuldades. Fui sempre muito bem orientada (E1.8).

Entrevista 2 - 22 de Outubro de 2017**Mãe do Francisco de 5 meses****Atresia pulmonar****1. Gostaria que me relatasse como se sentiu no momento em que tomou conhecimento do diagnóstico do seu filho/a.**

Eu fiquei aliviada. Há pais que ficam ao contrário, não é? Porque eu sempre achei que o meu filho tinha um problema. E ninguém detectou o problema (???) e eu senti-me aliviada porque aquilo que eu achava que não estava bem, realmente não estava, mas depois encontrou-se uma solução. Por isso é que eu digo que fiquei aliviada (E2.1). E disse aqui à doutora Ana Teixeira que aaah, que ia aliviada, mas ia aliviada porque sabia que o meu filho agora ia estar bem, pronto. A gente nota quando as coisas estão mal e eu sempre achei que este miúdo, desde que ele nasceu, tinha qualquer coisa que não batia certo. *Mais ou menos, com que idade é que realmente descobriram que havia...* Ele tinha... dois, dois... um mês e meio mais ou menos. Olhe, faz hoje três meses que ele está internado. Portanto, faz hoje três meses que se ficou a saber o problema que ele tinha. *E qual era o diagnóstico?* Era uma atresia pulmonar com edema não sei das quantas, aquilo é tudo nomes muito esquisitos (risos). Uma pessoa não memoriza. Sabemos que é um problema sério, prontos. *Além do alívio, sentiu mais... alguns sentimentos? Aqueles ditos normais, aah...* É assim. Eu tive pena de deixar cá o meu filho, como é lógico, não é? E tive o meu filho dois meses e tal em casa, chegar a casa e não ver lá ninguém... a gente sente a falta daquilo que teve durante muito tempo (E2.2). Mas aaah... é pá não foi aquele sentimento de... aquilo que nos acalma, aquele sentimento que a gente vive todos os dias a olhar para um bebé a ver ‘Há qualquer coisa aqui que não está bem’ e depois dizem ‘Não seja paranóica, isso é coisas da sua cabeça, não pode querer que eles sejam todos iguais’ e tatatatata... e porque ele é preguiçoso e porque o leite não presta e tatata. Havia sempre uma desculpa... e a gente no fundo sabe que não é bem aquilo. Portanto... todo, todo aquele aah, aquela ansiedade, aquele, aquele... não sei encontrar palavras. Aquele sentimento que a gente sabe que não está bem, desaparece e a gente ao deixá-lo aqui, a gente sabe que ele vai ficar bem... porque em casa podia morrer (E2.3). É mais a sensação de ‘ele em casa já não morre’. Pronto, é um alívio que me fica. O meu marido foi ao contrário, chorou perdidamente. Nem...

ele nem estava mentalizado para o problema que ele tinha nem para o deixar cá. Ele também achava que a respiração que ele tinha era uma respiração muito cansada... aquele constante levantar do peito como se ele tivesse andado a correr, nota-se que é uma coisa de cansaço. Ele também achava que não era normal, e não por peso, ele não tinha peso nenhum. Ele ainda hoje com cinco meses não tem mais de 1quilo do que tinha quando nasceu. É, é, é estas coisas todas que nós achávamos que não eram normais. Mas pronto, toda a gente dizia que era o bebé que... primeiro era o meu leite que não prestava, deixei de dar o meu leite, comprei o Nut. Depois era porque o bebé era preguiçoso a beber o leite e depois era porque não sei o quê. Havia sempre uma desculpa, havia sempre uma desculpa. Não havia aquela... aquela preocupação de dizer 'não, vamos ver realmente porque é que não consegue, porque é que ele está sempre assim'. Não, é porque o problema era meu, era porque... as pessoas diziam 'não, vá descansada, isto é normal, isto é tudo normal' (E2.4).

