

**FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DO PORTO**

**MESTRADO EM CIÊNCIAS DE ENFERMAGEM
PEDIATRIA**

**A CRIANÇA SUBMETIDA A CATETERISMO CARDÍACO
*CONTRIBUTO DA INFORMAÇÃO PARA A PARCERIA DE CUIDADOS***

Fernanda Maria Ferreira Carvalho

**PORTO
2001**

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO

MESTRADO EM CIÊNCIAS DE ENFERMAGEM - PEDIATRIA

A CRIANÇA SUBMETIDA A CATETERISMO CARDÍACO
CONTRIBUTO DA INFORMAÇÃO PARA A PARCERIA DE CUIDADOS

Dissertação de candidatura ao Grau de Mestre
em Ciências de Enfermagem - Pediatria,
apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade do Porto, sob orientação do Prof.
Doutor José Carlos Areias

FERNANDA MARIA FERREIRA DE CARVALHO

Porto – 2001

Ao Zé Manel

cujo incentivo e dedicação me fizeram acreditar que era capaz

Aos meus Pais

a quem devo tudo o que sou

À Conceição

pela parceria e incentivo constantes

AGRADECIMENTOS

Este estudo só foi possível na medida em que, desde a primeira hora, pôde contar com a cooperação, apoio, solidariedade e estímulo de algumas pessoas. A elas o meu profundo agradecimento.

Dirigimos a nossa primeira homenagem à memória do Professor Doutor Norberto Teixeira dos Santos, responsável pela organização deste Mestrado.

Uma palavra de reconhecimento ao Professor Doutor Mário Queirós, Professora Doutora Hercília Guimarães e à Enfermeira Ana Paula França, pela responsabilidade que lhes coube na organização e orientação deste curso.

Ao Professor Doutor José Carlos Areias, orientador desta pesquisa, pela forma como soube estimular e conduzir este trabalho.

À Dra. Alexandra, do serviço de Bioestatística e Informática Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, pela sua disponibilidade no tratamento estatístico dos dados, bem como pela paciência demonstrada no esclarecimento de dúvidas.

Às Enfermeiras do Serviço de Pediatria Médica A e B do Hospital de São João pelo incentivo e colaboração na realização deste trabalho.

Aos Médicos do Serviço de Cardiologia Pediátrica do Hospital de São João pela adesão demonstrada à realização desta pesquisa.

Aos Pais das crianças com cardiopatia, pela sua tenacidade e cuidados que prestam aos seus filhos, sem os quais este trabalho não seria uma realidade.

Às minhas colegas da Escola Superior de Enfermagem pelo estímulo constante que me deram e pela disponibilidade demonstrada.

Às Enfermeiras da consulta de Pediatria que cuidam destes doentes, cujos conselhos foram fundamentais para o delimitar da pesquisa.

À Céu pela orientação dada bem como pela disponibilidade e apoio demonstrados

À Armandina pelo incentivo e contributo na colheita de dados

À Laura pelo seu constante incentivo principalmente nas horas de maior desânimo.

À Conceição pelo companheirismo, amizade e partilha dos momentos difíceis. Ao Rui, nosso “cozinheiro” de eleição que nos nutriu nos momentos de falência cerebral.

Aos meus pais e aos meus sogros, pelo incentivo constante, acreditando que conseguiria ultrapassar esta etapa.

Ao Zé Manel e à Isabel pelas artes gráficas e todo o carinho demonstrado.

Ao Bruno e ao Rui cuja existência faz acreditar que o que há de melhor no mundo são as CRIANÇAS.

ÍNDICE DE QUADROS

	Fols
Quadro 1 – Distribuição dos itens segundo as áreas temáticas da escala do inquérito 1 (médicos).....	61
Quadro 2 – Distribuição dos itens segundo as áreas temáticas da escala do inquérito 2 (enfermeiros).....	62
Quadro 3 – Distribuição dos itens segundo as áreas temáticas das questões do inquérito 3 (pais).....	64
Quadro 4 – Caracterização dos anos de experiência profissional dos médicos e enfermeiros e idade dos médicos, enfermeiros, pais e crianças	76
Quadro 5 – Distribuição dos médicos e enfermeiros por sexo e categoria profissional	76
Quadro 6 – Distribuição do pai e da mãe por habilitações literárias e grupos profissionais.....	77
Quadro 7 – Descrição da técnica: frequências e percentagens (%) pelos profissionais de saúde e pais.....	79
Quadro 8 – Descrição da técnica: frequências e percentagens (%) por médicos e pais	79
Quadro 9 – Riscos da técnica: frequências e percentagens (%) pelos profissionais de saúde e pais.....	80
Quadro 10 – Riscos da técnica: frequências e percentagens (%) por médicos e pais.....	81
Quadro 11 – Normas de procedimentos: frequências e percentagens (%) pelos profissionais de saúde e pais.....	82
Quadro 12 – Normas de procedimentos: frequências e percentagens(%) dos enfermeiros e pais	83
Quadro 13 – Envolvimento dos pais na prestação de cuidados: frequências e percentagens (%) pelos profissionais de saúde e pais.....	84
Quadro 14 – Resultado do cateterismo: frequências e percentagens (%) por médicos e pais.....	86
Quadro 15 – Encaminhamento para cuidados continuados: frequências e percentagens (%) dos enfermeiros e pais	86

	Fols
Quadro 16 – Adequação da informação: frequências e percentagens (%) pelos profissionais de saúde e pais.....	87
Quadro 17 – Categorias que emergem das respostas à pergunta 30 do inquérito 3	88
Quadro 18 – Categoria: informação sobre a técnica.....	89
Quadro 19 – Categoria: funcionamento dos serviços	90
Quadro 20 – Categoria: parceria de cuidados	91
Quadro 21 – Categoria: adequação da informação.....	92
Quadro 22 – Categorias que emergem das respostas à pergunta 31 do inquérito 3	94
Quadro 23 – Categoria: importância do folheto	95
Quadro 24 – Categoria: construção do folheto	97
Quadro 25 – Categoria: normas de utilização	98

ÍNDICE DE FIGURAS

	Fols
Figura 1 – Cateterismos realizados no Hospital S. João de 1 Julho 2000 a 30 Junho 2001.....	74
Figura 2 – Crianças submetidas a cateterismo de 1 Julho 2000 a 30 Junho 2001	75
Figura 3 – Distribuição das crianças cateterizadas por sexo	78
Figura 4 – Distribuição das idades das crianças na altura do cateterismo	78
Figura 5 – Comparação entre a informação prestada pelos médicos e assimilada pelos pais, relativa aos riscos da técnica (possibilidade de arritmias e morte).....	81
Figura 6 – Procedimentos burocráticos explicados pelos médicos e assimilados pelos pais	82
Figura 7 – Comparação das explicações fornecidas pelos profissionais de saúde e adquiridas pelos pais quanto ao reinício da alimentação, primeiro levante e actividade física normal.....	85
Figura 8 - Comparação das explicações fornecidas pelos profissionais de saúde e adquiridas pelos pais quanto a cuidados ater durante o banho, com o penso e sinais de infecção	85
Figura 9 - Comparação das explicações fornecidas pelos profissionais de saúde e adquiridas pelos pais e a utilidade de um folheto informativo	87

ÍNDICE

	Fols
INTRODUÇÃO	12
I –REVISÃO BIBLIOGRÁFICA.....	15
1 – A CRIANÇA / FAMÍLIA E O HOSPITAL	17
1.1 – Presença dos Pais.....	17
1.2 – Importância da comunicação no cuidar.....	20
1.3 – A “Parceria de Cuidados”	21
2 – A CRIANÇA COM CARDIOPATIA	24
2.1 – Assistência de Enfermagem à Família	24
2.2 – Reações emocionais dos Pais à doença	25
2.3 – Parceiros nos cuidados.....	27
2.4 – Influência da Informação no cuidar	29
3 – CATETERISMO CARDÍACO.....	31
3.1 – Descrição da técnica	31
3.2 – Riscos e complicações.....	39
3.3 – Assistência de Enfermagem.....	40
II – PROBLEMÁTICA EM ESTUDO	45
1 – IDENTIFICAÇÃO DO PROBLEMA.....	47
2 – PRESSUPOSTOS.....	49
3 – FINALIDADE E OBJECTIVOS DO ESTUDO	50
III – MATERIAL E MÉTODOS	51
1 - CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA	53
2 - DETERMINAÇÃO DA POPULAÇÃO E CRITÉRIOS DE SELECÇÃO DA AMOSTRA	56

3 – TÉCNICA DE COLHEITA DE DADOS	58
3.1 – Construção dos Instrumentos	58
3.2 - Procedimentos Utilizados	64
4 - ESTRATÉGIAS PARA ANÁLISE DOS DADOS	67
4.1 – Análise Estatística	67
4.2 – Análise de Conteúdo	69
IV – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	71
1 – AMOSTRA POPULACIONAL.....	73
1.2 – Caracterização da Amostra	75
2 - ANÁLISE DESCRITIVA – DADOS QUANTITATIVOS.....	79
3 - ANÁLISE DE CONTEÚDO – DADOS QUALITATIVOS.....	88
V – DISCUSSÃO	99
1 – ACTUALIDADE E IMPORTÂNCIA DO TRABALHO	100
2 – LIMITAÇÕES DO ESTUDO	102
3 – METODOLOGIA	103
4 – RESULTADOS	104
VI – CONCLUSÕES	107
VII – SUGESTÕES	109
VIII - RESUMO	115
IX - BIBLIOGRAFIA.....	121
X - ANEXOS.....	129

INTRODUÇÃO

Sendo os pais os principais cuidadores dos filhos, o ensino que lhes é veiculado pela equipa de saúde constitui o alicerce para o sucesso do tratamento instituído. Neste âmbito, no trabalho que me proponho realizar pretendo efectuar uma análise da qualidade da informação fornecida aos pais de crianças submetidas a Cateterismo Cardíaco e o seu grau de compreensão em relação à mesma.

A área escolhida emergiu da nossa experiência profissional, nomeadamente da constatação de que a maior parte dos Enfermeiros sentem dificuldades na relação com os pais das crianças cardíacas internadas, principalmente se tiverem de cuidar dela em conjunto. Esta parceria de cuidados, quando prestada em harmonia, constitui o alicerce necessário para o sucesso do tratamento instituído.

Os Enfermeiros vocacionados para a assistência à criança, com base em conhecimentos científicos e humanos, podem e devem ser capazes de intervir de um modo constructivo na humanização dos Serviços de Pediatria, bem como na mudança de atitudes e comportamentos deste ser tão vulnerável e indefeso de forma a que a criança cada vez menos sinta no hospital uma ruptura abrupta com o meio ambiente.

Cuidar de uma criança com cardiopatia exige muitíssimo dos pais pois requer todas as atenções e responsabilidades de uma criança saudável e ainda as específicas da sua doença. A informação torna-se então a pedra basilar do êxito do seu desempenho.

O presente estudo pretende ser um contributo para a optimização dos cuidados a prestar a estas crianças favorecendo a uniformização da informação a fornecer aos seus pais aquando da preparação para a realização de cateterismo cardíaco no Serviço de Cardiologia Pediátrica do Hospital S. João.

Com o intuito de facilitar a leitura e compreensão deste trabalho teremos a preocupação de apresentar os seus conteúdos em capítulos de certa forma separados, não correspondendo no entanto a uma efectiva separação na realização da pesquisa.

Na primeira parte procede-se à análise crítica da literatura. Aborda-se a problemática da hospitalização da criança e a importância da presença dos pais para a parceria de cuidados. De seguida extrapola-se estas temáticas para a criança cardíaca, cujos pais serão sujeitos do nosso estudo, valorizando-se a influência da informação para um cuidar com qualidade.

Na segunda parte descreve-se a planificação e organização do estudo. Inicialmente identifica-se a problemática em análise, com as respectivas justificações e objectivos que pretendemos atingir. No capítulo seguinte caracteriza-se a pesquisa realizada, definem-se os critérios de selecção da amostra, descreve-se a organização dos instrumentos bem como os procedimentos adoptados para a colheita de dados e definem-se as estratégias utilizadas na sua análise.

Na terceira parte procede-se á apresentação e discussão dos resultados. Expõem-se os dados obtidos de acordo com as áreas temáticas prèviamente definidas e elaboram-se as conclusões gerais. É neste contexto que se sugerem algumas linhas orientadoras a desenvolver em futuros estudos.

I – REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

A revisão bibliográfica é uma pedra basilar na edificação de um trabalho de investigação

Após a selecção de um tema, as leituras relacionadas com o mesmo ajudam a aclarar ideias, a aprofundar conhecimentos e a obter informações de estudos já efectuados nessa área.

Um trabalho de investigação tem como condição essencial o enquadramento num universo teórico que sirva de base aos factos recolhidos, bem como dos resultados a obter.

Neste sentido, foi dedicada à revisão bibliográfica especial atenção, tendo sido ampliado o seu âmbito nas áreas que pudessem de algum modo contextualizar o estudo a realizar

1 – A CRIANÇA / FAMÍLIA E O HOSPITAL

1.1 – PRESENÇA DOS PAIS

Ter um filho internado é motivo de grande angústia, insegurança e até sentimento de culpa. Mas, os pais sabem que essa é a melhor solução para que a criança receba os cuidados de que necessita para superar o seu problema de saúde. Para a criança, porém, as coisas não são assim tão simples.

O internamento significa uma ruptura inexplicável com o seu mundo seguro e estável. Muitas vezes, é mesmo encarado como um castigo por não ter feito o que devia ou por ter feito algo de errado.

Para um adulto internado é sobretudo a dimensão corporal que está em jogo; no entanto, para a criança as necessidades são globais. A criança sente-se mal na sua totalidade devido à união psicossomática que caracteriza a infância. Entra em pânico devido à insegurança, ao medo, à desconfiança, ou seja, por motivos emocionais. Mais grave do que estar doente é ter sido afastada de casa, dos seus familiares, do seu meio social, estar rodeada de pessoas que não conhece de lado nenhum, fazerem-lhe tratamentos que não percebe e que a magoam, não ter os pais sempre junto de si. O que é grave para a criança é sentir que tudo o que era seguro já não o é, e acreditar que nada vai voltar a ser como era.

Um dos aspectos fundamentais, capaz de minorar todos estes problemas, é a presença dos pais, continuamente, junto do filho internado. Torna-se um contributo para que a criança recupere mais depressa e reaja melhor aos tratamentos instituídos. O apoio psicológico e afectivo que só os pais podem dar, é uma forma insubstituível de terapêutica. No entanto, a generalidade dos profissionais de saúde só agora começa a reconhecer que assim é.

A Carta da Criança Hospitalizada consagra a presença dos pais como um direito da criança. Em Portugal, este princípio ainda está longe de ser realidade em todos os hospitais, apesar de datar de 1981 a lei que estabelece o direito que os pais têm de permanecer 24H por dia junto do filho hospitalizado.

Embora tenha havido alguma evolução, ainda hoje é recusado a muitos pais o direito de passarem a noite junto do filho por alegada falta de condições. Na maior parte dos

hospitais, só haverá uma cadeira para lhes oferecer, mas a decisão de a aceitar ou não deve ser decidida por eles.

É extremamente importante que os enfermeiros considerem a presença dos pais 24h/dia junto do filho internado como uma necessidade crucial. Mas, para o conseguirem têm que estabelecer uma relação interpessoal com bases sólidas. Neste âmbito, a comunicação desempenha um papel fundamental. Transcende a relação com a criança e envolve a coordenação e cooperação com todos os elementos integrantes da equipe de saúde, incluindo a família. Devem possuir amplos conhecimentos sobre o processo de socialização e formação das atitudes, acerca do desenvolvimento e crescimento da criança, tendo sempre em consideração que a sua formação e educação é diferente consoante o meio social e cultural de que é oriunda.

Infelizmente, as qualidades humanas e a capacidade relacional ainda não são consideradas ao avaliar o profissionalismo do enfermeiro. No entanto, no caminho da humanização estes aspectos tornam-se cruciais.

A humanização dos serviços de saúde passa fundamentalmente por uma mudança de mentalidades. Os profissionais devem protagonizar essa mudança para que as leis e os princípios sejam definitiva e rapidamente transpostos para a actualidade. É na realidade que as crianças precisam deles...

A relação interpessoal é uma componente essencial dos cuidados de enfermagem pediátrica, a qual, na maioria das situações, tem início num momento de crise, quando pais e criança se encontram ansiosos e inseguros. Sendo esta uma das competências básicas de enfermagem, é fundamental que se torne numa relação de ajuda, contribuindo para diminuir o stress da hospitalização e para a resolução dos problemas de saúde da família, "... torna-se o eixo dos cuidados, no sentido em que é, simultaneamente, o meio de conhecer o doente e de compreender o que ele tem, ao mesmo tempo que detém em si própria um valor terapêutico" (Collière, 1989: 152).

A hospitalização de uma criança é fonte de angústia, ansiedade e de um certo sentimento de culpabilidade nos pais. Estes questionam a sua capacidade para proporcionarem cuidados à criança, relembrando quaisquer acções ou omissões que poderiam ter prevenido ou provocado a doença.

A doença, a separação, o desconhecimento do que pode ainda acontecer, são potenciais geradores de stress para a criança e família, pelo que devem ser feitos todos os esforços para os manter juntos no hospital e para favorecer a sua participação nos cuidados à

criança. Esta será a melhor forma de os apoiar e ajudar a adquirir algum sentido de controlo, de forma a não se sentirem ameaçados no seu papel de pais. Tornam-se elementos activos da equipa de saúde, actuando nos cuidados em parceria com a equipa de enfermagem. Este envolvimento "... proporciona e mantém o direito que a família tem de estar unida. Pode trazer conforto e tranquilidade a ambos e ajudar a reduzir a ansiedade e o medo..." (Salt, 1991: 11).

