



Benedito Rodrigues da Silva Neto
(Organizador)

Ciências da Saúde: Da Teoria à Prática 6

Atena
Editora
Ano 2019

Benedito Rodrigues da Silva Neto
(Organizador)

Ciências da Saúde: Da Teoria à Prática 6

Atena Editora
2019

2019 by Atena Editora
Copyright © Atena Editora
Copyright do Texto © 2019 Os Autores
Copyright da Edição © 2019 Atena Editora
Editora Executiva: Prof^a Dr^a Antonella Carvalho de Oliveira
Diagramação: Natália Sandrini
Edição de Arte: Lorena Prestes
Revisão: Os Autores

O conteúdo dos artigos e seus dados em sua forma, correção e confiabilidade são de responsabilidade exclusiva dos autores. Permitido o download da obra e o compartilhamento desde que sejam atribuídos créditos aos autores, mas sem a possibilidade de alterá-la de nenhuma forma ou utilizá-la para fins comerciais.

Conselho Editorial

Ciências Humanas e Sociais Aplicadas

Prof. Dr. Álvaro Augusto de Borba Barreto – Universidade Federal de Pelotas
Prof. Dr. Antonio Carlos Frasson – Universidade Tecnológica Federal do Paraná
Prof. Dr. Antonio Isidro-Filho – Universidade de Brasília
Prof. Dr. Constantino Ribeiro de Oliveira Junior – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Prof^a Dr^a Cristina Gaio – Universidade de Lisboa
Prof. Dr. Deyvison de Lima Oliveira – Universidade Federal de Rondônia
Prof. Dr. Gilmei Fleck – Universidade Estadual do Oeste do Paraná
Prof^a Dr^a Ivone Goulart Lopes – Istituto Internazionele delle Figlie de Maria Ausiliatrice
Prof. Dr. Julio Candido de Meirelles Junior – Universidade Federal Fluminense
Prof^a Dr^a Lina Maria Gonçalves – Universidade Federal do Tocantins
Prof^a Dr^a Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte
Prof^a Dr^a Paola Andressa Scortegagna – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Prof. Dr. Urandi João Rodrigues Junior – Universidade Federal do Oeste do Pará
Prof^a Dr^a Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande
Prof. Dr. Willian Douglas Guilherme – Universidade Federal do Tocantins

Ciências Agrárias e Multidisciplinar

Prof. Dr. Alan Mario Zuffo – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
Prof. Dr. Alexandre Igor Azevedo Pereira – Instituto Federal Goiano
Prof^a Dr^a Daiane Garabeli Trojan – Universidade Norte do Paraná
Prof. Dr. Darllan Collins da Cunha e Silva – Universidade Estadual Paulista
Prof. Dr. Fábio Steiner – Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul
Prof^a Dr^a Girlene Santos de Souza – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
Prof. Dr. Jorge González Aguilera – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
Prof. Dr. Ronilson Freitas de Souza – Universidade do Estado do Pará
Prof. Dr. Valdemar Antonio Paffaro Junior – Universidade Federal de Alfenas

Ciências Biológicas e da Saúde

Prof. Dr. Benedito Rodrigues da Silva Neto – Universidade Federal de Goiás
Prof.^a Dr.^a Elane Schwinden Prudêncio – Universidade Federal de Santa Catarina
Prof. Dr. Gianfábio Pimentel Franco – Universidade Federal de Santa Maria
Prof. Dr. José Max Barbosa de Oliveira Junior – Universidade Federal do Oeste do Pará

Profª Drª Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte
Profª Drª Raissa Rachel Salustriano da Silva Matos – Universidade Federal do Maranhão
Profª Drª Vanessa Lima Gonçalves – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Profª Drª Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande

Ciências Exatas e da Terra e Engenharias

Prof. Dr. Adélio Alcino Sampaio Castro Machado – Universidade do Porto
Prof. Dr. Eloi Rufato Junior – Universidade Tecnológica Federal do Paraná
Prof. Dr. Fabrício Menezes Ramos – Instituto Federal do Pará
Profª Drª Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte
Prof. Dr. Takeshy Tachizawa – Faculdade de Campo Limpo Paulista

Conselho Técnico Científico

Prof. Msc. Abrãao Carvalho Nogueira – Universidade Federal do Espírito Santo
Prof. Dr. Adaylson Wagner Sousa de Vasconcelos – Ordem dos Advogados do Brasil/Seccional Paraíba
Prof. Msc. André Flávio Gonçalves Silva – Universidade Federal do Maranhão
Prof.ª Drª Andreza Lopes – Instituto de Pesquisa e Desenvolvimento Acadêmico
Prof. Msc. Carlos Antônio dos Santos – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Prof. Msc. Daniel da Silva Miranda – Universidade Federal do Pará
Prof. Msc. Eliel Constantino da Silva – Universidade Estadual Paulista
Prof.ª Msc. Jaqueline Oliveira Rezende – Universidade Federal de Uberlândia
Prof. Msc. Leonardo Tullio – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Prof.ª Msc. Renata Luciane Polsaque Young Blood – UniSecal
Prof. Dr. Welleson Feitosa Gazel – Universidade Paulista

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) (eDOC BRASIL, Belo Horizonte/MG)	
C569	Ciências da saúde [recurso eletrônico] : da teoria à prática 6 / Organizador Benedito Rodrigues da Silva Neto. – Ponta Grossa, PR: Atena Editora, 2019. – (Ciências da Saúde. Da Teoria à Prática; v. 6) Formato: PDF Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader Modo de acesso: World Wide Web Inclui bibliografia ISBN 978-85-7247-398-9 DOI 10.22533/at.ed.989191306 1. Saúde – Aspectos sociais. 2. Saúde – Políticas públicas. 3. Saúde – Pesquisa – Brasil. I. Silva Neto, Benedito Rodrigues da. II.Série. CDD 362.10981
Elaborado por Maurício Amormino Júnior – CRB6/2422	

Atena Editora
Ponta Grossa – Paraná - Brasil
www.atenaeditora.com.br
contato@atenaeditora.com.br

APRESENTAÇÃO

O material a seguir compõe o sexto volume da coleção “Ciências da Saúde: da teoria à prática”. Ao todo são onze volumes que irão abordar de forma categorizada e interdisciplinar trabalhos, pesquisas, relatos de casos, revisões e inferências sobre esse amplo e vasto contexto do conhecimento relativo à saúde. A obra em todos os seus volumes reúne atividades de ensino, pesquisa e extensão desenvolvidas em diversas regiões do país, que analisam a saúde em diversos dos seus aspectos, percorrendo o caminho que parte do conhecimento bibliográfico e alcança o conhecimento empírico e prático.

De forma especial neste volume abordamos as atividades de pesquisa desenvolvidas em diversas regiões do país, com enfoque psicologia e suas áreas afins, que partem do princípio da análise minuciosa e fundamentada de questões referentes à saúde em diversos dos seus aspectos.

O campo da pesquisa teórica em psicologia é muito vasto, e exige dos pesquisadores metodologias minuciosas dos professores que investigam os diversos aspectos psíquicos da saúde dos indivíduos. É uma área que possui um leque muito diverso, assim um volume que possui temáticas tais como: cirurgia bariátrica, relacionamento abusivo, autismo, psicologia positiva, trabalho, terapia intensiva neonatal, assistência farmacêutica, suicídio, religiosidade, obesidade, microcefalia, saúde coletiva e mental, acupuntura, terapia ocupacional, torna-se de fato relevante tanto para o acadêmico que necessita de material de qualidade para sua formação, quanto para o docente que constantemente necessita de se atualizar.

