

UNIVERSIDADE DO PORTO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS DE ABEL SALAZAR

Necessidades em
Cuidados de Enfermagem
das Famílias de Crianças
com Doença Cardíaca
Congénita

uma abordagem sistémica da família

Maria do Céu Aguiar Barbieri de Figueiredo

2002

UNIVERSIDADE DO PORTO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR

**NECESSIDADES EM CUIDADOS DE
ENFERMAGEM DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS
COM DOENÇA CARDÍACA CONGÉNITA**

- uma abordagem sistémica da família

Tese de doutoramento em Ciências de Enfermagem apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, sob orientação do Professor Doutor Manuel Fontoura e sob co-orientação do Professor Doutor José Manuel Calheiros

MARIA DO CÉU AGUIAR BARBIERI DE FIGUEIREDO



Este estudo teve o apoio financeiro do Programa de Desenvolvimento Educativo para Portugal (PRODEP III) – Projecto 293.001



PORTO, 2002



À minha família

AGRADECIMENTOS

- às Enfermeiras que colaboraram nas diferentes etapas deste estudo, especialmente a Joana, Armandina, Lúgia e Celeste
- às Famílias que aceitaram participar neste estudo, disponibilizando o seu tempo e partilhando as suas experiências
- à equipa de saúde da Consulta Externa de Pediatria do Hospital de S. João, particularmente da Cardiologia Pediátrica
- ao Professor Doutor Manuel Fontoura pela orientação e apoio contínuos
- ao Professor Doutor José Calheiros pelos preciosos conselhos, ensinamentos e amizade
- aos Professores Doutores Denisa Mendonça, Margarida Cardoso e Abel Paiva pelo debate e apoio no tratamento dos dados
- à Professora Doutora Marta Lima Basto pela sua disponibilidade e estímulo constante
- à Professora Doutora Dorothy Whyte por nos ter ajudado a descobrir a Enfermagem de Família
- à Escola Superior de Enfermagem Cidade do Porto, pelo apoio concedido
- aos membros da Associação de Protecção e Apoio à Criança com Doença Cardíaca, pelo que temos aprendido com eles sobre as implicações da doença cardíaca na família
- à minha família, particularmente à Margarida e ao Delfim, pela ajuda na crítica e revisão do texto, entre muitas outras coisas
- aos colegas que constantemente nos incentivaram a prosseguir e nos fizeram sentir que era importante investigar a enfermagem de família

RESUMO

A doença crónica é uma realidade emergente em Pediatria com um grande impacto na vida familiar aos mais diversos níveis. O reconhecimento desta realidade implica uma reorientação das práticas das enfermeiras que prestam cuidados a estas crianças/famílias, no sentido de passar de uma abordagem centrada na criança doente, para uma abordagem centrada na família.

Desenvolvemos este estudo de investigação-acção, com a finalidade de contribuir para uma melhor assistência de enfermagem às famílias das crianças com doença cardíaca congénita através de uma intervenção inovadora.

Foi realizada uma intervenção piloto, com a duração de 18 meses, junto de 72 famílias de crianças com cardiopatia congénita e com idade inferior a 1 ano, seguidas na consulta externa do Hospital de S. João, o hospital de referência para esta patologia na região Norte do País. Esta intervenção de enfermagem de família foi orientada pelos Modelos de Avaliação da Família de Calgary e Modelo de Intervenção na Família de Calgary (Wright e Leahey, 1994, 2000).

A avaliação e acompanhamento sistemático destas famílias, com o recurso a vários instrumentos de recolha e análise de dados, permitiu identificar 249 diagnósticos de enfermagem dos quais 142 (57%) foram diagnósticos de enfermagem relacionados com a família, e um total de 469 intervenções de enfermagem, as quais foram agrupadas de acordo com os tipos de acção propostos pela Classificação Internacional da Prática de Enfermagem, sendo *informar* o tipo de acção mais frequente com 318 registos.

As necessidades das famílias, identificadas pelas próprias através do preenchimento do Inquérito às Necessidades da Família (Bailey e Simeonsson, 1988), foram essencialmente necessidades de informação, sendo que os valores globais não sofreram alterações estatisticamente significativas ao longo da intervenção. Quando comparadas as necessidades das famílias do grupo de intervenção, com famílias de um grupo controlo, com características semelhantes mas que não foram alvo de uma intervenção sistematizada de enfermagem de família, verificamos que se nota uma diferença estatisticamente significativa ($p < 0,01$) na sub-escala "Explicar aos outros".

Os resultados deste processo de investigação-acção levam-nos a crer que a existência de uma enfermeira, inserida numa equipa multidisciplinar, que faça o acompanhamento sistemático destas famílias, que enfrentam momentos de grande ansiedade, particularmente quando à complexidade da doença cardíaca da criança se associam outras patologias, é uma mais valia para uma melhor adaptação das famílias à doença crónica dos seus filhos, e uma estratégia cujo custo/benefício deve ser demonstrado em posteriores investigações.

Palavras-chave: investigação-acção, enfermagem de família; doença crónica na criança, doença cardíaca congénita.

ABSTRACT

Chronic disease in childhood is an important issue in Paediatrics with family consequences at different level. It is very important that nurses acknowledge this reality in order to direct their care to the family as a whole, and not only to the sick child.

This action-research study was developed with the aim of contributing to a comprehensive assistance to families of children with heart defects through an innovative intervention.

An experimental intervention was developed, lasting 18 months, with 72 families of children with heart defects, under 1 year of age, which were followed in the outpatient department of S. João' Hospital, the reference hospital for children with heart defects in the North of Portugal. This family nursing intervention was guided by Calgary Family Assessment Model and Calgary Family Intervention Model (Wright & Leahey, 1994, 2000).

The evaluation and systematic follow up of these families, with data collected and analysed from different tools, lead to the identification of 249 nursing diagnosis, which 142 diagnosis (57%) were family related, and 469 interventions, grouped according to the International Classification of Nursing Practice with "Informing" being the type of action more frequent (318 records).

Family needs, identified by themselves with the questionnaire "Family Needs Survey" (Bailey e Simeonsson,1988), were mainly "Information Needs", with values not changing with during the intervention. When Needs from the intervention group were compared with Needs from a control group, with similar characteristics but not participating in the experimental intervention, there was a difference statistically significance ($p < 0,01$) in the scale "Explaining to others".

Results from this process of action research point to the importance of a liaison nurse, working in a multidisciplinary team, that supports these families in a systematic way, helping them to cope with chronic disease, because they face moments of great anxiety, mainly when the defect is not the only problem of the child. The existence of this staff should be evaluated in a cost/benefice perspective in future research.

Key words: Action- research; Family Nursing; Chronic disease in Children; Congenital Heart Defects

RESUMÉ

La maladie chronique est une nouvelle réalité en Pédiatrie, avec une grande importance dans la vie familiale, à plusieurs niveaux. La reconnaissance de cette réalité ira redimensionner les soins infirmiers auprès des enfants/familles, vers une approche centrée dans la famille et pas dans l'enfant qui a une maladie.

On a envisagé cette étude de recherche-action avec le but de contribuer pour une meilleure assistance en soins infirmiers, vers les familles des enfants atteints d'une malformation cardiaque congénitale, auprès d'une intervention innovatrice.

Une intervention expérimentale a été réalisée pendant 18 mois, auprès de 72 familles d'enfants qui avaient une malformation cardiaque congénitale, et âgés moins d'une année, en suivi à l'ambulatorio de l'Hôpital S. João, l'hôpital de référence pour cette maladie dans la région Nord de Portugal. Cette intervention a été guidée par le Modèle d'Analyse Familiale de Calgary et le Modèle d'Interventions Familiales de Calgary (Wright et Leahey, 1994, 2000).

L'évaluation et le suivi systématique de ces familles, à travers de plusieurs outils de cueillette et analyse de données, a permis l'identification de 249 diagnostics infirmiers, dont 142 (57%) étaient des diagnostics liés à la famille, et 469 interventions infirmières, groupées selon les types d'action proposés par la Classification Internationale de la Pratique Infirmière, avec informer étant le type d'action le plus fréquent (318 enregistrements).

Les besoins des familles, évalués par elles-mêmes avec le Family Needs Survey (Bailey et Simeonsson, 1988), étaient surtout des besoins d'information, avec les valeurs globales sans altérations, statistiquement significatives pendant l'intervention. Quand on a comparé les besoins des familles cibles de l'intervention infirmière systématique et familles d'un groupe contrôle, avec les mêmes caractéristiques mais qui n'ont pas reçu une intervention, on a vérifié qu'il y a une différence statistiquement significative ($p < 0,01$) dans l'échelle «Expliquer aux autres».

Les résultats de ce processus de recherche-action nous font croire que l'existence d'une infirmière, encadrée dans une équipe pluridisciplinaire, qui suit d'une façon systématique ces familles envisageant des moments d'anxiété, surtout quand la malformation cardiaque est accompagnée d'autre pathologie, est très importante pour une meilleure adaptation de ces familles à la maladie chronique de leurs enfants, et une stratégie avec un coût/bénéfice qui doit être recherché.

Mots-clés: recherche-action; infirmière de famille; maladie chronique de l'enfant, malformation cardiaque congénitale

LISTA DE SIGLAS

- APA-CDC – Associação de Protecção e Apoio à Criança com Doença Cardíaca
- APE – Associação Portuguesa de Enfermeiros
- CIPE/ICNP – Classificação Internacional da Prática de Enfermagem/ International Classification for Nursing Practice
- CIV – Comunicação Interventricular
- CNSI - Comissão Nacional de Saúde Infantil
- CNSMC – Comissão Nacional de Saúde da Mulher e da Criança
- HSJ – Hospital de S. João
- IAF – Instrumento de Avaliação da Família
- ICN – International Council of Nursing
- INE – Instituto Nacional de Estatística
- INF – Inquérito das Necessidades da Família
- NANDA – North American Nursing Diagnosis Association
- OMS/ WHO - Organização Mundial de Saúde/ World Health Organization
- TA – Tensão Arterial
- TAC – Tomografia Axial Computorizada
- TF – Tetralogia de Fallot
- UADIP – Unidade de Avaliação do Desenvolvimento e Intervenção Precoce

Índice de figuras

FIGURA 1 - NIVEIS DA PRÁTICA DE ENFERMAGEM DE FAMÍLIA	19
FIGURA 2 - DIAGRAMA DO MODELO DE AVALIAÇÃO FAMILIAR DE CALGARY	24
FIGURA 3 - SÍMBOLOS UTILIZADOS NUM GENOGRAMA.....	26
FIGURA 4 - REPRESENTAÇÃO DE UM GENOGRAMA.....	27
FIGURA 5 - REPRESENTAÇÃO DE UM ECOMAPA.....	28
FIGURA 6 - SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DAS CARDIOPATIAS CONGÉNITAS.....	56
FIGURA 7 - PROCESSO CÍCLICO DA INVESTIGAÇÃO-ACÇÃO	85
FIGURA 8 - CATEGORIAS QUE EMERGEM DO DISCURSO DAS ENFERMEIRAS	118
FIGURA 9 - CATEGORIAS QUE EMERGEM DO DISCURSO DAS FAMÍLIAS	134
FIGURA 10 - CLASSIFICAÇÃO DAS CARDIOPATIAS CONGÉNITAS DIAGNOSTICADAS NO PERÍODO NEONATAL.....	168
FIGURA 11 - DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM SEGUNDO A CLASSIFICAÇÃO NANDA	177

Índice de tabelas

TABELA 1 - TIPOLOGIA DOS 11 PADRÕES FUNCIONAIS DE SAÚDE	180
TABELA 2- NECESSIDADES EXPRESSAS PELAS FAMÍLIAS NO INÍCIO DA INTERVENÇÃO	191
TABELA 3 - COMPARAÇÃO DOS DADOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS DO GRUPO DE INTERVENÇÃO E GRUPO CONTROLO	194
TABELA 4 - NECESSIDADES EXPRESSAS PELAS FAMÍLIAS DO GRUPO DE INTERVENÇÃO (EM 2 MOMENTOS) E FAMÍLIAS DO GRUPO CONTROLO	197
TABELA 5 - COMPARAÇÃO DAS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS DO GRUPO DE INTERVENÇÃO E GRUPO CONTROLO	203
TABELA 6 - COMPARAÇÃO DAS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS DO GRUPO DE INTERVENÇÃO, ANTES E APÓS A INTERVENÇÃO	204
TABELA 7 - COMPARAÇÃO DAS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS E GRAVIDADE DO DIAGNÓSTICO MÉDICO DO GRUPO DE INTERVENÇÃO (I) E GRUPO CONTROLO (C)	205
TABELA 8 - CORRELAÇÃO DAS NECESSIDADES DA FAMÍLIA E DOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM, AGRUPADOS POR PADRÃO FUNCIONAL	206
TABELA 9 - CORRELAÇÃO DAS NECESSIDADES DA FAMÍLIA E DAS INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM (GRUPO DE INTERVENÇÃO).....	207

Índice de gráficos

GRÁFICO 1 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM A ETAPA DO CICLO VITAL DAS FAMÍLIAS NUCLEARES.....	160
GRÁFICO 2 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM A ESCOLARIDADE DOS PAIS, AGRUPADA POR NÍVEIS DE ENSINO.....	164
GRÁFICO 3 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM A GRAVIDADE DO DIAGNÓSTICO MÉDICO.....	169
GRÁFICO 4 - DISTRIBUIÇÃO DOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM AGRUPADOS POR PADRÕES FUNCIONAIS	182
GRÁFICO 5- DISTRIBUIÇÃO DO GRUPO DE INTERVENÇÃO E GRUPO CONTROLO DE ACORDO COM A GRAVIDADE DO DIAGNÓSTICO MÉDICO.....	195

Índice de Quadros

QUADRO 1 - ÓBITOS COM MENOS DE 1 ANO, SEGUNDO AS CAUSAS DE MORTE EM PORTUGAL	52
QUADRO 2 - EVOLUÇÃO DO NÚMERO DE CONSULTAS DE CARDIOLOGIA PEDIÁTRICA NO HSJ.....	115
QUADRO 3 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM O TIPO DE FAMÍLIA	159
QUADRO 4 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM O NÚMERO DE FILHOS	160
QUADRO 5 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM O LOCAL DE PROVENIÊNCIA DAS FAMÍLIA	162
QUADRO 6 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM A ESCOLARIDADE DOS PAIS	163
QUADRO 7 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM A PROFISSÃO DOS PAIS	165
QUADRO 8 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM O DIAGNÓSTICO MÉDICO.	167
QUADRO 9 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM O DIAGNÓSTICO MÉDICO E GRAVIDADE DA DOENÇA	170
QUADRO 10 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM A EFECTIVAÇÃO DE CIRURGIA	171
QUADRO 11 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM A ASSOCIAÇÃO COM OUTRAS PATOLOGIAS	172
QUADRO 12 - DISTRIBUIÇÃO DOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM IDENTIFICADOS AO LONGO DA INTERVENÇÃO	179
QUADRO 13 - DISTRIBUIÇÃO DOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM AGRUPADOS POR PADRÃO FUNCIONAL	183
QUADRO 14 - EXEMPLIFICAÇÃO DA ANÁLISE DE CONTEÚDO DOS DADOS RELATIVOS ÀS INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM.....	186
QUADRO 15 - DISTRIBUIÇÃO DO TIPO DE INTERVENÇÕES REALIZADAS AGRUPADAS SEGUNDO A CIPE	187
QUADRO 16 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM O TIPO DE ENCAMINHAMENTO.....	189
QUADRO 17 - NECESSIDADES DA FAMÍLIA EXPRESSAS NOS SEUS DISCURSOS.....	200

Índice geral

CAPÍTULO 1 – INTRODUÇÃO	13
1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO DA PROBLEMÁTICA	16
1.2 JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO.....	74
1.3 FINALIDADE DO ESTUDO	76
1.4 ORGANIZAÇÃO DO RELATÓRIO.....	78
CAPÍTULO 2 - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	81
2.1 AS ETAPAS DA INVESTIGAÇÃO-ACÇÃO	89
2.2 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	94
2.3 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	108
2.4 LIMITAÇÕES DO ESTUDO	109
CAPÍTULO 3 – ESTUDO EMPÍRICO: A INVESTIGAÇÃO E A ACÇÃO.....	111
3.1 IDENTIFICAÇÃO DO PROBLEMA.....	112
3.2 PLANEAMENTO DA ACÇÃO	149
3.3 IMPLEMENTAÇÃO DA ACÇÃO	158
3.4 AVALIAÇÃO DA ACÇÃO E IDENTIFICAÇÃO DOS RESULTADOS	193
CAPÍTULO 4 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	209
CAPÍTULO 5 – CONCLUSÃO.....	227
BIBLIOGRAFIA.....	235
ANEXOS.....	255
ANEXO 1 – GLOSSÁRIO DAS CARDIOPATIAS CONGÉNITAS	257
ANEXO 2 – INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA.....	261
ANEXO 3 – GUIA DE ENTREVISTA ÀS FAMÍLIAS	269
ANEXO 4 – GUIA DE ENTREVISTA ÀS ENFERMEIRAS	273
ANEXO 5 – INQUÉRITO ÀS NECESSIDADES DA FAMÍLIA	277
ANEXO 6 – ENTREVISTA ESTRUTURADA À FAMÍLIA.....	283
ANEXO 7 – DOCUMENTOS DE APOIO À INTERVENÇÃO	297
ANEXO 8 – PLANTA DO AMBULATÓRIO DE PEDIATRIA.....	307
ANEXO 9 – PROTOCOLO DE INTERVENÇÃO	311
ANEXO 10 – CLASSIFICAÇÃO NACIONAL DE PROFISSÕES.....	317
ANEXO 11 –DOCUMENTO PARA REGISTO DOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM.....	321
ANEXO 12 –CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DA PRÁTICA DE ENFERMAGEM –CIPE VERSÃO BETA	325

Capítulo 1 – Introdução

A intervenção de enfermagem à família tem vindo a ser debatida, investigada e ensinada nas últimas duas décadas como uma forma distinta de prestar cuidados de enfermagem, quer pelos pressupostos teóricos em que assenta, quer pelas diferentes competências clínicas que requer por parte do profissional de enfermagem (Giliss et al, 1989; Hanson e Boyd, 1996; Vaughan-Cole et al, 1998; Whyte, 1997a; Wright e Leahey, 1994, 2000).

Também em Portugal esta tendência se tem vindo a desenvolver, mercê sobretudo da divulgação, através de conferências e publicação de documentos, realizada pela Ordem dos Enfermeiros (Ordem dos Enfermeiros, 2002) na sequência da Conferência de Munique, a 2ª conferência ministerial da OMS, Região Europeia. Nesta conferência foram equacionados uma série de desafios, dirigidos às enfermeiras¹ Europeias, nomeadamente o desenvolvimento do papel da enfermeira de família, como um elemento chave para a melhoria da saúde na região europeia (WHO, 2000).

No nosso país são escassos os estudos de investigação em enfermagem, de uma forma geral, e também estudos que tomem a família como objecto de análise, embora se verifique uma progressiva tendência para o seu incremento, como se pode verificar pelo crescente número de dissertações de mestrado realizadas por enfermeiras e que abordam esta temática (Almeida, 2001; Fravica, 2002; Jerónimo, 2000; Martins, 1995; Moreira, 2000; Pontes, 1999; Santos, 1998; Santos, 2001; Sapeta, 1997; Subtil, 1995; Teixeira, 1999).

Este estudo de investigação-acção insere-se assim na temática actual da enfermagem de família, focando uma realidade praticamente desconhecida entre nós, que são as necessidades em cuidados de enfermagem às famílias das crianças com doença cardíaca congénita, uma problemática cuja relevância em termos epidemiológicos não tem eco no que concerne à investigação sobre as

¹ Utilizaremos a designação enfermeira(s) para designar profissionais de enfermagem de ambos os sexos

necessidades destas crianças e famílias, como acontece com outras doenças crónicas como a doença oncológica ou a asma (Van Horn et al, 2001). E, no entanto, a doença cardíaca é a segunda causa mais frequente de doença crónica na infância, logo a seguir à asma (Eiser, 1993), sendo a incidência de cardiopatias congénitas de 8 a 10 por 1000 nados vivos, o que no nosso país representará cerca de 1000 novos casos por ano (Comissão Nacional de Saúde Infantil, 1993; Rodrigues e Álvares, 2002).

Neste capítulo procedemos a uma revisão da literatura, particularmente da investigação que fundamenta e apoia o estudo empírico que desenvolvemos, essencialmente organizado em três eixos conceptuais: Enfermagem de Família, Doença Crónica e Cardiopatias Congénitas.

1.1 Contextualização da problemática

1.1.1 Da enfermagem centrada na família à enfermagem de família

A prestação de cuidados à família remonta aos primórdios da enfermagem profissão, uma vez que na sua origem os cuidados de enfermagem eram prestados na casa dos doentes, e portanto, nada mais natural do que a família ser envolvida nesses cuidados, assim como os cuidados serem centrados na família (Wright e Leahey, 1994).

Se recuarmos ainda mais no tempo, a prestação de cuidados relacionada com a manutenção da vida era também realizada no habitat natural das pessoas, pois como afirma Collière (1989: 28) *“garantir a sobrevivência era e continua a ser um facto quotidiano (...) era preciso tomar conta das mulheres em trabalho de parto, cuidar das crianças, tomar conta dos vivos e dos mortos”*.

Porém, a evolução científica e tecnológica da medicina, ao lado da qual a enfermagem evoluiu, teve uma influência decisiva no abandono da prática dos cuidados em casa, transportando o doente para o ambiente asséptico e científico do hospital, retirando-lhe todo o saber, despersonalizando-o e colocando-o sob as ordens dos profissionais de saúde, com o médico no topo desta hierarquia de saber e poder, de ciência feito (Carapinheiro, 1993).

As famílias ficam assim excluídas, não só do envolvimento nos tratamentos dos seus familiares doentes, como de momentos cruciais do ciclo de vida familiar tais como o nascimento e a morte.

Estas práticas tiveram consequências particularmente dramáticas na hospitalização da criança doente, que separada da mãe, sobretudo em idades precoces e marcantes do seu desenvolvimento, evidenciavam sequelas

gravíssimas, denunciadas por estudos de psiquiatras e psicólogos desde os anos 50, nomeadamente Spitz, Bowlby e Robertson (Barros, 1999; Darbyshire, 1993).

Não é apenas na pediatria que se vem sentindo este movimento de reorientação da prática de enfermagem, enfatizando como alvo de intervenção a família, no que se pode considerar um regresso às origens da enfermagem.

Autores de enfermagem como Whyte (1997a:6) consideram que *“mais que um desenvolvimento dos cuidados de enfermagem na comunidade, em pediatria ou psiquiatria, os cuidados de enfermagem à família são um desenvolvimento lógico de uma abordagem holística dos cuidados aos doentes e um compromisso na promoção da saúde”*.

Esta abordagem dos cuidados é mais consentânea com as tendências actuais em saúde como a prevalência da doença crónica, o envelhecimento da população, o crescimento das doenças associadas a comportamentos de risco, assim como a redefinição de políticas de saúde, em que a restrição económica impera, com altas cada vez mais precoces para a comunidade e com uma maior responsabilização dos utentes na manutenção da saúde e prevenção da doença (Bomar et al, 1989; Friedman, 1998).

É da América do Norte (Estados Unidos e Canadá) que nos chegam contributos decisivos para fundamentar a prática da enfermagem de família, nomeadamente a investigação divulgada no “Journal of Family Nursing”, uma revista criada em 1995, e a publicação de textos em vários livros e revistas, nomeadamente a colectânea de Wegner e Alexander (1993) “Readings in Family Nursing” com os textos mais relevantes que têm sido escritos sobre enfermagem de família. Porém a organização de conferências internacionais sobre enfermagem de família que ocorreram na América do Sul, em 1997, e Europa, em 1999, evidenciam o desenvolvimento mundial desta área da enfermagem (Bell, 2000).

A enfermagem de família assenta em alguns princípios filosóficos, influenciados pelas premissas da Teoria Sistémica (desenvolvida a partir do

trabalho de von Bertalanffy) e da Teoria da Comunicação (Escola de Palo Alto), entre outras, e dos quais vale a pena destacar:

- inclusão deliberada da família no planeamento e prestação dos cuidados ao utente;
- capacidade para levar em consideração as necessidades da família e não apenas as necessidades do indivíduo;
- preocupação com o reconhecimento da importância das crises interpessoais, e do seu impacto na saúde da família e da responsabilidade dos profissionais de saúde para as valorizarem;
- ênfase no estilo colaborativo, que respeita as forças da família e lhes dá apoio para encontrar as suas próprias soluções para os problemas que identificaram (Wright e Leahey, 1994; Whyte, 1997 b).

É interessante notar que Nethercott (1993), uma enfermeira de pediatria Britânica, aponta para os cuidados centrados na família, princípios filosóficos muito semelhantes a estes, o que contribui para lançar alguma confusão sobre a intermutabilidade destes conceitos. Outras autoras como Bomar (1989) e Hanson e Boyd (1996) utilizam outras designações como “enfermagem de promoção de saúde familiar” ou “enfermagem de cuidados de saúde da família”, embora hoje seja bastante consensual a designação de enfermagem de família (Wright e Leahey, 1994, 2000).

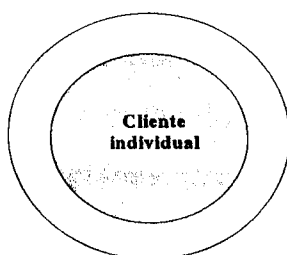
Todas as enfermeiras Portuguesas, na sua formação inicial e/ou pós-básica, tiveram algum contacto com os princípios filosóficos que estão na base da enfermagem de família, embora nem sempre sistematizados com essa designação, mas a verdade é que o beneficiário dos cuidados de enfermagem continua a ser o indivíduo, mesmo quando a legislação prevê que os cuidados de enfermagem tenham por “*fundamento uma interacção entre enfermeiro e utente indivíduo, família, grupos e comunidade*” (art.º 5º do Dec-lei 161/96). Tal como

afirma Friedman (1998: xiv) “*uma abordagem centrada na família ainda é muito mais um ideal verbalizado do que uma prática prevalecente*”.

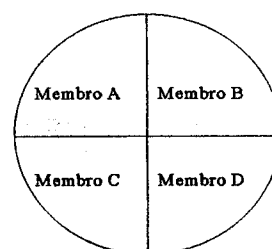
Esta autora, uma enfermeira Americana que desde os anos 80 do século XX vem ensinando e investigando a enfermagem de família, aponta quatro níveis de abordagem, de complexidade crescente, para a prática da enfermagem de família, que estão representados na figura 1 e a seguir descrevemos (Friedman, 1998):

FIGURA 1 - NÍVEIS DA PRÁTICA DE ENFERMAGEM DE FAMÍLIA

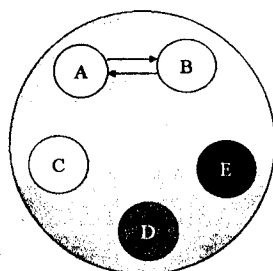
Nível I - Família como contexto



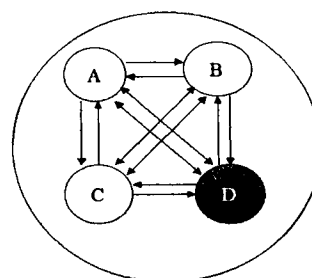
Nível II - Família como soma das suas partes



Nível III - Subsistema familiar como cliente



Nível IV - Família como cliente



Adaptado de Friedman, 1998:33

Nível I – Família como contexto

Neste nível, o objectivo é cuidar o membro da família como o foco da intervenção de enfermagem, promovendo o bem estar individual, embora possa haver envolvimento da família. A família é considerada como um recurso para o paciente, sobretudo para o planeamento da alta. É a forma habitual de prestação

de cuidados de enfermagem em contexto hospitalar, nomeadamente em pediatria, quando se utiliza o conceito de cuidados centrados na família.

Nível II – Família como soma dos seus membros

No segundo tipo de prática em análise, a família é vista como uma soma dos seus membros individuais. Quando os cuidados são prestados a todos os elementos da família, considera-se que são prestados cuidados de saúde à família. Este modelo é aquele que encontramos implícito na prestação de cuidados nos cuidados de saúde primários como evidencia o estudo de Teixeira (1999).

Nível III – Subsistema familiar como cliente

No terceiro nível de cuidados à família, o foco da avaliação e intervenção de enfermagem será um subsistema familiar. A enfermeira intervirá junto de dois ou mais elementos da família com o objectivo de obter a compreensão e apoio mútuos para a efectivação dos cuidados, que podem requerer mudanças nos padrões de interacção entre os elementos da família. Esta abordagem é frequente durante o internamento, particularmente aquando da preparação da alta de pessoas com doença crónica, doentes idosos, crianças, ou sempre que há necessidade de prestar cuidados em casa.

Nível IV – Família como cliente

Este é o nível mais avançado da prática de cuidados à família, o nível sistémico, em que a família é encarada como um todo, constituindo-se como o cliente dos cuidados de enfermagem. A família é vista como um sistema em interacção e o foco dos cuidados são as dinâmicas internas da família e as suas relações, a estrutura da família e o seu funcionamento, assim como o relacionamento dos diferentes subsistemas com o todo e da família com o meio envolvente. Os objectivos da enfermeira envolvem a mudança de processos dentro da família e possivelmente levarão a mudanças na interacção da família com o seu ambiente. Esta é a abordagem que nos propomos utilizar ao longo

desta investigação.

Também Wright e Leahey (1994, 2000) advogam que a intervenção de enfermagem se pode processar a diferentes níveis de perícia:

- generalista, utilizando a conceptualização da família como um contexto para a sua intervenção;
- especialista, trabalhando com a família a um nível sistémico, concebendo a família como a unidade de cuidados.

O conceito de enfermagem de família proposto por Wright e Leahey (1994:2) "*cuidados de enfermagem na saúde e na doença, com ênfase nas respostas da família a problemas de saúde reais ou potenciais*" orienta-nos para uma abordagem sistémica dos cuidados, no entanto, perante a mesma família a intervenção de enfermagem pode evoluir entre os diferentes níveis da prática propostos por Friedman (1998), desde que o enfermeiro possua os conhecimentos e competências que fundamentem essa prática.

As situações em que uma intervenção de enfermagem à família, numa perspectiva sistémica, se torna pertinente são muito diversas, nomeadamente:

- qualquer doença com um impacto prejudicial nos outros membros da família, por exemplo um idoso com doença de Alzheimer;
- circunstâncias nas quais a doença de um dos elementos da família pode contribuir para o desenvolvimento de sintomas num outro elemento da família, por exemplo a doença de um irmão associada com a exacerbação da doença crónica do irmão doente;
- incapacidade para fazer uma transição normal no desenvolvimento, por exemplo um adolescente portador de diabetes que repentinamente solicita que seja a mãe a administrar-lhe a insulina quando já o fazia independentemente há alguns meses;
- diagnóstico de doença num elemento da família;

- transições relacionadas com a doença ou o local de prestação de cuidados, por exemplo alta do hospital para a comunidade;
- agravamento do estado de saúde de um membro da família;
- morte de um familiar portador de doença crónica (Wright e Leahey, 2000).

1.1.1.1 A avaliação de enfermagem à família

A enfermagem de família exige o aprofundamento de saberes desenvolvidos em áreas afim à enfermagem, como a psicologia, a sociologia ou a terapia familiar, de maneira a incorporá-los nesta nova abordagem, assim como o desenvolvimento de instrumentos de avaliação familiar e a utilização de estratégias de intervenção de alguma forma distintos dos instrumentos e estratégias de intervenção ao indivíduo.

Uma definição ampla e não tradicional de família, como a proposta por Friedman (1998: 9) *“duas ou mais pessoas unidas por laços afectivos, de proximidade e partilha, e que se identificam a si próprios como fazendo parte da família”*, ou por Wright e Leahey (1994: 40) *“família é quem eles dizem que são”*, é fundamental para que a enfermeira que trabalha com famílias se desloque para fora dos seus valores e aceite a unidade familiar tal como é identificada pelos seus elementos.

É útil analisar a diversidade de famílias com que nos podemos deparar na prática, como as famílias monoparentais, constituídas por um dos pais e um ou mais filhos, ou as famílias reconstituídas, formadas por um casal com filhos de uniões anteriores. No entanto, quando nos referimos à família, habitualmente estamos a pensar na família nuclear (casal e filhos), embora um conceito também utilizado com frequência seja o da família alargada, englobando duas ou mais gerações da mesma família, uma realidade já pouco frequente nos meios urbanos

(Silva, 1995).

A avaliação e intervenção de enfermagem à família, tal como em relação ao indivíduo, requer a existência de um quadro teórico, uma estrutura conceptual, que oriente tanto a colheita de dados como a intervenção (Hanson e Kaakinen, 1999). São disso exemplos o Modelo de Avaliação Familiar de Friedman (Friedman Family Assessment Model) (Friedman, 1998), o Modelo de Avaliação Familiar de Calgary (Calgary Family Assessment Model - CFAM) (Wright e Leahey, 1994, 2000), a Avaliação do Funcionamento da Família em Matéria de Saúde (Évaluation du Fonctionnement de la Famille en Matière de Santé) (Thibaudeau, Reidy e St-Felix-Beauger, 1983), o Modelo de Cuidados de McGill (McGill Model of Nursing) (Gottlieb e Rowat, 1987) que têm vindo a ser revistos, actualizados e amplamente testados e utilizados em diferentes países, e diversas áreas de actuação de enfermagem (Duhamel, 1995, Grandine, 1995; Murphy, 1994; Whyte, 1997b).

O Modelo de Avaliação Familiar de Calgary foi desenvolvido por Wright e Leahey, da Universidade de Calgary, no Canadá, há cerca de 25 anos, e integra contributos teóricos das teorias dos sistemas, cibernética, da comunicação e da mudança (Wright e Leahey, 1994, 2000).

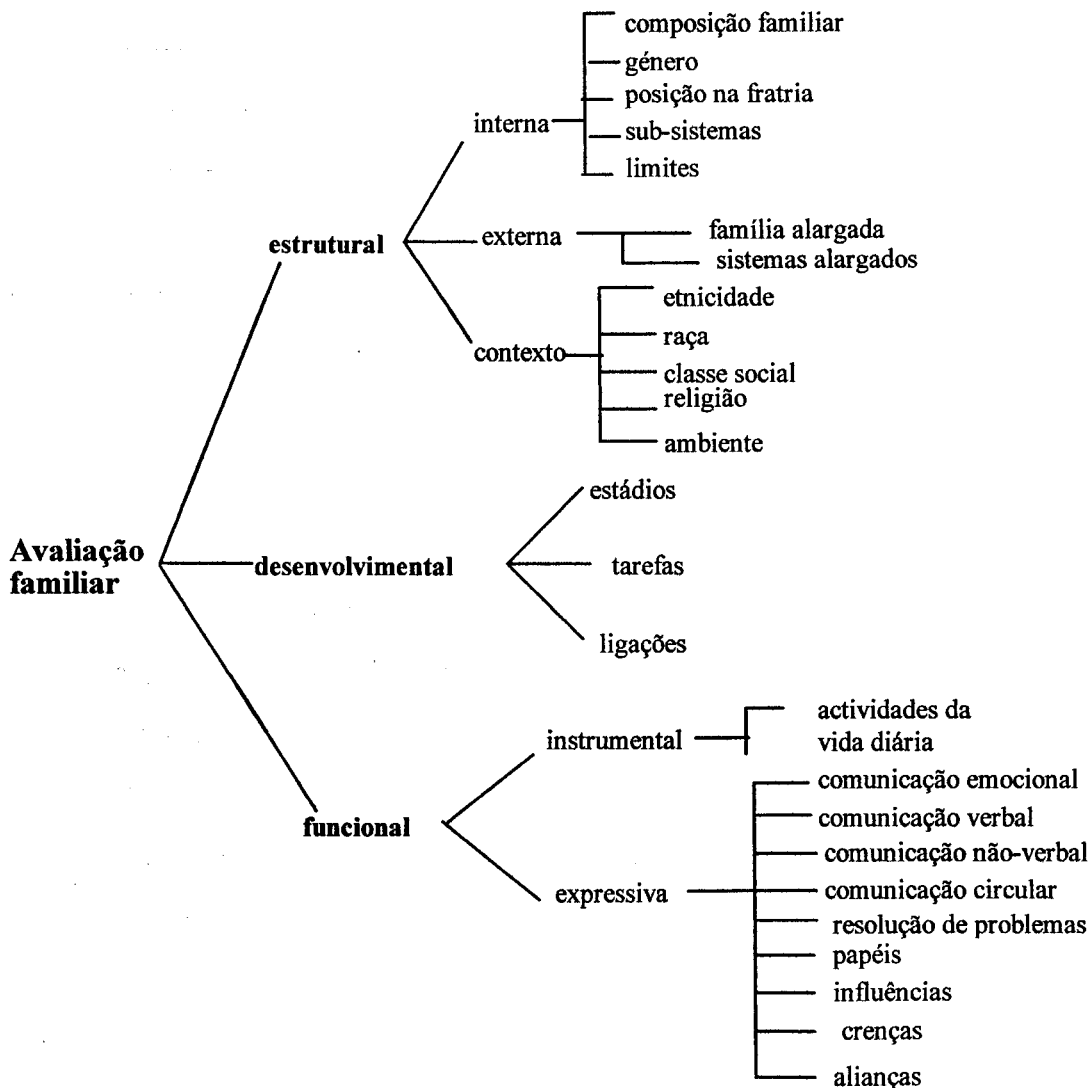
Este modelo tem vindo a ser desenvolvido, ensinado e investigado nesta universidade Canadiana, mas também em outros países e continentes, como por exemplo no Japão, na Austrália, no Brasil, na Suécia, na Escócia e em Espanha (Wright e Leahey, 2000).

Por outro lado, as autoras mantêm actividade clínica na Unidade de Desenvolvimento da Família da Universidade de Calgary, aperfeiçoando continuamente o modelo desenvolvido, sendo a versão actual a terceira revisão do modelo, adequando-o também às características actuais dos sistemas de cuidados de saúde.

Estas são algumas das razões que nos levaram a optar pela utilização do Modelo de Avaliação Familiar de Calgary (Wright e Leahey, 1994, 2000), como referência conceptual para o nosso estudo, pelo que este quadro de referências será apresentado com maior detalhe.

O Modelo de Avaliação Familiar de Calgary (Wright e Leahey, 1994, 2000) organiza-se em três categorias: estrutural, desenvolvimental e funcional, cada uma com subcategorias e pode ser representado como um diagrama em árvore conforme se apresenta na figura 2.

FIGURA 2 - DIAGRAMA DO MODELO DE AVALIAÇÃO FAMILIAR DE CALGARY



Adaptado de Wright e Leahey, 2000: 68

A **avaliação da estrutura** compreende três subcategorias: estrutura interna, estrutura externa e contexto, que passamos a descrever:

- *estrutura interna* da família: identifica quem pertence à família, que significado é atribuído aos laços de pertença, avalia o funcionamento da família através de vários subsistemas que a compõe e identifica os limites que a família estabelece com o meio envolvente;

- *estrutura externa*: avalia a relação da família com pessoas externas à família como a família alargada, e outros sistemas, como a escola, o trabalho e as instituições de saúde;

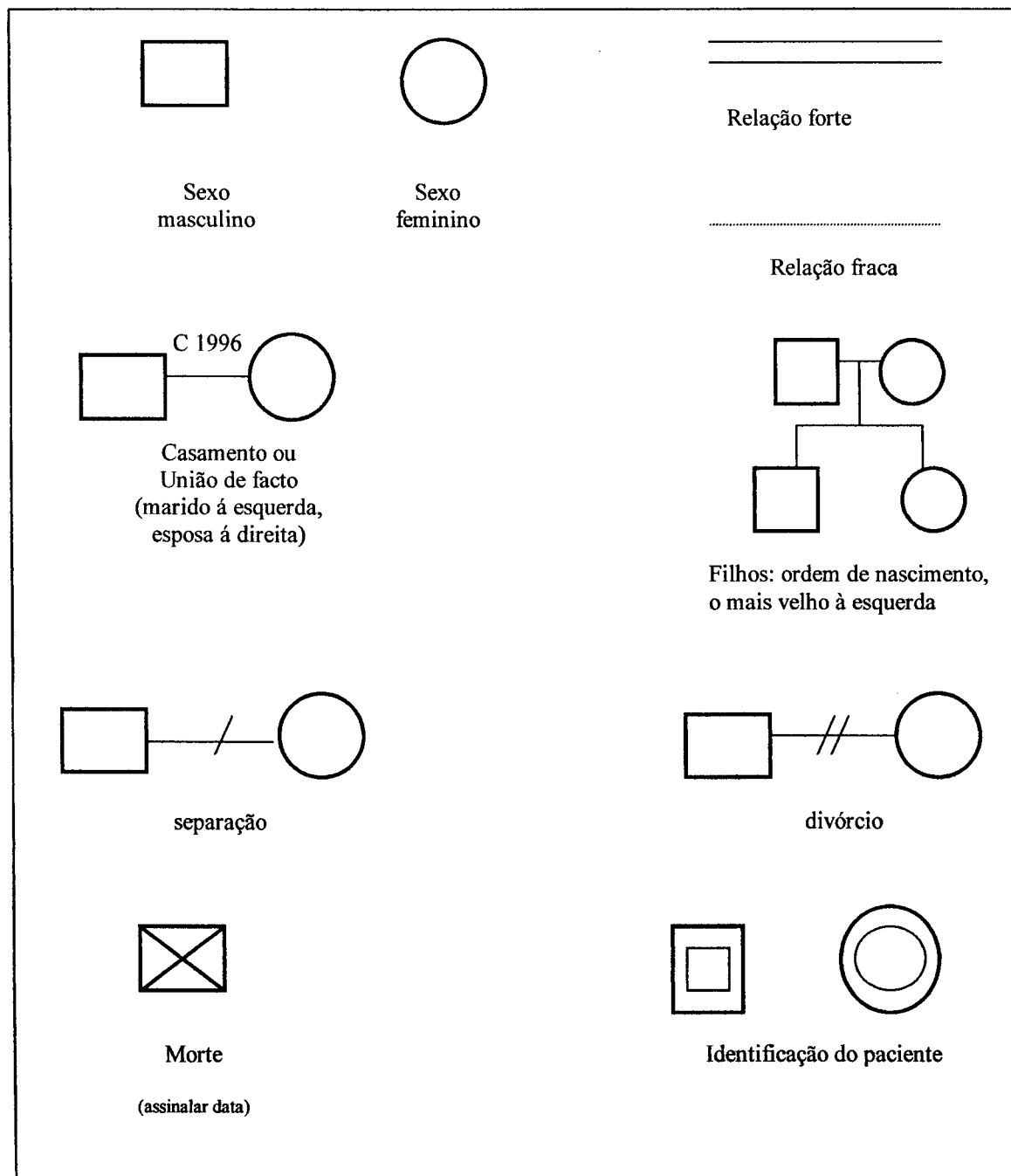
- *contexto*: avalia as interações entre os elementos da família no contexto das crenças familiares e padrões culturais, importância da classe social na definição de estilos de vida e comportamentos e equaciona a influência da espiritualidade no estilo de vida e saúde da família.

Para auxiliar a avaliação da estrutura interna e externa da família podemos recorrer a dois instrumentos valiosos, de utilização comum a outros profissionais de saúde: o genograma e o ecomapa, ou mapa familiar.

O genograma é um diagrama que representa a constelação familiar e que de forma fácil e rápida nos dá uma noção da estrutura familiar e dos seus problemas, enquanto o ecomapa é um diagrama dos contactos da família com outros elementos externos ao agregado familiar, como a família alargada, a escola, o local de trabalho, as instituições de saúde, entre outros, permitindo também rapidamente ter uma percepção da interação entre os elementos da família e os vários elementos do sistema alargado (Carter e McGoldrick, 1989).

O genograma, cujos símbolos identificamos na figura 3, assemelha-se bastante a uma árvore genealógica e deve representar pelo menos três gerações da família. Nesta representação as gerações são representadas por linhas horizontais e os filhos por linhas verticais.

FIGURA 3 - SÍMBOLOS UTILIZADOS NUM GENOGRAMA



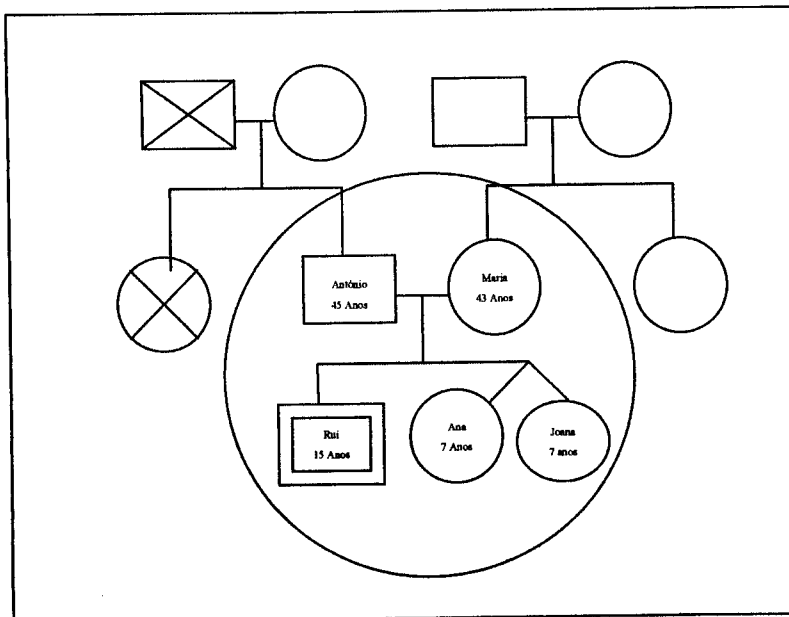
Adaptado de Wright e Leahey, 2000: 89

Para além dos símbolos é conveniente assinalar o nome de cada pessoa, idade e/ou data de nascimento, algum problema de saúde e a causa do óbito nos

elementos já falecidos. Os elementos que integram o agregado familiar devem ser rodeados por um círculo.

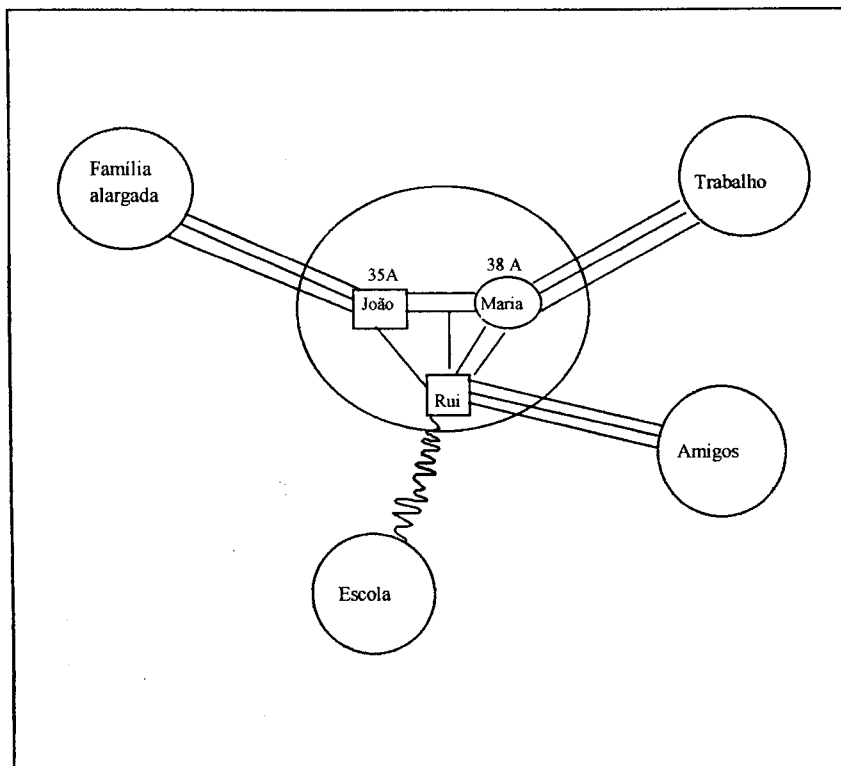
Tanto no genograma (figura 4) como no ecomapa (figura 5) é útil representar as relações entre os diferentes elementos da família através de linhas: a intensidade das relações é representada pelo número de linhas e pela sua continuidade. Uma relação pouco intensa é representada por uma linha interrompida, enquanto linhas duplas ou triplas representam um relacionamento intenso.

FIGURA 4 - REPRESENTAÇÃO DE UM GENOGRAMA



Adaptado de Wright e Leahey, 1994: 57

FIGURA 5 - REPRESENTAÇÃO DE UM ECOMAPA



Adaptado de Wright e Leahey, 1994: 57

Na avaliação da estrutura da família o desenvolvimento da entrevista deve obedecer a linhas orientadoras previamente determinadas, mas não deve ser nunca uma lista de verificação com itens a assinalar. Como afirma Whyte (1997b: 15) “o trabalho com famílias é essencialmente interactivo e durante a fase de avaliação são explorados relacionamentos importantes na família, enquanto se inicia o estabelecimento de uma relação entre a enfermeira e a família”.

A família entendida como um todo, implica que se considerem continuamente dois aspectos: a sua individualidade e a sua complexidade. Cada elemento da família participa em diversos sistemas e sub-sistemas ocupando em simultâneo vários papéis em diversos contextos, que implicam outros tantos

estatutos, funções e tipos de interacção em variados graus de autonomia e importância.

Esta perspectiva sistémica da família, em que a comparamos com um organismo vivo, leva-nos a esperar da família um processo de desenvolvimento e complexificação. O desenvolvimento conduz a uma diferenciação estrutural, isto é, a mudanças na organização relacional, à criação e articulação de tarefas e posições de poder relativo aos diferentes subsistemas, e a uma co-evolução, ou seja, a *“transformações relacionadas, co-relativas, como produto óbvio da interacção e da comunicação na sua vertente pragmática”* (Relvas, 1996: 16).

Na **avaliação desenvolvimental** da família, a enfermeira deve ser capaz de avaliar a etapa do ciclo vital da família em que esta se encontra, assim como o desenvolvimento familiar, ou seja, o caminho único construído por aquela família, atendendo a que o ciclo de vida familiar é uma generalização, uma tipificação do caminho da maioria das famílias, com a sua história natural estruturada em fases ao longo do tempo, durante o qual entram e saem novos membros.

O primeiro autor a descrever o ciclo vital da família foi Duvall, uma socióloga dos anos 50, partindo do pressuposto que há tarefas de desenvolvimento no todo familiar, sendo a presença de crianças e a evolução do filho mais velho que determina a passagem nos diferentes estádios. Posteriormente outros autores apresentaram também as suas concepções de ciclo vital da família, nomeadamente Carter e McGoldrick, nos anos 80, do século XX, que descrevem o ciclo de vida familiar a partir do ponto de vista sistémico, multigeracional, ultrapassando a referência exclusiva à família nuclear, considerando que os aspectos mais significativos que afectam os indivíduos estão relacionados não apenas com as famílias nucleares mas também com as anteriores gerações das famílias alargadas. Estas autoras enriqueceram a descrição do ciclo vital da classe média com a descrição de outros ciclos de vida,

como o ciclo vital das famílias de baixos recursos e das famílias reconstituídas (Carter e McGoldrick, 1989).

Relvas (1996) apresenta-nos como proposta de desenvolvimento do ciclo vital da família as cinco etapas seguintes:

- I- Formação do casal
- II- Família com filhos pequenos
- III- Família com filhos na escola
- IV- Família com filhos adolescentes
- V- Família com filhos adultos

A primeira etapa, **formação do casal**, tem como tarefa fundamental a criação do modelo daquela família e Relvas (1996:54) cita Satir (1991) tornando muito clara a importância desta etapa: *“todo o par tem três partes: tu, eu e nós; duas pessoas, três partes, cada uma delas com vida própria, significativa. Cada parte torna mais possível a outra. Deste modo, eu torno-te mais possível a ti, tu tornas-me mais possível a mim, eu torno mais possível a nós, tu tornas mais possível a nós e, juntos, nos tornamos mais possível um e outro”*.

A segunda etapa, **família com filhos pequenos**, inicia-se com o nascimento do primeiro filho e tem como principal tarefa o deslocamento da função conjugal para a função parental, em que os novos pais vão ter que estabelecer fronteiras claras com os seus próprios pais e compatibilizar as quatro parentalidades, isto é, a figura maternal e paternal do modelo materno e a figura maternal e paternal do modelo paterno. Esta entrada de novos elementos na família traduz-se numa complexificação que introduz novas dinâmicas a nível de autoridade, hierarquia e limites.

A etapa seguinte, **família com filhos na escola**, tem como marcador a entrada do filho mais velho na escola primária. A entrada na escola é o primeiro teste externo à individualização da criança, que foi conseguida no interior da família. As grandes mudanças desta etapa são a autonomia da criança e a separação pais-filho, em que a tarefa desenvolvimental é a transferência e generalização das normas relacionais familiares. A entrada dos filhos na escola implica uma abertura dos limites do sistema familiar, pois a família vê-se confrontada com outros valores e outras normas, veiculados pela instituição escolar e também pelas outras famílias. Esta etapa caracteriza-se por uma contestação da autoridade paternal, confrontada com a autoridade do professor, assim como pelo reajustamento no sub-sistema fraternal, que terá que co-habitar com o grupo de pares.

A quarta etapa, **família com filhos adolescentes**, vem na sequência da etapa anterior e tem como tarefa fundamental a socialização e individualização dos seus membros. As palavras chave desta etapa são a flexibilidade e continuidade, com mudanças sobretudo qualitativas, com maior desejo de autonomia e independência por parte do adolescente. A família tem que ajudar o adolescente a adquirir esta autonomia, que é sobretudo uma autonomia de valores, para além da autonomia física e económica, e a construção de uma identidade, integrando todas as identificações numa única, na determinação de um papel e de um lugar no mundo, e assim assumir papéis adultos de carácter social, relacional, afectivo e laboral.

Finalmente a última etapa, **família com filhos adultos**, é a etapa acordeão, em que novos membros entram, os parentes por afinidade, os netos e talvez as gerações mais idosas, que voltam depois a sair. A tarefa desenvolvimental desta etapa é o intercruzar de gerações, a perspectiva multigeracional, em que as tarefas do desenvolvimento de uma geração interagem de maneira circular com as que vão ocorrendo, simultaneamente, noutra geração. Há, nesta etapa uma redefinição relacional recíproca por parte de

ambas as gerações, envolvendo uma renegociação das interdependências que as ligaram e continuam a ligar.

Centrando-se na etapa do ciclo vital onde se encontra a família que está a avaliar, a enfermeira deve explorar os aspectos relacionados com as tarefas desenvolvimentais daquela etapa, assim como as ligações que se estabelecem entre os diferentes elementos. Esta avaliação deve ser realizada com sensibilidade, à medida que se estabelece uma relação de confiança com a família. Se tal for conseguido, aspectos importantes da história da família e da sua experiência podem ser revelados, nomeadamente a forma como a família lidou no passado com doenças ou crises e a sua influência, positiva ou negativa, na situação actual.

Tal como já mencionamos, na avaliação do ciclo vital da família é importante considerar as alterações ao padrão tradicional de família de classe média, nomeadamente para incorporar o ciclo de vida da família onde ocorre divórcio e da família reconstituída, da família monoparental ou das famílias de baixos recursos, de acordo com as características da família em presença.

Por último, a **avaliação funcional** deve contemplar dois aspectos: o *instrumental* que se refere às actividades da vida diária e o *expressivo* que se centra na avaliação das relações entre os diferentes elementos, sobretudo ao nível da comunicação. O aspecto instrumental refere-se à avaliação da capacidade de resposta da família às actividades de vida diária que são de extrema importância quando surge um problema de saúde. A avaliação do funcionamento expressivo nas diferentes subcategorias como resolução de problemas, crenças, papéis, alianças, permite identificar e distinguir famílias emocionalmente saudáveis, das que experimentam uma dificuldade emocional superior ao habitual.

A maior parte das famílias tem que lidar com uma combinação de questões instrumentais e expressivas e é habitual que a não resolução de questões relacionadas com as actividades de vida diária se manifeste através de alterações expressivas. É pois de grande utilidade que a enfermeira seja capaz de identificar

forças e limitações em cada uma das sub-categorias, centrando sempre a avaliação na interacção entre os elementos da família.

Cabe à enfermeira decidir em cada momento, e com cada família, as categorias que são relevantes e que é apropriado explorar e avaliar naquele momento. Se analisarmos a representação deste modelo de avaliação familiar como um diagrama, como o que apresentamos na figura 2, quanto mais subcategorias do lado direito do diagrama usarmos, mais detalhados serão os dados obtidos. Dependendo do seu nível de confiança, e competência, a enfermeira poderá avançar para uma micro-avaliação e explorar mais em detalhe as áreas específicas do funcionamento da família, tendo em mente que a informação relevante deve ser recolhida numa avaliação integrada e não fraccionada.

1.1.1.2 A intervenção de enfermagem à família

O envolvimento da enfermeira com a família durante a realização da entrevista de avaliação inicial permite-lhe partir para a intervenção, pois ao explorar com a família os diferentes aspectos (estrutural, desenvolvimental e funcional) vai proporcionar à família reflectir sobre a sua experiência diária, sobre as relações interpessoais entre os seus membros, clarificar questões e identificar problemas.

Wright e Leahey (1994, 2000) apresentam como objectivos da intervenção da enfermeira, promover, melhorar e /ou apoiar o funcionamento da família a três níveis: cognitivo, afectivo e comportamental. Estas autoras propõem que a enfermeira crie um ambiente propício à mudança, através de entrevistas terapêuticas, para que a família efectue essa mudança. A designação “entrevistas terapêuticas” advém do facto de produzirem um movimento para a resolução de problemas e diminuírem o sofrimento físico e emocional que lhe estão associados (Duhamel, 1995).

As intervenções que têm como alvo o domínio cognitivo, implicam essencialmente ajudar a família a mudar a sua percepção e capacidade de resolução de problemas de saúde, através de intervenções do tipo educar, informar, redefinir problemas e valorizar as potencialidades da família.

Quanto ao domínio afectivo, as intervenções destinam-se a reduzir ou aumentar as emoções que estejam a bloquear a capacidade da família para a resolução de um problema. Exemplos de intervenções a este nível podem incluir validar reacções emocionais e conduzir entrevistas terapêuticas que permitam a expressão de sentimentos e reforçar o apoio familiar, ajudando os elementos da família a ouvir os sentimentos e preocupações dos outros elementos, e a aceitar a sua ajuda.

As intervenções do domínio comportamental, destinam-se a ajudar os elementos da família a adquirir e/ou mudar comportamentos, nomeadamente solicitando a sua colaboração em tarefas específicas, como a prestação de cuidados ao elemento doente, encorajar a encontrar um período de descanso em situações de cuidados muito prolongadas e exigentes ou a encontrar “rituais terapêuticos” que possam aliviar o stress familiar, nomeadamente em situações de doença crónica.

Estabelecer com a família uma relação de confiança, dar informação e esclarecer as suas dúvidas, demonstrar empatia e reconhecer a experiência da família, transmitir confiança e dar esperança, descrever a situação num contexto de “normalidade”, identificar as forças e os recursos da família, colocar questões sistémicas, re-enquadrar a experiência da família, sugerir a adopção de comportamentos e rituais e orientar a família para outros recursos profissionais são intervenções de enfermagem que estão amplamente documentadas na literatura de enfermagem de família, congruentes com a experiência profissional que temos acumulado, e se afiguram de grande pertinência para a família como tivemos oportunidade de constatar no decurso da investigação.

Ao propor à família estas ou outras intervenções, a enfermeira tem que estar consciente que não é possível actuar apenas num domínio do funcionamento familiar, antes há que avaliar cada problema identificado nos três domínios, equacionando sempre as dificuldades e as potencialidades daquela família. É esta a base de sustentação da enfermagem de família “*trabalhar com as famílias ajudando-as a identificar problemas e a mobilizar os seus próprios recursos de coping*” (Whyte, 1997b: 21).

Um longo caminho há a percorrer desde a abertura dos serviços de pediatria à presença dos pais até ao estabelecimento de uma verdadeira parceria e colaboração e com as famílias. Acreditamos contudo, que um conhecimento mais aprofundado das famílias e alicerçado em saberes desenvolvidos pelas enfermeiras, pode dar um contributo decisivo a esta viragem necessária nos cuidados de enfermagem, que as famílias do novo milénio esperam, e têm direito a receber, sobretudo quando no seu seio existe uma criança com doença crónica.

1.1.2 A doença crónica na criança: implicações na família

As tendências que se verificam actualmente a nível da mortalidade e morbidade infantis são consideravelmente diferentes das que se verificavam há alguns anos atrás. O controlo das doenças infecciosas, o desenvolvimento do conhecimento e tecnologia, a melhoria das condições de vida das populações, são factores que contribuíram decisivamente para a diminuição da taxa de mortalidade infantil que se situa em valores inferiores a 10 por 1000, nos países desenvolvidos. Em Portugal a mortalidade infantil foi de 5,5‰ no ano 2000, um valor que decresceu 96% no período 1960-2000 (Portugal, 2002). Nos nossos dias, no mundo ocidental, as principais causas de morte, nos grupos etários mais baixos, são as anomalias congénitas, os acidentes e tumores (Comissão Nacional de Saúde Infantil, 1993).