As descobertas da psicologia e estudos realizados, nomeadamente por Bowlby, demonstraram as vantagens da presença dos pais durante a hospitalização dos filhos. Contudo, tal como refere Darbyshire (1993: 1572), "o que não foi considerado seriamente foi como os pais e enfermeiros iriam vivenciar esta experiência dentro do hospital...". Várias pesquisas entretanto realizadas dão-nos conta de algumas destas experiências. Os estudos realizados por Meadow em 1969 e 1974, sob o título "A mãe cativa", dizem que "os pais descreviam a sua situação como sendo essencialmente de aborrecimento...", já que "...havia pouco ou nenhum envolvimento nos cuidados aos seus filhos" (Darbyshire, 1993: 1672).

Estudos posteriores referem que os pais se sentem úteis e importantes ao serem incluídos na prestação de cuidados à criança.

Relativamente às experiências dos enfermeiros, também foram realizados alguns estudos, embora, tal como refere Darbyshire (1993: 1674), não tenha sido feita "...qualquer tentativa para explicar os significados que a frase «participação dos pais» tem para o pessoal de enfermagem". Pode-se constatar que "...os pais eram um aspecto da enfermagem que não agradava" e que "...continuavam a ser tratados como estranhos e a serem tolerados mais do que integrados".

Ayer, num estudo realizado em 1978, verificou que os enfermeiros apresentavam algumas razões para não incentivarem a participação dos pais, tais como a estrutura inapropriada do serviço e o medo de que os pais cometam erros.

Ter pais permanentemente no serviço traz outras exigências à enfermagem. "Uma modificação no papel dos pais, conseqüentemente, altera o papel do enfermeiro pediátrico. Esta mudança tem resultado numa diminuição dos cuidados físicos pela equipa de enfermagem aos seus doentes e um aumento no papel educativo de preparação, ensino, avaliação e apoio aos pais para cuidarem do filho" (Palmer, 1994: 190).

Contudo, fazer deste relacionamento um verdadeiro encontro através duma comunicação terapêutica nem sempre é fácil, sendo mesmo origem de muitos conflitos e queixas mútuas.

1.2 – IMPORTÂNCIA DA COMUNICAÇÃO NO CUIDAR

De entre todos os seres vivos, o Homem é o mais complexo na sua essência, a qual consiste em comunicar, relacionar-se e viver. Sabendo que nenhum ser se desenvolve e sobrevive se não comunicar e encarando este processo como um acto de amor, vivemos na medida em que amamos, isto é, na medida em que comunicamos.

A base do bem-estar humano está então directamente relacionada com os padrões de comunicação e com as reacções que suscitam nos outros. Comunicar consiste fundamentalmente num intercâmbio de informações e compreensão entre duas ou mais pessoas, estando implícito um processo de interpretação mútua.

O processo comunicativo autêntico e eficaz é complexo, difícil, implica disponibilidade e atenção recíprocas, assim como capacidade afectiva para se conseguir atingir o objectivo pretendido, o qual consiste numa comunicação eficaz. Como processo psicológico, é normalmente encarada como um acto banal ao qual se presta muita atenção. Só lhe atribuímos importância quando é defeituosa; só aí nos damos conta de que constitui um fenómeno complexo que comporta vários elementos que se interrelacionam.

A faculdade de comunicar é um dos atributos essenciais dos profissionais de saúde, constituindo um instrumento básico na sua prática profissional. Ele assume o papel de receptor, captando as mensagens significativas dos utentes e de emissor, transmitindo atitudes de atenção, compreensão e ajuda.

Neste âmbito, a comunicação torna-se essencial na prática Pediátrica, na medida em que o seu objectivo fundamental é o de promover a saúde da criança/família, proporcionando-lhe um desenvolvimento harmonioso ao longo do ciclo da vida. Torna-se então necessário compreender a criança/família na sua forma de crescer e se relacionar com as pessoas significativas do seu ambiente, tendo sempre presente os diversos factores que contribuem para a sua individualidade.

Importa compreender a criança na situação física, social e cultural onde está inserida e ter presente que ela entende os sentimentos mesmo sem conhecer as palavras, sendo a linguagem não verbal aquela que a criança melhor percebe. Considera-se que a

comunicação com a criança/família abrange o estudo da situação física, psíquica e social com o intuito de entender o seu comportamento e atitudes verbais ou não verbais. Então, para o processo de comunicação ser eficaz é necessário que os profissionais de saúde demonstrem disponibilidade e atenção recíprocas, competências relacionais e de comunicação, tornando-os instrumentos essenciais no cuidar em Pediatria.

Comunicação com os pais

É fundamental que toda a equipa de saúde acredite que a contribuição dos pais no tratamento da criança é de extrema importância. Devem possuir conhecimentos específicos, capacidade de ensino eficaz e atitudes apropriadas para comunicar as informações essenciais. É necessário dar-lhes um tempo considerável para que se sintam aptos a colaborar com a equipa de saúde, a qual não deve ser forçada mas sim estimulada.

Os pais têm o direito de serem informados de toda a verdade acerca do estado de saúde do seu filho, mas é importante saber escolher as palavras e insistir nos aspectos positivos de forma a não produzir um estado de ansiedade infundado e desnecessário.

Ao comunicar com eles, deve-se ter em conta o seu estado emocional, o seu nível cultural e social e o seu desejo de receber informações. Deve reforçar-se a sua auto-estima, estimulá-los a verbalizar as suas preocupações, as dúvidas e receios e principalmente ouvi-los de modo a que se estabeleça uma relação de confiança e compreensão essencial para o êxito do tratamento da criança.

Torna-se indispensável a disponibilidade dos profissionais de saúde para ouvirem frequentemente os pais e as crianças mais crescidas, para que as questões possam ser reformuladas e seja possível uma comunicação nos dois sentidos. Devem permitir que os pais expressem as preocupações e ansiedades, estimulando-os a falarem, esclarecendo as suas dúvidas, evitando que as respostas da equipa sejam discordantes.

Os pais precisam de sentir que Enfermeiros e Médicos se interessam por eles tanto como pelos seus filhos (Braga et al, 1995).

1.3 – A "PARCERIA DE CUIDADOS"

Na última metade deste século, a enfermagem tem-se vindo a libertar de uma dependência histórica em relação a outras disciplinas e a desenvolver um marco conceptual com a qual se identifique.

As diferentes linguagens utilizadas pelos diferentes enfermeiros têm dificultado a comunicação entre eles, com reflexos negativos na prestação de cuidados e no ensino da enfermagem. Torna-se, portanto, essencial o desenvolvimento de teorias que os unam, orientem e facilitem uma reflexão sobre a prática, no sentido de melhorar a qualidade dos cuidados e criar um espaço profissional.

Desde 1976 que se tem vindo a reflectir sobre a importância da participação dos pais/família nos cuidados prestados à criança (Farrell, 1994: 27).

Para Casey (1995), os cuidados à criança são melhor prestados pelas famílias, desde que devidamente supervisionadas, do que pelos profissionais. É com base neste pressuposto que esta autora desenvolve um modelo de intervenção cuidativa que identifica claramente o contributo dos pais/família nos cuidados à criança.

O conceito de Família e Enfermeiro Pediátrico apresentam algumas especificidades neste modelo. A Família, para esta autora, tem a responsabilidade dos cuidados à criança e influencia o desenvolvimento. Quanto ao Enfermeiro Pediátrico, o seu principal papel é a supervisão onde intervém o mínimo necessário.

A participação dos pais nos cuidados à criança não se pode resumir à permanência no Serviço e à colaboração ou a assumirem, somente, as necessidades de alimentação e higiene. Efectivamente, os enfermeiros estão mais inclinados para incentivar os pais a participarem nas tarefas básicas de enfermagem, havendo uma certa relutância em deixá-los participar em intervenções de ordem técnica. Contudo, quando convenientemente ensinados e apoiados, estes pais participam nos cuidados específicos.

A família deve ser integrada e considerada como um elemento importante da equipa de saúde. Ela constituirá um espaço afectivo, um suporte emocional de cada um dos seus membros e fundamentalmente numa força de coesão. Os pais devem ser encorajados a envolverem-se no planeamento e implementação dos cuidados sob orientação do Enfermeiro. Por isso, será necessário por parte destes orientar e ensinar as famílias sobre os cuidados a prestar ao filho, tendo em conta as suas necessidades individuais bem como o nível de compreensão.

Devem ser encorajados a assumirem por si a problemática da doença e por sua vez valorizarem os aspectos positivos, beneficiando com as suas experiências de vida. Implica uma relação de parceria em que não se estabelecem barreiras, compartimentalização de funções, mas sim que, conjuntamente, desenvolvam acções complementares, tendo em vista o bem-estar da criança.

Para que os cuidados sejam prestados em parceria, os Enfermeiros pediátricos devem partilhar crenças e valores que reconheçam os pais como os melhores prestadores de cuidados e desenvolvam competências de comunicação, relação de ajuda, ensino e trabalho de grupo (Farrel, 1994).

Os cuidados devem ser revestidos de protecção, estímulo e amor para preservarem o crescimento e desenvolvimento da criança (Casey, 1995), sendo os pais as pessoas eleitas por excelência para cumprirem com êxito essa tarefa.

2 – A CRIANÇA COM CARDIOPATIA

A grande maioria das doenças cardíacas na infância são devidas a malformações congénitas, isto é, a defeitos no edesenvolvimento embrionário do coração, provocando alterações anátomo-fisiológicas. Cerca de 8 em cada 1000 crianças nascem com algum tipo de malformação cardíaca, o que torna as cardiopatias congénitas a forma mais frequente presente no nascimento. Este facto levou a Comissão Nacional de Saúde Infantil (1993: 107) a identificar este grupo de patologias como uma das áreas especiais de intervenção prioritária.

Desconhece-se a etiologia da maioria destas doenças, embora certos casos possam ser relacionados com doenças maternas, nomeadamente Rubéola, durante o período de gestação, defeitos genéticos ou causas externas. Devem-se a uma alteração no desenvolvimento do coração durante as primeiras semanas de gravidez, pelo que a sua gravidade pode variar muito de criança para criança. A mesma doença pode ser muito grave ou não ter grande importância.

Assistiu-se nos últimos 30 anos a tremendos progressos médicos e cirúrgicos no que diz respeito à assistência e tratamento destas crianças. Este desenvolvimento contribuiu para melhorar a taxa de sobrevivência até ao ponto em que mesmo crianças com lesões cardíacas muito complexas têm oportunidade de sobrevivência (Fannell. 1989).

Cada criança cardíaca é um caso particular pelo que a abordagem e o tratamento de cada uma é sempre especial, obrigando a uma relação profissional de saúde / criança / família muito aberta e confiante. Ajudá-los a ajustarem-se ao distúrbio e a levarem uma vida sem superprotecção e restrições excessivas exige orientação e apoio por parte de todos os profissionais.

2.1 – ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA

“A doença crónica é uma companhia constante ao longo da vida e como tal os profissionais de saúde têm que ser capazes de apoiar as famílias na mobilização de energias e recursos, promotores de uma robustez psicológica capaz de fazer face aos desafios que a doença acarreta, sobretudo quando o órgão afectado tem um valor simbólico tão forte como o coração” (Figueiredo, 1999). Para uma assistência adequada

torna-se necessário conhecer os problemas e mecanismos de “coping” utilizados pelos pais para ultrapassarem estas situações de crise. No entanto 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 (Svavorsdottir e McCubbin, 1996). Esta realidade é ainda mais evidente quando nos reportamos ao nosso País onde encontramos somente 3 pesquisas realizadas por Enfermeiros nesta área temática, os quais descreveremos ao longo do trabalho.

2.2 – REAÇÕES EMOCIONAIS DOS PAIS À DOENÇA

O diagnóstico de uma doença cardíaca na criança representa uma das ocorrências mais dramáticas que uma família pode sofrer, submergindo-a numa crise emocional que afecta profundamente os seus elementos. Até há alguns anos atrás estas situações eram sinónimo de morte. Graças ao progresso da Medicina, favorecendo um diagnóstico e intervenções cada vez mais precoces, o prognóstico melhorou bastante, permitindo que 85% das crianças que nascem com cardiopatias congénitas sobrevivam até à idade adulta (Sparacino et al, 1997). Esta alteração do prognóstico traz implícitas novas situações geradoras de stress tais como as hospitalizações repetidas, exames de diagnóstico frequentes, cirurgias e, sobretudo, a incerteza da cura, na medida em que a patologia envolve um órgão vital, “centro da vida”.

Os profissionais de saúde que mais de perto lidam com estas famílias desempenham um papel importante no suporte emocional, sendo a relação estabelecida um factor marcante no ajustamento à situação. Os Pais devem ser informados do diagnóstico, da evolução da doença, dos tratamentos e de todas as decisões tomadas.

Ao transmitir o diagnóstico o Médico discute o prognóstico, procurando que subsista alguma esperança, ainda que sem criar expectativas desadequadas. A notícia é recebida como um tremendo choque que desencadeia reacções de ansiedade, desgosto, raiva, hostilidade ou culpa. É desejável a expressão destas emoções, pelo que a entrevista deve decorrer na intimidade de um gabinete e na presença de ambos os progenitores (Marques, 1991).

Sob o impacto do choque os pais colocam muitas questões mas provavelmente poucas respostas irão reter. Futuramente voltarão a colocá-las para se esclarecerem melhor ou apenas para testarem a realidade de uma situação em que ainda não podem acreditar. É

necessário explicar tudo de novo, adequando a linguagem ao nível sócio-cultural da família e tendo em mente que os pais são bombardeados com informações que envolvem termos e assuntos médicos aos quais, até ao momento, eram alheios.

Após a comunicação do diagnóstico a família sofre habitualmente uma desorganização funcional. Os seus membros não podem assumir o papel habitual, as relações interpessoais estão perturbadas, manifestam-se reacções emocionais e de ansiedade e a vida quotidiana está comprometida. Tornam-se pais particularmente ansiosos devido a sentimentos de culpa, interiorizando a responsabilidade pela condição do filho. Preocupam-se com o facto de, de alguma forma, terem sido a causa da lesão do seu filho. A este estado emocional acresce a angústia provocada pelos sucessivos internamentos, quer por agravamento do estado clínico, cirurgia cardíaca ou para realização de exames complementares de diagnóstico, nomeadamente cateterismo cardíaco. Compreendem que os procedimentos invasivos acarretam riscos para qualquer criança mas os seus receios estão aumentados porque os exames do seu filho envolvem um órgão vital, cujo funcionamento normal é essencial à vida (Furrel, 1989). Este sentimento é corroborado por um estudo realizado por Goldberg et al (1990) no qual demonstrou que a ansiedade dos pais de crianças cardíacas era comparativamente mais elevada do que a de pais de crianças com outras patologias crónicas nomeadamente fibrose quística.

Sentem-se revoltados com o facto de, numa altura em que deveriam estar emocionalmente seguros e fortes para poderem tranquilizar o seu filho, na verdade estão inseguros, fracos e receosos. Muitas das vezes, para ultrapassarem esta situação de crise, desenvolvem estratégias de “coping” tais como negação ou evitamento da realidade, as quais lhes permitam ganhar algum tempo para recuperarem o equilíbrio. Perante a perspectiva da possibilidade de morte do filho, a qual lhes é transmitida na preparação para a cirurgia ou até mesmo para a realização de cateterismo cardíaco entram “... num estado de choque e até de algum embotamento afectivo dificultando a compreensão do que se está a passar, o que é antagónico da necessidade de consentimento que os pais têm que dar” (Figueiredo, 1999: 51). Qualquer tentativa dos profissionais de saúde para lhes fornecer informações nestes momentos tornam-se infructíferas na medida em que estão abstraídos de qualquer realidade.

Santos (1997), apercebendo-se da ansiedade latente das mães de crianças com cardiopatia congénita, realizou no Hospital de Sta Cruz, em Lisboa, uma intervenção desenvolvimentalista com a finalidade de melhorar o sentimento de competência das

mães para cuidarem dos seus filhos em casa. Orientou sessões em que as mães visualizavam um vídeo no qual se mostrava uma mãe a lidar com situações problema semelhantes às que as participantes no estudo teriam que enfrentar em casa, no seu dia a dia. De seguida originavam-se debates sobre as suas posições face ao mesmo problema. A autora conclui que os resultados positivos encontrados permitiam 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 e a diminuição significativa da ansiedade destas mães, nomeadamente do índice de stress relativo à competência.

Durante o período de internamento os pais devem ser esclarecidos acerca de todos os procedimentos. Se possível, quando se processam internamentos programados, nomeadamente para cirurgia cardíaca ou para realização de cateterismo, pais e criança devem ser previamente preparados. Os progenitores são os elementos ideais para prepararem os filhos. Para conseguirem desempenhar esta tarefa com êxito precisam de informação apropriada sobre a sequência provável dos acontecimentos no hospital, explicações acerca das várias pessoas com as quais contactarão e uma oportunidade para se familiarizarem com o seu novo ambiente. O ideal seria fornecer aos pais uma folha informativa apropriada e encorajá-los a trazer a criança para visitar o hospital e a enfermaria antes da hospitalização (Farrell, 1989).

A participação dos pais nos cuidados é uma prática a incentivar uma vez que diminui a angústia da separação sentida durante o internamento e provoca um sentimento de eficácia que ajuda a enfrentar a situação.

2.3 – PARCEIROS NOS CUIDADOS

Cuidar em Enfermagem é um ponto de partida, uma atitude, que implica um relacionamento recíproco entre o Enfermeiro, a criança e a Família. Cuidar e judar caminham juntos numa relação interpessoal. A maior parte das vezes tem início num momento de crise, quando pais e crianças se encontram ansiosos e inseguros. Sendo esta uma das competências básicas da Enfermagem, é fundamental que se transforme numa relação de ajuda, contribuindo para diminuir o stress da hospitalização e para a resolução dos problemas de saúde da família.