2. Que informação recebeu relativamente à necessidade da intervenção cirúrgica?

Antes da cirurgia foi-nos, foi-nos explicado o que é que ele tinha, os riscos que corria (E2.5), foi-lhe feita a cirurgia mas podia não correr (pausa) ou por outro, o resultado final podia não ser o melhor, porque ele já devia ter sido operado muito, muito mais cedo. E a preocupação deles era que... aaah, que os pulmões já tivessem danificados (E2.6), ele tinha muito sangue a ir para os pulmões. E se os pulmões já tivessem sido danificados não havia, não havia nada que pudesse reverter aquilo, não havia grande coisa depois a fazer. Mesmo com medicação podiam aguentá-lo um ano ou dois ou três, mas havia um grande risco de morrer. Portanto, cirurgia... o depois da cirurgia é que nos ia mesmo indicar se as coisas iam correr bem ou não. Portanto, antes da cirurgia foi-nos explicado o que é que iam fazer, o que é que não foram fazer... aaah, foi operado duas vezes. A primeira operação era a preparação para a segunda. Estivemos, estivemos sempre informados de tudo. Nesse aspecto... *Recebeu toda a informação que sentiu que era necessário para compreender...* Sim, e nós perguntávamos e tudo o que perguntávamos era-nos respondido. Não há... não há mesmo, não houve mesmo problema nenhum e aliás, a gente até nota muita preocupação deles, preocupação que a gente perceba tudo (E2.7), preocupação mesmo com ele, andam constantemente a ver.

O cirurgião, mesmo depois da operação ia sempre ter aos intensivistas ver se estava tudo bem ou se não estava. Eles aqui são muito preocupados.

3. Que dificuldades sentiu para cuidar do seu filho antes e após a intervenção cirúrgica?

Olhe, é assim. A maior dificuldade que eu tinha era em dar-lhe o leite... antes (da cirurgia). Em casa pensava que ele bebia pouco leite porque adormecia logo, praticamente (pausa) Aaah, lá está, ele estava muito cansado (E2.8), mas a gente não ia buscar que ele estava muito cansado, não é? Não ia buscar o problema que ele tinha. Toda a gente dizia que ele era preguiçoso. Despia o rapaz, mudava-lhe a fralda, destapava-lhe as pernas, mexia-lhe nos braços (risos). Tudo o que a gente faz para acordar uma criança para beber um bocado de leite. E depois demorava meia hora, quarenta minutos para beber o leite aos bocadinhos... pronto. E a gente (interrupção) eu como tenho mais quatro filhos e sei que os bebés quando têm fome, bebem, nem que estejam a dormir... estas coisas eu achava tudo que era coisas que não eram normais, pronto, coisas que não eram normais. Depois da cirurgia (pausa) depois da cirurgia (pausa) aaah, ele depois teve aquele período todo em que... eles depois não bebem logo o leite, é aos poucos é que vão dando. E ele também teve uma recuperação assim muito complicada porque a extubação não foi feita logo bem à primeira vez, foi para aí à quarta ou quinta vez que ele foi extubado. Portanto, ele teve um período... foi um período assim muito grave. Tanto que... lá em baixo praticamente só no fim, já no fim, mesmo na última semana que ele esteve lá em baixo é que dávamos o leite. Porque ele não segurava o leite, porque ele estava sempre com o ventilador, o ventilador na boca, dar o leite por biberão não era uma coisa muito fácil para ele (E2.9), não é? E então... mas pronto, nunca tive assim grande dificuldade, mesmo com os tubos, com o ventilador, com aquilo tudo eu pegava nele ao colo...

Medos de agarrar, de cuidar...

Nada. Nada, nada. Tenho fotografias mesmo dele assim com os fios, parecia o homem eléctrico. Aquilo era um... assim todo aconchegadinho, não era lindo?, Depois passava pelas braçadeiras e depois ia para a cama (a falar com o Francisco). Era um tubo aqui, um tubo acolá, fios daqui não sei para onde, era fios por todo o lado, não era, lindo? E

depois, uma costura aqui, uma costura deste lado... coitadito. Passou as passas do Algarve, lindo.