Portanto, todo o material aqui apresentado nesse sexto volume, é de fato importante não apenas pela teoria bem fundamentada aliada à resultados promissores, mas também pela capacidade de professores, acadêmicos, pesquisadores, cientistas e da Atena Editora em produzir conhecimento em saúde nas condições ainda inconstantes do contexto brasileiro. Nosso profundo desejo é que este contexto possa ser transformado a cada dia, e o trabalho aqui presente pode ser um agente transformador por gerar conhecimento em uma área fundamental do desenvolvimento como a saúde.

Benedito Rodrigues da Silva Neto

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1	1
ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO NO PROCESSO DE CIRURGIA BARIÁTRICA PARA PACIENTES COM COMPULSÃO ALIMENTAR	
Michele Azevedo e Silva	
Eliana Isabel de Moraes Hamasaki	
DOI 10.22533/at.ed.9891913061	
CAPÍTULO 2	14
AMOR OPRESSOR: O PSICÓLOGO E SUAS AÇÕES PARA MUDANÇAS NA VIDA DA VÍTIMA DE RELACIONAMENTO ABUSIVO	
Winthney Paula Souza Oliveira	
Mônica dos Santos de Oliveira	
Francisca Tatiana Dourado Gonçalves	
Rudson Vale Costa	
Maria de Jesus Martins de Andrade Silva Cunha	
Evando Machado Costa	
Pedro Wilson Ramos da Conceição	
Maria do Socorro de Sousa Cruz	
Murilo Simões Carneiro	
DOI 10.22533/at.ed.9891913062	
CAPÍTULO 3	23
APROXIMAÇÕES ENTRE PSICOLOGIA COMUNITÁRIA E CONTROLE SOCIAL: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA EM CONSELHO MUNICIPAL DE SAÚDE	
Marcos Antonio de Sousa Rodrigues Moura	
Adria Miranda de Abreu	
Marx Rodrigues de Moura	
DOI 10.22533/at.ed.9891913063	
CAPÍTULO 4	34
ALTERAÇÕES DA LINGUAGEM E DO COMPORTAMENTO EM PACIENTES COM AUTISMO	
Bárbara Freitas Almeida	
Johne Filipe Oliveira de Freitas	
Mariane Silveira Barbosa	
DOI 10.22533/at.ed.9891913064	
CAPÍTULO 5	38
AS CONTRIBUIÇÕES DA PSICOLOGIA POSITIVA PARA O BEM ESTAR FAMILIAR	
Mônica dos Santos de Oliveira	
Jardell Saldanha de Amorim	
Winthney Paula Souza Oliveira	
Pedro Wilson Ramos da Conceição	
Evando Machado Costa	
Francisca Tatiana Dourado Gonçalves	
Silvinha Rodrigues de Oliveira	
Amanda Fernanda Damasceno Saraiva de Sousa	
Eliane Vanderlei da Silva	
DOI 10.22533/at.ed.9891913065	

CAPÍTULO 6	49
AS RELAÇÕES DE TRABALHO EM SAÚDE MENTAL: AVANÇOS E RETROCESSOS DECORRENTES DA REFORMA PSIQUIÁTRICA	
Sergiana de Sousa Bezerra Maria Eniana Araújo Gomes Pacheco	
DOI 10.22533/at.ed.9891913066	
CAPÍTULO 7	65
COMPREENDENDO A EXPERIÊNCIA DE CUIDAR DA CRIANÇA COM CARDIOPATIA CONGÊNITA	
Fabiane de Amorim Almeida Alessandra Pinheiro Margoni	
DOI 10.22533/at.ed.9891913067	
CAPÍTULO 8	78
CONSTRUINDO ESPAÇOS DE FALA E ESCUTA COM ADOLESCENTES ESCOLARES: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA	
Rayssa Madalena Feldmann Kamilla Mueller Gabe Isabela Terra Raupp Sofia Perez Lopes da Silveira Almerindo Antônio Boff	
DOI 10.22533/at.ed.9891913068	
CAPÍTULO 9	86
CONTRIBUIÇÃO DA REDETERAPIA PARA A SAÚDE DE CRIANÇAS EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL	
Maria Gabriela Miranda Fontenele Denise Lima Nogueira Nelita Alves Medeiros do Nascimento Keila Maria de Azevedo Ponte Renides Brasil de Lima Renan Vieira Furtado	
DOI 10.22533/at.ed.9891913069	
CAPÍTULO 10	93
CUIDADO FAMILIAR E SUBJETIVIDADE NA ATENÇÃO À SAÚDE MENTAL: CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS	
Isabela de Oliveira da Cunha Daniel Magalhães Goulart	
DOI 10.22533/at.ed.98919130610	
CAPÍTULO 11	106
DIAGNÓSTICO SITUACIONAL DA REDE DE ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA MUNICIPAL AOS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL	
Rosali Maria Ferreira da Silva Anna Beatriz Pereira Silva Maria da Conceição Freitas Laysa Creusa Paes Barreto Barros Silva Karolynne Rodrigues de Melo José de Arimatea Rocha Filho Maria Selma Lopes Machado Maria Joanellys dos Santos Lima Williana Tôrres Vilela Pedro José Rolim Neto	
DOI 10.22533/at.ed.98919130611	

CAPÍTULO 12	116
ENTRE CENÁRIOS, VIDAS E INVENÇÕES: O OCUPPA PRAÇA	
Laís Macedo Angelo	
DOI 10.22533/at.ed.98919130612	
CAPÍTULO 13	119
ESTILO DE VIDA E FATORES DE RISCO PARA O SUICÍDIO EM ESCOLARES ADOLESCENTES	
Amanda Oliveira Bernardino Cavalcanti de Albuquerque	
Natália de Oliveira Freitas	
Annielly Arruda do Nascimento	
Nayanne Samara Silva Costa	
Ricardo Nascimento Bezerra	
Ester Cecília Laurindo da Silva	
Amanda Gabriela Rocha de Souza	
Fabiola de Alencar Mendes Gonçalves	
Gustavo Aires de Arruda	
Aurélio Molina da Costa	
Clara Maria Silvestre Monteiro de Freitas	
DOI 10.22533/at.ed.98919130613	
CAPÍTULO 14	129
EXPLORANDO O PAPEL DA RELIGIOSIDADE NA EXPLICAÇÃO DO CONSUMO DE ÁLCOOL	
Kairon Pereira de Araújo Sousa	
Emerson Diógenes de Medeiros	
Anne Caroline Gomes Moura	
Paloma Cavalcante Bezerra de Medeiros	
DOI 10.22533/at.ed.98919130614	
CAPÍTULO 15	145
INTEGRALIDADE NA REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE MENTAL: ÊNFASE NA GESTÃO DO CUIDADO	
Jordana Rodrigues Moreira	
Audenir Tavares Xavier Moreira	
Aline Ávila Vasconcelos	
Carlos Bruno Silveira	
Fernando Virgílio Albuquerque de Oliveira	
Jhennifer de Souza Góis	
Kellinson Campos Catunda	
Lucas Queiroz dos Santos	
Lourdes Suelen Pontes Costa	
Maria Salete Bessa Jorge	
DOI 10.22533/at.ed.98919130615	
CAPÍTULO 16	152
O ENCARCERAMENTO DE MULHERES: O CUIDADO E CONTROVÉRSIAS EM SAÚDE	
Maria Auxiliadora Teixeira Ribeiro	
Niedja Mara Silva Fontes de Deus	
DOI 10.22533/at.ed.98919130616	
CAPÍTULO 17	165
A EXPERIÊNCIA DE ESPIRITUALIDADE DO PACIENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS	
Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros	
Carmem Lúcia Brito Tavares Barreto	
DOI 10.22533/at.ed.98919130617	

CAPÍTULO 18 178

O PAPEL DO PSICÓLOGO NO ATENDIMENTO AO PACIENTE, FAMÍLIA E EQUIPE DE UMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NO PIAUÍ