A relação de ajuda supõe que o Enfermeiro aceite a criança e família, “seja qual for o seu estado físico ou emocional e se implique numa relação profunda sem perder o seu dinamismo e personalidade (Ribas, citado por Ferreira, 1996: 9).

Numa situação de internamento, os pais encontram-se apreensivos e angustiados com o que possa acontecer e necessitam de todo o apoio para conseguirem ultrapassar esse momento. Estas situações podem ser pura rotina para os profissionais de saúde mas para os pais da criança são sempre “... situações de crise, um período de desequilíbrio psicológico e físico que temporariamente diminui as suas capacidades habituais de enfrentar problemas” (Martins, 1991: 32).

Um bom acolhimento promove a confiança da família na equipa e o estabelecimento de uma relação aberta é o caminho para a colaboração. A família deve ser recebida numa atitude de escuta e compreensão de modo a exprimir as suas preocupações e a reduzir a ansiedade perante o desconhecido. Os pais devem ser incentivados a falarem, a verbalizar o que sentem e o que pensam. Deve ser preocupação da equipa de Enfermagem orientar os pais sobre o funcionamento do Serviço, sobre a doença e incentivar a sua presença junto da criança (Malhó et al, 1995).

Encontram-se apreensivos com o que pode acontecer, necessitando de todo o apoio para conseguirem ultrapassar este problema. A melhor forma de os ajudar a adquirir algum sentido de controlo, de forma a não se sentirem ameaçados no seu papel de pais é favorecer a sua participação nos cuidados a prestar ao filho. Tornam-se portanto elementos da equipa de saúde, actuando nos cuidados em parceria.

O desejo de uma participação activa nos cuidados aos seus filhos está bem documentado na investigação em Enfermagem Pediátrica (Cayne, 1996; Palmer, 1993). Num estudo realizado por Figueiredo (1999) a pais de crianças seguidas na consulta de Cardiologia Pediátrica do Hospital S. João, com a finalidade de compreender como vivenciavam as famílias a doença cardíaca do seu filho, um dos aspectos que emergiu dos seus discursos foi a necessidade de serem reconhecidos como prestadores de cuidados, nomeadamente quando os filhos estão internados. Referem a necessidade de serem participantes activos na prestação de cuidados, o que trará benefícios para a criança bem como para eles próprios pois é uma forma de validar a função parental.

Neste trabalho em parceria uma das funções dos Enfermeiros consiste no ensino a estes pais. Esta intervenção decorre do facto de a cardiopatia ser uma doença crónica, que requer adaptação da família para dar resposta às exigências do dia a dia, como tem sido reconhecido por vários Enfermeiros Pediátricos (Cannan, 1993; Whyte, 1994). Assim,

devem ensinar estratégias de “coping”, formas de enfrentar a doença, cuidados a prestar à criança no hospital e principalmente no lar.

Devem preocupar-se com a continuidade de cuidados em casa, ensinando cuidados antecipatórios, antevendo possíveis dificuldades e oferecendo estratégias de resolução.

O sucesso destas intervenções só é possível através de uma comunicação eficaz, potenciando a assimilação da informação que se pretende transmitir.

2.4 – INFLUÊNCIA DA INFORMAÇÃO NO CUIDAR

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, sendo necessário esquemas, informações escritas e uniformidade na equipa para que todos utilizem os mesmos termos (Figueiredo, 1999).

Após conhecerem a dinâmica da doença necessitam de informação para prestarem os melhores cuidados possíveis, bem como para despistarem sinais de complicações cardíacas que possam surgir em que seja necessário intervenção especializada. Precisam de saber discernir se determinado sintoma é transitório ou não e qual a sua gravidade, para não terem que entrar em alarmismos desnecessários.

Verifica-se no entanto que a necessidade de informação dos pais nem sempre é plenamente satisfeita, com é possível inferir de vários estudos efectuados a nível internacional, bem como no nosso contexto hospitalar.

Stinson e McKeever (1995) realizaram um estudo num hospital universitário Canadano junto de 30 mães de crianças submetidas a cirurgia cardíaca, com a finalidade de identificar a percepção e compreensão da informação recebida para cuidarem dos filhos após a alta. Os resultados revelaram que as mães tiveram dificuldade em perceber toda a informação recebida apesar de a amostra ser constituída por mulheres com habilitações literárias acima da média no contexto Canadano. As mães que receberam apoio domiciliário da Enfermeira de Saúde Pública (70%) não valorizaram a sua intervenção pois estas Enfermeiras não possuíam conhecimentos detalhados sobre doenças cardíacas congénitas. Os pais das crianças cardíacas são muito inquisitivos, característica inerente à sua avidez de informação. Fazem perguntas que por vezes deixam as Enfermeiras desconcertadas, detectando o conhecimento que possuem quer da patologia cardíaca quer do desenrolar do estado de saúde do seu filho. Exigem delas uma actualização

constante de forma a poderem ter segurança nos cuidados prestados. Simultaneamente, se não existir coerência entre a informação fornecida por toda a equipa de saúde, isso é de imediato detectado pelos pais, pondo em causa a confiança que neles depositavam.

Num estudo realizado em 1993 no Royal Brompton Hospital, em Inglaterra, Holmes verificou que 85% dos pais de crianças com cardiopatia congénita inquiridos consideravam a informação que receberam inadequada. A autora alerta para a necessidade de uma Enfermeira com conhecimentos e competências especializados nessa área para fornecer 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.

A nossa realidade no Hospital S. João não é muito diferente da anteriormente descrita. Os pais das crianças seguidas na consulta de Cardiologia Pediátrica referem a informação como uma das suas maiores necessidades, como revelam os estudos realizados por Figueiredo (1999), anteriormente citado, e por Leitão (2001). Esta efectuou uma pesquisa com afinidade de identificar as necessidades da família da criança com cardiopatia congénita durante o internamento. Inquiriu 26 famílias de crianças com idades compreendidas entre 0 e 24 meses, concluindo que a informação é a principal necessidade identificada por estes pais, tendo verificado que por vezes as famílias receberam informações contraditórias por parte dos profissionais de saúde (Leitão, 2001:52).

Torna-se imprescindível a existência de uma equipa multidisciplinar bem organizada e com objectivos comuns, em que cada elemento se responsabilize dentro da sua especialidade por informar e atender a família.

Os pais necessitam de tempo para assimilar a informação e posteriormente colocarem as suas dúvidas. Os profissionais devem saber estar presentes, devem saber ouvir e falar quando necessário, transmitindo informação de forma simples e de acordo com as características dos pais. Existem várias formas de informar: oralmente, por escrito e ainda telefonicamente. As estratégias devem ser adaptadas às mensagens e ao receptor, com o objectivo de desenvolver competências nos pais e aumentar-lhes a confiança.

3 – CATETERISMO CARDÍACO

A designação Cateterismo Cardíaco aplica-se a um conjunto de técnicas especializadas de obtenção de dados e de tratamento de doenças cardiovasculares, baseadas na introdução de um catéter nos diversos vasos e cavidades cardíacas.

Por meio desta técnica conseguem-se informações de carácter anatómico e funcional imprescindíveis para o tratamento da grande maioria das doenças cardíacas, com particular relevo para as cardiopatias congénitas.

De igual modo, aproveitando o facto de se ter um acesso directo a várias estruturas do aparelho cardiocirculatório, é possível com esta técnica o tratamento de diversas condições patológicas, como a criação de curtos circuitos, quando tal é necessário, encerramento de comunicações anormais ou dilatação de estruturas estenosadas, como válvulas ou vasos.

A primeira cateterização documentada do sistema vascular foi realizada por Fritz Bleichroeder em 1905 mas é com Werner Frossman, em 1929 (que introduziu um catéter na sua própria aurícula direita, sob controle radioscópico), e com Cournand, em 1940 (que aplicou a técnica na investigação cardiológica), que o cateterismo cardíaco se tornou verdadeiramente um método imprescindível de exploração cardíaca. Os dois veriam aliás o seu nome unido em 1956 quando lhes foi atribuído em conjunto o prémio Nobel da Medicina.

A partir das experiências destes dois pioneiros a técnica de cateterismo cardíaco foi-se aperfeiçoando e progredindo de tal forma que se tornou a base do desenvolvimento da cardiologia na segunda metade do século XX e, em particular, da Cirurgia Cardíaca, possibilitando o tratamento da grande maioria das doenças cardíacas congénitas, até aí fatais.

3.1 – DESCRIÇÃO DA TÉCNICA

No estudo hemodinâmico por meio de cateterismo cardíaco utilizam-se várias técnicas e métodos que se podem dividir em diagnósticos e terapêuticos.

Assim, o registo do trajecto dos catéteres, a determinação da saturação de O₂ em diversos vasos e cavidades, a medição das pressões intravasculares e nas câmaras

cardíacas, a angiocardiografia, o cálculo de débitos, resistências, volumes e áreas valvulares, os registos electrofisiológicos e a biópsia endomiocárdica são técnicas diagnósticas.

A atrioseptostomia com balão ou lâmina, a introdução de “pacemakers”, as embolizações vasculares, as dilatações de válvulas ou vasos ocluídos, incluindo as artérias coronárias, a implantação de “stents”, a oclusão de curtos circuitos anormais por meio de dispositivos especiais ou “coils” e a ablação de feixes de condução anómalos são procedimentos terapêuticos.

Indicações

Com a introdução e o avanço técnico da Ecocardiografia, nas décadas de 70 e 80, o cateterismo cardíaco tornou-se por um lado mais seguro e preciso, dada a informação valiosa fornecida previamente pela ecocardiografia, e por outro lado menos necessário para a avaliação pré-cirúrgica das cardiopatias congénitas dada a melhor definição anatómica intracardíaca dispensada pela ecocardiografia.

Assim, nos grandes centros mundiais de Cardiologia Pediátrica, foi ganhando progressivo relevo o cateterismo terapêutico, que se tornou a indicação principal do exame hemodinâmico em crianças, continuando o cateterismo diagnóstico a ser fundamental para o estudo minucioso de certas cardiopatias e em particular para o estudo dos grandes vasos e cálculos hemodinâmicos precisos.

Em crianças, o cateterismo diagnóstico está indicado sempre que não seja possível esclarecer completamente a cardiopatia por meios não invasivos e que esse esclarecimento seja relevante para o tratamento da doença.

Perante uma malformação congénita é fundamental o estabelecimento da anatomia da lesão, da fisiologia cardíaca particular e do padrão de fluxos sanguíneos dentro do coração e nos grandes vasos. Embora a anatomia e os fluxos intracardíacos sejam perfeitamente identificados com a ecocardiografia complementada pelo estudo Doppler (pulsado, contínuo e codificado em cor), a avaliação correcta das pressões intracardíacas, o estudo dos débitos e resistências vasculares e os fluxos nos grandes vasos só são possíveis através do cateterismo cardíaco complementado pela angiocardiografia.

O cateterismo terapêutico está indicado sempre que exista uma lesão com indicação para tratamento e que esse tratamento seja possível e eficaz por via percutânea com menores riscos que através de cirurgia cardíaca.

Assim, doentes com estenose valvular pulmonar ou aórtica, persistência de canal arterial ou comunicação interauricular tipo fossa oval têm indicação para cateterismo terapêutico, dado ser um procedimento seguro e eficaz nestas situações.

Igualmente a septostomia com balão ou lâmina através de cateterismo é mandatória e urgente em doentes em que seja necessário criar ou ampliar uma comunicação entre as duas aurículas, como na transposição das grandes artérias, atresia mitral ou tricúspide e retorno venoso pulmonar anómalo total.

Também a introdução de “pacemakers” provisórios, a ablação de feixes de condução anómalos e a embolização de vasos anómalos ou dilatação de vasos estenosados, necessários em cardiopatias complexas, são mais eficazmente realizados através de cateterismo terapêutico.

Equipamento

O cateterismo cardíaco efectua-se numa sala esterilizada, com todo o equipamento necessário à sua realização – o laboratório de hemodinâmica. A sondagem dos vasos e cavidades cardíacas faz-se sob a orientação de radioscopia, utilizando um intensificador de imagem para reduzir a quantidade de radiação recebida. Nos modernos laboratórios de hemodinâmica existem habitualmente dois tubos de radioscopia em posição ortogonal para permitir a visualização simultânea de dois planos, geralmente anteroposterior e lateral, mas um único tubo implantado num braço articulado é habitualmente suficiente. O operador faz a manipulação dos catéteres sob visão directa da imagem radioscópica em dois monitores de TV, que permitem igualmente rever imagens anteriores. O doente está sujeito a monitorização ECG contínua de várias derivações durante todo o procedimento e ainda, com os catéteres adequados, a monitorização de pressões intracardíacas visíveis em ecrans colocados em frente do operador. A medição das saturações de O₂ e do PH nas diversas cavidades e vasos sondados é imediatamente acessível por meio de analisadores de gases do sangue presentes no laboratório.

Para a realização de angiografias, o produto de contraste iodado, aquecido a 37 graus, é injectado sob pressão controlada através de um dispositivo desenhado para esse efeito. As angiografias são gravadas em vídeo de alta definição e em películas especiais para posteriormente serem analisadas e arquivadas.

O laboratório de hemodinâmica encontra-se igualmente equipado com saídas de gases e vácuo e material de ressuscitação, incluindo desfibrilhador. Alguns doentes,

particularmente recém-nascidos, são cateterizados sob ventilação assistida, assegurada por ventiladores incluídos em incubadoras de transporte.

Alguns laboratórios possuem também material para determinação de consumo de oxigénio, não disponível no laboratório do Hospital S. João.

Existem vários tipos de catéteres desenhados para sondagens e procedimentos diferentes. Catéteres que progridem com o fluxo sanguíneo são flexíveis e possuem um balão insuflável na extremidade o qual se enche com CO₂. Catéteres mais rígidos têm uma curvatura especial na extremidade para permitir o seu avanço com a torção externa. Podem possuir um orifício único terminal ou vários orifícios laterais. Muitos catéteres avançam com a introdução de guias metálicos no seu interior que lhes conferem rigidez e os orientam em curvas acentuadas. Cateterismos terapêuticos exigem catéteres especiais, com balões rígidos ou lâminas, dispositivos de libertação de “coils” e “umbrelas”, etc.

Técnicas de Acesso

O acesso ao sistema vascular faz-se habitualmente por via percutânea, através de punção venosa ou arterial, mas em casos raros pode ser necessária a dissecação com exposição directa do vaso. A abordagem é quase sempre e preferentemente femoral, geralmente direita, podendo a femoral esquerda ser também necessária quando se introduz mais de um catéter simultaneamente. Outras vias de acesso são raramente usadas em crianças e incluem a braquial, subclávia, jugular e umbilical (em recém-nascidos).

Após a punção venosa ou arterial com um catéter periférico mandrilado tipo “Abocath”, é introduzido um guia metálico pela veia ou artéria o qual é avançado até ao tórax sob visão radioscópica. Após confirmação da localização do guia, retira-se o catéter periférico e introduz-se uma bainha provida de um dilatador e uma válvula. Retira-se em seguida o guia juntamente com o introdutor e, através da bainha, é possível fazer avançar o catéter que pode assim ser substituído quando necessário.

Preparação do doente

Em crianças maiores o cateterismo cardíaco não necessita de muita preparação inicial. É necessário um jejum de sólidos de cerca de 8 horas e de líquidos de cerca de 4 horas. A avaliação inicial à entrada no internamento inclui o peso a altura, a superfície corporal e um registo de parâmetros vitais, incluindo Frequência Cardíaca, Tensão arterial e Temperatura corporal. Deve ser colhida uma história recente e feito um exame físico

rigoroso para despistar possíveis quadros infecciosos que contraindicariam a realização do exame. Ao colher a história deve ser indagada a medicação que o doente tem prescrita, a qual deve ser mantida durante o internamento, com excepção de fármacos que aumentem a susceptibilidade do miocárdio ou possam interferir no resultado do exame. Deve ser obtido um acesso venoso periférico e iniciada uma perfusão de soro. Doentes com cardiopatias cianóticas e com valores de hemoglobina elevados devem ser hidratados e deve ser feito um controle da coagulação. Habitualmente não é necessária qualquer prémedicação mas crianças maiores e adolescentes particularmente ansiosos podem beneficiar de uma toma de diazepam algum tempo antes do exame.

Recém-nascidos e lactentes pequenos com cardiopatias severas e cianose ou insuficiência cardíaca grave exigem cuidados especiais. O doente deve ser equilibrado antes do cateterismo, com especial cuidado na hidratação e no equilíbrio ácido-base e electrolítico. Não deve ser feito um jejum prolongado nestes doentes, sendo suficientes 4 horas sem alimentos sólidos ou líquidos, a fim de manter a glicemia normal.

Deve ser feito o possível para manter a oxigenação de doentes cianóticos em níveis aceitáveis e para diminuir a sobrecarga volémica de doentes com insuficiência cardíaca. É preferível por vezes adiar a realização do exame até se conseguir uma estabilização adequada da criança. Apesar de todos os esforços, por vezes é necessário cateterizar um recém-nascido ou lactente pequeno em situação agónica pois o cateterismo cardíaco terapêutico é a única forma de salvar a vida do doente.

Transporte

O transporte dos doentes instáveis para o laboratório de hemodinâmica deve ser realizado em condições idênticas às do transporte entre hospitais. A criança deve ser equilibrada antes de ser manipulada, deve ter acessos venosos seguros, deve estar em estabilidade térmica e deve estar sujeita a monitorização permanente. É essencial assegurar uma ventilação eficaz, devendo a incubadora ou cama possuir dispositivos de suporte ventilatório e disponibilidade de oxigénio. Deve igualmente ser assegurada a estabilidade hemodinâmica com recurso a medicamentos inotrópicos ou perfusão de Prostaglandinas.