E em relação ao seu marido? Como é que ele enfrentou essas dificuldades?

Olhe, é assim. Ele... é um homem muito maricas nestas coisas. (risos) É. Não é... os homens não têm muito estofo para isto, acho eu. Pelo menos todos os que eu já vi por aqui passar... um foge, o meu chorava perdidamente (risos), não têm muita coragem. É assim, eles (pais) não suportam ver o sofrimento. Só que eles esquecem-se que o sofrimento é o deles (filhos) eles só estão a pensar no sofrimento deles. O miúdo não pode fugir, não é? Eles não fogem, eles têm de lá estar... eles têm de ali estar. Aflige, o que eu acho que os aflige é aquilo que eles sentem por verem o filho assim. Enquanto a gente consegue guardar, fecha a porta e chora, não é? Nós ao pé deles estamos sempre a dar mimos e carinhos e, e a falar com eles (E2.10) e os homens não (uhuhuh) choram ali perdidamente, aquilo até aflige as crianças. Eu ralhava muito com isso e a gente discutíamos um bocado um com o outro. Eu dizia ‘ai não podes ir a chorar para o pé do miúdo porque o miúdo até começa a fazer beicinho’. Não é? Porque se a gente estiver a... começar aqui a... se eu começar a chorar vocês também ficam um bocadinho emocionadas, não é? Mas eu, se me estiver a rir, pronto, as coisas até se levam de outra maneira e os miúdos também sentem isso (E2.11). Se eu fosse a chorar para o pé da criatura, a criatura começava logo a fazer beijo. Não bastava já o mal que ele tinha, coitado. Pronto, mas é assim, os homens são um bocadinho mais... eu noto nele, ele ficava aflito ao ver o filho com os tubos e com os fios (E2.12) então dizia ‘ai coitadinho, aquilo deve doer, ai coitadinho, ai coitadinho, ai coitadinho’. ‘Ai coitadinho o quê, vai-me lá para fora, vai respirar, pá’. (risos)

Não estava habituado a ver uma criança tão pequenina cheia de tubos, não é?

Mas o mais engraçado é que este miúdo até se conseguia rir com os tubos na boca e tudo (risos), ele é um rapaz bem disposto. Pronto, toda a gente conhece bem o Francisco... também ele teve muito tempo lá em baixo, não é? Mas toda a gente diz que nunca tiveram um bebé tão bem disposto como o Francisco. Porque ele... é de rir, pronto, é um miúdo simpático (???) não é amigo?

Como é que enfrentou as dificuldades com que se deparou? A nível de cuidados, já nos disse que... lidou bem. E em relação ao emprego e informação sobre a doença?

Aquilo que eu neste momento tenho mais dificuldade, nem é bem dificuldade, porque eu sei que as coisas estão orientadas. Mas é assim, eu tenho mais quatro filhos... eu estou aqui e estou a pensar nos outros. E tenho um com três anos que... que eu sei que nota muito a minha falta (E2.13). Quebrou-se aquela rotina do estar em casa e ver televisão, estar a andar de bicicleta no quintal e tomar o banhito à noite e comer e depois no sofazinho a fazer uma massagenzinha nas costas ou ler a história na cama... o pai também faz isso, mas não é a mesma coisa, não é a mesma coisa. Aaah, e depois o meu marido tem de trabalhar muito (E2.14), porque agora há muito trabalho, graças a deus, e a gente tem que aproveitar o trabalho que tem... e ele (filho mais novo) acaba por ficar mais tempo em casa da avó (E2.15). Aquela rotina que ele tinha, quebrou um bocado e... e eu noto, quando vou a casa, que ele está... que ele está muito carente, prontos. Está assim, está muito carente. Pronto, eu estou aqui e estou a pensar nos outros e quando lá estou, estou a pensar neste (E2.16). Essa é a minha... a minha preocupação, entre aspas é, se eu não estiver aqui as enfermeiras olham por ele, como é óbvio. Mas é assim, a gente para dar um colinho, dá, não é? Elas têm de dar medicação, têm de ver tensões, têm de fazer notas, têm que atender telefones, não podem andar... muito já fazem elas, muito já fazem elas. Mas... mas pronto a gente está sempre a pensar ‘se calhar... vai lá dar alguma coisa e não vão dar por ela’. Pronto, e a gente... eu estou aqui, neste momento eu estou a pensar nos outros. ‘Será que a sopa chega?’, ‘será que a carne ainda chega?’, ‘serão que faz falta roupas?’. Será que faz falta isto, será que faz falta aquilo? Pronto, a gente pensa nestas coisas. Neste momento a minha preocupação é os miúdos, não é mais nada. Que eu sei que está tudo bem, mas isto é ver para crer. A gente tem de estar lá com os olhos para ver.