Assistimos também a uma modificação no padrão das doenças, com um número crescente de crianças com doença crónica, uma das principais preocupações dos técnicos de saúde em pediatria e, naturalmente das enfermeiras pediátricas (Wong, 1999). Por outro lado, as crianças portadoras de doença crónica não só sobrevivem mais anos, como os pais têm que responder às suas necessidades por um período de tempo muito mais longo (Burton, 1975).

Podemos descrever doença crónica como uma situação que interfere com o funcionamento normal da pessoa por um período superior a 3 meses por ano e sem cura previsível no momento do diagnóstico, ou, como uma doença que obriga ao internamento, ou à assistência médica em casa, por um período superior a um mês num período de doze meses (Perrin e Shonkoff, 1994). Calcula-se que 10 a 20% de todas as crianças sofram de alguma forma de doença crónica. Para estes números, contribuem largamente (dois terços, segundo a maioria dos autores) duas patologias: asma e malformações cardíacas congénitas (Perrin e Shonkoff, 1994; Wong, 1999).

Também em Portugal, a Comissão Nacional de Saúde Infantil em documento datado de 1994 e dirigido ao Ministério da Saúde afirma que “o número de crianças e jovens portadores de algum tipo de doença crónica é de 9,6% e que 1,5% destes cidadãos necessitam de cuidados terapêuticos contínuos nomeadamente de reabilitação” (Jerónimo, 2000).

Embora o número absoluto de crianças com doença crónica grave seja baixo, a verdade é que este problema deve preocupar-nos pelas implicações que têm para estas crianças e suas famílias, e pelo seu impacto a nível das instituições que providenciam cuidados de saúde infantil, pois são estas crianças as grandes “consumidoras” dos internamentos e dos recursos disponíveis. Carmona da Mota afirmava em 1993 que “2,5% ocupam 25% das camas disponíveis” (Mota, 1993: 8).

Esta problemática tem vindo a ganhar uma importância crescente para os diferentes profissionais envolvidos nos cuidados à criança (médicos, enfermeiros,

psicólogos, assistentes sociais), por várias razões, nomeadamente pelo elevado consumo de serviços de saúde e pelos custos familiares que estas doenças acarretam a nível psicológico, social, económico, laboral, assim como no funcionamento da própria família (Bradford, 1997; Ireys et al, 1997; Mota, 1993; Newacheck e Taylor, 1992; Shepard et al, 2002).

Avanços tecnológicos e científicos, assim como a sofisticação das intervenções terapêuticas, em constante progresso, permitiram o aumento da sobrevivência. Também os incontroláveis custos com a hospitalização deram origem a que as altas ocorram cada vez mais cedo, transferindo para a família uma tarefa de dimensões nem sempre totalmente avaliadas pelos profissionais de saúde das unidades altamente diferenciadas (Anderson, 1990; Emery, 1989).

A complexidade da abordagem da doença crónica na criança, como no adulto, exige uma nova abordagem aos cuidados, uma viragem que coloque a família como alvo dos cuidados da equipa de saúde, face à abordagem tradicional em que a intervenção é dirigida ao indivíduo ou ao órgão afectado pela doença. Concordamos com Gilliss (1993) quando esta autora afirma que os cuidados centrados na família são o principal desafio do nosso tempo. Esta é também a filosofia subjacente aos cuidados em pediatria pois, mais que tratar a doença, importa preservar o desenvolvimento harmonioso da criança e promover a integridade familiar (Wong, 1999).

Os cuidados domiciliários que decorrem da doença crónica da criança acompanham-se de um aumento da responsabilidade e diferenciação do papel dos pais, tornando-os “peritos” na avaliação clínica, na tomada de decisões e na coordenação de cuidados, porém, estas famílias estão frequentemente isoladas, mal informadas e pouco reconhecidas no seu papel de cuidadores (Anderson, 1990; Whyte, 1994; Wright e Leahey, 1994).

Grande parte dos cuidados de que as crianças portadoras de doenças crónicas (e as suas famílias) necessitam, são cuidados de enfermagem prestados no seu ambiente habitual, utilizando todos os recursos existentes e com

conhecimento “in loco” das dificuldades existentes (Comissão Nacional de Saúde da Mulher e da Criança, 1994) o que não se verifica ainda hoje no contexto nacional, como se verifica no estudo de Santos (1998), em que as mães de crianças com cardiopatia congénita residentes no Baixo Alentejo não reconheciam, nem utilizavam os recursos locais de saúde, com a agravante do Hospital de referência se situar a cerca de 200 Km de distância.

Também o estudo desenvolvido por Marinheiro (2002) na zona Centro, com famílias de crianças portadoras de diversas doenças crónicas em atendimento no ambulatório do Hospital Pediátrico de Coimbra, evidencia que *“tanto a criança como a família vivenciam ou já vivenciaram momentos de intenso sofrimento, que se sentiram sós e inseguras, que experienciaram medos, angústias e dificuldades em cada dia e que expressaram terem sentido necessidade de apoio durante o decurso da doença”* (p.139).

Cuidar de uma criança com doença crónica exige muitíssimo dos pais pois requer todos os cuidados de uma criança saudável e ainda os específicos da sua doença. A administração diária de drogas, a preparação de uma dieta especial, ou mesmo a realização de medidas terapêuticas específicas, como por exemplo, fisioterapia nas crianças com mucoviscidose ou a avaliação da glicemia nas crianças diabéticas, além do recurso frequente a instituições de saúde, em que as hospitalizações são relativamente comuns ainda que por tempo limitado, são aspectos que fazem parte do quotidiano destas famílias.

As finalidades dos cuidados à criança mudaram à medida que as tendências de saúde evoluíram. Hoje o tratamento da doença não é o único objectivo e os profissionais de saúde estão empenhados em evitar que a doença interfira no desenvolvimento da criança e que afecte de forma negativa a família (Eiser, 1987; Wong, 1999).

A forma como a doença crónica é abordada também sofreu modificações. Actualmente a ênfase é colocada no desenvolvimento da criança, mais do que na idade cronológica ou no diagnóstico, no estabelecimento de um padrão de vida

normal, na importância dos cuidados domiciliários e na aquisição de conhecimentos pela família, e na integração da criança com necessidades especiais em classes regulares (Barros, 1999, Wong, 1999). No entanto, grande parte dos estudos de investigação continuam a adoptar uma postura tradicional utilizando a idade cronológica como um indicador do desenvolvimento ou estudando o impacto da doença crónica de acordo com o diagnóstico médico (Burke e Roberts, 1990; Eiser, 1990).

As enfermeiras de pediatria, assim como os restantes técnicos implicados na assistência à criança com doença crónica, têm que alargar os seus conhecimentos quanto ao stress a que estes pais estão expostos e sobre as formas de promover o ajustamento desejável. Austin (1991) ao analisar a produção científica de enfermagem sobre família e doença crónica da criança, publicada nos Estados Unidos no período de 1974 a 1989, concluiu que a investigação realizada até então não fornece um corpo de conhecimentos consistente sobre a adaptação familiar à doença crónica que fundamente a prática das enfermeiras de pediatria. A autora desafia os futuros investigadores a testar intervenções que reforcem a capacidade de adaptação das famílias, nomeadamente intervenções educacionais ou psicossociais.

A revisão da literatura de enfermagem, efectuada por Burke e Roberts em 1990, evidenciou que, apesar das enfermeiras serem o maior grupo de profissionais de saúde em contacto com estas crianças, há falta de estudos de investigação que validem as intervenções de enfermagem nos cuidados às crianças com doença crónica e às suas famílias.

Este mesmo facto é verificado por Deatrick (1998), que realizou um estudo de investigação integradora, analisando estudos de investigação que testaram intervenções com crianças com doença crónica e as suas famílias, publicados entre 1966 e 1995, visando fazer recomendações para a investigação clínica, tendo encontrado apenas 9 artigos que satisfaziam os critérios previamente estabelecidos pela autora.

Esta evidência empírica desafia os enfermeiros que prestam cuidados à criança e família a reflectirem sobre a sua prática, sob pena de correrem o risco das suas intervenções não serem valorizadas e portanto dispensáveis.

1.1.2.1 Impacto da doença crónica na família

O impacto da doença crónica na criança é influenciado por numerosos factores, no entanto há aspectos comuns a todas as crianças, independentemente da sua doença, tais como a interferência no desenvolvimento (físico, emocional ou social), dor e desconforto causados pela doença ou pelos tratamentos e uma certa incapacidade para participar nas actividades dos seus pares. Porém, o desenvolvimento da criança é determinado não só pela doença, mas também pelas reacções e apoio oferecido pela família, os quais são influenciados pela maneira como a criança se adapta à doença e ao seu tratamento.

O estudo de Austin (1991), já anteriormente citado, concluiu que os pais necessitam de maior apoio por parte dos profissionais de saúde para darem continuidade às prescrições médicas, assim como para lidar com a doença crónica na escola, com problemas económicos, com a imprevisibilidade da doença e sua influência no futuro da criança, e para falar com os outros irmãos acerca da doença.

Da literatura que a autora analisou, emergem um grande número de variáveis relacionadas com a adaptação da família à doença crónica nomeadamente:

- **variáveis relacionadas com a doença** (idade em que aparece, gravidade, prognóstico, previsibilidade dos sintomas, natureza das limitações, e efeitos do tratamento)

- **variáveis demográficas** (nível socio-económico, tamanho da família, cultura)

- **variáveis relacionadas com a criança** (idade, sexo, estadio de desenvolvimento, capacidade para compreender os efeitos da doença).

Knafl e colaboradores (1996) realizaram mais recentemente um estudo com famílias de crianças portadoras de doença crónica com a finalidade de identificar padrões da família lidar com a doença (Family Management Styles).

Este estudo permitiu aprofundar o conhecimento dos diferentes factores que estão envolvidos na gestão da doença crónica da criança, por toda a família. Assim, as autoras verificaram que a maneira de lidar com a doença se relaciona com factores nem sempre valorizados pelos profissionais, tais como :

- *identidade da criança*, perspectiva dos pais sobre a criança e as suas capacidades;
- *perspectiva da doença*, crenças e compreensão dos pais sobre a doença;
- *auto-imagem da criança*, percepção que a criança tem da sua saúde e como se compara com os seus pares;
- *filosofia de vida*, ou seja, finalidades, estratégias e comportamentos dos pais sobre os cuidados à criança com doença crónica;
- *atitude na gestão da doença*, perspectiva dos pais sobre as dificuldades do regime terapêutico e da sua capacidade de o cumprir;
- *tipo de abordagem à gestão da doença*, orientação à gestão da doença e aos comportamentos a ela associados;
- *comportamentos de auto-cuidado*, participação da criança no regime terapêutico incluindo comportamentos e percepção das suas habilidades
- *envolvimento de ambos os pais*, perspectiva dos pais sobre o grau da sua partilha dos cuidados à criança

- *colocar a doença em 1º plano*, perspectivas dos pais sobre a doença como foco dominante da sua vida
- *medo do futuro*, percepção de que a doença condicionará gravemente a vida familiar
- *consequências para a criança*, perspectiva da criança de como a doença afecta a sua vida diária.

A forma como estes diferentes factores se manifestam pode ser agrupada nos 5 estilos identificados pelas autoras: **Padrão de Sucesso** (Thriving), **Padrão de Acomodação** (Accomodative), **Padrão de Paciência** (Enduring), **Padrão de Esforço** (Struggling), **Padrão de Dificuldade** (Floudering). O último padrão, Padrão de Dificuldade, demonstrou ser bastante destrutivo para a família, pela diferença de pontos de vista sobre a doença e a forma de lidar com a mesma entre o casal, o que se traduz por dificuldade em cumprir a terapêutica e outros aspectos ligados ao controlo da doença. Curiosamente foi o estilo mais frequente em famílias com adolescentes.

Quando uma doença crónica é diagnosticada os pais passam por uma serie de estadios mais ou menos previsíveis: choque, ajustamento e reintegração e aceitação (Barros, 1999; Wong, 1999):

Choque - Numa primeira fase os pais apresentam uma sensação de choque ou atordoamento e muitas vezes não acreditam ou não percebem o que está a ser dito (esta reacção parece mais intensa quanto mais velha é a criança). Esta fase, que se pode acompanhar de negação, caracteriza-se por sentimentos de raiva, frustração e culpa; os sentimentos de raiva são dirigidos contra eles próprios, contra o pessoal de saúde, a criança doente, os outros filhos saudáveis ou contra Deus. Esta fase, muito incompreendida por médicos e enfermeiros, pode ajudar à adaptação à doença, permitindo-lhes manter a esperança face aos factos que são demasiado “pesados”: a negação funcionará como um amortecedor (Murgatroyd e Woolfe, 1985, Wong, 1999).

Ajustamento - É uma fase de “tristeza crónica” e de aceitação parcial da doença. Os pais admitem abertamente que o problema existe e procuram compreender a doença e aprender sobre ela. Podem continuar a manifestar sentimentos de culpa ainda nesta fase, assim como sentimentos de vergonha, ambivalência em relação à criança ou mesmo depressão.

Reintegração e aceitação - Esta fase caracteriza-se pela expressão de expectativas realistas e pela reintegração da criança na vida da família. Os pais e a criança aprendem a lidar com a doença e as suas exigências. A aceitação é por vezes intercalada com períodos intensos de dor, pela perda da criança saudável, sobretudo nas etapas cruciais do desenvolvimento, como a entrada para a escola.

Há aspectos comuns em relação à forma como a doença crónica afecta a família tais como a perda do filho ideal, a sobrecarga económica, o isolamento social e o peso dos cuidados diários. Com a crescente responsabilização da família pelos cuidados em casa e a diminuição do período de hospitalização, aumentam as dificuldades e os problemas das famílias, quer emocionais, quer económicos, sobretudo quando estas famílias já vivem em condições de pobreza e exclusão social (Anderson, 1990). Nas crianças com doença crónica, os aspectos mais simples do quotidiano tornam-se complicados, morosos e exigentes, do ponto de vista afectivo, mas, apesar disso os estudos efectuados com estas famílias demonstram a sua grande resiliência e a capacidade para desenvolver estratégias de adaptação (Burton, 1975; Eiser, 1990).

São as mães que são particularmente afectadas pela doença crónica dos seus filhos o que é facilmente explicado pelo papel tradicional da mulher e as exigências práticas a nível doméstico, tais como o tratamento, dietas especiais, limpezas regulares e consultas médicas periódicas ou até hospitalização (Eiser, 1990; Orford, 1987). Num estudo clássico sobre doença crónica da criança e implicações na família, efectuado por Burton em 1975, o autor verificou que havia mães que gastavam até 22 horas por semana a fazer fisioterapia aos filhos afectados por mucoviscidose.

Os irmãos também sofrem as repercussões de ter um irmão doente. Estas crianças apresentam um risco adicional de mal-adaptação pois são muitas vezes pressionados para desempenhar papéis que não lhes estão atribuídos, como o papel maternal muitas vezes cumprido pela irmã mais velha, e não é invulgar encontrar comportamentos negativos como inveja, raiva, hostilidade ou isolamento. Porém, há também situações em que os irmãos manifestam comportamentos positivos como cooperação, maior sensibilidade e compaixão (Eiser, 1990; Thibodeau, 1988; Wong, 1999).

1.1.2.2 Estratégias de adaptação familiar

Podemos definir estratégias de adaptação, estratégias de coping ou mecanismos de coping, como os processos utilizados para lidar com situações que produzem, ou podem vir a causar, stress emocional. A capacidade de usar estas estratégias, usando as mais adequadas num determinado momento, e mudando para outras mais apropriadas num outro momento são características de indivíduos flexíveis com hipóteses acrescidas de uma adaptação positiva e de manter a saúde emocional.

Eiser (1990) refere como exemplo de mecanismos coping que as famílias podem apresentar, o desenvolvimento de uma filosofia de vida própria, bons sistemas familiares e boa comunicação na família. Estes comportamentos estão relacionados com um bom relacionamento conjugal, apoio emocional, bom rendimento económico, professar crenças religiosas, encarar a doença de forma positiva e satisfação com os cuidados de saúde.

Analisando os resultados de numerosos artigos de investigação Canam (1993) identifica oito tarefas adaptativas que são habitualmente enfrentadas pelos pais de crianças com doenças crónicas, respectivamente:

- **aceitar a doença da criança**, isto é atribuir um significado pessoal à doença do seu filho que lhes permita aceitá-la e continuar com o seu padrão familiar;

- **lidar efectivamente com a situação do filho no dia a dia**;

- **dar resposta às necessidades de desenvolvimento da criança**, isto é atender às necessidades normais da criança no contexto da doença crónica;

- **dar resposta às necessidades de desenvolvimento dos restantes membros da família**, isto é, preservar as relações dentro da família, equilibrando as necessidades da criança doente com as necessidades dos outros elementos da família e da família como uma unidade;

- **lidar com o stress constante e com as crises periódicas**, isto é, prevenir a acumulação de stress que pode arrasar os recursos da família e levar à crise;

- **apoiar os membros da família na gestão dos seus sentimentos**, isto é, aprender a gerir os seus próprios sentimentos e ajudar a criança a gerir os dela

- **educar os outros acerca da doença da criança**, isto é obter uma compreensão completa e correcta da doença da criança para si próprios mas também para educar outros, nomeadamente a própria criança, os irmãos, a família alargada, os amigos, os vizinhos, os professores, e todos aqueles com quem a criança contacta;

- **estabelecer um sistema de apoio**, isto é, criar apoios dentro da comunidade que possa ajudar a família a lidar com a doença mas que lhes permita também manter laços significativos com os outros.

Por outro lado, enfatizar os problemas relacionados com a doença, minimizar a gravidade das crises, evidenciar sentimentos de ansiedade e apreensão revelam mecanismos de adaptação negativos. Estes mecanismos de

adaptação podem estar relacionados com determinados factores de risco como os que foram identificados por Wallander e colaboradores (citado por Eiser, 1990):

- implicações específicas e limitações da doença (gravidade da deficiência, incontinência de esfíncteres, visibilidade das lesões);
- necessidade de cuidados específicos;
- stress psicossocial (relacionado com as rotinas diárias, por exemplo).

Factores intrapessoais, como o temperamento e competência para o desempenho do papel parental, assim como factores relacionados com o próprio ambiente familiar e o apoio social devem também ser identificados, quando se avaliam os mecanismos de adaptação (Malpique et al, 1993).

Também as crianças que evidenciam estratégias de adaptação positivas têm um bom relacionamento em casa, na escola e com os pais, compreendem a sua doença e aceitam as suas limitações e a responsabilidade pelo tratamento, expressam emoções apropriadas e realizam-se a vários níveis, quer intelectualmente quer a nível motor. Por outro lado, as crianças com mecanismos de adaptação negativos apresentam mais problemas de comportamento em casa e na escola e atitudes mais negativas face à doença (Austin et al, 1991).

Burke et al (1999) desenvolveram um instrumento de avaliação de factores de stress e tarefas da família da criança com doença crónica (*Burke Assessment Guide to Stressors and Tasks in Families with a Child with a Chronic Condition*) com base em 9 trabalhos de investigação de enfermagem da última década. A utilização deste instrumento pelas enfermeiras permitirá, de uma forma rápida (o guia tem apenas uma folha), identificar os factores de stress mais prementes, servindo simultaneamente como um instrumento de registo e planeamento, assegurando também a continuidade de cuidados.

Um registo sistemático deste cariz assume imenso valor pois a investigação realizada pelos psicólogos da saúde tem evidenciado que “*não são*

as condições objectivas da doença ou do tratamento que determinam as consequências psicológicas e comportamentais, mas sim a interpretação e as crenças e regras associadas a este diagnóstico” (Barros, 1999: 136). É importante que os profissionais de saúde mais directamente implicados na prestação de cuidados à criança com doença crónica e família, nomeadamente médicos e enfermeiras, tomem também consciência deste facto

Avaliar a família e a criança, em relação aos seus mecanismos de adaptação e tomar consciência das dificuldades de ajustamento resultantes da presença dos diferentes factores de stress pode permitir uma intervenção ajustada às reais necessidades das famílias e evitar actuações baseadas no senso comum .

1.1.2.3 Ajuda à família da criança com doença crónica

As enfermeiras de pediatria que trabalham com as famílias de crianças com doença crónica têm que perceber que os peritos são os pais, e que enfermeiras e pais têm que ser parceiros nos cuidados. Esta abordagem só será efectiva se todo o sistema familiar for encarado como o núcleo dos cuidados como já foi amplamente explanado no sub-capítulo anterior. E esta abordagem deve ser extensiva à equipa multidisciplinar pois, como afirma Carmona da Mota (1993: 11), *“os agentes terapêuticos e educativos directos são as famílias (salvo na sala de operações e talvez nos cuidados intensivos (...)) os técnicos de saúde são, cada vez mais, conselheiros, tutores em cuidados das doenças e na saúde”*.

Porém, estudos realizados em vários contextos e em momentos cronológicos distintos têm revelado que os pais não estão suficientemente informados e não são apoiados na difícil tarefa de se ajustarem à doença crónica (Austin, 1991; Burton, 1975; Carvalho, 2001; Hall, 1997; Holmes 1996; Orford 1987; Marinheiro, 2002).

Hoje a família é chamada a assumir a responsabilidade pela monitorização da doença e pela administração dos cuidados, com as medidas terapêuticas a serem administrados no lar, ou próximo dele, e cada vez menos no hospital. O envolvimento com as famílias requer que a enfermeira desenvolva um número de papéis diversificados: para além de providenciar cuidados directos e orientar a prestação de cuidados pelos pais, a enfermeira tem que ser educadora, conselheira, pessoa de recurso e de ligação. Os conhecimentos e competências que a enfermeira possui nas ciências biológicas, psicológicas e sociais permite-lhe integrar equipas multidisciplinares que está em posição de coordenar (Bailey et al, 1990).

A finalidade das intervenções de enfermagem com estas famílias é ajudar a manterem-se saudáveis e a funcionar aos seus melhores níveis ao longo da vida da criança, ou mesmo após a sua morte (Wong, 1999). As acções de enfermagem devem começar antes da criança nascer, quando a família procura aconselhamento genético, com a enfermeira a desenvolver competências de relação de ajuda (Lazure, 1998), a providenciar informação e a dar apoio às decisões a que o casal chegou. Por outro lado, a ênfase da enfermagem pediátrica deve ser numa perspectiva de desenvolvimento, que diferencia a criança do adulto, pois as crianças com doença crónica são antes de mais crianças, com os mesmos problemas e necessidades das outras crianças.

A intervenção de enfermagem junto destas famílias deve decorrer das necessidades sentidas pela família e avaliadas caso a caso, recorrendo a instrumentos desenvolvidos por enfermeiros como o “Modelo de Avaliação Familiar de Calgary” (Wright e Leahey, 1994, 2000), ou outro, sob pena de se correr o risco das intervenções não serem adequadas às necessidades daquela família específica.

Graves e Hayes (1996), após realizarem um estudo em 10 serviços ambulatoriais de um hospital terciário no Canadá, concluíram que é imperativo que as enfermeiras identifiquem as necessidades da família de forma

colaborativa, por um processo de avaliação sistemática, e desenvolvam prioridades e objectivos em conjunto, de maneira a reforçar a capacidade dos pais para satisfazer as necessidades dos seus filhos com doença crónica. Esta investigação, realizada com o objectivo de examinar a acuidade com que as enfermeiras identificavam e atribuíam prioridades às necessidades dos pais, em comparação com as necessidades expressas pelos próprios pais (de crianças com doença crónica), revela que os pais se viam a si próprios como tendo menos necessidades, e de menor importância, que as enfermeiras que cuidavam deles e dos seus filhos.

O estudo de Canam (1993), já mencionado anteriormente, pode também ser um grande contributo para identificar as áreas de maior necessidade de cuidados de enfermagem, até porque encontrou aspectos muito sobreponíveis às identificadas por Hymovich e Hagopian (1992) que apontam como tarefas dos pais da criança com doença crónica, as seguintes:

- obter cuidados de saúde adequados;
- dar resposta exigências financeiras da situação;
- manter a saúde dos restantes elementos da família;
- compreender e gerir a doença;
- reconhecer áreas nas quais a vida da criança e o seu funcionamento não estão afectadas pela doença e desenvolver um plano para assegurar a normalização;
- manter a sua própria saúde;
- manter a integridade individual de cada membro da família;
- estabelecer e manter um sistema de suporte;
- estabelecer uma filosofia de vida que permita enfrentar a doença ;
- ajudar a criança a compreender e enfrentar a doença;

- envolver a criança nas actividades relacionadas com a doença, ajustadas à sua idade e desenvolvimento;
- compreender e enfrentar o impacto emocional da doença, na família;
- adaptar a organização familiar para acomodar a pessoa com a doença crónica;
- adaptar-se às mudanças no estilo de vida;
- tornar-se advogado de si mesmo e da família;
- procurar e usar os recursos de saúde e comunitários adequados.

O apoio que a enfermeira pode fornecer à família assenta essencialmente nos aspectos educacionais do seu papel de forma a aumentar o conhecimento da família acerca da doença (uma das formas de melhorar a comunicação) mas também para favorecer o desenvolvimento da criança em todas as dimensões: física, psicológica e social. Wong (1999) afirma que se pode atingir a “normalização” ajudando os pais a satisfazer as necessidades da criança alteradas pela doença, e dando orientações antecipatórias sobre as etapas cruciais do desenvolvimento, como a necessidade de autonomia dos adolescentes, por exemplo.

Novos caminhos se abrem à intervenção da enfermeira, na ajuda à família com um filho com doença crónica, decorrentes da expansão do seu papel para incorporar a família como foco dos cuidados, e também porque a investigação entretanto realizada permitiu criar um corpo de conhecimentos de enfermagem que fundamentará a prática de forma consistente, como é o caso do estudo conduzido por Pless e colaboradores (1994) no Canadá.

Este estudo experimental destinado a verificar se uma intervenção de enfermagem estruturada poderia prevenir ou reduzir o desajustamento psicológico de crianças de idades compreendidas entre os 4 e 16 anos, portadoras de doença crónica, tinha como princípio subjacente que, a prestação de cuidados de enfermagem com a finalidade de otimizar o funcionamento da família e dos

pais, teria um impacto positivo no ajustamento psicossocial da criança com um problema crónico.

A intervenção de enfermagem direccionou-se para promover um ambiente familiar saudável, diminuindo o stress parental, melhorar a competência parental e globalmente o funcionamento familiar, de forma a que a unidade familiar desse melhor resposta às necessidades sócio-emocionais das crianças através das seguintes acções:

- 1) desenvolver um relacionamento com as famílias e obter informação sobre as suas necessidades
- 2) fornecer apoio emocional
- 3) ajudar a família a perspectivar a sua situação de maneira diferente ou a aumentar o seu conhecimento
- 4) assistir a família na resolução de problemas
- 5) ajudar a família a obter os recursos e serviços que melhor satisfaçam as suas necessidades.

O estudo demonstrou a eficácia de uma intervenção especializada de enfermagem para reduzir ou prevenir desajustamento psicossocial em crianças com doença crónica. Os efeitos positivos evidenciaram-se nos domínios da ansiedade e depressão, dependência, confiança na escola, comportamento e auto-estima.

O enorme contributo que ressalta deste estudo para a prática de cuidados é que estes resultados foram obtidos com uma intervenção relativamente simples e não dispendiosa, implicando apenas uma re-orientação dos cuidados de enfermagem o que nos leva a encarar de forma optimista a realização de intervenções semelhantes no nosso contexto, nomeadamente na oferta de cuidados de enfermagem à família da criança portadora de doença cardíaca congénita.

1.1.3 Assistência de enfermagem à família da criança portadora de doença cardíaca

A doença cardíaca congénita constitui “o grupo mais prevalente de malformações congénitas com relevância clínica” (Comissão Nacional de Saúde Infantil, 1993:107) tendo sido identificada no relatório desta Comissão como uma das áreas de intervenção prioritária em relação à doença crónica da criança.

Em Portugal, no ano 2000, as malformações congénitas do coração e do aparelho circulatório constituíram 8,9% dos óbitos por todas as causas no 1º ano de vida e 34% dos óbitos por malformações congénitas (Portugal, 2002), conforme se pode constatar no quadro 1.

QUADRO 1 - ÓBITOS COM MENOS DE 1 ANO, SEGUNDO AS CAUSAS DE MORTE EM PORTUGAL

CAUSAS DO ÓBITO	1998	1999	2000
Todas as causas	680	653	665
Malformações congénitas	228	193	170
Malformações congénitas do coração e do aparelho circulatório	99	*	58

*sem dados quanto a este parâmetro

Fonte: Estatísticas de Saúde 2000, 1999 e 1998

A etiologia da maior parte das cardiopatias congénitas é de causa desconhecida mas há numerosos factores associados a uma maior incidência da doença, nomeadamente rubéola materna durante a gravidez, alcoolismo materno, idade materna superior a 40 anos e diabetes materna insulino-dependente. As crianças portadores de cardiopatia congénita têm por vezes associados outras malformações como fistula traqueoesofágica, agenesia renal e hérnia

diafragmática. Para além de outras causas, a implicação de vários factores genéticos nesta doença ocasiona um risco mais elevado de aparecimento de doença cardíaca congénita em crianças com familiares directos portadores de cardiopatias congénitas (irmãos, pais) ou com alterações cromossómicas, como por exemplo, Síndrome de Down (Álvares, 1996; Freitas et al, 1998; Nogueira et al, 1999; Santos, 1997; Wong 1999).

A relevância desta problemática, para além da sua elevada incidência, advém dos avanços tecnológicos, que favorecendo um diagnóstico e intervenções cada vez mais precoces, permitem que 85% das crianças que nascem com cardiopatias congénitas sobrevivam até à idade adulta (Sparacino et al, 1997). O desenvolvimento da cardiologia fetal, do cateterismo de intervenção, assim como da cirurgia cardíaca neonatal, a possibilidade de transplantação cardíaca, os progressos farmacológicos e as aplicações da genética molecular às malformações cardíacas e às miocardiopatias, constituem autênticas “*revoluções culturais*” que mudaram completamente o rosto da cardiologia pediátrica (Kachaner, 1996).

Grande parte destes avanços são já uma realidade no nosso país em que, por exemplo, um estudo prospectivo dos recém-nascidos avaliados no Hospital de Santa Marta no período 1990-1994 (Massa et al, 1997) revelou que o diagnóstico de cardiopatia foi confirmado em média aos 8 dias nos recém-nascidos seguidos em ambulatório e aos 4 dias nos recém-nascidos internados. Esta precocidade no diagnóstico permitiu efectuar com êxito a correcção cirúrgica na 1ª semana de vida aos recém-nascidos portadores de transposição das grandes artérias, uma malformação congénita que põe em risco a sobrevivência da criança se não for precocemente corrigida.

1.1.3.1 A doença cardíaca congénita

A transição da vida intra-uterina para a vida extra-uterina consiste numa série de modificações e adaptações que ocorrem nas primeiras 6-8 horas de vida,

a mais importante das quais é o início da respiração. Para que se possa entender toda a problemática da doença cardíaca na criança far-se-á uma sintética descrição da circulação fetal e extra-uterina, assim como uma breve referência às malformações cardíacas mais frequentes, cuja descrição poderá ser consultada num glossário, no final deste relatório (Anexo 1).

Na vida fetal não há uma separação clara entre sangue venoso e sangue arterial: o sangue oxigenado na placenta entra na circulação através da veia umbilical progredindo para o coração através da veia cava inferior que desemboca na aurícula direita. Ao entrar na aurícula direita uma pequena prega existente no seu interior, assim como a pressão mais elevada, orientam esse sangue para a aurícula esquerda através do foramen oval. Este sangue mais oxigenado vai posteriormente ser bombeado para a cabeça e extremidades superiores através da aorta. Também à aurícula direita chega o sangue venoso procedente da cabeça e extremidades superiores, conduzido pela veia cava superior. Esse sangue passa para o ventrículo direito e daí para a artéria pulmonar. Como os pulmões estão cheios de líquido amniótico e têm pressões elevadas, só uma pequena parte desse sangue vai nutrir os pulmões, sendo o restante dirigido para a aorta através do canal arterial, e da aorta para as artérias umbilicais e novamente para a placenta.

Antes do nascimento, esta circulação dá origem a pressões mais elevadas no lado direito do coração do que no lado esquerdo, e a que a resistência da artéria pulmonar seja superior à da artéria aorta. Com a exclusão da placenta da circulação, após a clampagem do cordão umbilical e a expansão pulmonar decorrente da primeira respiração, a hemodinâmica do sistema circulatório fetal fica completamente alterada. Com o primeiro choro do bebé os pulmões expandem-se, a sua resistência diminui e o sangue começa a ser bombeado para a pequena circulação. Nos pulmões a oxigenação faz-se com eficácia e o sangue daí proveniente entra no coração na aurícula esquerda através das veias pulmonares, aumentando a pressão no lado esquerdo e obrigando o foramen oval

a encerrar. O canal arterial também vai encerrando gradualmente, na presença de maiores concentrações de oxigénio no sangue, e a pressão do ventrículo direito assim como as resistências pulmonares vão diminuindo progressivamente, atingindo valores próximos dos do adulto, no 1º mês de vida. Também com o crescimento, o ventrículo esquerdo vai aumentando a sua importância e pelos 6 meses terá a dominância sobre o ventrículo direito que persistirá para o resto da vida.

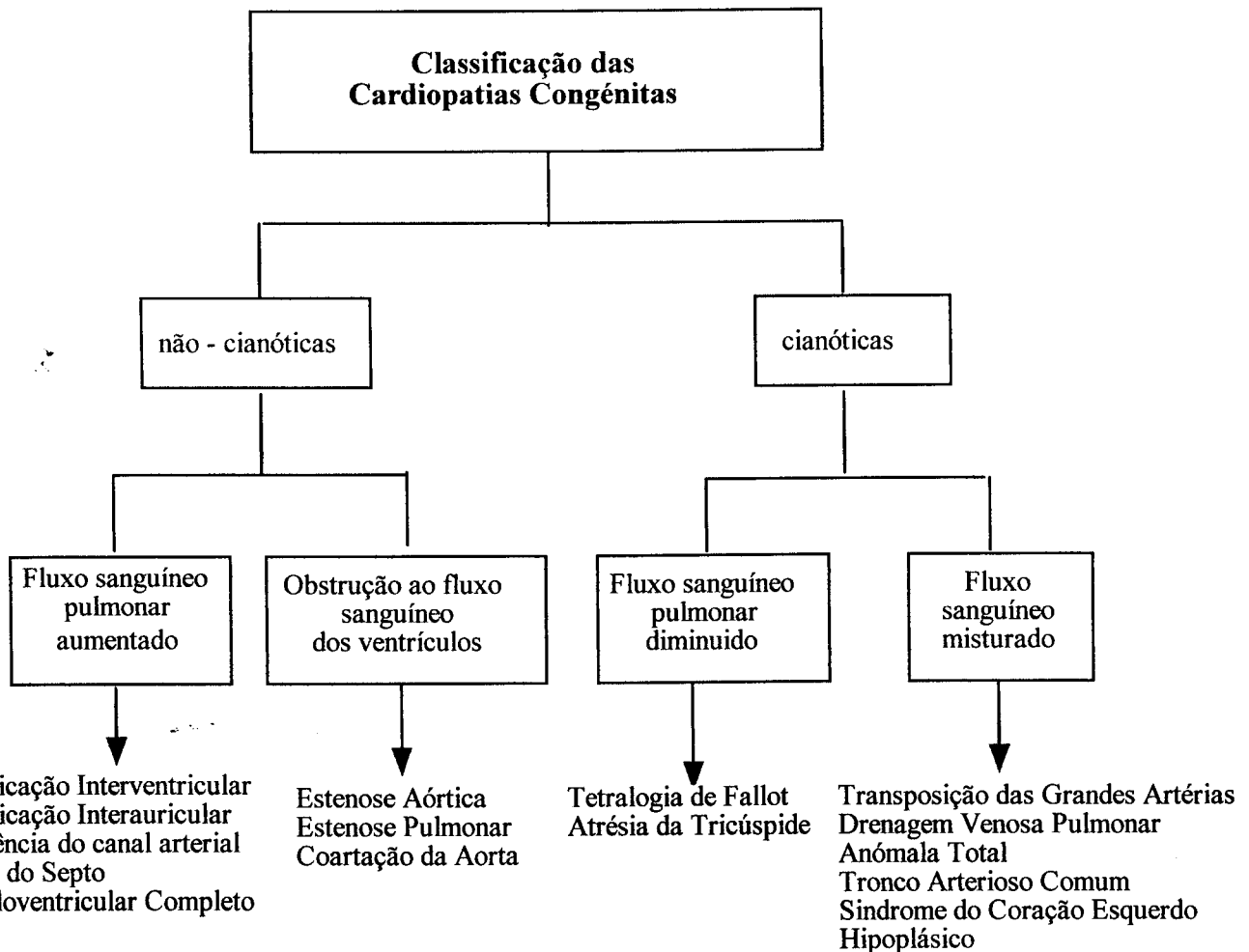
Estas diferenças que se verificam durante a circulação fetal explicam que muitos bebés não apresentem qualquer alteração no seu crescimento e desenvolvimento durante a vida fetal e tenham, ao nascimento, um aspecto perfeitamente saudável.

A compreensão da hemodinâmica cardíaca: gradientes de pressão, fluxo e resistência na circulação, é importante para se ter uma ideia das manifestações dos vários defeitos cardíacos. Aliás, uma das classificações que se utiliza para diferenciar as diferentes malformações, tem por base as características hemodinâmicas, nomeadamente os padrões de fluxo sanguíneo: aumento do fluxo sanguíneo pulmonar, diminuição do fluxo sanguíneo pulmonar, obstrução ao fluxo sanguíneo na saída do coração e fluxo sanguíneo misturado. Um outro sistema de classificação também utilizado é a divisão das cardiopatias em cardiopatias cianóticas e não-cianóticas, conforme o sangue não-oxigenado entra, ou não, na circulação sistémica, respectivamente (Wong, 1999).

Para maior clareza do que se acabou de expor apresentamos um esquema (figura 6) que conjuga as duas classificações das cardiopatias congénitas.

O facto da criança portadora de uma malformação cardíaca ser aparentemente (e externamente) uma criança “normal” levanta uma série de questões quanto à aceitação da doença (Emery, 1989) e estas famílias enfrentam uma série de crises nomeadamente no momento do diagnóstico, na intervenção cirúrgica e na alta.

FIGURA 6 - SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DAS CARDIOPATIAS CONGÊNITAS



Adaptado de Wong, 1999: 776

São escassos os trabalhos de investigação realizados sobre a criança com doença cardíaca e ainda em menor número aqueles que investigam os mecanismos utilizados pela família para lidar com a doença e encontrar estratégias de adaptação favoráveis (Svavarsdottir e McCubbin, 1996; Tak e MacCubbin, 2002; Van Horn et al, 2001).

Um dos estudos realizados em Portugal neste âmbito foi levado a cabo no Hospital de S. João, Porto, no período de Outubro de 1995 a Março de 1996,

por 2 estudantes do Serviço Social em estágio final, tendo como finalidade a caracterização da situação socio-familiar das crianças que frequentam a consulta de cardiologia pediátrica (Pereira e Carvalho, 1996).

A amostra estudada (n=135) foi escolhida aleatoriamente de acordo com a disponibilidade das investigadoras, dos pais e do espaço físico para realizar as entrevistas. Um terço das crianças que constituíam a amostra tinham sido submetidas a correcção cirúrgica da sua malformação cardíaca, e 25,9% das crianças tinham idade inferior a um ano.

Ressaltam deste estudo aspectos de grande relevância para a intervenção de enfermagem, nomeadamente o facto dos pais apresentarem uma escolaridade muito baixa (53,3% possuem como habilitações o ensino primário incompleto ou são analfabetos) e 25 crianças (18% da amostra) estarem em risco psicossocial. Apesar dos casos terem sido encaminhados por estas técnicas para diversas instituições (Segurança Social, Câmaras Municipais) a resposta não foi satisfatória e na reavaliação mantiveram-se muitos dos problemas identificados.

Um estudo de características de alguma forma sobreponíveis foi realizado mais recentemente no Hospital Pediátrico de Coimbra (Zagalo, 2001) tendo em vista efectuar a caracterização social da criança com doença cardíaca e da sua família, identificar as suas necessidades e conhecer as redes de suporte social. O estudo decorreu de Novembro de 1999 a Abril de 2000 e abrangeu 70 crianças, tanto na consulta externa (77%) como no internamento (23%). A faixa etária predominante foi dos 0 aos 2 anos (54,3%). A escolaridade dos pais era de 4 anos em 40% dos casos, e de 6 anos em 41,4%. Em relação à profissão, 32,9% dos pais eram operários especializados e semi-especializados (construção civil) e 61,4% das mães eram domésticas. Um número considerável de mães (17,1%) referiu ter tido problemas de desemprego devido ao acompanhamento do filho e 90% sentiu limitações nas suas actividades quotidianas desencadeadas pela doença da criança. A grande parte das famílias (82,9%) recebia apoio da família alargada e cerca de um terço (32,9%) usufruía de apoio da Segurança Social

Também no nosso país, mas com um cariz totalmente diverso, foi realizado um outro estudo no Hospital de Santa Cruz, em Lisboa, com mães de bebés com cardiopatia congénita (Santos, 1997b, 2000) em que foi realizada uma intervenção construtivista-desenvolvimentalista com a finalidade de melhorar o sentimento de competências das mães para cuidar dos seus filhos em casa. A investigação envolveu 35 mães, 20 no grupo experimental e 15 no grupo controlo.

A intervenção incluiu 5 sessões: 1 sessão exploratória, 3 sessões interventivas e 1 sessão de seguimento 3 meses após a intervenção, que consistiu em sessões orientadas por uma psicóloga (a investigadora) em que estas mães visualizavam um vídeo no qual “mães-actrizes” lidavam com situações problema semelhantes àquelas que as mães teriam que enfrentar no seu dia a dia, seguindo-se debates em que as participantes discorriam sobre a sua posição face ao mesmo problema.

A autora conclui que os resultados positivos encontrados permitem afirmar que um programa breve e bem estruturado é eficaz e pode ser economicamente rentável. Dos resultados obtidos salientam-se alguns aspectos, nomeadamente o nível elevado de respostas positivas ao programa interventivo que decorreu após a alta da criança, a diminuição significativa da ansiedade destas mães, nomeadamente do índice de stress relativo à competência, assim como as dificuldades de adesão de algumas mães a programas alimentares de redução ou de excesso alimentar e “sobreadesão” em relação a cuidados a ter com a criança nomeadamente a actividade física e social ou prevenção de doenças.

Um outro estudo a que tivemos acesso, foi realizado no Baixo Alentejo por uma enfermeira (Santos, 1998) tendo como objectivos: identificar necessidades da mãe/família de crianças com cardiopatia congénita, estratégias utilizadas pela família e pelos profissionais de saúde e identificar que suporte e ajuda requerem estas famílias.

A amostra era constituída por 13 mães e como instrumento de colheita de dados foi utilizado a entrevista. A análise de conteúdo desses documentos revelou como categorias: emoções e sentimentos em torno da doença e do atendimento de saúde, necessidades vivenciadas pelas mães, recursos: reconhecimento e sua utilização pela família, estratégias da família face à doença e atendimento de saúde e resposta dos profissionais face às necessidades da criança e sua família.

A autora conclui que estas mães necessitaram de ajuda e apoio para:

- *“ estarem orientadas em relação ao meio*
- *darem e receberem afecto*
- *sentirem que estão informadas acerca da situação da criança*
- *sentirem-se competentes como mães e membros da equipa que cuida a criança*
- *poderem contar com os profissionais de saúde*
- *terem um rendimento económico suficiente para fazer face aos custos referentes à situação de doença da criança”* (Santos, 1998: 202).

Em 2000, foi realizado um estudo de investigação no Hospital Pediátrico de Coimbra, também por uma enfermeira (Jerónimo, 2000) com 63 famílias de crianças que frequentavam a consulta de cardiologia pediátrica com a finalidade de avaliar o impacto da doença cardíaca da criança na qualidade de vida das famílias. Os dados, obtidos por questionário, evidenciaram os seguintes aspectos:

- *agregados familiares constituídos em média por 4 pessoas, classificados pela autora como desfavorecidos (rendimento mensal inferior a 750 euros);*
- *o hospital foi mais utilizado do que o Centro de Saúde para a vigilância de saúde, o que leva a concluir que a criança com cardiopatia*

congénita não terá tido uma adequada vigilância de saúde. Só 19% das famílias recorrem a serviços de saúde privados;

- são famílias com elevadas despesas com saúde (só 4,8% não teve despesas com saúde no último mês e em média gastaram 115 euros);
- o diagnóstico pré-natal foi feito em apenas 6,3% das crianças
- as mães foram mais afectadas do que os pais em relação ao emprego;
- as famílias sentem que há falta de sensibilização e mesmo déficit de conhecimentos sobre a patologia ao nível do Centro de Saúde.

Todos estes estudos realizados na nossa realidade cultural e social evidenciam como aspectos comuns o impacto potencialmente negativo da doença cardíaca na dinâmica familiar tornando mais complexa a gestão dos problemas do dia a dia.

A escassez de investigação sobre a problemática da família da criança com cardiopatia congénita, assim como o desconhecimento da existente, dá origem a uma prática de enfermagem tradicional, biomédica, frequentemente centrada na doença da criança, desvalorizando as potencialidades e recursos da família para influenciar favoravelmente a adaptação à doença e subestimando também as suas dificuldades. As intervenções que a seguir se apresentam como recomendáveis face a estas famílias decorrem da literatura específica sobre esta temática, elucidadas sempre que possível pelos resultados de estudos recentes realizados predominantemente por enfermeiras, mas também por outros profissionais.

1.1.3.2 A adaptação da família à malformação

A notícia de que o filho é portador de uma doença cardíaca, aquando do nascimento ou mais tarde, deixa os pais em estado de choque e de ansiedade pela

perspectiva da possibilidade da morte da criança que eles julgavam saudável. Este estado de choque e até de algum embotamento afectivo, dificulta a compreensão do que se está a passar o que é antagónico da necessidade de decisões imediatas, do consentimento que os pais têm que dar, seja para procedimentos diagnósticos seja para a própria intervenção cirúrgica.

A equipa de saúde, particularmente a enfermeira tem que estar disponível para responder às perguntas dos pais, para os esclarecer e apoiar nas suas decisões que são difíceis de tomar em tão curto espaço de tempo. A enfermeira, porque permanece continuamente em contacto com a família, tem como função apoiar a família no luto pelo filho ideal, avaliar a compreensão que os pais têm da situação, dar informação à medida das suas necessidades e ajudar os outros elementos da equipa na compreensão da reacção dos pais.

Frequentemente as reacções da família ao diagnóstico com que foram confrontados incluem reacções de negação e revolta contra os próprios profissionais de saúde, que podem ser mal interpretadas e condicionar todo o relacionamento com a família ao longo do internamento. A enfermeira que acompanha a criança/família, na sua função de advogado do utente, deve ajudar a restante equipa a interpretar tais reacções e a desenvolver uma atitude de apoio e de ajuda.

A necessidade de hospitalização destes bebés afecta gravemente a vinculação mãe-filho pelo que favorecer essa vinculação é uma prioridade da intervenção da enfermeira assim como da restante equipa de saúde. Não basta autorizar a permanência da mãe passivamente sentada ao lado da incubadora ou do berço: é preciso ajudá-la a conhecer o seu filho, a tocar-lhe, a alimentá-lo, é preciso restaurar a sua auto-estima de mãe, altamente abalada pela eficiência dos gestos dos profissionais e pelo ambiente de sofisticada tecnologia que rodeia a criança. Para além disso, a mãe está frequentemente cansada, mal alimentada, exausta e dividida pelas solicitações do bebé hospitalizado, e da restante família

particularmente se tem outros filhos, até porque habitualmente estas unidades diferenciadas localizam-se a grande distância do domicílio familiar.

A compreensão que a família vai ter da doença do seu filho vai depender da capacidade dos profissionais de saúde para informar e explicar de forma clara em que consiste a malformação. Tal intervenção requer que os pais compreendam a estrutura e funcionamento do coração e para isso vão ser necessários esquemas, informações escritas e uniformidade na equipa para que todos utilizem os mesmos termos.

1.1.3.3 Preparar a criança e a família para os procedimentos diagnósticos e terapêuticos

A confirmação da malformação cardíaca requer a utilização de meios complementares de diagnóstico sofisticados e até invasivos. O cateterismo cardíaco é um dos exames complementares mais frequentemente utilizados e que causa grande angústia na família e também na criança quando esta tem consciência do procedimento, isto porque não é isento de riscos, de que os pais estão alertados, uma vez que têm que dar o seu consentimento formal para a realização do mesmo.

A preparação para este procedimento é da responsabilidade do cardiologista, mas também da enfermeira, que reforça e esclarece dúvidas e incute confiança e tranquilidade na família e na criança que habitualmente estão muito ansiosos, tanto ou mais do que aquando da cirurgia (Wong 1999).

A informação da enfermeira deve centrar-se na descrição do espaço físico onde decorrerá o cateterismo e as sensações que a criança sentirá (se esta compreender), informando os pais dos passos que decorrerão, o local onde a criança ficará, assim como dos cuidados que serão necessários antes e após o procedimento e os cuidados e vigilância de sintomas em casa .

Um estudo sobre esta temática foi realizado no Hospital de S. João, no Porto, por uma enfermeira (Carvalho, 2001) visando determinar a qualidade da informação fornecida por médicos cardiologistas e enfermeiras dos serviços de pediatria, aos pais das crianças que iam ser submetidas a cateterismo cardíaco, e a forma como essa informação foi percebida pelos pais das crianças submetidas a esse procedimento invasivo entre Julho de 2000 e Junho de 2001.

O instrumento de recolha de dados foi o questionário, um para cada grupo em estudo, que diferia basicamente em dois aspectos: nos dados de caracterização da amostra e na maneira como as perguntas estavam formuladas para os pais.

Os resultados demonstram *“falta de coerência entre a informação fornecida pelos profissionais de saúde e recebida pelos pais”* (Carvalho, 2001: 104). Apesar dos profissionais de saúde referirem que explicam em detalhe os procedimentos a que as crianças vão ser sujeitas, *“as famílias inquiridas demonstram uma certa incapacidade de actuação ao cuidarem do filho no hospital, bem como ao enfrentarem complicações tardias que ocorreram no domicílio”*.

Verificou também não haver encaminhamento por parte das enfermeiras para outros profissionais de saúde nomeadamente para a enfermeira da consulta de cardiologia pediátrica ou para outras instituições como centros de saúde, revertendo-se numa procura exagerada do serviço de urgência para problemas que poderiam ser facilmente resolvidos no domicílio ou próximo dele.

Grande parte das dificuldades sentidas pelos pais decorre da dificuldade em lidar com os procedimentos burocráticos. Alguns pais alegam desconhecer os seus direitos aquando do internamento do filho. Há unanimidade entre todos os inquiridos sobre a necessidade de existirem informações escritas sobre o cateterismo cardíaco, nomeadamente através de um panfleto a ser entregue aos pais aquando do internamento para esse procedimento.

A preparação para a cirurgia da criança e família deve ser realizada da forma mais individualizada possível, de acordo com o grupo etário da criança, e, criança e família, devem ter oportunidade de conhecer a enfermeira que lhe prestará cuidados no pós-operatório. Esta preparação para além do estabelecimento de uma relação interpessoal que transmitirá tranquilidade, deve também permitir à criança e família perceber o que se irá passar no pós-operatório e se possível contactar com a unidade de cuidados intensivos onde ficará no pós-operatório imediato. A preparação não deve ser feita com demasiada antecedência (1 dia é suficiente) até para evitar fantasias irracionais (Wong, 1999).

A visita à UCI deve permitir à criança e pais contactar com o equipamento que rodeará a criança posteriormente como monitores e ventiladores, devendo ser estimuladas perguntas, mas sem forçar. Se a criança quiser, deve poder manipular todo o material que será usado no pós-operatório e os esclarecimentos devem ser dados com o auxílio de manequins ou esquemas ou até equipamento miniaturizado que gera menos ansiedade sobretudo em crianças pequenas. A avaliação da dor e desconforto devem também ser discutidos nomeadamente familiarizando a criança com escalas de dor que venham a ser utilizadas no pós-operatório. Se for previsível a manutenção de ventilação no pós-operatório é importante ensinar à criança códigos de comunicação não-verbal.

A presença dos pais é uma questão fulcral nos cuidados à criança e nunca é demais reforçar que a separação dos pais é inadmissível qualquer que seja a unidade onde a criança esteja internada, nomeadamente na UCI no pós-operatório.

1.1.3.4 Continuidade de cuidados

São variadas as questões que habitualmente os pais de crianças com cardiopatias congénitas enfrentam em casa. É importante que a enfermeira que acompanha a criança no ambulatório faça permanentemente uma avaliação dos cuidados que a criança e a família necessitam sempre na perspectiva de que os pais são os principais prestadores desses cuidados e, portanto, devem estar completamente esclarecidos de todos os aspectos relacionados com a situação do seu filho e que detêm informações (escritas em alguns casos), nomeadamente sobre medicação, nutrição, actividade física, sinais e sintomas que devem levar a recorrer ao médico, comportamento da criança e irmãos, disciplina, apoios comunitários e grupos de auto-ajuda.

As principais questões sobre as quais deve recair a preparação para a alta e cuidados em casa visam essencialmente capacitar os pais para reconhecer sintomatologia associada à doença cardíaca e para tomar decisões sobre a sua transitoriedade ou da necessidade de recorrer aos serviços de saúde (Clare, 1985).

A enfermeira deve também alertar a família para a necessidade de gerir a ansiedade que a alimentação representa, assim como a administração de medicação - alertar para sinais e sintomas que devem ser observados, e da importância de favorecer o crescimento e desenvolvimento, normalizando a vida da criança e da família promovendo também a adaptação dos irmãos, chamando a atenção para o impacto que a doença tem no seu desenvolvimento físico e emocional.

Um estudo realizado em 1993 no Royal Brompton Hospital, em Inglaterra, revelou que 85% dos pais de crianças com cardiopatia congénita inquiridos (n=41) consideravam a informação que receberam inadequada, nomeadamente (e por ordem de prioridade) no que se refere ao prognóstico e estilos de vida, informação sobre a medicação e seus efeitos secundários, à continuidade de cuidados, à comunicação com o pessoal, e à educação para a

saúde (Holmes, 1996). A autora conclui da necessidade de uma enfermeira com competências especializadas nesta área e conhecimentos, que forneça à família e à criança a informação e o apoio necessários durante as diferentes fases de crise e que faça a ligação entre o hospital e a comunidade.

Também o estudo realizado por Stinson e McKeever (1995) num hospital universitário Canadano junto de 30 mães de crianças submetidas a cirurgia cardíaca com a finalidade de identificar a sua percepção e compreensão da informação recebida para cuidar dos filhos após a alta, revelou a dificuldade das mães compreenderem toda a informação recebida, apesar da amostra ser constituída por mulheres com habilitações literárias acima da média, no contexto Canadano.

Os dados foram colhidos através de um instrumento adaptado da escala "Patient Learning Needs Scale" (Bubela et al, 1989) e os itens versavam seis dimensões da preparação para a alta: cuidados com o bebé, cuidados com a doença, controlo dos sintomas, apoio comunitário e vigilância de saúde, doença cardíaca e medicação.

Este estudo que se desenrolou em dois tempos, antes e após a alta, evidenciou a necessidade de "*um profissional apropriado para contactar com as questões ou problemas que surgem após a alta*" (Stinson e McKeever, 1995:56), dominando profundamente as questões que preocupam os pais e se relacionam com a doença cardíaca dos seus filhos, sendo pouco valorizado o apoio que a maioria (70%) das mães recebeu da enfermeira de saúde pública que as visitou em casa, pois estas enfermeiras não tinham conhecimento detalhado sobre doença cardíaca congénita .

As investigadoras sugerem também que esse profissional se localize no hospital e que o contacto seja realizado telefonicamente de forma a proporcionar às mães tanto a informação especializada como o apoio de que necessitam, uma sugestão semelhante à apresentada por outros autores (Clare, 1985; Holmes, 1996).

Svavarsdottir e McCubbin (1996) estudaram as relações entre as necessidades de cuidados de crianças portadoras de doença cardíaca congénita e as necessidades da família, assim como as estratégias de coping utilizadas por pai e mãe.

Este estudo, uma parte de um estudo longitudinal mais alargado sobre adaptação da família na doença crónica, abrangeu 71 pais de crianças com idade inferior a um ano que recebiam cuidados no serviço ambulatorio de um grande hospital pediátrico universitário, nos Estados Unidos.

A investigação confirmou que pais e mães desempenham papéis diferentes, sendo as mães as principais prestadores de cuidados directos. Nestes cuidados a tarefa mais morosa e uma das mais difíceis é alimentar a criança. No entanto a tarefa mais difícil para ambos os pais é o apoio psicológico ao cônjuge, aumentando as dificuldades quando existem outros filhos.

Os resultados deste estudo assinalam a importância dos serviços de saúde adoptarem um perspectiva sistémica na abordagem da família e para a necessidade do apoio e orientação da enfermeira se expanda para além das questões da doença e do tratamento, englobando também aspectos relacionados com a forma como a família lida com o stress acumulado, assim como com as transições no ciclo de vida familiar.

Um estudo mais recente realizado com o mesmo enquadramento conceptual (Tak e McCubbin, 2002) realizado com 92 famílias de crianças Coreanas com idade inferior a 12 anos e a quem tinha sido diagnosticada recentemente uma doença cardíaca congénita (<3-4 meses) revelou que a percepção que a família tem de receber apoio social funciona como um factor de resiliência, um factor mediador, entre o stress vivenciado e as estratégias de adaptação. Para esta percepção de apoio social muito contribuíram as características da criança e da família.

Outro estudo, que pode contribuir para de alguma maneira questionar as práticas dominantes no atendimento a estas famílias, foi realizado por Goldberg e

colaboradores (1990). Este estudo, um estudo comparativo com pais (pai e mãe) de crianças com fibrose quística, cardiopatia congénita e crianças saudáveis (n=15, 26 e 30, respectivamente) com idade inferior a 1 ano, tinha como objectivo apreciar o stress apresentado pelos pais, medido pela escala Parenting Stress Index, que avalia 3 domínios: acontecimentos de vida, factores relacionados com os pais, e factores relacionados com a criança.

Os resultados demonstraram que os pais das crianças com doenças crónicas expressavam mais stress que os pais das crianças saudáveis e que havia diferenças entre os pais de crianças com fibrose quística e com cardiopatia, com os últimos a referir mais stress excepto nos aspectos relacionados com os cuidados à criança. Um aspecto a realçar é que os pais (homens) referiam mais stress do que as mães, sugerindo que a adaptação à doença é mais problemática para os pais.

A alimentação é considerada uma área de grande investimento dos pais, pelas dificuldades de que se reveste e pela sua importância para a evolução clínica da criança. Lobo (1992) estudou especificamente a questão da alimentação de bebés com cardiopatias, nomeadamente as características da interacção mãe/criança com doença cardíaca congénita durante a alimentação, incluindo sinais de distress e alterações na frequência cardíaca com base no Modelo Ecológico de Barnard (1985) comparando com um grupo controlo constituído por crianças saudáveis e suas mães

Evidenciaram-se diferenças na interacção entre as díades das mães de crianças com cardiopatias e as mães de crianças saudáveis. De particular relevância neste estudo foi a baixa pontuação das mães das crianças doentes em relação aos comportamentos sociais e emocionais que promovem o desenvolvimento (sorrir, estabelecer contacto visual, tocar, cantarolar) durante a alimentação, quando comparados com as mães das crianças saudáveis. Uma explicação possível é que estas mães são mais ansiosas em relação a problemas

que possam surgir durante a alimentação (asfixia, por exemplo) e portanto alimentam as crianças de forma diferente.

Os resultados desta investigação podem ser potencializados nas intervenções de enfermagem particularmente na educação destas mães em relação às dificuldades na interacção bebé - pais, e da sua importância nomeadamente durante a alimentação, e suas repercussões para o crescimento e desenvolvimento saudáveis, nomeadamente no que se refere ao ganho ponderal que permitirá a realização de intervenções cirúrgicas mais precoces.

Não podemos ignorar que a dinâmica de toda a família foi afectada pelo nascimento de uma criança com doença crónica e os irmãos são frequentemente afectados pela presença na família de uma criança gravemente doente que requer cuidados diferenciados, que é muitas vezes superprotegido e que tem um tratamento de excepção de que se ressentem.

Este aspecto da vida familiar deve ser abordado nas consultas de periódicas numa perspectiva de prevenção, com a mesma ênfase que os aspectos biológicos, pois se não for devidamente acautelado pode alterar toda a dinâmica familiar e causar danos, talvez irreversíveis no desenvolvimento afectivo e social da criança e dos irmãos. Porém, estas questões devem ser analisadas individualmente e com sensibilidade, pois Faux (1991) estudou os irmãos de crianças com problemas cardíacos congénitos e de crianças saudáveis e chegou a resultados que demonstram que os primeiros evidenciavam menos hostilidade e raiva e eram mais simpáticos em relação aos seus irmãos o que contradiz resultados apresentados por outros investigadores.