Jonathan Ruan de Castro Silva

Priscila Souza Rocha

Eldana Fontenele de Brito

DOI 10.22533/at.ed.98919130618

CAPÍTULO 19 184

OBESIDADE NA ADOLESCÊNCIA: ENFRENTANDO O PRECONCEITO

Fabiane de Amorim Almeida

Ana Carolina Santiago

DOI 10.22533/at.ed.98919130619

CAPÍTULO 20 195

ORIENTAÇÕES PARA PAIS E CUIDADORES DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA

Jonas Loiola Gonçalves

Andréia Mônica da Silva Costa

Karina Rocha da Silva

Thiago Silva Ferreira

Tatiana Oliveira Nóbrega

Cleoneide Paulo Oliveira Pinheiro

DOI 10.22533/at.ed.98919130620

CAPÍTULO 21 203

QUALIDADE DE VIDA DE FORMANDOS EM CIÊNCIAS BIOLÓGICAS DE UMA UNIVERSIDADE PÚBLICA FEDERAL

Melkyjanny Brasil Mendes Silva

Charlyan de Sousa Lima

Franciane Silva Lima

Lucas Gabriel Pereira Viana

Jéssica Maria Linhares Chagas

Bruna dos Santos Carvalho Vieira

Francilene Cardoso Almeida

Dávila Joyce Cunha Silva

Rosalina da Silva Nascimento

José Ribamar Gomes Aguiar Júnior

Valquiria Gomes Carneiro

DOI 10.22533/at.ed.98919130621

CAPÍTULO 22 213

REFORMA PSIQUIÁTRICA, CIDADANIA E BANALIZAÇÃO DA INTERDIÇÃO DE PESSOAS COM TRANSTORNOS MENTAIS

Vânia Monteiro de Menezes

Andréia de Fátima de Souza Dembiski

Pedro Felipe Furlaneto Nava

Renata Garutti Rossafa

Maria Beatriz Bastos Párraga

Vera Lúcia Blum

Sirlene Guimarães Ribeiro

DOI 10.22533/at.ed.98919130622

CAPÍTULO 23 229

SAÚDE COLETIVA E SAÚDE MENTAL: INTERFACES DE UM DIÁLOGO

Rodrigo Scalabrin
Maria Andreolina do Nascimento Oliveira
Paôla Kessy de Souza Belo
Calvino Camargo

DOI 10.22533/at.ed.98919130623

CAPÍTULO 24 244

SAÚDE E BEM-ESTAR NAS ONDAS DE RÁDIO: GARANTIA DE ACESSO À INFORMAÇÃO DE QUALIDADE

Wanderson Sant 'Ana de Almeida
Luana Kronit Bastos
Kárita Misaele Sousa Felipe
Gabriela dos Reis
Edlaine Faria de Moura Villela

DOI 10.22533/at.ed.98919130624

CAPÍTULO 25 250

SAÚDE SEXUAL E REPRODUTIVA: SIGNIFICADOS E PRÁTICAS EDUCATIVAS DE AGENTES COMUNITÁRIAS DE SAÚDE

Maria Lusía de Moraes Belo Bezerra
Geraldo Mário de Carvalho Cardoso
Rosana Quintella Brandão Vilela
Divanise Suruagy Correia
Karina Perrelli Randau

DOI 10.22533/at.ed.98919130625

CAPÍTULO 26 262

SENTIMENTOS E EXPECTATIVAS MATERNAS DIANTE DO DIAGNÓSTICO DE DEFICIÊNCIA DOS FILHOS E AS CONTRIBUIÇÕES DO PSICÓLOGO NO PROCESSO DE ACEITAÇÃO

Winthney Paula Souza Oliveira
Francisca Tatiana Dourado Gonçalves
Rudson Vale Costa
Mônica dos Santos de Oliveira
Maria de Jesus Martins de Andrade Silva Cunha
Evando Machado Costa
Pedro Wilson Ramos da Conceição
Maria do Socorro de Sousa Cruz
Murilo Simões Carneiro

DOI 10.22533/at.ed.98919130626

CAPÍTULO 27 272

TERAPIA COGNITIVA COMPORTAMENTAL E ACUPUNTURA: ESTRATÉGIAS TERAPÊUTICAS COMPLEMENTARES NO TRATAMENTO DA DEPRESSÃO DO IDOSOS

Alanna Rosa Mota Carvalho Pivatto

DOI 10.22533/at.ed.98919130627

CAPÍTULO 28	286
TERAPIA OCUPACIONAL: RELATO DE EXPERIÊNCIA DE INTERVENÇÕES COM PACIENTE HOSPITALIZADO	
<ul style="list-style-type: none"> Maria Luisa Gazabim Simões Ballarin Gisele Brides Prieto Casacio Célia Emília de Freitas Alves Amaral Moreira Liana Maura Naked Tannus Samara Olivia dos Santos 	
DOI 10.22533/at.ed.98919130628	
CAPÍTULO 29	296
TRANSTORNOS ALIMENTARES – APOIO FAMILIAR	
<ul style="list-style-type: none"> Renata Zanella Wilian Joaquim de Almeida Elisete Teleginski Deitrichkeit Kerli De Meira Golfetto Wellington Souza 	
DOI 10.22533/at.ed.98919130629	
CAPÍTULO 30	303
URGÊNCIA E EMERGÊNCIA EM SITUAÇÕES DE CRISE PSICOLÓGICA	
<ul style="list-style-type: none"> Débora Carvalho Cardoso Vitorino Nara Cíntia Alves Cordeiro Ilana Mendes Cabral Rita Hyannara de Sousa Carvalho Larissa Sousa Marinho 	
DOI 10.22533/at.ed.98919130630	
CAPÍTULO 31	310
USO RACIONAL DE MEDICAMENTOS: UMA EXPERIÊNCIA DE PROMOÇÃO À SAÚDE COM PAIS DE ALUNOS EM CRECHES DE MARABÁ-PA	
<ul style="list-style-type: none"> Letícia Dias Lima Jedlicka Priscila da Silva Castro Eliana Lima Ferreira Eric Renato Lima Figueiredo Leiliane dos Santos da Conceição Aline Coutinho Cavalcanti 	
DOI 10.22533/at.ed.98919130631	
CAPÍTULO 32	314
VIDAS ATRAVESSADAS PELO ABUSO SEXUAL E PELO TRANSTORNO ALIMENTAR	
<ul style="list-style-type: none"> Denise Brito da Rocha Angela Cardoso Andrade Carlos Antônio Bruno da Silva 	
DOI 10.22533/at.ed.98919130632	
SOBRE O ORGANIZADOR	329

COMPREENDENDO A EXPERIÊNCIA DE CUIDAR DA CRIANÇA COM CARDIOPATIA CONGÊNITA

Fabiane de Amorim Almeida

Faculdade Israelita de Ciências da Saúde Albert Einstein
São Paulo, Brasil.

Alessandra Pinheiro Margoni

Hospital Vila Santa Catarina.
São Paulo, Brasil.

RESUMO: Objetivo: Compreender a experiência vivenciada pelo cuidador da criança com cardiopatia congênita. Método: Pesquisa descritiva exploratória, de abordagem qualitativa, realizada no ambulatório do Programa Einstein na Comunidade de Paraisópolis (PECP), com 21 cuidadores de crianças com cardiopatia congênita. Utilizou-se a entrevista semiestruturada para coleta de dados, que foram analisados por meio da técnica de Discurso de Sujeito Coletivo (DSC). Resultados: Foram identificados 11 DSCs, agrupados em três categorias. Muitas dificuldades são enfrentadas pela pessoa que cuida da criança com cardiopatia, gerando mudanças significativas na rotina da família após o impacto do diagnóstico. A responsabilidade pelo tratamento recai sobre ele, que busca adaptar-se à situação, contando com o apoio dos familiares e da fé em Deus. Considerações finais: O presente estudo traz subsídios importantes que apontam para a

necessidade de se reavaliar a abordagem do cuidador pela equipe de saúde, contribuindo para a continuidade do tratamento da criança.