Em termos de estratégias, também... o mais pequenino vai para casa da avó dele, o pai está um pouco mais...

É assim, o outro já tem dezasseis anos e a Joana já tem onze. Já têm mais autonomia. Se for preciso descascar algumas batatas, descascam, se for preciso fazer um almoço ou um jantar, fazem. Orientam... orientam a casa, orientam a roupa (E2.17). Não é que eles estejam ali... quer dizer, eles preocupam-me como é óbvio, não é? Porque eles estão na idade de fazer outros disparates, é mesmo assim. Não vêm a mãe em casa, pensam que estão mais à vontade para fazer... outras coisas, não é? Aaah, e então de vez em quando

vou lá tipo relâmpago (risos), vou lá para ver se está tudo bem que é para eles não se sentirem muito à vontade (risos).

Entrevista 3 – 22 de Outubro de 2017**Mãe da Laura de 3 semanas****Transposição dos grandes vasos detectado aos 5 meses de gravidez****1. Gostaria que me relatasse como se sentiu no momento em que tomou conhecimento do diagnóstico da sua filha.**

Eu soube do diagnóstico logo na ecografia morfológica, logo ainda estava grávida de 5 meses e qualquer coisa. Na altura foi muito complicado pois já havia feito outros exames e não tinha sido diagnosticado nada fora do normal com o bebé. Foi diagnosticada à Laura uma transposição de grandes vasos. **No momento em que soube do diagnóstico foi um choque muito grande para mim** (E3.1), já o meu marido foi mais forte. Ele ia sempre comigo às consultas pelo que tentava inteirar-se de todas as informações. Posso dizer que **o meu grande apoio foi o meu marido pelo facto de ele ser mais calmo que eu, possibilitou-me que também não ficasse tão stressada com a situação** (E3.2).

2. Que informação recebeu relativamente à necessidade da intervenção cirúrgica?

Quanto à informação que recebemos, **o médico que nos acompanhou e acompanha deu todas informações** (E3.3), uma vez que o meu marido também acompanhava-me em todas as consultas. **Desde o início os médicos foram muito prestáveis em esclarecer-nos em relação à doença da Laura bem como a necessidade da cirurgia** (E3.4). Em relação à cirurgia, sempre soubemos que corriam riscos, mas de facto pesando os prós e contras, não tínhamos por onde escolher. Tivemos que aprender imenso, desde os pensos, bastante medicação, muita paciência para tentar dar alimentação pela boca.

3. Que dificuldades sentiu para cuidar da sua filha antes e após a intervenção cirúrgica?

Apesar do choque inicial, sinto que neste momento não temos grandes dificuldades em cuidar da Laura. **Inicialmente, é claro que estávamos assustados com esta situação** (E3.5). **Com o apoio dos médicos e enfermeiros aqui do hospital temos conseguido gerir a situação** (E3.6). A nossa vida tem sido muito difícil, **eu deixei de trabalhar com o**

internamento (E3.7). A nível financeiro também é difícil tendo-se tornado mais complicado (E3.8) como devem calcular.