A superproteção da criança com problemas cardíacos, aliás um aspecto comum a outras doenças crónicas, deve também ser debatido com a família pois a criança precisa de oportunidades de se desenvolver socialmente, o que é incompatível com limitações de brincar com outras crianças, de fazer exercício físico, aumentando a sua dependência em casa.

Esta superproteção pode ter efeitos nefastos futuros pois, como evidencia o estudo realizado por Sparacino e colaboradores (1997) com a finalidade de compreender as experiências de pais de jovens com doença cardíaca congénita, à medida que os filhos crescem e entram na vida adulta os pais confrontam-se com um dilema curioso: o desafio da integração social versus isolamento, pois os seus filhos portadores de doença cardíaca preferiam ficar em casa a sair com os amigos.

Também o estudo de follow-up de 288 jovens adultos, submetidos a correcção cirúrgica de uma cardiopatia congénita em criança, num Hospital Universitário Holandês, realizado por Utens e colaboradores (1994) evidenciou que embora o funcionamento social destes jovens seja favorável, existe um maior número de jovens que vivem com os pais, assim como é significativo o número daqueles que não tem uma relação afectiva estável (50%).

Lidar com o diagnóstico de uma doença cardíaca num filho acarreta um stress permanente envolvendo desgaste psicológico, cansaço físico e custos financeiros elevados que se reflectem na dinâmica familiar com repercussões frequentemente ignoradas pelos profissionais de saúde que apenas pontualmente encontram esta família e se centram no órgão afectado, uma perspectiva biomédica que não é consentânea com a abordagem da doença crónica em que a complexidade dos problemas envolvidos transcendem a visão organicista.

A necessidade de acompanhamento contínuo destas famílias deve ser objectivamente equacionado pela enfermeira pois o já citado estudo de Sparacino e outros (1997) evidenciou a necessidade dos profissionais de saúde conhecerem as perspectivas dos pais de adolescentes e jovens adultos com cardiopatia congénita, para os poderem apoiar e facilitar o desenvolvimento e as transições na saúde e na doença que estes pais e estes jovens experimentam.

Embora outros estudos sejam necessários para determinar formas das enfermeiras ajudarem estas famílias, os dilemas identificados pelas investigadoras: dilemas da normalidade, dilemas da revelação, desafio da

incerteza, dilemas da gestão da doença, desafio da integração social versus isolamento, impacto da doença na família e coping, sugerem que os pais de adolescentes enfrentam dilemas significativos para os quais precisam de apoio.

Um estudo de investigação realizado mais recentemente (Van Horn et al, 2001) no Hospital Pediátrico de Boston, no contexto de uma intervenção preventiva, "The experience journal", em que foram realizadas entrevistas a 38 mães de crianças entre os 3 e os 16 anos com doença cardíaca congénita para avaliar a relevância da intervenção (a realização pelos pais de um diário de bordo) e as preocupações maternas relacionadas com a doença, assim como o seu estado emocional, revelou dados sobreponíveis a este estudo.

As mães, entrevistadas durante a hospitalização da criança e 2 a 4 semanas após a alta, por telefone, forneceram respostas que permitiram agrupar as suas preocupações em cinco categorias: prognóstico médico, funcionamento psicológico da criança, qualidade de vida relacionada com a doença, efeitos na família e preocupações financeiras

Os resultados do estudo sugerem que as preocupações das mães, oriundas de famílias de características socio-demográficas específicas (classe social média-alta em 80% dos casos) são semelhantes às encontradas no estudo de Sparacino e colaboradores (1987) e são independentes da gravidade da doença, apesar de se ter demonstrado que estas faziam uma avaliação rigorosa da gravidade da doença, e semelhante à que faziam os cardiologistas.

Os autores, psiquiatras, sugerem uma intervenção preventiva com a elaboração de guias orientadores para entrevista e/ou questionários, para serem utilizados por médicos e outros prestadores de cuidados.

Finalmente num outro estudo recente realizado na Suécia, no Hospital Universitário de Lund, (Mörelis, Lundh e Nelson, 2002) com a finalidade de verificar se existia diferença entre a ansiedade dos pais de crianças com cardiopatia congénita complexa face a pais de crianças com uma cardiopatia minor (CIV), demonstrou não haver diferenças entre o stress experienciado pelos

pais das crianças com diferente gravidade o que já tinha sido evidenciado em outros estudos como o de Goldberg et al (1991) e Davis et al (1998). O estudo demonstrou também não haver diferenças no stress experienciado entre pais e mães, e em pais de crianças de diferentes grupos etários.

Neste estudo retrospectivo foram inquiridos 101 pais, dos quais 45 tinham filhos submetidos a uma cirurgia paliativa, dada a cardiopatia complexa de que eram portadores, e 56 eram pais de crianças submetidas a cirurgia para correcção cirúrgica de CIV. O instrumento utilizado foi a versão sueca do Parenting Stress Index (PSI).

As famílias das crianças com doença cardíaca enfrentam uma série de crises nomeadamente no momento do diagnóstico, na intervenção cirúrgica e na alta, as quais podem ser minimizadas pela existência da “enfermeira de ligação”, um profissional que as poderá apoiar desde os primeiros momentos de contacto com o hospital, nomeadamente quando for previsível a necessidade de internamento e cirurgia. As funções desta enfermeira (que deve dominar profundamente as questões que preocupam os pais) incluem:

- preparar os pais para darem respostas às necessidades dos seus filhos,
- capacitar os pais para desenvolverem mecanismos de “coping” e encorajarem o crescimento e desenvolvimento normais da criança,
- fornecer a informação adequada e os conhecimentos necessários aos pais de forma a conseguir a sua cooperação e adesão ao tratamento,
- fornecer informação sobre os recursos da comunidade e dos serviços fornecidos pelo hospital,
- colaborar com os prestadores de cuidados, os departamentos do hospital e serviços da comunidade,

- assegurar uma óptima continuidade de cuidados e serviços para as crianças e famílias (CNSMC, 1994; Holmes, 1996; Stinson e McKeever, 1995; Sullivan, 1995).

A doença crónica é uma companhia constante ao longo da vida, e como tal os profissionais de saúde, particularmente as enfermeiras, têm que ser capazes de ajudar as famílias a mobilizarem energias e recursos, que as capacitem para fazer face aos desafios que a doença acarreta e acompanhá-las nesta caminhada, sobretudo quando o órgão afectado tem um valor simbólico tão forte como o coração.

1.2 Justificação do estudo

No início de um novo milénio, e após um século que acompanhou a história da enfermagem como profissão e o seu desenvolvimento como ciência, novos desafios se colocam às enfermeiras, para dar resposta às necessidades cada vez mais diversificadas dos utentes dos seus cuidados, consentâneas também com os novos conhecimentos que constituem as ciências de enfermagem.

A emergência da doença crónica como uma problemática recente em pediatria, exige das enfermeiras novas formas de intervenção que considerem a criança no seu ambiente natural, na sua família, que no dia a dia vai ter que se reorganizar para funcionar saudavelmente, apesar dos inúmeros factores de stress que tem que enfrentar relacionados com a criança, a doença de que é portadora e as características da própria família.

A expressão “parceiros nos cuidados” mais do que um discurso deve ser uma prática, fundamentada num sólido conhecimento da abordagem de enfermagem à família, no sentido de, em colaboração, identificar as necessidades e recursos que a família possui, e planear cuidados holísticos, considerando a família como um sistema. Para além disso a enfermagem de família, como área de desenvolvimento em enfermagem, contribuirá certamente com novos saberes para responder eficazmente às necessidades evolutivas destas famílias.

A criança com doença cardíaca congénita, e a sua família têm necessidades de cuidados que não estão suficientemente elucidados no nosso contexto social, cultural, e de cuidados de saúde, em que a relação de poder profissional de saúde/utente é desequilibrada, e em que predomina uma abordagem biomédica, centrada no órgão afectado que tem que ser reparado.

Tanto no momento do diagnóstico, como no acompanhamento em ambulatório, ou nos internamentos para a realização de procedimentos diagnósticos ou cirúrgicos, um amplo campo de intervenção está aberto às enfermeiras no sentido de plenamente contribuírem para os ganhos em saúde destas crianças e famílias.

A nossa perspectiva desta problemática é exterior, é distante, atendendo a que o nosso contacto com o hospital é pontual, no acompanhamento de alunos em estágio, por isso propomo-nos conhecer o fenómeno junto dos actores que o experienciam: das enfermeiras que cuidam destas crianças e das famílias que vivem no dia a dia a circunstância de terem um filho com uma cardiopatia congénita.

Várias questões se nos colocam:

- Que cuidados de enfermagem são prestados a estas crianças e famílias?
- Como é a vivência quotidiana destas famílias?
- Que factores dificultaram a sua adaptação à doença do filho?
- Que ajudas recebem estas famílias?
- Que recursos possuem estas famílias que as ajudam a enfrentar as dificuldades do quotidiano?
- Que mudanças poderiam ser implementadas para uma melhor qualidade de cuidados de enfermagem a estas famílias?
- De que forma podem as enfermeiras contribuir para o bem-estar destas crianças e famílias?

1.3 Finalidade do estudo

As finalidades deste estudo são fundamentalmente duas:

- Compreender as necessidades das famílias das crianças com doença cardíaca congénita
- Melhorar a assistência de enfermagem à família da criança com doença cardíaca congénita.

1.3.1 Objectivos do estudo

Orientam o nosso estudo os seguintes objectivos:

- Descrever as necessidades em cuidados de enfermagem das famílias das crianças com doença cardíaca congénita
- Identificar os recursos disponíveis, formais e informais, para dar respostas às necessidades das famílias da criança com doença cardíaca congénita
- Analisar a experimentação de um serviço piloto - enfermagem de ligação - como resposta às necessidades das famílias da criança com doença cardíaca congénita
- Avaliar a eficácia das mudanças operadas, nomeadamente a satisfação das necessidades, assim como o funcionamento, das famílias das crianças com doença cardíaca congénita.

1.3.2 Perguntas de investigação

O estudo que nos propomos realizar visa dar resposta às seguintes perguntas de investigação:

- Que necessidades apresentam as famílias da criança com doença cardíaca congénita?
- De que forma vivenciam as famílias da criança com doença cardíaca congénita as suas necessidades?
- Que intervenções de enfermagem são prestadas às famílias da criança com doença cardíaca congénita ?
- Quais são as características socio-demográficas das famílias da criança com doença cardíaca congénita?
- Existe uma relação entre as necessidades da família da criança com doença cardíaca congénita e os diagnósticos de enfermagem identificados ?
- Existe uma relação entre as necessidades da família da criança com doença cardíaca congénita e as intervenções de enfermagem realizadas?
- Existe uma relação entre as necessidades da família da criança com doença cardíaca congénita e a gravidade da patologia de que a criança é portadora?
- Existe uma modificação das necessidades da família da criança com doença cardíaca congénita com uma intervenção sistemática de enfermagem?
- Existem diferenças nas necessidades da família da criança com doença cardíaca congénita quando comparamos famílias que foram alvo de uma intervenção sistemática de enfermagem e famílias que não receberam essa intervenção?

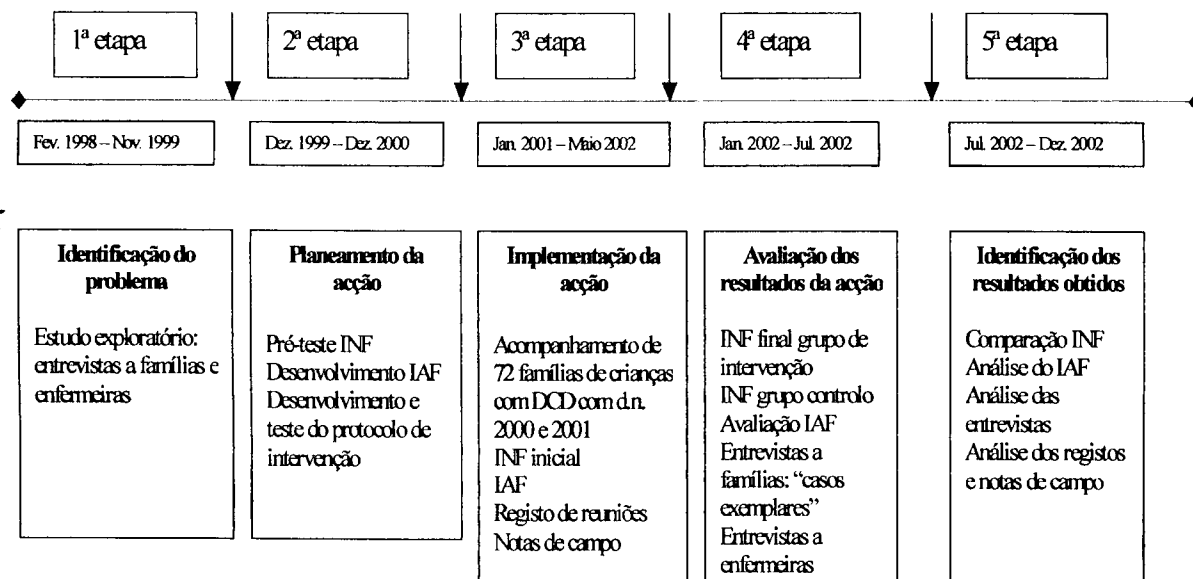
1.4 Organização do relatório

O relatório desta investigação tentará reproduzir o mais fielmente possível o percurso percorrido ao longo dos últimos 5 anos, pois quisemos realizar e avaliar, a experimentação de uma intervenção-piloto em contexto clínico, com a duração de 12 meses, a qual foi precedida de um estudo exploratório.

A metodologia de investigação seleccionada, investigação-acção, que se descreve no capítulo seguinte, condiciona de certa forma a organização do relatório pois este método não se constituiu como um processo linear, antes se tratou de um processo cíclico em que a revisão bibliográfica, a recolha de dados e a análise de dados atravessaram todas as fases deste estudo, tornando a sua redacção final um desafio para traduzir com clareza o processo que foi de investigação, acção e, certamente, também de formação.

Todo o trabalho desenvolvido neste período foi atravessado pela complexidade inerente a um processo de mudança, que decorreu em simultâneo às mudanças que decorriam na própria instituição e dele se dará conta em pormenor nos capítulos 3 e 4 deste relatório.

Cronograma da investigação – acção



Capítulo 2 - Enquadramento Metodológico

Este projecto de investigação-acção surge da convicção que a investigação não pode ser um mero exercício académico, antes deve ser um contributo para modificar a prática dos cuidados de enfermagem, tantas vezes ritualizada e inspirada nos procedimentos biomédicos que dominam os cuidados de saúde (Collière, 1989; Walsh e Ford, 1989)

A doença cardíaca na criança e as suas repercussões na família têm sido escassamente investigadas, quer no contexto nacional quer até no contexto internacional. Também são em número reduzido os estudos de intervenção em enfermagem pelo que a opção de realizar este estudo surge da convergência destes dois vectores, na perspectiva de criar conhecimento numa área mal conhecida, assim como de experimentar formas distintas de cuidar.

Ao longo deste projecto, que se prolongou por vários anos, muitas vezes se nos colocaram questões sobre a adequação do desenho metodológico escolhido, a investigação-acção, sobre a sua viabilidade atendendo às contingências da própria instituição onde o estudo decorreu e ao facto de o investigador ser um “estranho” para o serviço, e sobre as implicações éticas deste tipo de estudo. Estes são alguns dos fios condutores da nossa reflexão neste capítulo.

Pela sua natureza a Enfermagem é uma profissão e uma disciplina científica. Fortin (1999) distingue dentro da disciplina de enfermagem *os fundamentos da profissão*, conhecimento visando à orientação dos valores da profissão, à natureza da prática profissional e às posições filosóficas que influenciam esta prática, e a *ciência de enfermagem*, o corpo de conhecimento específico obtidos com o contributo da investigação, com o objectivo de orientar a prática dos cuidados de enfermagem.

A enfermagem, como disciplina científica, integra conhecimentos de uma grande variedade de áreas científicas e que representam um campo distinto de conhecimentos, evoluindo para uma forma única de entender os fenómenos do cuidar. A disciplina de enfermagem possui uma perspectiva específica, que incide na saúde do indivíduo (família ou comunidade) em interacção com o ambiente que o/os rodeia, centrando-se nas respostas humanas aos problemas de saúde actuais e potenciais.

O foco dos cuidados de enfermagem consiste em acompanhar o indivíduo e /ou a família nas suas crises, como a doença ou a hospitalização, ou simplesmente as transições decorrentes do ciclo de vida como a maternidade ou o envelhecimento, favorecendo a independência e o bem-estar. É esta abordagem que distingue a enfermagem das ciências biológicas, das ciências sociais e das ciências do comportamento.

A investigação em enfermagem tem sido influenciada pela investigação desenvolvida em outras ciências com maior tradição académica, nomeadamente as ciências naturais, e só recentemente têm sido adoptadas metodologias qualitativas, mais utilizadas nas ciências sociais. Entre as razões que têm sido apontadas para esta situação uma das mais frequentes é a necessidade de ganhar credibilidade na comunidade científica, assim como obter dados que fundamentem a tomada de decisão (Corner, 1991; Melia, 1987).

O pressuposto mais importante da investigação quantitativa é que o mundo social pode ser estudado de uma forma objectiva e mensurável, utilizando o método científico. A ênfase é colocada na utilização de métodos de recolha de dados, objectivos e sistemáticos, na análise rigorosa desses dados com o apoio de testes estatísticos, o que permitirá generalizar os resultados obtidos e assim validar ou refutar teorias.

As metodologias qualitativas colocam uma grande ênfase na compreensão do comportamento humano, na explicação e no desenvolvimento indutivo de teorias. Esta abordagem implica o estudo da situação no seu contexto

natural, o envolvimento do investigador na produção dos dados, a ênfase no processo de investigação e a crença de que há múltiplas explicações para cada fenómeno.

Nos últimos anos temos assistido a diversos debates sobre quais os métodos mais adequados à investigação em enfermagem nos quais a investigação-acção tem vindo a ganhar cada vez mais adeptos, sobretudo pelo interesse das enfermeiras por metodologias mais naturalistas e também pela sua preocupação crescente com o fosso teoria/prática/investigação.

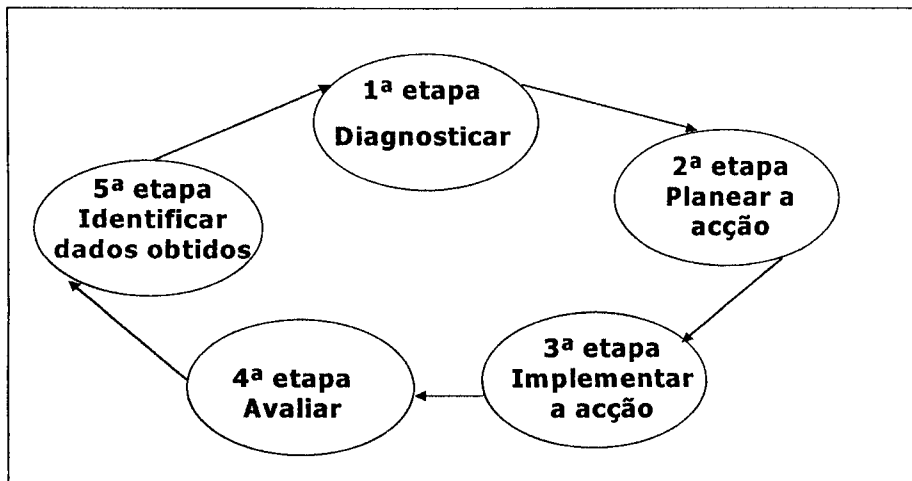
Um aspecto muito importante e característico da investigação-acção é a possibilidade de introduzir mudanças, na fase da acção, em vez de testar hipóteses ou procurar explicações. Esta é uma das justificações pelas quais tem sido utilizada para introduzir mudanças numa disciplina prática como é o caso da enfermagem, pois é uma abordagem que facilita atitudes de reflexão e abertura, permitindo aos participantes tomar controlo sobre situações da prática (Webb, 1989).

O termo “investigação-acção” foi inicialmente utilizado por Kurt Lewin, um psicólogo social alemão, em 1946, para se referir a uma abordagem pioneira na investigação social. Esta abordagem combinava a criação de teoria com a mudança do sistema social, com o envolvimento do investigador (Hart e Bond, 1995).

A investigação-acção pode ser definida como uma espiral de etapas (como se ilustra na figura 7) que se inicia com a identificação do problema e continua com o planear da acção, a implementação da acção e a avaliação contínua dos resultados da acção. Os resultados permitirão reformular a definição do problema e dar início a um novo ciclo de mudança (Coates e Chambers, 1990; Jenks, 2002; Susman e Evered, 1978). Trata-se de um “*processo cíclico envolvendo um determinado número de etapas, incluindo o diagnóstico de uma área problema, o desenvolvimento de um plano de acção, a implementação desse*

plano e avaliação dos seus efeitos, de maneira a que os resultados possam ser aplicados no problema original” (Nolan e Grant, 1993: 305).

FIGURA 7 - PROCESSO CÍCLICO DA INVESTIGAÇÃO-ACÇÃO



Adaptado de Susman e Evered 1978: 589

Susman e Evered (1978: 589) ao analisarem a investigação-acção como uma alternativa à concepção positivista da investigação, afirmam que este método de investigação apresenta uma série de características específicas que o legitimam com uma distinta abordagem epistemológica e metodológica, nomeadamente:

- a **investigação-acção é orientada para o futuro**, isto é, perspectivando a criação de contextos mais favoráveis às pessoas, reconhecidas neste método como “sistemas com um objectivo”;
- a **investigação-acção é colaborativa**, existindo uma interdependência entre investigador e participantes, sendo a condução do processo de investigação da responsabilidade de ambos;

- **a investigação-acção implica o desenvolvimento de sistemas**, uma vez que o processo de investigar encoraja o desenvolvimento de competências de um sistema para facilitar, manter e regular o processo cíclico de diagnosticar, planear a acção, implementar a acção, avaliar e especificar resultados;
- **a investigação-acção gera teoria fundamentada na prática**, pois na investigação-acção a teoria orienta todas as etapas, do processo do diagnóstico à acção, permitindo assim avaliar as consequências nos participantes e na organização;
- **a investigação-acção não perfilha crenças**, uma vez que, os objectivos, o problema e os métodos de investigação são induzidos pelos processos e contextos em estudo;
- **a investigação-acção é situacional** isto é, a investigação-acção baseia-se na compreensão de como os participantes definem as situações actuais e planeiam acções para obter determinados resultados.

A finalidade de um estudo de investigação acção, como foi nossa intenção neste estudo em análise, é criar soluções para problemas da prática, porém soluções que sejam relevantes para um determinado contexto, não sendo possível generalizar os resultados a outros contextos.

Por outro lado esta metodologia de investigação leva à criação de conhecimento prático, que se relaciona directamente com o local onde a investigação foi produzida e diferenciando-a de outras abordagens como a prática baseada na evidência ou a avaliação da qualidade de cuidados (Wallis, 1998). Produz também efeitos indirectos nos participantes envolvidos que à partida estarão mais comprometidos com a mudança que ocorreu (Jenks, 2002).

O envolvimento e colaboração do investigador e participantes no diagnóstico dos problemas, no planeamento da acção e na sua implementação são características distintivas deste tipo de investigação, porém, o nível de

colaboração entre o investigador e os participantes varia de estudo para estudo, e também com as concepções filosóficas e objectivos do investigador ou investigadores. Holter e Schwart-Barcott (1993), enfermeiras investigadoras, classificaram em três níveis este envolvimento e colaboração entre investigador e participantes: colaboração técnica, colaboração mútua e abordagem revalorizadora (empowerment).

Na abordagem de **colaboração técnica**, o investigador vai testar uma intervenção particular baseada num enquadramento teórico previamente estabelecido. A colaboração entre investigador e participantes é técnica e facilitadora pois o problema está identificado e a intervenção de algum modo previamente delineada. Foi este o tipo de investigação-acção inicialmente desenvolvido por Kurt Lewin, sendo uma abordagem frequentemente descrita em estudos de investigação-acção em enfermagem (McCaugherty, 1991; Meyer, 1995; Wallis, 1998).

Por outro lado, na abordagem de **colaboração mútua**, investigador e participantes identificam em conjunto problemas, as suas causas potenciais e intervenções possíveis e planeiam em conjunto a mudança. Os participantes ganham uma nova perspectiva da sua prática e das mudanças implementadas, tendendo estas a ser mais duradouras do que na abordagem anteriormente descrita. Ao longo deste estudo pretendemos desenvolver este tipo de colaboração com os participantes do contexto onde decorreu o estudo, porém sentimos que por vezes houve oscilações para as outras abordagens aqui descritas

Finalmente, na abordagem **revalorizadora** (empowerment), o investigador ajuda os participantes a reflectirem criticamente sobre a sua prática, para identificar os problemas subjacentes a essa mesma prática. As mudanças são centradas nas normas pessoais e culturais e normalmente prolongam-se no tempo, depois que as forças negativas são ultrapassadas. Um exemplo de estudo que utiliza esta abordagem é a investigação-acção realizada por Abel Paiva e

Silva (2001) para o desenvolvimento de Sistemas de Informação em Enfermagem.

Algumas das dificuldades associadas a esta metodologia de investigação, nomeadamente à sua natureza colaborativa, são a questão do tempo e energia necessários à consecução do projecto uma vez que tem que haver negociação quanto à escolha de métodos de colheita de dados, que podem ter que ser modificados ao longo do projecto, assim como a vulnerabilidade introduzida por alterações na equipa de participantes tornando a colaboração obrigatória, e não voluntária, para os recém-chegados.

Como se trata de um processo reflexivo há que ser sistemático na colheita de dados em todas as etapas do processo, recorrendo a diferentes estratégias de colheita de dados (questionários, entrevistas, notas de campo), combinando métodos qualitativos com métodos quantitativos (Meyer, 1995).

Ao longo do processo de investigação-acção o investigador funciona como um perito em matéria de investigação, nomeadamente em termos de instrumentos de colheita de dados com o seu conhecimento técnico e conceptual, porém o processo colaborativo subjacente a este método de investigação obriga a que as decisões sejam tomadas em conjunto com os participantes, que funcionam como co-investigadores com partilha do poder e autoridade (Wallis, 1998).

2.1 As etapas da investigação-acção

Atendendo à complexidade da problemática em análise, e de todo o contexto em que decorreu a investigação, o nosso estudo envolveu apenas um ciclo de investigação-acção, em que ao longo de quase 5 anos se percorreram as etapas enunciadas por Susman e Evered (1978), e que nos orientaram neste processo: identificação do problema, planeamento da acção, implementação da acção, avaliação dos resultados da acção e identificação dos dados obtidos.

Neste subcapítulo faremos uma breve síntese dos diversos procedimentos realizados em cada uma das etapas, pois a sua descrição detalhada será realizada no capítulo seguinte

A 1ª Etapa, **Identificação do Problema**, decorreu de Fevereiro de 1998 a Novembro de 1999 e constituiu o nosso primeiro contacto com a realidade em estudo. Para além de uma profunda revisão bibliográfica sobre a temática em estudo, de contactos com pessoas e organizações dedicadas ao estudo da família e da criança com doença cardíaca, realizamos um estudo exploratório com entrevistas a enfermeiras chefes das unidades que recebem crianças com doença cardíaca congénita, do hospital onde o estudo se realizou e entrevistas a famílias de crianças com doença cardíaca congénita.

Nesta etapa tomamos consciência do interesse e pertinência do estudo que nos propusemos realizar, assim como das implicações para a qualidade de vida das famílias decorrentes do facto do seu filho ser portador de uma cardiopatia congénita.

A 2ª Etapa, **Planeamento da acção**, decorreu de Novembro de 1999 a Dezembro de 2000 e iniciou-se com a divulgação dos resultados do estudo junto dos participantes e direcção de enfermagem do Hospital

Esta foi essencialmente uma etapa de negociação da intervenção com vários actores implicados na organização dos cuidados de enfermagem e do atendimento à criança com doença cardíaca congénita (que incluiu a direcção de enfermagem do hospital, enfermeiras chefes das diferentes unidades de cuidados, director do departamento de cardiologia pediátrica e cardiologistas) e de preparação dos instrumentos de recolha de dados e de registos a utilizar nas etapas seguintes.

Com a colaboração da Direcção de Enfermagem do Hospital e enfermeira responsável do serviço de ambulatório pediátrico foi seleccionada a enfermeira que funcionou como enfermeira de ligação em cardiologia pediátrica na consulta externa, uma enfermeira do serviço de Pediatria que havia solicitado transferência para o sector de ambulatório.

Procedemos, em colaboração com a enfermeira atribuída, ao desenvolvimento do instrumento de colheita de dados centrado na família (Wright e Leahey, 1994) por nós designado **Instrumento de Avaliação da Família**, o qual foi testado no serviço de internamento de pediatria com pais de crianças portadoras de doença cardíaca congénita hospitalizadas (anexo 2). Desenvolvemos ainda outros instrumentos de registo dos cuidados de enfermagem a utilizar durante a intervenção (plano de cuidados, carta de transferência de enfermagem) assim como outros documentos orientadores para a tomada de decisão face às situações de patologia cardíaca.

Durante o tempo que mediou entre o conhecimento da enfermeira que iria “dar corpo” ao projecto piloto e a sua transferência para o serviço de ambulatório (cerca de 5 meses) foi negociado, com a enfermeira chefe do serviço de internamento, que essa enfermeira prestaria sempre cuidados de enfermagem às crianças com cardiopatia congénita internadas no serviço Pediatria

Foi também realizada a tradução e adaptação do Inquérito de Necessidades da Família (Bailey e Simeonsson, 1988), visando a medição das necessidades da família antes e após a intervenção de enfermagem.

Procedeu-se ainda à organização de um espaço para funcionamento do gabinete de enfermagem assim como ao desenvolvimento de um protocolo de intervenção da “Enfermeira de ligação” o qual foi testado e reformulado entre Setembro e Dezembro de 2001.

Nesta fase tivemos a oportunidade de visitar outros hospitais com atendimento a crianças com doença cardíaca congénita.

Na 3ª Etapa, **Implementação da acção**, que decorreu de Janeiro de 2001 a Maio de 2002, procedemos à intervenção, que consistiu num acompanhamento sistemático de enfermagem às famílias de crianças com doença cardíaca congénita, durante um ano, de acordo com o protocolo previamente elaborado e que incluía as seguintes actividades:

- Entrevista com a enfermeira no 1º contacto com a família para conhecimento mútuo e colheita de dados;
- Preenchimento do Inquérito das Necessidades da Família;
- Planeamento dos cuidados à família e à criança;
- Promover a continuidade de cuidados através de carta de transferência, contacto telefónico ou outro;
- Presença da enfermeira na consulta médica, sempre que possível;
- Avaliação da criança/família antes de cada consulta de cardiologia;
- Acompanhar a família quando do cateterismo cardíaco e cirurgia cardíaca;
- Contactar a família pelo menos 1x/mês pessoalmente ou pelo telefone;
- Reunir com o cardiologista da criança, sempre que necessário;
- Manter registos de todos os contactos com a família;
- Manter registos de todas as reuniões;

- Reunir com a enfermeira chefe da consulta externa de pediatria, e de outros serviços, sempre que necessário;
- Promover momentos de intercâmbio com a equipa de enfermagem do serviço.

Durante esta etapa realizamos ainda acções de formação em serviço com as enfermeiras da unidade de ambulatório, no sentido de as manter informadas sobre o decorrer do projecto e sobre as mudanças em curso.

A 4ª Etapa, **Avaliação dos resultados da acção**, decorreu de Janeiro a Julho 2002, passado que tinha sido um ano sobre o início do estudo piloto às famílias que aceitaram participar no nosso estudo.

Porque era importante conhecer como tinham evoluído as necessidades da família ao longo do tempo, na percepção da própria família, solicitamos novamente o preenchimento do Inquérito às Necessidades da Família (Bailey e Simeonsson, 1988).

Nesta etapa o preenchimento deste Inquérito foi solicitado não só às famílias que participaram no estudo piloto, o grupo de intervenção, mas também a famílias de crianças com as mesmas características das anteriores mas que não tinham tido um acompanhamento sistemático de enfermagem, e que constituíram um grupo controlo. Este grupo permitiu-nos comparar em que medida se verificavam diferenças entre as necessidades destes dois grupos, aparentemente semelhantes.

Para obtermos dados que nos permitissem avaliar a acção implementada realizamos análise de conteúdo dos registos efectuados nos diferentes documentos do Instrumento de Avaliação da Família, do Plano de Cuidados de Enfermagem, dos registos das diferentes reuniões realizadas e das notas de campo escritas durante este processo de investigação-acção.

Recorremos ainda a entrevistas a diferentes participantes no projecto, tanto às enfermeiras que mais directamente colaboraram no seu desenvolvimento

como a famílias de crianças que participaram no grupo de intervenção e que funcionaram como “casos exemplares” para elucidar as necessidades das famílias das crianças com doença cardíaca congénita.

Finalmente na 5ª Etapa, **Identificação dos dados obtidos**, que decorreu de Agosto a Dezembro de 2002 procedemos ao tratamento estatístico dos dados obtidos com Inquérito às Necessidades da Família e com o Instrumento de Avaliação da Família, assim como analisamos os dados obtidos com os diferentes instrumentos ao longo das diferentes etapas deste 1º ciclo de investigação-acção no sentido de avaliar as implicações desta intervenção.

Realizamos reuniões com os vários intervenientes no projecto e temos procurado manter contacto com o local onde decorreu o estudo para novos projectos colaborativos baseados na aprendizagem que decorreu deste estudo.

2.2 Procedimentos metodológicos

Porque se tratou de um estudo de investigação-acção em que partimos de uma realidade quase desconhecida e pretendíamos introduzir uma inovação no atendimento à família da criança com doença cardíaca congénita recorremos em diferentes momentos, a estratégias diversas de recolha de dados, umas mais próximas do paradigma qualitativo outras de abordagem mais quantitativa, exactamente porque pensamos que a sua complementaridade poderia trazer benefícios para a compreensão da problemática de forma multifacetada.

Numa fase inicial e porque queríamos compreender como vivenciam as famílias a doença cardíaca do seu filho e compreender que cuidados de enfermagem são prestados à criança com doença cardíaca e à família, seleccionamos uma abordagem qualitativa, uma vez que este é o método que nos permite uma abordagem global das situações sociais para as descrever e compreender, acreditando que as pessoas que vivenciam as situações são os informantes privilegiados, pelo conhecimento que detêm da sua realidade, pela visão “emic” dessa mesma situação, o que a distingue do distanciamento da investigação quantitativa (De la Cuesta, 1997).

A metodologia qualitativa não se destina a predizer o comportamento humano mas a compreendê-lo, procurando o estudo sistemático da experiência humana no seu contexto. Ao contrário da representação matemática do mundo que nos dá a investigação quantitativa, a investigação qualitativa oferece uma representação compreensiva cuja análise, indutiva e aberta, permite gerar conceitos e categorias.

Esta abordagem foi também utilizada em outras etapas da investigação nomeadamente na análise de conteúdo dos registos realizados no decurso da intervenção assim como das notas de campo realizadas ao longo da investigação-acção .

Nesta metodologia, em que a ênfase é colocada na compreensão dos comportamentos humanos, o investigador toma um papel activo e é ele próprio a principal ferramenta de investigação, assumindo um papel relevante na recolha e análise do material obtido. Os dados são recolhidos, não para confirmar hipóteses previamente elaboradas, antes é sua análise indutiva que vai permitir organizar a experiência “com sentido” (Bogdam e Biklen, 1994).

Quer durante a implementação da acção, quer na etapa da avaliação da acção, recorreremos à utilização de questionários como forma de avaliar as necessidades da família, na sua própria perspectiva, o que nos permitiu obter alguns dados quantitativos que foram utilizados para uma apreciação mais objectiva dos resultados obtidos.

2.2.1 Instrumentos de colheita de dados

2.2.1.1. Entrevistas semi-estruturadas

A realização de entrevistas, uma das principais estratégias para a recolha de informação em investigação qualitativa, foi um dos instrumentos de recolha de dados utilizados, na crença de que dessa forma se pode ter uma abordagem aos dados na linguagem própria dos que a experienciam, permitindo assim colocar o investigador próximo dessa vivência. Esta estratégia foi utilizada em diferentes momentos pela oportunidade que dá ao investigador de explorar as ideias, de as clarificar, de investigar motivos, aspectos que só uma interação face a face permite. Como afirma Carmen de la Cuesta (1998) “na investigação

qualitativa obtemos dados porque as pessoas confiam em nós”, um pressuposto que tivemos ocasião de verificar durante este estudo.

Para permitir um fluir das ideias com uma estrutura que servisse de fio condutor à entrevista, foram elaborados guias orientadores (anexos 3 e 4) com questões suficientemente abertas para permitir que o discurso decorresse livremente, mas com uma intencionalidade na orientação das ideias.

As entrevistas foram gravadas após o consentimento dos participantes a quem foram explicados os objectivos do estudo e garantida a confidencialidade dos dados a obter. Posteriormente procedeu-se à transcrição das entrevistas na íntegra, reconhecendo no entanto que essa transcrição perde a vivacidade do relato oral. Atendendo ao volume de informação obtido, assim como à diversidade dos discursos, procedeu-se à análise de conteúdo seguindo as orientações de De La Cuesta (1998).

A análise de conteúdo, utilizada na análise das entrevistas, e de outra documentação utilizada ao longo de todo o processo de investigação-acção, é uma técnica que vai permitir a *“desmontagem de discurso e (...) produção de um novo discurso através de um processo de localização-atribuição de traços de significação, resultado de uma relação dinâmica entre as condições de produção do discurso e as condições de produção da análise”* (Vala, 1986:104). A realização de inferências sobre o discurso permite passar da descrição à interpretação. Durante estes procedimentos procuramos distanciarmo-nos gradualmente dos dados no sentido de caminharmos para uma interpretação, para atribuir significados e assim compreender a natureza do fenómeno em estudo.

2.2.1.2 Instrumento de Avaliação da Família

Um dos instrumentos desenvolvidos e testados durante este processo investigativo foi o **Instrumento de Avaliação da Família** inspirado no Modelo de Avaliação da Família de Calgary (Wright e Leahey, 1994, 2000) o qual foi pré-testado em 26 famílias de crianças com cardiopatia congénita internadas no serviço de Pediatria B do Hospital de S. João nos meses de Julho e Agosto de 2000 (Leitão, 2001).

Tal como propõem Wright e Leahey (1994, 2000) trata-se de um guia de entrevista estruturado que visa a obtenção de dados sobre três áreas do funcionamento da família: a avaliação da estrutura (interna, externa e contexto), avaliação desenvolvimental (estádios, tarefas, ligações) e avaliação funcional (instrumental e expressiva).

O guião elaborado era fundamentalmente constituído por perguntas abertas tendo havido uma grande preocupação quer na sequência das questões quer na sua formulação de forma a não ser demasiado intrusivo na intimidade da família. A enfermeira tinha também preocupação em deixar fluir a conversa com a família de forma a que esta recolha de informação não se transformasse num interrogatório, não questionando sobre dados passíveis de ser obtidos através da consulta de outros documentos, nomeadamente da história clínica colhida pelo cardiologista.

Para avaliação da estrutura interna, externa e contexto da família, obtiveram-se dados sócio-demográficos sobre a criança, a família nuclear e a família alargada, questionando a idade, o sexo, a escolaridade e a profissão de cada um dos elementos do agregado familiar. Obtivemos também dados da habitação, local de residência, recursos de saúde assim como o apoio recebido da família, amigos, profissionais de saúde e crenças espirituais.

Também de acordo com o preconizado pelas autoras, as questões que constituem o guião da entrevista são predominantemente questões circulares que convidam à reflexão e tornando a entrevista de colheita de dados um momento privilegiado de intervenção (Whyte, Baggaley e Rutter, 1995). Por exemplo, para obter dados sobre as convicções religiosas perguntávamos “De que forma as vossas crenças espirituais/religiosas são uma ajuda neste momento?”.

A avaliação do domínio desenvolvimental faz-se basicamente à custa da representação gráfica do genograma e ecomapa, que nos permitia identificar a etapa do ciclo vital da família, assim como as ligações e alianças tanto dentro da família como com os sistemas mais próximos da família.

A formulação de questões como “Quem acompanha habitualmente a criança durante a hospitalização/nas consultas?” permitiu-nos também avaliar quer a distribuição de tarefas na família, quer a própria capacidade de resolução de problemas, já do domínio funcional.

A avaliação funcional tanto do domínio instrumental como expressivo obteve-se pelo questionamento sobre as mudanças ocorridas no dia a dia, a resolução de problemas de saúde e de apoio social, a comunicação na família.

Para além desses dados o guia incluía ainda um espaço para registar as necessidades e os recursos da família na perspectiva da enfermeira (Feeley e Gottlieb, 2000), assim como um plano de cuidados para registo dos diagnósticos de enfermagem, intervenções de enfermagem e avaliação.

O pré-teste do Instrumento de Avaliação da Família demonstrou a relevância das questões permitindo introduzir pequenas correcções que tornaram o instrumento mais adequado às características das famílias. Por outro lado, os dados obtidos durante este pré-teste foram analisados no contexto da monografia final de licenciatura da enfermeira que integrou inicialmente o projecto (Leitão, 2001), permitindo-nos conhecer de forma sistematizada as necessidades das famílias das crianças com cardiopatia congénita durante o internamento dos seus filhos.

Podemos ler na conclusão do estudo: *“Proporcionar às famílias informação adequada tanto sobre a doença como sobre os recursos disponíveis pode contribuir para diminuir os sentimentos de incerteza e medo sobre o que se irá passar com o filho doente. Esta é a principal necessidade das famílias (...) insegurança e ansiedade também estão presentes em muitos casais. Os pais sentem-se ansiosos, não entendem muitas das informações que lhes são dadas mas raramente pedem explicações, ficam intimidados. Sentem-se impotentes perante a rapidez dos acontecimentos. Toda a vida é alterada: o sono e o repouso, a estabilidade económica, as actividades quotidianas, as diversões e relações com outras pessoas significativas (nomeadamente com os outros filhos)”* (Leitão 2001: 50-52).

Estes dados, obtidos alguns anos após as experiências vivenciadas pelas famílias que entrevistamos no estudo exploratório, e provenientes de famílias de características bastante diferentes, vieram uma vez mais confirmar o tipo de necessidades das famílias de crianças com doença cardíaca congénita e demonstrar a relevância de uma intervenção desenvolvida a partir de uma avaliação sistemática destas necessidades.

Ao realizar esta avaliação sistemática a enfermeira identifica também as forças e recursos da família, permitindo-lhe planear acções de enfermagem culturalmente relevantes para aquela família e para aquele contexto familiar. O estudo de Leitão (2001) evidenciou uma vez mais as características singulares das famílias Portuguesas para quem os cuidados de enfermagem se orientam *“Uma família unida com avós muito presentes é (um) recurso importante”* (p. 51).

2.2.1.3 Inquérito às Necessidades da Família

Para avaliar as necessidades das famílias, na perspectiva da família, assim como a sua evolução ao longo da intervenção de enfermagem,

seleccionamos um instrumento que tem sido amplamente utilizado para investigar as necessidades de famílias, o Family Needs Survey (que traduzimos como **Inquérito às Necessidades da Família** - anexo 5) (Bailey, 1995; Bailey e Simeonsson, 1988; Bailey, Blasco e Simeonsson, 1994; Graves e Hayes, 1996; Halpern et al, 1998; Reyes-Blanes, Correa e Bailey, 1999).

O Inquérito às Necessidades da Família foi desenvolvido por Bailey e Simeonsson em 1988, com a finalidade de avaliar as necessidades funcionais de famílias com crianças com problemas de desenvolvimento e posteriormente revisto em 1990, com base em 3 estudos de investigação realizados pelos autores, e com a finalidade de o tornar mais adequado à intervenção clínica (Bailey, 1995).

O estudo exploratório que realizamos, assim como a utilização prévia deste instrumento em estudos com famílias de crianças com doença crónica (Graves e Hayes, 1996), deram-nos garantias de que os itens em análise eram relevantes para as famílias de crianças com doença cardíaca congénita. Tal como na grande maioria dos estudos mencionados anteriormente, decidimos utilizar a versão inicial do Inquérito às Necessidades da Família (INF) (Bailey e Simeonsson, 1988).

Este instrumento é constituído por uma escala de 35 itens, agrupados em 6 sub-escalas:

- **necessidades de informação – 7 itens** (informação sobre a: doença, como lidar com o comportamento da criança, como ensinar a criança, como brincar ou falar com a criança, os serviços de que a criança poderá precisar no futuro, os serviços que presentemente podem ser úteis para a criança, o crescimento e desenvolvimento da criança);

- **necessidades de apoio - 8 itens** (ter alguém na família com quem falar especialmente sobre problemas, ter mais amigos com quem falar, ter mais oportunidades para encontrar e falar com pais de crianças com problemas como os da criança, ter mais tempo para falar com o médico ou a enfermeira da

criança, encontrar com mais frequência alguém (psicólogo, assistente social, por ex.) para falar de problemas, falar com um padre que ajudasse a lidar com problemas, de ler ou conhecer experiências de pais em situação semelhante, ter mais tempo para si);

- **explicar aos outros- 5 itens** (ajuda para: explicar a doença da criança aos avós, o cônjuge compreender e aceitar a doença da criança, explicar a doença aos irmãos, responder quando amigos, vizinhos ou estranhos fazem perguntas sobre a doença da criança, explicar a doença a outras crianças);

- **serviços comunitários – 5 itens** (ajuda para: encontrar um médico que compreenda a família e as necessidades da criança, encontrar um dentista que consulte a criança, alguém que queira e seja capaz de tomar conta da criança, encontrar uma creche ou jardim de infância, encontrar alguém que tome conta da criança quando a família precisa de sair);

- **necessidades financeiras – 6 itens** (ajuda para: pagar despesas como alimentação alojamento, cuidados de saúde, vestuário e transportes, comprar equipamento especial para a criança, pagar terapia ou outros serviços de que criança necessita, conseguir um emprego, pagar a quem tome conta da criança, comprar os brinquedos que a criança precisa);

- **funcionamento da família- 4 itens** (ajuda para: discutir problemas e alcançar soluções, apoio mútuo em momentos difíceis, decidir quem realiza as tarefas domésticas, cuidados à criança e outras tarefas familiares, decidir sobre actividades recreativas).

Os itens foram seleccionados pelos autores com base numa extensa revisão da literatura, consulta com técnicos de intervenção precoce, que trabalhavam com crianças com problemas de desenvolvimento, dados de inquéritos previamente realizados, e na sua própria experiência clínica. Estudos posteriores em que foi utilizada a análise factorial demonstraram que as necessidades da família, de acordo com as respostas ao INF, também se

agrupavam em seis factores, que se aproximavam bastante das sub-escalas iniciais (Bailey, 1995; Bailey, Blasco e Simeonsson, 1994).

Cada item, orientado para uma necessidade, tem uma resposta numa escala de 3 pontos: a pontuação 1 é atribuída a “**não preciso de ajuda**”, as pontuações 2 e 3 são atribuídas às respostas “**não tenho a certeza**” e “**preciso de ajuda**”, respectivamente. Por exemplo, na sub-escala “Necessidades de informação”, as 2 primeiras necessidades têm a seguinte redacção:

1. Necessito de mais informação sobre a doença do meu filho
2. Necessito de mais informação sobre como lidar com o comportamento do meu filho

Para além da escala, é incluída uma pergunta aberta com a seguinte redacção: “Quais são as principais necessidades da família, neste momento?”.

Os autores referem uma boa validade de conteúdo e constructo apoiada pelas respostas de 34 pares de pais (pai e mãe). A correlação das respostas de pais e mães foi moderada para a escala na sua globalidade ($r=0,52$), verificando-se que as mães tinham tendência a referir mais necessidades que os pais, mas sem que a diferença fosse estatisticamente significativa. A fiabilidade obtida pela correlação teste-reteste foi moderada para as mães ($r=0,67$) e elevada para os pais ($r=0,81$) porém as correlações das sub-escalas variaram entre 0,53 e 0,79, reflectindo provavelmente a variação das necessidades da família nos 6 meses que mediaram entre as 2 avaliações (Bailey e Simeonsson, 1998).

Num outro estudo em que participaram 56 mães, a consistência interna do instrumento (alfa de Cronbach) foi de 0,91 para a totalidade do instrumento com as sub-escalas variando entre 0,65 e 0,86 (Sexton et al, 1992).

Um aspecto a realçar é a afirmação explícita dos autores sobre a pouca relevância atribuída às qualidades psicométricas do instrumento pois a sua preocupação principal era o desenvolvimento de um instrumento que obtivesse informação que permitisse planear e providenciar serviços de apoio à família.

Como escreve Bailey (1995:53) *“independentemente das qualidades psicométricas do instrumento, se os pais o percebessem como inútil ou intrusivo, então os resultados não atingiriam o seu principal objectivo, que é assistir o processo de desenvolvimento de uma relação entre profissionais e famílias que seja colaborativa, de confiança e de apoio”*.

Os autores consideram que em relação à validade do conteúdo e do construto as investigações realizadas demonstram a sua relevância, assim como a sua utilidade clínica e aceitação. Aliás uma das preocupações dos autores foi o de desenvolver um instrumento simples de compreender e rápido de preencher, como alternativa aos instrumentos longos e difíceis de ser compreendidos com escalas de Likert com 5 pontos em que diferenciar entre “bastante” e “muito” se pode tornar confuso e desencorajador, sobretudo para pais pouco escolarizados (Bailey, 1995: 47), uma das razões que também influenciou a nossa opção por este instrumento de medida das necessidades da família.

Já em relação à validade de critério, e exactamente pela razão já enunciada, tal validade não pode ser aferida, pois não existem instrumentos semelhantes para documentar as necessidades da família.

Após contacto com o primeiro autor (Donald Bailey) e obtida a sua autorização para traduzir e adaptar o instrumento com a finalidade do presente estudo, foi realizada a tradução para Português e novamente a retroversão para inglês, tendo sido consultados vários peritos na área da família para ajuizar da pertinência das afirmações na realidade Portuguesa. Tentou-se seguir o mais fielmente possível o instrumento inicial, tendo sido apenas substituídas algumas palavras para o tornar mais adequado à população em estudo: assim no item 1 da sub-escala “necessidades de informação” a palavra “deficiência” foi substituída por “doença”, no item 4 da sub-escala “necessidades de apoio” as palavras “o professor ou o terapeuta” foram substituídas por “o médico ou a enfermeira” e no item 5 as palavras “conselheiro (psicólogo, assistente social, psiquiatra)” foram substituídas por “alguém (psicólogo, assistente social, por ex)”. Na sub-escala

“serviços comunitários”, no item 3 as palavras “babysitters ou prestadores de cuidados paliativos” foram substituídas pela palavra “alguém” e no item 5 a frase “durante o serviço religioso” foi substituída por “quando preciso sair”.

Embora o autor tivesse indicado a existência de uma versão Portuguesa do instrumento, o único estudo a que conseguimos ter acesso utilizou uma versão modificada do instrumento (Pereira, 1996), que optamos por não utilizar, exactamente pela quantidade de modificações introduzidas no instrumento original. Posteriormente tivemos acesso a um estudo realizado no Brasil (Halpern et al, 1998) com a versão modificada do INF (Bailey et al, 1992) que, como foi mencionado anteriormente, não foi a que utilizamos.

O pré-teste foi realizado com uma população que também frequenta a consulta externa do Hospital de S. João, as famílias de crianças diabéticas da consulta de endocrinologia. Esta população foi escolhida pelo facto de ser uma população muito homogénea e com um atendimento de enfermagem sistematizado, de alguma forma equivalente ao que pretendemos implementar. As famílias foram abordadas quando se dirigiam ao gabinete de enfermagem, a finalidade do estudo era explicada e depois de darem o seu consentimento era-lhes pedido que preenchessem o INF após a consulta de enfermagem.

Eram também colocadas algumas questões que permitiram conhecer algumas características socio-demográficas da amostra em estudo (idade da criança, idade dos pais, escolaridade da criança e dos pais, profissão dos pais) e era pedido que se pronunciassem sobre as dificuldades que sentiram ao preencher o inquérito.

Este pré-teste permitiu-nos verificar a facilidade de preenchimento do instrumento, assim como a sua rapidez de preenchimento (entre 15 e 30 minutos). Verificamos ainda que em grande número de inquéritos a pergunta aberta permanecia em branco. Quando confrontados com esse facto questionamos as famílias e obtivemos essencialmente dois tipos de respostas: não havia nada de novo a acrescentar ou não gostavam de escrever.

Sobre o conteúdo do inquérito as opiniões das famílias foram muito favoráveis, realçando a pertinência das questões e a necessidade daqueles aspectos serem contempladas nos cuidados que as crianças recebiam. A única sugestão para melhorar o questionário prendia-se com a forma, pois algumas pessoas queixaram-se de que os espaços entre as questões eram pequenos e dificultavam a leitura. Essa crítica foi muito bem vinda e tivemos oportunidade de verificar da sua pertinência pois anulamos 3 questionários por terem itens em branco, apesar de termos alertado para a importância de tal não acontecer, o que atribuímos à formatação .

Obtivemos então 53 questionários preenchido na sua maioria (86,8%) por mães de crianças com Diabetes Mellitus tipo I, crianças cujo idade média era 12,04 anos (DP=3,49), em tratamento em média há 4,76 anos (DP=3,21). Em 4 famílias havia um outro filho com doença crónica, sendo que em 3 a doença era também a Diabetes Mellitus. A idade média das mães foi 38,61 anos (DP= 5,86) enquanto a dos pais foi 41,91 anos (DP= 5,15). A escolaridade de ambos os progenitores foi em média de 6 anos, porém a moda foi 4 anos tanto nos pais como nas mães. O valor de alfa de Cronbach para a totalidade do instrumento foi 0,9, uma indicação favorável da sua fiabilidade (LoBiondo e Haber, 2001) e sobreponível à encontrada no estudo de Sexton et al (1992) .

Dos 29 questionários em que havia resposta à questão aberta “Quais são as principais necessidades da família, neste momento?” obtivemos os seguintes resultados: 9 (31,0%) famílias referiam não necessitar de nada em especial, 9 (31,0%) respostas referiam-se a necessidades de apoio (ex. “apoio para ajudar o meu filho a controlar melhor a doença”, 6 (20,7%) referiam necessidades financeiras, 4 (13,8%) mencionavam necessidades de informação, apenas 1 família referia uma necessidade que não constava do INF “necessidade de acreditar na ciência para desenvolver uma cura”.

Os dados obtidos, quer com os Inquéritos das Necessidades da Família, quer com o Instrumento de Avaliação da Família, foram lançados numa

base de dados construída para o efeito na aplicação Microsoft Excel versão Office Premium e o tratamento estatístico foi realizado utilizando os programas SPSS versão 11 e Stateview.

Os dados obtidos pelo preenchimento do plano de cuidados, foram previamente agrupados de acordo com classificações utilizando uma linguagem comum em enfermagem, internacionalmente validadas que mais à frente explicitaremos. Os diagnósticos de enfermagem foram organizados de acordo com a Classificação de Diagnósticos da North American Nursing Diagnosis Association (NANDA, 1998) e com os Padrões Funcionais de Gordon (Gordon, 1985) enquanto as intervenções de enfermagem foram organizadas segundo a Classificação de Intervenções de Enfermagem da Classificação Internacional da Prática de Enfermagem (CIPE/ ICNP) (APE, 2001).

2.2.1.4 Diário de investigação-acção

Ao longo de todo o processo de investigação foram realizadas notas de campo, anotações que nos permitiram ter mais informação sobre o decorrer do processo de mudança em curso. Estas notas versaram aspectos diversificados nomeadamente o trabalho desenvolvido, notas sobre conversas, discussões, planos, perguntas e tópicos para estudo futuro, pensamentos, ideias, diagramas, observações, reflexões sobre os acontecimentos, planos para o futuro tal como proposto por Hughes (2000).

Procuramos realizar esse registos sempre que se verificava uma ocorrência digna de registo, como por exemplo uma reunião formal, mas também de forma sistemática, semanalmente ou quinzenalmente, de forma a termos uma documentação das vivências experienciadas ao longo dos quase dois anos de imersão no trabalho de campo.

Os dados obtidos foram também submetidos a análise de conteúdo, de acordo com os procedimentos descritos antes, em relação às entrevistas.

2.3 Considerações éticas

Todos os procedimentos de colheita de dados foram realizados após a obtenção de autorização para a realização do estudo da Comissão de Ética do Hospital de S. João, assim como dos responsáveis máximos das outras instituições envolvidas (Hospital Especializado de Crianças Maria Pia e Associação de Protecção e Apoio à Criança com Doença Cardíaca).

Sempre que as famílias foram abordadas foi explicado o estudo e obtido o seu consentimento, salientando-se que a não participação em nada interferia com o atendimento habitual, que recebiam do hospital.

Quando se procedeu à realização de entrevistas gravadas foi sempre com o consentimento expresso dos participantes.

Os documentos obtidos com os dados referentes a cada família receberam um número de codificação para cada família, o qual foi posteriormente utilizado na construção das bases de dados, de forma a não quebrar a confidencialidade da informação obtida.

Também a redacção deste relatório levou este princípio em consideração evitando-se qualquer referência que permita identificar os participantes deste estudo.

2.4 Limitações do estudo

São várias as limitações que se podem apontar a um estudo desta natureza desde a metodologia de investigação até à abordagem centrada numa só profissão de saúde .

Como já antes referimos esta investigação surge da confluência de interesses pessoais da investigadora e de interesses institucionais do hospital onde decorreu o estudo, numa perspectiva de inovar a prática dos cuidados de enfermagem numa área tão relevante para a saúde infantil e familiar como é a área da doença crónica, particularmente da doença cardíaca.

Apesar deste pressuposto não podemos ignorar que um serviço hospitalar complexo como é o caso do ambulatório de pediatria, onde diariamente interagem largas dezenas de pessoas, é um sistema em equilíbrio instável em que qualquer mudança pode ter consequências não antecipadas. Por outro lado, o facto do investigador principal ser um elemento externo ao serviço funcionou certamente como mais um factor a complexificar o sistema, embora por vezes fosse um factor favorável ao debate de ideias e ao longo do tempo que decorreu o estudo fosse já “mais um” dos elementos do serviço.

A metodologia escolhida, a investigação-acção, proporcionava por vezes confusão quanto ao papel dos actores-investigadores, e da própria investigação, pois a face visível era manifestamente a da acção o que nos levava a periodicamente reafirmarmos as características distintivas deste tipo de abordagem de investigação, assim como os procedimentos e resultados entretanto obtidos .

A amostra sobre a qual trabalhamos constitui também uma limitação em termos de representatividade da população em estudo, pois não procedemos a

uma selecção probabilística das famílias, porém nunca foi nossa intenção generalizar os resultados obtidos, antes nos orientou a preocupação de evidenciar as necessidades de famílias cujos filhos são portadores de uma patologia relativamente comum, com a qual estão pouco ou nada familiarizados e que desperta sentimentos de grande angústia e insegurança, numa fase de transição do ciclo vital da família que decorre do nascimento de uma criança, frequentemente o primeiro filho,

Uma das grandes limitações que sempre acompanhou o desenrolar do estudo, e da qual apesar de termos consciência não conseguimos ultrapassar, foi o facto de uma abordagem desta natureza à família ser obrigatoriamente multidisciplinar o que nesta situação não foi conseguida de forma sistemática, decorrente provavelmente da forma como o estudo foi delineado, o qual beneficiaria consideravelmente de um planeamento envolvendo todos os actores do processo de cuidados: enfermeiras, famílias, cardiologistas, assistentes sociais entre outros.

Capítulo 3 – Estudo empírico: a investigação e a acção

Propomo-nos neste capítulo apresentar, em detalhe, os procedimentos realizados ao longo deste processo de investigação-acção assim como apresentar os dados obtidos ao longo das diferentes etapas do processo, as quais decorreram de forma sequencial tal como já referimos no capítulo anterior. Uma vez que se trata de um estudo de investigação-acção foi por vezes difícil clarificar até que ponto determinadas acções se relacionavam com a investigação ou decorriam somente dos processos de mudança em curso no contexto onde decorreu o estudo, ou também de que forma se influenciavam mutuamente.

3.1 Identificação do Problema

O estudo exploratório, que nos permitiu tomar contacto com uma realidade só vagamente experienciada enquanto prestadora de cuidados, professora de enfermagem pediátrica e através da literatura, ocorreu entre Agosto de 1998 e Maio de 1999 com três grupos de actores envolvidos na problemática dos cuidados à família da criança com cardiopatia congénita: famílias de crianças com cardiopatia congénita utentes do Hospital Especializado de Crianças Maria Pia (n= 10), famílias associadas na Associação de Protecção e Apoio à Criança com Doença Cardíaca (n= 9) e enfermeiras chefes de serviços do Hospital de S. João onde são assistidas crianças com cardiopatia congénita (n=5).