PALAVRAS-CHAVE: Cardiopatias congênicas, Criança, Relações mãe-filho, Doença crônica; Enfermagem Pediátrica

UNDERSTANDING THE EXPERIENCE OF TAKING CARE OF CHILDREN WITH CONGENITAL HEART DISEASE

ABSTRACT: Objective: Understand the experience faced by the caregiver of a child with congenital heart disease. Method: Descriptive exploratory research, using qualitative approach, performed in the ambulatory of the Einstein Program in the community of Paraisópolis (EPCP), with 21 caregivers of children with congenital heart disease. It was used the semi-structured interview for the data collection, which were analyzed by means of the Collective Subject Discourse (CSD). Results: 11 CSDs were identified and assembled into tree categories. Many difficulties are faced by the person who takes care of a child with heart disease, generating significant changes in the family routine after the impact of receiving the diagnosis. The responsibility for the treatment falls on him or her, which seeks to adapt to the situation, with the support of family and faith in

God. Final considerations: This study brings important subsidies that point to the need to reevaluate the approach of the health team to the caregiver, contributing to the continuity of the child's treatment.

KEYWORDS: Heart Defects, Congenital; Child; Mother-Child Relations; Chronic disease; Pediatric Nursing.

1 | INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, evidenciam-se grande avanço no tratamento das cardiopatias congênitas. Muitas delas são corrigidas cirurgicamente, entretanto os procedimentos hemodinâmicos são empregados cada vez mais para tratá-las, evitando-se o risco cirúrgico (ATIK, 2005).

As cardiopatias congênitas são identificadas mais frequentemente na infância, logo no nascimento ou nos primeiros anos de vida, dependendo de sua gravidade (SILVA, 2014). Ocorrem cerca de oito a dez casos em 1000 nascimentos, decorrentes de anormalidades genéticas, fatores ambientais (drogas, agentes infecciosos) ou da combinação de ambos (ARAÚJO et al, 2014; MUSTACCHI; SALMONA, 2014; ALMEIDA, 2008).

Em estudo recente, quase metade dos neonatos com cardiopatia teve progenitoras com alguma patologia aguda na gestação, sendo que várias doenças infecciosas estão relacionadas à ocorrência de malformações congênitas. Aponta, ainda, a presença de consanguinidade na maior parte dos casos de cardiopatias congênitas, estando relacionadas à herança recessiva de algumas variantes genéticas que, isoladamente, não causam a doença (ARAÚJO et al, 2014).

Quando uma criança nasce com anomalia cardíaca, os pais enfrentam enorme sobrecarga física e psicológica ao ter que se adaptar às necessidades especiais do filho. Após o diagnóstico, passam por um período de choque, gerando grande ansiedade por temerem que a criança morra (HOCKENBERRY; WILSON, 2014).

A existência de cardiopatia impacta significativamente no relacionamento da criança com seus pais e toda a família. O coração é visto como um órgão vital e principal responsável pela vida, sendo que os distúrbios cardiovasculares representam uma ameaça muito próxima da morte para eles, independente da sua gravidade (SMELTZER et al, 2005).

A doença e hospitalização de uma criança desencadeiam momentos de vulnerabilidade na família, que, muitas vezes, tem dificuldade para se manter em equilíbrio, diante das demandas habituais de seus membros e, ainda, daquelas relacionadas ao cuidar da criança hospitalizada (PETTENGILL; RIBEIRO; BORBA, 2008).

Como principais responsáveis pelo cuidado da criança, os pais têm que lidar com a doença diariamente, compreender as manifestações da cardiopatia e identificar prontamente os sinais de exacerbação do estado clínico (HOCKENBERRY; WILSON,

2014).

Diante do exposto, este estudo foi desenvolvido considerando alguns questionamentos. Como é a experiência vivenciada pelo adulto que cuida da criança com cardiopatia? Como é a sua rotina e quais as dificuldades enfrentadas por eles ao cuidar desta criança?

Entender como o cuidador lida com as dificuldades de seu cotidiano e como se sente diante dessa experiência pode tornar o enfermeiro melhor capacitado para intervir no atendimento das necessidades emocionais da criança com cardiopatia e sua família.

2 | OBJETIVO

Compreender a experiência vivenciada pelo adulto que cuida da criança com cardiopatia congênita.

3 | MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa descritiva, de abordagem qualitativa, realizada no ambulatório do Programa Einstein na Comunidade de Paraisópolis (PECP), em São Paulo (Brasil).

O estudo foi desenvolvido com 21 cuidadores de crianças com cardiopatia congênita, atendidas no ambulatório durante o período de coleta de dados, que aceitaram participar da pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, elaborado segundo a Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2013).

A maioria dos participantes era do sexo feminino (99%), com idade entre 20 e 65 anos (média= 42,5 anos), sendo que todos possuíam o ensino fundamental incompleto. A maioria dos cuidadores eram mães (86%), além de um pai (4,8%) e duas avós (9,6%).

Por ser um estudo qualitativo, o número de participantes foi definido no decorrer da coleta dos dados, que se encerrou quando as informações foram suficientes para compreender a situação estudada. A técnica de amostragem foi intencional, considerando a disponibilidade dos cuidadores para participar do estudo.

Os dados foram coletados após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Israelita Albert Einstein (CAEE: 42369915.6.0000.0071) e autorização do responsável pelo ambulatório onde foi realizada a coleta.

A coleta de dados realizou-se por meio de entrevista semiestruturada, utilizando-se um roteiro com dados de identificação dos participantes e quatro questões norteadoras sobre a experiência vivenciada pelo cuidador da criança com cardiopatia congênita.

Para analisar os dados, empregou-se a técnica de Discurso de Sujeito Coletivo (DSC), caracterizado por um conjunto de procedimentos de tabulação e organização de dados discursivos provenientes de depoimentos orais ou não (LEFEVRE; LEFEVRE, 2005). Fundamenta-se na Teoria da Representação Social, entendida como uma forma de conhecimento, socialmente elaborado e compartilhado, de uma realidade comum a um conjunto social (FIGUEIREDO; CHIARI; GOULART, 2013).

Essa técnica envolve, basicamente: a seleção das expressões-chave de cada discurso, que são segmentos, contínuos ou descontínuos, de discursos que revelam o principal conteúdo discursivo; a identificação da ideia central (IC) de cada uma dessas expressões-chave; o agrupamento das ideias centrais semelhantes ou complementares e, também, as ancoragens, formando um discurso-síntese, o discurso do sujeito coletivo (LEFEVRE; LEFEVRE, 2005). Denomina-se ancoragem, a manifestação linguística explícita de uma dada teoria, ideologia ou crença, pressupostos, conceitos e hipóteses que façam parte do cotidiano do indivíduo (FIGUEIREDO; CHIARI; GOULART, 2013).

4 | RESULTADOS

A partir dos discursos dos cuidadores entrevistados, foram constituídos 11 discursos do sujeito coletivo (DSC), apresentados em três categorias, que enfocam o impacto vivido por eles no momento do diagnóstico da cardiopatia, a tentativa em compreender a situação clínica da criança/adolescente e sua percepção sobre a rotina de cuidar dessa criança ou adolescente.

4.1 Revivendo o impacto do momento do diagnóstico

Desesperando-se com a notícia da cardiopatia da criança

O momento da descoberta da cardiopatia é sempre impactante, gerando uma carga emocional intensa e desencadeando sentimentos de perplexidade, desespero, pavor, tristeza e preocupação.