4. Como enfrentou essas dificuldades?

Eu e o marido temos enfrentado estas adversidades com o apoio dos enfermeiros e dos médicos (E3.9). Eu e o meu marido temo-nos apoiado muito um no outro tentando não envolver os nossos familiares nesta situação (E3.10). Embora difícil e muitas vezes mesmo muito difícil, nunca devemos perder a esperança e tentar confiar sempre, pois eles estão cá, sofreram muito, continuam a sofrer, irão ainda sofrer, mas vamos tentar dar o nosso melhor, com amor, carinho, dedicação, fazê-los felizes o mais possível que conseguirmos, pois as nossas crianças são a nossa alegria.

Entrevista 4 – 22 de Outubro de 2017**Pai da Diana de 3 meses (com a participação da mãe)****Hipoplasia do coração esquerdo****1. Gostaria que me relatasse como se sentiu no momento em que tomou conhecimento do diagnóstico da sua filha.**

Mãe - Nasceu em Braga tendo sido transferida para o Porto. Saí do hospital, fui para casa da minha mãe.

Pai - Quando eu soube disto nunca me a... Soube disto no domingo de manhã. O médico veio dizer que a bebé tinha estado em casa, ligaram para ele. Fui chamado ao hospital e quando cheguei ao hospital esperei mais de 25 minutos, o médico veio ter comigo e disse “A sua filha tem um problema cardíaco grave, muito grave mesmo”. Quando soube fui abaixo completamente (E4.1). Não consigo dizer a ninguém o que senti... senti se calhar uma raiva muito grande (E4.2). Tenho outro filho tem 2 anos, gosto dele mas gosto mais da menina. Não tem nada a ver com o problema que ela tem é por ser uma menina. Saber que a minha filha... porque para mim ainda é muito cedo (E4.3) Quem olha para o outro (Guilherme), para o meu filho... (emocionado)

Mãe – Quando a médica estava em Braga disse que ela tinha um sopro, soube logo que havia problemas porque ela foi para uma cama, mesmo. Nunca acompanhei de perto a situação, quem acompanhou mesmo foi o meu marido desde o início.

Pai – Eu é que tenho acompanhado a menina, tenho vindo sempre a Lisboa...

2. Que informação recebeu relativamente à necessidade da intervenção cirúrgica?

Pai – A informação que eu tenho disto aqui é pouca ou nenhuma. Sei que isto é um problema grave, não se cura com uma cirurgia nem com duas ou até com três (E4.4).

Mas acha que recebeu pouca informação?

Não digo aqui. Neste hospital vão-nos ajudando como podem. Agora no Hospital de São João no Porto onde foi descoberto o problema da menina, o médico simplesmente chegou à minha beira e disse ‘eu vou-lhe explicar o que a bebé tem... a sua filha tem um problema cardíaco... se realmente quiser que a bebé seja operada tem de saber que ela pode morrer durante a cirurgia, no pós-operatório pode morrer, a bebé obviamente pode morrer’ (E4.5).

Aqui no hospital disseram que... (emocionado) os médicos também sabem muito pouco sobre este problema (E4.6) Tanto é que ela foi operada pela primeira vez, correu tudo bem e vimos para cá e cá estamos nós outra vez para que daqui a 6 meses colocar um cateter. Foi operada no domingo de urgência, nesse podia morrer... Isto tudo por culpa dos médicos no Porto. A médica dela, a pediatra dela que a estava a seguir no Porto na quarta-feira da semana passada disse: ‘a vossa filha está muito mal. Eu não posso fazer nada, têm que ir embora! Podemos ligar para Lisboa a ver o que eles vão dizer’... No domingo de manhã, tive que andar a correr atrás dos bombeiros para ela vir para aqui.