Com todos os participantes a entrevista foi o instrumento de recolha de dados utilizado, uma entrevista estruturada no caso das famílias do Hospital Maria Pia (anexo 6) e entrevista semi-estruturada nos restantes grupos (anexos 3 e 4).

3.1.1 Estudo exploratório no Hospital Maria Pia

As entrevistas estruturadas realizadas às 10 famílias de crianças com cardiopatia congénita seguidas na consulta externa de cardiologia pediátrica do Hospital Maria Pia tinham como objectivo avaliar a aplicabilidade de um guia de entrevista estruturada desenvolvido por Dorothy Whyte e colaboradores em Edimburgo, na Escócia (Whyte, Baggaley e Rutter, 1995) numa perspectiva de estabelecer a replicação do estudo no nosso contexto cultural.

Este instrumento foi elaborado com a finalidade de conhecer a problemática de famílias com quatro formas doença crónica (asma, epilepsia, mucoviscidose e doença cardíaca) e identificar, posteriormente, o tipo de intervenção multidisciplinar adequado a estas famílias. A utilização de um instrumento de recolha de dados semelhante permitiria comparar resultados obtidos em populações com características culturais distintas mas vivenciando uma problemática comum.

Após a realização de 10 entrevistas verificamos que a estruturação da entrevista limitava a compreensão da vivência destas famílias e, por outro lado, criava expectativas de cuidados que não teriam continuidade naquele contexto, pelo que interrompemos a sua realização.

Esta iniciativa, que pretendia ser um pré-teste de um instrumento a utilizar posteriormente, fez-nos ponderar toda a estratégia inicialmente pensada para esta investigação e permitiu-nos tirar várias ilações:

- Apercebermo-nos da complexidade da problemática experienciada pelas famílias de crianças com doença cardíaca congénita (ao nível do funcionamento da família, problemas económicos, relação com as instituições e profissionais de saúde...);

- Compreendemos a utilidade de um guia de entrevista estruturado no contexto da intervenção clínica pois enquanto no papel de investigadora, as famílias questionavam-nos sobre a orientação futura para as questões levantadas (Por exemplo quando questionadas “Pode sugerir algum serviço que possa ajudar famílias que têm filhos como o vosso?” obtivemos respostas como “Não conheço. A senhora enfermeira conhece algum que nos possa ajudar?”);
- Reflectimos sobre a necessidade de um instrumento menos estruturado como forma de permitir às famílias expor a sua experiência tal como tinha sido vivenciada.

Na sequência deste primeiro contacto mais sistematizado, que funcionou como um primeiro estudo exploratório da problemática em análise, decidimos então enveredar por uma recolha de dados menos estruturada que permitisse obter uma perspectiva mais alargada dos problemas que estas famílias vivenciam e dos contributos que podem ser oferecidos por uma intervenção de enfermagem estruturada e centrada na família, tendo-se iniciado aqui a convicção que este seria um contexto favorável para desenvolver uma intervenção inovadora, tomando o projecto de investigação a forma de uma investigação-acção .

3.1.2 Estudo exploratório qualitativo

Este estudo decorreu em duas instituições: no Hospital de S. João e na Associação de Protecção e Apoio à Criança com Doença Cardíaca. O Hospital de S. João é o hospital de referência para a doença cardíaca na criança na zona Norte do País (Portugal, 2001) onde anualmente se realizam mais de 3000

consultas de cardiologia pediátrica (cerca de 4000 no último ano), das quais cerca de 1/5 são primeiras consultas, conforme se pode constatar no quadro 2 .

QUADRO 2 - EVOLUÇÃO DO NÚMERO DE CONSULTAS DE CARDIOLOGIA PEDIÁTRICA NO HSJ

ANO	1998			1999			2000			2001		
	1 ^{as}	seguintes	total	1 ^{as}	seguintes	total	1 ^{as}	seguintes	total	1 ^{as}	seguintes	total
número	476	2641	3117	605	2674	3279	768	2856	3624	810	3122	3932

Fonte: Gabinete de Análise e Gestão do Hospital de S. João, 2001

Para além da consulta externa, as crianças com patologia cardíaca são atendidas em 5 outros serviços do hospital nomeadamente, Neonatologia, Pediatria, Cirurgia Torácica, Hemodinâmica e Urgência Pediátrica. Estes serviços encontram-se dispersos pelo Hospital, um hospital central com 1400 camas e 11 pisos, 2 dos quais subterrâneos. Os serviços de Cirurgia Torácica e de Hemodinâmica são serviços de adultos mas também dão resposta às necessidades das crianças com doença cardíaca. As consultas externas funcionam num conjunto de pavilhões anexos, ligados ao hospital por um corredor ao nível do 2º piso.

A Associação de Protecção e Apoio à Criança com Doença Cardíaca é uma associação sem fins lucrativos, fundada em 1994 e constituída por pais de crianças com doença cardíaca, profissionais de saúde e educadores, e que visa apoiar as crianças com doença cardíaca e suas famílias, através da informação e sensibilização para a problemática da doença cardíaca, do acompanhamento social de crianças/famílias com necessidades especiais e do apoio à formação científica e técnica na área da cardiologia pediátrica.

O estudo recaiu, portanto, sobre dois dos grupos que vivenciam o fenómeno em estudo: as famílias de crianças portadoras de cardiopatia congénita e as enfermeiras que experienciam a prestação de cuidados a essas crianças e famílias. Entrevistamos cinco enfermeiras por serem informantes privilegiados, uma vez que chefiavam os serviços onde, no hospital em estudo, se prestam cuidados a crianças com cardiopatia congénita. Estas enfermeiras tinham em média 45 anos de idade e 22 anos de experiência profissional, variando entre 2 anos e 7 anos o tempo em que vinham exercendo funções de chefia naqueles serviços.

Entrevistamos também 9 pais (pai e mãe) de 5 crianças em idade pré-escolar e escolar, com patologia cardíaca congénita e submetidos a correcção cirúrgica, cujo contacto foi obtido a partir da Associação de Protecção e Apoio à Criança com Doença Cardíaca. Todas estas famílias experienciaram os cuidados prestados no Hospital de S. João aos seus filhos, embora alguns dos pais também tivessem vivenciado outras experiências como se evidencia nos seus discursos.

As entrevistas foram realizadas com ambos os pais em simultâneo, à excepção de um pai que não pode estar presente. Estas famílias não pretendem representar a totalidade das famílias que vivenciam esta problemática, pois são famílias da classe média, associadas numa organização com fins solidários o que demonstra o seu empenhamento social e alguma disponibilidade para partilhar com os outros a sua experiência.

Por outro lado vivenciam desde há alguns anos (entre 3 e 8 anos) um quotidiano diferente das famílias com crianças saudáveis. Foi esse o critério para a sua inclusão, o conhecimento, a experiência da problemática em estudo, não com o objectivo de generalizar, mas sim compreender que problemas, que necessidades, como podem ser ajudadas as famílias destas crianças.

3.1.2.1 Os cuidados à criança com doença cardíaca na perspectiva das enfermeiras

As enfermeiras que constituíram a nossa amostra são simultaneamente semelhantes e diferentes: são semelhantes no seu percurso profissional e académico, no grupo etário e no tempo de exercício profissional, mas são diferentes na sua formação especializada e no contexto em que desenvolvem as suas actividades, nomeadamente pelo facto de duas serem responsáveis por serviços de adultos onde são assistidas crianças.

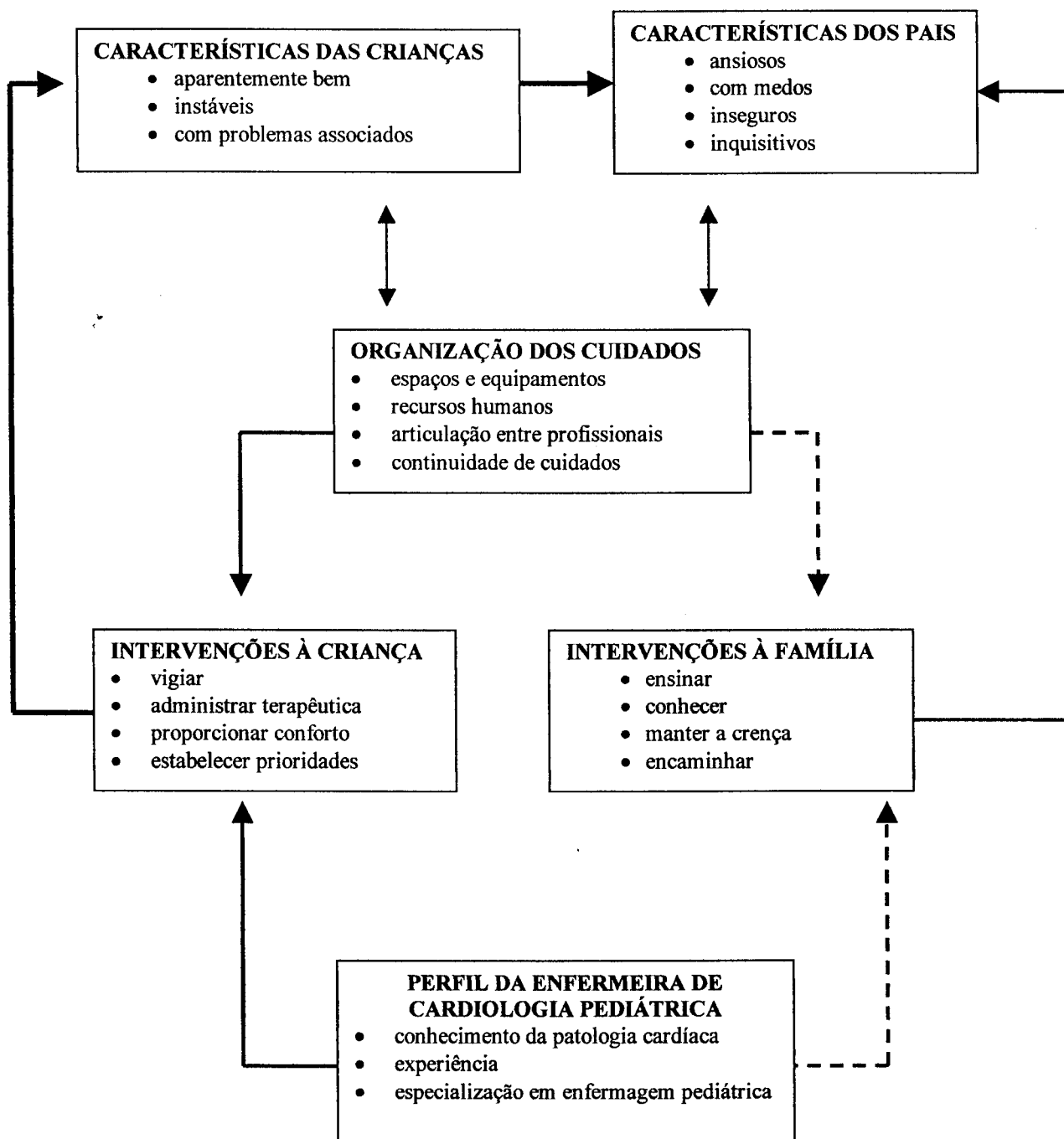
Apesar da diversidade das experiências vivenciadas pelas cinco enfermeiras nos seu dia-a-dia, foi extremamente interessante, e porque não dizê-lo surpreendente, verificar uma convergência nas suas ideias e preocupações face à família da criança com doença cardíaca.

Após a manifestação do nosso interesse pelo estudo da problemática da família da criança com cardiopatia congénita, foi notória a disponibilidade destas enfermeiras para exprimirem os seus pontos de vista e até a satisfação de poderem partilhar preocupações, e de alguma forma, darem contributos para a solução de problemas que já identificaram e que tardam a ser resolvidos.

Assim foi possível identificar 6 grandes temas que emergiram do discurso das enfermeiras, os quais foram subdivididos em sub-categorias, que se apresentam na figura seguinte (figura 8). Os procedimentos utilizados para a análise de conteúdo das entrevistas foi descrito no capítulo anterior mas gostaríamos de ressaltar a preocupação em nos distanciarmos dos dados brutos organizando o material de análise em temas significativos, cuja descoberta foi baseada em verificações sistemáticas e rigorosas do material ao longo de todo o processo (Rousseau e Saillant, 1999).

A cada enfermeira foi atribuído um código com a letra E e um número de 1 a 5 que vão aparecer ao longo do texto, no sentido de identificar o discurso, mantendo a confidencialidade.

FIGURA 8 - CATEGORIAS QUE EMERGEM DO DISCURSO DAS ENFERMEIRAS



Características das crianças

As crianças com cardiopatias congénitas são crianças que estão **aparentemente bem**, frequentemente tiveram alta da maternidade após o nascimento, e, no entanto, a sua condição patológica é muito grave, o que as diferencia de outras crianças doentes internadas

“...são bebés, como já disse, de termo, que aparentemente estão bem, que passam num primeiro exame médico sem problemas, que vão para casa mas que pela sua estrutura fisiológica cardíaca têm realmente a sintomatologia passado alguns dias e que já estão muitas vezes em casa e que é uma surpresa muito desagradável. Portanto a maior..., digamos uma parte muito significativa de pais são apanhados de surpresa que nos chegam com um bebé que pensavam ser saudável e que tem um problema cardíaco...” E1

Esta aparente contradição entre um bebé de termo, exteriormente perfeito, que tem um problema grave e que vai ser submetido a exames auxiliares de diagnóstico, não isentos de riscos, e cujo tratamento passa por uma intervenção cirúrgica delicada, coloca dificuldades na aceitação do diagnóstico pelos pais, conforme é reconhecido na literatura consultada (Emery, 1989; Wong, 1999) e expresso nos seus discursos que mais adiante analisaremos.

Outra característica destas criança é a sua **instabilidade**, que requer dos enfermeiros intervenções muito específicas e que aponta para uma necessidade de dominar os conhecimentos da fisiopatologia das cardiopatias congénitas pois como afirma Woolley (1999: 48) *“o bem estar do utente frequentemente depende da capacidade das enfermeiras para diagnosticarem correctamente em duas disciplinas: medicina e enfermagem”*. Uma das enfermeiras traduz esta ideia de forma categórica

“... é uma criança que tão depressa está bem como tão depressa está desequilibrado...” E 4

O facto destas crianças muitas vezes serem portadoras de **problemas associados**, como outras malformações ou cromossomopatias (Álvares, 1996; Freitas et al, 1998; Nogueira et al 1999; Wong, 1999), torna-os alvo de uma preocupação diferenciada por parte dos profissionais envolvidos nos seus cuidados.

“...por vezes estão associados bebés com outros tipos de problemas uma prematuridade ou outro tipo de situações ou de malformações...” E1

Estas características alertam a enfermeira para a necessidade de intervenções mais abrangentes, possivelmente dirigidas à família, mas com frequência condicionadas pelo contexto da prática, como recorrentemente surge nos seus discursos

“... há crianças, que apesar de cardíacos têm outras deficiências que muitas vezes não são contempladas e poderiam ser contemplados com alguns recursos económicos e até a nível das ajudas técnicas...” E5

Intervenções de enfermagem à criança

Um aspecto que ressalta da análise do discurso das enfermeiras é o facto da grande ênfase colocada em intervenções interdependentes, isto é, *“acções realizadas pelos enfermeiros de acordo com as respectivas qualificações profissionais, em conjunto com outros técnicos, para atingir um objectivo comum, decorrentes de planos de acção previamente definidos pelas equipas multidisciplinares em que estão integrados e das prescrições ou orientações previamente formalizadas”* (artº9 do Decreto-lei 161/96).

Embora estejam enfatizadas na formação dos enfermeiros e consignadas na lei as intervenções autónomas, as intervenções cuja concepção, planeamento e avaliação decorre das qualificações profissionais dos enfermeiros, a realidade é que no contexto hospitalar, e devido a condicionalismos de vária ordem, predominam as acções interdependentes. Esta é uma temática que

retomaremos, até porque contrasta fortemente com a realidade vivenciada durante a intervenção experimental que levamos a efeito na etapa de implementação da acção.

Vigiar as crianças com doença cardíaca é uma das intervenções que as enfermeiras privilegiam o que está perfeitamente apropriado às características destas crianças, seja a vigilância de sinais e sintomas de agravamento da sua condição

“...tem que se ter muita atenção com os sinais vitais, com a coloração da pele (cianose)...” E4

ou a vigilância que decorre da avaliação de complicações referentes aos diferentes procedimentos diagnósticos ou terapêuticos a que estão sujeitas

“... é no pós (cateterismo) que há a vigilância que a gente tem da perfusão do membro, da compressão...nós temos que estar com cuidado com a perfusão do membro mas também com aspirar vômitos...” E3

Administrar terapêutica é outra das intervenções à qual as enfermeiras dão muita ênfase uma vez que a toxicidade dos fármacos usados, particularmente da digoxina, são motivo de grande responsabilidade pelos riscos inerentes a um erro. Não podemos negligenciar que a digoxina é um medicamento em que a margem de segurança é muito estreita. A dose terapêutica, dose tóxica e dose letal estão muito próximas, originando que sinais de toxicidade como bradicardia, arritmia, náuseas, vômitos e anorexia, possam ser resultado dos efeitos terapêuticos (Wong, 1999)

“... é muito importante a medicação a hora e dose certa...vigilância permanente, estes miúdos requerem vigilância permanente (...)um cuidado muito grande com os medicamentos(...) convém estar sempre com atenção e dar sempre a horas correctas...”E4

Proporcionar conforto é uma intervenção que habitualmente os enfermeiros valorizam, pois o repouso e a conservação da energia são

fundamentais para diminuir as necessidades cardíacas. Esta é seguramente uma intervenção autónoma, que cabe à enfermeira planear, prescrever e assegurar o seu cumprimento, o que nem sempre é compatível com o ambiente hospitalar, particularmente nas unidades de cuidados intensivos plenas de ruídos, superpovoadas de profissionais de saúde das mais variadas sub-especialidades, determinados a validar os achados da observação clínica com os mais sofisticados testes diagnósticos

“...o conforto é muito importante para estes bebés porque geralmente nos primeiros dias vão estar em pausa (...) e muitas vezes são bebés mais irritados do que outros e precisam de uma atenção um pouco especial, até ficam um pouco mais cianosados mais irritados e nesse aspecto é mais uma necessidade de calma, pronto, estarem mais em repouso, mais sossegados...” E1.

Finalmente uma intervenção que unanimemente foi identificada pelos enfermeiros que prestam cuidados a estas crianças foi **estabelecer prioridades**. Este estabelecer de prioridades é frequentemente um hierarquizar da prioridade de intervenção à criança, face à intervenção junto da família, em que há que assegurar a sobrevivência da criança, se possível, sem lesões.

Porém é legítimo questionarmo-nos se essa prioridade não advém também de uma abordagem que privilegia a intervenção ao indivíduo, separado da família, mesmo se esse indivíduo é um recém-nascido e se forma uma díade com a sua mãe como verificado pela psicologia do desenvolvimento que demonstrou cabalmente que *“um bebé não pode existir sozinho, é parte essencial de uma relação”* (Brazelton e Cramer 1993: 9)

“...nessas situações claro que os primeiros cuidados a prestar são os cuidados à criança. se ela é acompanhada pelos pais eles aguardam um pouco que a criança seja estabilizada ...” E1

“...mas o acolhimento não se pode fazer logo no primeiro dia porque acolher a criança e a família, tudo ao mesmo tempo, é impossível ” E4.

Há no entanto outros contextos em que as prioridades não são estabelecidas entre criança e família, trata-se antes do estabelecimento de prioridades na organização do trabalho da enfermeira

“... para mim não é o pesar e o medir que é o mais importante, muitas vezes o mais importante é ouvir estas mães que têm imensas preocupações, vemos logo de imediato estas crianças. Quantas vezes eu deixo o meu trabalho, aqui ou noutra sítio, para ir pôr uma criança a fazer um oxigénio...” E5.

Características dos pais

As enfermeiras entrevistadas reconhecem que os pais das crianças com doença cardíaca são pais particularmente “exigentes” pelas suas características nomeadamente por serem pais muito **ansiosos**. Esta ansiedade está relacionada com numerosos factores como a doença da criança, os exames complementares de diagnóstico e o ambiente altamente tecnológico das unidades

“... na hemodinâmica eles vão lá fazer um exame, não é propriamente fazer um RX...a ansiedade dos pais das crianças que vão fazer um cateterismo cardíaco é igual a quando se diz que vai ser operado...” E3.

Há uma enfermeira que aponta claramente um outro motivo para a ansiedade dos pais e que vamos encontrar claramente explicitado discurso dos mesmos: a ansiedade relacionada com a separação

“... é dramático, os pais chegarem às dez da noite e terem que se ir embora uns são de Guimarães outros de Santo Tirso vão para longe e se calhar a criança que nunca se separou dos pais de um momento para o outro deixam-na ficar numa cama doente acho que isso é terrível...” E2.

A ansiedade dos pais de uma criança com cardiopatia é comparativamente mais elevada do que a de pais de crianças com outras patologias, conforme evidencia o estudo de Goldberg e colaboradores (1990). No

entanto, medidas de relativa facilidade de implementação podem diminuir essa ansiedade, como o demonstrou a investigação de Santos (1997, 2000) que conseguiu reduzir a ansiedade das mães através de uma intervenção desenvolvimentalista .

Se considerarmos como Carpenito (1995:127) que a ansiedade é “*o estado no qual um indivíduo ou grupo experimentam sentimentos de inquietação e activação do sistema nervoso autónomo como resposta a ameaças vagas ou imprecisas*” é possível que muitas vezes as enfermeiras se refiram às manifestações de medo dos pais como manifestações de ansiedade, pois o medo difere da ansiedade pela possibilidade de identificação da ameaça, enquanto na ansiedade ela não é claramente identificada.

Esta distinção parece-nos útil porque permite orientar na selecção de estratégias de intervenção ajustadas às necessidades individuais e até na selecção do profissional que está mais bem colocado para intervir.

Os **medos** que estes pais apresentam são também identificados como uma característica que os distingue dos outros pais, e estão relacionados com factores sobreponíveis aos que desencadeiam ansiedade, como a doença da criança

“...eu penso que é com a doença em si da criança, com aquilo que eles sabem acerca da doença (...) ouço descrever a doença de tal forma que os pais ficam preocupados...” E5

com os procedimentos diagnósticos e terapêuticos

“... têm uma criança que eles à partida não sabem o que vai acontecer e a cirurgia cardíaca já num adulto mete muito receio às pessoas, quanto mais numa criança daquele tamanho...” E1

e também com a possibilidade da morte da criança

“... eles têm muito presente a noção de morte , é o “ficar nas mãos” eles expressam muito isso, eu acho que isso é terrível ...” E5.

Esta conjugação de ansiedade e medo torna os pais **inseguros**, transferindo para as enfermeiras a realização de cuidados à criança, antes prestados pela mãe

“...se não se sente segura (...) embora ela a tenha em casa, uma criança com esta patologia, presta-lhe os cuidados. Agora estando internada está doente, está pior, sozinha não presta cuidados, sente-se insegura...” E4.

Os pais destas crianças são apelidados de “difíceis” porque são **inquisitivos**, fazendo perguntas que, por vezes deixam as enfermeiras desconcertadas, e exigem delas o exercício de competências relacionais, uma boa capacidade de comunicar treinada ao longo do tempo, recorrendo às técnicas mais ajustadas em cada caso, assim como uma grande disponibilidade

*“... eles preocupam-se muito querem saber são pais que querem muita atenção, muita atenção à mais pequenina coisa eles chamam a enfermeira para saber o porquê daquela alteraçãozinha, às vezes não é nada ...”*E4.

Intervenções de enfermagem à família

Constatamos ao longo deste estudo que a intervenção destas enfermeiras não é dirigida à família como um todo, mas à criança, todavia os seus discursos evidenciam uma grande preocupação com a família como contexto dos cuidados (Friedmann, 1989). Assim, a diversidade de exemplos de formas de intervenção de enfermagem dirigidas à família, leva-nos a concluir que estas enfermeiras estão conscientes da importância dessa intervenção.

Ensinar é uma intervenção que é muito valorizadas por estas enfermeiras o que decorre do facto destas crianças serem portadoras de uma doença crónica, que requer adaptações da família quer para funcionar saudavelmente, quer para dar resposta às exigências do dia a dia, como tem sido reconhecido por várias enfermeiras de pediatria (Canann, 1993; Whyte, 1994).

Assim as enfermeira ensinam aos pais estratégias de coping, formas de enfrentar a doença, para que esta não se torne tão avassaladora

“... os pais são ensinados a tentarem não ficar receosos em relação à alteração de alguns parâmetros que estão dentro da normalidade de modo que a variação de um ou outro parâmetro mínimo que não é significativo os deixe muito ansiosos e eles vão começando a perceber um bocado aquilo que se está a passar em relação à criança...”E1.

As enfermeiras preocupam-se também com a continuidade de cuidados em casa, e por isso a educação para a saúde que fazem recai sobre os cuidados antecipatórios, isto é ensinam antevendo possíveis dificuldades e oferecendo estratégias de resolução

“... a criança se for para casa fazemos a preparação à mãe a continuidade dos cuidados e a continuidade da medicação que é muito importante também. Muitas vezes há dificuldades em adquirirem a medicação logo naquele dia porque a maior parte dela é doseada ...” E4.

As enfermeiras têm também consciência de que haveria outro tipo de ensino a fazer, e que não é feito por motivos que identificam como falta de recursos humanos, ou que resultam da organização dos serviços, um aspecto que trataremos mais à frente

“...chamam-se os pais, combina-se com os pais a tramitação, os cuidados a ter com a criança, faz-se-lhe entender... como digo às vezes um pouco aquém daquilo que seria desejável...” E2.

Para que a mensagem seja comunicada com eficácia as enfermeiras referem-se à necessidade utilizar diversas formas de informar, quer oralmente, quer por escrito ou ainda telefonicamente, evidenciando estar sensibilizadas para ajustar as estratégias de ensino às características da mensagem e do receptor

“... eles sabem que podem contactar a qualquer hora quando tiverem dúvidas, ou se o bebé começar realmente a vomitar ou a ter outra situação que aparentemente não tenha justificação, para nos telefonar ou para o trazer...” E1.

A preocupação de melhorar a prática, no sentido de futuramente ajustar cada vez mais as formas de informar às necessidades dos utilizadores parece estar implícito nos seus discursos

“... um livrinho, um panfletozinho, nada de complicado de acordo com a idade da criança, dando n informações, aquilo que de facto... Tínhamos que fazer, penso eu uma recolha daquilo que os pais mais expressam de acordo com as idades...” E5.

Uma das formas de informar que não tem sido muito utilizada no nosso País, mas que se tem revelado muito eficaz na resolução de problemas que os pais sentem é o telefone. Isso mesmo foi constatado pela experiência piloto, “Saúde 24 Pediatria” em Lisboa, Almada e Coimbra, que visando promover uma adequada utilização dos recursos de saúde disponíveis no Serviço Nacional de Saúde através da orientação telefónica dada por enfermeiras especialistas em pediatria, e com apenas com 5 meses de duração, foi contactada em 16% dos casos para obtenção de informação de saúde (SOS Jornal de Enfermagem, 06/99). Este tipo de intervenção é sugerido pelas enfermeiras entrevistadas

“... eram tomadas de decisões, que muitas delas poderiam ser tomadas telefonicamente, e que poderiam resolver muitas vezes a ansiedade daquelas mães e daqueles pais...” E5.

Conhecer é outra das intervenções mencionadas pelas enfermeiras que participaram no nosso estudo como uma intervenção que desenvolvem, ou desejariam desenvolver, para melhor responderem às necessidades destas crianças e famílias, enfatizando a importância do conhecimento da criança, da família e do seu contexto social

“...era importante conhecermos a criança (...) temos algumas informações do processo da parte médica que nos diz (...) mas em termos de enfermagem (...) nós temos muitas crianças que nos vêm do ambulatório os próprios colegas da pediatria (...) é preciso esclarecer que não é falha só deles (...) são internadas na véspera, e o enfermeiro do serviço de pediatria também não nos transmite (...) já não é a mesma coisa na Neonatologia em que a criança está internada há uns dias o que permite essa informação...” E.3

Possivelmente, conhecer será em alguns momentos sobreponível à definição de Swanson (1991) *“esforçar-se por compreender um acontecimento com o significado que ele tem na vida do outro”*, conceptualizado por esta autora como um dos cinco processos de cuidar.

Swanson (1991) afirma também que manter a crença é um processo de cuidar que se caracteriza por *“manter a fé na capacidade dos outros para ultrapassar um acontecimento ou transição ou enfrentar um futuro com significado”*. Embora utilizando um vocabulário distinto as enfermeiras que entrevistamos referem que encetam uma série de estratégias que visam levar a família a manter uma atitude de esperança a confiar na equipa de saúde, que optamos por designar por **manter a crença**

“... tentar ajudar no sentido de que a cirurgia vai correr bem, que estão lá os médicos, os enfermeiros também estão preparados para isso, tudo o que acontecer lhes vai ser transmitido. Pelo menos dar-lhes confiança, digamos porque é o que eles precisam muitas vezes. Porque se eles tiverem confiança conseguem ultrapassar determinadas barreiras, coisinhas que para nós são insignificantes mas para eles...” E4.

Muitas situações com que a enfermeira se depara não estão dentro do seu campo de actuação mas uma intervenção fundamental é detectar a necessidade de entrar em contacto com outros, de **encaminhar**, quer para outros profissionais de saúde, quer para outras instituições que possam dar apoio à família e à criança.

“... quando a criança vai para o Centro de Saúde nós fazemos precisamente a mesma coisa precisamente a carta da alta com os mesmos dados, a mesma informação, os cuidados que a criança precisa, os cuidados que tem estado a receber aqui e o que necessita ainda, a medicação que tem estado a fazer, pront, damos essa informação se vai para outra instituição fazemos precisamente a mesma coisa... e inclusivamente o horário para darem continuidade...” E4.

Por vezes esta necessidade de encaminhamento é identificada mas não concretizada, porque os serviços têm uma organização que condiciona determinadas práticas, pelo menos é assim que as enfermeiras o experienciam

“... (uma enfermeira) que fizesse esse percurso interno e o percurso externo, que encaminhasse estes pais para onde (...) como que tivesse conhecimento da legislação que pudesse apoiar e a nível económico (...) muitas vezes o contacto exterior com a assistente social da área, para a enfermeira do centro de saúde da área...” E5.

Ao longo da intervenção piloto, que descreveremos em detalhe no sub-capítulo referente à implementação da acção, verificaremos que as intervenções identificadas em alguns discursos das enfermeiras chefes que entrevistamos são efectivamente as mais frequentemente realizadas pela enfermeira do projecto piloto.

Aliás, a existência de uma enfermeira que faça a ligação dentro do hospital e com a comunidade tem sido descrita na literatura (Holmes, 1996; Marinheiro, 2002; Sullivan, 1995) como um importante recurso para assegurar a continuidade de cuidados e, embora não o refiram explicitamente, as enfermeiras entrevistadas identificam a necessidade de um profissional de enfermagem que desempenhe essas funções.

Organização dos cuidados

O contexto onde decorrem os cuidados à criança com doença cardíaca, e à sua família é bastante desfavorável na opinião unânime das enfermeiras entrevistadas. Aliás, a questão da organização dos cuidados à criança e família é um dos temas que atravessa todas as entrevistas e se relaciona com as restantes categorias identificadas. Será apenas porque é mais fácil procurar no exterior a razão de alguma incapacidade de promover a mudança mesmo quando numa situação de poder formal, como é o caso destas enfermeiras chefes?

Um dos aspectos que gera unanimidade em todas as enfermeiras é a questão dos **espaços e equipamentos** serem inadequadas à satisfação das necessidades de crianças com doença cardíaca e das suas famílias. A inexistência de acomodação adequada para as famílias preocupa estes enfermeiros

“... devia haver uma sala, uma unidade digamos, equipada com todo o material uma unidade preparada para cada miúdo e que aquele material nunca saísse dali (...) uma unidade para essas crianças com o respectivo material e também com seus os pais ali ao lado...” E4.

Outro aspecto que põe as enfermeiras de acordo é a especificidade dos cuidados que requerem estas crianças, e famílias, que parece não ter eco junto dos responsáveis, perpassando nas palavras das enfermeiras, um certo sentimento de desvalorização dos cuidados que estas crianças e famílias requerem

“... deveria criar serviços de especialidade...eu sou contra as ‘especialites’(sic), mas na própria pediatria eles têm uma sala e que chamam cardiologia, mas isso só não chega (...)a exemplo do que temos a hematologia clínica. Tem um espaço muitíssimo bem (...) na cardiologia pediátrica se isso também acontecesse...” E3.

Um aspecto que caracteriza ainda hoje o contexto das práticas no hospital é o poder médico, conforme já tem sido demonstrado em outros estudos (Carapinheiro, 1993, Basto 1998) e aqui expresso pelas enfermeiras

“...o Professor não concorda, já discutimos isso várias vezes mas ...” não temos possibilidades” e por mais que lhe explique que se calhar a mãe preferia ficar sentada numa cadeira de madeira enfim sem o mínimo de condições gostava decerto de poder ficar, mas ‘não concordo, não é possível, não temos condições, quando a gente tiver condições tudo bem, neste momento não é possível’...” E2.

A carência de **recursos humanos** é uma eterna justificação dos enfermeiros para a impossibilidade de realizar uma prática com padrões de qualidade mais elevados, mas a verdade é que o estudo sociográfico de âmbito nacional sobre os recursos e condições de trabalho dos enfermeiros Portugueses (Carapinheiro e Lopes, 1997) revelou que apenas 25% dos serviços hospitalares consultados referem ter um número suficiente de enfermeiros. As enfermeiras que entrevistamos foram também consensuais nesta constatação.

Uma situação bizarra é o facto da consulta externa de cardiologia pediátrica não ter nenhuma enfermeira atribuída, pelo que é evidente esta carência ou, pelo menos, a pouca apreciação do trabalho que essa enfermeira desenvolveria.

“... gostaria era de ter uma enfermeira que ficasse na cardiologia, que tivesse interesse por aquelas actividades e, pronto dar continuidade, isso eu gostaria muito mas isso passa por me darem uma enfermeira...” E5.

Um aspecto importante na organização dos cuidados à criança com doença cardíaca, e sua família, é a **articulação entre profissionais**, que parece ser também um aspecto a melhorar e do qual as enfermeiras entrevistadas têm uma convicção muito firme até porque a não - articulação tem consequências indesejáveis para a criança/família e para a boa harmonia da equipa

“... às vezes esse tipo de atitude por parte médica também retrai um pouco os enfermeiros em relação a dar informações, porque, pronto, têm a noção que depois podem dizer que foram eles que deram as informações e depois os médicos não gostam que sejam dadas tantas informações, ou que sejam eles

(enfermeiros) a dar determinado tipo de informações e eles por vezes retraem-se um bocado e se calhar não fariam, não dão tantas informações não estariam tão abertos a dar informações se da parte médica acharem que... ou forem chamados à atenção...” E1.

A **continuidade de cuidados** quer dentro do hospital quer após a alta é uma preocupação veementemente expressa pelas enfermeiras entrevistadas, um facto perfeitamente compreensível quer pelas características do hospital quer pelas características das crianças. Apesar de terem iniciado já algumas medidas para promover a continuidade de cuidados as enfermeiras não estão satisfeitas e querem introduzir mudanças nesta área

“... em termos de passagem daquele sector para este não há nada escrito, não há nada. Quando as crianças vão daqui para lá para cima para cirurgia, acontece precisamente a mesma coisa ...” E4.

Perfil da enfermeira de cardiologia pediátrica

Um contexto de cuidados favorável passa pela existência de enfermeiras com conhecimento e competências adequadas a darem resposta às necessidades destas crianças. As enfermeiras que participaram no estudo estão seguras da necessidade de que enfermeiras que prestam cuidados às crianças portadoras de cardiopatia congénita tenham **conhecimentos sobre patologia cardíaca**, pela complexidade que dela decorre

“... devia haver um grupo para cuidar desses meninos a patologia cardíaca é complicada e dentro dessa patologia há muitas variáveis e como tal todas as enfermeiras deviam estar preparadas, o grupo que trabalha com os meninos cardíacos (...) aqui não é possível. ...” E4.

Enquanto o conhecimento sobre a patologia é fundamental para cuidar a criança, a **experiência** vai ser muito importante para que estas enfermeiras se

sintam seguras também para intervir junto da família. Esta experiência, que advém do tempo de contacto com a situação de cuidados, é um dos elementos do modelo de competência profissional de Benner (1984) e aqui também identificada pelas enfermeiras que entrevistamos

“... a experiência que as pessoas vão tendo ao longo do tempo lhes dá mais segurança para confrontar estas situações. As pessoas mais novas ... não param muito tempo junto do bebé e dos pais, não falam muito porque têm com certeza receio de que lhes façam perguntas às quais eles não saibam responder e não estão por vezes muito à vontade...” E1.

Ideal mesmo era que as enfermeiras aliassem essas duas “qualidades”, o conhecimento e a experiência, e para isso as enfermeiras entrevistadas acreditam no desempenho diferenciado das enfermeiras com **especialização em enfermagem pediátrica**, o que é corroborado pela investigação realizada noutros países (Stinson e McKeever, 1996)

“... nós deveríamos ter se calhar uma enfermeira especialista em Pediatria (...) e sucede que não temos. Todos os cuidados inerentes a uma criança que se calhar ficam um pouco aquém do que seria desejado...” E2.

A análise do conteúdo das entrevistas realizadas às enfermeiras responsáveis pelos serviços onde são assistidas crianças com doença cardíaca, e suas famílias, expressam preocupações comuns face aos cuidados de enfermagem que são oferecidos a estas crianças e famílias.

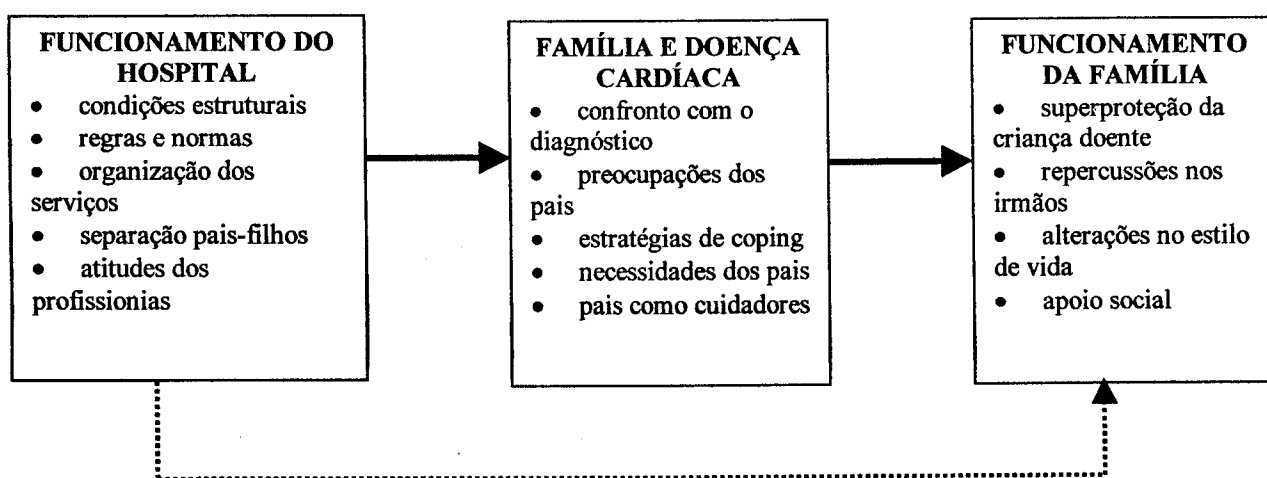
Estas intervenções que as enfermeiras realizam, ou gostariam de realizar sempre, estão intimamente relacionadas com as características da criança e das famílias, cuja especificidade reconhecem, e estão de acordo com o conhecimento actual de enfermagem, embora ainda distante de uma abordagem de enfermagem de família. É no entanto preocupante verificar que estas intervenções de enfermagem não são percebidas pelas famílias conforme poderemos constatar no subcapítulo seguinte, onde analisaremos o conteúdo das entrevistas que realizamos às famílias.

3.1.2.2 Os cuidados à família da criança com doença cardíaca na perspectiva das famílias

Tal como aconteceu com as enfermeiras, as famílias mostraram-se sempre disponíveis para partilharem a sua experiência de lidar no dia a dia com uma criança portadora de uma cardiopatia congénita, e a única dificuldade para concretizar as entrevistas foi conciliar a disponibilidade de ambos os pais com a da investigadora, o que foi conseguido em quase todas as famílias que se disponibilizaram para participar no estudo, após contacto através da Associação de Protecção e Apoio à Criança com Doença Cardíaca.

As experiências verbalizadas pelas famílias entrevistadas revelaram grande homogeneidade e foi possível agrupar o seu discurso em três grandes categorias e catorze subcategorias, tal como se pode visualizar na figura 9. Por uma questão de confidencialidade, os nomes das crianças são fictícios.

FIGURA 9 - CATEGORIAS QUE EMERGEM DO DISCURSO DAS FAMÍLIAS



Funcionamento do hospital

Todas as famílias entrevistadas são unânimes em considerar que o funcionamento do hospital, nomeadamente as **condições estruturais** do hospital onde a criança é submetida a procedimentos terapêuticos e diagnósticos, ou a internamentos mais ou menos prolongados, é um aspecto marcante e decisivo na sua vivência da doença cardíaca.

A descrição do hospital onde estas crianças são atendidas, e cujas características brevemente enunciamos no início deste capítulo, adquire outra ênfase, na descrição sentida dos pais

“... o que me aconteceu várias vezes, por exemplo, ela estar na enfermaria das crianças para tirar um TAC ou uma radiografia e a gente corre metade do hospital com a cama, para ela fazer um TAC ou uma radiografia ou então para ir onde elas são operadas sobe-se 5 ou 6 andares para chegar lá acima acho que no respeitante às crianças (...) devia estar tudo no mesmo piso tudo incluído no mesmo piso para tirar uma radiografia ou um TAC corre com a criança uma distância dos diabos para ser operada, o bloco operatório também é lá a uma distância muito grande que às vezes, a gente corre ali com a criança...” Pai de Rita.

A estrutura do hospital central, altamente diferenciado, organizado em função da rentabilização de recursos materiais não é, na opinião destes pais, favorável ao bem estar da criança e família, antes pelo contrário pode até ser prejudicial à sua evolução como relata a mãe de Jorge

“... estava uma criança lá que acabou por falecer com uma pneumonia que apanhou e não tinha (...) será nesses espaços de descer e subir que podem apanhar essas constipaçõezinhas assim e crianças frágeis ...”.

Famílias e enfermeiras estão de acordo com a necessidade de adequar as condições estruturais, os espaços e equipamentos, às necessidades específicas destas crianças e famílias, um aspecto que pode potenciar a mudança se as enfermeiras se constituírem como advogadas dos doentes. Se atendermos a que noutros países há experiência da mudança ser desencadeada por associações de

consumidores (Cordeiro, 1997; Darbyshire, 1993) o facto destes pais estarem associados numa organização que visa melhorar o atendimento da criança com doença cardíaca pode ser um bom prenúncio de mudança.

Também as **regras e normas** do hospital não estão adequadas às necessidades da criança e família, na opinião destas famílias, no entanto quando tais regras e normas são explicadas previamente os pais aceitam-nas, confiantes que elas irão contribuir para o bem-estar da criança

“... gostava que me tivessem lá deixado ficar de noite no sítio onde ela estava, se pudesse ser, porque às vezes não é possível naqueles tratamentos que eles fazem quando estão nos cuidados intensivos e assim, não podemos lá ficar, a gente até compreende...” Mãe de Rita.

É no entanto questionável até que ponto as famílias não terão uma palavra a dizer na definição de tais regras, quase sempre baseadas na organização burocrática e rígida da instituição, tendo em vista o seu funcionamento eficaz, e não colocando o utente no centro dos cuidados tal como é defendido pelos documentos oficiais do Ministério da Saúde (Portugal, 1998)

“... eu acho que há uns horários muito rígidos mesmo (...) principalmente para as crianças, ainda se é um adulto tudo bem, agora nas crianças têm que ter aquelas horinhas porque é que não há um atendimento “o meu filho tem este horário porque é que não pode mamar agora”, chegar perto de alguém “dê-me um biberão de leite” e elas darem (...). Não, tem que ser naquelas horas...” Pai de Paulo.

A **organização dos serviços** está intimamente relacionada com vários factores nomeadamente com as condições estruturais do hospital mas também com outros aspectos como, por exemplo, com a organização dos recursos humanos. Estes aspectos são valorizados pelos pais, sobretudo se tiveram diferentes experiências quer dentro do mesmo hospital, quer porque recorreram a outros hospitais, o que lhes permite comparar experiências

“... primeiro ela esteve no S. João, depois fomos para Coimbra que em relação ao S. João já se notava uma diferença enorme, muito grande mesmo. Depois fomos para França. Então aí a diferença (...) é completamente diferente (...) em tudo: os meios humanos, os meios técnicos, até em questões de informação (...) (em França) foi tudo tão rápido e tão bem organizado que passou tudo depressa. Nós chegamos lá de manhã, ela fez os exames todos de manhã e ao principio da tarde foi operada (...) fez cateterismo de manhã(...) e as análises ao sangue...” Pai de Marta.

Esta experiência contrasta violentamente com a experiência relatada pela mãe de Sílvia que conta

“... a Sílvia (...) ia ser operada no outro dia (...) à tarde comeu a “mama”. A partir daí não podia comer mais nada . Cheguei lá no outro dia às 7 horas, porque a miúda ia ser operada, ia para a cirurgia “não, olhe o bebé já não vai ser operado hoje” e eu disse: “então o bebé ficou ontem horas a fio sem comer nada, a olhar para as outras pessoas a comerem” eu a “arrumar” a miúda, vi-me para fazer compreender uma criança daquela idade, que tinha 17 meses, que não podia comer nada , porque os outros estavam a comer, os adultos que estavam lá todos, e ela que não podia comer para chegar dali a pouco e dizer “a miúda afinal já não vai ser operada hoje”. Há assim umas certas coisas que caem mal...”

A experiência do internamento destas crianças é quase sempre relatada com contornos negativos, quer pela situação da doença e da angústia a ela associada, quer pelo facto destes pais serem obrigados à **separação** dos filhos, uma prática que não compreendem nem aceitam, e que abala muitíssimo a sua segurança e confiança nos cuidados.

“... um dos aspectos que eu acho que foi aquilo que nos tocou mais, além de não termos informação, além de sabermos que os meios técnicos e humanos não eram os melhores, foi, neste caso ela não poder estar

permanente ao pé da miúda. Eu penso que era o ponto mais negativo...”

Pai de Marta.

Esta separação assume dimensões de grande dramatismo sobretudo se a criança está imobilizada para a administração de terapêutica, uma situação cada vez mais contestada pelos próprios profissionais de saúde

“... principalmente para mim marcava-me muito era ter que deixar (...). Aquele espaço que a gente estava próximo, quer eu quer a mulher, de o acompanhar e depois termos que nos retirar perto do filho e dizer “ficas aí”, ficava amarrado nalgumas situações parecia um Cristo crucificado, e nós não termos a possibilidade de ficarmos ali próximo dele acho que era traumatizante...” Pai de Paulo.

A presença contínua dos pais deve ser parte integrante da sua participação nos cuidados à criança e nunca é demais reforçar que a separação dos pais é inadmissível qualquer que seja a unidade onde a criança esteja internada. Também Santos (1998) no seu estudo com famílias do Baixo Alentejo encontrou esta temática como um dos aspectos mais negativamente condicionante das vivências das mães de crianças com cardiopatia congénita que entrevistou.

Apesar dos estudos conhecidos desde os anos 60 sobre os efeitos nefastos da separação (Darbyshire, 1993, Nethercott, 1993), a verdade é que hoje, no século XXI, são insustentáveis testemunhos como os que ouvimos da boca destas famílias, exigindo das enfermeiras uma tomada de posição que assegure o cumprimento das directivas legais, nomeadamente a observância da Carta dos Direitos da Criança Hospitalizada, ratificada por Portugal em 1990.

A necessidade de estar junto dos filhos leva a que os pais não saiam do hospital mesmo quando não podem acompanhar o filho, o que acontece em algumas unidades, como relata a mãe de Sílvia

“... eu ia de manhã, apesar de eu não a poder ver, eu ia de manhã e vinha à noite porque sentia que ela estava mais perto de mim, eu estava nem que fosse à porta ...”.

As **atitudes dos profissionais**, tal como são percebidas pelos pais que entrevistamos, podem ser divididas em dois grupos: por um lado atitudes de respeito e apoio, por outro lado atitudes de desrespeito e exercício do poder. Estas mesmas atitudes foram identificadas no estudo de Santos (1998) realizado no sul do país, e portanto noutra contexto de cuidados. É curioso notar que a grande parte das atitudes de respeito e apoio que os pais mencionam foram manifestadas por parte dos médicos, nomeadamente dos cirurgiões

“...foi o cirurgião que veio ter connosco ao quarto falar connosco antes da cirurgia...” Mãe de Marta

“...já gostei do tratamento do Prof. Dr. ZX Foi ele que operou. Para além de ser uma pessoa nova é uma pessoa com conhecimentos, uma pessoa extremamente simpática, humilde que põe as pessoa à disposição...já cá em baixo achei que o tratamento era diferente...” Pai de Paulo.

Será o facto da cirurgia ser para estas crianças a solução, pelo menos parcial, dos seus problemas que torna os cirurgiões os profissionais com atitudes mais favoráveis aos olhos dos pais? É interessante, e simultaneamente preocupante, verificar que as famílias entrevistadas não conseguem identificar os cuidados de enfermagem explicitados pelas enfermeiras. Será que durante os últimos tempos houve uma grande evolução dos cuidados, ou será que uma vez mais se verifica aqui uma discrepância entre as teorias adoptadas e as teorias em uso como foi verificado em outros estudos (Basto, 1998)? Ou é o facto de as enfermeiras interagirem com os indivíduos em momentos de grande sofrimento, e os cuidados de enfermagem não terem o “glamour” nem a sofisticação da tecnologia, que os desvaloriza, como defende Alberdi (1993)?

Este é um aspecto que merece reflexão sobretudo se confrontado com opiniões das enfermeiras cujas intervenções de apoio à família não parecem ser

valorizadas como tal. Pelo contrário, são as enfermeiras que são mais vezes referidas como o grupo profissional que evidencia atitudes de desrespeito e exercício do poder, embora essas atitudes também sejam extensivas a outros profissionais

“...havia muita falta de humanismo da parte de algumas enfermeiras havia uma frieza total para com aquelas crianças ...a gente é que ia por a chupeta às outras camas, para confortá-los, não havia um apoio directo entre enfermeira e doente e acho que isso era traumatizante...” Pai de Paulo

Família e doença cardíaca

As famílias que entrevistamos tinham em comum um facto que as torna semelhantes na sua diferença, na sua individualidade: o **confronto com o diagnóstico** da doença cardíaca dos seus filhos que, de tão inesperado, as deixa profundamente marcadas, tornando esse dia um ponto de referência à volta do qual a vida se (re)organiza

“...quando a gente soube, pelo menos no meu caso, é como alguma coisa que chega ali e acaba, a vida a partir dali deixa... acaba, parece que cai tudo em cima de nós...” Pai de Marta.

A descrição que estes pais fazem do momento em que tomam conhecimento do diagnóstico é impressionante, de tão intensa e simultaneamente semelhante nos sentimentos que vivenciam

“... naquele dia em que nós sabemos que o nosso filho tem um problema cardíaco parece que desaba tudo em cima de nós ...é uma sensação do mais horrível que se possa imaginar...” Mãe de Paulo.

Embora seja um dos aspectos mais bem documentados na investigação sobre reacção à doença, nunca é de mais salientar a importância do momento do diagnóstico para a família, sobretudo num contexto estrutural tão pouco favorável como o hospital onde estas crianças são assistidas, pela necessidade de

tomar o ambiente, físico e humano, mais ajustado às necessidades destas famílias.

Este confronto com o diagnóstico é tanto mais difícil, quanto estes bebés estão “aparentemente bem”, como salientam as enfermeiras. As mães foram vigiadas durante a gravidez, os bebés tiveram alta da maternidade e tudo parecia indicar que tudo corria normalmente como referem estes pais

“...a própria médica do posto disse “parabéns têm aqui uma criança forte uma criança gorda saudável “ e a criança a morrer (...) e ela com o mal dentro dela, ninguém viu o mal dela, ninguém se preocupou em ver o mal dela...” Pai de Rita.

Como é óbvio, a doença cardíaca destas crianças é motivo de **preocupações dos pais**, mesmo quando a correcção cirúrgica foi realizada com êxito, sobretudo o receio de que haja uma regressão, como confidenciava uma das mães

“...o medo, o receio de voltar outra vez a passar pelo mesmo, voltar a entrar naquelas pediatrias, para mim é traumatizante...” Mãe de Sílvia.

A preocupação com o futuro é mais saliente na mãe da criança cuja situação, pela sua gravidade, não foi corrigida ainda definitivamente, e provavelmente nunca o será

“... é grave, tenho que pensar no pior. Não sei até quando isto poderá ir...A minha preocupação é não haver uma solução, pronto não se sabe o que se há-de fazer, é mais no transplante. Isso... penso muito nisso...” Mãe de Jorge.

São várias as **estratégias de coping**, as estratégias que as famílias referem utilizar para enfrentar positivamente a doença dos seus filhos, nomeadamente estratégias cognitivas em que procuram um significado para a crise como, a análise lógica e a redefinição cognitiva. Os pais utilizam também estratégias centradas no problema, no sentido de o tentarem resolver, como a

procura de informação e a resolução de problemas (Moos, 1989), bem ilustradas nos seus discursos

“...gradualmente vamos adaptando até porque deparamos com situações que nós sabemos que não têm cura, no fundo nós sabemos que as nossas situações são problemas que sendo tratados, e as coisas correndo bem, eles podem levar uma vida normal e deparamos com situações de miúdos que à partida não têm qualquer hipótese, ou hipóteses muito reduzidas, e ao lidarmos com essas situações faz-nos ganhar uma certa não digo imunidade ... isto é faz-nos aguentar melhor e aceitarmos muito melhor porque sabendo que tendo cura podem levar uma vida normal...” Mãe de Paulo.

Em momentos de grande tensão, aquando do diagnóstico ou da intervenção cirúrgica, uma das estratégias de coping mencionadas é a negação ou evitamento (Moos, 1989), uma estratégia que permite ganhar algum tempo para recuperar o equilíbrio e enfrentar a crise

“...então uma das alturas em que estávamos mais sensibilizados foi na altura em que tínhamos a miúda para ser operada. E depois que estivemos aqueles dias todos sem a ver, aí eu cheguei mesmo a tirar o telefone do gancho porque tinha medo . Então a família procurava saber através uns dos outros “ Então como está a miúda, correu bem a cirurgia?” “Eu não sei porque não estava lá” Mãe de Sílvia.

As famílias verbalizam um grande número de necessidades que podem ser satisfeitas pela equipa de saúde de forma geral, e pelas enfermeiras em particular. Estas necessidades agrupam-se sobretudo em duas vertentes: necessidades de informação e necessidade de confiança na equipa de saúde.

A *informação* é uma das **necessidades dos pais** que nem sempre é plenamente satisfeita como nos relatam os nossos entrevistados à semelhança de outros estudos realizados noutros contextos (Holmes, 1996; Santos, 1998; Stinson e McKeever, 1995) e como viemos a encontrar na avaliação dos

resultados da intervenção, nomeadamente nas necessidades identificadas pelas famílias do grupo controlo

“...nós também conhecíamos a situação e a informação que nós procurássemos ter porque nós sabemos que os médicos geralmente não informam as pessoas de tudo o que se passa e quando as coisas são muito complicadas os médicos ainda escondem mais. Nós sabíamos que ela tinha uma coisa muito grave mas daí ao ponto de saber realmente o que ela tinha, aliás essa era uma das nossas preocupações. Quando foi em Coimbra, quando foi na maternidade, a pergunta era sempre “O que é que ela tem?”...” Pai de Marta.

Uma das áreas em que a falta de informação pode ter aspectos mais graves é no que se refere à terapêutica, um aspecto justamente enfatizado pelas enfermeiras, mas a verdade é que algumas situações vivenciadas por estas famílias evidenciam que nem sempre a preparação para a alta é eficaz nos seus resultados

“...é muito difícil mesmo a nível de serviços...a gente sai do hospital e pronto “têm que arranjar isso para o vosso filho”, e não nos dizem assim “é esta farmácia que está de serviço no Porto“. Como sabe há uma que faz horário à noite, há outras que se revezam, mas não nos dizem nada “vocês levem e agora desenrasquem (sic)...” Pai de Paulo.

A *confiança* na equipa de saúde é fundamental para o equilíbrio psicológico destes pais e para a sua adesão às terapêuticas propostas. É reconfortante para a família saber que os profissionais estão a dar o seu máximo mas isso tem que lhes ser explicado de forma compreensível

“...depois do cateterismo o médico veio ter connosco ao quarto, disse-nos do cateterismo, o que tinha visto, disse-nos que ia ser operada, disse-nos o que ia fazer, que ela que ia ficar bem e tudo o mais...só isso nós já ficamos aliviados...” Pai de Marta.

Finalmente outro aspecto que emerge do discurso das famílias é a necessidade dos **pais** serem reconhecidos como **cuidadores**, nomeadamente quando os seus filhos estão internados

“...quando ela veio da cirurgia eu sentia que a Sílvia tinha qualquer coisa que não estava bem. “Sr.ª Enfª pode-me chamar o médico que a Sílvia não está bem?” (...) Mas eu sabia que havia qualquer coisa que não estava bem eu sentia que havia um problema, depois da cirurgia “Sr.ª Enfª chame o médico para meu descanso” “Eu acho que a Sr.ª está a ver coisas a mais mas tudo bem” Por fim tanto insisti que acabou por vir o Dr. e eu disse “A Sílvia está com uma pneumonia não está Dr.?” “vamos ver mas dá-me a impressão que sim” Eu sentia porque já não era a primeira vez que acontecia, os sintomas dela eram iguais e era isso precisamente o que ela tinha. Quando chega ao fim ,a menina vai fazer um RX e tinha uma pneumonia. Eu perguntei á enfermeira “eu tinha ou não tinha razão?” porque a gente também sabe e nós passamos por muitas situações, por muitas mesmo, que a gente já sabe, já está tão habituadinho a elas que não é o enfermeiro...ela em si não sabia o que se passava, eu sabia que era igual era idêntico a outras vezes...” Mãe de Sílvia.

O desejo de uma participação mais activa nos cuidados aos seus filhos está bem documentada na investigação de enfermagem pediátrica (Coyne, 1996; Palmer, 1993) mas, tal como nesses estudos, a nossa realidade demonstra que os profissionais não valorizam os saberes, as competências da família para cuidar dos seus filhos doentes. Será porque não há uma avaliação sistematizada como a proposta por Wright e Leahey (1994) no sentido de identificar as dificuldades e as forças da família?

Emboras os resultados obtidos com este estudo tenham âmbito limitado, a experiência destes pais revela-se semelhante à evidenciada noutros estudos, nomeadamente na investigação de Santos (1998) o que corroborando os nossos dados nos deixa apreensivos face à dicotomia entre as necessidades expressas por estas famílias e a oferta de cuidados mencionada pelas enfermeiras.

As experiências destas famílias no que se refere à influência da doença no funcionamento familiar são sobreponíveis às descritas na literatura e evidenciam necessidades de cuidados antecipatórios que ajudem a família a funcionar saudavelmente, evitando a superproteção da criança doente, minimizando as repercussões nos irmãos e diversificando as estratégias de coping.

O contexto onde decorrem os cuidados é unanimemente apontado como um aspecto fulcral no atendimento a estas crianças e famílias, sobretudo na questão do acompanhamento da criança no internamento durante as 24 horas.

Também a organização dos cuidados é apontada pelas famílias ora como um factor dificultador, ora como factor facilitador da sua vivência da doença cardíaca do seu filho.

Funcionamento da família

Viver quotidianamente com uma criança portadora de cardiopatia congénita tem interferência no funcionamento da família conforme manifestaram as famílias envolvidas, o que tem sido amplamente documentado na literatura sobre doença crónica (Eiser, 1990; Orford, 1987). A **superproteção da criança doente** é uma das mudanças que ocorreu no funcionamento destas famílias e de que os pais estão conscientes embora se sintam impotentes para mudar tal estado de coisas

“...o Jorge anda na escola, na 2ª classe e eu todos os dias vou no intervalo ver a brincadeira dele(...) muitas das vezes eu vou para a escola. Porquê? Para incentivar as outras crianças a brincarem paradinhos com jogos “Brinca aqui um bocadinho com o Jorge” a ver se ele pára um bocadinho” Mãe de Jorge

A superproteção da criança com doença crónica é uma situação previsível, pois é a forma dos pais protegerem a criança de algo que está ao seu

alcance uma vez que o controlo da doença muitas vezes lhes escapa, mas pode ser contraproducente pois vai ter implicações no desenvolvimento afectivo e social da criança conforme tem sido evidenciado em estudos realizados com adolescentes e jovens adultos (Utens et al, 1994; Sparacino et al, 1997).