Anestesia

Na maioria dos casos não é necessária uma anestesia profunda para a realização de um cateterismo em crianças (ou adultos). Costuma ser suficiente a sedação temporária complementada por analgesia local.

Não existe consenso quanto à droga ou drogas ideais para a sedação no laboratório de hemodinâmica em particular porque algumas delas possuem propriedades vasoactivas que influenciam os registos hemodinâmicos obtidos. Assim, cada Centro desenvolveu o seu próprio protocolo, sendo os medicamentos mais amplamente usados o Demerol, Phenergan e Thorazina aplicados conjuntamente por via intramuscular (cocktail DPT), a Morfina e Secobarbital, Droperidol e Fentanyl, Ketamina, Hidrato de Cloral ou Valium.

No Hospital de S. João é utilizada preferentemente a Ketamina com bons resultados demonstrados pela experiência. Por vezes as crianças têm um despertar tempestuoso, com alucinações e pesadelos pelo que ultimamente se prefere utilizar Midazolam que possui igual eficácia sem aquele efeito secundário.

Procedimento

A rotina do laboratório de hemodinâmica é semelhante à de qualquer bloco operatório pelo que se procede à desinfecção e assépsia do doente e pessoal técnico antes de iniciar a intervenção.

Após ser obtido o acesso venoso e eventualmente arterial pelos métodos descritos anteriormente, os catéteres são heparinizados e avançados lentamente pela veia cava inferior, sob controle radioscópico, até atingirem a aurícula direita. Procede-se então à sondagem das veias cavas, ventrículo direito e artéria pulmonar, avançando o catéter até obter uma pressão pulmonar encravada, correspondente à pressão na aurícula esquerda. É feita então uma retirada com registo de pressões e testa-se em seguida o foramen oval para determinar a sua patência. Sendo possível, sondam-se as cavidades esquerdas e a aorta por este processo, fazendo novo registo de pressões.

Caso o foramen oval esteja encerrado é necessário proceder a cateterismo arterial retrógrado, avançando o catéter pela aorta descendente, aorta ascendente e ventrículo esquerdo.

Em cada cavidade e vaso sondado é colhida uma amostra de sangue para determinação da saturação de O₂ que servirá posteriormente para a realização dos cálculos de débitos sistémico e pulmonar, quantificação de curtos circuitos e avaliação de resistências vasculares.

Após serem efectuados os registos hemodinâmicos completos pertinentes procede-se à realização das angiografias nas cavidades ou vasos indicados. Utiliza-se um produto de contraste iodado, radio-opaco, o qual é injectado através do catéter sob pressão controlada, por meio de um aparelho desenhado para esse fim. A passagem do contraste

na circulação dura poucos ciclos cardíacos e é registada em vídeo e em película de alta resolução para posterior análise.

Para a realização das angiografias o doente é colocado em distintas posições para se obterem as projecções adequadas às estruturas que se pretendem visualizar. Dada a elevada osmolaridade do produto de contraste é preferível em crianças a utilização de equipamento biplano que regista simultaneamente duas projecções ortogonais, o que é uma grande vantagem quando são necessárias muitas projecções angiográficas.

Em cardiopatias congénitas muitas vezes o cateterismo não decorre da maneira linear descrita anteriormente, dada a complexidade e dificuldade de interpretação de muitas destas doenças. Por vezes é necessário sondar vasos anormais, procurar estruturas rudimentares ou anómalas e atravessar comunicações estreitas. Nestes casos o cateterismo deve ser planeado com antecedência para definir uma estratégia que permita obter o máximo de informação possível com o menor risco para o doente.

Se se pretende efectuar um cateterismo terapêutico, o procedimento é realizado após a confirmação do diagnóstico e a avaliação hemodinâmica. Nestes casos, introduzem-se os catéteres adequados a cada intervenção, que habitualmente exigem introdutores mais volumosos e efectua-se o tratamento, seja atrioseptostomia, seja valvuloplastia, etc.

O cateterismo termina com a retirada dos catéteres e bainhas e com a hemostase do local da picada que é feita por compressão manual, demorando por vezes largos minutos. Em caso de dissecação venosa ou arterial efectua-se a sutura dos vasos e tecidos adjacentes, após o que é colocado o penso.

Pós operatório

Após o regresso à enfermaria o doente, muitas vezes ainda sob o efeito da sedação, deve ser reavaliado para verificar se houve deterioração hemodinâmica. Deve ser mantido o equilíbrio térmico e avaliada a perfusão periférica, em particular dos membros cateterizados. A avaliação da intensidade do pulso pedioso do membro afectado é de crucial importância nas primeiras horas após o exame pois muitas vezes ocorre espasmo arterial que reverte com o tempo mas que no caso de persistir pode indicar a presença de trombos arteriais que, se não tratados a tempo, comprometem a viabilidade desse membro. Muitas vezes é necessário instituir perfusão de heparina que habitualmente é eficaz em 24 horas. Algumas crianças apresentam igualmente cianose e edema do membro puncionado, indicativos de oclusão venosa, a qual habitualmente desaparece ao fim de algumas horas sem sequelas.

Outro factor que necessita vigilância é a aparência do local de picada pois é frequente o aparecimento de hemorragias tardias em particular quando o penso não é compressivo e com doentes agitados.

Enquanto a criança estiver sonolenta deve ser mantida em repouso e só após despertar completamente se ensaia a alimentação oral. Por vezes os doentes têm reações vagas algumas horas após o cateterismo devendo nesse caso ser mantida a perfusão endovenosa em curso e atrasado o início da alimentação.

A criança deve permanecer no leito até ao dia seguinte, quando, após nova verificação do seu estado clínico, poderá ter alta.

Poderão surgir complicações tardias, habitualmente pouco importantes como hematomas locais ou celulite do local puncionado pelo que se deve advertir os pais para essa possibilidade, recomendando a vigilância da criança durante mais uns dias.

Recém nascidos e lactentes pequenos com cardiopatias descompensadas são muito susceptíveis de se deteriorarem durante o cateterismo. A quantidade de sangue perdida ou colhida durante o exame é pequena mas pode ser significativa para estes doentes pelo que deve ser verificado o hematócrito e corrigido se necessário. Deve ser igualmente prestada particular atenção à instabilidade térmica do doente bem como ao equilíbrio ácido base e saturação arterial de O₂.

Resultado

Em geral é possível imediatamente após o cateterismo cardíaco saber o resultado do mesmo pois os registos efectuados permitem essa avaliação. Certas cardiopatias exigem a elaboração de cálculos para a avaliação da sua severidade e para a indicação de cirurgia correctiva. Cardiopatias complexas necessitam muitas vezes de observação muito cuidadosa das películas angiográficas e dos registos hemodinâmicos para a sua completa avaliação.

Não deve ser dada aos pais uma informação apressada e incompleta que posteriormente tenha de ser rectificadada pois isso poderia originar falta de confiança na equipa de saúde.

De qualquer forma, a decisão sobre o tratamento ou indicação operatória de uma criança com cardiopatia congénita é, no Hospital S. João, sempre colegial pelo que uma informação definitiva aos pais deve ser protelada até ser obtido um consenso em reuniões conjuntas médico-cirúrgicas.

3.2 – RISCOS E COMPLICAÇÕES

O cateterismo cardíaco é um exame invasivo e como tal está sujeito a riscos e complicações que, no entanto, foram diminuindo progressivamente com o evoluir da técnica e com o aperfeiçoamento dos materiais e produtos utilizados. Casos de morte são actualmente excepcionais e apenas representam um risco em recém-nascidos e lactentes com cardiopatias graves descompensadas.

Os riscos são particularmente importantes no grupo das crianças menores de um ano e, em particular, nos recém nascidos. É neste grupo etário que se apresentam as cardiopatias mais graves muitas delas incompatíveis com a vida se não tratadas imediatamente através de intervenções cirúrgicas de alto risco. São doentes que se encontram instáveis, com um frágil equilíbrio hemodinâmico e metabólico e nos quais qualquer agressão desencadeia falência cardiorespiratória e multiorgânica. Nestes doentes o maior risco é a deterioração clínica e o agravamento da doença de base.

A manipulação de um catéter dentro do coração não é isenta de riscos e, por vezes, a estimulação do miocárdio auricular ou ventricular desencadeia arritmias importantes. É frequente o aparecimento de extrassístoles e taquicardia, tanto auricular como ventricular, habitualmente benignas e autolimitadas. A simples retirada do catéter é suficiente para as reverter. Mais grave é o aparecimento de bloqueio AV completo por lesão do nó aurículoventricular que, se for prolongada e causar deterioração hemodinâmica do doente, obriga a suspender o cateterismo e a instituir tratamento urgente. A fibrilação ventricular, seguida ou não de assistolia, é excepcional em crianças.

Uma complicação a temer em alguns doentes e com determinados procedimentos, particularmente sondagem do infundíbulo do ventrículo direito com guias rígidos, é a perfuração cardíaca com tamponamento, que necessita intervenção cirúrgica urgente para drenar o sangue da cavidade pericárdica e suturar a laceração. Felizmente é raro acontecer actualmente mas foi uma complicação frequente nos primórdios desta técnica.

Doentes particularmente sensíveis, como as crianças com trissomia 21, podem sofrer depressão respiratória e broncoespasmo durante o exame, rapidamente revertidos com cuidados gerais respiratórios ou, se necessário, com entubação endotraqueal e ventilação assistida.

Outra complicação muito rara mas sempre temível é a embolia cerebral, por coágulos ou gasosa, provocando por vezes alterações neurológicas focais ou crises convulsivas

generalizadas. Actualmente, com a utilização de CO₂ para o enchimento dos balões dos catéteres de fluxo é uma complicação extremamente rara pois o CO₂ é rapidamente difusível no sangue.

Mais frequentes são as complicações locais no membro ou membros cateterizados, as quais devem sempre fazer parte da vigilância de rotina destes doentes: hemorragias no local da punção, que devem ser imediatamente detectadas e tratadas por compressão manual, hematomas subcutâneos e, principalmente, isquemia do membro afectado por espasmo ou trombose da artéria femural.

A oclusão arterial é mais frequente em crianças pequenas nas quais se efectuaram procedimentos terapêuticos que exigiram cateterismo arterial prolongado. Habitualmente são necessárias bainhas volumosas para a introdução de catéteres terapêuticos o que pode ser altamente traumático para as artérias de uma criança menor de 2 anos. A isquemia é facilmente detectada pela temperatura e palidez do membro e confirmada pela ausência de pulso pedioso homolateral. O tratamento é geralmente eficaz e consiste na administração de heparina endovenosa e, se necessário, de estreptoquinase. Casos raros necessitam embolectomia cirúrgica.

Outra complicação possível mas muito rara actualmente são as infecções do local da picada, resultantes de uma assépsia imperfeita. O tratamento é fácil com desinfecção local e antibióticos apropriados.

As reacções alérgicas, muito vulgares alguns anos atrás, são hoje em dia muito raras com os novos fármacos utilizados em sedação e analgesia. É frequente o aparecimento de um “rash” cutâneo facial, que desaparece em poucas horas. A alergia ao iodo do produto de contraste é bem mais grave e pode acontecer em doentes susceptíveis pelo que essa possibilidade deve sempre ser pesquisada junto dos pais.

3.3 – ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM

Tal como já foi referido anteriormente, apesar do cateterismo cardíaco ser um procedimento de diagnóstico de rotina, apresenta riscos, principalmente para os recém-nascidos, lactentes e crianças gravemente doentes. Assim, a actuação do enfermeiro antes e após o procedimento é de extrema importância.

3.3.1 – ANTES DO CATETERISMO

Qualquer doença que afecte o coração provoca ansiedade na família e, por conseguinte, na criança. Em muitos casos, esta ansiedade não é infundada, mas noutros ela é maior do que a gravidade que a doença sugere. Neste último caso, está incluída a angústia que geralmente antecede a realização do cateterismo cardíaco. Assim, os cuidados de enfermagem a prestar antes da execução do referido exame, englobam a preparação física da criança, a sua preparação psicológica, bem como da respectiva família.

Habitualmente, o cardiologista explica o exame aos pais, todos os procedimentos que irão ser realizados. No entanto, o enfermeiro pode reforçar e esclarecer algumas das informações que eles receberam, inculcando confiança e tranquilidade na família e na criança que habitualmente estão muito ansiosos, tanto ou mais do que aquando da cirurgia (Wong, 1999). Devem permitir que eles ajudem na preparação da criança e explicar-lhes toda a rotina que antecede o exame:

- A sua preparação física
- A hora a que irá ser realizado
- Onde fica situada a sala de cateterismo
- Local onde poderão esperar pelo seu filho

Possibilitar que acompanhem a criança à sala de cateterismo, providenciando para que consigam falar com o médico após a realização do exame. Este procedimento fará com que a sua angústia e ansiedade diminuam gradualmente.

Preparação psicológica da criança

A maior parte das crianças submetidas a cateterismo cardíaco são lactentes, pelo que é impossível fazer-lhes preparação psicológica. No entanto, às crianças maiores são explicados todos os procedimentos, de forma individualizada de acordo com o seu nível de desenvolvimento (especialmente as suas capacidades cognitivas), as suas experiências anteriores e a sua compreensão e percepção da situação. Não devem ser preparadas de forma excessiva nem insuficiente; a preparação em excesso da criança, sobretudo na idade pré-escolar, aumenta o seu nível de ansiedade. De um modo geral, informar a criança sobre o que ela verá, sentirá e ouvirá durante o procedimento. A criança que tem idade suficiente para compreender, deve ser informada de que lhe irão administrar medicamentos que a "deixarão com muito sono", mas que poderá ouvir

peças a falar junto dela. Outro medicamento fará com que ela sinta calor e que logo depois ouvirá o barulho de uma máquina que lhe irá tirar fotografias.

Explicar-lhe também que as pessoas andam vestidas de forma especial e que usam máscaras. Todas estas sensações devem ser descritas de forma simples e no momento apropriado, não muito antes do exame, para não lhe causar ansiedade.

Preparação física da criança

A preparação física é semelhante à efectuada para qualquer intervenção cirúrgica.

As crianças maiores devem ficar em pausa alimentar 4 a 6 horas antes do exame. Para os lactentes, só é necessário uma pausa de 3 horas e, geralmente, não é prescrita medicação.

- Avaliar dados antropométricos.
- Avaliar e registar sinais vitais, nomeadamente temperatura corporal.
- Cateterizar uma veia periférica e colocar soro em curso.
- Manter a criança calma, permitindo a presença dos pais, dar-lhe a chupeta e o seu brinquedo preferido.

3.3.2 – APÓS O CATETERISMO

A cateterização cardíaca envolve a possibilidade de ocorrerem complicações tais como arritmias, perfuração cardíaca, hemorragia, obstrução arterial, reacção ao produto de contraste, infecção, flebite e hipóxia. O enfermeiro deve estar atento a possíveis sinais de complicações, fazendo o seu despiste precoce. Assim, a sua actuação deve incidir principalmente nos parâmetros seguintes.

Avaliar o estado fisiológico da criança

- Deve avaliar os sinais vitais até que estabilizem: Pulso, Respiração, Temperatura, Tensão Arterial (15/15 minutos e depois 30/30 minutos, durante 2 horas)
- Avaliar os pulsos na extremidade cateterizada. O pulso distal pode ser inicialmente mais fraco mas deve aumentar gradualmente de intensidade
- Verificar a cor e a temperatura do membro cateterizado. Arrefecimento, cianose ou palidez podem ser indício de obstrução
- Vigiar o local da punção para despiste de hemorragia ou formação de hematoma

- Promover hidratação e nutrição

Quando a criança estiver bem acordada, pode iniciar alimentação. Começar com pequenas quantidades e aumentar de acordo com a sua tolerância.

Manter a temperatura corporal

Aquecer a criança, caso ela apresente hipotermia devido à exposição a baixa temperatura durante a realização do cateterismo. Evitar também o aquecimento excessivo.

Prevenir complicações

A criança deve ficar em repouso no leito durante cerca de 24 horas após a realização do cateterismo. Mantê-la quente e deitada, proporcionando-lhe conforto. Deve-se evitar que fique excitada, mantendo-a o mais calma possível. Pode-se pegar ao colo os lactentes e crianças pequenas, principalmente quando estão muito agitados.

Manter o penso do local da punção limpo e seco, prevenir possíveis infecções provocadas principalmente por fezes e urina.

Continuar a observar o local, despistando sinais de hemorragia ou sinais inflamatórios.

Dar apoio emocional

Ajudar os pais na aceitação do diagnóstico, tentando minimizar temores e ansiedades.

Falar com a criança, tentando avaliar qual o conceito que tem em relação ao exame efectuado, com o objectivo de dissipar ideias erradas e negativas, promovendo um sentimento de triunfo e satisfação por ter passado pela experiência.

II – PROBLEMÁTICA EM ESTUDO

No presente capítulo, com base na revisão bibliográfica efectuada, definimos a problemática em estudo, identificando o problema que pretendemos explorar. Enunciamos alguns pressupostos que advêm da nossa prática diária a cuidar das crianças cardíacas e definimos a finalidade e objectivos que pretendemos atingir com a pesquisa

1 – IDENTIFICAÇÃO DO PROBLEMA

Da revisão bibliográfica efectuada pode-se concluir que nos últimos anos houve enormes alterações de perspectivas nos cuidados de saúde à criança, dando-se valor aos componentes psicológicos e sócio culturais para além dos fisiológicos e fisiopatológicos. Abandonou-se o estudo da criança isolada para a incluir na família e no seu ambiente, dando-se cada vez mais importância aos cuidados prestados no lar. No entanto verificase que a aceitação destas novas perspectivas é ainda pouco traduzida na prática diária das instituições e nos cuidados de enfermagem prestados à criança.