“Eu senti um desespero quando descobri. Fiquei apavorada, muito triste... Comecei a chorar e as médicas tentaram me acalmar, dizendo que não era tão grave, que era tratável”. Então eu fiquei um pouco aliviada. Ainda assim fiquei preocupada. “Até então, somente tinha que passar no pediatra e logo depois, passar no cardiologista...”(DSC1).

Quando a cardiopatia é descoberta ocasionalmente, em consultas de rotina, o cuidador percebe uma mudança brusca no *status* de saúde da criança, até então percebida como saudável e passando à condição de portadora de uma doença crônica. Evidencia-se a angústia dos cuidadores, diante da espera pela definição do diagnóstico e do desconhecimento sobre a real situação do quadro clínico da criança.

“Eu tinha uma consulta com a pediatra e ela percebeu que o coração dele estava muito acelerado. Foi quando ela pediu para passar com esse médico (o

cardiologista). Ele pediu alguns exames... logo consegui a vaga para ele fazer. Eu fiquei muito assustada até fazer os exames completos. Eu não sabia, ao certo, o que estava acontecendo, porque meu pai já teve um infarto e ele tem um tio que também tem sopro, e do tipo que não pode passar muito nervoso... Pensei que ele (a criança) poderia sofrer também. Depois que ele fez (o exame), o médico disse que não era para eu me preocupar tanto... era sopro, mas não corre risco nenhum de vida”(DSC1).

Descobrimo a cardiopatia na gestação

O diagnóstico de cardiopatia na infância é sempre um acontecimento traumático para as famílias, independente do momento em que ela ocorre na vida da criança. Entretanto, o choque da notícia parece tornar-se mais dramático, quando ocorre na gestação.

“Quando o médico (no pré-natal) perguntou qual era o problema no coração do meu filho, eu respondi que não sabia. Então, eu já fiquei desconfiada. Sofro de hipertensão, fiquei preocupada, nervosa e comecei a chorar. Depois, eu passei com outra médica e ela disse a mesma coisa, que ele estava com isso (sopro) e que, quando nascesse, ia direto para o centro cirúrgico. Eu fiquei internada antes dele nascer, para ver se ele ganhava peso e, mesmo assim, ele nasceu com 2,4 quilos, antes dos nove meses. Quando ele nasceu, correram com ele, para fazer a cirurgia. Fiquei muito triste, porque pensei que não fosse uma (cardiopatia) tão grave” (DSC2).

A ansiedade e apreensão se intensificam no momento do parto, principalmente se o neonato necessita ser operado imediatamente, pois geralmente o quadro é de maior gravidade e as chances de sucesso, mais restritas. Entretanto, o cuidador demonstra confiança em Deus, no que se refere ao prognóstico do bebê.

“O pai (do bebê) ficou apavorado quando ele fez a cirurgia, porque o médico disse que ele tinha somente 5% de chance. Para mim, foi um choque... Depois, disseram que não era muito grave... mas é por que eu tenho muita fé em Deus e minha família também orou. Não sei por que ele nasceu com esse problema. Não tem ninguém na família com esse problema” (DSC2).

Quando a cardiopatia é diagnosticada durante a infância

É comum a cardiopatia ser diagnosticada quando a criança é internada, geralmente por agravos de saúde relacionados, como infecções respiratórias. Dependendo da magnitude dos defeitos congênitos, as manifestações ocorrem logo nos primeiros meses de vida.

“O momento em que descobri que ele tinha problema no coração foi quando ele teve uma pneumonia. Teve que ficar internado e descobriram que ele tinha problema no coração. Ele era bebezinho... nasceu de oito meses, era muito amarelinho. Pensei que ele tinha hepatite... estava com icterícia, que é a bilirrubina. Eu achei que era uma coisa, mas era outra coisa” (DSC 3).

O temor de que a criança venha a morrer e a convivência com o sofrimento da criança geram grande tristeza e desespero. A aceitação da doença pela família é,

muitas vezes, difícil, sendo percebida como um castigo que a criança não merece.

“Ele apresentava desconforto para respirar... golfava muito, ficava muito cansado. Logo o médico pediu os exames e constatou que ele tinha sopro. Fiquei muito desesperada... o meu mundo caiu. Eu fiquei muito triste. Eu pensei que ele não ia sobreviver... Mas vendo ele hoje, não sabe o que ele já passou... Ele já nasceu sofrendo do coração, mas no coração, ninguém merece”(DSC3).

Descobrimo a cardiopatia na adolescência

Em alguns casos, a cardiopatia evolui lenta e progressivamente, de forma que as primeiras manifestações só ocorrem na adolescência.

“Descobri que ele tem problema no coração, quando ele estava brincando na escola... Ele correu e sentiu mal, com muita dor no peito, dor de cabeça, tontura e estava gelado. Tive que levar ele às pressas para o hospital. (...). Precisou ficar internado uma semana e, assim descobriram o porquê dessa crise. Só que ele tem 13 anos e nunca teve nada... e o resultado deu cardiopatia congênita”(DSC4).

Como algumas manifestações surgem muito lentamente, podem passar despercebidas pelo adolescente e pela família, sendo surpreendidos por mudanças bruscas no estado de saúde devido à progressiva sobrecarga cardíaca.

“Eu percebi que tinha algo de errado, porque ele fazia muito esforço para fazer as coisas constantemente. Ele não podia fazer muito esforço de futebol, somente uma hora por semana. Depois, o médico disse que os batimentos estavam acelerados demais e deu uma leve arritmia... Ele disse que é um monte de fios soltos e que pode dar uma descarga elétrica. Então se ele correr, se esforçar muito, pode dar de novo”(DSC4).

4.2 Tentando compreender a situação clínica da criança

Percebendo a melhora do quadro da criança

Mesmo quando o prognóstico é mais favorável e a criança evolui clinicamente de maneira positiva, o cuidador continua preocupado e apreensivo, receando um agravamento da situação.

“Quando saí da maternidade, falaram para fazer acompanhamento com o cardiologista. Ele tinha muitas, muitas crises de pneumonia e resfriado, quando bebê. Mas o cardiologista disse que vai diminuindo, conforme ele for crescendo... que ele pode viver com esse problema. Disse que era vida normal e que era tratável... que era para eu ficar calma. Mas eu vou só sossegar, quando estiver tudo bem com ele... Cada vez que ele passa no médico, ele diz que está melhor, e é uma benção. Então, a gente não fica tão preocupada. Ele (a criança) segue a vida dele normal. Hoje, já aumentou os horários de futebol, porque antes ele cansava muito”(DSC5).

O acompanhamento médico é uma constante na vida dessas crianças e os cuidadores esforçam-se para compreender a complexidade das alterações relacionadas a cardiopatia.

“Quando passei aqui no ambulatório, os médicos me explicaram que as duas veias

que bombeiam o sangue, o sangue se misturava... em vez de bombear para um lugar, ele (o coração) bombeia para outro lugar. Está fazendo acompanhamento... a cada dois meses tinha que passar ele (no médico). Depois passaram para 6 meses. Quando ele fez cateterismo, ele tinha um ano... Para ver se resolvia o problema... ele ficou com a valvulazinha aberta. Depois de um tempo, fizeram mais exames e não foi necessário fazer cirurgia, e que, agora, só tinha um buraquinho. Hoje, vou ver o que ele (médico) vai dizer. Vai ver, nos exames, como está... se fechou ou não”(DSC 5).

Diante da necessidade do filho ser operado

A necessidade de realizar a cirurgia na criança traz grande preocupação para a família, devido ao risco potencial de morte.