O tratamento diferenciado de que é alvo a criança doente vai necessariamente ter **repercussões nos irmãos** que vão ver limitadas e/ou alteradas as suas experiências para poderem ser compatibilizadas com as do irmão doente

“...agora, como ele está a levar uma vida melhor, prontos, mas foi uma criança que teve que mudar de escola, teve que mudar de casa por causa das condições da casa que tinha alcatifa e eu não podia por causa da Rita, procuramos outra casa, mudou de escola por 3 vezes tive que o levar para a minha mãe porque não tinha ninguém que me ficasse com ele perto porque a família era de longe, saiu da escola fora de tempo, este ano é capaz de reprovar por causa disso. Eu chamava a atenção “Luís, olha que a Rita não pode isto não pode aquilo, obrigava-o a fazer o que ela queria. E hoje, coitado, também há coisas “Luís não vás se não a menina também quer ir”. Realmente eles são muito, muito afectados...” Mãe de Rita.

Como evidenciam os estudos realizados com famílias de crianças com doença crónica, manter a saúde e o bem estar de cada membro da família é uma das tarefas que têm que desempenhar estas famílias (Canam, 1993; Hymovich e Hagopian, 1992) e nas quais as enfermeiras podem dar um contributo fundamental, se abordarem a família como um todo, como um sistema, e não apenas como contexto dos cuidados.

É interessante verificar que das quatro famílias em que há um irmão esse irmão é o mais velho. A decisão de não ter outros filhos é uma das **alterações no estilo de vida** relatadas por uma das mães

“...porque nos disseram que havia a tal percentagem (probabilidades de ter outro filho com cardiopatia congénita)...4x mais ...4x mais de

probabilidade, e a partir daí não pensamos mais, porque não estava disposta a ter outra criança com o mesmo problema, e eu a passar, nós a passarmos por tudo aquilo outra vez...” Mãe de Marta

Outra das alterações no estilo de vida da família é isolamento a que a família fica votada nomeadamente a mãe, que no primeiro ano de vida fica muito limitada nas interacções sociais, nomeadamente porque deixa de poder trabalhar temporária ou definitivamente

“...os primeiros tempos custam muito, o 1º ano de vida do Jorge passei-o fechada dentro de um quarto, fechada eu e ele o 1º ano de vida. Eu ia às consultas ao S. João e o médico, lembro-me muito bem, dizia-me assim “O problema do Jorge a pior fase é o 1º ano de vida, depois de passar o 1º ano de vida já será tudo melhor eles começam a ter mais defesas, são maiorzinhos”. O 1º ano de vida passei-o fechada num quarto...” Mãe de Jorge.

Na nossa cultura latina, o apoio da família alargada e dos amigos é habitual nos momentos de crise. **O apoio social** tem sido considerado como um amortecedor dos efeitos negativos da doença, sobretudo pelo seu efeito na satisfação de necessidades básicas e no favorecimento da integração social (Stewart e Tilden, 1995; Tak e MacCubbin, 2002), como é reconhecido pelas famílias que entrevistamos

“...tenho muita gente amiga que eu não conhecia, era só por intermédio das minhas irmãs eram pessoas que vinham confortar-nos, tive muita sorte com os meus pais com as minhas irmãs. Tenho uma irmã que é madrinha da minha filha e é uma segunda mãe...” Mãe de Rita.

O funcionamento do hospital e a organização dos cuidados à criança com doença cardíaca/família foram dois temas que emergiram continuamente dos discursos de famílias e enfermeiras, respectivamente, mas identificando aspectos que se sobrepõem como as condições estruturais, os espaços e equipamentos que obrigam à separação da família, os recursos humanos por

vezes escassos e a articulação entre profissionais que não poucas vezes se repercute negativamente nas atitudes que os profissionais têm perante a família,

Um aspecto que as famílias realçam com alguma acuidade, não havendo a mesma tónica por parte das enfermeiras, é a questão das regras e normas. Será que o convívio diário com regras e normas, por vezes obsoletas, dessensibiliza para a sua identificação?

Outra questão que nos suscitou interesse foi a questão da continuidade de cuidados. Sendo um aspecto muitíssimo debatido por todas as enfermeiras entrevistadas, o que está perfeitamente de acordo com o que se sabe hoje sobre doença crónica, não é uma necessidade emergente do discurso dos pais. Terá relação com o facto de todas as crianças já terem ultrapassado a fase crítica da cirurgia e a situação estar estabilizada? Ou será que as famílias não reconhecem sequer ter essa necessidade, tão habituadas que estão a ficar entregues a si próprias?

3.2 Planeamento da Acção

A etapa de planeamento da acção foi iniciada com a apresentação dos resultados obtidos com o estudo exploratório junto dos participantes, i e junto das enfermeiras chefes do Hospital de S. João que participaram no estudo e de representantes da Direcção de Enfermagem do hospital, numa reunião formal convocada para o efeito e que teve lugar no dia 3 de Dezembro de 1999, e de maneira mais informal junto das famílias da APA-CDC que participaram no estudo. O relatório realizado com esta etapa da investigação (Figueiredo, 1999) foi entregue na Direcção de Enfermagem do Hospital S. João.

Simultaneamente realizaram-se várias reuniões com a enfermeira supervisora do ambulatório de pediatria e da enfermeira responsável do mesmo serviço para debater o desenvolvimento futuro do projecto e seleccionar a enfermeira que funcionaria como a enfermeira de ligação para a cardiologia pediátrica e que implementaria o protocolo de intervenção a desenvolver.

Atendendo a que no serviço havia carência de pessoal de enfermagem (apesar da cardiologia pediátrica ser uma área considerada prioritária pela enfermeira responsável, funcionava sem qualquer apoio de enfermagem) foi decidido aguardar a transferência de uma enfermeira do serviço de internamento de Pediatria que havia já solicitado transferência para a consulta externa (e que imediatamente se disponibilizou para experimentar uma intervenção inovadora) o que veio a acontecer em Setembro de 2000.

O tempo que mediou entre a decisão sobre a enfermeira que integraria o projecto e a sua transferência (cerca de 5 meses) foi rentabilizado no sentido de preparar o protocolo de intervenção e a documentação dos cuidados de

enfermagem o que permitiu a consolidação de uma verdadeira parceria, maximizando os contributos da teoria e da prática.

Atendendo a que não existia nenhuma experiência prévia para apoiar a intervenção de enfermagem no ambulatório de cardiologia pediátrica realizamos várias reuniões com os cardiologistas responsáveis pela consulta, com as enfermeiras responsáveis dos diferentes serviços de internamento onde estas crianças são assistidas no Hospital de S. João, e visitamos dois hospitais, em Coimbra e em Lisboa, onde também é realizado o atendimento especializado de crianças com cardiopatia congénita. Em Coimbra visitamos o serviço de ambulatório do Hospital Pediátrico de Coimbra e em Lisboa o Serviço de Cuidados Intensivos e de internamento do Hospital da Cruz Vermelha, um hospital que dá apoio ao Hospital de S. João na correcção cirúrgica de algumas situações.

Ambas as visitas demonstraram a sua utilidade quer no desenvolvimento do protocolo de intervenção quer na documentação de apoio á intervenção nomeadamente a elaboração de carta de transferência e informações a fornecer á família aquando da transferência para o Hospital da Cruz Vermelha, assim como documentos orientadores para a tomada de decisão de enfermagem (anexo 7).

Negociação do espaço físico

Na etapa de planeamento da acção, procurar um espaço onde funcionasse o atendimento de enfermagem de cardiologia pediátrica foi algo bastante debatido e nunca resolvido satisfatoriamente, pois a questão da distribuição do espaço físico é algo muito complexo, sobretudo quando os recursos são escassos e não há tradição de os enfermeiros reivindicarem espaços próprios de atendimento (Carapinheiro 1993; Fernandes, 2000).

O ambulatório de pediatria do Hospital de S. João funciona numa estrutura provisória, comum a todo o ambulatório do hospital, com espaços muito exíguos e muito más condições de luminosidade e ventilação. A consulta de cardiologia ocupa três gabinetes, 2 destinados a consultórios médicos e o 3º á realização de ecocardiografias, sendo que este último gabinete se localiza noutra corredor e tem um secretariado distinto (ver planta em anexo 8) .

A consulta de cardiologia pediátrica funciona diariamente de 2ª a 6ª Feira, em dois períodos de manhã (9,00-11,00 horas e 11,00-13,00 horas) e um período de tarde (14,00-16,00 horas), com dois cardiologistas pediátricos a consultar em simultâneo, o que totaliza uma média diária que varia entre 15 e 20 consultas e semanal entre 80 e 100 consultas.

As crianças são provenientes do internamento, da urgência, de outros hospitais, de centros de saúde ou do médico assistente, não havendo literalmente tempo de espera, pois as crianças são consultadas no próprio dia em que surge a referência.

A vigilância periódica das crianças com cardiopatia congénita é extremamente variável e determinada pela avaliação realizada em cada consulta pelo cardiologista da criança e pode variar entre uma consulta mensal em lactentes numa fase inicial do diagnóstico até uma periodicidade semestral ou anual, em situações mais estáveis.

O gabinete de ecocardiografia funciona no mesmo horário da consulta e, para além do apoio á consulta, funciona como retaguarda a outros serviços do hospital (urgência, pediatria, por ex.) assim como dá apoio aos hospitais da Norte, uma vez que o Hospital de S. João é o hospital de referência para a cardiologia pediátrica nesta zona do país.

O espaço que foi atribuído para o projecto piloto de intervenção de enfermagem às famílias das crianças com cardiopatia congénita, o único disponível, foi uma pequena arrecadação sem janela e com uma área de

aproximadamente 3 m², sem intercomunicador e distante quer dos gabinetes de consulta médica, quer do gabinete de ecocardiografia.

Neste ambulatório de pediatria apenas existem 5 espaços exclusivamente utilizados por enfermeiras:

- o gabinete da enfermeira da consulta de endocrinologia, onde esta desenvolve todo um trabalho de educação da criança diabética e sua família, diminuindo e evitando o internamento destas crianças mesmo em fase de diagnóstico da doença;
- o espaço denominado hospital de dia, onde são cuidadas diariamente em média 5 crianças, com patologias crónicas muito diversificadas predominando as doenças metabólicas e as imunodeficiências;
- o gabinete de apoio à consulta de alergologia, onde são atendidas cerca de 20 crianças por dia, quer para a realização de testes, quer para sessões de educação para a saúde;
- a sala de colheitas onde são realizadas todas as colheitas de espécimens para análise requisitadas a nível do ambulatório;
- o gabinete de pensos, contíguo ao consultório de pediatria cirúrgica, onde são atendidas cerca de 15 crianças por dia, oriundas quer do internamento quer do serviço de urgência.

Porque o espaço cedido para o atendimento das famílias não oferecia as condições esperadas realizaram-se várias tentativas de solucionar esta dificuldade, nomeadamente a utilização da antecâmara dos gabinetes médicos, como acontece nos consultórios médicos de outras áreas de especialidade, o que não foi viável pela necessidade de utilização pelos médicos da marquesa ali existente para observação das crianças mais crescidas, e também por questões de privacidade da consulta, quer médica, quer de enfermagem, inviabilizada quer pela passagem de pessoas “estranhas” durante a consulta, quer pela má insonorização dos espaços.

As enfermeiras que participaram na implementação da intervenção apontam o espaço físico como um dos grandes entraves á realização da intervenção

“... não tínhamos sítio condigno para trabalhar (...) eu inicialmente tentei trabalhar na antecâmara mas não deu resultado, os médicos queixavam-se de falta de privacidade, de muito barulho, não estavam habituados a que estivesse ali alguma enfermeira, estavam habituados a chamar uma enfermeira quando precisavam “

“depois estamos num espaço que é completamente distante, é preciso uma avaliação de umas TA, de uma saturação, ter que deixar... eu acho que isso é ... é incomodativo. Mesmo para os pais porque a entrevista fica a meio, não podemos dizer «espere um bocado», não dá.”

Em momentos diferentes experimentamos outros espaços. Numa fase inicial foi utilizado um gabinete de enfermagem comum a outras áreas de especialidade, mas sub-aproveitado, cuja localização, no extremo de um dos corredores, assim como a sua partilha, tornou também pouco prática a sua utilização. Já numa fase posterior, e por sugestão da enfermeira chefe do serviço de ambulatório, experimentamos utilizar uma antecâmara de um gabinete de cirurgia nunca antes utilizado a não ser como sala de espera para a consulta, e que se localizava precisamente em frente aos consultórios de cardiologia, mas que foi encarado pelos cirurgiões como uma invasão de espaço, inviabilizando uma vez mais a sua utilização.

No diário de investigação-acção pode-se ler um registo elucidativo desta problemática, no dia 9 de Fevereiro de 2002, atestando a forma como este problema atravessou todo o projecto:

“... as duas semanas a que se refere este registo foram uma vez mais muito atribuladas por várias ordens de razões, nomeadamente (...) ter havido dificuldade na negociação do espaço na consulta cirurgia, um espaço que está desocupado e que foi inicialmente atribuído à cardiologia, com intervenção de

diferentes actores (médicos com variados graus hierárquicos, enfermeira chefe, enfermeira responsável da consulta) e resultando no abandono do espaço com recurso a uma outra sala no outro extremo do serviço”.

Entre Setembro e Dezembro de 2000, realizamos a testagem do protocolo de intervenção da enfermeira no atendimento á família da criança com cardiologia congénita, que previamente tínhamos negociado com os diferentes intervenientes, assim como com os representantes das direcções, quer da instituição, quer do serviço (anexo 9).

Este protocolo visava sistematizar as intervenções de enfermagem á família quando a criança portadora de uma cardiopatia fosse atendida no serviço ambulatorio, o local de trabalho da enfermeira de ligação, mas pretendia alargar o acompanhamento da família a todos os serviços aos quais a criança necessitasse de recorrer.

Após a experimentação do protocolo e análise das intervenções realizadas verificamos que havia que introduzir algumas mudanças nomeadamente porque se tornava de todo impossível que a enfermeira se deslocasse aos serviços de internamento, Neonatologia e Pediatria B por exemplo, durante o seu turno de trabalho. Não havendo outra enfermeira na cardiologia, não era considerado prioritário sair do serviço pela necessidade de apoiar pontualmente as consultas de cardiologia pediátrica quer para avaliação de sinais vitais, quer para administração de terapêutica. Embora não fazendo parte do projecto, eram actividades para que habitualmente as enfermeiras eram solicitadas mesmo quando não havia ninguém de referência para a cardiologia.

Aliás, este duplo papel, por um lado dedicado ao projecto, por outro lado, ás actividades “regulares” do serviço, foi sempre difícil de conciliar, e de perceber, sobretudo por quem estava de “fora”: cardiologistas, outras enfermeiras da equipa, enfermeira responsável do serviço, como foi verbalizado por uma das enfermeiras que intervieram no projecto

“... eu acho que ninguém ... não têm a noção do que se faz lá na cardiologia e acham que a enfermeira anda ali a passear o que é extremamente desagradável para quem está ali, sobretudo com aqueles entraves todos”.

Outro dos aspectos que foi modificado nesta fase foi o momento de preenchimento do Inquérito às Necessidades da Família (INF). Inicialmente tínhamos previsto o preenchimento do instrumento no primeiro contacto com a família, porém verificamos que não era ajustado estar a solicitar às famílias que o fizessem num momento de grande sofrimento, por vezes imediatamente após terem sido confrontadas com a notícia da doença dos seus filhos, ou após uma entrevista em que procurávamos clarificar e esclarecer dúvidas sobre os cuidados á criança e dar respostas às necessidades identificadas naquela família.

A nossa opção recaiu em solicitar a devolução do inquérito posteriormente, mesmo correndo o risco de não obter respostas de todas as famílias, o que infelizmente veio a acontecer fragilizando um pouco a análise dos resultado que viemos a obter.

Ainda nesta fase introduzimos também alguns novos itens no Instrumento de Avaliação da Família (IAF), nomeadamente o registo do diagnóstico médico, o nome do cardiologista e do médico de família, pois verificamos que eram dados omissos que depois nos dificultavam a continuidade de cuidados, nomeadamente a articulação de cuidados com os restantes profissionais de saúde envolvidos nos cuidados á família.

Seleção das famílias para a intervenção

Atendendo a que existia um prazo limite para a entrega do relatório da investigação e que o período de intervenção seria de um ano após o 1º contacto com a família pareceu-nos adequado determinar que as famílias abrangidas pela intervenção seriam aquelas cujos filhos tivessem nascido em 2000 ou 2001 e cujo primeiro contacto com a enfermeira decorresse entre Janeiro e Maio de 2001.

De acordo com as estatísticas de anos anteriores, parecia-nos que este período permitiria contactar pelo menos 50 famílias, um número que nos permitiria abranger uma grande variedade de famílias, até porque desde sempre nos pareceu útil não seleccionar previamente o tipo de patologia cardíaca, pois não havendo outros trabalhos semelhantes, este estudo permitir-nos-ia descrever o tipo de necessidades de famílias de crianças portadoras de patologia cardíaca na sua diversidade e complexidade e também porque são cada vez em maior número os investigadores que defendem uma abordagem da família e da doença crónica que não seja focalizada unicamente na patologia (Deatrick, 1998; Eiser, 1990; Goldberg et al 1990; Whyte, Baggaley e Rutter, 1995)

Queríamos também verificar se o diagnóstico médico influenciava, e de que maneira, as necessidades das famílias e os cuidados de enfermagem. Por outro lado ao seleccionar famílias de crianças com idade inferior a dois anos permitia-nos, de certa forma, introduzir alguma homogeneidade na amostra e contactar com famílias numa fase inicial de adaptação à doença cardíaca dos seus filhos.

Durante o pré-teste do protocolo tínhamos verificado que a abordagem da família se deveria realizar após a consulta médica, por variadas razões, sendo a mais relevante o facto de um número considerável de primeiras consultas não revelar qualquer patologia cardíaca, e também porque dessa forma a enfermeira, ao estar presente na consulta, podia observar a reacção dos pais á comunicação da informação por parte do médico e aperceber-se ela própria do tipo de patologia e da sua gravidade.

Numa fase inicial houve alguma resistência por parte de alguns médicos a esta pretensão da enfermeira, resistência que foi diminuindo á medida que o projecto se desenvolveu. Esta estratégia revelou-se de muita utilidade para o desenvolvimento das intervenções de enfermagem, porém teve consequências no número de famílias que foram alvo do projecto experimental pois, como já antes referimos, habitualmente decorriam em simultâneo duas consultas médicas.

Por outro lado, a entrevista da enfermeira para avaliação inicial família, foi sempre realizada de acordo com o ritmo e a disponibilidade da família, com uma duração raramente inferior a 1 hora, frequentemente mais longa do que a duração habitual de uma consulta médica.

No registo das notas de campo do dia 15 de Janeiro de 2001 pode ler-se:

“Problemas que têm surgido na testagem do protocolo de intervenção:

- *permanência durante a consulta médica (tamanho do gabinete vs número de pessoas presentes)*
- *acesso aos processos em tempo útil (organização da consulta, processo centralizado nas funcionárias administrativas, rotinas instituídas)*
- *tempo médio que demora a consulta médica vs tempo médio que demora a consulta de enfermagem*
- *falta de espaço para fazer a avaliação da criança*
- *distância da sala onde se realiza a entrevista à família dos consultórios médicos de cardiologia pediátrica*
- *pouca valorização da intervenção de enfermagem por médicos e famílias?*

Em reunião de serviço, onde não estive presente, ficou determinado que as enfermeiras não podem permanecer durante a consulta médica”.

Embora alguns destes problemas se tenham atenuado ao longo do tempo, decorrentes também de mudanças na própria organização do serviço, foram sem dúvida factores decisivos que influenciaram a intervenção e os seus resultados.

3.3 Implementação da acção

A implementação da acção foi a fase deste estudo de investigação-acção que teve maior duração (cerca de 18 meses), a etapa em que se fizeram sentir todas as potencialidades e dificuldades de uma intervenção que não sendo extraordinariamente inovadora o era naquele contexto, a etapa de todas as dúvidas e frustrações, mas também de grande satisfação e até em alguns momentos de sentido de pertença a um serviço e instituição.

Um dos maiores desafios que enfrentamos nesta intervenção inovadora foi a mobilidade de pessoal, particularmente da enfermeira ligada ao projecto, que por 2 vezes foi substituída (3 enfermeiras diferentes), tanto por razões pessoais como por motivos organizacionais. Este desafio não é inédito numa investigação que se prolonga no tempo e que tem uma ligação tão próxima á acção (Meyer, 1995; Walis, 1998), porém foi certamente um factor que tem que ser considerado na análise dos dados, até porque uma das enfermeiras destacadas para o projecto referiu explicitamente que não se sentia incluída afirmando “*vim cair aqui de pára-quedas*”. A análise das notas de campo dá-nos conta dessa mesma preocupação

“Por um lado sinto que a chefia da consulta externa está sensível ao desenvolvimento do projecto, o que foi evidente com a mudança de posição face á integração da colega, mas receio que tanta mudança não permita fazer emergir de uma forma estruturada a organização da consulta que é percebida como algo “caótica” por quem está de fora (...) Outro dos problemas que neste momento me aflige é entender qual a forma de “ser enfermeira” da nova colega pois que isso será determinante para o decurso

desta intervenção, sendo esta uma das fragilidades do projecto que partia de pressupostos que não se verificaram, nomeadamente a adesão voluntária por parte das enfermeiras da consulta a uma perspectiva de enfermagem centrada na família, desenvolvendo funções autónomas de enfermagem...”.

No período de Janeiro a Maio de 2001 foram identificadas 72 famílias que se enquadravam nos critérios anteriormente determinados (famílias de crianças portadoras de uma cardiopatia congénita e nascidas em 2000 e 2001, cujo primeiro contacto com a enfermeira ocorreu entre Janeiro e Maio de 2001), que aceitaram participar no projecto, e cuja caracterização apresentamos a seguir no que se refere ao tipo de família, á idade e escolaridade dos pais, á proveniência geográfica, ao género, idade e patologia da criança.

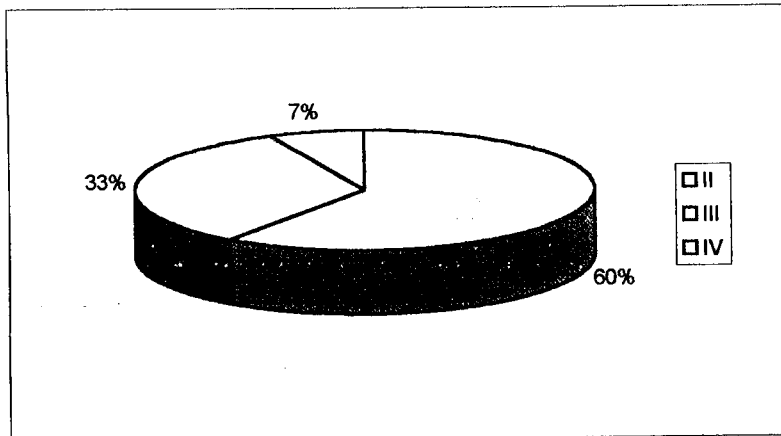
Estas famílias são na sua maioria famílias nucleares (83,3%) isto é constituídas por casal e filhos, sendo apenas 2 (2,8%) famílias monoparentais. Uma das crianças é órfã de pai pelo que os dados referentes aos pais são-no em relação a 71 pais. De salientar que em 13,9% dos casos estamos em presença de famílias alargadas, em que no agregado familiar coabitam pelo menos 3 gerações da mesma família (quadro 3).

QUADRO 3 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM O TIPO DE FAMÍLIA

TIPO DE FAMÍLIA	N	%
nuclear	60	83,3
alargada	10	13,9
monoparental	2	2,8
TOTAL	72	100,0

Quanto á etapa do ciclo de vida, as famílias nucleares localizam-se maioritariamente (60,0%) na etapa II do ciclo de vida da família (Relvas, 1989), isto é são famílias com filhos pequenos (gráfico 1). Metade das famílias tem apenas 1 filho, enquanto 27 famílias (37,5 %) têm 2 filhos. Em 36 famílias (50%) a criança doente é o primeiro filho (quadro 4). Estas características são consentâneas com a realidade Portuguesa, do início do século XXI, no que se refere ao tipo de família e número médio de filhos (INE, 2001).

GRÁFICO 1 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM A ETAPA DO CICLO VITAL DAS FAMÍLIAS NUCLEARES



QUADRO 4 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM O NÚMERO DE FILHOS

NÚMERO DE FILHOS	N	%
1	36	50
2	27	37,5
3	8	11,1
4	1	1,4
TOTAL	72	100

Conhecer estas características permite-nos também perspectivar o tipo de necessidades que as famílias apresentarão. O facto da maioria das famílias se encontrar na II etapa do ciclo de vida familiar implica que as famílias terão que enfrentar uma transição complexa no seu ciclo vital familiar uma vez que *“a díade alarga-se a uma tríade e, a «revolução» afectiva dos futuros pais é acompanhada de uma redistribuição de papéis, funções e imagens identificatórias a três níveis fundamentais: no seio do próprio par, nas relações entre os esposos e as famílias de origem e nas relações com os contextos envolventes mais significativos (profissional, de amizade, rede de suporte social)”* (Relvas, 1996:77-78). Acresce a esta transição esperada, a crise inesperada de lidar com uma situação de doença a qual, frequentemente, requer o internamento da criança.

As famílias que acompanhamos eram provenientes de 34 concelhos e 6 distritos da região Norte e Centro do país (quadro 5) atestando a grande dispersão geográfica das famílias que acorrem à consulta de cardiologia pediátrica do Hospital de S. João, o hospital de referência para esta especialidade no Norte de Portugal.

QUADRO 5 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM O LOCAL DE PROVENIÊNCIA DAS FAMÍLIA

DISTRITO	CONCELHO	N
Aveiro	Santa Maria da Feira (3)	7
	Estarreja (1)	
	Ovar (1)	
	Espinho (1)	
	S. João Madeira (1)	
Braga	Vila Nova de Famalicão (4)	12
	Braga (3)	
	Guimarães (2)	
	Póvoa do Lanhoso (1)	
	Fafe (1)	
	Barcelos (1)	
Porto	Paredes (8)	44
	Vila Nova de Gaia (7)	
	Felgueiras (5)	
	Maia (3)	
	Porto (3)	
	Valongo (3)	
	Santo Tirso (3)	
	Amarante (2)	
	Gondomar (2)	
	Penafiel (2)	
	Matosinhos (2)	
	Marco de Canaveses (1)	
	Paços de Ferreira (1)	
	Trofa (1)	
Lousada (1)		
Viana do Castelo	Melgaço (2)	5
	Viana do Castelo (1)	
	Vila Verde (1)	
	Vieira do Minho (1)	
Vila Real	Vila Real (1)	2
	Chaves (1)	
Viseu	Resende (1)	2
	Cinfães (1)	
TOTAL		72

A idade média das mães é de 28,63 anos (DP= 5,75) e a dos pais é de 31,08 anos (DP= 5,9), o que também está de acordo com as tendências demográficas actuais, em que o nascimento do 1º filho é adiado até se concretizarem projectos profissionais e pessoais dos progenitores (INE, 2001: 31).

Em relação á média de anos de escolaridade das mães é de 8,13 anos (moda= 6) e a dos pais 7,63 anos (moda= 6). Parece- nos de salientar que 23,6% das mães e 27,8% dos pais têm como habilitações literárias 4 ou menos anos de escolaridade (quadro 6), quando a escolaridade obrigatória de 9 anos remonta a 1986, ano em que estes pais frequentavam o ensino básico. Estes dados vêm de encontro a um padrão comum em Portugal em que a taxa de saída antecipada, isto é a percentagem de indivíduos com 18-24 anos que não concluíram o 3º ciclo e não se encontram a frequentar a escola, atingiu valores de 54,1% em 1991 e 24,6% em 2001 (Ministério da Educação, 2002).

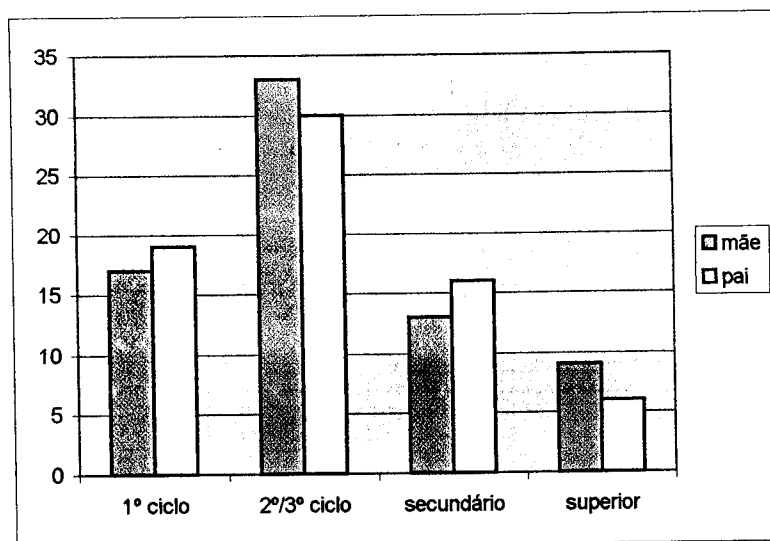
QUADRO 6 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM A ESCOLARIDADE DOS PAIS

ANOS DE ESCOLARIDADE	MÃE		PAI	
	N	%	N	%
0	0	0,0	2	2,8
1	1	1,4	0	0,0
3	1	1,4	2	2,8
4	15	20,8	16	22,2
5	1	1,4	2	2,8
6	20	27,8	23	31,9
7	5	6,9	0	0,0
8	0	0,0	2	2,8
9	7	9,7	2	2,8
10	2	2,8	0	0,0
11	3	4,2	5	6,9
12	8	11,1	11	15,3
15	2	2,8	0	0,0
17	7	9,7	5	6,9
18	0	0,0	1	1,4
Total	72	100,0	71	100,0

Quando comparamos a escolaridade da nossa amostra com a da população portuguesa verificamos que apesar de tudo é uma população um pouco mais

escolarizada pois segundo dados de 1999 do Instituto Nacional de Estatística (INE, 2001) a percentagem de população entre os 15 e 64 anos que atingiu o ensino secundário é de 12,3% para os homens e 13,3% para as mulheres e a percentagem que atinge o ensino superior é 6,0% para os homens e 8,2% para as mulheres. Estes valores, na nossa amostra, atingem respectivamente para homens e mulheres 8,4% e 12,3% em relação ao ensino superior (gráfico 2).

GRÁFICO 2 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM A ESCOLARIDADE DOS PAIS, AGRUPADA POR NÍVEIS DE ENSINO



Estes dados parecem-nos dignos de realce por várias razões, nomeadamente na avaliação das necessidades das famílias quanto á sua capacidade de enfrentar a complexidade doença e do tratamento do seu filho, assim como pelos estudos de investigação que evidenciam a relação existente entre morbilidade e escolaridade na doença em geral (Cabral, 2002) e na doença cardíaca congénita em particular (Kuehl, Loffredo e Ferencz, 1999).

Tanto no caso das mães (29,2%) como dos pais (43,1%) predominam as profissões do grupo 7, isto é operários, artífices e trabalhadores similares

(Classificação Nacional das Profissões, 1994) como se pode verificar no quadro 7².

QUADRO 7 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM A PROFISSÃO DOS PAIS

GRUPOS DE PROFISSÕES	MÃE		PAI	
	N	%	N	%
2	7	9,7	6	8,3
3	0	0,0	3	4,2
4	11	15,3	1	1,4
5	12	16,7	18	25,0
6	1	1,4	4	5,6
7	21	29,2	31	43,1
8	1	1,4	7	9,7
Sem profissão	19	26,4	1	2,8
TOTAL	72	100,0	71	100,0

De salientar também que 15 (20,8%) mães eram domésticas no início da intervenção e 4 (5,6%) desempregadas, porém tivemos oportunidade de constatar que muitas mais tiveram que abandonar, pelo menos temporariamente, a sua actividade laboral para cuidar do filho doente.

Esta nossa constatação é coincidente com o estudo de Carvalho (2001) que ao inquirir a profissão de pais de crianças submetidas a cateterismo cardíaco, no mesmo hospital onde decorreu este estudo, constatou que 39% das mães eram domésticas ou estavam desempregadas enquanto no estudo de Zagalo (2001), com uma população de características semelhantes mas realizado em Coimbra,

² Em Anexo 10 encontra-se um quadro discriminando a Classificação Nacional de Profissões

61,4% das mães eram domésticas. Esta autora constatou ainda que 17,1% das mães referiram ter tido problemas de emprego devido ao acompanhamento do filho e 90% sentiu limitações nas suas actividades quotidianas desencadeadas pela doença da criança.

Em relação às crianças portadoras de doença cardíaca congénita que integraram a nossa amostra 37 (51,4%) eram do sexo feminino e 35 (48,6%) do sexo masculino. A sua idade média no início da intervenção era de 4,5 meses (moda=1) e de 18,9 meses no final (moda=16). Os seus diagnósticos eram muito diversificados como se pode constatar no quadro 6, predominando as Comunicações Interventriculares (CIV) (31,9%) e as Tetralogias de Fallot (TF) (11,1%).

Estes valores estão de acordo com a incidências das diferentes formas de cardiopatia congénita, em que as Comunicações Interventriculares são a forma mais comum de malformação cardíaca congénita (25 a 30% de todas as cardiopatias) enquanto a Tetralogia de Fallot é a forma mais frequente de cardiopatia congénita cianótica (cerca de 10% de todas as cardiopatias) (Behrman et al 1999; Higgins e Reid, 1995), embora a nossa amostra não fosse probabilística como já foi mencionado.

QUADRO 8 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM O DIAGNÓSTICO MÉDICO

CARDIOPATIA	N	%
Comunicação Interventricular (CIV)	15	20,8
Tetralogia de Fallot (TF)	8	11,1
Coartação da Aorta (CoAo)	7	9,7
Estenose Pulmonar (EP)	7	9,7
CIV muscular	4	5,6
CIV+EP	2	2,8
CIV grande	2	2,8
Persistência do Canal Arterial (PCA)	2	2,8
Estenose Aórtica (Eao)	2	2,8
CIV moderada	2	2,8
Atrésia Pulmonar (AP) c/ septo intacto	1	1,4
CIV c/ shunt	1	1,4
Cardiomiopatia dilatada	1	1,4
TSVP	1	1,4
Transposição dos Grandes Vasos (TGV)	1	1,4
Doença de Ebstein	1	1,4
EP+AP+ PCA	1	1,4
TGV+ CoAo +CIV	1	1,4
Dupla discordância AuriculoVentricular	1	1,4
Comunicação Interauricular (CIA)	1	1,4
CIA+CIV+EP+PCA	1	1,4
CIV + AP	1	1,4
CIA+EP	1	1,4
CIA+CIV	1	1,4
Defeito do Septo AuriculoVentricular Completo (DSAVC)	1	1,4
Anomalia da válvula Aórtica	1	1,4
CIV+CIA+HTA	1	1,4
TGV +HTP	1	1,4
CIA+HP severa	1	1,4
Ventrículo Único	1	1,4
CoAo + CIV	1	1,4
TOTAL	72	100,0

Atendendo à grande dispersão dos dados referentes ao diagnóstico médico procedemos ao seu agrupamento de acordo com os três grupos propostos por Allan e Horneberger (2000) como se pode ver na figura 10. A classificação proposta por estes autores baseia-se na qualidade de vida e longevidade como

conceitos importantes para a compreensão da doença pela família, o que nos parece muito relevante numa perspectiva de enfermagem.

Este agrupamento não é de forma alguma rígido, foi utilizado apenas como uma forma de analisar os dados, sendo os autores de opinião que *“cada cardiologista pediátrico faria uma lista ligeiramente diferente da gravidade, com base na sua experiência e nível de optimismo”* (Allan e Horneberger, 2000: 402), o que pudemos constatar sempre que questionamos os cardiologistas do serviço quanto a uma possível classificação das cardiopatias.

FIGURA 10 - CLASSIFICAÇÃO DAS CARDIOPATIAS CONGÊNITAS DIAGNOSTICADAS NO PERÍODO NEONATAL

1 - CC de baixo risco

Comunicação interventricular (CIV)

2 - CC de risco moderado

Tetralogia de Fallot (TF)

Transposição dos grandes vasos (TGV) (simples)

Transposição corrigida (L-TGV) (simples)

Defeito Septal atrioventricular (DSAVC)

Coartação da aorta (CoAo)

Dupla Saída do Ventrículo Direito (DSVD)(algumas formas)

Retorno venoso anómalo pulmonar total (RVPAT)

Malformação de Ebstein sem cardiomegalia importante

3 - CC de risco elevado

Truncus arteriosus (Tr)

Tetralogia de Fallot com atresia pulmonar (TF+AP)

Atrésia Pulmonar com septo interventricular intacto (AP+SI) (algumas formas)

Estenose aórtica crítica (EAo)

Dupla Saída do Ventrículo Direito (DSVD)

Transposição corrigida (L-TGV) (formas mais complexas)

Atrésia tricuspide (AT)

Ventrículo direito de dupla entrada (VDDE)

Atrésia mitral (AM)

Ventrículo esquerdo hipoplásico (SCEH)

Defeito septal atrioventricular associado a ventrículo direito de dupla saída e isomerismo esquerdo

Malformação de Ebstein com cardiomegalia importante

Retorno venoso anómalo pulmonar total com obstrução ou associado a isomerismo

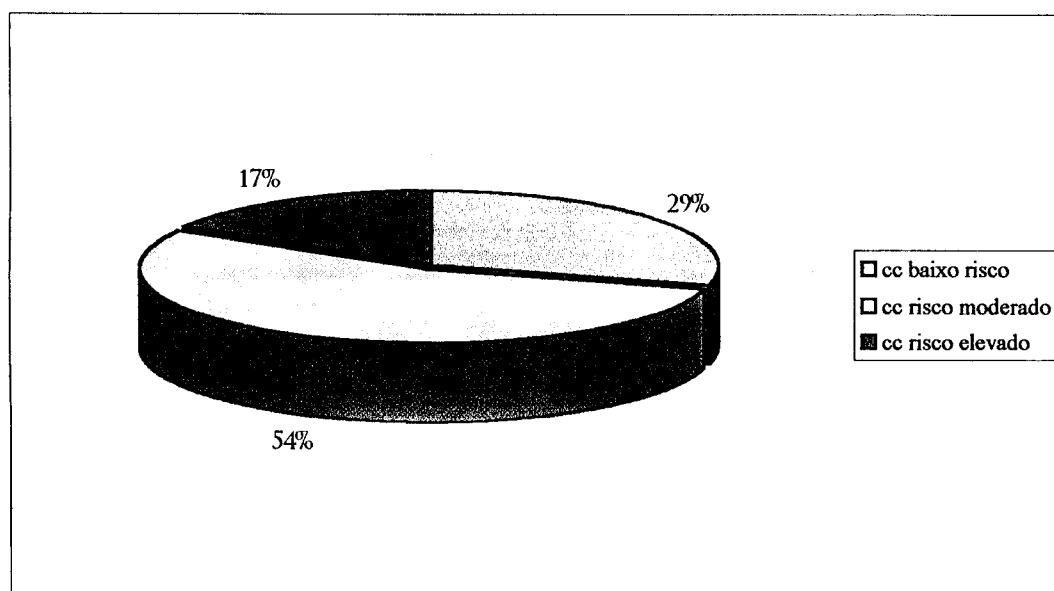
Transposição dos grandes vasos (TGV) (formas mais complexas)

Adaptado de Allan e Hornbereger (2000:402)

No grupo 1 agrupam-se as malformações cardíacas de “baixo risco”, aquelas que são facilmente tratadas e cujo efeito na vida da criança é nulo ou muito pequeno, enquanto no grupo 2 se encontram as malformações de “risco moderado”, as cardiopatias que podem ser reparadas cirurgicamente com sucesso mas que de alguma forma podem afectar a sobrevivência a longo prazo. No grupo 3 as cardiopatias de “alto risco” agrupam-se as lesões que podem ter um efeito profundo durante a infância, e na possibilidade de atingir a idade adulta, uma vez que requerem cirurgias repetidas ou podem comprometer o funcionamento cardíaco na idade adulta.

Quando agrupamos a nossa amostra de acordo com os 3 grupos propostos por Allan e Hornberger (2000) verificamos que apenas 21 (29%) crianças era portadora de uma cardiopatia de baixo risco, 39 (54%) crianças são portadoras de uma cardiopatia de risco moderado e 12 (17%) de uma cardiopatia de risco elevado (gráfico 3 e quadro 7).

GRÁFICO 3 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM A GRAVIDADE DO DIAGNÓSTICO MÉDICO



QUADRO 9 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM O DIAGNÓSTICO MÉDICO E GRAVIDADE DA DOENÇA

TIPO DE CARDIOPATIA		N	%
CC BAIXO RISCO	CIV (15) CIV muscular (4) CIV moderada (2)	21	29,2
CC RISCO MODERADO	TF (8) CoAo (7) EP (7) CIV+EP (2) CIV grande (2) PCA (2) EAo (2) Anomalia válvula Ao CIA CIA+CIV CIA+EP CIV c/ shunt CoAo + CIV Doença de Ebstein TGV TSVP	39	54,2
CC RISCO ELEVADO	AP +SI Cardiomiopatia dilatada CIA+CIV+EP+PCA CIV + AP CIA+HP severa CIV+CIA+HTA DSAVC Dupla discordância AV EP+AP+ PCA TGV + CoAo +CIV TGV +HTP Ventrículo Único	12	16,6
TOTAL		72	100

Na nossa amostra 37 (51,4%) crianças foram submetidas a cirurgia para correcção, definitiva ou paliativa, da sua patologia cardíaca (quadro 10).

QUADRO 10 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM A EFECTIVAÇÃO DE CIRURGIA

CIRURGIA	N	%
sim	37	51,4
não	35	48,6
TOTAL	72	100,0

Como acontece frequentemente nas crianças portadoras de doença cardíaca congénita (Álvares, 1996; Freitas et al, 1998; Nogueira et al, 1999; Santos, 2001; Wong, 1999) também na nossa amostra em 12 casos (17,7%) havia outra patologia associada, conforme se pode visualizar no quadro seguinte. Este facto é indicador de necessidades específicas destas famílias pois coloca a família em contacto com um maior número de serviços, tornando a própria criança mais vulnerável a problemas de vária índole, afectando sobremaneira o seu crescimento e desenvolvimento. Aliás este é um dos factores que mais determina as intervenções de enfermagem conforme veremos mais à frente.

QUADRO 11 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM A ASSOCIAÇÃO COM OUTRAS PATOLOGIAS

OUTRAS PATOLOGIA	N	%
Sem outra patologia	60	83,3
Síndrome polimalformativo	3	4,2
Doença Metabólica	3	4,2
Atraso desenvolvimento	3	4,2
Síndrome de Down	1	1,4
Paralisia cerebral	1	1,4
Hemiparesia	1	1,4
TOTAL	72	100,0

Entrevista para avaliação da família

A entrevista constituiu o primeiro contacto formal da enfermeira com a família. Antes da entrevista as famílias eram abordadas pela enfermeira da consulta, ou pela investigadora, no sentido de lhes explicar o projecto e pedir autorização para participarem, salientando sempre que se em algum momento não quisessem participar, não haveria qualquer repercussão para o tratamento dos seus filhos. A esmagadora maioria das famílias contactadas manifestava-se muito interessada no acompanhamento proposto, havendo uma ou outra recusa em participar por “falta de tempo”. Não temos quantificado o número de casos em que as famílias declinaram o convite para participar no estudo situações uma vez que com a recusa não obtivemos qualquer dado.

A entrevista foi sempre realizada pela enfermeira do hospital e, em alguns casos, esteve presente a investigadora. Na maior parte das situações, e

sobretudo quando se tratava da primeira consulta da criança, ambos os pais estiveram presentes, e em alguns casos outros familiares, como irmãos e avós. Do ponto de vista logístico o número de pessoas presentes colocava uma dificuldade adicional pela exiguidade da sala disponibilizada para a intervenção, pelo que, não raramente, a entrevista era conduzida num consultório médico que estivesse disponível no momento.

Neste primeiro contacto, para além da recolha de dados segundo o guião previamente elaborado, e que conforme já explicitamos, se baseou no Modelo de Avaliação da Família de Calgary (Wright e Leahey, 1994, 2000), a entrevista foi indubitavelmente terapêutica, pois houve oportunidade para esclarecer dúvidas, ensinar procedimentos, oferecer disponibilidade e encaminhar para outros profissionais. Tal como propõem Wright e Leahey, que possuem larga experiência de desenvolvimento de intervenções dirigidas á família, um dos pontos fulcrais desta intervenção foi focar a avaliação e intervenção na família e não na patologia cardíaca da criança, como nos conta uma das enfermeiras envolvida no projecto:

“...só quem estiver muito por dentro é que pode avaliar realmente. E conhecer muito a família de perto... porque havia ali (a enfermeira descreve um caso) um problema no casal, que não estava a funcionar, foi preciso enfrentá-los, aos dois. Enquanto o diálogo era só com a mãe a visão que se tinha era uma, e quando o pai aparece, o problema de base era esse (...) acho que é muito importante conhecer muito mais do que a criança. Porque a criança está inserida num meio e sem conhecimento desse meio não se consegue, por muitas intervenções que se tenham, num determinado sentido, se não se conhecer o meio familiar, eu acho que são em vão”.

Planeamento dos cuidados à família e à criança

A diferente abordagem de enfermagem proposta neste projecto piloto, uma abordagem centrada na família e não na doença da criança, traduzindo-se essa diferença sobretudo no tipo de intervenções realizadas pela enfermeira constituiu uma mais valia, mas também uma das grandes dificuldades encontradas pelas enfermeiras que participaram. Mais do que acções prescritas pelo médico, as intervenções planeadas pela enfermeira decorrem da identificação de problemas e necessidades realizada durante a entrevista inicial e nos contactos subsequentes, o que nem sempre foi facilmente entendido como nos relata uma das enfermeiras:

“... acho que não era nada de pessoal comigo... (a equipa médica) não estava aberta a um trabalho tão a sério da parte da enfermagem, eles não tinham conhecimento que as enfermeiras podiam trabalhar além daquilo que eles mandam, que eles gostam de mandar fazer, não sei se me estou a fazer entender. O trabalho além do que se vê, do que é palpável, custou muito a ser entendido pela parte dos médicos com quem nós tínhamos que trabalhar e com quem tinha que haver uma ajuda, uma inter-ajuda...”

É interessante verificar que este é um problema presente noutros contextos culturais, em países em que a enfermagem está cientificamente mais desenvolvida, pois o discurso desta enfermeira é sobreponível ao experienciado por enfermeiras britânicas ao realizarem investigação em contexto hospitalar (Walis, 1998).

Após cada contacto com as famílias a enfermeira registava, na documentação expressamente elaborada para o efeito, os problemas identificados naquele contacto (diagnóstico de enfermagem), as intervenções desenvolvidas, ou a desenvolver, assim como a avaliação dos problemas anteriormente identificados, quando se tratava de uma avaliação subsequente. Este tipo de

registo era realizado mesmo quando se tratava de um contacto telefónico ou com outro elemento da equipa de saúde, nomeadamente no parâmetro avaliação.

Obteve-se um considerável volume de registos decorrente de um ano de acompanhamento (em média) de cada família, em que se realizaram cerca de 300 contactos, numa média de 4 contactos por família.

Os dados assim obtidos foram submetidos a análise de conteúdo, transcritos para uma base de dados e agrupados segundo categorias definidas anteriormente, de acordo com classificações de linguagem de enfermagem já existentes como é o caso da Classificação de Diagnósticos de Enfermagem da North American Nurses Diagnosis Association (NANDA, 1996), para os diagnósticos de enfermagem, e da Classificação Internacional da Prática de Enfermagem (APE, 2001) para as intervenções de enfermagem.

Remonta aos anos 50 do século XX a tentativa de diferenciar a enfermagem da medicina e de estabelecer uma linguagem comum para a enfermagem que permitisse organizar os programas académicos e clarificar o âmbito desta disciplina científica com enfermeiras académicas americanas a liderar este movimento como Henderson e Abdella (Carpenito, 1991). Não é possível ignorar que a enfermagem, como profissão, surge intimamente ligada ao desenvolvimento da profissão médica, e que muitas intervenções de enfermagem foram delegadas pelos médicos (Adam, 1994).

O desenvolvimento de uma linguagem comum em enfermagem tem vindo a ser realizado visando atingir várias finalidades, nomeadamente:

- descrever os cuidados de enfermagem
- comparar dados de enfermagem
- demonstrar as tendências em enfermagem
- estimular a investigação
- fornecer informação à tomada de decisão política (APE, 2001).

A classificação dos diagnósticos de enfermagem surge em 1973, na sequência da 1ª Conferência para o Diagnóstico de Enfermagem, em que se constituiu o Grupo Nacional para a Classificação de Diagnósticos de Enfermagem englobando enfermeiras dos EUA e Canadá. Ficou determinado que esta conferência se repetiria de dois em dois anos (Carpenito, 1995). Em 1982 aquando da 5ª Conferência foi criada a North American Nursing Diagnosis Association (NANDA).

De acordo com esta Associação *“um diagnóstico de enfermagem é um juízo clínico sobre as respostas de um indivíduo, família ou comunidade, a problemas reais ou potenciais a problemas de saúde ou processos de vida. O diagnóstico de enfermagem fornece a base para a selecção de intervenções de enfermagem para atingir resultados pelos quais a(o) enfermeira(o) é responsável”* (NANDA, 1996: 8)

A 11ª versão da classificação aprovada em 1994, que contém 123 diagnósticos de enfermagem, foi a versão que orientou a formulação de diagnósticos durante o processo de acompanhamento das famílias e que também nos guiou na organização dos dados obtidos com este processo. A figura 11 descreve, a título de exemplo, um dos diagnósticos identificados durante o projecto, para clarificar a forma como os registos foram realizados.

Ainda durante a fase de planeamento da acção, ao testar o Instrumento de Avaliação da Família, verificamos que havia um número relativamente restrito de diagnósticos de enfermagem que eram identificados mais frequentemente pelas famílias, pelo que procedemos á elaboração de um documento de registo do diagnóstico de enfermagem que nos reduziu o tempo, sempre escasso, disponibilizado para documentar os cuidados, assim como facilitou a análise posterior dos dados obtidos (consultar em anexo 11).

FIGURA 11 - DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM SEGUNDO A CLASSIFICAÇÃO NANDA

6.5.1.2 Amamentação ineficaz (1988)

Definição

Estado em que a mãe, o recém-nascido ou o lactente experimentam insatisfação ou dificuldade com o processo de amamentação

Características definidoras

Major: Insatisfação com o processo de amamentação

Minor: Sensação real ou subjectiva de aporte de leite insuficiente; incapacidade do recém nascido para pegar correctamente no seio materno; ausência de sinais de libertação de oxitocina; sinais observáveis de aporte inadequado; sucção do seio não mantida; insuficiente esvaziamento do seio em cada mamada; persistência de dor nos mamilos após a primeira semana de amamentação; insuficiente oportunidade para sucção do seio; demonstração de mal-estar e choro do lactente na hora seguinte à mamada; falta de respostas a outras medidas de bem-estar; rigidez e choro do lactente ao colocar ao seio; resistência a pegar no seio

Factores relacionados

Prematuridade; anomalias da criança; anomalias do seio materno; cirurgia prévia do seio; história prévia de amamentação ineficaz; lactente que toma suplemento por tetina; reflexo de sucção insuficiente ou anómalo; falta de apoio do casal /família; falta de conhecimentos; interrupção da amamentação; ansiedade ou ambivalência da mãe face á amamentação

Adaptado de NANDA, 1996: 62

A Classificação Internacional da Prática de Enfermagem (CIPE/ ICNP) é um projecto internacional no âmbito do Conselho Internacional de Enfermeiras (International Council of Nurses - ICN) e surge em 1989 por proposta do Conselho de Representantes Nacionais do ICN na Conferência de Seul, Coreia. A versão Alfa (α) da CIPE foi apresentada em 1996 e em 1999 foi aprovada a versão Beta (β) da Classificação, na Conferência de Londres do ICN (APE, 2001).

A versão Beta da CIPE, a que nós utilizamos, tem a particularidade de reunir numa só classificação três classificações: de fenómenos de enfermagem, de acções de enfermagem e de resultados de enfermagem cuja organização pode ser consultada em anexo 12.

Ao longo da fase de implementação do nosso projecto de investigação-acção só foi utilizada uma das classificações, a classificação das acções, e apenas para a apresentação dos dados. Esse procedimento foi adoptado visando agrupar, á posteriori, as intervenções de enfermagem realizadas, de forma a torná-las mais facilmente compreensíveis, facilitando também a comparação com outras variáveis em análise, como os diagnósticos de enfermagem e os diagnósticos médicos.

Na CIPE as intervenções de enfermagem são definidas como *“acções realizadas em resposta a um diagnóstico de enfermagem, com a finalidade de produzir um resultado de enfermagem. Uma intervenção de enfermagem é composta por conceitos contidos nos eixos da classificação das acções”* (APE, 2000: xvii). A classificação das acções de enfermagem está organizada em 8 eixos: A - tipo de acção, B - alvo, C - recursos, D - tempo, E - topologia, F - localização, G - via, H - beneficiário.

As acções, isto é, *“as realizações levadas á prática por uma acção de enfermagem”* podem agrupar-se em 5 grandes grupos denominados tipos de acção: observar, gerir, executar, atender e informar, com subdivisões cada vez mais específicas (anexo 12).

Como referimos, esta classificação foi utilizada como forma de organizar e sistematizar, á posteriori, os registos efectuados no processo de cada família, uma vez que as intervenções de enfermagem eram descritas em texto livre. Por essa razão apenas o eixo A - tipo de acção - foi utilizado para analisar os dados.

Analisando os registos realizados no processo de cada família verificamos que foram identificados 32 diagnósticos de enfermagem, num total de 249 registos de diagnósticos, os quais se distribuíram de forma variável com um máximo de 68 registos para o diagnóstico “ansiedade” conforme se pode observar no quadro 12.

QUADRO 12 - DISTRIBUIÇÃO DOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM IDENTIFICADOS AO LONGO DA INTERVENÇÃO

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM	N
ansiedade	68
défice de conhecimentos	36
risco de acidente	26
alteração da integridade da pele	16
obstipação	15
limpeza ineficaz das vias aéreas	12
alteração do crescimento e desenvolvimento	11
défice de auto-cuidado	8
risco de alteração do crescimento e desenvolvimento	7
risco de alteração da nutrição: inferior às necessidades corporais	5
infecção	4
sobrecarga do papel do cuidador	4
risco de amamentação ineficaz	4
amamentação interrompida	3
alteração da nutrição: inferior às necessidades corporais	3
risco de sobrecarga do papel do cuidador	2
risco de alteração do desempenho de papeis	2
alteração do desempenho de papeis	2
risco de incapacidade de gestão das actividades domésticas	2
amamentação ineficaz	2
coping familiar ineficaz	2
risco de padrão alimentar infantil ineficaz	2
padrão alimentar infantil ineficaz	2
dor	2
alteração do processo familiar	2
risco de infecção	1
alteração da temperatura corporal	1
incapacidade de gestão das actividades domésticas	1
compromisso da comunicação verbal	1
risco de coping familiar ineficaz	1
risco de alteração do processo familiar	1
perturbação da ligação pais-filho	1
TOTAL	249

Tal como em relação aos diagnósticos médicos, sentimos necessidade de agrupar os diagnósticos de enfermagem identificados de forma a permitir uma melhor análise dos dados. A nossa opção recaiu nos “Padrões Funcionais” de Gordon (1982), uma vez que esta classificação foi elaborada e aperfeiçoada pela autora desde os anos 70 do século XX, e contém uma tipologia de áreas de

funcionamento relacionadas com a saúde que são familiares aos enfermeiros e relevantes para qualquer modelo conceptual de enfermagem, sendo utilizada frequentemente para agrupar os diagnósticos de enfermagem.

O termo “padrão” é definido como uma sequência de comportamento ao longo do tempo e não em acontecimentos isolados, e o diagnóstico descreve um padrão disfuncional ou potencialmente disfuncional (Gordon, 1982: 81-83).

TABELA 1 - TIPOLOGIA DOS 11 PADRÕES FUNCIONAIS DE SAÚDE

PADRÃO FUNCIONAL	DESCRIÇÃO
<i>Percepção de saúde – Gestão da Saúde</i>	Descreve a percepção que o cliente tem do padrão de saúde e bem estar e de como a saúde é mantida
<i>Metabólico-nutricional</i>	Descreve o padrão de consumo de alimentos e fluidos relativos às necessidades metabólicas e indicadores de fornecimento de nutrientes
<i>Eliminação</i>	Descreve padrões de funcionamento excretório (intestinal, vesical e pele)
<i>Actividade - exercício</i>	Descreve padrões de exercício, actividade, lazer e recreação
<i>Percepção cognitiva</i>	Descreve padrões cognitivos e sensorio-perceptuais
<i>Sono - descanso</i>	Descreve padrões de sono, descanso e relaxamento
<i>Percepção pessoal – auto-conceito</i>	Descreve padrões de auto-conceito e percepção do self (conforto, imagem corporal, sentimentos)
<i>Papéis - relacionamento</i>	Descreve padrões de relações e envolvimento em papéis sociais
<i>Sexualidade - reprodutivo</i>	Descreve os padrões de satisfação ou insatisfação que o cliente apresenta face à sexualidade; descreve os padrões de reprodução
<i>Coping - tolerância ao stress</i>	Descreve padrões de coping e tolerância ao stress
<i>Valores – Crenças</i>	Descreve os padrões de valores, crenças (incluindo espirituais) ou metas que orientam escolhas e decisões

Adaptado de Gordon (1982: 81)

Como referimos antes, o diagnóstico “ansiedade”, no padrão funcional “percepção pessoal”, foi o diagnóstico de enfermagem mais frequentemente identificado (68 vezes). Este resultado é concordante quer com os dados da literatura (Goldberg et al, 1990; Santos 1997b, 2000) quer com os achados da

etapa de identificação do problema, realizado no início deste processo de investigação-acção

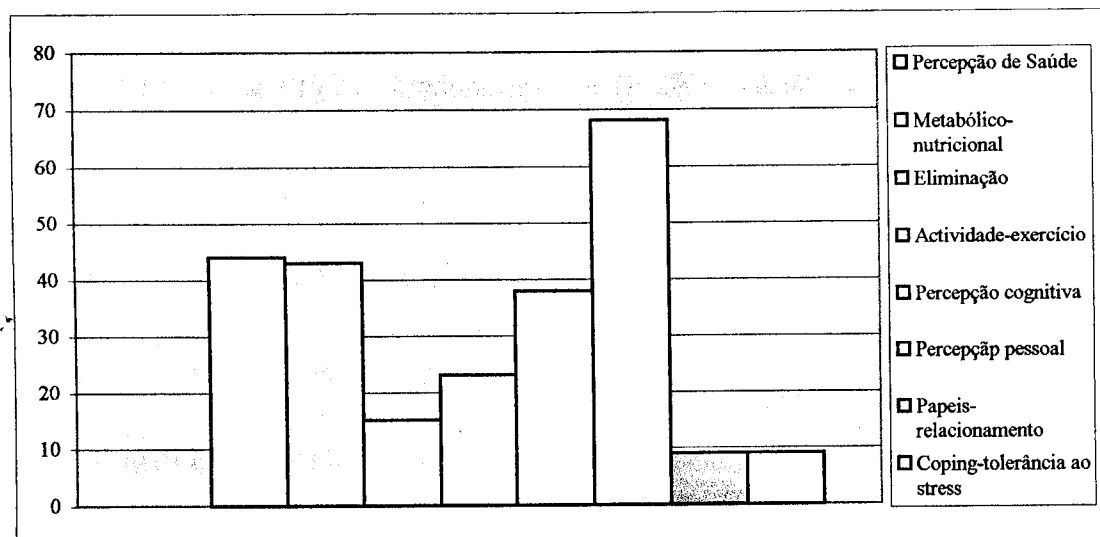
Pela análise dos registos efectuados no plano de cuidados, nomeadamente na etiologia do diagnóstico, é possível verificar que o diagnóstico de enfermagem “ansiedade” é um problema que resulta directamente da situação de grande tensão que estas famílias vivenciam aquando do momento em que são confrontados com o facto do filho ser portador de uma doença cardíaca congénita, e mesmo ao longo do processo de clarificação do tipo de patologia através de meios diagnósticos e terapêuticos invasivos, na grande maioria dos casos, nomeadamente pelo recurso ao cateterismo cardíaco e à cirurgia cardíaca, assim como á necessidade de internamento da criança.

Também o diagnóstico de enfermagem “défice de conhecimentos” foi identificado 36 vezes, evidenciando que o foco da atenção do enfermeiro se dirigiu para encontrar a causa dessa falta de conhecimentos que muitas vezes decorreu de um primeiro contacto com este tipo de patologias, com o desconhecimento de todo os procedimentos burocráticos do ambiente hospitalar, mas também da inexperiência de cuidar de uma criança recém-nascida, o que é facilmente compreensível se recordarmos que em 50 % dos casos a criança doente era o primeiro filho.