É essencial conhecer individualmente cada criança e esse conhecimento só a família o tem. Por isso é com a família/pais que os profissionais de saúde têm de aprender a conhecer o filho e é neles que reconhecerão os sinais do seu passado social e cultural.

Esta nova perspectiva torna-se essencial no cuidar na medida em que assistimos a uma modificação no padrão das doenças com um número crescente de crianças com doença crónica (Wong, 1991). A doença deixa de “ser uma fatalidade para ser um outro estilo de vida, uma forma de aprender a viver com o corpo doente” (Malpique, 1995: 160).

As altas hospitalares ocorrem cada vez mais precocemente, transferindo para a família a tarefa de cuidar da criança, encargo esse para o qual nem sempre estão devidamente preparados. Este facto leva a um aumento da responsabilidade e diferenciação no papel de pais, levando a que se tornem “peritos” na avaliação clínica, na tomada de decisões e na coordenação de cuidados, muitas vezes mal informados e pouco reconhecidos no seu papel de cuidadores (Anderson, 1990; Whyte, 1994; Wright e Leahey, 1994).

Na nossa actividade profissional a lidar diariamente com estas crianças/famílias houve um grupo patológico que se salientou, pela especificidade de cuidados, pelo apoio que as famílias necessitam e também pelo aumento da esperança de vida: a criança com cardiopatia.

Sendo os pais os principais cuidadores destas crianças, uma vez que a filosofia do Serviço de Cardiologia Pediátrica do Hospital S. João se centra no “cuidar em casa”, o ensino que lhes é veiculado pela equipa de saúde constitui o alicerce para o sucesso do tratamento instituído. Na realidade, a falta de informação relativamente aos procedimentos, tratamento e prognóstico da doença do filho provoca um aumento da ansiedade destes pais.

Os estudos realizados por Figueiredo(1999) e Leitão (2001), neste contexto hospitalar, concluíram que os pais manifestam uma grande necessidade de informação. Na nossa prática diária tivemos oportunidade de constatar esse facto, mais especificamente nas crianças submetidas a cateterismo cardíaco. A ansiedade dos pais devido ao exame que o filho vai realizar, bem como à falta de uniformização da informação fornecida pelos profissionais de saúde despertou o nosso interesse por esta problemática.

2 – PRESSUPOSTOS

Ao analisarmos a realidade e ao questionarmos o nosso “cuidar”, pressupomos que alguns dos problemas advêm de uma certa inexperiência dos enfermeiros que cuidam destas crianças, uma vez que a Cardiologia Pediátrica não tem, no Hospital S. João, uma equipa de Enfermagem própria. Os cuidados a prestar são específicos, a patologia cardíaca é complexa e o Curso de Enfermagem não contempla horas suficientes dedicadas a esta área específica. O conhecimento que possuem é um conhecimento empírico que advém da prática diária, muitas vezes sem grande grande fundamentação científica. Estes pais são muito inquisitivos, provocando alguma insegurança nos Enfermeiros que cuidam dos seus filhos.

Por outro lado, a pouca articulação existente entre a equipa Médica e a equipa de Enfermagem quanto à informação e conselhos a fornecer provoca insegurança nos pais. A ansiedade dos pais devido ao exame que o filho vai realizar dificulta a interiorização e assimilação do ensino efectuado sobre os cuidados a ter com a criança, quer no internamento quer no domicílio.

3 – FINALIDADE E OBJECTIVO DO ESTUDO

No sentido de indagarmos a realidade em que se desencadeia a preparação dos pais das crianças que são submetidas a cateterismo cardíaco, decidimos realizar a presente pesquisa. A nossa finalidade foi determinar a qualidade da informação fornecida a estes pais, detectar possível descoordenação entre as informações fornecidas pelos diferentes profissionais de saúde, avaliar o grau de adequação do tipo de linguagem utilizado e o grau de compreensão dos pais relativo a essa informação.

Pretendemos também detectar as necessidades dos pais quanto a ensino e conselhos sobre a forma de cuidar dos seus filhos durante o internamento para cateterismo cardíaco e no domicílio, identificar possíveis vias para melhorar a qualidade desse ensino, aferindo da necessidade de a informação ser veiculada em momentos distintos e sob várias formas, em particular informação escrita sob a forma de folheto informativo.

Esse folheto informativo sobre o cateterismo cardíaco poderia servir de suporte teórico e guia orientador, elucidando os pais sobre os cuidados a prestar ao filho no internamento e no domicílio.

Pensamos que desta forma contribuiríamos para a optimização dos cuidados prestados à criança com cardiopatia.

Os objectivos que pretendemos atingir com a realização deste trabalho são:

- Analisar a informação fornecida aos pais de crianças submetidas a cateterismo cardíaco no Serviço de Cardiologia Pediátrica do Hospital S. João
- Avaliar a necessidade de uniformização dessa informação

Com o intuito de atingirmos as metas a que nos propomos iniciamos um estudo exploratório o qual, esperamos, para além de responder às nossas questões, abra caminho a novas perspectivas e hipóteses de estudo as quais conduzam a uma melhoria da assistência a estas crianças.

III – MATERIAL E MÉTODOS

Toda a pesquisa científica, ou todo o processo de investigação, implica um caminho próprio que passa pela observação e análise objectiva da realidade, bem como pela interpretação indiferencial. A metodologia no processo de investigação não é linear. Por isso, pressupõe uma permanente atitude concreta e prática face ao problema que se pretende estudar. O método consiste numa forma ordenada de efectuar as coisas, um processo racional para atingir determinado objectivo. A sua escolha depende do conhecimento que se possui dos vários métodos, do campo de estudo a que se refere o trabalho e da decisão do próprio investigador.

No presente capítulo descrevem-se os procedimentos realizados, bem como as justificações para as opções tomadas, no sentido de darmos resposta à questão de partida para esta investigação. Iniciamos com a classificação da pesquisa que pretendemos realizar, seguidamente procede-se à caracterização da amostra, referem-se os aspectos principais do desenvolvimento dos instrumentos de colheita de dados e os procedimentos utilizados na sua distribuição e recolha, descrevem-se as variáveis e a sua operacionalização e, finalmente, indica-se o processo utilizado no tratamento estatístico e na análise dos dados.

1 - CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

Para a realização deste estudo optámos por um desenho exploratório-descritivo, uma vez que pretendemos descrever e caracterizar um fenómeno, uma situação ou um acontecimento, de modo a torná-lo conhecido (Fortin, 1999). Permite descobrir, observar e documentar os aspectos de um fenómeno que ocorre de uma forma natural (Polit et al, 1995).

Este método “...deve usar-se quando a questão a investigar pretende descrever um fenómeno ou acontecimento sobre o qual se possui pouca informação” (Isern, 1991: 17). Portanto, à partida o investigador não possui, necessariamente, um conjunto de assunções bem desenvolvidas que lhe permita formular hipóteses. A descrição dos conceitos vai conduzir posteriormente à interpretação da significação teórica dos resultados do estudo, servindo como etapa preparatória para a sua elaboração. A realização de um trabalho descritivo é importante para o desenvolvimento da teoria, servindo como trampolim para a formulação de hipóteses para estudos subsequentes (Fortin, 1999; Burns e Grove, 1993).

Este método permite uma caracterização precisa das variáveis envolvidas no fenómeno, não existindo no entanto a sua manipulação nem estabelecendo relação entre elas (Pinto, 1990). No entanto, os resultados obtidos deverão fornecer sugestões para outros estudos com vista a analisar a ligação existente.

Com a realização deste trabalho pretendemos somente descrever o fenómeno em estudo e descobrir, com os resultados obtidos, possíveis relações entre os factores presentes, não construímos hipóteses nem controlámos variáveis, os participantes são escolhidos através de critérios pré-definidos, não existindo aleatorização da amostra, nem pretendemos efectuar deduções de causa/efeito. Todas estas características enquadram a nossa pesquisa no método exploratório-descritivo anteriormente exposto. Não pretendemos construir uma teoria explicativa de uma determinada realidade empírica, mas somente fornecer alguns contributos que permitam melhorar a comunicação com os pais de crianças submetidas a cateterismo cardíaco. Ao descrevermos a informação que os profissionais de saúde transmitem e a que os pais assimilam/recebem, estamos a explorar um fenómeno com o intuito de verificarmos se há coerência na mensagem.

Consequentemente, permitir-nos-á analisar se há necessidade ou não de utilização de meios auxiliares/complementares de informação neste processo de ensino/aprendizagem.

Quando o objectivo principal consiste em denominar ou descrever algo, significa que existem à partida poucos conhecimentos neste domínio.

“A abordagem utilizada, nestes casos, para obter a informação e descrever o fenómeno poderá ser de natureza qualitativa ou quantitativa” (Fortin, 1999:100). Para a realização do nosso estudo iremos utilizar os dois métodos em simultâneos. Tal prática é possível tendo sido utilizada por vários autores (Cronhach et al., 1980; Miles e Huberman, 1984; Reichard e Cook, 1974). Utilizam-se geralmente quando se recorre a questionários contendo perguntas fechadas e outras abertas, para efectuar a colheita de dados, situação essa que se adapta à nossa pesquisa.

Utilizaremos o paradigma de investigação quantitativa, que nos permitirá realçar a regularidade e repetitividade dos factos, permitindo objectividade na colheita e análise dos dados (Polit et al., 1995). Trata-se então de:

“...um processo formal, objectivo e sistemático, em que se utilizam dados numéricos para se obter uma informação em diferentes campos da ciência. Estes números são submetidos a tratamento estatístico para se obter significação e assim generalizar os dados em estudo” (Asian, 1995:56)..

Utilizaremos métodos estruturados e instrumentos formais para a colheita de informação mensurável, bem como procedimentos estatísticos para análise de dados, tal como recomendam alguns autores (Richardson et al, 1989; Polit et al, 1995).

Recorreremos à metodologia qualitativa para análise das questões abertas. Este processo é o que mais se adequa à situação na medida em que:

“...se pretende tentar penetrar no mundo conceptual dos sujeitos, com o objectivo de compreender como e qual o fenómeno que constroem para os acontecimentos da sua vida quotidiana” (Bogdan, 1994:54).

Torna-se especialmente útil para descrever fenómenos a partir da perspectiva do sujeito implicado (Isern, 1991). Permite descrever as experiências individuais relativamente a cada acontecimento, ou mais propriamente, a forma como as pessoas em causa o vivem e o sentem. Não existe, portanto, uma realidade única, mas antes uma visão única que cada pessoa tem da sua realidade. Esta metodologia é a que mais se adequa ao nosso estudo, na medida em que pretendemos conhecer as dificuldades/falta de informação

que os pais vivenciaram quando o filho foi submetido a cateterismo cardíaco, bem como as sugestões que cada um fornece para a elaboração de um folheto informativo. Para atingir esta finalidade, recorreremos posteriormente à técnica de análise de conteúdo, a qual se aplica por excelência às questões abertas de um questionário, permitindo abordar as comunicações segundo critérios que ajudam a ordenar a confusão inicial, clarificando o sentido do discurso (Bardin, 1995; Benavente, 1990). Ou seja, aparece a possibilidade de tratar de forma metódica informações e testemunhos que apresentam um certo grau de profundidade e de complexidade (Quivy et al, 1998).

2 - DETERMINAÇÃO DA POPULAÇÃO E CRITÉRIOS DE SELECÇÃO DA AMOSTRA

“Uma população é toda a agregação de casos que atendem a um conjunto eleito de critérios” (Polit et al, 1995). Pode então considerar-se como sendo um conjunto de elementos onde cada um é olhado segundo um determinado atributo. Uma vez determinada uma população, nem sempre é possível, ou sequer útil, reunir informações sobre cada uma das unidades que a compõem. Ela pode ser representada por uma parte ou subconjunto, o qual se designa por amostragem.

Para a realização do nosso estudo, utilizaremos a amostragem não probabilística, a qual consiste em seleccionar os elementos por métodos não aleatórios. Estabelecemos determinadas características às quais os indivíduos devem corresponder para fazerem parte da amostra, ou seja, a totalidade dos indivíduos não possui a mesma oportunidade de inclusão na amostra.

População em estudo

De acordo com a definição anteriormente citada, determinamos que a nossa população em estudo será constituída por:

- Pais de crianças submetidas a cateterismo cardíaco, no Serviço de Cardiologia Pediátrica do Hospital de S. João.
- Médicos Especialistas em Cardiologia Pediátrica e Internos Complementares de Cardiologia Pediátrica do Hospital de S. João.
- Enfermeiros a exercerem funções no Serviço de Pediatria do Hospital de S. João.

Crítérios de selecção da amostra

A amostra do nosso estudo será constituída por:

1 – Pais de crianças submetidas a cateterismo cardíaco, no Hospital de S. João, no período compreendido entre 1 de Julho de 2000 e 30 de Junho de 2001, após aplicação de determinados critérios de exclusão preestabelecidos:

- Crianças falecidas

Excluimos do nosso estudo pais de crianças que faleceram quer durante a realização do cateterismo ou no decurso natural da doença. Este critério prende-se essencialmente

com questões éticas, uma vez que não pretendemos submeter estes pais a recordações dolorosas e penosas.

- Crianças internadas em Unidades de Cuidados Intensivos

Estas crianças requerem cuidados especiais, correm risco de morte iminente, são normalmente submetidas a cateterismo cardíaco de urgência, não sendo previamente programado. Os pais não têm ainda noção dos cuidados que devem prestar, a parceria nas actividades é limitada e por outro lado não haverá continuidade de cuidados em casa logo após a realização do cateterismo. Por estes motivos torna-se impossível analisar as dúvidas e dificuldades que eles sentiram ao tratar o seu filho no domicílio, o qual é um dos objectivos do nosso trabalho.

- Crianças submetidas a cirurgia cardíaca após realização de cateterismo, durante o mesmo internamento.

Os pais destas crianças são excluídos da amostra uma vez que o seu filho não teve alta após realização do cateterismo cardíaco. Desta forma, é impossível avaliar a preparação que receberam para cuidarem do seu filho em casa, bem como as dificuldades sentidas ao tratarem dele no lar.

2 - Médicos Especialistas de Cardiologia Pediátrica e Internos Complementares de Cardiologia Pediátrica, que exerceram funções no Serviço de Cardiologia Pediátrica do Hospital de S. João, no período compreendido entre 1 de Julho de 2000 e 30 de Junho de 2001.

3 - Enfermeiros do Serviço de Pediatria Médica A e B do Hospital de S. João, que cuidaram das crianças submetidas a cateterismo cardíaco no período compreendido entre 1 de Julho de 2000 e 30 de Junho de 2001.

3 – TÉCNICA DE COLHEITA DE DADOS

No decorrer de um trabalho de investigação todas as informações importantes para o pesquisador devem ser traduzidas em fenómenos susceptíveis de serem mensuráveis e quantificáveis. Por esta razão a colheita é uma das etapas cruciais do processo de investigação.

A selecção e elaboração de um método adequado à pesquisa que pretendemos realizar tornou-se num dos momentos mais desafiadores e importantes do nosso trabalho. Foram vários os processos utilizados para a construção e aplicação dos instrumentos de colheita de dados, os quais descreveremos ao longo deste capítulo.

3.1 – CONSTRUÇÃO DOS INSTRUMENTOS

O recurso a inquéritos, uma das principais estratégias utilizadas em investigação quantitativa, foi o instrumento de recolha de dados por nós seleccionado para a realização deste estudo.

Cientes de que alguns autores sugerem o recurso a instrumentos já creditados e validados (Capitan, 1996; Lopez et al, 1997), o que permitirá posteriormente a comparação de resultados, efectuámos uma pesquisa exaustiva não encontrando, no entanto, nenhum questionário adaptável ao estudo que pretendíamos realizar. Tivemos, portanto, que proceder à sua construção conscientes que se tratava de um processo moroso, envolvendo muito esforço e tempo, uma vez que teria que ser submetido a um processo de depuração.

Tendo por base uma revisão bibliográfica pormenorizada de todos os procedimentos inerentes à realização de cateterismos cardíacos em pediatria, bem como toda a nossa experiência profissional neste campo de actuação, elaborámos três inquéritos distintos, destinados a Médicos (Inquérito 1), Enfermeiros (Inquérito 2) e Pais (Inquérito 3). Poderão posteriormente ser utilizados sob a forma de questionários se preenchidos pelo inquirido ou como formulários estruturados geridos pelo próprio entrevistador (Bell, 1993). Prevemos o recurso a este último método no caso dos pais, devido à distribuição geográfica da sua área de residência (toda a Região Norte de Portugal), bem como à possibilidade de analfabetismo entre a nossa amostra.

Para a sua construção, considerando o tipo de estudo que pretendemos realizar, o qual se traduz na análise das atitudes e opiniões dos inquiridos, recorreremos à elaboração de escalas tendo em conta que “...são formas de autoavaliação compostas de vários elementos destinados a medir um conceito ou uma característica em estudo” (Fortin, 1996: 264). A escala é então constituída por uma série de itens de atitude ou opinião em que cada um recebe um valor quantitativo em relação aos demais, tornando-se desta forma num instrumento de mensuração. Desta forma, transforma as características qualitativas em variáveis quantitativas de modo que possam ser sintetizadas análises estatísticas para as avaliar.

Este método foi utilizado no inquérito 1 e 2, sendo a sua construção semelhante entre si. Diferem somente no seu conteúdo. O inquérito 3 é composto por uma compilação das questões abordadas nos outros dois, o que permitirá posteriormente comparar e correlacionar os dados obtidos.