“Eu fico triste com isso (a cirurgia)... Vai mexer numa coisa (o coração) que comanda o cérebro. Até hoje, fico tensa... Quando ele vai fazer os exames, fico feliz quando não dá nada, para não ter que mexer de novo no coração. Se for mexer, vai ter que cortar tudo fora, não vai somente realizar o cateterismo... Então, essas coisas mexem muito com a cabeça da gente. Quando descobri (a cardiopatia), a médica me explicou que era um buraquinho no coração e, conforme ele iria crescendo, esse buraco ou iria crescer ou diminuir. No caso do meu filho, o buraco foi crescendo. Acho que tem que operar logo. Senão, quando crescer, pode ter um infarto e acabar falecendo... eu não sei direito”(DSC 6).

A ansiedade no momento da consulta dificulta a compreensão do cuidador sobre as explicações do profissional relacionadas à necessidade da cirurgia, o que aumenta o estresse.

“Hoje eu vou pedir para o médico me explicar direito, porque, às vezes, ele explica e eu não entendo direito. Vou pedir para ele anotar no papelzinho para mim... vou perguntar o que vai ter que fazer... se aumentou ou diminuiu... se vai precisar fechar”(DSC 6).

A suspensão da cirurgia por intercorrências de saúde, também gera grande estresse no cuidador, assim como o sofrimento da criança com a piora do estado geral e a hospitalização.

“Agora ele tem passado com o pneumologista, porque ele tem tido muitas crises de tosse e pneumonia. Ele já ficou internado duas vezes nas Clínicas (Hospital das Clínicas) por causa do coração... e ele não foi operado lá porque, durante a internação, ele pegou pneumonia e o médico disse que não dava para operar assim. (...) E só de pensar que tem que trazer ele para o hospital, é triste, porque ele é muito ruim de veia”(DSC6).

Perdendo a oportunidade de realizar a cirurgia do filho

Realizar uma cirurgia cardíaca na criança exige condições indispensáveis como o peso adequado para a idade e condições clínicas favoráveis, sendo necessário, muitas vezes, retardar a programação cirúrgica. Entretanto, prolongar demais o momento da cirurgia pode torná-la inviável, daí a importância do acompanhamento ambulatorial constante.

“Como eu morava no Norte e não tinha recursos, eles disseram que teria que esperar ele pegar peso para poder realizar a cirurgia. Ele tinha que ter aproximadamente 13 quilos. Assim, deveria retornar na unidade com ele, só que, durante esse período, ele chegou a 15 quilos e aconteceu que nem fui levá-lo. Passou do tempo e teve esse problema aí, desse sopro... uma CIV, mais a pressão pulmonar. Quando eu descobri (que a criança não podia mais operar), quase enfartei. (...) É muita preocupação de mãe... tenho consciência que o problema é muito grave”(DSC7).

O transplante apresenta-se como uma solução milagrosa, nos casos muito graves, e os familiares anseiam por realizá-lo logo, temendo a piora do quadro da criança e que venha a falecer.

“Porque, no futuro, o médico disse que ele pode precisar de um transplante de coração. Eu espero que ele faça transplante. Queria que o doutor fizesse logo, o colocasse na fila... Que se eu for esperar no futuro, vai ficar cada vez pior. Acho que o que tem que fazer, tem que fazer hoje” (DSC7).

4.3 Refletindo sobre a rotina de cuidar da criança cardiopata

Entendendo a rotina de cuidar da criança como “normal”

Para alguns cuidadores, a rotina de cuidar da criança com cardiopatia é igual a de uma criança “sadia”, apesar de alguns cuidados específicos que precisam ser tomados.

“A rotina é normal, mas tem alguns cuidados que tem que ter com ele. Apesar de ter problemas de saúde, ele é uma criança ativa. Ele brinca, vai para creche e nem parece que tem nada, graças a Deus! Tem uma boa alimentação, come de tudo e toma o remédio direitinho. Só não pode engordar, pois o médico disse que ele precisa andar bastante... (risos). Em casa, sempre estímulo à fazer as atividades dele e a brincar, porque a criança só aprende brincando. Eu cuido dele igual meus outros filhos, mas eu tenho um pouco mais de cuidado com ele. Ele só não pode competir, para não se cansar...” (DSC8).

A rotina de cuidar da criança não é nada fácil

A rotina de cuidar da criança pode ser muito difícil para alguns cuidadores, em função da inexperiência em cuidar de crianças com doença crônica e às constantes solicitações da escola ou creche pelos sintomas apresentados pela criança.

“Eu era muito novinha quando ganhei o G... Tinha 17 anos e nem sabia o que era mexer com uma criança com sopro... nem imaginava a gravidade. (...) A creche sempre me liga dizendo que ele esta com dor no peito, que está passando mal e, às vezes, eu não sei o que fazer ou que remédio dar para ele... Ele ficou internado e teve mais de 10 desmaios (...) Cuidar dele dá um pouco de trabalho, também, porque ele faz escândalo para tomar o remédio. Os vizinhos pensam que eu estou matando ele” (DSC9).

O temperamento difícil da criança também pode tornar muito atribulado o cotidiano do cuidador, que se angustia pelo risco de piora da cardiopatia, quando ela se agita.

“Ele é muito nervoso, fica muito vermelho e se joga no chão. Elas (funcionárias da creche) falam que ele bate nas crianças. Ele não sabe se defender então ele bate.

(...) Não pode deixar chorar muito... e ele chora por tudo. Então, a gente evita de fazer algumas coisas com ele. (...) É muito difícil lidar com uma criança assim... Minha nossa, a rotina dele não é fácil, tem que ficar de olho” (DSC9).

O cuidado da criança, às vezes, precisa ser delegado a outras pessoas e o cuidador preocupa-se em garantir a rotina da criança, mesmo na sua ausência.

“Eu cuidei dele até 5 meses em casa, depois eu tive que pagar para uma moça olhar ele, para eu voltar a trabalhar. E ela não cuidou direito. Tentei uma vaga aqui na creche e consegui. Ele não fica muito em casa, fica na creche... Fico mais (com ele) no final de semana. E na creche tem todos os cuidados... mas tem que deixar uma cartinha assinada, uma observação... se ele correr ou cair... não pode se cansar e tem que observar se ele não está roxo... tem que tomar cuidado para não passar nervoso” (DSC9).

As dificuldades financeiras e a falta de apoio familiar contribuem para que a atividade de cuidar dessa criança não seja algo fácil.

“O pai dele não ajudava em nada. Sou separada dele... somente liga de vez em quando. Toda vez que tem consulta, eu largo tudo e venho. Eu trago ele, pego atestado e, depois, vou trabalhar. Hoje, eu estou aqui, perco R\$ 130,00 no dia, me faz falta. Mas, não posso deixar ele sozinho. Tenho medo de ele passar mal... Eu ainda não consegui aposentar ele (a criança). Marquei uma perícia para ele, só que é muito difícil. Moro aqui somente há dois anos, eu não conheço os lugares direito. Tem que pegar o laudo com o médico, tudinho. E tem toda a burocracia das coisas, hoje em dia...”(DSC10).

Tendo que cuidar do neto na ausência dos pais

Os avós da criança às vezes têm que assumir o papel dos pais, visto que estes não estão em condições de assumir esse cuidado, e tentam buscar uma justificativa para a cardiopatia do neto. Preocupam-se em amenizar a situação e fazem o possível para que o neto se sinta bem.

“Ele é filho da minha filha, mas sou eu que cuido e crio. Eu e meu marido que cuidamos dele. Durante gravidez, a mãe dele usou muita droga e não sei se isso prejudicou o coração. Tentamos fazer tudo direitinho. Sempre que tem consulta eu trago meu neto ... a gente faz o possível para ele se sentir bem. Eu o deixo brincar normal, mas percebo que ele se cansa com facilidade. Às vezes meu neto tem um comportamento muito agressivo... é nervoso, bravo e agitado. Eu converso muito com ele e tenho bastante paciência. Quando ele nasceu, além do sopro, nasceu com abstinência também (mãe usuária de drogas). Acho que, por isso, ele é tão agitado. Em casa, ele fica um pouco mais tranquilo, mas o ambiente externo o deixa muito agitado. Ele tem medo de carro, moto, fica apavorado. Nas consultas médicas, sempre é aos gritos” (DSC11).