O terceiro diagnóstico de enfermagem mais frequente é “risco de acidente” e foi identificado essencialmente por duas ordens de razões: o risco associado á terapêutica farmacológica, cujas doses terapêutica e tóxica são extremamente próximas no caso dos digitálicos ou diuréticos, por exemplo, e também porque verificamos que o transporte da criança nas vindas ao hospital não era feito com segurança nomeadamente viajando no carro em alcofa ou ao colo da mãe.

Foi nos padrões funcionais “percepção de saúde-gestão de saúde” e “metabólico-nutricional” que foram identificados maior número de diagnósticos de enfermagem: 44 e 43 respectivamente (gráfico 4 e quadro 12).

GRÁFICO 4 - DISTRIBUIÇÃO DOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM AGRUPADOS POR PADRÕES FUNCIONAIS



Quando analisamos a distribuição dos diagnósticos, de acordo com os padrões funcionais verificamos que cerca de 43% dos diagnósticos de enfermagem identificados se relacionam com problemas da criança, distribuídos da seguinte forma:

- **Percepção de saúde:** risco de acidente, alteração do crescimento e desenvolvimento, risco de alteração do crescimento e desenvolvimento;
- **Metabólico-nutricional:** alteração da integridade pele, risco de alteração da nutrição: inferior às necessidades corporais, infecção, alteração da nutrição: inferior às necessidades corporais, risco de padrão alimentar infantil ineficaz, padrão alimentar infantil ineficaz, alteração da temperatura corporal, risco de infecção;
- **Eliminação:** obstipação;
- **Actividade-exercício:** limpeza ineficaz das vias aéreas;
- **Percepção cognitiva:** dor.

QUADRO 13 - DISTRIBUIÇÃO DOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM AGRUPADOS POR PADRÃO FUNCIONAL

PADRÃO FUNCIONAL	DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM	N
Percepção de saúde-gestão de saúde	risco de acidente (26) alteração do crescimento e desenvolvimento (11) risco de alteração do crescimento e desenvolvimento (7)	44
Metabólico-nutricional	alteração da integridade pele (16) risco de alteração da nutrição: inferior às necessidades corporais (5) risco de amamentação ineficaz (4) infecção (4) alteração da nutrição: inferior às necessidades corporais (3) amamentação interrompida (3) risco de padrão alimentar infantil ineficaz (2) padrão alimentar infantil ineficaz (2) alteração da temperatura corporal (1) amamentação ineficaz (2) risco de infecção (1)	43
Eliminação	obstipação (15)	15
Actividade-exercício	limpeza ineficaz das vias aéreas (12) défice de auto-cuidado (8) risco de incapacidade de gestão das actividades domésticas (2) incapacidade de gestão das actividades domésticas (1)	23
Percepção cognitiva	défice de conhecimentos (36) dor (2)	38
Percepção pessoal	ansiedade (68)	68
Papéis -relacionamento	alteração do processo familiar (2) risco de alteração do desempenho de papéis (2) alteração do desempenho de papéis (2) perturbação da ligação pais-filho (1) compromisso da comunicação verbal (1) risco de alteração do processo familiar (1)	9
Coping -tolerância ao stress	sobrecarga do papel do cuidador (4) risco de sobrecarga do papel do cuidador (2) coping familiar ineficaz (2) risco de coping familiar ineficaz (1)	9
TOTAL		249

Porém verificamos que são em número ligeiramente superior os diagnósticos de enfermagem cujo foco é a família, quer como contexto dos cuidados quer como um sistema, num total de 142 registos de diagnósticos de

enfermagem (cerca de 57% do total de diagnósticos de enfermagem identificados), como podemos verificar na listagem seguinte:

- **Metabólico-nutricional:** risco de amamentação ineficaz, amamentação interrompida, amamentação ineficaz;
- **Actividade-exercício:** défice de auto-cuidado, risco de incapacidade de gestão das actividades domésticas, incapacidade de gestão das actividades domésticas;
- **Percepção cognitiva:** défice de conhecimentos;
- **Percepção pessoal:** ansiedade;
- **Papéis-relacionamento:** alteração do processo familiar, risco de alteração do desempenho de papéis, alteração do desempenho de papéis, perturbação da ligação pais-filho, compromisso da comunicação verbal, risco de alteração do processo familiar;
- **Coping-tolerância ao stress:** sobrecarga do papel do cuidador, risco de sobrecarga do papel do cuidador, coping familiar ineficaz, risco de coping familiar ineficaz.

A identificação destes diagnósticos, que traduzem áreas problemáticas no funcionamento de saúde da família, só foi possível graças á avaliação sistemática da família realizada através do Instrumento de Avaliação da Família por nós desenvolvido (ou por outro instrumento de teor semelhante). Grande parte das vezes esta diversidade de problemas é englobada no rótulo “casos sociais” pelos vários profissionais que interagem com estas famílias, nomeadamente enfermeiras e médicos, não permitindo uma intervenção eficaz e dirigida quer á causa, quer ás manifestações, dos problemas.

As 3 enfermeiras que integraram o projecto piloto tiveram a oportunidade de constatar a importância desta abordagem centrada na família, que não se deve restringir á cardiologia pediátrica, embora nesta área de cuidados

seja de especial relevância pela “invisibilidade” dos problemas como afirma uma das enfermeiras

“...é muito importante conhecer a família e identificar as necessidades da família para as poder ajudar. Aqui, a nível da consulta, para podermos intervir é o mais importante... é termos conhecimento da situação da família (...) aqui dá-se mais importância a essa área do que no internamento...”

Na cardiologia pediátrica a “invisibilidade” não se limita á manifestação dos problemas pela criança e família mas abrange também as intervenções de enfermagem, que em alguns casos podem ser confundidas pelos outros profissionais como “interacções sociais” ou até com uma fuga ao “trabalho verdadeiro”, como confidenciava uma das enfermeiras que integrou este projecto

“a própria equipa de enfermagem não compreende muito bem aquilo que se faz na cardiologia, o tipo de intervenção, acho que as pessoas só vêem o trabalho em números, muitos pesos, muitas medidas, muitos pensos, muitas punções... é o que as pessoas vêem (...) a maior parte das colegas não diziam, mas acho que todas elas sentiam isso embora não dissessem... a pessoa olhava nos rostos (...)”

A análise dos registos efectuados no Instrumento de Avaliação da Família, nomeadamente no plano de cuidados, permitiu-nos identificar 4 tipos de acção distintos, num total de 469 intervenções de enfermagem, as quais foram agrupadas de acordo com os tipos de acção propostos pela Classificação Internacional da Prática de Enfermagem em 10 subdivisões (APE, 2001) (quadro 14). No quadro 13 apresentamos exemplos da análise de conteúdo dos registos das intervenções, obtidos a partir dos processos individuais de cada família, que nos permitiram agrupar e analisar os dados.

QUADRO 14 - EXEMPLIFICAÇÃO DA ANÁLISE DE CONTEÚDO DOS DADOS RELATIVOS ÀS INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM

TIPO DE ACÇÃO	CONCEITO CIPE	EXEMPLO DE REGISTO
INFORMAR	Informar é uma forma de acção de enfermagem com as seguintes características específicas: falar com alguém acerca de alguma coisa	Esclarecer sobre a CIV e entregar livro da APA-CDC (F12) Explicar a malformação utilizando esquemas (F 25) (Aconselhar a) evitar o isolamento, sair sempre que possível ...Programar férias (F8)
GERIR	Gerir é uma forma de acção de enfermagem com as seguintes características específicas: estar encarregado de, ou enquadrar, alguém ou alguma coisa	Articular as consultas com os exames auxiliares de diagnóstico. Marcada consulta de ORL (F10) Efectuada carta de enfermagem para o CS da área (F31)
ATENDER	Atender é uma forma de acção de enfermagem com as seguintes características específicas: estar atento a , de serviço ou a tomar conta de alguém ou alguma coisa	Apoiar psicologicamente e disponibilizar para ouvir sempre que precisem; Visitar os pais na UCIP e apoio sempre que necessário durante o internamento (F4) Incutir confiança na equipa que está a acompanhar o ... (F33)
EXECUTAR	Executar é uma forma de acção de enfermagem com as seguintes características específicas: desempenhar uma tarefa técnica	Fez penso; retirou pontos (F39)

O tipo de acção “informar”, “*uma forma de acção de enfermagem com as seguintes características específicas: falar com alguém acerca de alguma coisa*” (APE, 2001:162) com 318 intervenções foi o tipo de acção mais vezes realizada, sendo a intervenção “ensinar” a mais frequentemente efectuada: em média 2,76 vezes por família ao longo do projecto (quadro 15).

QUADRO 15 - DISTRIBUIÇÃO DO TIPO DE INTERVENÇÕES REALIZADAS AGRUPADAS SEGUNDO A CIPE

TIPO DE INTERVENÇÕES		N	%
INFORMAR	Ensinar (199)	318	67,8
	Orientar (36)		
	Entrevistar (72)		
	Explicar (11)		
GERIR	Organizar (84)	87	18,6
	Distribuir (3)		
ATENDER	Assistir (58)	59	12,6
	Relacionar (1)		
EXECUTAR	Limpar (3)	5	1,1
	Remover (2)		
TOTAL		469	100,0

A análise destes dados permite-nos verificar que as intervenções de enfermagem vão de encontro às necessidades manifestadas pela família, como veremos nos dados referentes ao Inquérito das Necessidades da Família, e também das necessidades que as enfermeiras identificaram no primeiro contacto com a família, todavia o diagnóstico de enfermagem “défice de informação” não é o diagnóstico mais frequente como podemos visualizar nos quadros 11 e 12. Porém também é verdade que muitas vezes a ansiedade manifestada por estas famílias, o diagnóstico de enfermagem mais frequente, tem como causa a falta de informação sobre a doença, sobre os meios auxiliares de diagnóstico e terapêutica, sobre o funcionamento do hospital ou até sobre os apoios sociais a que podem recorrer para fazer face à situação de doença.

Atendendo ao contexto onde se desenrolou o projecto piloto, a consulta externa, assim como ao tipo de utentes a quem se dirigia a intervenção, as famílias das crianças com doença cardíaca congénita, não é surpreendente que “executar”, *“uma forma de acção de enfermagem com as seguintes características específicas: desempenhar uma tarefa técnica”* (APE, 2001: 156) seja o tipo de acção menos frequente, com apenas 5 intervenções registadas.

Não será irrelevante acentuar que esta é uma característica que distingue a cardiologia pediátrica, no ambulatório, das outras áreas de especialidade e que contribuiu para a pouca visibilidade do papel da enfermeira neste sector: se tomarmos como exemplo a cirurgia pediátrica, que ocupa um gabinete contíguo; “executar penso cirúrgico” é, sem dúvida, o tipo de intervenção mais frequentemente realizada pela enfermeira .

Por outro lado, gerir, *“uma forma de acção de enfermagem com as seguintes características específicas: estar encarregado de, ou enquadrar, alguém ou alguma coisa”*, foi também um tipo de acção bastante frequente com 87 registos, o que vem de encontro ao papel previsto para esta enfermeira, um papel de ligação com os vários serviços do hospital e da comunidade de forma a minimizar as dificuldades com que se depara a família na realização de exames auxiliares de diagnóstico, no internamento, ou até na resolução de problemas mais banais do dia-a-dia, mas que se tornam complexos quando a família vivencia uma situação de crise como a doença cardíaca do seu filho, assegurando uma óptima continuidade de cuidados e serviços para as crianças e famílias (CNSMC, 1994; Holmes, 1996; Marinheiro, 2002; Stinson e McKeever, 1995; Sullivan, 1995).

Aliás a problemática da descontinuidade de cuidados foi aquela que mais atravessou os discursos das enfermeiras no estudo exploratório realizado na fase de identificação do problema, revelando que este tipo de intervenção era valorizado mesmo quando, por razões várias, não havia uma resposta efectiva por parte dos profissionais.

A indicação dos locais de encaminhamento destas famílias, quando tal necessidade se verificou, pode visualizar-se no quadro 16. Pelo número total de encaminhamentos pode perceber-se a necessidade, em algumas situações, de encaminhar as famílias para mais do que um recurso.

QUADRO 16 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM O TIPO DE ENCAMINHAMENTO

TIPO DE ENCAMINHAMENTO	N	%
Sem encaminhamento	48	60,8
Assistente social	13	16,4
Centro de Saúde	9	11,4
APA-CDC	3	3,8
Outro hospital	4	5,1
UADIP	2	2,5
TOTAL	79	100,0

É muito relevante o facto de apenas 13% dos registos de intervenções de enfermagem (59 registos) se referirem a intervenções do tipo atender, uma *“forma de acção de enfermagem com as seguintes características específicas: estar atento a , de serviço ou a tomar conta de alguém ou alguma coisa.*

Inquérito às Necessidades da Família

Tal como tínhamos verificado durante o pré-teste da intervenção, o preenchimento do Inquérito das Necessidades da Família (Bailey e Simeonsson, 1988) não tinha sentido ser realizado aquando do 1º contacto da enfermeira com a família pelo que, após uma breve explicação sobre o que se pretendia com esse instrumento de colheita de dados, solicitávamos que fosse completado em casa, de preferência por ambos os pais, e devolvido numa consulta posterior.

Com o decorrer do tempo verificamos que era frequente os pais esquecerem-se de trazer o instrumento preenchido na consulta seguinte pelo que

passamos a entregar um envelope, previamente franquiado, para a devolução do inquérito. Mesmo assim dos 72 inquéritos entregues no início da intervenção à família só 53 foram devolvidos (73%).

Os dados obtidos com esse inquéritos permitiram-nos verificar que as necessidades identificadas pela própria família são em baixo número (tabela 2). Apenas 1 necessidade é identificada por mais do que 50% das famílias, a necessidade de mais informação sobre os serviços de que o filho poderá precisar no futuro. São também necessidades de informação 3 outras necessidades apontadas por mais de 40% das famílias: informação sobre a doença do filho, serviços que presentemente possam ser úteis, e informação sobre o crescimento e desenvolvimento da criança.

O outro grupo de necessidades onde as famílias apresentam valores mais elevados são as necessidades de apoio com 2 necessidades a apresentarem valores superiores a 40%: ter mais tempo para falar com o médico ou a enfermeira do filho e ler ou conhecer experiências de pais em situação semelhante à sua.

TABELA 2- NECESSIDADES EXPRESSAS PELAS FAMÍLIAS NO INÍCIO DA INTERVENÇÃO

	SIM	NÃO SEI	NÃO
Necessidade de informação			
1. Necessito de mais informação sobre a doença do meu filho	39,2	29,4	31,4
2. Necessito de mais informação sobre como lidar com o comportamento do meu filho	31,4	19,6	49,0
3. Necessito de mais informação sobre como ensinar o meu filho	17,6	13,7	68,6
4. Necessito de mais informação sobre como brincar ou falar com o meu filho	15,7	7,8	76,5
5. Necessito de mais informação sobre os serviços de que o meu filho poderá precisar no futuro	58,8	23,5	17,6
6. Necessito de mais informação sobre os serviços que presentemente podem ser úteis para o meu filho	43,1	31,4	25,5
7. Necessito de mais informação sobre o crescimento e desenvolvimento do meu filho	41,2	17,6	41,2
Necessidade de apoio			
1. Necessito ter alguém na minha família com quem falar especialmente sobre problemas	13,7	2,0	84,3
2. Necessito ter mais amigos com quem falar	11,8	2,0	86,3
3. Necessito ter mais oportunidades para encontrar e falar com pais de crianças com problemas como os do meu filho	29,4	33,3	37,3
4. Necessito ter mais tempo para falar com o médico ou a enfermeira do meu filho	43,1	13,7	43,1
5. Gostaria de encontrar com mais frequência alguém (psicólogo, assistente social, por ex.) para falar de problemas	21,6	19,6	58,8
6. Necessito de falar com um padre que me ajudasse a lidar com problemas	7,8	9,8	82,4
7. Necessito de ler ou conhecer experiências de pais em situação semelhante à minha	41,2	19,6	39,2
8. Necessito ter mais tempo para mim	31,4	15,7	52,9
Explicar aos outros			
1. Necessito de mais ajuda para explicar a doença do meu filho, quer aos meus pais, quer aos pais do meu marido/mulher	19,6	21,6	58,8
2. O meu marido/ a minha mulher necessita ajuda para compreender e aceitar a doença do nosso filho	13,7	21,6	64,7
3. Necessito de mais ajuda sobre como explicar a doença do nosso filho aos irmãos	11,8	9,8	78,4
4. Necessito de ajuda para saber como responder quando amigos, vizinhos ou estranhos fazem perguntas sobre a doença do meu filho	11,8	11,8	76,5
5. Necessito ajuda para explicar a doença do meu filho a outras crianças	11,8	19,6	68,6
Serviços comunitários			
1. Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho	25,5	15,7	58,8
2. Necessito de ajuda para encontrar um dentista que consulte o meu filho	19,6	13,7	66,7
3. Necessito de ajuda para encontrar alguém que queira e seja capaz de tomar conta do meu filho	9,8	9,8	80,4
4. Necessito de ajuda para encontrar uma creche ou jardim de infância para o meu filho	9,8	9,8	80,4
5. Necessito de ajuda para encontrar alguém que tome conta do meu filho quando preciso de sair	5,9	5,9	88,2
Necessidades financeiras			
1. Necessito de mais ajuda para pagar despesas como alimentação alojamento, cuidados de saúde, vestuário e transportes	31,4	17,6	51,0
2. Necessito de mais ajuda para comprar equipamento especial para o meu filho	21,6	17,6	60,8
3. Necessito de mais ajuda para pagar terapia ou outros serviços de que o meu filho necessita	29,4	17,6	52,9
4. Eu ou o meu marido/mulher necessitamos de maior orientação ou ajuda para conseguir um emprego	9,8	5,9	84,3
5. Necessito de mais ajuda para pagar a quem tome conta do meu filho	23,5	9,8	66,7
6. Necessito de mais ajuda para comprar os brinquedos que o meu filho precisa	19,6	11,8	68,6
Funcionamento da família			
1. A nossa família necessita ajuda para discutir problemas e alcançar soluções	5,9	25,5	68,6
2. A nossa família necessita ajuda sobre como nos apoiarmos uns aos outros em momentos difíceis	9,8	21,6	68,6
3. A nossa família necessita ajuda para decidir quem realiza as tarefas domésticas, cuidados ao nosso filho e outras tarefas familiares	2,0	15,7	82,4
4. A nossa família necessita ajuda para decidir sobre actividades recreativas	5,9	17,6	76,5

Na pergunta aberta apenas 22 famílias respondem e 6 limitaram-se a referir que não necessitam nada em especial. Das famílias que referem necessidades 6 referiram necessidades financeiras, 2 referiram necessitar de informação, 2 identificaram necessidades de serviços comunitários e 6 famílias referiram algo que não estava mencionado no Inquérito às Necessidades da Família: ter esperança no futuro.

Quando comparamos a avaliação das necessidades realizada pela própria família com as necessidades identificadas pela enfermeira na avaliação da família verificamos que são também as necessidades de informação e apoio as que a enfermeira detecta na sua avaliação inicial com maior relevância logo seguidas pelas necessidades financeiras.

3.4 Avaliação da acção e identificação dos resultados

Os resultados referentes às etapas de avaliação da acção e identificação dos resultados serão apresentados em simultâneo pela sua íntima articulação.

Na etapa de avaliação da acção solicitamos às famílias que preenchessem de novo o Inquérito às Necessidades da Família (Bailey e Simeonsson, 1988) pois era para nós importante conhecer como tinham evoluído as necessidades da família ao longo do tempo, na percepção da própria família.

Nesta etapa da nossa investigação, o preenchimento deste Inquérito foi solicitado não só às famílias que participaram no estudo piloto, o grupo de intervenção, mas também a famílias de crianças portadoras de cardiopatia congénita mas que não tinham tido um acompanhamento sistemático de enfermagem, e que constituíram o grupo controlo. Este grupo permitiu-nos comparar em que medida se verificavam diferenças entre as necessidades destes dois grupos de famílias, aparentemente semelhantes.

O acesso a estas famílias foi realizado aquando de uma consulta de rotina de cardiologia pediátrica, pois todas elas eram seguidas no mesmo serviço onde foram contactadas as outras famílias. No entanto não houve qualquer contacto prévio da enfermeira que integrou o projecto piloto com estas famílias porque, como referimos antes, era impossível acompanhar de forma individualizada todas as famílias que recorreram ao serviço no período em que decorreu o estudo.

Abordamos 35 famílias cujos filhos tinham nascido durante o ano 2000 ou até Maio de 2001, de forma a que a idade correspondesse ao mesmo grupo etário das crianças oriundas das famílias de intervenção. Tal como

aconteceu com esse grupo, às famílias foi explicado em que consistia o estudo, garantido o anonimato e confidencialidade, e assegurado de que eram inteiramente livres de recusar a colaboração pedida sem quaisquer repercussões para o atendimento dos seus filhos.

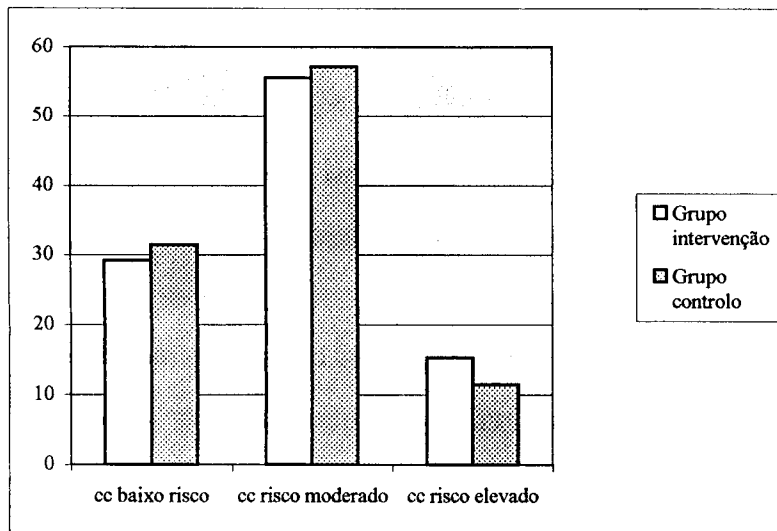
Em relação às famílias junto de quem iniciamos o projecto de intervenção sistematizada de enfermagem centrada na família, em Janeiro de 2001, perdemos o contacto com 9 famílias (12,5% da amostra inicial): 5 crianças tiveram alta de cardiologia porque a sua situação ficou resolvida, 2 crianças passaram a ser seguidas noutros hospitais (1 delas num outro país pois os pais eram emigrantes) e 2 crianças faleceram.

Por outro lado, nem todas as famílias devolveram o Inquérito das Necessidades da Família, no segundo momento, isto é 1 ano após se ter iniciado a intervenção com aquela família, tendo-o feito apenas 38 famílias (60% da amostra).

TABELA 3 - COMPARAÇÃO DOS DADOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS DO GRUPO DE INTERVENÇÃO E GRUPO CONTROLO

	Grupo intervenção	Grupo controlo
	N=72	N=35
Idade (meses)	X=18,9 DP 3,66	X= 18,66 DP 4,93
Idade pai	X=31,08 DP 5,90	X= 32,40 DP 5,25
Idade mãe	X=28,63 DP 5,75	X= 29,89 DP 5,15
Escolaridade pai	X= 7,63 DP 4,25	X= 8,11 DP 4,85
Escolaridade mãe	X= 8,13 DP 4,18	X= 8,80 DP 4,31

GRÁFICO 5- DISTRIBUIÇÃO DO GRUPO DE INTERVENÇÃO E GRUPO CONTROLO DE ACORDO COM A GRAVIDADE DO DIAGNÓSTICO MÉDICO



Como se pode verificar pela análise da tabela 3 e do gráfico 5, as famílias do grupo de intervenção e as famílias do grupo controlo são bastante semelhantes no que se refere às características socio-demográficas da família, quer à gravidade do diagnóstico médico.

A tabela 4 apresenta os valores relativos às necessidades expressas pelas famílias (assinalados por “sim” nos itens que constituem o INF) em dois momentos distintos para as famílias do grupo de intervenção numa fase inicial da doença (INF inicial) e após 1 ano de intervenção de enfermagem (INF final), e o resultado obtido pelo preenchimento do mesmo instrumento pelas famílias do grupo controlo (INF controlo), que em termos temporais de vivência da doença crónica dos seus filhos se encontra numa fase semelhante à das famílias da intervenção no momento final.

Ao analisar a evolução dos dados das famílias do grupo de intervenção verificamos uma diminuição das necessidades expressas pelas famílias em todos os itens com excepção das necessidades: “Necessito de ajuda para encontrar alguém que tome conta do meu filho quando preciso de sair” (de 5,9% para

10,5%), “Necessito de mais ajuda para pagar despesas como alimentação, alojamento, cuidados de saúde, vestuário e transportes” (de 31,4% para 34,2%) e “A nossa família necessita ajuda para discutir problemas e alcançar soluções” (de 5,9 para 13,2%), embora nenhuma necessidade apresente valores superiores a 40%, como acontecia no 1º momento da avaliação.

Pelo contrário, nas famílias do grupo controlo, 6 necessidades apresentam valores superiores a 40%, das quais 4 são necessidades de informação: “Necessito de mais informação sobre a doença do meu filho”, “Necessito de mais informação sobre os serviços de que o meu filho poderá precisar no futuro”, “Necessito de mais informação sobre os serviços que presentemente podem ser úteis para o meu filho” e “Necessito de mais informação sobre o crescimento e desenvolvimento do meu filho”.

TABELA 4 - NECESSIDADES EXPRESSAS PELAS FAMÍLIAS DO GRUPO DE INTERVENÇÃO (EM 2 MOMENTOS) E FAMÍLIAS DO GRUPO CONTROLO

NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO	INF Inicial	INF Final	iNF Controlo
1. Necessito de mais informação sobre a doença do meu filho	39,2	13,2	42,9
2. Necessito de mais informação sobre como lidar com o comportamento do meu filho	31,4	7,9	22,9
3. Necessito de mais informação sobre como ensinar o meu filho	17,6	7,9	22,9
4. Necessito de mais informação sobre como brincar ou falar com o meu filho	15,7	7,9	17,1
5. Necessito de mais informação sobre os serviços de que o meu filho poderá precisar no futuro	58,8	31,6	60,0
6. Necessito de mais informação sobre os serviços que presentemente podem ser úteis para o meu filho	43,1	36,8	45,7
7. Necessito de mais informação sobre o crescimento e desenvolvimento do meu filho	41,2	28,9	40,0
NECESSIDADES DE APOIO			
1. Necessito ter alguém na minha família com quem falar especialmente sobre problemas	13,7	7,9	8,6
2. Necessito ter mais amigos com quem falar	11,8	5,4	5,7
3. Necessito ter mais oportunidades para encontrar e falar com pais de crianças com problemas como os do meu filho	29,4	18,4	25,7
4. Necessito ter mais tempo para falar com o médico ou a enfermeira do meu filho	43,1	26,3	37,1
5. Gostaria de encontrar com mais frequência alguém (psicólogo, assistente social, por ex.) para falar de problemas	21,6	18,4	25,7
6. Necessito de falar com um padre que me ajudasse a lidar com problemas	7,8	5,3	14,3
7. Necessito de ler ou conhecer experiências de pais em situação semelhante à minha	41,2	31,6	42,9
8. Necessito ter mais tempo para mim	31,4	31,6	28,6
EXPLICAR AOS OUTROS			
1. Necessito de mais ajuda para explicar a doença do meu filho, quer aos meus pais, quer aos pais do meu marido/mulher	19,6	7,9	28,6
2. O meu marido/ a minha mulher necessita ajuda para compreender e aceitar a doença do nosso filho	13,7	5,3	8,6
3. Necessito de mais ajuda sobre como explicar a doença do nosso filho aos irmãos	11,8	5,3	11,4
4. Necessito de ajuda para saber como responder quando amigos, vizinhos ou estranhos fazem perguntas sobre a doença do meu filho	11,8	7,9	25,7
5. Necessito ajuda para explicar a doença do meu filho a outras crianças	11,8	5,3	25,7
SERVIÇOS COMUNITÁRIOS			
1. Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho	25,5	18,4	8,6
2. Necessito de ajuda para encontrar um dentista que consulte o meu filho	19,6	13,2	8,6
3. Necessito de ajuda para encontrar alguém que queira e seja capaz de tomar conta do meu filho	9,8	10,5	5,7
4. Necessito de ajuda para encontrar uma creche ou jardim de infância para o meu filho	9,8	5,3	2,9
5. Necessito de ajuda para encontrar alguém que tome conta do meu filho quando preciso de sair	5,9	10,5	2,9
NECESSIDADES FINANCEIRAS			
1. Necessito de mais ajuda para pagar despesas como alimentação, alojamento, cuidados de saúde, vestuário e transportes	31,4	34,2	40,0
2. Necessito de mais ajuda para comprar equipamento especial para o meu filho	21,6	5,3	17,1
3. Necessito de mais ajuda para pagar terapia ou outros serviços de que o meu filho necessita	29,4	10,5	14,3
4. Eu ou o meu marido/mulher necessitamos de maior orientação ou ajuda para conseguir um emprego	9,8	2,6	8,6
5. Necessito de mais ajuda para pagar a quem tome conta do meu filho	23,5	21,1	14,3
6. Necessito de mais ajuda para comprar os brinquedos que o meu filho precisa	19,6	10,5	17,1
FUNCIONAMENTO DA FAMÍLIA			
1. A nossa família necessita ajuda para discutir problemas e alcançar soluções	5,9	13,2	14,3
2. A nossa família necessita ajuda sobre como nos apoiarmos uns aos outros em momentos difíceis	9,8	8,1	17,1
3. A nossa família necessita ajuda para decidir quem realiza as tarefas domésticas, cuidados ao nosso filho e outras tarefas familiares	2,0	0,0	2,9
4. A nossa família necessita ajuda para decidir sobre actividades recreativas	5,9	2,6	2,9

As necessidades identificadas pelas famílias do nosso contexto são sobreponíveis às encontrados por Graves e Hayes (1996) num estudo realizado em Vancouver, no Canadá, com famílias de crianças com doença crónica. Este estudo realça também o facto de as famílias identificarem menos necessidades do que as que são identificadas pelas enfermeiras para as mesmas famílias, acentuando a necessidade de uma avaliação individualizada de cada família.

É interessante notar que os valores das necessidades identificadas pelas famílias do grupo controlo são quase sobreponíveis aos valores das mesmas necessidades encontradas no contacto inicial com as famílias que foram alvo da intervenção, o que permite inferir que foram eficazes as intervenções de tipo “informar” providenciadas pela enfermeira do projecto piloto, a variável que distingue os dois grupos em análise

Um aspecto importante a salientar é que durante a entrevista para obtenção dos dados demográficos das famílias que integraram o grupo controlo, em 6 casos (17% das famílias) foram identificadas necessidades que requeriam encaminhamento imediato o qual foi realizado, com sucesso, para o Serviço Social em 4 situações, e em duas situações para o para o Centro de Saúde e para o Hospital da área, respectivamente. Aconteceu mesmo que em algumas famílias deste grupo se iniciou nesse contacto o mesmo tipo de acompanhamento providenciado às famílias do grupo de intervenção.

Podemos ler nas notas de campo o seguinte registo:

“A entrevista à família XXXIV (grupo controlo) foi uma vez mais elucidativa da discrepância que existe na avaliação das necessidades da família na perspectiva dos diferentes actores (médicos, enfermeiras, famílias...).

Tratava-se de uma situação de bom prognóstico, do ponto de vista clínico, e que o médico tratou de esclarecer junto da família (mãe e pai), porém com um vocabulário adequado a uma reunião de colegas ... conforme tive oportunidade de observar e ouvir. Aquando do preenchimento do questionário essa situação foi notória pois os pais sentiam-se completamente não informados,

tendo a mãe verbalizado essa angustia de não ter compreendido a informação transmitida. Disse também que esta era a sua experiência habitual com os serviços de saúde, pois já quando estava grávida tinha uma série de perguntas a fazer, que escrevia para não se esquecer, mas que na hora da consulta não tinha oportunidade de colocar pois “estavam sempre cheios de pressa”.

Disponibilizei-me para informar tanto quanto fui capaz sobre a patologia em causa e sobre um problema para o qual os pais não estavam alertados, o risco de acidente relacionado com a toxicidade do medicamento e a mobilidade da criança que tem 12 meses e é extremamente vivaça”.

O acompanhamento de enfermagem realizado às famílias do grupo de intervenção permitiu-nos conhecer de perto as suas vivências da situação de doença crónica pelo que abordamos algumas dessas famílias para que nos transmitissem a sua “história da doença” (Wright e Leahey, 2000) de forma mais estruturada do que habitualmente, através de entrevistas que foram gravadas e transcritas.

Os riquíssimos relatos obtidos elucidam de forma muito clara as necessidades que procuramos identificar de forma sistematizada através do Inquérito das Necessidades da Família, demonstrando a utilidade deste instrumento, quer como instrumento de investigação, quer como ponto de partida para uma intervenção clínica como preconizam os seus autores, e como tivemos oportunidade de verificar (Bailey e Simmeonsson, 1988; Bailey et al, 1992).

Para não alongarmos demasiado este relatório apresentaremos apenas breves extractos das entrevistas agrupados de acordo com os tipos de necessidades que o Inquérito das Necessidades da Família avalia, no quadro 17:

QUADRO 17 - NECESSIDADES DA FAMÍLIA EXPRESSAS NOS SEUS DISCURSOS

Necessidades mencionadas	Discursos das famílias
<p>Necessidades de informação</p>	<p>“o que eu procurei foi, informação pelo site da internet, para saber e mas como também tenho amigos ligados ao ramo médico (...) foram tirar informação de enciclopédias que tinham em casa, toda informação possível e no S. João também nos forneceram informação (...) só passado três semanas é que nos deram a certeza do que ele tinha, deram-nos logo um livro (Manual da APA-CDC) e na primeira consulta a enfermeira esclareceu-nos, deu-nos um livrinho e um papel sobre a Tetralogia de Falot e o ...(pai) depois na outra consulta a seguir pediu mais informação e ela arranjou, tirou fotocópias, da parte do S. João foram impecáveis ...” (F 71)</p> <p>“...na Segurança Social ninguém sabia que nós podíamos tirar a licença especial dos 4 anos seguidos, ninguém sabia ... quando eu fui lá saber por causa do abono, que me tinham cortado o abono, eu tive que me mexer da perna e pedi os papéis para a escola, porque eu este ano meti subsídio para ajuda, porque eu disse assim “enquanto eu estiver em casa com a minha filha eu preciso da ajuda de alguém...”. É falta de informação que nós temos e isso não é justo porque se nós temos direito a isso não estamos a pedir nada que não deva, é nosso por direito perante a lei é nosso por direito se a gente não mete os papeis perdemos o direito, e depois quando vamos meter os papeis já passou o prazo. Isso não tem lógica”(F56)</p>
<p>Necessidade de apoio</p>	<p>“...noto uma ajuda e uma proximidade muito grande, é assim, no fundo toda a gente acaba por vir de encontro àquilo que muitas vezes a gente sente, à dor que a gente sente e ajuda-nos nesse sentido, claro que ninguém pode fazer milagres mas a ajuda já, só o sentir, às vezes nem vale a pena palavras de esperança, só o sentir que as pessoas estão interessadas, que é o caso do Dr... da Drª... e dos médicos lá de baixo (UCIP), só isso já ajuda a que a gente se sinta apoiada, apoiada e que possa ir a correr lá abaixo se precisar e, essencialmente é isso...” (F4)</p> <p>“...eu vi porque o miúdo (submetido a cirurgia cardíaca) estava à minha beira, estava ali à minha beira a correr e a saltar, mostrou-me as cicatrizes e fez uma cirurgia paliativa (...) ele mostrou-me a cicatriz do catéter e a cicatriz que é mesmo no meio, depois ele ia crescendo ... e era uma criança cheia de actividade ... é animador (...) a gente está sempre com aquela ideia, como é que será, os livros dizem que (a operação) demora de duas a seis horas, que vai ser difícil, e saber que com amigos correu tudo bem, claro que é animador” (F71)</p>

Explicar aos outros	<p>“... embora eles (irmãos) não saibam 100% , porque também há coisas que eu não sei explicar, o que me tem ajudado é o livro (Manual da APA-CDC). O livro tem ajudado, o meu filho já o leu e já disse “Ó mãe isto é complicado” e eu disse-lhe “É complicado porque tem nomes que a gente não sabe” (...). Porque para nós também é difícil , porque não estamos bem dentro, embora a gente ouça os médicos, embora a gente leia, não está simplificado de maneira á gente poder explicar a uma criança. Nós às vezes não conseguimos entender, quanto mais as crianças no caso dos meus filhos sobretudo o mais velho o outro só tem sete anos ainda é muito criança, mas o mais velho entende (...) Porque se eu digo que é uma cardiopatia, e assim, as pessoas ficam a olhar, porque aquilo é chinês conforme foi para mim também. Eu então pronto, tento explicar, porque é que ela foi operada, porque tinha falta de oxigénio, porque o oxigénio não dava...”(F56)</p>
Serviços comunitários	<p>“O médico tem solução para me responder àquilo que ela tem em si, mas o dia a dia, as coisas de que ela irá precisar. Ele pode-me dizer, por exemplo, de meio em meio ano, mas o dia a dia, há coisas que de repente surgem e a gente fica assim o que é que eu faço?” (F56)</p> <p>“...também está a ser seguido pela médica de família, por um pediatra particular e está ser seguido de três em três meses no S. João, o médico também disse “isto não vai ser para já, ele está muito bem” e isso também nos foi tranquilizando” (F71)</p>
Necessidades financeiras	<p>“...graças a Deus ela não está a tomar medicação nenhuma porque aquilo que eu às vezes oiço, pais que ...para dar medicação e isso tudo às crianças às vezes é necessário andar a pedir dinheiro emprestado não é o meu caso (...) eu muitas horinhas extras fiz para alguma coisa foi, mas foi o meu dinheirinho todo, porque uma pessoa em casa... depois é diferente ...” (F56)</p>
Funcionamento da família	<p>“ ...há sempre um momento em que a gente está mais sensível e explode, coisa que não acontecia e nunca aconteceu, e agora ... Porque é assim, acaba por ser um casamento que está também a sofrer as consequências, porque não estamos juntos, não conversamos, conversamos aqui quando ela está a descansar, mas o tema é quase sempre ela, o que vais fazer em casa, faz isto faz aquilo, não dá para conversar mais nada, não dá para sair, não dá para desanuviar, não dá para nada...” (F4)</p> <p>“ ... Isto é assim, se temos um filho com este problema temos que estar sempre contactáveis (...) mas temos uma vida normalíssima, se saímos ele vai connosco, não tem nada de especial, claro que se houvesse uma coisa mais fora de vulgar, claro que íamos logo contactar médicos, mas não, temos uma vida perfeitamente normal” (F 71)</p>

Quando iniciamos este estudo de investigação-acção estávamos convencidos que uma intervenção de enfermagem sistemática, centrada na família poderia representar uma mais valia para a satisfação das necessidades das famílias de crianças com doença cardíaca congénita.

Por outro lado, dada a ausência de estudos desta natureza queríamos conhecer que necessidades apresentavam estas famílias e que relação existiria entre essas necessidades e: a) as características socio-demográficas da família, b) os diagnósticos de enfermagem que viessem a ser identificados, c) as intervenções de enfermagem realizadas, e d) a gravidade da patologia de que a criança é portadora.

Queríamos também averiguar se existiriam diferenças nas necessidades da família da criança com doença cardíaca congénita quando comparássemos as famílias que foram alvo de uma intervenção sistemática de enfermagem e famílias que não receberam essa intervenção.

Na tentativa de responder a estas questões recorremos á utilização de testes estatísticos não-paramétricos, atendendo ao tamanho da amostra, ao facto de não apresentar uma distribuição normal e também porque algumas das variáveis em estudo terem sido medidas numa escala nominal (ex: gravidade da doença, intervenções de enfermagem) ou ordinal (ex: necessidades da família) (Grey, 2001).

Para comparar as diferenças entre dois momentos de recolha de dados, antes e depois no grupo de intervenção, e grupo de intervenção e grupo controlo, utilizou-se o “Wilcoxon Signed Rank test”. *“Este teste considera a dimensão das diferenças entre dois conjuntos de dados relacionados , ordenando-os e somando as que têm o mesmo sinal. Permite calcular a probabilidade de uma diferença “y” ser superior ou igual à média das diferenças dos valores obtidos nas duas mensurações, unicamente em função do acaso. Com este teste chega-se ao valor da probabilidade, através do cálculo do valor de “z”, indicando esse valor o*

sentido e o grau com que uma dado valor se afasta da média da distribuição à qual pertence” (Silva 1995:136).

Analisando a tabela 5 podemos verificar que, com excepção da sub-escala “Explicar aos outros” ($p < 0,05$), não há diferenças estatisticamente significativas entre as necessidades do grupo de intervenção e do grupo controlo. Estes dados não nos surpreendem atendendo ao tamanho da nossa amostra. Por outro lado, o facto de haver diferenças na sub-escala explicar aos outros pode ser um bom indicador de uma melhor compreensão da patologia pela família, levando a que as famílias tenham mais à-vontade a falar com os outros do problema dos seus filhos validando dessa forma as intervenções de tipo informar que as enfermeiras desenvolveram durante a intervenção.

TABELA 5 - COMPARAÇÃO DAS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS DO GRUPO DE INTERVENÇÃO E GRUPO CONTROLO

	Necessidades informação	Necessidades de Apoio	Explicar aos outros	Serviços comunitários	Necessidades financeiras	Funcionamento Família
# 0 Differences	3	7	9	10	11	19
# Ties	7	5	5	5	3	4
ranks < 0	10	12	5	9	9	7
ranks > 0	19	13	18	13	12	6
Z-Value	-1,849	-0,457	-2,54	-0,536	-0,904	-1,118
P-Value	0,0645	0,6474	0,0111	0,5922	0,3662	0,2635
Tied Z-Value	-1,854	-0,46	-2,561	-0,539	-0,911	-1,126
Tied P-Value	0,0637	0,6452	0,0104*	0,5901	0,3623	0,2603

Ao comparar as necessidades das famílias antes e depois da intervenção utilizando o teste de pares combinados podemos também concluir que não se encontram diferenças estatisticamente significativas em nenhuma das sub-escalas das necessidades das famílias (tabela 6), com excepção da sub-escala “explicar aos outros” ($p < 0,05$).

Este facto pode estar relacionado com o tamanho da amostra mas também pode dever-se simplesmente a que não se tenham verificado grandes

variações nas necessidades das famílias no período de tempo em que decorreu a intervenção.

TABELA 6 - COMPARAÇÃO DAS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS DO GRUPO DE INTERVENÇÃO, ANTES E APÓS A INTERVENÇÃO

	Mean Diff.	DF	t-Value	P-Value
Necessidades de Informação	1,406	31	1,649	0,1093
Necessidades de Apoio	0,156	31	0,168	0,8677
Explicar aos outros	1,031	31	2,092	0,0447*
Serviços comunitários	0,188	31	0,401	0,6912
Necessidades financeiras	0,656	31	1,097	0,2812
Funcionamento da Família	-0,469	31	-1,315	0,1980

Para investigar a relação entre a gravidade do diagnóstico médico e as necessidades da família tanto no grupo de intervenção (antes e depois) como no grupo controlo foi utilizado o coeficiente de correlação ordinal de Spearman, que avalia o tamanho e a significância da correlação entre duas variáveis, e cujos valores variam entre -1 e 1 . Um coeficiente igual a zero indica que não há relação entre as variáveis, enquanto $+1$ indica uma correlação positiva perfeita e -1 uma correlação negativa perfeita (Grey, 2001).

A consulta da tabela 7 permite-nos verificar que não existe associação entre as necessidades da família no início da intervenção e do grupo controlo, com a gravidade do diagnóstico. Nas famílias do grupo de intervenção, no segundo momento de colheita de dados, existe uma associação moderada a fraca entre a gravidade do diagnóstico médico e as necessidades expressas em serviços comunitários ($r=0,42$), com as necessidades de informação ($r=0,36$), e com as necessidades financeiras ($r=0,34$).

Estes dados são de grande relevância para a abordagem destas famílias realçando uma vez mais a importância de se realizar uma recolha de informação inicial centrada na família como um sistema, e não dirigida apenas aos aspectos relacionados com a patologia da criança, um aspecto que para nós

enfermeiras faz todo o sentido e foi amplamente demonstrado ao longo desta intervenção, aliás como tem sido evidenciado na investigação com este tipo de famílias (Davis et al, 1998; Goldberg et al, 1991; Möreliis, Lundh e Nelson, 2000).

TABELA 7 - COMPARAÇÃO DAS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS E GRAVIDADE DO DIAGNÓSTICO MÉDICO DO GRUPO DE INTERVENÇÃO (I) E GRUPO CONTROLO (C)

	Necessidades de Informação			Necessidades de Apoio			Explicar aos Outros			Serviços Comunitários			Necessidades Financeiras			Funcionamento da Família				
	I	M1	I	I	I	C	I	I	C	I	M1	I	I	I	C	I	M1	I	M2	C
	M2			M1	M2		M1	M2		M2			M2							
Diagnóstico médico	-0,01	0,36	-0,02	0,04	0,35	-0,05	0,05	0,28	0,04	-0,04	0,42	0,15	-0,00	0,34	0,09	-0,04	0,11	0,07		

M1 - momento inicial I- intervenção
M2 - momento final C - controlo

Na tabela 8 podemos analisar a correlação das necessidades das famílias que integraram o grupo de intervenção, no momento inicial e no final da intervenção, com os diagnósticos de enfermagem agrupados por padrão funcional.

Ao analisar a tabela verificamos que associações moderadas a fortes ocorrem entre os diagnósticos do padrão funcional “actividade exercício” e as necessidades financeiras ($r=0,61$), e “eliminação” e necessidades de informação, ($r=0,60$), quando avaliadas as necessidades no final da intervenção. Existe também uma associação moderada a forte entre o total de diagnósticos e as necessidades de apoio, no momento inicial da avaliação ($r=0,60$), e as necessidades em serviços comunitários no momento final ($r=0,52$).

Agrupam-se no padrão funcional “actividade-exercício”, diagnósticos de enfermagem como “défice de auto-cuidado”, “risco de incapacidade de gestão das actividades domésticas” e “incapacidade de gestão das actividades domésticas”, problemas que se relacionam directamente com a dimensão funcional da família e que habitualmente não são identificados numa abordagem

centrada na doença. Já no padrão “eliminação” o diagnóstico de enfermagem identificado foi “obstipação” um problema que na nossa amostra se verificou ser muito frequente.

TABELA 8 - CORRELAÇÃO DAS NECESSIDADES DA FAMÍLIA E DOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM, AGRUPADOS POR PADRÃO FUNCIONAL

	Necessidades de Informação		Necessidades de apoio		Explicar aos outros		Serviços comunitários		Necessidades Financeiras		Funcionamento Família	
	M1	M2	M1	M2	M1	M2	M1	M2	M1	M2	M1	M2
Percepção saúde	-0,20	-0,36	0,06	-0,23	0,25	-0,04	0,00	-0,01	0,14	0,10	0,11	-0,07
Metabólico-nutricional	0,07	0,28	0,39	0,13	-0,16	0,08	0,49*	0,32	0,36	0,43	0,30	0,08
Eliminação	0,25	0,60*	0,14	0,42	-0,23	0,14	-0,06	0,09	-0,12	0,11	0,04	-0,06
Actividade-exercício	0,346	0,20	0,31	0,24	0,16	0,21	0,49*	0,15	0,33	0,61*	0,13	0,10
Percepção cognitiva	-0,04	-0,25	0,15	-0,21	0,21	-0,13	-0,07	-0,11	0,15	0,02	0,22	0,17
Percepção pessoal	0,36	0,30	0,14	0,36	0,06	0,08	-0,29	0,37	-0,31	-0,07	0,05	0,17
Papéis-relacionamento	0,06	-0,17	0,13	0,06	0,03	0,21	-0,11	0,18	-0,01	0,33	0,15	0,17
Coping tolerância ao stress	0,45*	-0,05	0,07	0,29	0,12	0,04	0,02	0,27	-0,08	0,02	0,09	0,41
Total diagnósticos	0,49*	0,30	0,60*	0,42	0,07	0,18	0,09	0,52*	0,09	0,46*	0,38	0,34

M1 - momento inicial

M2 – momento final

Em relação às intervenções de enfermagem desenvolvidas no decurso do projecto piloto verificou-se uma associação moderada entre as intervenções de tipo atender e as necessidades de informação ($r=0,54$), numa avaliação inicial das necessidades, e com as necessidades de serviços comunitários ($r=0,42$) num momento final de avaliação das necessidades.

Porém existe uma associação moderada a forte entre o total das intervenções e as necessidades de informação no momento inicial ($r=0,51$) e as necessidades de serviços comunitários numa fase final da intervenção ($r=0,59$),

assim como existe uma associação moderada em relação a ambos os momentos da colheita de dados das necessidades de apoio (inicial $r=0,48$; final $r=0,45$) e funcionamento da família (inicial $r=0,47$, final $r=0,46$), cujos valores são muito próximos nos dois momentos.

Estes aspectos parecem-nos dignos de realce pois tanto as necessidades de apoio como o funcionamento da família são aspectos habitualmente pouco valorizados numa intervenção que decorre em contexto hospitalar, mas cuja satisfação pode beneficiar de uma abordagem de enfermagem em colaboração naturalmente com outros elementos da equipa multidisciplinar (Marinheiro 2002). Informar, o tipo de intervenção mais frequente neste projecto piloto tem uma associação moderada com as necessidades financeiras da família, no momento final, e com o funcionamento da família (antes e depois).

TABELA 9 - CORRELAÇÃO DAS NECESSIDADES DA FAMÍLIA E DAS INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM (GRUPO DE INTERVENÇÃO)

Tipo de intervenções	Necessidades Informação		Necessidades Apoio		Explicar aos Outros		Serviços comunitários		Necessidades Financeiras		Funcionamento da família	
	M1	M2	M1	M2	M1	M2	M1	M2	M1	M2	M1	M2
Gerir	0,38	0,33	0,43	0,35	0,19	0,12	0,27	0,38	0,25	0,34	0,25	0,11
Executar	0,23	0,04	0,35	0,08	0,39	-0,02	-0,22	0,16	-0,21	0,12	0,19	0,06
Atender	0,54*	0,17	0,30	0,34	0,34	0,01	-0,21	0,42*	-0,19	-0,02	0,25	0,31
Informar	0,33	-0,03	0,37	0,36	0,01	0,29	0,28	0,51	0,33	0,47*	0,47*	0,45*
Total intervenções	0,51*	0,13	0,48*	0,45*	0,19	0,22	0,18	0,59*	0,22	0,41	0,47*	0,46*

M1 - momento inicial

M2 - momento final

No capítulo seguinte faremos uma discussão global dos resultados deste projecto de investigação-acção tendo em consideração as limitações que decorrem da metodologia utilizada e do tamanho da amostra.

Capítulo 4 - Discussão dos resultados

Iniciamos este projecto de investigação-acção com um estudo exploratório, de natureza qualitativa, visando compreender as necessidades das famílias de crianças com doença cardíaca congénita, na perspectiva das enfermeiras dos serviços que cuidam destas crianças no hospital de referência para a cardiologia pediátrica do Norte do país, e de famílias de crianças portadoras de cardiopatia congénita. Este estudo permitiu-nos também compreender a forma como estavam organizados os cuidados à criança com doença cardíaca e à sua família nesta área geográfica.

Constatamos que enfermeiras e famílias perante a mesma realidade têm perspectivas distintas: as enfermeiras verbalizam como tema predominante a organização dos cuidados e valorizam a família como contexto dos cuidados de enfermagem, enquanto as famílias enfatizam o impacto da doença na família, nomeadamente a situação de hospitalização e a separação que esta condiciona.

Os discursos das enfermeiras são atravessados pela problemática da organização dos cuidados, condicionada por espaços e equipamentos nem sempre adequados às necessidades específicas destes utentes e famílias, pela escassez dos recursos humanos, em quantidade e diferenciação e pela necessidade de melhorar a articulação entre profissionais e assegurar a continuidade de cuidados.

Quando falam sobre as intervenções de enfermagem à criança com doença cardíaca congénita e à família, os seus relatos demonstram que nas intervenções dirigidas à criança predominam intervenções interdependentes (vigiar, administrar terapêutica) em contraste com as intervenções dirigidas à família que são essencialmente intervenções autónomas, resultantes da sua iniciativa e responsabilidade, como ensinar, manter a crença, conhecer e encaminhar.

Estas intervenções que as enfermeiras referem estão relacionadas com as características da criança e das famílias, cuja especificidade reconhecem,

porém decorrem da sua experiência em cuidar de crianças doentes e não de qualquer avaliação sistemática destas necessidades.

É uma intervenção que se poderia descrever como o nível mais elementar da abordagem de enfermagem de família descrita por Friedman (1998), em que o foco da intervenção de enfermagem é cuidar o membro da família doente, promovendo o bem estar individual, embora possa haver envolvimento da família. A família é considerada como um recurso sobretudo para o planeamento da alta do indivíduo doente.

Tal como nas entrevistas realizadas às enfermeiras, os discursos das famílias permitiram também identificar o funcionamento do hospital, e consequentemente a organização dos cuidados à criança com doença cardíaca/família, como o tema dominante, identificando aspectos comuns como as condições estruturais, os espaços e equipamentos que obrigam à separação da família, os recursos humanos, por vezes escassos, e a articulação entre profissionais, que não poucas vezes se repercute negativamente nas atitudes que os profissionais têm perante a família.

Porém as famílias acentuam uma preocupação não mencionada pelas enfermeiras: as regras e normas institucionais, levando-nos a questionar se o convívio diário com regras e normas, por vezes obsoletas, dessensibiliza para a sua identificação.

Este aspecto foi também identificado por Cordeiro (1997) num estudo realizado no âmbito da Comissão Nacional da Saúde Mulher e da Criança sobre a humanização e grau de cumprimento dos diplomas legais nos serviços de pediatria dos hospitais portugueses, no qual se demonstra que em cerca de um terço dos serviços não é apresentada aos pais a legislação que permite o acompanhamento da criança hospitalizada (Lei 21/81), a alimentação gratuita dos pais das crianças internadas (Dec. Lei 26/87) ou a carta da criança hospitalizada. O estudo revela também que em relação ao acompanhamento dos pais durante as

24 horas, apenas cerca de 40% dos hospitais o permite, escusando-se os restantes com “a não existência de condições nos serviços”.

Todavia a questão da continuidade de cuidados, uma preocupação evidenciada veementemente por todas as enfermeiras entrevistadas não é uma necessidade emergente do discurso dos pais. Questionamo-nos se esta problemática não é sentida por estas famílias atendendo aos seus recursos, ao momento de evolução da doença dos seus filhos, ou ao não reconhecimento das suas necessidade, tão habituadas que estão a ficar entregues a si próprias.

Para as família a informação providenciada pelos profissionais de saúde, particularmente pelos cardiologista e cirurgiões, é muito relevante. Porém sentem-se pouco valorizados nos seus saberes de pais, particularmente durante a hospitalização dos seus filhos. Verbalizam preocupações sobreponíveis às identificadas em estudos realizados noutros contextos, como a gestão da doença, o impacto da doença na família ou a qualidade de vida da família e da criança (Sparacino et al, 1997; Van Horn et al, 2001).

O desejo de uma participação mais activa nos cuidados aos seus filhos está bem documentada na investigação de enfermagem pediátrica (Coyne, 1996; Palmer, 1993) mas, tal como nesses estudos, a nossa realidade demonstra que os profissionais não valorizam suficientemente os saberes, as competências da família para cuidar dos seus filhos doentes. Uma das hipóteses que colocamos, para justificar este estado de coisas, é falta de uma avaliação sistematizada, como a proposta por Wright e Leahey (1994, 2000), no sentido de identificar as dificuldades e as forças da família.

As experiências destas famílias no que se refere à influência da doença no funcionamento familiar são sobreponíveis às descritas na literatura e evidenciam necessidades de cuidados antecipatórios que ajudem a família a funcionar saudavelmente, evitando a superproteção da criança doente, minimizando as repercussões nos irmãos e diversificando as estratégias de adaptação positiva à doença.

Tal como os estudos empíricos que consultamos evidenciavam (Goldberg et al, 1990; Santos, 1997b, 2000), o grau de ansiedade destas famílias, sobretudo em momentos críticos como o diagnóstico ou os internamentos para exames diagnósticos ou intervenção cirúrgica, é elevadíssimo como o reconhecem enfermeiras e famílias. As enfermeiras caracterizam também estes pais como inseguros, inquisitivos e com medos, características que na sua opinião os diferenciam dos pais de outras crianças doentes.

Este é um dos aspectos onde melhor se evidencia a abordagem à família como contexto, e não como um sistema, por parte das enfermeiras, pois apenas identificam as manifestações dos problemas e não as suas causas. Se compararmos com a forma como as famílias se vêm a si próprias a diferença é enorme pois, é o todo que está afectado: o estilo de vida, as repercussões da doença nos irmãos, a superproteção da criança doente. É aqui que o apoio social pode fazer a diferença, como aquele que recebem dos amigos, da família alargada e num caso, da própria equipa de saúde, e que as enfermeiras poderão potencializar se conhecerem a especificidade de cada família.

Para que uma intervenção centrada na família ocorra, é necessário, entre outros aspectos que decorrem da orgânica institucional, que as enfermeiras tenham experiência, conhecimentos de patologia cardíaca da criança, e se possível, uma formação especializada em pediatria. Este trio de condições, aliado a um contexto favorável, permitiria desenvolver as competências que estas enfermeiras possuem e realizar intervenções como ensinar, conhecer, encaminhar, manter a crença, adequando as formas de informar às necessidade da família.

Emboras os resultados obtidos com este estudo exploratório tenham um âmbito limitado, pois reflectem as vivências de famílias num determinado contexto e num momento específico, a experiência destas famílias revela-se semelhante à evidenciada noutros estudos, nomeadamente na investigação de Santos (1998), no Baixo Alentejo, o que corroborando os nossos dados, nos

alerta para a dicotomia entre as necessidades manifestadas por estas famílias e a oferta de cuidados mencionada pelas enfermeiras.

Esta etapa inicial, permitiu-nos tomar consciência da problemática da família da criança com doença cardíaca congénita de forma mais abrangente, e realçou a importância de uma abordagem centrada na família numa perspectiva de enfermagem, isto é, ajudando a família a manter-se saudável e a enfrentar de forma assertiva as exigências acrescidas introduzidas pela doença e que ocorrem frequentemente em etapas de transição no ciclo de vida das famílias, tal como tem sido documentado na literatura de enfermagem de família (Canan, 1993; Wright e Leahey, 2000).

No planeamento da acção, o desenvolvimento do Instrumento de Avaliação da Família (IAF), e a sua aferição numa população de características semelhantes às do grupo de intervenção, permitiu-nos aperceber da adequação da abordagem proposta por Wright e Leahey para uma intervenção centrada na família, para além de ter proporcionado a construção de uma parceria com as enfermeiras da prática, um factor decisivo para o sucesso de um projecto de investigação-acção que se pretendia de colaboração mútua, em que investigador e participantes identificam em conjunto problemas, as suas causas potenciais e intervenções possíveis e planeiam em conjunto a mudança (Holter e Schwartz-Barcott, 1993).

A formulação das questões que vieram a integrar o IAF e que nos permitiram recolher dados sobre os aspectos estrutural, desenvolvimental e funcional da família, levou-nos a reflectir e debater o impacto da doença crónica na família, e sobre a forma como as enfermeiras podem ajudar a ultrapassar estes momentos de crise, que por vezes se prolongam no tempo, por anos e anos.

As famílias que integraram este pré- teste apesar de evidenciarem características bastante diferentes quando comparadas com as que integraram o estudo exploratório, e apesar do lapso de tempo decorrido nas suas experiências (mais de 5 anos), vieram uma vez mais confirmar o tipo de necessidades das

famílias de crianças com doença cardíaca congénita (necessidade de informação sobre a doença e recursos disponíveis, alterações no estilo de vida, ansiedade e incerteza sobre o futuro) e demonstrar a relevância de uma intervenção desenvolvida a partir de uma avaliação sistemática destas necessidades.

A representação do genograma e ecomapa permitiu-nos o acesso rápido à constituição da família, aos seus subsistemas de apoio, capacitando-nos para ajudar a família a reconhecer e a encontrar apoios mesmo quando esta pensava não os ter. A realização do pré-teste permitiu também antecipar algumas dificuldades que iríamos enfrentar na intervenção e que pudemos preparar, nomeadamente através da recolha de documentação sobre fisiopatologia das cardiopatias congénitas, apoios sociais, transferência para outras instituições (ver anexo 7).

A análise dos dados obtidos no pré-teste levou-nos uma vez mais a reflectir sobre a necessidade de um profissional de enfermagem adequadamente preparado e dominando profundamente as questões que preocupam os pais e se relacionam com a doença cardíaca dos seus filhos (Marinheiro, 2002; Stinson e McKeever, 1995), uma questão também identificada pelas enfermeiras chefes que entrevistamos no estudo exploratório.