Terminada a primeira redacção dos inquéritos, estes foram submetidos à discussão e à crítica de outras pessoas peritas na problemática em estudo, capazes de detectar erros técnicos e gramaticais, com o intuito de os validar; procedimento este aconselhado pela maioria dos autores (Fortin, 1999; Polit et al, 1995).

Posteriormente, e com o objectivo de analisar a clareza e precisão das questões, foram aplicados a uma pequena amostra representativa da diversidade da população em estudo (Fortin, 1999). Este pré-teste decorreu no mesmo local onde se realiza a nossa pesquisa, os inquéritos foram preenchidos por pessoas com características e vivências semelhantes às que pretendemos inquirir (Bell, 1997).

Terminados estes procedimentos, realizados com o intuito de tornar os instrumentos de colheita de dados o mais funcionais e fidedignos possível, passaremos a descrever cada um dos inquéritos finais de uma forma mais detalhada. Pensamos que com a sua utilização conseguiremos obter mais informação junto a um grande número de sujeitos, uma vez que os constituintes da nossa amostra, nomeadamente os pais, se encontram dispersos por uma vasta área geográfica. Estamos convictos de que a sua natureza impessoal, a apresentação uniformizada, a ordem idêntica das questões para todos os sujeitos, as mesmas directrizes para todos, podem assegurar até um certo ponto a fidelidade dos instrumentos e facilitar a comparação das respostas obtidas (Fortin, 1999).

Inquérito 1

Após a fase de elaboração, este inquérito, dirigido aos médicos, foi pré-testado, sendo aplicado a 5 médicos do Internato Complementar de Pediatria, que efectuaram a valência de Cardiologia Pediátrica neste hospital. Estes, não referiram qualquer dúvida a nível da estrutura semântica, proferindo que, na sua opinião, abordava toda a problemática em estudo.

Na sua versão final (ver anexo I), este instrumento é constituído por três partes distintas. Um primeiro bloco de questões tendentes à caracterização da amostra, uma segunda parte contendo uma escala tipo Likert e finaliza com duas questões, as quais permitem ao inquirido dar a sua opinião sob a pertinência da elaboração de um folheto informativo.

Na caracterização dos médicos considerou-se o sexo, a idade, a categoria profissional, bem como os anos de experiência profissional.

A segunda parte desenvolve-se sob a forma de escala tipo Likert, sendo constituída por um conjunto de 22 itens, os quais expressam, sob a forma de enunciado declarativo, informações fornecidas sobre determinado tópico, solicitando-se aos inquiridos que indiquem numa escala de cinco pontos qual a que se adequa à sua experiência e vivência profissional. Em 1 é seleccionada a resposta “nunca”, 2 corresponde ao “raramente”, 3 “às vezes”, 4 ao “quase nunca” e 5 ao “sempre”. Optamos por uma escala de 1 a 5 pois pareceu-nos que permitiria especificar e diferenciar mais as respostas e avaliar com mais precisão a informação que estes profissionais de saúde fornecem aos pais de crianças submetidas a cateterismo cardíaco. Os parâmetros da escala elaborada comportam toda essa informação, a qual pode ser dividida em várias áreas temáticas, conforme exemplificamos no quadro seguinte:

Quadro 1 - Distribuição dos itens segundo as áreas temáticas da escala do Inquérito 1 (Médicos)

Área Temática	Itens
Descrição da técnica	1; 2; 3; 5
Riscos da técnica	6; 7; 8; 9; 12; 13; 14
Normas de procedimento	4; 10; 11; 15; 16; 17; 18
Resultados do exame	19; 20; 21
Adequação da informação	22

Este inquérito termina com um conjunto de duas perguntas, a primeira das quais fechada e dicotómica e a segunda aberta. Tal como foi referido anteriormente, permitir-nos-ão analisar se, para os médicos, teria sido útil a existência de um folheto como complemento da informação por eles fornecida aos pais e, em caso afirmativo, quais os parâmetros que deveria focar para além dos abordados ao longo do questionário.

Inquérito 2

Este questionário dirigido aos enfermeiros após uma fase inicial de elaboração, foi aplicado a um pequeno grupo com o objectivo de analisar a eficácia e pertinência das questões. Foi preenchido por 10 enfermeiros que exerceram funções no Serviço de Pediatria Médica deste hospital, tendo sido transferidos para outro local, num período anterior a 1 de Julho de 2000, não fazendo portanto parte da amostra.

Perante a sua opinião, o item 15 foi transformado em dois, uma vez que continha duas ideias diferentes, podendo provocar erros no resultado final. Consequentemente, no inquérito 3, destinado aos pais, essa questão foi submetida ao mesmo processo de alteração, mesmo antes de ser pré-testado, para que houvesse correspondência entre os instrumentos, permitindo desta forma a análise da informação fornecida e da recebida.

Este questionário (anexo II) é semelhante ao inquérito 1 na sua estrutura, diferindo somente no conteúdo das questões que constituem a escala. Apesar de conterem itens comuns, outros foram elaborados de acordo com a especificidade do campo de actuação de cada um dos grupos profissionais.

Assim, a primeira parte, tendente à caracterização dos enfermeiros, engloba a idade, o sexo, a categoria profissional e os anos de experiência em pediatria. Esta última variável difere da do inquérito dos médicos, em que só se considera os anos de experiência profissional, na medida em que os enfermeiros na sua maioria são generalistas, podendo até ao momento ter trabalhado em qualquer serviço, nomeadamente com doentes adultos, não tendo portanto experiência a cuidar de crianças. O mesmo já não acontece na classe médica, uma vez que são especialistas ou internos complementares de cardiologia pediátrica.

O bloco seguinte de questões é constituído por uma escala igual à do inquérito 1, com o mesmo tipo de pontuação, divergindo no conteúdo das declarações. Os 22 itens que o compõem podem ser divididos em seis áreas temáticas de acordo com o tipo de informação fornecida aos pais das crianças submetidas a cateterismo cardíaco, as quais passamos a exemplificar no quadro seguinte:

Quadro 2 - Distribuição dos itens segundo as áreas temáticas da escala do Inquérito 2 (Enfermeiros)

Área Temática	Itens
Descrição da técnica	2; 3
Riscos da técnica	4; 5; 10; 11; 12
Normas de procedimento	1; 6; 7; 8; 9
Ensino aos pais	13; 14; 15; 16; 17; 18
Continuidade de cuidados	19; 20; 21
Adequação da informação	22

A parte final é exactamente igual à do inquérito dirigido aos médicos, é constituído pelas mesmas perguntas, as quais têm o mesmo objectivo, pelo que pensamos desnecessário procedermos à sua descrição.

Inquérito 3

Após a fase de elaboração e posterior revisão, este inquérito dirigido aos Pais, foi testado por 10 pais de crianças submetidas a cateterismo cardíaco no Hospital de S. João, num período de tempo diferente do qual recai o nosso estudo: 1 de Julho de 2000 a 31 de Junho de 2001.

A versão final (anexo III) resultou da análise das observações críticas e sugestões apresentadas, tendo sido alterada a linguagem dos itens 7 e 16, uma vez que se utilizaram termos médicos/científicos que os pais já tinham ouvido falar mas não compreendiam o significado. O item 11 também foi modificado, pois existia ambiguidade na sua interpretação. A última pergunta foi transformada de fechada em mista, uma vez que os pais sentiram necessidade de fornecerem sugestões para a elaboração do folheto, facto esse que consideramos bastante pertinente.

À semelhança dos dois inquéritos anteriormente descritos, também este é constituído por 3 partes distintas. O bloco inicial engloba um grupo de questões abertas destinadas à caracterização de pais e filhos, incluindo idade, profissão e habilitações literárias de cada um dos progenitores, bem como o sexo e idade da criança na data de realização do cateterismo cardíaco. A segunda parte é constituída por um conjunto de 29 questões dicotómicas resultantes da junção do inquérito 1 e 2, a que os pais responderão com “Sim” ou “Não”, consoante a experiência de cada um. Não foi possível utilizar a escala dos inquéritos anteriores uma vez que iremos analisar acontecimentos únicos, vivências exclusivas de determinado momento, pelo que não podem ser submetidos a uma graduação progressiva. De acordo com o conteúdo de cada um dos itens, podem-se dividir em áreas temáticas, as quais englobam as enunciadas nos inquérito 1 e inquérito 2, que passamos a descrever no quadro seguinte:

Quadro 3 - Distribuição dos itens segundo as áreas temáticas das questões do Inquérito 3 (Pais)

Área Temática	Itens
Descrição da técnica	1; 2; 3; 6
Riscos da técnica	7; 8; 9; 10; 15; 16; 17
Normas de procedimento	4; 5; 11; 12; 13; 14
Ensino aos pais	18; 19; 20; 21; 22; 23
Continuidade de cuidados	24; 25
Resultados do exame	26; 27; 28
Adequação da informação	29

A parte final deste inquérito é composta por duas perguntas mistas, ou seja, a primeira parte da pergunta é dicotómica, respondendo “Sim” ou “Não”, seguida de uma resposta aberta. O sentido da apresentação deste tipo de questões foi o de possibilitar a expressão mais livre dos intervenientes, dando oportunidade aos pais de fornecerem informação adicional acerca das necessidades sentidas (e não satisfeitas) quando o seu filho foi submetido a cateterismo cardíaco. Por outro lado, é-lhes dada a oportunidade de darem a sua opinião e o seu contributo para a construção do folheto informativo, uma vez que serão os pais a sua população alvo, os futuros utilizadores.

3.2 – PROCEDIMENTOS UTILIZADOS

Para aplicação dos inquéritos aos médicos, enfermeiros e pais solicitou-se autorização formal ao Conselho de Administração, bem como à Comissão de Ética do Hospital de S. João. O Director do Serviço de Cardiologia Pediátrica e o Director do Serviço de Pediatria Médica, foram informados e esclarecidos sobre o trabalho que pretendíamos realizar, dando o seu parecer positivo.

Após o despacho da autorização (anexo IV), vários foram os procedimentos por nós adoptados com o intuito de seleccionarmos a amostra e recolhermos os dados dos três tipos de população. Foi nossa preocupação o contacto directo e pessoal com os

elementos que mais de perto estariam envolvidos na pesquisa, não apenas por considerarmos que essa era a nossa obrigação, mas por acreditarmos que a cordialidade e o interesse manifestado pessoalmente aumentaria a eficiência da recolha de dados.

Médicos

Após o contacto com o Director de Serviço de Cardiologia Pediátrica, os questionários foram distribuídos durante o mês de Agosto, directamente aos médicos que fazem parte deste serviço. Foram posteriormente recolhidos, não tendo surgido qualquer intercorrência.

Enfermeiros

Estabeleceram-se contactos com os Enfermeiros Chefes dos Serviços de Pediatria A e B com o intuito de solicitarmos colaboração na investigação. Os objectivos da pesquisa bem como os critérios de inclusão/exclusão dos enfermeiros participantes foram explicitados. Foram escolhidas as estratégias de colheita de dados que melhor se coadunassem com as características de funcionamento dos respectivos serviços.

Conjuntamente com as Enfermeiras Especialistas dos serviços, seleccionamos os enfermeiros que fariam parte da amostra aplicando o factor de exclusão anteriormente definido. Os questionários foram por ela aplicados durante todo o mês de Agosto e primeiros 15 dias de Setembro.

Pais

Várias foram as etapas por nós efectuadas com o intuito de seleccionarmos as crianças e respectivos pais, que fariam parte da nossa amostra. Com a consulta dos arquivos do Serviço de Hemodinâmica recolhemos os dados das crianças submetidas a cateterismo cardíaco durante o ano sobre o qual recai a nossa pesquisa. Utilizamos para esta tarefa uma folha de protocolo previamente elaborada (Anexo V). À população obtida foram aplicados os critérios de exclusão previamente estabelecidas, o que não constitui tarefa fácil, na medida em que tivemos que consultar os arquivos do Serviço de Cardiologia Pediátrica com o intuito de analisarmos o percurso da criança após realização de cateterismo cardíaco. O passo seguinte consistiu em seleccionar as crianças que viriam à consulta num futuro imediato e actualizar/completar a morada e número de telefone para posterior contacto das crianças restantes. Contamos para esta tarefa com a preciosa ajuda de todo o pessoal do serviço.

Efectuamos contacto com as enfermeiras ligadas à Consulta de Cardiologia Pediátrica com o intuito de lhes pedirmos colaboração na entrega dos inquéritos aos pais das

crianças que viriam à consulta. Os restantes foram por nós contactados, através de telefone; adoptamos esta estratégia na medida em que na nossa opinião seria a que melhor se adaptava às características da nossa amostra: dispersos por toda a Região Norte do país e com o nível de escolaridade baixo (conhecimento esse que se depreende da nossa experiência profissional), podendo necessitar de ajuda para preenchimento do questionário. O nível de receptividade por parte dos pais foi excelente, não demonstrando qualquer renitência em participar no estudo, aproveitando o momento para descrever as suas experiências e vivências hospitalares e esclarecerem algumas dúvidas sobre a doença do filho.

4 – ESTRATÉGIAS PARA ANÁLISE DOS DADOS

Os métodos de análise das informações dependeram de duas grandes categorias: a Análise Estatística dos dados e a Análise de Conteúdo.

4.1 – ANÁLISE ESTATÍSTICA

O tratamento dos dados quantitativos foi realizado com a colaboração do Serviço de Bioestatística e Informática Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

A base de dados foi construída no programa SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), sendo composta por 81 variáveis.

A comparação entre a informação fornecida pelos profissionais de saúde e a informação assimilada pelos pais foi efectuada utilizando o teste do Qui-Quadrado.

Para ser realizada essa comparação foi necessário reagrupar as respostas dos profissionais de saúde em apenas duas categorias: sim e não. Na categoria "não" agruparam-se as duas primeiras: o "nunca" e "raramente"; para o sim as três restantes "às vezes", "quase sempre" e "sempre".

Com o intuito de clarificar alguns dos dados obtidos foi necessário proceder à categorização em classes de algumas variáveis:

Habilitações Literárias

No inquérito é uma variável quantitativa, discreta, que assume valores inteiros correspondentes aos anos completos de instrução/formação com aproveitamento escolar. Posteriormente, de acordo com a terminologia utilizada pelo Ministério da Educação, foi transformada nas categorias actualmente em vigor:

- Ensino Básico – 1º Ciclo: - 1º ao 4º anos
- Ensino Básico – 2º Ciclo: - 5º ao 6º anos
- Ensino Básico – 3º Ciclo: - 7º ao 9º anos
- Ensino Secundário: - 10º ao 12º anos

A nível do Ensino Superior foram classificados em: Bacharelato e Licenciatura

Profissão

Variável nominal que, no inquérito, aceita a categoria correspondente à classificação que cada indivíduo apresenta para a sua actividade profissional. Para tratamento de dados foi categorizada de acordo com a Classificação Nacional das Profissões (versão 1994) a qual apresenta 10 grandes grupos. Posteriormente foram divididos em 4 classes. Tivemos o cuidado de incluir em cada uma grupos que continham profissões de alguma forma ligadas pela formação exigida e pelo tipo de trabalho realizado.

- Classe 1 (Grupos 0, 1, 2): - Constituídos por membros das forças armadas, quadros superiores da função pública, dirigentes, quadros superiores de empresas e especialistas de profissões intelectuais e científicas
- Classe 2 (Grupos 3, 4, 5): - constituídos por técnicos e profissionais de nível intermédio, pessoal administrativo e similares, pessoal dos serviços e vendedores
- Classe 3 (Grupos 6, 7, 8, 9): - constituídos por agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pesca, operários, artífices e trabalhadores similares, operadores de instalações e máquinas, trabalhadores da montagem e trabalhadores não qualificados
- Classe 4 (Sem Profissão): - consideramos as domésticas e estudantes

Idade das Crianças

Variável quantitativa, discreta, a qual foi transformada em classes etárias de intervalo variável, de acordo com a gravidade dos riscos inerentes à realização do cateterismo e com a sua fase de desenvolvimento:

- < 1 mês: - Recém nascidos, geralmente internados em Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais, hemodinamicamente instáveis. A realização do cateterismo cardíaco pressupõe um alto risco
- 1 mês a 1 ano: - Lactentes acamados, na sua maioria internados no Serviço de Pediatria. A realização do cateterismo cardíaco pressupõe um risco moderado a alto, dependendo da patologia e grau de descompensação cardíaca.
- 1 ano a 2 anos: - Crianças que deambulam mas não compreendem explicações. Baixo risco na realização do cateterismo cardíaco.
- 2 anos a 12 anos: - Crianças autónomas, sociais. Compreendem explicações de acordo com o seu grau de desenvolvimento. Os riscos inerentes à realização do cateterismo são mínimos.

- 12 anos: - Adolescentes. Fase de maturação física, social e emocional. Necessitam de explicações pormenorizadas sobre o cateterismo e o que vai acontecer com o seu corpo.

Recorremos à utilização de quadros e figuras para a apresentação da informação mais pertinente, com o intuito de explicitar os diferentes momentos da análise e interpretação dos dados

4.2 – ANÁLISE DE CONTEÚDO

No sentido de traduzir a informação recolhida em dados compreensíveis, recorreu-se à técnica de análise de conteúdo das duas respostas abertas incluídas no inquérito aos pais. Bardin designa análise de conteúdo como o “...conjunto de técnicas de análise de comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição de conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) desta mensagem” (1995:42). É, portanto, uma técnica de tratamento de informação que pode ser obtida através de entrevistas semi-estruturadas, não estruturadas e questionários de questão aberta. Pode ser utilizada por qualquer procedimento lógico de investigação.