5 | DISCUSSÃO

Os resultados do presente estudo apontam que o momento do diagnóstico da cardiopatia gera grande impacto, independentemente da fase de vida da criança/adolescente, mas, de modo especial, no período pré-natal.

A gestação é um período de alegria para a família e a notícia de que o bebê

tão esperado tem cardiopatia, gera grande preocupação. Toda mulher que engravida idealiza a figura de uma criança saudável e o nascimento de uma criança fora desse conceito de normalidade traz uma nova realidade para a família (BENUTE et al, 2011).

Pesquisas recentes apontam a doença cardíaca congênita como a principal causa de morte entre os recém-nascidos com anomalias congênitas, e o diagnóstico pré-natal está associado à diminuição da morbidade e mortalidade neonatal. Assim, diante da suspeita de cardiopatia pela ultrassonografia fetal, a gestante é encaminhada ao cardiologista para confirmar o diagnóstico (LOPES, 2015).

Os discursos dos entrevistados apontaram, também, que o cuidador, muitas vezes, tem dificuldade para assimilar o problema de saúde da criança, não compreendendo exatamente a situação clínica da criança.

O fato de não possuir conhecimento suficiente sobre a doença da criança, interfere diretamente na maneira como a família cuida dela. É importante que o cardiologista explique para a família, de maneira clara e real, o diagnóstico, as possibilidades de tratamento e o prognóstico da cardiopatia, preferencialmente em consultas de orientação (LOPES, 2015).

As informações devem ser transmitidas considerando a sua capacidade de compreensão, por vezes comprometida pela intensa ansiedade (GILBERT; MELLO; LIMA, 2009).

Normalmente, após entender a gravidade da cardiopatia, um longo período de transição será vivenciado pela família, que busca estratégias para enfrentar a nova situação, permeada por muitas incertezas em relação ao futuro. Embora alguns cuidadores reajam tentando fugir e negar a situação, a maioria se beneficia com atitudes ativas para tentar resolver o problema. O suporte familiar também é de extremo valor nesse processo (LOPES, 2015).

Sobre a evolução clínica da cardiopatia, os discursos evidenciam que cuidador se angustia quando o prognóstico não é tão promissor, agarrando-se a possibilidades mais restritas e nem sempre viáveis ou com resultados satisfatórios, percebidas como milagrosas, como o transplante.

O transplante cardíaco pediátrico é uma terapêutica complexa, indicada quando outros tratamentos não são mais recomendados (AZEKA; MIURA, 2015). Entretanto, nem sempre é uma conduta eficaz, principalmente na miocardiopatia dilatada, quando há dilatação do ventrículo esquerdo resultando em insuficiência cardíaca (CORREIA; FRANÇA; SILVA, 2014).

Na rotina de cuidar da criança cardiopata, há situações em que o cuidador enfrenta maior sobrecarga devido às várias atividades que lhes são impostas, como o emprego, as demandas da família e, às vezes, o cuidado com outros familiares dependentes, identificados em seus relatos. A literatura aponta o impacto desse desgaste em cuidadores familiares mais jovens e do sexo feminino, relacionando-os à presença de sinais de depressão (COSTA et al, 2015).

Os cuidadores sentem culpa, tanto por se descontrolarem emocionalmente no

enfrentamento da situação de cuidado, quanto por se sentirem responsáveis, de algum modo, pelo estado em que se encontra a criança. Assim, passam a ter dificuldades de estabelecer limites para o cuidado e o promovem até a exaustão (COSTA et al, 2015).

A tarefa de cuidar, por si só, não conduz a sintomas de depressão, problemas de saúde ou isolamento social para o cuidador. Muitos cuidadores, contudo, necessitam de descanso e de cuidados com sua saúde física e mental. (COSTA et al, 2015).

Torna-se fundamental a ajuda de outros familiares, no revezamento dos cuidados, e da equipe de saúde, capacitando-os para lidarem com os aspectos específicos da doença da criança/adolescente ou do seu grau de dependência (COSTA et al, 2015).

A respeito do parentesco do cuidador da criança com cardiopatia, no presente estudo, a mãe é o principal membro familiar que assume esta função. Entretanto, constatou-se que também os avós assumiam a responsabilidade de cuidar.

Evidencia-se, na literatura, a importância dos avós no cuidado da criança doente, proporcionando apoio aos pais, fortalecendo-os e trazendo esperança, para que consigam enfrentar a situação (CORREIA et al, PROCIDONIO et al, 2015). Atualmente, cada vez mais, os avós tornam-se os cuidadores principais da criança doente, não se limitando apenas a apoiadores dos pais da criança, como se evidenciou nos discursos.

A busca por estratégias de enfrentamento em relação às dificuldades que se apresentam e a provação diária vivenciada pelos cuidadores são relatadas por eles em seus discursos. Após o diagnóstico, a família vivencia o medo frente aos cuidados diários que a criança necessita, paralelamente ao processo de mudança da rotina de vida diária.

Como forma de se preparar para o futuro, no sentido de cuidar da criança com doença crônica, a família buscar elementos que a fortaleçam nessa nova etapa da vida (DANTAS et al, 2010).

Dentre as formas de lidar com as dificuldades que se apresentam no cuidado dessa criança, destaca-se a crença em Deus. As questões da religiosidade e da fé estão muito presentes na vida das pessoas, principalmente nos momentos mais difíceis (BASTOS; CALASANS,2015).

No presente estudo, com o surgimento da doença, o cuidador passou a recorrer mais a Deus, por meio de orações, atribuindo à Ele a força que tem para enfrentar a situação.

6 | CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento deste trabalho possibilitou compreender que a experiência do cuidador da criança cardiopata é marcada por estresse e intenso sofrimento durante todo o tratamento. O sentimento de culpa, devido ao fato da criança ter uma doença crônica, e o medo de perder o filho, em função da gravidade da doença, é frequente entre os cuidadores.

Constata-se, ainda, que, a maior responsabilidade na continuidade do tratamento recai sobre eles, geralmente a mãe, que muitas vezes deixa de atender suas necessidades para priorizar as da criança. A necessidade de levar a criança ao serviço de saúde gera mudanças significativas na rotina da família, que se organiza para dar seguimento ao tratamento.

Diante das dificuldades enfrentadas por estes familiares que cuidam da criança, evidencia-se a necessidade de uma rede de suporte para minimizar a sobrecarga de demandas, incluindo a busca do apoio dos profissionais e a confiança em Deus.

Esses resultados trazem reflexões importantes aos profissionais de saúde que atendem crianças com cardiopatia, no que se refere principalmente à necessidade de se reavaliar a abordagem desses cuidadores pela equipe de saúde.

Estabelecer um vínculo de confiança com o cuidador da criança parece ser uma estratégia valiosa, enfatizando a ideia de que o profissional é um parceiro no tratamento. Isso consiste em encontrar, junto com ele, a melhor solução para driblar as dificuldades enfrentadas, contribuindo de maneira significativa para a continuidade do tratamento.

AGRADECIMENTOS

Aos profissionais de saúde do Ambulatório do Programa Einstein na Comunidade de Paraisópolis, São Paulo, Brasil.

REFERÊNCIAS

ATIK, E. Diagnóstico clínico e laboratorial das cardiopatias congênitas. In: Nobre, F., Serrano Junior, C.V., organizadores. **Tratado de Cardiologia SOCESP**. Sec. 16. São Paulo: Manole, 2005. p.1321-36. Capítulo 1.