A informação que recebemos não está a ajudar (E4.7). Ainda ontem a pediatra queria falar connosco que se a menina manter este problema, não fazem a próxima operação. Eles dizem que “é muito complicado mais para vocês (pais), para nós também é”... não estava nada à espera, é muito complicado estar aqui (Lisboa) (E4.8) apesar de estarmos bem mas tem sido muito complicado lidar com a situação da menina. Ela não tem culpa. Por mim eu trocava de lugar com a minha filha...

Basicamente o que lhe disseram em termos de informação foi que a sua filha tinha um problema grave

Disseram que tinha um problema cardíaco e é muito difícil lidar com isto. Ela está viva... por milagre (E4.9). É um milagre, ela ter chegado viva a Lisboa no domingo e ir directamente para a sala de operações e os médicos durante a operação não sabiam o que fazer...

3. Que dificuldades sentiu para cuidar da sua filha antes e após a intervenção cirúrgica?

Chegámos aqui (hospital) no domingo, custou-nos um pouco. Chegámos de rastos. Quase nunca estávamos à beira dela, eram mais os enfermeiros, agora é que começámos a estar próximos da menina (E4.10). Desde segunda-feira que chegámos, só agora é que conseguimos descansar os dois. A partir de agora tem de ficar um sempre aqui, mas acho que agora estamos melhores, mas está a ser duro. Eu não sei como isto aconteceu à Diana, culpados não aparecem. Também não posso culpar ninguém, não há culpados (E4.11). Não posso culpar o médico, seria hipocrisia.

4. Como enfrentou essas dificuldades?

Com ajuda de pessoas.

Da família?

Mãe - Não, de pessoas que não conhecemos... Só ele (pai) é que está a trabalhar...

Pai - Devido a esta situação toda deixei de fumar... na primeira operação da bebé fumei 3 maços de tabaco devido à ansiedade e à espera. Agora deixei de fumar. Mas apoiamos um no outro (E4.12), os meus sogros têm ajudado, têm-nos dado força, são espectaculares, excelentes mesmo (E4.13).

Até agora há no Brasil, aqui em Portugal não conhecemos ninguém. O médico disse que para encontrar um caso destes tem que se recuar 30 a 50 anos. Há muitos casos de doenças cardíacas mas como da Diana não há... (E4.14) Ela (mãe) tem ficado aqui, mas também ela tem que ir embora e tenho de ficar eu.

Tem apoios aqui em Lisboa?

Não. A primeira vez que viemos para o hospital, pagaram a estadia, mas agora disseram que já não podem... até segunda-feira podemos ficar, a partir de terça já não podemos. Isto também é muito dinheiro que se gasta (E4.15). Se pudéssemos teríamos mais gente aqui mas não é possível, é muito caro.

Entrevista 5 - 23 de Outubro de 2017**Mãe da Matilde de 11meses****Sopro cardíaco****1. Gostaríamos que me relatasse como se sentiu no momento em que tomou conhecimento do diagnóstico da sua filha.**

Foi uma gravidez mais ou menos normal e quando ela nasceu saiu da maternidade mas na primeira consulta a que nós fomos ao pediatra, disse-me logo que ela tinha um sopro. Um sopro ou um “soprão”, diziam eles. (risos) Que se ouvia muito e que tinha de ir para uma cardiologista pediátrica sem falta... entretanto, fomos, fomos à médica de família e a médica de família encaminhou-nos para uma cardiologista... pronto. Aah, ficámos com... em Évora com a Dr.^a Isabel Menezes que é a cardiologista pediátrica. Nós somos de Campo Maior eee... mas as consultas dela era sempre em Évora. Só que a Dr.^a Isabel Menezes todos os meses vai dar uma consulta, acho que é assim, vai dar todos os meses um dia em Évora, pronto... e nós andámos sempre com ela. Ela realmente quando a viu disse que sim, que ela tinha um sopro e que ia ver se ia passar com o tempo, pronto. Normalmente estas coisas costumam fechar às vezes com o crescimento, mas não... pronto, andámos sempre quase de mês a mês sempre, faziam... viemos ao Instituto do Coração fazer um ecocardiografia (acho que é assim que chamam) eee... confirmou-se que realmente tinha um sopro. Depois fomos, tanto andámos e viemos aqui a uma consulta a Lisboa que ela queria pedir a opinião dos colegas e ver se realmente era operada ou não. Pronto, confirmou-se, disse que sim, que depois nos dizia alguma coisa e passado um mês de termos vindo aqui recebemos um telefonema numa sexta-feira, neste caso na sexta-feira passada para estarmos cá na quarta-feira de manhã para ela ser operada. Foi operada na última quinta-feira e... correu tudo bem. Pelo menos, graças a Deus correu tudo bem, foi difícil, né? É normal, ainda demorou... não digo que demorasse quatro horas e meia, mas nós, pelos menos, tivemos à espera quase cinco horas (risos)... saímos daqui um bocadinho para não estar aqui as cinco horas e depois quando voltámos (??)...