Também o pré-teste do Inquérito às Necessidades das Famílias (INF) nos permitiu aferir da sua aplicabilidade a uma população com características idênticas às das famílias onde iríamos intervir. O valor do alfa de Cronbach do instrumento foi de 0,9, uma indicação favorável da sua fiabilidade (LoBiondo e Haber, 2001). Por outro lado a simplicidade do seu preenchimento facilitou a adesão das famílias, pois o tempo despendido variou entre 15 minutos e 30 minutos, e foram várias as situações em que as famílias mencionaram que era oportuno discutirem aquelas necessidades assinaladas no Inquérito.

A etapa de implementação do projecto que durou cerca de 18 meses, abrangeu 72 famílias de crianças portadoras de uma cardiopatia congénita que

tinham nascido em 2000 e 2001 e cujo primeiro contacto com a enfermeira ocorreu entre Janeiro e Maio de 2001.

A intervenção sistematizada de enfermagem às famílias das crianças com cardiopatia congénita demonstrou ser de grande utilidade para as famílias que tivemos oportunidade de acompanhar, particularmente quando as características das famílias tornavam mais complexo o processo de adaptação à doença.

Estas famílias provinham de todos os concelhos da zona Norte do país, tanto de zonas urbanas como de zonas rurais e eram na sua maioria famílias nucleares (83,3%), isto é, constituídas por casal e filhos. Porém em 10 casos (13,9%) estivemos em presença de famílias alargadas, em que no agregado familiar coabitam pelo menos 3 gerações da mesma família. A idade média das mães era de 28,6 anos e a dos pais de 31,1 anos, mas 7 mães tinham menos de 20 anos no início da intervenção. Embora a média de escolaridade de ambos os pais rondasse os 8 anos, parece-nos de salientar que 23,6% das mães e 27,8% dos pais tinham como habilitações literárias 4 ou menos anos de escolaridade.

Estes dados merecem-nos realce por várias razões, nomeadamente na avaliação das necessidades das famílias quanto à sua capacidade de enfrentar a complexidade doença e do tratamento do seu filho, assim como pelo facto de estudos de investigação que evidenciarem a relação existente entre morbilidade e escolaridade na doença em geral (Cabral, 2002) e na doença cardíaca congénita em particular (Kuehl, Loffredo e Ferencz, 1999). Tanto no caso das mães (29,2%) como dos pais (43,1%), predominam as profissões do grupo 7, isto é, operários, artífices e trabalhadores similares (Classificação Nacional das Profissões, 1994).

De salientar também que 19 (26,4%) mães não tinham profissão quando se iniciou a intervenção de enfermagem (15 eram domésticas e 4 desempregadas), porém muitas mais tiveram que abandonar, pelo menos temporariamente, a sua actividade laboral para cuidar do filho doente.

Esta é uma das grandes alterações no estilo de vida das famílias que constatamos, quer no estudo exploratório, quer durante a intervenção experimental, uma constatação coincidente com o estudo de Carvalho (2001) que ao inquirir a profissão de pais de crianças submetidas a cateterismo cardíaco, no mesmo hospital onde decorreu este estudo, verificou que 39% das mães eram domésticas ou estavam desempregadas. Também os estudos de Jerónimo (2000) e Zagalo (2001), ambos realizados em Coimbra com uma população de características semelhantes, evidenciam as limitações nas actividades quotidianas das famílias desencadeadas pela doença da criança, nomeadamente ao nível do emprego da mãe e consequentemente no equilíbrio financeiro da família.

Das crianças portadoras de doença cardíaca congénita que integraram a nossa amostra, 51,4% eram do sexo feminino e 48,6% do sexo masculino. A sua idade média, no primeiro contacto, era de 4,5 meses e no final da intervenção tinham em média 18,9 meses. Estas crianças eram portadoras de diagnósticos médicos muito diversificados, predominando as Comunicações Interventriculares (31,9%) e as Tetralogias de Fallot (11,1%).

Apesar do carácter não probabilístico da nossa amostra, estes valores estão de acordo com a incidências das diferentes formas de cardiopatia congénita, em que as Comunicações Interventriculares são a forma mais comum de malformação cardíaca congénita (25 a 30% de todas as cardiopatias) enquanto a Tetralogia de Fallot é a forma mais frequente de cardiopatia congénita cianótica (cerca de 10% de todas as cardiopatias) (Behrman et al 1999; Higgins e Reid, 1995).

Ainda antes de termos uma percepção global dos resultados fomos-nos apercebendo de que a gravidade da doença cardíaca que afectava criança era apenas uma das variáveis a considerar na abordagem destas famílias, pois situações de igual complexidade em termos clínicos eram perspectivadas de forma muito diferente por cada família específica, um dado que estudos empíricos, quer de enfermagem quer da psicologia pediátrica, têm vindo a

evidenciar (Barros, 1999; Mörellis, Lundh e Nelson, 2002; Sparacino et al, 1997; Van Horn et al, 2001).

Quando agrupamos a nossa amostra de acordo com os 3 grupos propostos por Allan e Hornberger (2000) (grupo 1: malformações de “baixo risco”, aquelas que são facilmente tratadas e cujo efeito na vida da criança é nulo ou muito pequeno; grupo 2: malformações de “risco moderado”, as cardiopatias que podem ser reparadas cirurgicamente com sucesso mas que de alguma forma podem afectar a sobrevivência a longo prazo; grupo 3: cardiopatias de “alto risco”, as lesões que podem ter um efeito profundo durante a infância, e na possibilidade de atingir a idade adulta, uma vez que requerem cirurgias repetidas ou podem comprometer o funcionamento cardíaco na idade adulta), verificamos que apenas 21 (29%) crianças era portadora de uma cardiopatia de baixo risco, enquanto 39 (54%) crianças eram portadoras de uma cardiopatia de risco moderado e 12 (17%) de uma cardiopatia de risco elevado.

Ao analisar os dados obtidos com o preenchimento do Inquérito às Necessidades da Família (Bailey e Simeonsson, 1988) em dois momentos, verificamos que, apesar de 83% das crianças serem portadoras de uma doença moderadamente grave ou grave, houve uma diminuição das necessidades das famílias quando comparamos os resultados no início da intervenção e passado um ano, com excepção das necessidades: “Necessito de ajuda para encontrar alguém que tome conta do meu filho quando preciso de sair” (de 5,9% para 10,5%), “Necessito de mais ajuda para pagar despesas como alimentação, alojamento, cuidados de saúde, vestuário e transportes” (de 31,4% para 34,2%) e “A nossa família necessita ajuda para discutir problemas e alcançar soluções” (de 5,9 para 13,2%), embora nenhuma necessidade apresente valores superiores a 40%, como acontecia no 1º momento da avaliação.

No primeiro momento apenas uma necessidade foi identificada por mais do que 50% das famílias, a “Necessidade de mais informação sobre os serviços de que o filho poderá precisar no futuro”. As três outras necessidades

apontadas por mais de 40% das famílias foram também necessidades de informação: “Informação sobre a doença do filho”, “Serviços que presentemente possam ser úteis”, e “Informação sobre o crescimento e desenvolvimento da criança”.

Pelo contrário, o preenchimento do Inquérito das Necessidades da Família pelas famílias do grupo controlo, cuja vivência da doença cardíaca dos seus filhos será comparável ao momento final de avaliação do grupo de intervenção, evidenciou 6 necessidades que apresentam valores superiores a 40%, das quais 4 são necessidades de informação: “Necessito de mais informação sobre a doença do meu filho”, “Necessito de mais informação sobre os serviços de que o meu filho poderá precisar no futuro”, “Necessito de mais informação sobre os serviços que presentemente podem ser úteis para o meu filho” e “Necessito de mais informação sobre o crescimento e desenvolvimento do meu filho”.

As necessidades de informação são indubitavelmente aquelas que são prioritárias na abordagem destas famílias como ficou explícito no estudo exploratório, no pré-teste do Instrumento de Avaliação da Família e ao longo da intervenção em que “informar”, *“uma forma de acção de enfermagem com as seguintes características específicas: falar com alguém acerca de alguma coisa”* (APE, 2001:162), com 318 intervenções, foi o tipo de acção mais vezes realizada, sendo a intervenção “ensinar” a mais frequentemente efectuada: em média 2,76 vezes por família ao longo do projecto.

Estudos realizados com famílias de crianças com doença cardíaca tanto em Portugal como noutros países têm demonstrado que a informação é uma necessidade crucial nestas famílias (Carvalho, 2001; Holmes, 1996; Santos, 1998; Stinson e McKeever, 1995).

Comparando as necessidades expressas pelas famílias, através do preenchimento do INF, com a gravidade do diagnóstico médico, agrupado de acordo com a classificação de Allan e Hornberger (2000), verificamos não existir

associação entre as necessidades da família no início da intervenção com a gravidade do diagnóstico. Os dados obtidos após um ano de intervenção (o segundo momento de colheita de dados) evidenciam uma associação média a fraca entre a gravidade do diagnóstico médico e as necessidades expressas em serviços comunitários ($r=0,42$), as necessidades de informação ($r=0,36$), e com as necessidades financeiras ($r=0,34$). Nas famílias do grupo controlo não existe associação entre as necessidades da família e a gravidade do diagnóstico médico.

Quando comparamos os dados obtidos pelo preenchimento do INF, pelas famílias do grupo de intervenção, no momento final, com o Inquérito preenchido pelas famílias do grupo controlo, não havia diferenças estatisticamente significativas com excepção da sub-escala “Explicar aos outros” ($p<0,01$).

Um facto relevante a salientar, como resultado deste estudo de investigação-acção, é que iniciamos a intervenção num “ponto zero” de abordagem de enfermagem na consulta de cardiologia pediátrica, em que os cuidados de enfermagem prestados eram realizados ocasionalmente por qualquer enfermeira que estivesse disponível e sempre por solicitação do cardiologista, como por exemplo, avaliação de tensão arterial ou administração de um medicamento.

No fim desta experiência piloto existiam registos individualizados de todas as etapas do processo de enfermagem (incluindo uma avaliação inicial da família), de cada família que integrou o grupo de intervenção, assim como de outras famílias que iam sendo identificadas embora a idade da criança não permitisse que fossem incluídas na amostra, de acesso restrito à enfermeira da consulta, o que permitiu obter um considerável volume de registos decorrente de um ano de acompanhamento (em média) de cada família, em que se realizaram cerca de 300 contactos, predominantemente na consulta externa, numa média de 4 contactos por família.

Os registos realizados no processo de cada família permitiram identificar 32 diagnósticos de enfermagem, num total de 249 registos de diagnósticos, os quais se distribuíram de forma variável, com um máximo de 68 registos para o diagnóstico “ansiedade”. Este resultado é concordante quer com os dados da literatura (Goldberg et al, 1990; Santos 1997b, 2000; Svavarsdottir e McCubbin, 1996; Tak e MacCubbin 2002, Van Horn et al, 2001) quer com os achados da etapa de identificação do problema, realizado no início deste processo de investigação-acção. A análise da etiologia do diagnóstico de enfermagem (NANDA, 1996), permite-nos concluir que o diagnóstico de enfermagem “ansiedade” é um problema que resulta directamente da situação de grande tensão que estas famílias vivenciam aquando do momento em que são confrontados com o facto do filho ser portador de uma doença cardíaca congénita, e mesmo ao longo do processo de clarificação do tipo de patologia através de meios diagnósticos e terapêuticos invasivos, na grande maioria dos casos, nomeadamente pelo recurso ao cateterismo cardíaco e à cirurgia cardíaca, assim como à necessidade de internamento da criança .

Quando agrupamos os diagnósticos de enfermagem de acordos com os padrões funcionais de Gordon (1982) é nos padrões funcionais “percepção de saúde-gestão de saúde” e “metabólico-nutricional” que se agrupa o maior número de diagnósticos de enfermagem: 44 e 43 respectivamente. Estes dados são concordantes com estudos anteriores sobre famílias com doença crónica, particularmente doença cardíaca, pois aprender a lidar com a situação de doença e com as suas implicações para a criança e para a família são competências decisivas destas famílias, ainda mais quando a criança é um recém-nascido, e em muitos casos o primeiro filho, e tem que estar nas melhores condições possíveis para que se realizem os procedimentos diagnósticos e terapêuticos adequados à situação patológica diagnosticada (Canan, 1993, Carvalho, 2001; Hymovich e Hagopian, 1992; Lobo, 1992; Santos, 2000).

Um dos resultados mais animadores desta intervenção piloto, cujo foco é a família da criança com doença cardíaca congénita, é a constatação que em

249 diagnósticos de enfermagem identificados, 142 (57%) registos de diagnósticos de enfermagem se referem a diagnósticos relacionados com a família, quer como contexto quer como um sistema. A identificação destes diagnósticos, que traduzem áreas problemáticas no funcionamento de saúde da família, só foi possível graças à avaliação sistemática da família realizada através do Instrumento de Avaliação da Família.

Tivemos oportunidade de debater esta questão e podemos concluir que frequentemente esta diversidade de problemas é englobada no rótulo “caso social” pelos vários profissionais de saúde que interagem com estas famílias, nomeadamente enfermeiras e médicos, não permitindo uma intervenção eficaz e dirigida quer à causa, quer às manifestações dos problemas. Este facto é corroborado pelos resultados de um estudo já apresentado no capítulo 1, uma investigação realizada em 1996 por estudantes finalistas da licenciatura em serviço social (Pereira e Carvalho, 1996), no mesmo serviço onde decorreu o estudo, que revelou que 25 crianças (18% da amostra estudada) estavam em “risco psicossocial”. Na primeira avaliação, uma das crianças estava hospitalizada devido aos problemas sociais, enquanto na reavaliação (em Junho de 1996) se encontravam hospitalizadas 3 crianças por “malnutrição grave”, “negligência parental” e necessidade de “cuidados especiais” que os pais não tinham condições de providenciar.

Apesar dos casos terem sido encaminhados por estas técnicas para diversas instituições a resposta não foi satisfatória e na reavaliação mantiveram-se muitos dos problemas identificados não sendo possível restabelecer o contacto com a família em 8 casos, uma evidência da necessidade de uma abordagem multidisciplinar, centrada na família.

Quando procuramos verificar se existia uma relação entre as necessidades da família e os diagnósticos de enfermagem identificados (como fizemos em relação ao diagnóstico médico), verificamos existir uma associação moderada entre o total de diagnósticos e as “necessidades de apoio”, no momento

inicial da intervenção ($r=0,60$), e as “necessidades em serviços comunitários” no momento final ($r=0,52$). Esta é uma área a explorar em futuros estudos, comparando os diagnósticos identificados nestas famílias com famílias de crianças portadoras de outras patologias crónicas.

Com a realização da análise de conteúdo das intervenções de enfermagem registadas no plano de cuidados, verificamos que o tipo de intervenções de enfermagem mais frequente foi informar (67,8%) o que está intimamente relacionado com as necessidades expressas pelas famílias, porém é legítimo questionarmo-nos até que ponto não seriam esperadas mais intervenções do tipo atender (apenas 12,6% do total de intervenções), pois neste tipo de acção agrupam-se intervenções como “escutar”, “estabelecer relação com”, “disponibilizar”, “confortar” que seriam muito pertinentes, atendendo a que “ansiedade” foi o diagnóstico de enfermagem mais frequente (27% do total de diagnósticos identificados).

Tal como já referimos antes, provavelmente este facto está relacionado com a pouca valorização que as enfermeiras atribuem às funções que desenvolvem na área da relação de ajuda, não registando as acções que efectivamente realizam e não lhes dando visibilidade, apesar do enorme contraste que se verifica com os discursos, quer na formação escolar quer na formação contínua no que se refere a esta área permanentemente enfatizada como o cerne dos cuidados de enfermagem (Lopes, 1999). Esta é uma temática que ultrapassa um pouco o âmbito do nosso estudo, porém não deixa de ser uma questão para reflexão, esta dissociação entre o que dizem e aquilo fazem as enfermeiras tal como tem sido estudado noutros contextos (Basto, 1998) e emergiu no estudo exploratório que realizamos.

Esta ocorrência deve-se, em nossa opinião, ao facto da maior parte das vezes os enfermeiros não registarem estas acções por não as valorizarem como intervenções de enfermagem sendo muitas vezes confundidas com

“simpatia”, “interesse pessoal no caso” e não como acções com uma finalidade específica (Lopes, 1999).

Como afirma Hesbeen (2001: 8) *“a abordagem da prática do cuidar em termos de tarefas a efectuar, desvaloriza esta prática uma vez que dela só se retiram os aspectos observáveis, mais ou menos complicados mas fáceis de dominar através de uma aprendizagem adequada. Essa abordagem faz-se em detrimento do conteúdo real do cuidar que além de complexo é subtil, por isso invisível. O carácter redutor que daqui resulta e que alimenta tantos instrumentos de medida e tantos processos de avaliação de cuidados induz progressivamente uma outra representação da prática que, nesse caso, já não pode ser considerada com prática de cuidar”*.

Quando procuramos verificar se existia uma relação entre as necessidades da família e os intervenções de enfermagem agrupadas de acordo com o tipo de intervenção preconizada pela CIPE (APE, 2001) verificamos a existência de uma associação moderada entre o total das intervenções e as necessidades de informação no momento inicial ($r=0,51$) e as necessidades de serviços comunitários numa fase final da intervenção ($r=0,59$), assim como uma associação moderada em relação a ambos os momentos da colheita de dados das necessidades de apoio (inicial $r=0,48$; final $r=0,45$) e funcionamento da família (inicial $r=0,47$, final $r=0,46$), cujos valores são muito próximos nos dois momentos.

Estes aspectos parecem-nos dignos de realce pois tanto as necessidades de apoio como o funcionamento da família são aspectos habitualmente pouco valorizados numa intervenção que decorre em contexto hospitalar, mas cuja satisfação pode beneficiar de uma abordagem de enfermagem em colaboração naturalmente com outros elementos da equipa multidisciplinar (Marinheiro, 2002).

As famílias em que à doença cardíaca se junta uma outra patologia, por vezes ainda mal definida (como acontece frequentemente nas doenças

metabólicas), são famílias que desde logo se evidenciaram como aquelas em que o acompanhamento pela enfermeira era determinante, sobretudo pela necessidade de coordenar os cuidados, evitando sempre que possível a duplicação de deslocações ao hospital para diferentes consultas ou exames auxiliares de diagnóstico. Na amostra em estudo, 12 famílias (16,6% da nossa amostra) foram alvo de 26,7% dos contactos e de 25% do total de intervenções de enfermagem realizadas (117 intervenções), das quais 22 foram intervenções de tipo “gerir”.

A articulação com outros serviços, com outras instituições e até com outros profissionais, constituiu uma das mais valias deste projecto, tendo havido sempre grande receptividade e conjugação de esforços para resolver os vários problemas identificados, desde o providenciar transporte para realizar procedimentos noutros hospitais, até conseguir uma habitação social para uma família que vivia em condições precárias e muito desfavoráveis à evolução clínica da criança e à saúde da família em geral. Concordamos com Marinheiro (2002: 134), quando no final do seu estudo com famílias de crianças com doença crónica em atendimento no Hospital Pediátrico de Coimbra afirma que “*a continuidade de cuidados de saúde pela articulação entre os respectivos serviços é uma base indispensável (...) ao atendimento da criança em tempo útil e de acordo com as suas necessidades*” e das necessidades das famílias, acrescentaríamos.

Este aspecto identificado no nosso estudo exploratório, a necessidade da continuidade de cuidados e articulação de serviços, e corroborado noutros estudos e projectos (CNSI, 1993; Holmes, 1996; Marinheiro, 2002; Stinson e McKeever, 1995), é certamente um dos resultados a enfatizar, pois a necessidade de otimizar os recursos disponíveis é um tipo de necessidade muitas vezes não manifestada pelas famílias Portuguesas, nas quais se encontra enraizado um sentimento de dependência dos cuidados médicos para a obtenção da saúde e a crença que “*existe um remédio para cada doença*” (Cabral et al, 2002: 288).

A autonomia das enfermeiras que participaram no projecto piloto, nomeadamente a sua capacidade para identificar e planear cuidados ajustados às necessidades das famílias foi condicionada por dificuldades de vária ordem, nomeadamente de trabalhar em equipa com os restantes membros da equipa de saúde, quer médica, quer de enfermagem. Como afirma Abreu (2001:57) no seu estudo sobre a construção da identidade profissional de enfermeiros, e por consequência da sua capacidade de agir de forma autónoma, *“a identidade profissional possui um carácter provisório, sendo permanentemente interpelada pelas instâncias materiais e simbólicas inerentes ao contexto de trabalho, entidade onde o actor (enfermeiro) e o grupo formam um só sistema”*.

No contexto onde decorreu esta investigação-acção vários foram os factores que interpelaram a tomada de decisão discricionária, uma componente chave na autonomia profissional de enfermagem (Wade, 1999), nomeadamente a organização dos cuidados, com o predomínio do modelo biomédico no sector de ambulatório do hospital, e também o facto de se tratar de um estudo piloto, em que à mudança planeada se sobrepuseram várias outras mudanças (organizacionais, de recursos humanos, de filosofia de gestão...). Outro factor que pode ajudar a entender dificuldades sentidas tem a ver com o facto de terem intervindo, ao longo do projecto, três enfermeiras diferentes nas suas experiências profissionais, formação, expectativas e envolvimento voluntário no estudo, para além de serem diversas as suas próprias concepções de enfermagem.

Capítulo 5 – Conclusão

A evolução dos cuidados de saúde, com ênfase crescente nos cuidados prestados na comunidade, exige dos profissionais de saúde uma atenção, e um apoio profissional, especialmente dirigidos às famílias que assegurarão a continuidade de cuidados e que, em muitas situações, serão mesmo os principais prestadores de cuidados, criando um vasto campo de intervenção para a enfermagem de família (Anderson, 1990; De la Cuesta, 1995; Ireys et al, 1997).

Este é, também, um desafio colocado às enfermeiras pela Organização Mundial de Saúde –Região Europeia, ao propor o desenvolvimento do papel da enfermeira de saúde familiar, um papel de prestação de cuidados “*que combina a promoção da saúde e a prevenção da doença com actuação e responsabilidades clínicas dirigidas aos membros da família*” (WHO, 2000: 2), para o qual é fundamental a clarificação dos conceitos teóricos que lhe estão subjacentes, assim como o desenvolvimento de estratégias de avaliação e intervenção na família.

Apesar do paradigma da enfermagem de família ter um desenvolvimento de mais de duas décadas, na América do Norte, tem sido escassa a investigação sobre a avaliação dos resultados da intervenção na família, uma área prioritária para fundamentar a tomada de decisões na prática e demonstrar a relevância dos cuidados de enfermagem para os ganhos em saúde das famílias e da comunidade (Knafl e Gilliss, 2002; Vaughan-Cole, 1998).

No actual contexto fortemente marcado pela contenção de custos, dar visibilidade às intervenções de enfermagem e à sua eficácia, é crucial para o desenvolvimento da enfermagem, ou seremos dispensáveis (Deatrick, 1998; Bruce e Roberts, 1990).

Por outro lado, a investigação em enfermagem de família deve ter implicações ao nível da saúde e bem-estar das famílias e dos seus membros, uma vez que esta é uma característica distintiva da investigação em enfermagem, a

sua vertente de aplicação prática, pois partilhamos da opinião de Collière (1989: 341) quando afirma que *“a investigação não pode contribuir para dar maior significação aos cuidados de enfermagem se não se mantiver próxima dos utilizadores dos cuidados e dos que os prestam, procurando-se com eles, estimulando-os, tornando-lhes acessíveis e utilizáveis os seus resultados”*.

Vivenciar a experiência de ter um filho doente é uma ocorrência normal na vida de uma família pois todas as crianças sofrem de algum episódio de doença, mais ou menos passageira, durante a infância. Apesar da sua frequência e aparente benignidade não é invulgar que os pais experimentem ansiedade, choque, e desafios à sua paciência e resiliência (Altshuler, 1997). Porém, quando surge uma doença crónica, a experiência é diferente. A doença deixa de *“ser uma fatalidade, para ser um outro estilo de vida, uma forma de aprender a viver com um corpo doente”* (Malpique, 1995: 160).

A doença crónica é uma companhia constante ao longo da vida, e como tal os profissionais de saúde, particularmente as enfermeiras, têm que ser capazes de ajudar as famílias a mobilizarem energias e recursos que as capacitem para fazer face aos desafios que a doença acarreta, e acompanhá-las nesta caminhada. A grande mudança verificada mais recentemente na investigação de famílias de crianças com doença crónica, realizada por enfermeiras, é precisamente o abandono de uma abordagem centrada nos déficits procurando antes compreender as forças da família e a maneira de as apoiar e reforçar. É imperativo que a investigação de enfermagem de família determine as necessidades a serem exploradas, desenvolva e teste intervenções apropriadas e prepare enfermeiras que possam cuidar adequadamente estas populações de risco (Faux, 1998).

Foi a tomada de consciência desta realidade, que nos orientou na investigação realizada, até porque sabemos hoje que a doença cardíaca congénita é a segunda principal causa de doença crónica (Eiser, 1993) e constitui também *“o grupo mais prevalente de malformações congénitas com relevância clínica”*

(Comissão Nacional de Saúde Infantil, 1993:107) estimando-se o nascimento anual de 1000 crianças com cardiopatia congénita no nosso país.

Em 1993 a cardiologia pediátrica foi considerada pela Comissão Nacional de Saúde Infantil como uma das áreas de intervenção prioritária em saúde infantil, preconizando-se a existência de um centro de cuidados por cada 2 a 3 milhões de habitantes ou por cada 30 000 nados vivos, recomendações actualizadas em 2001 pela Direcção Geral de Saúde – Direcção dos Serviços de Planeamento ao preconizar a existência de 3 Centros Médico –Cirúrgicos de Cardiologia Pediátrica, no Porto, Coimbra e Lisboa (Portugal, 2001).

Lidar com o diagnóstico de uma doença cardíaca num filho acarreta um stress permanente envolvendo desgaste psicológico, cansaço físico e custos financeiros elevados que se reflectem na dinâmica familiar, com repercussões frequentemente ignoradas pelos profissionais de saúde que apenas pontualmente encontram esta família, e se centram no órgão afectado, uma perspectiva biomédica que não é consentânea com a complexidade da doença crónica.

Partimos para este estudo com a convicção de que a abordagem de enfermagem da família da criança com doença cardíaca congénita, tal como noutras doenças crónicas, pressupõe que as necessidades da família como um sistema, sejam consideradas, e não apenas aquelas que decorrem da doença da criança. Apesar da simplicidade e linearidade desta ideia, a verdade é que este pressuposto contrasta vivamente com a forma como estão organizados os serviços de saúde, nomeadamente com o contexto que tivemos a oportunidade de conhecer mais de perto ao longo do tempo que durou a intervenção de enfermagem piloto que desenvolvemos, pois o modelo biomédico predomina, um modelo centrado no órgão afectado cuja reparação há que realizar, e quando tal acontece cessa a intervenção do serviço em relação aquele utente (Lopes, 1999; Ribeiro, 1995).

O estudo que realizamos tinha como finalidades compreender as necessidades das famílias das crianças com doença cardíaca congénita e melhorar

a assistência de enfermagem a estas crianças e famílias através do desenvolvimento de um projecto piloto de intervenção, centrado na família, na consulta externa do hospital de referência para a doença cardíaca no Norte do País. A selecção da investigação-acção como metodologia de investigação teve por base a problemática em estudo e as finalidades desta investigação, mas também a convicção de que o desenvolvimento de um processo de investigação colaborativo teria mais possibilidades de fazer a aproximação entre prestadores e utilizadores de cuidados de que nos fala Collière (1989).

Acreditamos também que o estudo das intervenções de enfermagem a desenvolver perante famílias de crianças com doença cardíaca congénita beneficiaria da utilização de métodos mistos de recolha e análise de dados atendendo à complexidade das situações em estudo tal como tem sido demonstrado na literatura (Shepard et , 2002).

Não foi certamente o caminho mais fácil de percorrer e muitos foram os momentos em que desejamos poder recomeçar para introduzir alterações que só a posteriori parecem completamente evidentes. Mas é a “caminhar que se faz caminho”, como diz o poeta ...

Este estudo de investigação-acção permitiu analisar de forma aprofundada as características de famílias cujos filhos são portadores de uma cardiopatia congénita e verificar que são semelhantes às descritas em estudos realizados noutros contextos, nacionais e internacionais, nomeadamente quanto às alterações profundas no estilo de vida da família decorrentes da doença do seu filho, nomeadamente pela incapacidade das mães manterem o emprego, o aumento das despesas com a saúde, as deslocações regulares ao hospital de referência para a cardiologia pediátrica, assim como o elevado nível de ansiedade vivenciada por estas famílias e relacionado quer com o diagnóstico da cardiopatia, quer com os meios de diagnóstico e tratamento.

Quando recebem a notícia de que o seu filho é portador de uma cardiopatia, esta é na maior parte das vezes um notícia inesperada e nessa fase as

famílias não têm ideias claras das suas necessidades futuras como ficou evidenciado pelos resultados obtidos com o preenchimento do Inquérito às Necessidades da Família (Bailey e Simeonsson, 1988), em que eram em baixo número as necessidades assinaladas, porém a necessidade de informação sobre a doença e os recursos disponíveis está presente desde o início, sendo uma área de consenso entre famílias e enfermeiras: *informar* com 318 registos, foi o tipo de intervenção mais frequentemente realizado ao longo do tempo que durou o nosso estudo, o que é congruente com o que seria esperado do papel da enfermeira de ligação num contexto de ambulatório (Carvalho, 2001; Holmes, 1996; Santos, 1998; Stinson e McKeever, 1995).

Entre os aspectos inovadores introduzidos por este estudo salientamos a utilização de um Instrumento de Avaliação da Família, com base no Modelo de Avaliação da Família de Calgary (Wright e Leahey, 1994; 2000), expressamente elaborado para realizar uma avaliação sistémica da família numa perspectiva de enfermagem, o qual foi experimentado em 72 famílias, num período de 18 meses (Janeiro 2001 a Junho de 2002) (Heiman, 2000). Essa avaliação sistemática da família permitiu-nos identificar 249 diagnósticos de enfermagem dos quais 142 (57%) registos são diagnósticos de enfermagem relacionados com a família, quer como contexto quer como um sistema, como por exemplo: *alteração do processo familiar, alteração do desempenho de papéis* ou *perturbação da ligação pais-filho*. Estes diagnósticos de enfermagem raramente são identificados, não dando origem a intervenções específicas, de enfermagem ou multidisciplinares, sendo estas famílias frequentemente rotuladas de “casos sociais”, uma entidade abstracta cuja descrição urge realizar através da investigação.

As necessidades identificadas pelas famílias de ambos os grupos (intervenção, momento inicial, e controlo) não se relacionam com a gravidade da doença cardíaca. Existe uma associação moderada a fraca entre a gravidade do diagnóstico médico e as necessidades expressas em serviços comunitários ($r=0,42$), com as necessidades de informação ($r=0,36$), e com as necessidades financeiras ($r=0,34$) na avaliação final do grupo de intervenção.

O desenvolvimento futuro do projecto de intervenção á família da criança com doença cardíaca congénita dependerá das decisões dos responsáveis do serviço, nomeadamente da enfermeira chefe, porém o Instrumento de Avaliação da Família desenvolvido para estas famílias pode ser potencializado noutras áreas de atendimento de famílias de crianças com doença crónica e parece ser um instrumento de trabalho decisivo para uma abordagem sistémica da família (Wright e Leahey, 2000).

O conhecimento dos diagnósticos de enfermagem mais frequentes nas famílias de crianças com doença cardíaca congénita, permitirá também desenhar estratégias de acompanhamento das famílias mais vulneráveis, particularmente aquelas em que para além da doença cardíaca, a criança é portadora de outras patologias (cerca de 20% da nossa amostra), actuando antecipatoriamente, através de um apoio mais efectivo no acesso aos recursos, humanos e materiais, de que necessitarão.

A investigação-acção é uma metodologia de investigação mas também uma estratégia de inovação e mudança organizacional. Esta vertente da mudança foi sem dúvida a menos conseguida ao longo deste projecto pois simultaneamente à mudança planeada na abordagem da família da criança com doença cardíaca congénita, ocorreram várias outras mudanças quer a nível do projecto, do serviço e até da instituição. O facto do agente de mudança/ investigadora ser externo também foi um factor de não consolidação da mudança, apesar da estratégia de colaboração mútua ter sido privilegiada não desenvolvimento do projecto de investigação-acção (Holter e Schwart-Barcott, 1993). Também a autonomia das enfermeiras que participaram no projecto piloto, nomeadamente a sua capacidade para planear intervenções de enfermagem autónomas foi condicionada por dificuldades de vária ordem, nomeadamente o predomínio do modelo biomédico no sector de ambulatório do hospital, e também o facto de se tratar de um estudo piloto, algo considerado “para além do serviço”.

Finalmente, e não menos importante, a invisibilidade da doença cardíaca na criança concorre negativamente para a pouca notoriedade que desperta tanto na sociedade como até nos profissionais de saúde. Porém são milhares as famílias que em cada ano se deparam com as exigências e as dificuldades de lidar positivamente com esta crise no seu curso de vida: intervenções pouco sofisticadas, requerendo muito pouca, ou nenhuma tecnologia, serão eficazes para ajudar as famílias a enfrentarem esta “corrida de obstáculos” (Duarte,1992; Pless et al, 1994; Santos, 1997b, 2000; Van Horn et al, 2001).

Bibliografia

Abreu WC. **Identidade, formação e trabalho. Das culturas locais às estratégias identitárias dos enfermeiros.** Coimbra: Formasau/Educa, 2001.

Adam E. **Ser enfermeira.** Lisboa: Instituto Piaget, 1994.

Agostinho M, Rebelo L. **Família: do conceito aos meios de avaliação.** Revista Portuguesa de Clínica Geral 1988; 32: 6-17.

Alberdi R. **Las enfermeras para el tercer milenio.** Revista Rol de Enfermería 1993 Jun; 178: 43-50.

Allan L, Hornberger L. **Parental counselling.** In: Allan L, Hornberger L, Sharland G, editors. **Textbook of Fetal Cardiology.** London: Greenwich Medical Medic; 2000. p.399-406.

Almeida AP. **Recém-nascido internado numa UCIRN Que participação dos pais nos cuidados** [Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem]. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto.; 2001.

Álvares S. **Cardiopatias congénitas. Abordagem clínica.** Nascer e Crescer 1996 Dez; 5 (4): 231-233.

American Academy of Pediatrics. **Guidelines for Pediatric Cardiology Diagnostic and Treatment Centers.** Pediatrics 1991; 87 (4): 576-580.

American Heart Association. **Guidelines for Parents Support Groups.** Dallas: American Heart Association Inc; 1997.

Anderson J. **Home care management in chronic illness and the self-care movement: an analysis of ideologies and economic processes influencing policy decisions.** *Advances in Nursing Science* 1990; 12(2): 71-83.

Areias JC. **Cardiopatias congénitas.** *Cardiologia Pré-Natal.* Nascer e Crescer 1996 Dez; 5 (4): 230.

Areias JC. **Relatório de Actividades de 1999.** Porto: Serviço de Cardiologia HSJ Pediátrica 2000 (mim).

Areias JC. **Relatório de Actividades de 2001.** Porto: Serviço de Cardiologia HSJ Pediátrica 2002 (mim).

Associação Portuguesa de Enfermeiros. **Classificação Internacional para a prática de enfermagem (CIPE/ICNP).** Lisboa: APE; 2001.

Austin J. **Family adaptation to a child's chronic illness.** In: Fitzpatrick J, Tauton R, Jacox A, editors. **Annual Review of Nursing Research.** New York: Springer; 1991. p. 103-120.

Austin J, Patterson J, Huberty T. **Development of the coping health inventory for children.** *Journal of Pediatric Nursing* 1991; 6: 166-174.

Bailey DB. **Development and evaluation of an instrument to assess family needs: clinical, research and training implications** in Projecto Integrado de Intervenção Precoce do Distrito de Coimbra, editors. **A Família na Intervenção Precoce. Da Filosofia à acção.** Coimbra: PIIP; 1995. p.41-72.

Bailey DB, Simeonsson RJ. **Assessing needs of families with handicapped infants.** *The Journal of Special Education* 1988; 22 (1): 117-127.

Bailey DB, Blasco PM, Simeonsson RJ. **Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities.** *American Journal of Mental Retardation* 1992; 97 (1): 1-10.

- Bailey DB, Simeonsson R, Yoder D, Huntington G. **Preparing professionals to serve infants and toddlers with handicaps and their families: an integrative analysis across eight disciplines.** *Exceptional Children* 1990 Sep; 57 (1): 26-35.
- Barros, L. **Psicologia Pediátrica. Perspectiva desenvolvimentista.** Lisboa: Climepsi, 1999
- Basto ML. **Da intenção de mudar à mudança. Um caso de intervenção num grupo de enfermeiras.** Lisboa: Editora Rei dos Livros; 1998.
- Basto ML. **Perspectivas de construção da autonomia de uma profissão.** Lisboa: CIPEPS, 3º Colóquio Internacional Itinerante Evolutivo; 2002.
- Behrman ME, Kliegman RM, Nelson WE, Vaughan III VC (Editors) **Nelson Tratado de Pediatria.** 14ª edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.
- Bell J. **Reflections on the 5th International Family Nursing Conference, Chicago.** *Journal of Family Nursing* 2000; 6(4): 317-319.
- Benner P. **From novice to expert. Excellence and power in clinical nursing practice.** Menlo Park: Addison-Wesley Publishing Company; 1984.
- Bogdan R, Biklen S. **Investigação qualitativa em educação. Uma introdução à teoria e aos métodos.** Porto: Porto Editora; 1994.
- Bomar P. **Nurses and Family Health Promotion. Concepts, Assessment and Intervention.** Philadelphia: Saunders; 1989.
- Bomar P, McNeeley G, Palmer I. **Family Health Nursing History and Role.** In: Bomar P, editor. **Nurses and Family Health Promotion Concepts, Assessment and Intervention.** Philadelphia: WB Saunders Company; 1989. p. 1-12.
- Bowen J. **Helping children and their families cope with congenital disease.** *Critical Care Quarterly* 1985 Dec; 8(3): 65-74.
- Bradford R. **Children, families and chronic disease.** London: Routledge; 1997.

Brazelton T, Cramer B. **A relação mais precoce. Os pais , os bebés e a interacção precoce.** Lisboa: Terramar; 1993.

Burke S, Roberts C. **Nursing research and the care of chronically ill and disabled children.** Journal of Pediatric Nursing 1990; 5: 316-327.

Burke SO, Kauffmann E, Harrison M, Wiskin N. **Assessment of stressors in families with a child who has a chronic condition.** NCN The American Journal of Maternal, Child Nursing 1999 Mar-Apr; 24(2): 96-106.

Burton L. **The family life of sick.** London: Routledge & Kegan Paul; 1975.

Cabral M, Silva P A, Mendes H. **Saúde e Doença em Portugal. Inquérito aos comportamentos e atitudes da população portuguesa perante o sistema nacional de saúde.** 2ª ed. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2002.

Canam C. **Common adaptative tasks facing parents of children with chronic conditions.** Journal of Advanced Nursing 1993; 18: 46-53.

Carapinheiro G. **Saberes e poderes no hospital. Uma sociologia dos serviços hospitalares.** Porto: Edições Afrontamento; 1993.

Carapinheiro G, Lopes N. **Recursos e condições de trabalho dos enfermeiros portugueses. Estudo sociográfico de âmbito nacional.** Lisboa: Sindicatos dos Enfermeiros Portugueses; 1997.

Carpenito LJ. **Diagnóstico de enfermagem.** 3ª ed. Madrid: Interamericana McGraw-Hill; 1991.

Carpenito LJ. **Handbook of nursing diagnosis.** Sixth ed. Philadelphia: JB Lippincott company; 1995.

Carter E, McGoldrick M, editors. **The changing family life cycle.** 2nd ed. Boston, MA: Allyn & Bacon; 1989.

Carvalho F. **A criança submetida a cateterismo cardíaco. Contributo da Informação para a parceria de cuidados.** Porto: Faculdade de Medicina da

Universidade do Porto. [Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem Pediatria; 2001.

Casey A. **Development and use of the partnership model of nursing care.** In: Glasper E, Tucker A, editors. **Advances in Child Health Nursing.** Middlesex: Scutari Press; 1995. p. 183-193.

Clare M. **Homecare of infants and children with cardiac disease.** Heart and Lung 1985 May; 14 (5): 218-222.

Classificação Nacional de Profissões, versão 1994. Lisboa: Instituto de Emprego e Formação Profissional; 1994.

Coates V, Chambers M. **Developing a system of student nurse profiling through action research.** Nurse Education Today 1990; 10: 83-91.

Collière MF. **Promover a vida.** Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses; 1989.

Comissão Nacional de Saúde da Mulher e da Criança. **Enfermagem de ligação - continuidade de cuidados pediátricos no domicílio.** Lisboa: DEPS Ministério da Saúde; 1994.

Comissão Nacional de Saúde Infantil. **Relatório.** Lisboa: Ministério da Saúde; 1993.

Cordeiro M. **Humanização e grau de cumprimento dos respectivos Diplomas Legais nos Serviços de Pediatria.** Lisboa: Comissão Nacional de Saúde da Mulher e da Criança; 1997.

Corner J. **In search of more complete answers to research questions. Quantitative versus qualitative research methods: is there a way forward.** Journal of Advanced Nursing 1991 Jun; 16 (6): 718-727.

Coyne I. **Parent participation: a concept analysis.** Journal of Advanced Nursing 1996 Apr; 23: 733-740.

Darbyshire P. **Parents, nurses and paediatric nursing: a critical review.** Journal of Advanced Nursing 1993; 18: 1670-1680.

De La Cuesta C. **Familia y salud.** Revista Rol de Enfermería 1995 Jul-Ago; 203-204: 21-24.

De La Cuesta C. **Investigación cualitativa en el campo de la salud.** Revista Rol de Enfermería 1997 Dic; 232: 13-16.

De La Cuesta C. **Análise da dados qualitativos In: 2º módulo Workshop metodologias qualitativas.** Porto: ESECP; 1998.

Deatrick J. **Integrative review of intervention research with children who have chronic conditions and their families.** In: Broome M, Knafl K, Pridham K, Feetham S, editors. **Children and families in health and illness.** Thousand Oaks: Sage Publications; 1998. p.221-235.

Duarte JP **Doença crónica. Uma corrida de obstáculos** Revista Portuguesa de Pediatria 1992; 23: 145-150

Duhamel F. **La santé et la famille. Une approche systémique en soins infirmiers.** Montréal: Gaëtan Morin éditeur; 1995.

Eiser C. **Chronic disease in childhood.** In: Orford J, editor. **Coping with disorder in family.** London: Croom Helm; 1987.

Eiser C. **Chronic childhood disease an introduction to psychological theory and research.** Cambridge: Cambridge University Press; 1990.

Eiser C. **Growing up with a chronic disease.** London: Jessica Kingsley Publishers; 1993.

Emery JL. **Families with congenital heart disease.** Archives of Disease in Childhood 1989; 64: 150-154.

Estlow M. **Prevention of infective endocarditis in the pediatric congenital heart population.** Pediatric Nursing 1998 May/Jun; 24 (3): 205-212.

Faux S. **Sibling relationships in families with congenitally impaired children.** Journal of Pediatric Nursing 1991; 6: 175-183.

Faux S. **Historical overview of responses of children and their families to chronic illness.** In: Broome M, Knafl K, Pridham K, Feetham S, editors. **Children and families in health and illness.** Thousand Oaks: Sage Publications; 1998. p.179-195.

Feeley N, Gottlieb L. **Nursing approaches for working with family strengths and resources.** Journal of Family Nursing 2000; 6 (1): 9-24.

Fernandes A. **Crianças com dor. O quotidiano do trabalho de dor no Hospital.** Coimbra: Quarteto; 2000.

Figueiredo A, Proença E, Mota C, Fortuna A, Criado B, Lima M, Álvares S. **Avaliação cardíaca na síndrome de Williams.** Nascer e Crescer 1998 Dez; 7 (4): 274-276.

Figueiredo M C. **A família da criança com cardiopatia congênita. Um estudo exploratório das experiências de enfermeiras e famílias** [Dissertação para admissão ao concurso de provas públicas para Professor Coordenador da Escola de Enfermagem Cidade do Porto]. Porto: Escola de Enfermagem Cidade do Porto; 1999.

Fortin M-F. **O processo de investigação. Da concepção à realização.** Loures: Lusociência; 1999.

Fravica AM. **Relação de Ajuda numa unidade de cuidados Intensivos cardíacos. Percepção da família sobre a ajuda recebida dos enfermeiros** [Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem]. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto; 2002.

Freitas S, Dias C, Figueiredo M, Álvares S. **Revisão casuística das malformações cardíacas em doentes com síndrome de Down.** Nascer e Crescer 1998 Dez; 7 (4): 282-285.

Friedman ML. **The concept of family nursing.** In: Wegner G, Alexander R, editores. **Readings in family nursing.** Philadelphia: J.B. Lippincott Company; 1993. p. 13-22.

Friedman ML. **Family Nursing. Research, Theory and Practice.** 4th ed. Stamford: Appleton & Lange; 1998.

Gilliss C **Family Nursing Research, Theory and Practice**. In: Wegner G, Alexander R, editores. **Readings in family nursing**. Philadelphia: J.B. Lippincott Company; 1993. p. 34-42

Giliss C, Highley B, Roberts B, Martinson I, editors. **Toward a Science of Family Nursing**. California: Addison-Wesley Publishing Company, Inc; 1989.

Goldberg S, Morris P, Simmons R, Fowler R, Levison H. **Chronic illness in infancy and parenting stress: a comparison of three groups of parents**. Journal of Pediatric Psychology 1990; 15 (3): 347-358.

Gordon M. **Nursing Diagnosis Process and application**. New York: McGraw Hill Inc; 1982.

Gottlieb LN, Feely N. **The McGill model of nursing and children with a chronic condition: "who benefits, and why?"** Canadian Journal of Nursing Research 1996; 28 (3): 29-48.

Gottlieb LN, Rowat K. **The McGill model of nursing: a practice derived model**. Journal of Nursing Science 1987 Jul; 9 (4): 51-61.

Grandine J. **Embracing the family**. Canadian Nurse 1995 Oct; 91 (9): 31-36.

Graves C, Hayes V. **Do nurses and parents of children with chronic conditions agree on parental needs**. Journal of Pediatric Nursing 1996 Oct; 11(5): 288-299.

Grey M. **Análise inferencial de dados** In LoBiondo-Wood G, Haber J, editors. 4^a ed. **Pesquisa em enfermagem. Métodos, avaliação crítica e utilização**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001. p. 211-221.

Hall S. **An exploration of parental perception of the nature and level of supported needed to care for their children with special needs**. Journal of Advanced Nursing 1997 Mar; 24 (3): 512-521.

Halpern SC, Halpern R, Simeonsson RJ, Horta BL. **Families of children with special needs in Pelotas, Southern Brazil**. La Educacion 1998; I (III): 129-131.

Hanson SM, Boyd S. **Family Health Care Nursing. Theory, Practice and Research.** Philadelphia: FA Davis; 1996.

Hanson SM, Kaakinen JR. **Avaliação familiar de enfermagem.** In: Stanhope M, Lancaster J, editors. **Breves referências sobre enfermagem comunitária.** 4ª ed. Loures: Lusociência; 1999, p.543-566.

Hanton, LB. **Caring for children awaiting heart transplantation: psychosocial implications.** Pediatric Nursing 1998 May/Jun; 24 (3): 214-218.

Hart E, Bond M. **Developing action research in nursing.** Nursing Research 1995; 2 (3): 4-13.

Heiman K. **Family needs: how to evaluate what they want.** Paediatric Nursig 2000 Sep; 12 (7): 31-35.

Hesbeen W. **Qualidade em enfermagem. Pensamento e acção na perspectiva do cuidar.** Loures: Lusociência; 2001.

Higgins SS, Reid A. **Common congenital heart defects. Long term Follow up.** Nursing Clinics of North America 1994 Jun, 29(2) :233-248

Holmes A. **The role of the cardiac liaison nurse.** Paediatric Nursing 1996 Feb; 8(1): 25-27.

Holter IM, Schwart-Barcott D. **Action Reseach: What is it? How has it been used and how it can be used in nursing.** Journal of Advanced Nursing 1993; 18: 298-304.

Hospital de S. João. Gabinete de Análise e Gestão. **Relatório estatístico 1998: 82.**

Hughes I. **How to keep a research diary.** Action Research e-Reports 2000: 5. Disponível em <http://www.cchs.usyd.edu.au/arow/arer/005.htm>.

Hymovich D, Hagopian G. **Chronic illness in children and adults A psychosocial approach.** Philadelphia: W. B. Saunders Company; 1992.

Ikemba C, Kozinetz C, Feltes T, Fraser C, McKenzie D, Shah N, Mott A. **Congenital heart disease-computer network resources; children-diseases; Patient education-computer network resources; health education-computer network resources.** Pediatrics 2002 Mar, 109: 419- 422.

Instituto Nacional de Estatística. **Estatísticas de Saúde 1998.** Lisboa: INE; 1999

Instituto Nacional de Estatística. **Estatísticas de Saúde 1999.** Lisboa: INE; 2001

Instituto Nacional de Estatística. **Estatísticas de Saúde 2000.** Lisboa: INE; 2002

Ireys H, Anderson G, Shaffer T, Neff J. **Expenditures for care of children with chronic illness enrolled in the Washington State Medicaid Program. Fiscal year 1993.** Pediatrics 1997 Aug,100: 197-204

Ireys H, Chernoff R, DeVet KA, Kim Y. **Maternal outcomes of a randomised controlled trial of a community-based support program for families of children with chronic illnesses.** Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine 2001 Jul, 155(7):771-777

Jenks JM. **Investigação Acção na Prática, no Ensino e na Administração.** In: Sterbert HJ, Carpenter DR, editors. **Investigação Qualitativa em Enfermagem. Avançando o Imperativo Humanista.** 2ª ed. Loures: Lusociência; 2002. p. 295-329.

Jenks JM. **Método de investigação acção.** In: Sterbert HJ, Carpenter DR, editors. **Investigação Qualitativa em Enfermagem. Avançando o Imperativo Humanista.** 2ª ed. Loures: Lusociência; 2002. p. 279-294.

Jerónimo ME. **A criança com doença cardíaca. Contributos para compreender as repercussões da doença a nível familiar e social** [Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde]. Coimbra: Faculdade de Economia Universidade de Coimbra; 2000.

John AM, Bradford R. **Integrating family therapy into in-patient paediatric settings: a model.** Journal of Family Therapy 1991; 13: 207-223.

Kachaner J. **Perspectives actuelles et futures de la cardiologie pédiatric.** *Nascer e Crescer* 1996 Dez; 5(1): 226-229.

Knafl K, Breitmayer B, Gallo A, Zoeller L. **Family responses to childhood chronic illness: description of management styles.** *Journal of Pediatric Nursing* 1996 Oct; 11 (5): 315-326.

Kuehlk K, Loffred C, Ferencz C. **Falência do diagnóstico da cardiopatia congénita durante a primeira infância.** *Pediatrics (versão portuguesa)* 1999, 7 (5): 255-260.

Lazure H **Viver a Relação de Ajuda.** Lisboa: Lusodidacta;1998

Leitão RJ **Necessidades da família da criança com cardiopatia congénita durante o internamento** [Monografia final de licenciatura]. Porto: Escola Superior de Enfermagem da Imaculada Conceição; 2001.

LoBiondo-Wood G, Haber J. **Confiabilidade e Validade.** In LoBiondo-Wood G, Haber J, editors. 4ª ed. **Pesquisa em enfermagem. Métodos, avaliação crítica e utilização.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001. p. 186-199.

Lobo M. **Parent infant interaction during feeding when infant has congenital heart disease.** *Journal of Pediatric Nursing* 1992 Apr; 2 (7): 97-105.

Lopes, MJ. **Concepções de Enfermagem e Desenvolvimento Sócio-Moral. Alguns dados e implicações.** Lisboa: APE, 1999

Lopes N. **Recomposição profissional da enfermagem Estudo sociológico em contexto hospitalar.** Coimbra:Quarteto, 2001

Macedo A, Ferreira M. **O seu bebé tem uma cardiopatia.** Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian; 1996.

Macedo A, Ferreira M, Lima M. **Cardiologia pré-natal. Aspectos etiológicos e terapêuticos.** *Revista Portuguesa de Pediatria* 1994; 25: 115-120.

Malpique C. **Prevenção da doença crónica - apoio psicoafectivo.** *Nascer e Crescer* 1995 Set; 4 (3): 160-161.

- Malpique C, Confraria L, Gonçalves AM, Coimbra ME. **Coping Familiar quando uma criança adoece de leucemia.** *Nascer e Crescer* 1993 Mar, 1 (2): 41-45.
- Marcus MT, Liehr PR **Abordagens de pesquisa qualitativa.** In LoBiondo-Wood G, Haber J, editors. 4ª ed. **Pesquisa em enfermagem. Métodos, avaliação crítica e utilização.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001. p. 122-139.
- Marinheiro PP. **Enfermagem de ligação: cuidados pediátricos no domicílio.** Coimbra: Quarteto Editora; 2002.
- Martins MM. **Aceitação da alta no doente com AVC** [Dissertação de Mestrado em Planificacçion, Diseno e Investagacion em Serviços Sociales]. Badajoz: Universidade da Estremadura; 1995.
- Martins MM. **Uma crise acidental na família. O doente com AVC.** Coimbra: Formação e Saúde Lda; 2002.
- Massa R, Macedo A, Barata I, Nunes MA, Trigo C, Kaku S, Lima M. **Recém-nascidos com cardiopatia. Diagnóstico pré e pós natal.** *Acta Pediátrica Portuguesa* 1997; 6 (28): 499-503.
- McCaugherty D. **The use of a teaching model to promote reflection and the experiential integration of theory and practice in first-year student nurses: an action research study.** *Journal of Advanced Nursing* 1991; 16: 534-543.
- Melia KM. **Learning and working: the occupational socialization of nurses.** London: Tavistock; 1987.
- Melnick B, Feinstein N, Moldenhaver Z, Small L. **Copping with parents of children who are chronically ill: strategies for assessment and intervention.** *Pediatric Nursing* 2001 Dec; 27 (6): 548-558.
- Meyer J. **Stages in the process: a personal account.** *Nurse Reseach* 1995 Mar; 2 (3): 24-37.

Ministério da Saúde. **Saúde em Portugal. Uma estratégia para o virar do século 1998-2002. Orientações para 1998.** Lisboa: Intervenção Operacional em Saúde; 1998.

Monterroso J. **Rastreio de cardiopatias congénitas.** *Cardiologia actual* 1997 Jan 7 (57): 1906-1910.

Monterroso J. **Um grande coração Manual da Criança com Doença Cardíaca.** s.l.: APA-CDC, 2000

Moos R. **Coping with physical illness 2: new perspectives.** New York: Plenum; 1989.

Moreira IM. **O doente terminal em contexto familiar. Uma análise da experiência de cuidar pela família** [Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem]. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto; 2000.

Moreira J. **Cardiopatias congénitas. Cateterismo de intervenção.** *Nascer e Crescer* 1996 Dez; 5 (4): 234.

Mörelíus E, Lundh U, Nelson N. **Parental stress in relation to the severity of congenital heart disease in offspring.** *Pediatric Nursing* 2002 Jan/Feb; 28 (1): 28-32.

Mota H. **Problemas de hoje e de amanhã.** *Saúde Infantil* 1993 Abr; 15 (1): 5-14.

Moynihan P, Naclerio L, Kiley K. **Parent participation.** *Nursing Clinics of North America* 1995 Jun; 30(2): 231-241.

Mullins C. **History of pediatric interventional catheterization: pediatric therapeutic cardiac catheterization.** *Pediatric Cardiology* 1998; 19: 3-7.

Murgatroyd S, Woolfe R. **Helping families in distress: an introduction to family focused helping.** London: Harper and Row; 1985.

Murphy F. **A staff development programme to support the incorporation of the McGill model of nursing into an outpatient clinic department.** *Journal of Advanced Nursing* 1994 Oct; 20 (4): 750-754.

Nethercott S. **A concept for all the family Family centred care: a concept analysis.** Professional Nurse 1993 Sep; 8 (12): 794-797.

Newacheck P, Taylor W. **Childhood chronic illness: prevalence, severity and impact.** American Journal of Public Health 1992; 82: 364-371.

Nogueira G, Trigo C, Paixão A, Agapito A, Sousa L, Kaku S. **Cardiopatias congénitas na síndrome de Down: o que mudou?** Acta Pediátrica Portuguesa 1999; 4 (30): 287-291.

Nolan M, Grant G. **Action Research and quality of care: a mechanism for agreeing basic values as a precursor to change.** Journal of Advanced Nursing 1993; 18: 305-311.

North American Nursing Diagnosis Association. **Definitions and classifications 1997-1998.** Philadelphia: NANDA; 1996.

Ordem dos Enfermeiros. **A cada família o seu ENFERMEIRO.** Lisboa: Ordem dos Enfermeiros; 2002.

Orford J. **Coping with disorder in family.** London: Croom Helm; 1987.

Palmer S. **Care of sick children by parents: a meaningful role.** Journal of advanced Nursing 1993; 18: 185-191.

Pereira A, Carvalho, L. **A criança com cardiopatia congénita - relatório de estágio.** Porto: Instituto Superior de Serviço Social do Porto; 1996.

Pereira F. **As representações dos professores de educação especial e as necessidades da família.** Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação; 1996.

Perrin J, Shonkoff J. **Doença Crónica na infância.** In: Behrman R, editor. **Nelson Tratado de Pediatria.** 14ª Edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1994.

Pless I, Feeley N, Gotlieb L, Rowat K, Dougherty G, Willard B. **A randomized trial of nursing intervention to promote the adjustment of children with chronic physical disorders.** Pediatrics 1994; 94 (1): 70-75.

Pontes MD. **Um olhar sobre a família: ensaio para compreender a diversidade da família no contexto dos cuidados de enfermagem** [Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem]. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto; 1999.

Portugal Direcção-Geral de Saúde. Direcção dos Serviços de Planeamento. **Rede de Referenciação Hospitalar de Intervenção Cardiológica**. Lisboa: Direcção Geral de Saúde, 2001.

Portugal Ministério da Saúde. **Regulamento do Exercício Profissional de Enfermagem**. Dec. Lei 161/96 DR I-A de 14 de Setembro 1996.

Proença E, Mota C, Santos R, Álvares S. **Estenose valvular congénita familiar**. *Nascer e Crescer* 1998 Dez; 7 (4): 286-288.

Relvas A. **O ciclo vital da família. Perspectiva sistémica**. Porto: Edições Afrontamento; 1996.

Reyes-Blanes M, Correa VI, Bailey DB. **Perceived needs of and support for Puerto Rican mothers of young children with disabilities**. *Topics of Early Childhood Special Education* 1999; 19 (1): 54-63.

Ribeiro, LF. **Cuidar e Tratar. Formação em Enfermagem e Desenvolvimento Sócio-Moral**. Lisboa: Educa/SEP, 1995

Richardson J. **Caring for a child with asthma: an exploration of parents' experience**. Cardiff: University of Wales College of Medicine. Unpublished PhD thesis; 2000.

Rodrigues MC, Álvares S. **Malformações cardíacas**. *Nascer e Crescer* 2002; XI (3): 178-184.

Rousseau N, Saillant F. **Abordagens de investigação qualitativa**. In: Fortin M-F. **O processo de investigação. Da concepção à realização**. Loures: Lusocência; 1999. p.147-160.

Santos CR. **Expectativas da família da criança com doença crónica em internada em UCI** [Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem]. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto; 2001.

Santos HG. **A genética das doenças cardiovasculares**. *Cardiologia Actual* 1997a) Jan, 7 (58): 1894-1905.

Santos M. **Estudo de uma intervenção desenvolvimentalista com mães de crianças com cardiopatia congénita** [Dissertação de Mestrado em Psicologia: área de Psicoterapia e Psicologia da Saúde]. Lisboa: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. Universidade de Lisboa; 1997b).

Santos M. **Estudo de uma intervenção desenvolvimentalista com mães de crianças com cardiopatia congénita**. In: Ribeiro J, Leal I, Dias M, editores. *Actas do Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*. Lisboa: ISPA; 2000. p. 709-721.

Santos T. **Quando a criança tem uma cardiopatia congénita - vivências das mães** [Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem –Pediatria]. Porto: Faculdade de Medicina do Porto; 1998.

Sapeta AP. **A família face ao doente terminal hospitalizado. O caso particular do HAL** [Dissertação de Mestrado em Sociologia]. Évora: Universidade de Évora; 1997.

Schofield RF, Amadeo M. **Interdisciplinary teams in health care and human services settings: Are they effective?** *Health & Social Work* 1999 Aug; 24 (3): 210-219.

Sexton D, Burrell B, Thompson B. **Measurement integrity of the family needs survey**. *Journal of Early Intervention* 1992; 16 (4): 343-352.

Shepard M, Orsi A, Mahon M, Carroll R. **Mixed methods research with vulnerable families**, *Journal of Family Nursing*, 2002, 8(4): 334-352

Silva A. **Sistemas de Informação em Enfermagem: uma teoria explicativa de mudança** [Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem]. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar; 2001.