Ao procedermos à análise das respostas dadas, houve a preocupação de que as categorias fossem exaustivas, ou seja, que todas as unidades de registo pudessem ser colocadas numa das categorias e exclusivas, isto é, que uma mesma unidade de registo fosse unicamente incluída numa categoria. Juntamente com a nomeação das categorias e subcategorias construídas apresentam-se as várias transcrições de respostas com o objectivo de ilustrar a classificação realizada.

No que concerne aos médicos e enfermeiros, apenas esporadicamente responderam à questão aberta. As suas respostas podem facilmente ser agrupadas e mencionadas na apresentação dos resultados sem que tenham que ser submetidas a tratamento específico.

IV – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Após a colheita de dados os resultados obtidos foram analisados e interpretados de forma a fornecer uma ligação lógica com o problema de investigação proposto. Pretendemos destacar um perfil do conjunto das características dos sujeitos, determinadas com ajuda de testes estatísticos apropriados e com a análise de conteúdo. Apresentamos os dados acompanhando o texto narrativo de quadros e figuras que ilustram os diversos resultados obtidos com as diferentes análises efectuadas.

Esta descrição será composta por 3 partes distintas:

Numa fase inicial descrevemos o processo depurativo aplicado à população em estudo até obtermos a nossa amostra, procedendo posteriormente à sua caracterização.

Num segundo bloco analisamos os dados quantitativos. Recorremos à apresentação de quadros e figuras antecedidos das informações pertinentes para a sua compreensão.

Finalmente divulgamos os dados obtidos através da análise de conteúdo. A informação fornecida foi agrupada em categorias, por sua vez divididas em subcategorias. Cada uma delas é acompanhada pelas palavras utilizadas pelos pais, com o intuito de ilustrar a categorização efectuada.

Todo este processo é demonstrado através de quadros os quais, para uma melhor compreensão, são acompanhados posteriormente da respectiva análise.

1 – AMOSTRA POPULACIONAL

Após aplicação dos critérios de exclusão e recolha de questionários, a população dos médicos é coincidente com a amostra, num total de 10, correspondendo a uma aderência de 100%.

Analisando quais os Enfermeiros que exerceram funções no Serviço de Pediatria no período sob o qual recai o nosso estudo, verificamos que 31 ainda pertencem ao Departamento de Pediatria, tendo 7 pedido transferência de Serviço. Dos 38 que faziam parte da amostra responderam ao questionário 34, o que perfaz uma percentagem de 92%.

Quanto aos Pais, vários mecanismos de selecção foram utilizados. Pensamos ser pertinente a sua descrição uma vez que permite discriminar o número e tipo de cateterismos realizados, bem como especificar os critérios de exclusão aplicados às crianças que fazem parte da amostra.

Cateterismos

No período compreendido entre 1 de Julho de 2000 e 31 de Junho de 2001, foram realizados no Hospital de S. João 140 Cateterismos Cardíacos, a 124 crianças, dos quais 102 (73%) foram de diagnóstico e os restantes 38 (27%) de intervenção, mais especificamente 26 (18%) valvuloplastias, 11 (8%) septostomias e 1 (1%) biópsia (figura 1). Verifica-se que as crianças que fazem parte do nosso estudo foram submetidas a 93 Cateterismos (67%), divididos em 72 (77%) de diagnóstico e 21 (23%) de intervenção. Nestes últimos denota-se uma prevalência acentuada de valvuloplastias, tendo sido realizadas 19 (90%) do total de Cateterismos incluídos no estudo enquanto que a incidência de septostomias e biópsias é muito baixa, sendo igual nos dois casos, 5% o que corresponde a 1 Cateterismo em cada situação. Contrariamente nos Cateterismos a que foram submetidas as crianças excluídas do nosso estudo (47 correspondendo a 33%), num total de 17 Cateterismos de intervenção (36%) verifica-se uma preponderância das septostomias realizadas (num total de 10 a que corresponde 59%) e um menor número de valvuloplastia (7, perfazendo 7% dos casos).

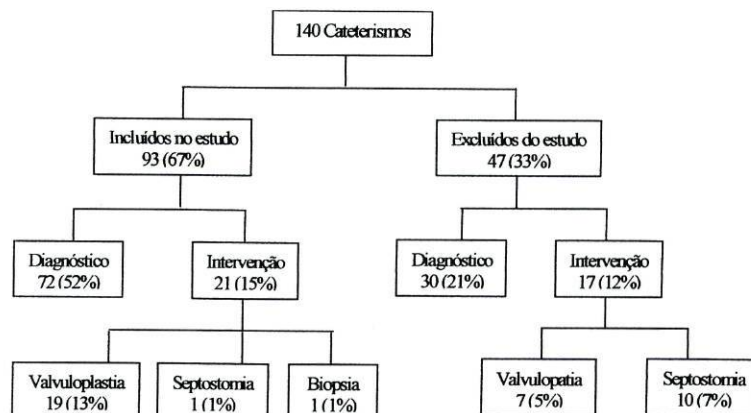


Figura 1 – Cateterismos realizados no Hospital S. João de 1 Julho 2000 a 30 Junho 2001

Crianças

Das 124 crianças que foram submetidas a Cateterismos Cardíaco no período sobre o qual recai o nosso estudo, 80 (65%) foram incluídas na nossa pesquisa. As restantes 44 (35%) não foram admitidas após aplicação dos 3 factores de exclusão, mais especificamente:

- 13 (30%) crianças faleceram, 1 das quais durante o realização do Cateterismo Cardíaco e as restantes 12 no decurso da doença.
- 13 (30%) estavam internadas em Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), 12 das quais em UCI Neonatal e 1 em UCI Pediátrica.
- 18 (40%) das crianças após realização de Cateterismo e ainda durante o mesmo internamento foram submetidas a Cirurgia Cardíaca, 9 no Hospital de S. João e 9 noutra hospital.

Dos 80 pais incluídos no nosso estudo não foi possível contactar 4 (5%), uma vez que as crianças não tinham consulta marcada no período em que decorreu a colheita de dados, não possuíam telefone e a morada não estava correctamente registada nos ficheiros hospitalares. Tivemos então uma adesão de 95% correspondendo a nossa amostra a 76 pais (figura 2).

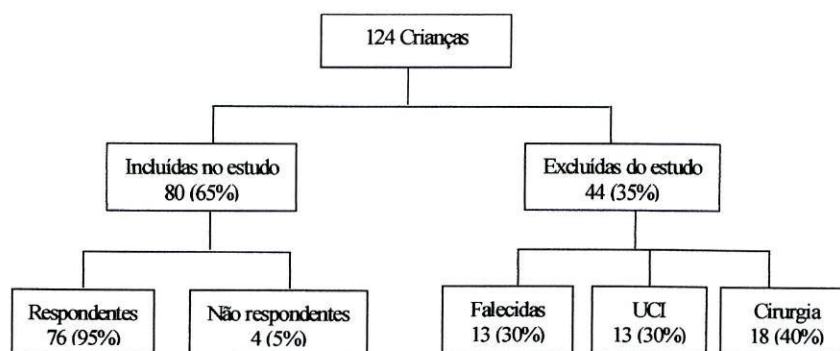


Figura 2 – Crianças submetidas a cateterismo de 1 Julho 2000 a 30 Junho 2001

1.1 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

A experiência profissional dos 10 médicos varia entre 6 meses e 30 anos, com uma média de 16 anos. 50 % exercem funções há pelo menos 17 anos. Relativamente aos 34 Enfermeiros, possuem, em média, 7 anos de experiência profissional em Pediatria, com um mínimo de 5 meses e um máximo de 25 anos. 50 % dos Enfermeiros inquiridos situam-se entre os 3 e 9 anos de experiência profissional.

Com a média de idade mais elevada temos a classe Médica, com 44 anos, variando entre 29 e 58 anos. A média de idade dos Enfermeiros é 31 anos com um máximo de 46 anos.

Quanto aos pais das crianças apenas respondem 69 dos 76 pais uma vez que 7 mães são divorciadas, separadas ou solteiras. No dia 1 de Outubro de 2001 a idade média do pai era de 34 anos e da mãe 31 anos. Encontramos pelo menos uma mãe com 19 anos e um pai com 58.

As crianças submetidas a Cateterismo tinham no dia da sua realização idades compreendidas entre os 17 dias e 16 anos, com uma média de 3 anos (Quadro 4).

Quadro 4 - Caracterização dos anos de experiência profissional dos médicos e enfermeiros e idade dos médicos, enfermeiros, pais e crianças.

	n	média	(dp)	mediana	(P25-P75)	mínimo	máximo
Experiência profissional (anos)							
Médicos	10	16	(10)	17	(5-22)	0.5	30
Enfermeiros	34	7	(6)	5	(3-9)	0.4	25
Idade (anos)							
Médicos	10	44	(11)	48	(30-52)	29	58
Enfermeiros	33	31	(7)	30	(25-35)	22	46
Pai	69	34	(6)	34	(24-45)	22	58
Mãe	76	31	(6)	32	(20-41)	19	45
Criança	76	3	(3)	3	(0.2-10)	0.05	16

O quadro 5 mostra que, relativamente ao sexo, os Médicos se distribuem de forma idêntica enquanto que o grupo profissional dos Enfermeiros é maioritariamente feminino (91%).

Quanto à categoria profissional, dos 34 Enfermeiros 16 (47%) são Graduados e 3 (9%) são Especialistas. Seis (60%) dos Médicos são Assistentes Hospitalares Graduados, 1 (10%) é Director de Serviço sendo os restantes 30% Internos Complementares.

Quadro 5 - Distribuição dos médicos e enfermeiros por sexo e categoria profissional.

	Médicos		Enfermeiros	
	n	(%)	n	(%)
Sexo				
Feminino	5	(50)	31	(91)
Masculino	5	(50)	3	(9)
Total	10	(100)	34	(100)
Categoria profissional dos médicos				
Director de Serviço	1	(10)	-	-
Assistente Hospitalar Graduado	6	(60)	-	-
Interno Complementar	3	(30)	-	-
Total	10	(100)	-	-
Categoria profissional dos enfermeiros				
Enfermeira Especialista	-	-	3	(9)
Enfermeira Graduada	-	-	16	(47)
Enfermeira Grau I	-	-	15	(44)
Total	-	-	34	(100)

No quadro 6 podemos comparar o pai e a mãe quanto a nível de habilitações literárias e profissão.

A nível da escolaridade a maior parte dos progenitores possui o 2º ciclo do ensino básico: 28 (41%) pais e 38 (50%) mães, logo seguido do 1º ciclo, onde se situam 22 (32%) e 18 (23%), respectivamente.

A menor percentagem situa-se no ensino superior ou equivalente (licenciatura e bacharelato) com 6% das mães (4) e 3% dos pais (2).

Quanto à profissão o maior número de pais, 70% exercem profissões não especializadas pertencentes aos grupos 6, 7, 8 e 9 (constituídos por agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas, operários, artífices e trabalhadores similares, operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem, trabalhadores não qualificados) enquanto que a maior parte das mães, 39%, não têm profissão, sendo 29 domésticas e 1 estudante.

Igual percentagem (3%) dos pais e das mães têm profissões superiores, classificadas nos grupos 1 e 2.

Quadro 6 - Distribuição do pai e mãe por habilitações literárias e grupos profissionais.

	Pai		Mãe	
	n	(%)	n	(%)
Habilitações literárias				
Ensino básico- 1º ciclo	22	(32)	18	(23)
Ensino básico- 2º ciclo	28	(41)	38	(50)
Ensino básico- 3º ciclo	7	(10)	6	(8)
Ensino secundário	10	(14)	10	(13)
Bacharelato	0	(0)	2	(3)
Licenciatura	2	(3)	2	(3)
Total	69	(100)	76	(100)
Profissão*				
Grupos 1 e 2	2	(3)	2	(3)
Grupos 3, 4 e 5	19	(27)	19	(25)
Grupos 6, 7, 8 e 9	48	(70)	25	(33)
Sem profissão	0	(0)	30	(39)
Total	69	(100)	76	(100)

*Os grupos 1 e 2 são constituídos por quadros superiores da administração pública, dirigentes, quadros superiores de empresas e especialistas das profissões intelectuais e científicas; os grupos 3, 4 e 5 são constituídos por técnicos e profissionais de nível intermédio, pessoal administrativo e similares e pessoal dos serviços e vendedores; os grupos 6, 7, 8 e 9 são constituídos por agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas, operários, artífices e trabalhadores similares, operadores de instalações e máquinas, trabalhadores da montagem e trabalhadores não qualificados; sem profissão consideramos as domésticas e estudantes.

Quanto às crianças que realizaram cateterismo cardíaco, em relação ao sexo há um predomínio do sexo masculino - 58% sobre o feminino - 42% (figura 3).

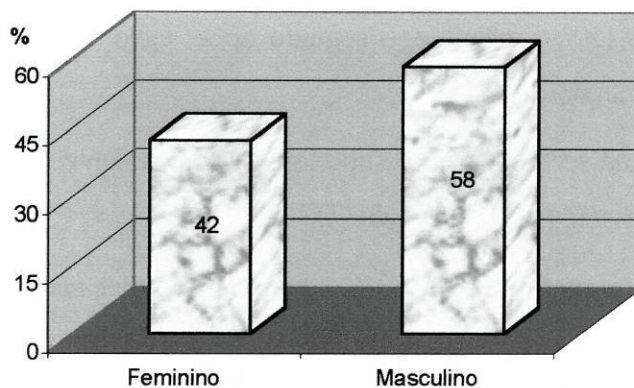


Figura 3 - Distribuição das crianças cateterizadas por sexo

Quanto à idade a maior parte situa-se na faixa etária compreendida entre os 2 e os 12 anos (62%). Com menos de 1 mês há uma criança, enquanto que 3 têm mais de 12 anos (figura 4).

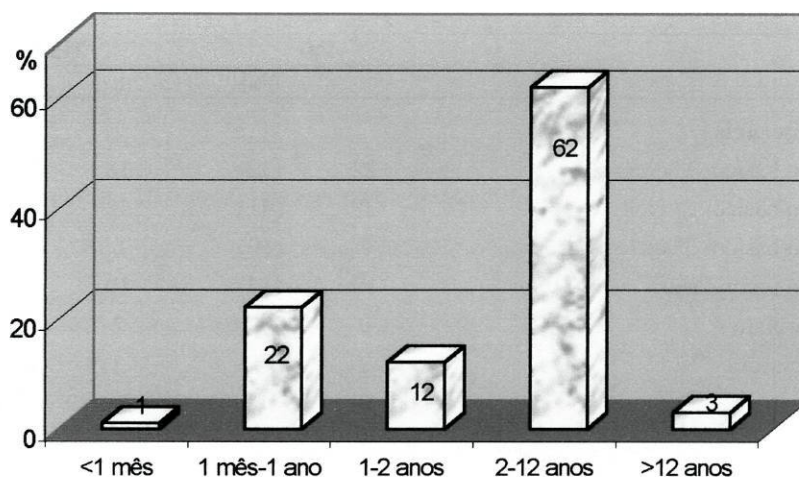


Figura 4 – Distribuição das idades das crianças na altura do cateterismo

2 – ANÁLISE DESCRITIVA – DADOS QUANTITATIVOS

Descrição da técnica

A análise do quadro 7 revela que os profissionais de saúde, na sua maioria têm a preocupação de descrever aos pais a técnica do Cateterismo Cardíaco. Todos os médicos (100%) bem como 85% dos enfermeiros explicam em que consiste o exame, apesar de 1 dos pais referir que ninguém lhe deu essa informação. Encontraram-se diferenças, nas percentagens acima descritas, estatisticamente significativas.

A duração provável da realização do Cateterismo é um item valorizado, embora menos focado, sendo referido por 90% dos médicos e 68% dos enfermeiros e assimilado por 75% dos pais.

Quadro 7 - Descrição da técnica: frequências e percentagens (%) pelos profissionais de saúde e pais.

	Total		Médicos		Enfermeiros		Pais		p*
	n=120	(%)	n=10	(%)	n=34	(%)	n=76	(%)	
Definição de Cateterismo									
Não	6	(5)	0	(0)	5	(15)	1	(1)	0.009
Sim	114	(95)	10	(100)	29	(85)	75	(99)	
Duração do Cateterismo									
Não	31	(26)	1	(10)	11	(32)	19	(25)	0.352
Sim	89	(74)	9	(90)	23	(68)	57	(75)	

*Qui-quadrado de Pearson

Não se encontraram diferenças estatisticamente significativas relativamente à descrição da técnica de Cateterismo que os médicos na sua totalidade, 100%, efectuaram aos pais (Quadro 8). Dos pais, 95% sabiam qual a técnica utilizada e 99% estavam informados sobre a razão pela qual o seu filho iria realizar Cateterismo Cardíaco (Quadro 8).

Quadro 8 - Descrição da técnica: frequências e percentagens (%) por médicos e pais

	Total		Médicos		Pais		p*
	n=86	(%)	n=10	(%)	n=76	(%)	
Técnicas utilizadas no Cateterismo							
Não	4	(5)	0	(0)	4	(5)	0.458
Sim	82	(95)	10	(100)	72	(95)	
Objectivo do Cateterismo							
Não	1	(1)	0	(0)	1	(1)	0.715
Sim	85	(99)	10	(100)	75	(99)	

*Qui-quadrado de Pearson

Riscos da técnica

Quanto aos riscos inerentes à realização de um Cateterismo Cardíaco 84% dos pais sabe que o seu filho pode ter um agravamento do estado clínico durante a sua realização facto este explicado por 80% dos médicos e 76% dos enfermeiros. A possibilidade de hemorragia no local de punção é o risco para os quais estão mais alerta (96%), pois é aquela a que os profissionais de saúde dão mais ênfase(90% dos médicos e 97% dos enfermeiros). Apesar de 80% dos médicos e cerca de metade dos enfermeiros (56%) falarem na possibilidade de aparecimento de reacções alérgicas ao produto de contraste ou efeitos adversos da anestesia, 67% dos pais referem não terem conhecimento desse facto, sendo estatisticamente significativas essas diferenças. A informação onde se nota mais discrepância é no risco de isquemia do membro cateterizado. Apesar de 80% e 88% dos médicos e enfermeiros respectivamente referirem que alertam os pais para a possibilidade do aparecimento dessa complicação, 60% desconhecem essa indicação. Alertar os pais para a possibilidade de aparecimento de sinais de infecção no local cateterizado é uma preocupação da maioria dos enfermeiros (88%) e de 60% dos médicos. No entanto não há "beed-back" por parte dos pais na medida que somente 35% revela ter sido informado desse risco. Nestes 2 últimos itens encontraram-se diferenças sendo estatisticamente significativas (Quadro 9).