2. Que informação recebeu relativamente à necessidade da intervenção cirúrgica?

Como é que... qual era o problema se calhar que ela tinha, explicaram e disseram que era muito mais fácil se tratássemos tudo agora para não andar toda a vida com este problema, que assim era... para depois começar a fazer a vida saudável normal dela (E5.1), para não problemas já durante, pronto, a vidinha dela.

3. Que dificuldades sentiu para cuidar da sua filha antes e após a intervenção cirúrgica?

Quer dizer, antes, a minha menina não era uma menina assim muito... de... de se ver que era um... pronto, que tinha grandes problemas. Via-se porque estava sempre com medo, ela não podia ter febre e tinha de ir logo para o hospital, ela não podia engasgar a comer, tinha sempre receio (E5.2), pronto... tinha sempre medo, mas estava sempre com medo, é verdade. Estava sempre com medo que ela não podia ter isto, ou aquilo, ou o outro, tinha que ir logo para o hospital. De resto, foram as dificuldades... foram normais. É claro que vir aqui a consultas gasta-se dinheiro, gasta-se tempo, gasta-se... energia (E5.3) e muito... pronto, e nós ficamos sempre de coração nas mãos, são bebés muito pequeninos. Mas as dificuldades pronto, acho que já se ultrapassaram e nós conseguimos.

E agora depois da cirurgia?

Agora é difícil, é... não sei se ela está com dores, não sei se ela chora porque chora (E5.4), não sei se é... é um bocadinho complicado, pronto, que vimos ali um bebé e não sabemos o que havemos de fazer, né? Mas elas aqui têm sido muito boas, muito atenciosas, ajudam muito (E5.5) e tem corrido... pelo menos ainda não senti grandes dificuldades. A não ser a nível emocional...

E apoios que tenha tido para...

Muitos, muitos apoios aqui, principalmente aqui, como estava a dizer... têm sido excelentes (E5.6), todos, todos... Pronto, depois tenho a minha família, tenho muitos amigos que também me apoiam muito (E5.7)...

E assim ajudam a ultrapassar as dificuldades...?

Sim, ajuda muito. É com estas mães aqui todas de roda porque toda a gente tem o mesmo problema. Nós vamos falando e olha, acontece assim porque já há experiências e acabamos por ultrapassar (E5.8).

Entrevista 6 – 23 de Outubro de 2017**Pai da Inês de 6 anos****Transposição dos grandes vasos****1. Gostaríamos que me relatasse como se sentiu no momento em que tomou conhecimento do diagnóstico da sua filha.**

Quando nós soubemos ela estava ainda... foi logo nos primeiros dias e não, não sabiam o que é que ela tinha por isso também não... ficámos um bocado expectativos porque não sabíamos qual era a situação dela. Depois... quando detectaram que ela tinha um sopro... aah... entraram... nós... ela nasceu no Hospital de Portimão depois foi para o Hospital de Faro e depois então em Faro é que entraram aqui em contacto com o Hospital de Santa Cruz... eles fizeram lá uma ecografia e detectaram que ela tinha um problema no coração. Aí nós... pronto, foi quando soubemos, também disseram-nos logo que ela tinha... não é uma coisa que se ia tratar logo, tinha de ser ao longo dos anos e pronto, nós... a partir daí tivemos que tomar consciência que isto era uma coisa que ia ser por vários anos (E6.1). Ficámos tristes pela situação mas mais que isso não (E6.2)... não tivemos também muito tempo para pensar, foi tudo muito rápido, sim.