ALMEIDA, F.A. Disfunções cardiovasculares. In: Almeida, F.A; Sabatés, A.L., organizadores. **Enfermagem pediátrica: a criança, o adolescente e sua família no hospital**. São Paulo: Manole, 2008. p.324-49. Capítulo 27.

ARAÚJO, J.S.S. et al. Cardiopatia congênita no nordeste brasileiro: 10 anos consecutivos registrados no estado da Paraíba, Brasil. **Revista Brasileira de Cardiologia**, v.27, n.1, p: 509-15, 2014. Disponível em: <<http://www.onlineijcs.com/detalhes/3/congenital-heart-disease-in-northeast-brazil--10-consecutive-years-of-records-in-paraiba-state--brazil> .Acesso em: 19 de fevereiro de 2019.

AZEKA, E, MIURA, N. Transplante cardíaco em crianças: visão atual e perspectivas futuras. **Revista da SOCESP**, v. 25, n.3, p:160-3. 2015. Disponível em:<<http://socesp.org.br/revista/assets/upload/revista/16542565691534428245pdfREVISTA-SOCESP-V25-N3.pdf>> Acesso em: 19 de fevereiro de 2019.

BASTOS, A.C.B. & CALASANS, M.T.A. Sentimentos dos pais da criança cardiopata: uma contribuição para a enfermagem. In: 6º Congresso Brasileiro de Enfermagem Pediátrica e Neonatal. Londrina, 2015. **Anais...** Foz do Iguaçu (PR): Unioeste.

BENUTE, G.R.G., et al. Cardiopatia fetal e estratégias de enfrentamento. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, v.33, n.9: 227-33, 2011. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/rbgo/v33n9/a02v33n9.pdf>> Acesso em: 19 de fevereiro de 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução n. 466**, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Autor, 2013. Disponível em:<<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>> Acesso em 19 de fevereiro de 2019.

CORRÊA, D.A.M. et al. Sentimentos vivenciados pelos avós durante o internato do neto na unidade de terapia intensiva neonatal. In: 6º Congresso Brasileiro de Enfermagem Pediátrica e Neonatal. Londrina, 2015. **Anais...** Foz do Iguaçu (PR): Unioeste.

CORREIA, E.B.; FRANÇA, N.A.A.C.; SILVA M.A.D. Cardiomiopatias. In: Santana, M.V.T., organizadora. **Cardiopatias congênitas no recém-nascido: diagnóstico e tratamento**. 3. ed. rev. e ampl. São Paulo: Atheneu, 2014. Capítulo: 43, p. 465-76.

COSTA, T.F.C. et al. Qualidade de vida de cuidadores de indivíduos com acidente vascular encefálico: associação com características e sobrecarga. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.49, n.2, p:245-52, 2015. Disponível em:<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n2/pt_0080-6234-reeusp-49-02-0245.pdf> Acesso em: 19 de fevereiro de 2019.

DANTAS, M.S.A et al. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto e Contexto Enfermagem**, v.19, n.2, p:229-37, 2010. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/03.pdf>> Acesso em 19 de fevereiro de 2019.

FIGUEIREDO, M.Z.A.; CHIARI, B.M.; GOULART, B.N.G. Discurso do sujeito coletivo: uma breve introdução à ferramenta de pesquisa quali-quantitativa. **Distúrbio Comum**, v.25, n.1, p:129-36, 2013. Disponível em:<<http://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/14931>> Acesso em 19 de fevereiro de 2019.

GILBERT, M.J.; MELLO, D.F.; LIMA, R.A.G. Experiências de mães de filhos com doença de hirschsprung: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v.13, n.4, p:793-01, 2009. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n4/v13n4a15.pdf>> Acesso em 19 de fevereiro de 2019.

O'BRIEN, P.; BAKER, A.L. A criança com disfunção cardiovascular. In: Hockenberry, M.J.; Wilson, D. **Wong fundamentos de enfermagem pediátrica**. 9a ed. Traduzido por Maria Inês Corrêa Nascimento. Rio de Janeiro: Elsevier. 2014. Capítulo 25, p. 784-830.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A.M.C. **O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa**. 2. ed. Caxias do Sul: Educs, 2005.

LOPES, M.L. Diagnóstico intrauterino de cardiopatia: implicações terapêuticas. **Revista da SOCESP**, 25(3):122-5, 2015.

MUSTACCHI, Z.; SALMONA, P. Incidência, etiologia e fatores predominantes e síndromes genéticas nas cardiopatias congênitas. In: Santana, M.V.T., organizadora. **Cardiopatias congênitas no recém-nascido: diagnóstico e tratamento**. 3. ed. rev. e ampl. São Paulo: Atheneu, 2014. Capítulo: 9, p. 99-126.

PETTENGILL, M.A.M.; RIBEIRO, C.A.; BORBA, R.I.H. O cuidado centrado na criança e sua família: uma perspectiva para a atuação do enfermeiro pediatra. In: Almeida, F.A.; Sabatés, A.L. **Enfermagem pediátrica: a criança, o adolescente e sua família no hospital**. São Paulo: Manole, 2008. Capítulo 4, p. 34-43.

SILVA, M.A.A. Reconhecimento das malformações cardíacas - cianose, Insuficiência cardíaca, sopros e arritmias. In: Santana, M.V.T., organizadora. **Cardiopatias congênitas no recém-nascido: diagnóstico e tratamento**. 3ª ed. rev. e ampl. São Paulo: Atheneu, 2014. Capítulo: 10, p.128-28

SMELTZER, S.C. et al. **Brunner & Suddarth: tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 11. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. Capítulo 26, Histórico da função cardiovascular; p.654-93.

SOBRE O ORGANIZADOR

BENEDITO RODRIGUES DA SILVA NETO Possui graduação em Ciências Biológicas pela Universidade do Estado de Mato Grosso (2005), com especialização na modalidade médica em Análises Clínicas e Microbiologia. Em 2006 se especializou em Educação no Instituto Araguaia de Pós graduação Pesquisa e Extensão. Obteve seu Mestrado em Biologia Celular e Molecular pelo Instituto de Ciências Biológicas (2009) e o Doutorado em Medicina Tropical e Saúde Pública pelo Instituto de Patologia Tropical e Saúde Pública (2013) da Universidade Federal de Goiás. Pós-Doutorado em Genética Molecular com concentração em Proteômica e Bioinformática. Também possui seu segundo Pós doutoramento pelo Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Ciências Aplicadas a Produtos para a Saúde da Universidade Estadual de Goiás (2015), trabalhando com Análise Global da Genômica Funcional e aperfeiçoamento no Institute of Transfusion Medicine at the Hospital Universitätsklinikum Essen, Germany. Palestrante internacional nas áreas de inovações em saúde com experiência nas áreas de Microbiologia, Micologia Médica, Biotecnologia aplicada a Genômica, Engenharia Genética e Proteômica, Bioinformática Funcional, Biologia Molecular, Genética de microrganismos. É Sócio fundador da “Sociedade Brasileira de Ciências aplicadas à Saúde” (SBCSaúde) onde exerce o cargo de Diretor Executivo, e idealizador do projeto “Congresso Nacional Multidisciplinar da Saúde” (CoNMSaúde) realizado anualmente no centro-oeste do país. Atua como Pesquisador consultor da Fundação de Amparo e Pesquisa do Estado de Goiás - FAPEG. Coordenador do curso de Especialização em Medicina Genômica e do curso de Biotecnologia e Inovações em Saúde no Instituto Nacional de Cursos. Como pesquisador, ligado ao Instituto de Patologia Tropical e Saúde Pública da Universidade Federal de Goiás (IPTSP-UFG), o autor tem se dedicado à medicina tropical desenvolvendo estudos na área da micologia médica com publicações relevantes em periódicos nacionais e internacionais.

Agência Brasileira do ISBN
ISBN 978-85-7247-398-9