Silva L. **Entre marido e mulher alguém meta a colher.** Celorico de Basto: À Bolina; 1995.

SOS Jornal de Enfermagem. **Bom dia, saúde 24. Daqui fala uma enfermeira de pediatria.** 1999 Jun; II (2ª série) 8: 7.

Sparacino P, Tong E, Messias D, Foote D, Chesla C, Gilliss C. **The dilemmas of parents of adolescents and young adults with congenital heart disease.** Heart and Lung 1997 May-Jun; 26(3): 187-195.

Stewart M, Tilden V. **The contributions of nursing science to social support.** International Journal of Nursing Studies 1995; 6 (32): 535-544.

Stinson J, McKeever P. **Mother's information needs related to caring for infants at home following cardiac surgery.** Journal of Pediatric Nursing 1995 Feb; 10 (1): 48-57.

StJohn W, Rolls C. **Teaching family nursing: strategies and experiences.** Journal of Advanced Nursing 1996; 23: 91-96.

Suddaby E **Contemporary thinking for congenital heart disease.** Pediatric Nursing, 2001 May -Jun; 27 (3): 233-238

Subtil CL **A família, a criança com doença grave e os pedidos expressos em cuidados de enfermagem.** [Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação]. Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação; 1995.

Sullivan M. **Facilitating continuity of care - the role of the patient care coordinator.** Nursing Clinics of North America 1995 Jun; 30 (2): 221- 230.

Susman G, Evered R. **An assessment of the scientific merits of action research.** Administrative Science Quarterly 1978 Dec; 23: 582-603.

Svavarsdottir EK, McCubbin M. **Parenthood transition for parents of an infant diagnosed with a congenital heart condition.** Journal of Pediatric Nursing 1996 Aug; 4 (11): 207-216.

Swanson K. **Empirical development of a middle-range theory of caring.** Nursing Research 1991 May/Jun; 3 (40): 161-166.

Sylvain H. **La vision holística dans la pratique infirmière. Une question de ... paradigme?** Infirmière Canadienne 2002 Jan; 3 (1): 8-12.

Tak Y, McCubbin M. **Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital disease.** Journal of Advanced Nursing 2002 Jul; 39(2): 190-198.

Teixeira L. **As práticas dos enfermeiros em Cuidados de Saúde Primários. A problemática dos cuidados à família** [Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem]. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto; 1999.

Thibaudeau MF, Reidy M, St-Felix- Beauger M. **L'évaluation du fonctionnement de la famille en matière de santé: cadre de référence, échelle et guide.** Montréal: Université de Montréal, Faculté de Sciences Infirmières, 1983.

Thibodeau SM **Sibling response to chronic illness: the role of the clinical nurse specialist.** Issues in Comprehensive Pediatric Nursing 1988; 11, 17-28.

Utens EM, Verhulst FC, Erdman RA, Meijboom FJ, Duivenvoorden HJ, Bos E, Roelandt JR, Hess J **Psychosocial functioning of young adults after surgical correction for congenital heart disease in childhood: a follow-up study.** Journal of Psychosomatic Research 1994; 7, 745-758

Vala J. **A análise de conteúdo.** In Silva AS, Pinto JM, editores. **Metodologia das Ciências Sociais.** Porto: Edições Afrontamento, 1987

Van Horn M, DeMaso DR, Gonzalez-Heydrich J, Eriksson JD. **Illness-related concerns of mothers of children with congenital heart disease.** Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 2001; 40 (7): 847-854.

Vaughan-Cole B, Johnson M, Malone J, Walker B, editors. **Family nursing practice.** Philadelphia: W B Saunders Co; 1998.

- Wade GH. **Professional nurse autonomy: concept analysis and application to nursing education.** *Journal of Advanced Nursing* 1999, 30 (2): 310-318.
- Wallis S. **Changing practice through action research.** *Nurse Researcher* 1998/99 Winter; 6 (2): 5-15.
- Walsh F, Ford P. **Nursing: Rituals, research and rational actions.** Oxford Butterworth: Heinemaun Ltd; 1989.
- Webb C. **Action research: philosophy, method and personal experiences.** *Journal of Advanced Nursing*; 1989; 14: 403-410.
- Wegner G, Alexander R, editors. **Readings in family nursing.** Philadelphia: J.B. Lippincott Company; 1993.
- Whall A. **The family as a unit of care in nursing: a historical review.** In: Wegner G, Alexander R, editors. **Readings in family nursing.** Philadelphia: J.B. Lippincott Company; 1993.
- Whyte DA. **A family nursing approach to care of a child with a chronic illness.** *Journal of Advanced Nursing* 1992; 17: 317-327.
- Whyte a DA. **Family nursing: the case of cystic fibrosis.** Aldershot: Avebury; 1994.
- Whyte DA, editor. **Explorations in family nursing.** London: Routledge; 1997a.
- Whyte DA. **Family nursing: a systemic approach to nursing work.** In: Whyte D, editor. **Explorations in Family Nursing.** London: Routledge; 1997b. p. 1-26.
- Whyte DA, Baggaley S, Rutter C. **Chronic illness in childhood: a comparative study of family support across four diagnostic groups.** *Physiotherapy*;1995 Sep; 81 (9): 515-520.
- Whyte DA, Barton ME, Yans A, Magennis C, Malliison A, Marshall L, Oliver R, Reid P, Richardson H, Walford C. **Clinical competencies in paediatric community nursing.** *Clinical Effectiveness in Nursing*; 1998. p.239-244.

Will R, Forsythe J. **Family theatre: an interdisciplinary strategy for teaching family assessment.** Nurse Education Today 1993; 13: 232-236.

Wong D, editor. **Enfermagem Pediátrica - elementos essenciais à intervenção efectiva.** 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1999.

Woolley N. **Diagnósticos de enfermagem a exploração de factores que podem influenciar o processo de raciocínio.** Enfermagem 1999 Jan-Mar; 13(2ª série): 44-50.

World Health Organization. **The family health nurse: context, conceptual framework and curriculum.** Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2000.

Wright L, Leahey M. **Nurses and Families. A Guide to Family Assessment and Intervention.** 2nd ed. Philadelphia: FA Davis; 1994.

Wright L, Leahey M. **Nurses and Families. A Guide to Family Assessment and Intervention.** 3rd ed. Philadelphia: FA Davis; 2000.

Zagalo MG. **A problemática social de crianças com doença cardíaca. Repercussões sócio-familiares provocadas pela doença.** Saúde Infantil 2001; 23 (3): 17-22.

Anexos

Anexo 1 – Glossário das Cardiopatias Congénitas

Glossário

Coartação da Aorta (CoAo)	Estreitamento da aorta localizado quase sempre imediatamente após o arco aórtico, provocando hipertensão proximal ao defeito (cabeça e membros superiores) e hipotensão distal à obstrução (tronco e extremidades inferiores).
Comunicação Interauricular (CIA)	Existência de uma comunicação no septo que separa as aurículas que permite que o sangue flua desde a aurícula esquerda (pressão mais elevada) para a aurícula direita (pressão mais baixa)
Comunicação Interventricular (CIV)	Abertura anormal no septo que separa os ventrículos direito e esquerdo. O tamanho pode variar deste um minúsculo orifício até à ausência total da parede entre os ventrículos , resultando num ventrículo único. O fluxo de sangue do ventrículo esquerdo (altas pressões) para o ventrículo direito (baixas pressões) provoca um curto circuito da esquerda para a direita
Doença de Ebstein	Consiste numa malformação da válvula tricúspide, na qual um ou mais folhetos se fixam às paredes do ventrículo direito, originando uma aurícula direita de grandes dimensões, existindo por vezes refluxo do sangue para a aurícula .
Defeito do Septo auriculoventricular Completo (DSAVC)	As válvulas auriculoventriculares (mitral e tricúspide) não se dividiram ficando uma válvula única que comunica as duas aurículas com os dois ventrículos. Existem uma CIA e CIV grandes que permitem que o sangue circule nas quatro cavidades cardíacas.
Dupla discordância AV	A aurícula direita está ligada ao ventrículo esquerdo do qual sai a artéria pulmonar. A aurícula esquerda está conectada com o ventrículo direito do qual sai a aorta. Os ventrículos estão invertidos mas a circulação faz-se normalmente se não houver outras lesões associadas o que acontece raramente.
Estenose Aórtica (EAo)	Obstrução ou estreitamento da via de saída do ventrículo esquerdo para a válvula aórtica, que ocasiona resistência ao fluxo sanguíneo no ventrículo esquerdo, hipertrofia ventricular esquerda e congestão vascular pulmonar.
Estenose Pulmonar (EP)	Estreitamento da saída do ventrículo direito quase sempre na válvula pulmonar, raramente na artéria pulmonar. A resistência ao fluxo sanguíneo ocasiona uma hipertrofia ventricular direita e descida do fluxo sanguíneo pulmonar
Persistência do canal arterial (PCA)	Persistência na vida extra-uterina do canal arterial que, na vida fetal, liga a aorta à artéria pulmonar. A permeabilidade deste vaso permite que o sangue circule da aorta (alta pressão) para a artéria pulmonar (baixa pressão) produzindo um curto-circuito da esquerda para a direita
Tetralogia de Fallot (TF)	A forma clássica engloba quatro defeitos: 1) comunicação interventricular, 2) estenose pulmonar, 3) cavalgamento da aorta, 4) hipertrofia ventricular direita
Atrésia Pulmonar com Comunicação Interventricular (AP+CIV)	Forma extrema de Tetralogia de Fallot, em que há uma oclusão total da saída do ventrículo direito para as artérias pulmonares e todo o sangue do ventrículo direito passa para a aorta.
Transposição dos grandes vasos (TGV)	A artéria pulmonar sai do ventrículo esquerdo e a aorta do ventrículo direito pelo que não há comunicação entre a circulação sistémica e pulmonar. Os defeitos associados tais como comunicação interauricular ou interventricular ou persistência do canal arterial permitem que o sangue entre na circulação sistémica, na pulmonar ou em ambas e se misture .
Atrésia Pulmonar com Septo Interventricular Intacto (AP+SI)	Forma muito grave de aperto na saída do ventrículo direito para a artéria pulmonar ficando a saída completamente ocluída. A única fonte de sangue para os pulmões é através do canal arterial
Cardiomiopatia dilatada	O coração tem uma estrutura normal mas há uma debilidade do músculo cardíaco com diminuição da força de contractilidade, não bombeando eficazmente o sangue. A criança apresenta, por essa razão, sinais de insuficiência cardíaca.

Anexo 2 – Instrumento de Avaliação da Família

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA¹
avaliação inicial

Mãe: Nome _____ Idade _____ Profissão _____ Escolaridade _____

Pai: : Nome _____ Idade _____ Profissão _____ Escolaridade _____

Outros filhos:

Idade	Sexo	Escolaridade	Observações

Outras pessoas que coabitem:

Idade	Ocupação	Grau de parentesco	Observações

Habitação: Casa própria/ Casa alugada/ Habitação social/ Outra (especificar) _____

Nº de divisões _____ WC _____ Saneamento _____

Água _____

Luz _____ Outros dados _____

Telefones para contacto _____

Local da residência: _____ Cidade ___ Vila ___ Aldeia ___

Distância ao Hospital Central _____

Recursos de Saúde mais próximos _____

Médico de Família _____ Cardiologista _____

¹ Figueiredo, M.C ; Leitão, J.; Alves, M.A.

Diagnóstico médico _____

A quem costumam recorrer em momentos difíceis como este? _____

Que apoio recebem actualmente da família e amigos? _____

Que tipo de ajuda e orientação recebem dos profissionais de saúde para os cuidados ao vosso filho? _____

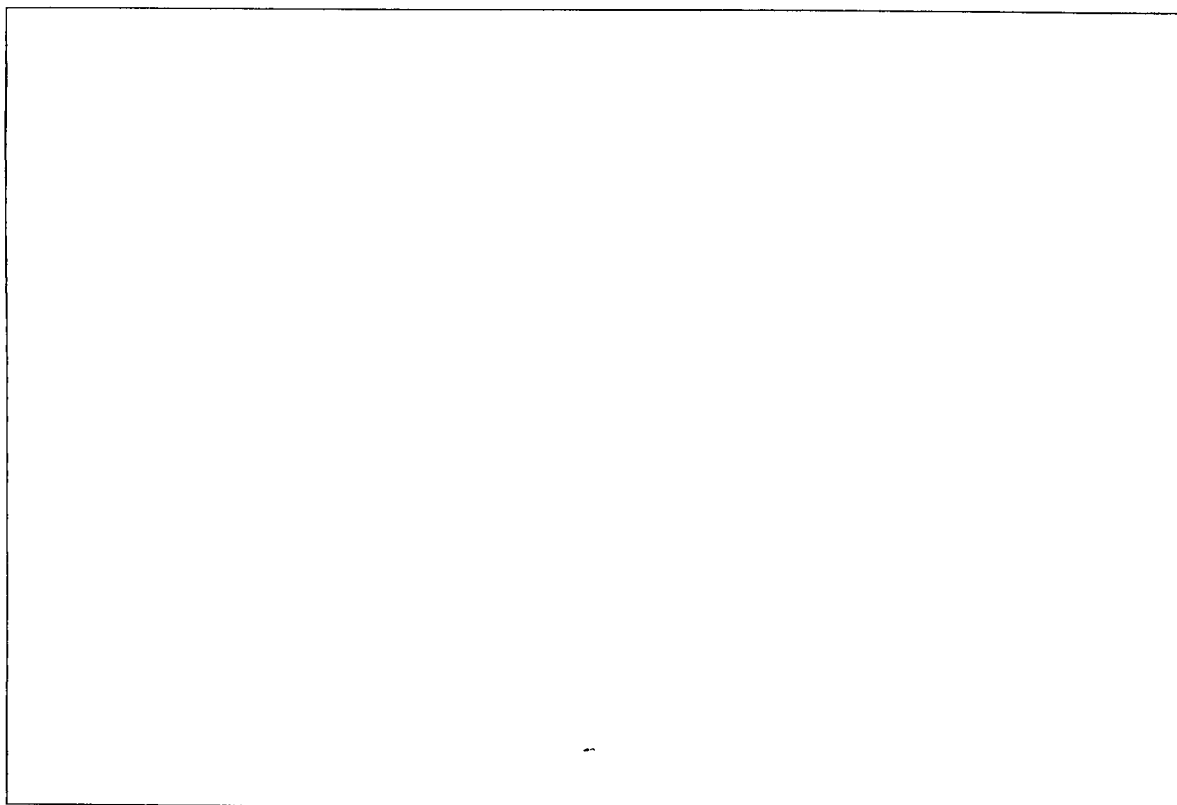
De que forma as vossas crenças espirituais/ a religião são uma ajuda neste momento? _____

Observações _____

Genograma

(incluir nome e idade dos elementos que coabitam, data do casamento/união, causas de morte e idades dos familiares)

Ecomapa



Quem acompanha habitualmente a criança durante a hospitalização/ nas consultas? _____

Quando em situação de internamento, como ocupa o seu tempo? _____

Quem toma conta dos outros filhos? _____

O que sabem/o que gostariam de saber sobre a doença do/a vosso/a filho/a? _____

Que mudanças no vosso dia a dia ocorreram com a doença de.....? _____

Quem foi mais afectado pela doença de? Como se manifesta? _____

Onde costumam recorrer para vigiar a saúde/ em situação de doença? _____

Têm informação sobre instituições/serviços a quem possam recorrer? _____

Observações _____

Identificação de necessidades da família

Identificação de forças/recursos da família

Dados fornecidos por _____

Preenchido por _____

Data ____ / ____ / ____

Plano de Cuidados de Enfermagem

Diagnósticos de Enfermagem

Intervenções de Enfermagem

Anexo 3 – Guia de Entrevista às Famílias

Guia de entrevista á família

Pedia-lhe que me falasse da sua experiência de ter um filho(a) com doença cardíaca congénita

Quais foram para si os momentos mais difíceis desde que o seu filho(a) nasceu?

Como conseguiu ultrapassar essas dificuldades?

O que sabe sobre o problema cardíaco do seu filho(a)?

Quais são as suas principais preocupações/receios?

Sente dificuldade para lidar com a doença do seu filho(a) no seu dia a dia?

De quem tem recebido ajuda durante esta vivência?

Que repercussões teve a doença do seu filho(a) no dia a dia da família (pais, irmãos, família alargada)?

Há algum outro aspecto que queira referir?

Anexo 4 – Guia de Entrevista às Enfermeiras

Entrevista às enfermeiras que participaram no projecto

- Fale-me da sua experiência no desenvolvimento do “Projecto de intervenção às famílias das crianças com cardiopatia congénita”?
- Quais as principais dificuldades que encontrou neste projecto?
- Que modificações introduziria para assegurar o êxito de um projecto desta natureza?
- Na sua perspectiva quais são as intervenções de enfermagem mais importantes para dar resposta às necessidades destas famílias?
- Como vê que no futuro possa ser organizado o atendimento às famílias das crianças com cardiopatia congénita?
- Há mais alguma coisa que queira acrescentar?

Anexo 5 – Inquérito às Necessidades da Família

Inquérito às Necessidades da Família ¹

Nota prévia

Caros pais:

Esta é uma lista de necessidades expressas por pais de crianças com problemas semelhantes ao do seu filho. Por favor, leia cada uma das afirmações que se seguem e decida se precisa de ajuda nessa área. Ponha um círculo à volta do número (1,2,3) que representa a sua resposta à necessidade.

	Não necessito de ajuda	Não tenho a certeza	Necessito de ajuda
NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO			
1. Necessito de mais informação sobre a doença do meu filho	1	2	3
2. Necessito de mais informação sobre como lidar com o comportamento do meu filho	1	2	3
3. Necessito de mais informação sobre como ensinar o meu filho	1	2	3
4. Necessito de mais informação sobre como brincar ou falar com o meu filho	1	2	3
5. Necessito de mais informação sobre os serviços de que o meu filho poderá precisar no futuro	1	2	3
6. Necessito de mais informação sobre os serviços que presentemente podem ser úteis para o meu filho	1	2	3
7. Necessito de mais informação sobre o crescimento e desenvolvimento do meu filho	1	2	3
NECESSIDADES DE APOIO			
1. Necessito ter alguém na minha família com quem falar especialmente sobre problemas	1	2	3
2. Necessito ter mais amigos com quem falar	1	2	3
3. Necessito ter mais oportunidades para encontrar e falar com pais de crianças com problemas como os do meu filho	1	2	3
4. Necessito ter mais tempo para falar com o médico ou a enfermeira do meu filho	1	2	3
5. Gostaria de encontrar com mais frequência alguém (psicólogo, assistente social, por ex.) para falar de problemas	1	2	3
6. Necessito de falar com um padre que me ajudasse a lidar com problemas	1	2	3
7. Necessito de ler ou conhecer experiências de pais em situação semelhante à minha	1	2	3
8. Necessito ter mais tempo para mim	1	2	3

¹ Bailey & Simeonsson (1988) **Family Needs Survey** ©

Traduzido e adaptado por Maria do Céu Aguiar Barbieri de Figueiredo, com permissão dos autores

	Não necessito de ajuda	Não tenho a certeza	Necessito de ajuda
EXPLICAR AOS OUTROS			
1. Necessito de mais ajuda para explicar a doença do meu filho, quer aos meus pais, quer aos pais do meu marido/mulher	1	2	3
2. O meu marido/ a minha mulher necessita ajuda para compreender e aceitar a doença do nosso filho	1	2	3
3. Necessito de mais ajuda sobre como explicar a doença do nosso filho aos irmãos	1	2	3
4. Necessito de ajuda para saber como responder quando amigos, vizinhos ou estranhos fazem perguntas sobre a doença do meu filho	1	2	3
5. Necessito ajuda para explicar a doença do meu filho a outras crianças	1	2	3
SERVIÇOS COMUNITÁRIOS			
1. Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho	1	2	3
2. Necessito de ajuda para encontrar um dentista que consulte o meu filho	1	2	3
3. Necessito de ajuda para encontrar alguém que queira e seja capaz de tomar conta do meu filho	1	2	3
4. Necessito de ajuda para encontrar uma creche ou jardim de infância para o meu filho	1	2	3
5. Necessito de ajuda para encontrar alguém que tome conta do meu filho quando preciso de sair	1	2	3
NECESSIDADES FINANCEIRAS			
1. Necessito de mais ajuda para pagar despesas como alimentação alojamento, cuidados de saúde, vestuário e transportes	1	2	3
2. Necessito de mais ajuda para comprar equipamento especial para o meu filho	1	2	3
3. Necessito de mais ajuda para pagar terapia ou outros serviços de que o meu filho necessita	1	2	3
4. Eu ou o meu marido/mulher necessitamos de maior orientação ou ajuda para conseguir um emprego	1	2	3
5. Necessito de mais ajuda para pagar a quem tome conta do meu filho	1	2	3
6. Necessito de mais ajuda para comprar os brinquedos que o meu filho precisa	1	2	3

	Não necessito de ajuda	Não tenho a certeza	Necessito de ajuda
FUNCIONAMENTO DA FAMÍLIA			
1. A nossa família necessita ajuda para discutir problemas e alcançar soluções	1	2	3
2. A nossa família necessita ajuda sobre como nos apoiarmos uns aos outros em momentos difíceis	1	2	3
3. A nossa família necessita ajuda para decidir quem realiza as tarefas domésticas, cuidados ao nosso filho e outras tarefas familiares	1	2	3
4. A nossa família necessita ajuda para decidir sobre actividades recreativas	1	2	3

Quais são as maiores necessidades da família neste momento?

Podem ser incluídas necessidades mencionadas no inquérito, ou outras que possa apresentar

Anexo 6 – Entrevista Estruturada à Família

Família e doença cardíaca na criança

Guia de entrevista

data:/...../.....

código.....

Notas explicativas

Cara mãe/pai:

Sou professora de enfermagem e estou a realizar um estudo com a finalidade de compreender a forma como a doença cardíaca da criança tem interferência na família, e saber que papel têm os enfermeiros nessa experiência, para futuramente melhorar a assistência de enfermagem à família da criança com doença cardíaca.

Gostaria de lhe fazer algumas perguntas sobre a doença do/a seu filho/a e também sobre a maneira como a vossa família se organizou perante essa doença.

As informações que me der serão totalmente confidenciais e quando utilizar estes dados nunca, em momento algum, se poderá identificar o seu filho/a ou a sua família, mas se durante a entrevista não quiser continuar a responder, tem toda a liberdade para o fazer.

Espero de algum modo que este trabalho possa ajudar outras famílias, como a sua, a enfrentar situações semelhantes com menos dificuldades.

Obrigada

Secção 1

Antes de mais gostaria de fazer algumas perguntas gerais acerca da sua família e da sua casa

1. Nome da criança (abreviado)

2. Data de nascimento...../...../..... Idade actual.....

3. Escolaridade.....

4. Diagnóstico Médico.....

.....

4.1 Médico assistente.....

4.2 O que sabe sobre a doença/tratamentos do seu filho?.....

.....

.....

.....

4.3 Quantos internamentos tevedesde que nasceu? (especificar em dias, se possível)

.....

.....

5. Pai Profissão:.....Data de nascimento .../.../....

Escolaridade.....

6. Mãe

Profissão.....Data de nascimento .../.../....

Escolaridade.....

6.1 . Tomar conta de afectou as suas decisões em relação ao seu emprego?

Mãe.....

Se sim, diga como

Pai.....

Se sim, diga como

7. Irmãos

Data nascimento	Sexo	Escolaridade	Observações

8. Outras pessoas que coabitem

Data de nascimento	Ocupação	Grau de parentesco	Observações

9. Habitação

Casa própria / Casa alugada / Habitação social / Outra (especificar)

.....
.....

Saneamento.....Água.....Luz.....Telefone(nº).....

10. Concelho.....Distrito.....

11. Que transporte utiliza nas deslocações relacionadas com o tratamento do seu filho?.....
.....

11.1 Isso constitui problema?.....
.....

12 . Onde mora há alguma coisa que torne cuidar de mais difícil? Porquê?
.....
.....
.....

13. Tomar conta de impede que a família saia ou faça férias?
.....
.....
.....

14. O.....tem tido dificuldade na Escola? (aceitação pelo professora e colegas, insucesso escolar...)
.....
.....
.....

Secção 2

As próximas perguntas dizem respeito à forma como a doença do seu filho afectou a vida familiar

1 . Qual o elemento da sua família que pensa ter sido mais afectado pela doença de?.De que maneira?
.....
.....
.....

2 . Que idade tinha o vosso filho quando o diagnóstico foi feito?
.....

3 .Como descreve o que sentiu no momento em que a doença foi diagnosticada?

.....
.....
.....
.....

3.1 E agora?.....

.....
.....
.....
.....

4 . O comportamento do seu filho foi afectado pela doença? De que maneira?

.....
.....
.....

5 . Qual foi o factor (ou factores) mais importante para o/a ajudar a lidar com a doença deno dia a dia?

.....
.....
.....

6. Qual é o seu acordo/ desacordo com as seguintes afirmações?

Assinalar o número que corresponde aos seus sentimentos atendendo à seguinte escala:

- 1 - Concordo totalmente
- 2 - Concordo
- 3- Não tenho a certeza
- 4 - Discordo
- 5 - Discordo totalmente

	1	2	3	4	5
a) O nosso objectivo é manter a vida familiar tão normal quanto possível					
b) A doença do nosso filho fez pouca diferença á nossa vida familiar					
c) Cuidar do nosso filho traz tensão ao nosso relacionamento					
d) A saúde do meu marido/ mulher não foi afectada pela doença do nosso filho					
e) A minha saúde não foi afectada pela doença do nosso filho					
f) Os outros filhos ficaram a perder por causa da doença de					
.g) A maior parte das crises na nossa família foram causadas pela doença de					
h) Lidar com a doença do meu filho seria mais fácil se o seu comportamento não fosse tão difícil					

Secção 3

Este grupo de questões relaciona-se com o apoio que teve ou gostaria de ter

1. Que tipo de informação (tipo de doença, evolução, tratamento....) tiveram no momento do diagnóstico? De quem?

.....

1.a Que tipo de apoio tiveram no momento do diagnóstico? De quem?

.....

2. Que tipo de informação tiveram no momento dos exames diagnósticos (cateterismos, ecografias)? De quem?

.....

.....
2.a. Que apoio tiveram no momento dos exames diagnósticos (cateterismos, ecografias)? De quem?

.....
.....
.....

3. Que tipo de informação tiveram no momento da cirurgia? De quem?

.....
.....
.....

3.a. Que tipo apoio tiveram no momento da cirurgia? De quem?

.....
.....
.....

4. Que apoio recebem actualmente da família e amigos?

.....
.....

4.a. Se não recebem apoio, a que se deve esse facto?

.....
.....
.....

5. Que tipo de ajuda e orientação recebem dos profissionais de saúde, para os cuidados diários ao vosso filho?

.....
.....
.....

5a. Há alguma dificuldade que sintam para cuidar dele no dia a dia (medicação, escola, esforços, outros problemas de saúde) ?

.....
.....
.....

6 Há comunicação entre o hospital e o médico assistente(família/pediatra)?

.....
.....
.....

7. Tem conhecimento de algum grupo/associação que os possa apoiar?

.....
.....

8. Com quem divide as tarefas diárias de cuidar de?

.....
.....
.....

9. A quem pode pedir para tomar conta de com regularidade?

.....
.....
.....

10. A quem pode recorrer pedindo ajuda numa situação de crise, da doença de?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

11. Pensa que um profissional de saúde poderia ajudar em momentos desses? Quem? Como?

.....
.....
.....

12. Costuma recorrer ao Centro de Saúde da sua área? Em que circunstâncias?

.....
.....
.....
.....

13. Sente que há ligação/ sobreposição entre os diferentes serviços de saúde?

.....
.....
.....

Secção 4

As ultimas questões são bastante gerais

1. Pensa que a vossa família ganhou de alguma maneira por ter uma criança com uma doença prolongada?

.....
.....
.....
.....

2. O que é que lhe tem dado forças para ultrapassar estes momentos difíceis?

.....
.....
.....
.....

3. Há alguma coisa que torne a doença do seu filho particularmente difícil para lidar com ela?

.....
.....
.....

4. Encontra falhas na prestação de cuidados de saúde a crianças como a vossa?

.....
.....
.....
.....

5. Pode sugerir algum serviço que possa ajudar famílias que têm filhos como o vosso?

.....
.....
.....

6. Há mais algum comentário que gostasse de fazer?

.....
.....
.....

Obrigado pela sua colaboração.

Anexo 7 – Documentos de Apoio à Intervenção

HOSPITAL DE S. JOÃO
Cardiologia Pediátrica

Carta de Transferência de Enfermagem

Diagnóstico clínico _____

Avaliação no momento da transferência:

--

Diagnósticos de enfermagem da Criança/Família no momento da transferência:

Actividades de vida afectadas	Cuidados de Enfermagem propostos
Manter um ambiente seguro	
Comunicar	
Respirar	
Comer e Beber	

Eliminar	
Higiene pessoal e vestir-se	
Controlar a temperatura corporal	
Movimentar-se	
Trabalhar e divertir-se	
Exprimir a sexualidade	
Dormir	
Morrer	

Observações:

--

Data ____/____/____

Cumprimenta,
Enfermeira/o

**Criança com cardiopatia congénita:
avaliação de sintomas numa triagem telefónica (1)**

Sintoma	Questões orientadoras	Orientações a fornecer
1. Taquipneia (20 a 40/min acima da frequência respiratória habitual)	<ul style="list-style-type: none"> • Quando ocorre? • Quanto tempo dura? • Existem outros problemas?: - mudança nos hábitos alimentares - mudança na personalidade (aumento da irritabilidade) 	<ul style="list-style-type: none"> • Se ocorre 1 a 2 vezes por dia, continuar a observar e colocar o bebé na cadeirinha • Se ocorre mais do que 2 vezes por dia e se acompanha de outros sintomas (ex. cianose) deve consultar o médico
2. Transpiração	<ul style="list-style-type: none"> • Quando ocorre? • Onde aparece (face, cabeça, pescoço tronco)? • Quanto tempo demora? • Qual é a temperatura ambiente? 	<ul style="list-style-type: none"> • Retirar o excesso de roupa e cobertores • Se ocorre durante a alimentação e surge na cabeça e face em mais do que duas refeições consecutivas, deve consultar o médico
3. Mudanças no comportamento	<ul style="list-style-type: none"> • Que mudanças são observadas durante a alimentação? - ingere menos quantidade - ingere a mesma quantidade mas demora mais tempo - começa a comer mas depois de uma pequena quantidade afasta a face • Em que actividades se dá a mudança? - dorme mais do que o habitual - está mais sossegado do que o habitual - não quer as brincadeiras habituais - chora mais do que o habitual e é difícil de consolar - não dorme da forma habitual 	<ul style="list-style-type: none"> • Se as mudanças observadas forem mínimas, haverá algum problema relacionado - dentição - mudança na alimentação - febre - infecção respiratória • Se algum dos sintomas durar mais do que 8 horas deve consultar o médico
4. Edema periorbital	<ul style="list-style-type: none"> • Quando ocorre? - ao acordar - antes da hora de administração do diurético • Quanto tempo dura? - todo o dia - 1 a 2 horas • Há uma diminuição da diurese? 	<ul style="list-style-type: none"> • Normal se desaparece entre 1 a 2 horas • Se não desaparecer e estiver associado com outros sintomas (irritabilidade, letargia, ou mudança nos hábitos alimentares) deve consultar o médico
5. Crises de spell anóxico	<p style="text-align: center;">Lactentes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Como está o bebé? - pálido, cianótico com dores, irritável, sonolento • Como é a respiração? - normal, com dificuldade • Quando surge a crise? - todas as manhãs, ao acordar da sesta, depois de defecar • Quantas vezes surge a crise? - uma ou mais vezes por dia 	<ul style="list-style-type: none"> • Colocar o bebé com os joelhos flectidos junto ao peito e consultar o médico se as respostas ás perguntas forem positivas

	<ul style="list-style-type: none"> • Quanto tempo dura a crise? - alguns segundos ou minutos, horas • Há alguma doença associada? - otite, constipação, infecção respiratória <p style="text-align: center;">Pré-escolar</p> <ul style="list-style-type: none"> • A criança põe-se de cócoras? - quantas vezes, em que circunstâncias • Está associado com outros sintomas? - palidez, letargia ou sonolência, irritabilidade 	<ul style="list-style-type: none"> • Observar o bebé para os sintomas destas doenças, pois os episódios de spell podem ocorrer mais frequentemente se estas situações estiverem presentes • Se ocorrer mais do que 1 a 2 vezes por dia, deve consultar o médico
6. Cianose	<ul style="list-style-type: none"> • Qual a coloração das gengivas e língua? - rosadas - pálidas/acinzentadas - azuis • Quando ocorre? - durante o banho - depois de actividade física - com o choro 	<ul style="list-style-type: none"> • Se a cianose se localizar nos dedos ou lábios pode ser apenas sinal de que a criança está com frio: vestir mais roupa ou embrulhar num cobertor • Se a língua e/ou gengivas estiverem azuladas, acinzentadas ou pálidas deve consultar o médico
7. Mudanças na frequência cardíaca (acima de 140/min ou abaixo de 60/min)	<ul style="list-style-type: none"> • Qual é a aparência do bebé? - pálido - irritável - transpirado • Consegue contar o pulso? Vê pulsar no pescoço? • Qual foi a actividade que desencadeou a alteração? - choro - brincar activamente / sossegadamente - dormir • Quanto tempo durou? • Quantas vezes ocorreu? <p>Se está tomar medicação</p> <ul style="list-style-type: none"> • Qual foi a duração entre a última dose e o aparecimento da alteração? • Deixou de tomar alguma dose? 	<ul style="list-style-type: none"> • Se a pulsação for tão rápida que não consegue contar transportar rapidamente para o serviço de urgência • Se a frequência for inferior a 140 manter em observação • Se a criança esteve muito activa antes da alteração deixar repousar durante 15 a 30 minutos, se a FC diminuir manter em observação • Se durar apenas alguns segundos manter em observação • Se se mantiver por tempo superior a 30 minutos dirigir-se ao serviço de urgência • Se não tomou uma dose da medicação e ocorrer taquicardia, consultar o médico

Planeamento de cuidados de enfermagem à criança com cardiopatia congénita¹

Categoria fisiológica	Tipo de cardiopatia	Sintomas	Cuidados de enfermagem propostos
Aumento da circulação pulmonar	Comunicação Interauricular (CIA) Comunicação Interventricular (CIV) Defeito do Septo Auriculoventricular Completo (DSAVC) Dupla saída do ventrículo direito (DSVD) Persistência Canal Arterial (PCA) Retorno Venoso Pulmonar Anómalo Total Tronco arterioso comum (Tr)	Taquipneia Taquicardia Risco de infeções pulmonares Risco de endocardite Dificuldade na alimentação Má progressão ponderal Diaforese Baixas saturações de oxigénio Insuficiência cardíaca congestiva	Ensinar redução de gastos de energia: - diminuir a manipulação - evitar o choro Aumentar a carga calórica Prevenir endocardite Ensinar administração de terapêutica (diuréticos; digitálicos...) Avaliar sinais de insuficiência cardíaca Orientar para apoios sociais Apoio aos pais no fornecimento de informação e preparação para a cirurgia Atender aos riscos de administração de oxigénio
Diminuição da circulação pulmonar	Atrésia da Tricúspide (AT) Atrésia Pulmonar (AP) Estenose Pulmonar (EP) Tetralogia de Fallot (TF) Transposição das Grandes Artérias (TGA)	Baixas saturações de oxigénio (50 -90%) Aumento do hematócrito e policitemia	Apoio aos pais no fornecimento de informação e preparação para a cirurgia Avaliar sinais de insuficiência cardíaca Avaliar riscos na colheitas de sangue Orientar para apoios sociais Atender aos riscos de administração de oxigénio
Obstrução à circulação sistémica	Coartação da Aorta (CoAo) Estenose Aórtica (Eao) Estenose Mitral Interrupção do Arco Aórtico Síndrome do Coração Esquerdo Hipoplásico (SCEH)	Diminuição do pulso e do tempo de preenchimento capilar Diminuição da diurese Risco de NEC Insuficiência cardíaca congestiva Hipertrofia do ventrículo esquerdo Risco de falência cardíaca	Ensinar administração de terapêutica Avaliar sinais de insuficiência cardíaca Apoio aos pais no fornecimento de informação e preparação para a cirurgia Orientar para apoios sociais

¹ Suddaby, E (2001) - Contemporary thinking for congenital heart disease. "Pediatric Nursing", 27 (3), May -Jun 2001, 233-238

Planeamento de cuidados de enfermagem à criança com cardiopatia congénita²

Categoria fisiológica	Tipo de cardiopatia	Sintomas	Cuidados de enfermagem propostos
Aumento da circulação pulmonar	Comunicação Interauricular (CIA) Comunicação Interventricular (CIV) Defeito do Septo Auriculoventricular Completo (DSAVC) Dupla saída do ventrículo direito (DSVD) Persistência Canal Arterial (PCA) Retorno Venoso Pulmonar Anómalo Total Tronco arterioso comum (Tr)	Taquipneia Taquicardia Risco de infecções pulmonares Dificuldade na alimentação Má progressão ponderal Diaforese Baixas saturações de oxigénio Insuficiência cardíaca congestiva	Diminuir a manipulação Evitar o choro Aumentar a carga calórica Administrar terapêutica (diuréticos) Não administrar oxigénio
Diminuição da circulação pulmonar	Atrésia da Tricúspide (AT) Atrésia Pulmonar (AP) Estenose Pulmonar (EP) Tetralogia de Fallot (TF) Transposição das Grandes Artérias (TGA)	Baixas saturações de oxigénio (50 –90%) Aumento do hematócrito e policitemia	Apoio aos pais no fornecimento de informação e preparação para a cirurgia
Obstrução á circulação sistémica	Coartação da Aorta (CoAo) Estenose Aórtica (Eao) Estenose Mitral Interrupção do Arco Aórtico Síndrome do Coração Esquerdo Hipoplásico (SCEH)	Diminuição do pulso e do tempo de preenchimento capilar Diminuição da diurese Risco de NEC Insuficiência cardíaca congestiva Hipertrofia do ventrículo esquerdo Risco de falência cardíaca	Administração de terapêutica (prostaglandinas)

² Suddaby, E (2001) - **Contemporary thinking for congenital heart disease**. "Pediatric Nursing", 27 (3), May –Jun 2001, 233-238

HOSPITAL DA CRUZ VERMELHA

Rua Duarte Galvão, 54

1549 -008 LISBOA

Telefones: 217714000 (Geral)

217714009 (UCI)

217714036 (Unidade de Pediatria)

Fax: 217714017

Localização: Sete Rios (atrás do Jardim Zoológico)

Pessoas de Referência:

- Enfermeira Fernanda Reino: enfermeira chefe da Unidade de Cuidados Intensivos
- Enfermeira Elsa : enfermeira da Pediatria
- Doutora Sofia: Psicóloga
- Doutora Maria Ana: Cardiologista

Atendimento à família:

- Permitida a permanência dos pais durante as 24 horas.
- Visita prévia à Unidade de Cuidados Intensivos e permitida a entrada logo que a criança esteja estabilizada.
- Sempre que possível é autorizada a visita dos irmãos e avós.
- As refeições podem ser efectuadas no próprio hospital.
- O hospital possui uma lista de pensões onde os pais podem permanecer.
- Existe um autocarro do hospital para funcionários e utentes que faz a ligação com Sete Rios no horário: 7,30 – 20 horas e 22,30 – 24 horas, onde há uma grande variedade de transportes públicos (metro, comboio, autocarros).
- O hospital possui um guia de acolhimento onde são fornecidas todas as informações relevantes.
- Sempre que necessário o hospital contacta a Associação de Pais e Amigos da Criança com Doença Cardíaca (APA - CDC).
- A família deve procurar manter-se sempre informada sobre o estado da criança durante o internamento e com a alta.

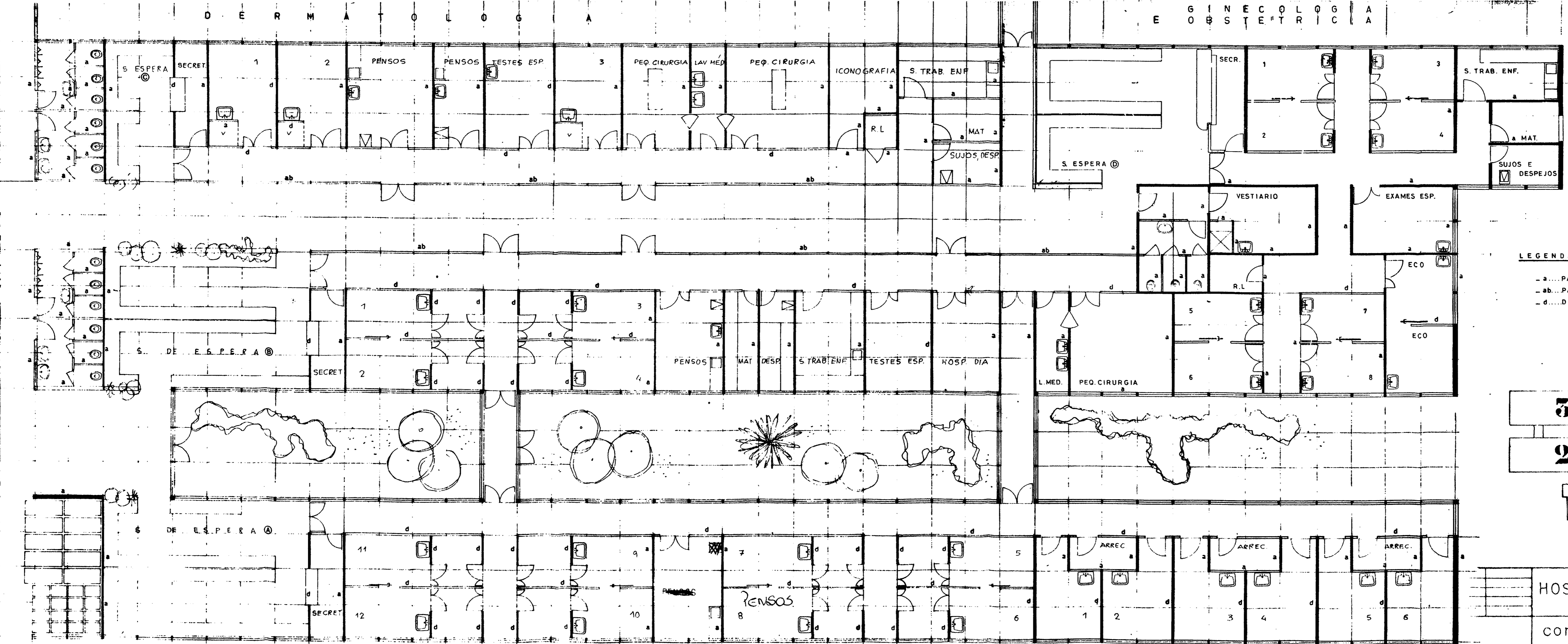
Continuidade de cuidados:

Após a cirurgia a criança continua a ser seguida na consulta de cardiologia do hospital durante cerca de 6 meses - 1 ano

Anexo 8 – Planta do Ambulatório de Pediatria

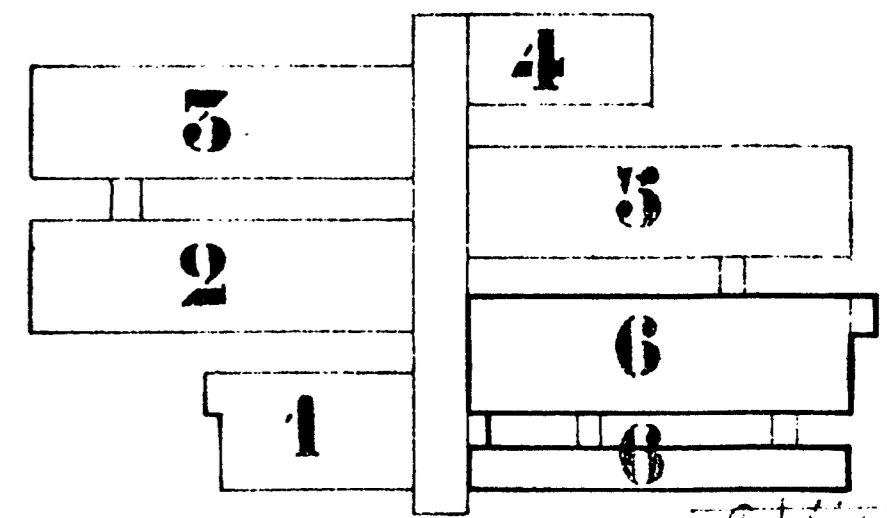
D E R M A T O L O G I A

E G I N E C O L O G I A
O B S T E T R I C A



LEGENDA:

- a... PAREDE EM TIJOLO
- ab... PAREDE EM TIJOLO E ENVIDRAÇADO
- d... DIVISORIA AMOVIVEL



P E D I A T R I A (I N C L U I P E D . C I R U R G I C A E C A R D I O L O G I A)

HOSPITAL DE S. JOÃO
PORTO
consultas externas
DERMATOLOGIA, GINEC, OBST, PEDIAT,

EDIFÍCIO **6D**
Supl. 6.67.68.60

1:100

Anexo 9 – Protocolo de Intervenção

PROTOCOLO DE INTERVENÇÃO PILOTO “ENFERMAGEM DE REFERÊNCIA” NA CONSULTA DE CARDIOLOGIA PEDIÁTRICA

População alvo: Crianças portadoras de cardiopatia congénita, e suas famílias, nascidas no ano 2000

Grupo de intervenção: 50 crianças e suas famílias, escolhidas aleatoriamente, nesta população

Grupo de controlo: 50 crianças e suas famílias, escolhidas aleatoriamente, nesta população

Objectivos da intervenção:

- obter uma informação individualizada das necessidades da família
- prestar cuidados de enfermagem, em regime ambulatorio, às crianças com cardiopatia congénita
- fornecer apoio emocional através de uma relação de ajuda à família como sistema
- ajudar a família a perspectivar a situação de doença de uma forma alargada, enfatizando os seus próprios recursos
- orientar a família na resolução dos seus próprios problemas
- ajudar a família a obter os recursos e serviços que melhor satisfaçam as suas necessidades
- articular cuidados de enfermagem dentro do hospital e com instituições da comunidade

Duração: 1 ano

Componentes da intervenção:

1. Preenchimento do Inquérito às Necessidades da Família
2. Entrevista inicial com a família para colheita de dados – Instrumento de Avaliação da Família
3. Elaborar plano de cuidados à criança/família
4. Executar cuidados de enfermagem à criança/ família, de acordo com as necessidades identificadas

5. Promover a continuidade de cuidados através de carta de transferência, contacto telefónico ou outro meio adequado à situação
6. Avaliação da criança/família antes de cada consulta de cardiologia
7. Presença da enfermeira de referência na consulta sempre que possível
8. Acompanhar a família antes, durante e após o cateterismo cardíaco, sempre que possível
9. Acompanhar a família antes, durante e após a cirurgia cardíaca, sempre que possível
10. Contactar a família pelo menos uma vez por mês, pessoalmente ou pelo telefone
11. Reunião enfermeira de referência/enfermeira investigadora pelo menos uma vez por semana
12. Manter o contacto com o cardiologista responsável sempre que necessário
13. Reunião com enfermeira chefe da consulta externa 1 vez por mês ou sempre que necessário
14. Reunião com enfermeiros chefes/enfermeiros especialistas dos diferentes serviços onde se faz o atendimento 1 vez por trimestre, ou sempre que necessário
15. Manter registos de todos os contactos com a família (tipo de contacto, motivo, problemas/ diagnósticos de enfermagem, intervenção e avaliação)
16. Manter registos de todas as reuniões (data, presença, agenda, resultados)
17. Promover momentos de intercâmbio com a equipa de enfermagem do serviço

Avaliação do projecto (grupo de intervenção e grupo controlo)

- Resultados do *Inquérito às Necessidades da Família* aplicado no início da intervenção e ao fim de um ano

- Avaliação de intercorrências ao longo do período da intervenção
(internamentos, infecções, acidentes, recurso ao serviço de urgência,...)
- Avaliação do funcionamento da família através de escala
- Análise de conteúdo do *Instrumento de Avaliação de Família*
- Análise de conteúdo dos registos das reuniões
- Entrevistas a famílias pertencentes ao grupo de intervenção e grupo
controlo

Anexo 10 – Classificação Nacional de Profissões

CLASSIFICAÇÃO NACIONAL DE PROFISSÕES

GRANDE GRUPO	SUB GRANDE GRUPO
1 Quadros Superiores da Administração Pública, Dirigentes e Quadros Superiores de Empresas	1.1 Quadros Superiores da Administração Pública 1.2 Directores de Empresas 1.3 Directores e gerentes de pequenas empresas
2 Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas	2.1 Especialistas das Ciências Físicas, Matemáticas e Engenharias 2.2 Especialistas das Ciências da Vida e Profissionais de Saúde 2.3 Docentes do Ensino Secundário, Superior e Profissões Similares
3 Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio	3.1 Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio das Ciências Físicas e Químicas, da Engenharia e trabalhadores similares 3.2 Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio das Ciências da Vida e da Saúde 3.3 Profissionais de Nível Intermédio do Ensino 3.4 Outros Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio
4 Pessoal Administrativo e Similares	4.1 Empregadas de Escritório 4.2 Empregados de Recepção, Caixas, Bilheteiras e Similares
5 Pessoal dos Serviços e Vendedores	5.1 Pessoal dos Serviços directos e particulares, de protecção e segurança 5.2 Manequins, vendedores e demonstradores
6 Agricultores e Trabalhadores Qualificados da Agricultura e Pescas	6.1 Agricultores e Trabalhadores Qualificados da Agricultura, Criação de Animais e Pescas 6.2 Agricultores e Pescadores – Agricultura e Pesca de Subsistência
7 Operários, Artífices e Trabalhadores Similares	7.1 Operários, Artífices e Trabalhadores Similares das Indústrias Extractivas e da Construção Civil 7.2 Trabalhadores de Metalurgia e da Metalomecânica e Trabalhadores Similares 7.3 Mecânicos de Precisão, Oleiros e Vidreiros, Artesão, Trabalhadores das Artes Gráficas e Trabalhadores Similares 7.4 Outros Operários, Artífices e Trabalhadores Similares
8 Operadores de Instalações e Máquinas e Trabalhadores de Montagem	8.1 Operadores de Instalações Fixas e Similares 8.2 Operadores de Máquinas e Trabalhadores de Montagem 8.3 Condutores de Veículos e Embarcações e Operadores de Equipamentos Pesados Móveis
9 Trabalhadores não Qualificados	9.1 Trabalhadores não Qualificados dos Serviços e Comércio 9.2 Trabalhadores não Qualificados da Agricultura e Pescas 9.3 Trabalhadores não Qualificados das Minas, da Construção e Obras Públicas, da Indústria Transformadora e dos Transportes

Anexo 11 – Documento para registo dos diagnósticos de enfermagem

Folha de codificação dos registos do "Instrumento de Avaliação da Família"

Necessidades da família (Bailey & Simeonsson)

- I. Necessidades de informação _____
- II. Necessidades de apoio _____
- III. Explicar aos outros _____
- IV. Serviços comunitários _____
- V. Necessidades Financeiras _____
- VI. Funcionamento da Família _____
- VII. Outras Necessidades _____

Recursos da Família

Diagnósticos de enfermagem (NANDA)

1. Amamentação: Ineficaz; Interrompida _____
2. Ansiedade _____
3. Alteração do crescimento e desenvolvimento _____
4. Défice de conhecimentos _____
5. Obstipação _____
6. Risco de acidente _____
7. Alteração da integridade da pele _____
8. Alteração da nutrição: Inferior às necessidades corporais; Superior às necessidades corporais _____
9. Alteração do desempenho de papéis _____
10. Alteração do processo familiar _____
11. Auto-estima: Baixa; Perturbada _____
12. Coping familiar ineficaz _____
13. Défice no auto-cuidado: Alimentação; Banho/ Higiene; Eliminação; Vestir-se/ Arranjar se _____
14. Diarreia _____
15. Dor _____
16. Fadiga _____
17. Gestão ineficaz do regime terapêutico _____
18. Incapacidade de gestão das actividades domésticas _____
19. Infecção _____
20. Intolerância à actividade _____
21. Limpeza ineficaz das vias aéreas _____
22. Padrão alimentar infantil ineficaz _____
23. Padrão respiratório ineficaz _____
24. Perturbação da ligação pais- filho _____
25. Sobrecarga do papel do cuidador _____
26. Outros diagnósticos _____

(x) – diagnóstico não explicitado
r – diagnóstico potencial

Intervenções de enfermagem (CIPE/ ICNP)

2A.1 Observar

2A.1.1 Identificar

2A.1 Diagnosticar

2A.1 Vigiar

2A.1 Avaliar

2A.2 Gerir

2A.2.1 Organizar

2A.2.2 Distribuir

2A.2.3 Coligir

2A.3 Executar

2A.3.1 Limpar

2A.3.2 Arranjar

2A.3.9 Estimular

2A.3.14 Preparar

2A.3.15 Preencher

2A.3.16 Inserir

2A.3.18 Remover

2A.3.19 Trocar

2A.4 Atender

2A.4.1 Assistir

2A.4.2 Tratar

2A.4.3 Prevenir

2A.4.4 Relacionar

2A.5 Informar

2A.5.1 Ensinar

2A.5.2 Orientar

2A.5.3 Descrever

2A.5.4 Entrevistar

2A.5.5 Explicar

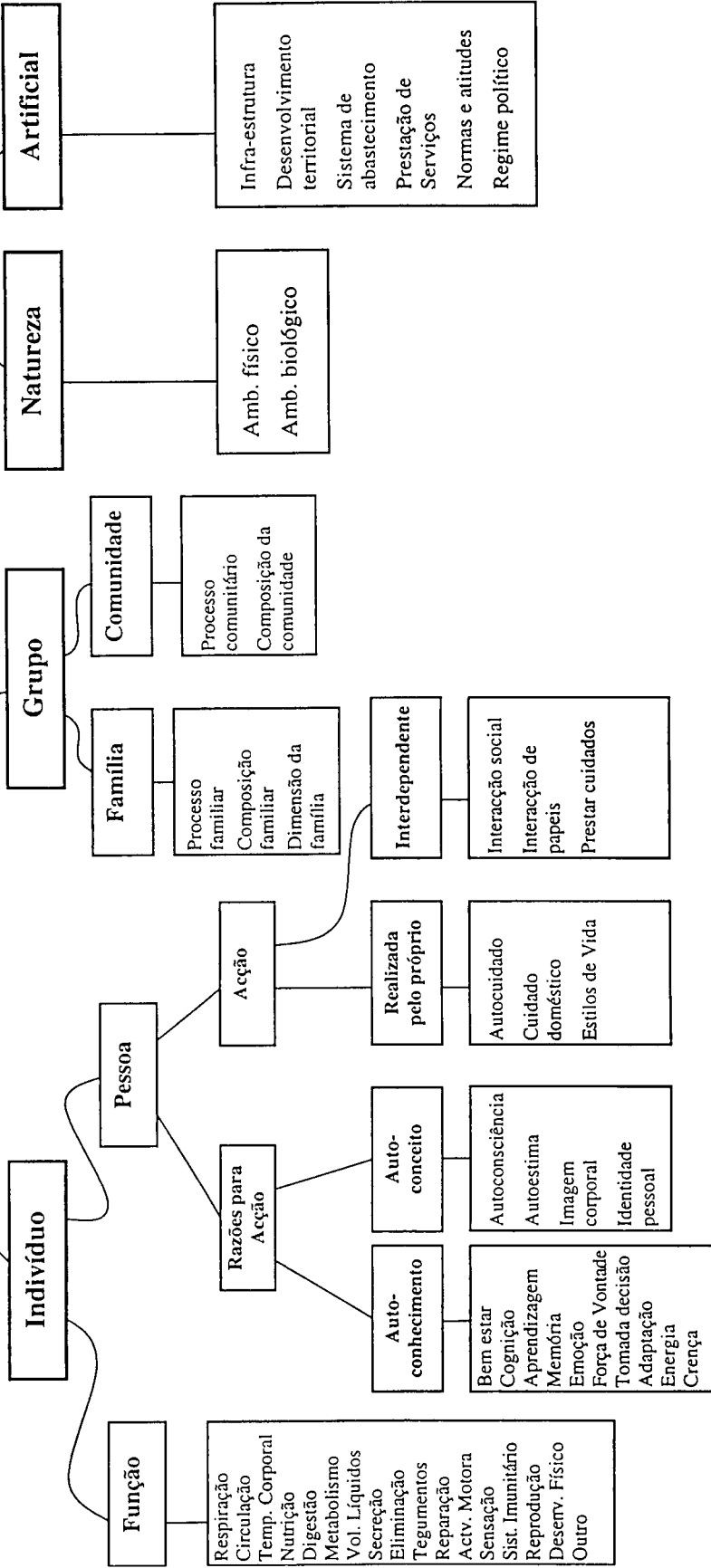
Avaliação

**Anexo 12 – Classificação Internacional da Prática de
Enfermagem – CIPE versão beta**

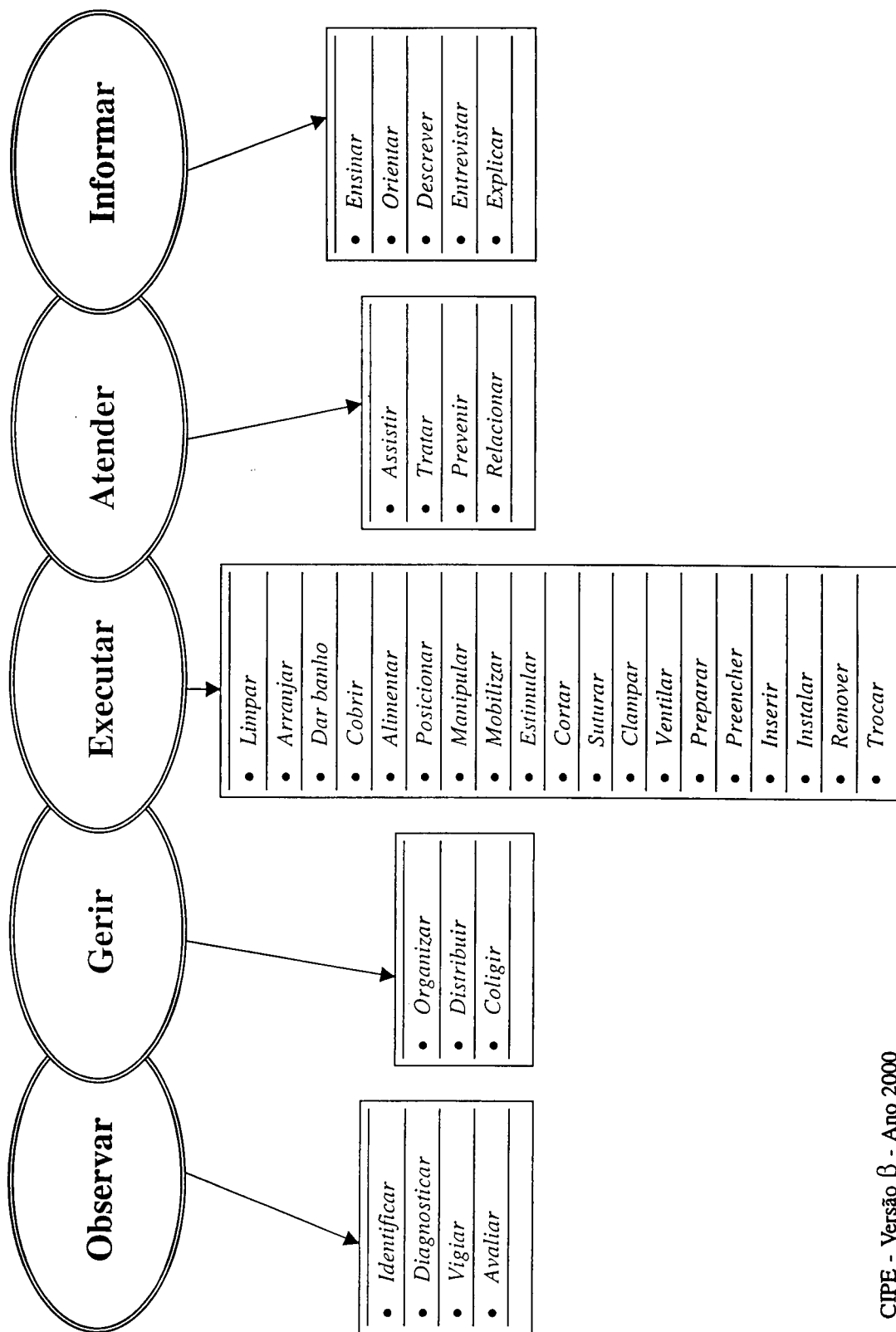
Fenómenos de Enfermagem

Fenómenos de Enfermagem pertencentes ao Ser Humano

Fenómenos de Enfermagem pertencentes ao Ambiente



ACÇÕES DE ENFERMAGEM



oferta 28/10/04
256

BIBLIOTECA
DO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS
"ABEL SALAZAR"