E com que idade é que diagnosticaram...?

Foi logo com... nos primeiros dias em que nasceu, passados... quatro dias.

2. Que informação recebeu relativamente à necessidade da intervenção cirúrgica?

Depois aah... depois nós viemos, passado uma semana viemos logo cá para cima e... e aí eles ainda não tinham a certeza do que é que iam fazer. Tiveram que avaliar a situação e depois... havia duas hipóteses porque ela tinha, no caso dela, ela tinha uma artéria que entrava numa aurícula que não devia, devia ser na outra e havia duas hipóteses, duas formas de resolver a situação. E depois, passado duas semanas, mais ou menos, foi quando ela foi operada fizeram primeiro uma operação para não ir muito sangue para os pulmões e as seguintes tinha de ser mais tarde, quando ela já fosse mais crescida (E6.3). Depois fez uma aos três anos e agora aos seis fez a última. Em princípio esta será a final.

3. Que dificuldades sentiu para cuidar da sua filha antes e após a intervenção cirúrgica?

Pois, antes não tínhamos conhecimento, não sabíamos... tínhamos dúvidas que nos foram esclarecendo (E6.4). Depois da cirurgia, já não estávamos com muitas dúvidas porque gostávamos de estar cá, fomos... eles conseguiram esclarecer, tiraram-nos as dúvidas, ajudaram... a forma como devíamos tratá-la (E6.5) e alimentar e isso tudo. Correu tudo bem.

Essa parte dos cuidados, foram sempre bem orientados...?

Exactamente, gostámos muito.

Foi só o primeiro impacto, mas depois a partir daí...

Foi! Foi o primeiro impacto. Depois quando explicaram a situação tentámos levar isto como... pronto, é... foi uma situação que aconteceu e estamos cá para resolver (E6.6).

4. Como enfrentou essas dificuldades?

Bem! Enfrentámos bem. E ela... ela está aqui... e nunca nos vamos arrepender de nada. Tudo o que passámos, passou bem e... pronto, foi... não tivemos dificuldades nenhuma.

Apoios dos profissionais, família...?

Sim, os avós tanto do lado da mãe como do pai. Tudo, tudo correu muito bem, sempre. Desse lado, da parte da família, tudo bem. Dos amigos... correu sempre tudo bem (E6.7). Felizmente.

Apêndice D

Cronograma

CRONOGRAMA

Meses/semanas	Tempo de realização - 2017																							
	Abril				Maio				Junho				Outubro				Novembro				Dezembro			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Revisão da literatura																								
Planeamento da metodologia a utilizar																								
Entrega do projecto à orientadora																								
Reformulação do projecto																								

Meses/semanas	Tempo de realização - 2017																							
	Julho				Agosto				Setembro				Outubro				Novembro				Dezembro			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Realização da Entrevista 1																								
Realização das Entrevistas 2,3, 4,5 e 6																								
Transcrição das Entrevistas 1 a 6																								
Categorização das Entrevistas 1 a 6																								

Meses/semanas Actividades	Tempo de realização – 2017/2018																							
	Novembro				Dezembro				Janeiro				Fevereiro				Março				Abril			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Apresentação e discussão dos dados																								
Análise das implicações/ limitações do estudo																								
Apresentação das conclusões do estudo																								
Apresentação das sugestões																								
Entrega da Monografia à orientadora																								
Entrega da versão final da Monografia																								