Quadro 9 - Riscos da técnica: frequências e percentagens (% pelos profissionais de saúde e pais.

	Total		Médicos		Enfermeiros		Pais		p*
	n=120	(%)	n=10	(%)	n=34	(%)	n=76	(%)	
Agravamento do estado clínico									
Não	22	(18)	2	(20)	8	(24)	12	(16)	0.575
Sim	97	(82)	8	(80)	25	(76)	64	(84)	
Reacções alérgicas ou efeitos adversos da anestesia									
Não	68	(57)	2	(20)	15	(44)	51	(67)	0.004
Sim	52	(43)	8	(80)	19	(56)	25	(33)	
Hemorragias no local de punção									
Não	5	(4)	1	(10)	1	(3)	3	(4)	0.610
Sim	115	(96)	9	(90)	33	(97)	73	(96)	
Isquemia do membro cateterizado									
Não	52	(43)	2	(20)	4	(12)	46	(60)	< 0.001
Sim	68	(57)	8	(80)	30	(88)	30	(40)	
Infecção local									
Não	57	(48)	4	(40)	4	(12)	49	(65)	< 0.001
Sim	63	(53)	6	(60)	30	(88)	27	(35)	

*Qui-quadrado de Pearson

Através da análise do quadro 10, denota-se desconhecimento dos pais relativamente a alguns riscos inerentes à realização de Cateterismo Cardíaco. Encontram-se diferenças estatisticamente significativas nomeadamente quanto à possibilidade da criança apresentar arritmias. Apesar de 90% dos médicos alertarem para esse facto somente 7% dos pais têm noção dessa complicação. Quinze pais (20%) estão consciencializados para o perigo de morte durante a realização do Cateterismo, facto este incluído por 70% dos médicos na preparação dos pais para a realização deste exame (Figura 5).

Quadro 10 - Riscos da técnica: frequências e percentagens (%) por médicos e pais.

	Total		Médicos		Pais		p*
	n=86	(%)	n=10	(%)	n=76	(%)	
Aparecimento de arritmias							
Não	72	(84)	1	(10)	71	(93)	< 0.001
Sim	14	(16)	9	(90)	5	(7)	
Possibilidade de morte							
Não	64	(74)	3	(30)	61	(80)	0.001
Sim	22	(26)	7	(70)	15	(20)	

*Qui-quadrado de Pearson

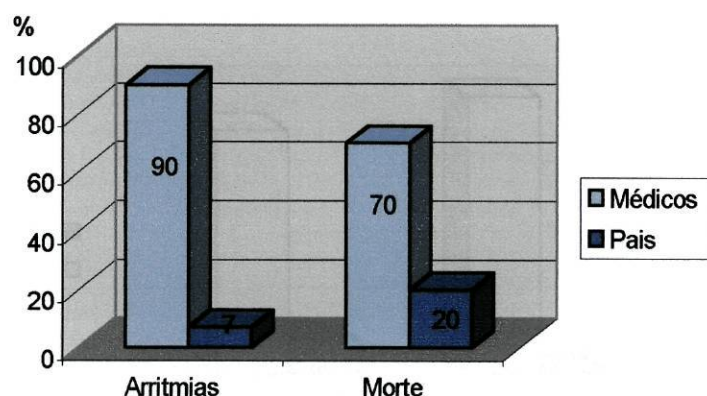


Figura 5- Comparação entre a informação prestada pelos médicos e assimilada pelos pais, relativos aos riscos da técnica (possibilidade de arritmias e morte)

Normas de procedimentos

O esclarecimento dos pais relativamente às normas de procedimento para a preparação do filho para ser submetido a Cateterismo Cardíaco é realizada pelos 2 grupos de profissionais de saúde com maior incidência nos enfermeiros. Todos os enfermeiros dão indicação aos pais do tempo de jejum necessário e esclarecem-nos sobre a necessidade de puncionar o filho para obter um acesso venoso. Tarefa esta bem sucedida na medida

em que os pais assimilam a informação recebida (100% e 97% respectivamente). Estas diferenças são estatisticamente significativas (Quadro 11).

Quadro 11 - Normas de procedimentos: frequências e percentagens (%) pelos profissionais de saúde e pais.

	Total		Médicos		Enfermeiros		Pais		p*
	n=120	(%)	n=10	(%)	n=34	(%)	n=76	(%)	
Tempo de jejum necessário									
Não	2	(2)	2	(20)	0	(0)	0	(0)	< 0.001
Sim	118	(98)	8	(80)	34	(100)	76	(100)	
Acesso venoso prévio									
Não	4	(3)	2	(20)	0	(0)	2	(3)	0.007
Sim	116	(97)	8	(80)	34	(100)	74	(97)	

*Qui-quadrado de Pearson

Relativamente às normas de procedimentos, 100% dos médicos incluem no seu ensino os procedimentos burocráticos inerentes à realização do internamento, explicações essas compreendidas por 88% dos pais (Figura 6).

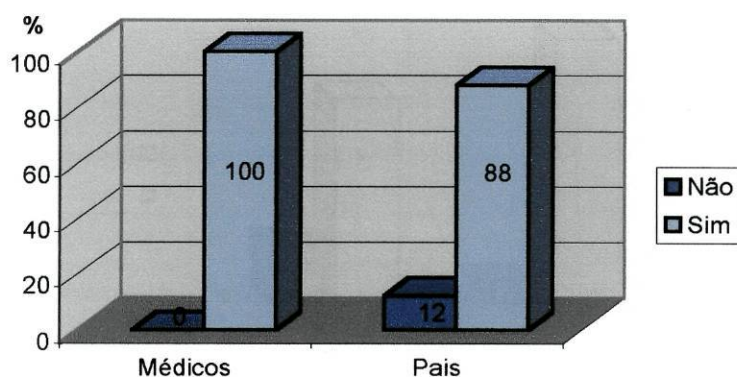


Figura 6- Procedimentos burocráticos explicados pelos médicos e assimilados pelos pais

Os enfermeiros são unânimes ao afirmarem que explicam aos pais as normas de procedimentos. Todos avaliam dados antropométricos da criança, nomeadamente peso e estatura, facto este confirmado pela maioria dos pais (93%). Relativamente às normas de serviço, encontram-se diferenças estatisticamente significativas, na medida em que apesar de 100% dos enfermeiros as incluírem no seu ensino, 34% dos pais as desconhecem (Quadro 12).

Quadro 12 - Normas de procedimentos: frequências e percentagens (%) dos enfermeiros e pais.

	Total		Enfermeiros		Pais		p*
	n=110	(%)	n=34	(%)	n=76	(%)	
Normas do serviço							
Não	26	(24)	0	(0)	26	(34)	<0.001
Sim	84	(76)	34	(100)	50	(66)	
Pesar e medir a criança							
Não	5	(5)	0	(0)	5	(7)	0.126
Sim	105	(95)	34	(100)	71	(93)	

*Qui-quadrado de Pearson

Envolvimento dos pais na prestação de cuidados

O envolvimento dos pais na prestação de cuidados é das actividades com maior aderência por parte dos profissionais de saúde, salientando-se ligeiramente os enfermeiros (Quadro 13).

No entanto os seu esforços não obtiveram grande repercussão junto dos pais, com excepção da informação sobre quando o filho poderia reiniciar a alimentação após a realização do Cateterismo Cardíaco, em que 93% dos pais referem que lhes foi transmitida essa informação, apesar de todos os enfermeiros e 90% dos médicos darem essa indicação (figura 7), não sendo estatisticamente significativa esta diferença. Na preparação para a alta, nomeadamente na vigilância de sinais de infecção, cuidados a ter com a mudança e retirar do penso, cuidados durante o banho, e reinício da actividade normal, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os profissionais de saúde e pais (Quadro 13).

Quanto à vigilância de sinais de infecção e cuidados a ter durante o banho somente 33% e 48% dos pais respectivamente referem ter recebido informações sobre estes itens, apesar de 90% dos médicos e 91% dos enfermeiros os incluírem no ensino realizado (figura 8).

Os cuidados a ter com o penso do local cateterizado é explicado por 97% dos enfermeiros e 90% dos médicos; no entanto somente 67% dos pais assimilaram essa indicação (figura 8).

A altura do primeiro levante da criança após a realização do Cateterismo Cardíaco é indicada por 91% dos enfermeiros e 80% dos médicos, embora 34% dos pais neguem ter recebido essa informação sendo estatisticamente significativas essas diferenças (figura 8).

Relativamente ao reinício da actividade física normal, cerca de metade dos pais (55%) referem que os profissionais de saúde lhes fornecerem essa informação, apesar de 90% dos médicos e 88% dos enfermeiros terem essa preocupação (figura 7).

Quadro 13 - Envolvimento dos pais na prestação de cuidados: frequências e percentagens (%) pelos profissionais de saúde e pais.

	Total		Médicos		Enfermeiros		Pais		p*
	n=120	(%)	n=10	(%)	n=34	(%)	n=76	(%)	
Efectuar o primeiro levante									
Não	31	(26)	2	(20)	3	(9)	26	(34)	0.017
Sim	89	(74)	8	(80)	31	(91)	50	(66)	
Reiniciar a alimentação									
Não	6	(5)	1	(11)	0	(0)	5	(7)	0.238
Sim	113	(95)	8	(89)	34	(100)	71	(93)	
Cuidados a ter com a mudança e o retirar do penso									
Não	27	(23)	1	(10)	1	(3)	25	(33)	0.001
Sim	93	(78)	9	(90)	33	(97)	51	(67)	
Vigilância de sinais de infecção									
Não	55	(46)	1	(10)	3	(9)	51	(67)	< 0.001
Sim	65	(54)	9	(90)	31	(91)	25	(33)	
Cuidados a ter durante o banho									
Não	48	(40)	1	(10)	3	(9)	44	(58)	< 0.001
Sim	72	(60)	9	(90)	31	(91)	32	(42)	
Reinício da a actividade normal									
Não	39	(33)	1	(10)	4	(12)	34	(45)	0.001
Sim	80	(67)	9	(90)	30	(88)	41	(55)	

*Qui-quadrado de Pearson

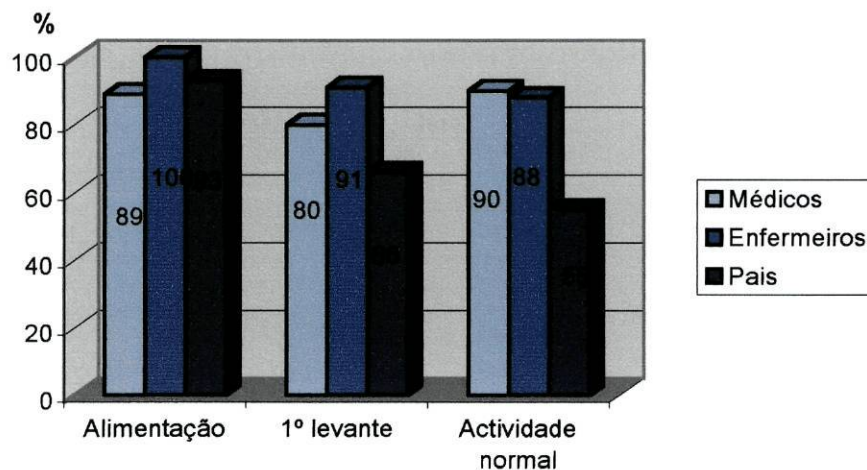


Figura 7- Comparação das explicações fornecidas pelos profissionais de saúde e adquiridas pelos pais quanto ao reinício da alimentação, 1º levante e actividade física normal.

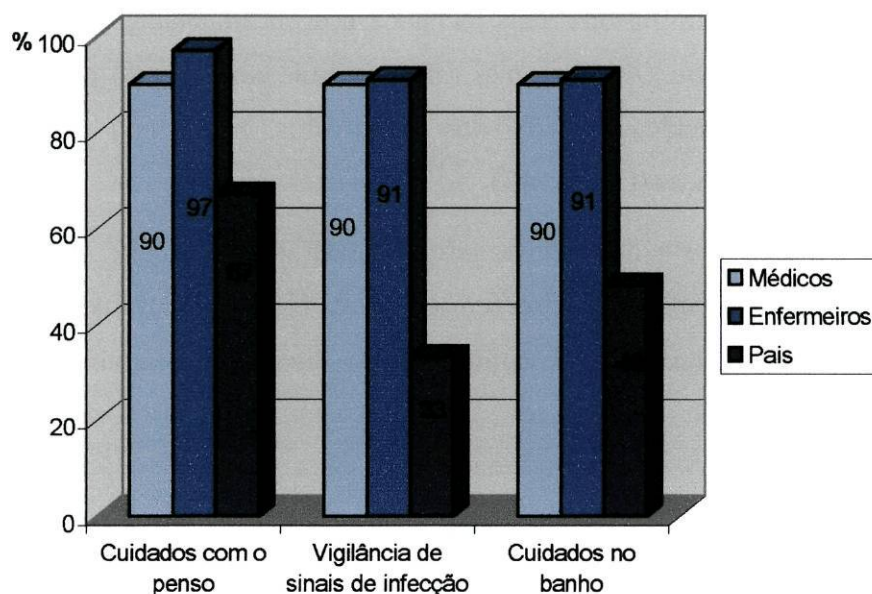


Figura 8- Comparação das explicações fornecidas pelos profissionais de saúde e adquiridas pelos pais quanto a: cuidados a ter durante o banho, com o penso, e sinais de infecção

Resultado do Cateterismo Cardíaco

Após a realização do Cateterismo Cardíaco todos os médicos (100%) têm a preocupação de explicar aos pais o resultado do exame efectuado, e conseqüente orientação quanto à doença do filho, marcando a consulta a breve prazo. No entanto, 1 dos pais desconhece o resultado do Cateterismo que o seu filho efectuou e dois ignoram a orientação relativamente à doença da criança (Quadro 14).

Quadro 14 - Resultado do Cateterismo: frequências e percentagens (%) por médicos e pais.

	Total		Médicos		Pais		p*
	n=86	(%)	n=10	(%)	n=76	(%)	
Resultado do Cateterismo							
Não	1	(1)	0	(0)	1	(1)	0.715
Sim	85	(99)	10	(100)	75	(99)	
Orientação a seguir quanto à doença							
Não	2	(2)	0	(0)	2	(3)	0.601
Sim	83	(98)	10	(100)	73	(97)	
Marcação de consulta a breve prazo							
Não	0	(0)	0	(0)	0	(0)	-
Sim	86	(100)	10	(100)	76	(100)	

*Qui-quadrado de Pearson

Encaminhamento para cuidados continuados

Na preparação para a alta um dos itens incluídos é o encaminhamento para cuidados continuados. Neste âmbito, 77% dos pais refere possuir um contacto para posteriores dúvidas, o qual é fornecido por 67% dos enfermeiros, não sendo estatisticamente significativas estas diferenças (Quadro 15).

Relativamente a uma Carta de Enfermagem, dirigida ao Enfermeiro de Família, 10 enfermeiros (29%) referem que a fornecem aos pais. No entanto somente 4 dos pais (5%) referem tê-la recebido encontrando-se diferenças significativas nestas percentagens (Quadro 15).

Quadro 15 - Encaminhamento para cuidados continuados: frequências e percentagens (%) de enfermeiros e pais.

	Total		Enfermeiros		Pais		p*
	n=110	(%)	n=34	(%)	n=76	(%)	
Fornecimento de um contacto para posteriores dúvidas							
Não	28	(26)	11	(33)	17	(23)	0.244
Sim	80	(74)	22	(67)	58	(77)	
Fornecimento de uma carta de enfermagem							
Não	96	(87)	24	(71)	72	(95)	< 0.001
Sim	14	(13)	10	(29)	4	(5)	

*Qui-quadrado de Pearson

Adequação da informação

Relativamente à sua opinião sobre a adequação da informação, os 3 grupos são coerentes (Figura 9). Todos os profissionais de saúde (100%) acham que os pais compreendem as explicações que lhes são fornecidas, e por seu lado 97% dos pais referem ter percebido todas as informações que lhes foram transmitidas (Quadro 16).

Os profissionais de saúde e os pais são unânimes, à excepção de 1 enfermeiro e 1 pai, ao afirmarem que um folheto informativo como complemento das explicações fornecidas teria sido útil (Quadro 16).

Quadro 16- Adequação da informação: frequências e percentagens (%) pelos profissionais de saúde e pais.

	Total		Médicos		Enfermeiros		Pais		p*
	n=120	(%)	n=10	(%)	n=34	(%)	n=76	(%)	
Compreensão por parte dos pais das explicações fornecidas									
Não	2	(2)	0	(0)	0	(0)	2	(3)	0.558
Sim	116	(98)	10	(100)	33	(100)	73	(97)	
Utilidade de um folheto informativo									
Não	2	(2)	0	(0)	1	(3)	1	(1)	0.759
Sim	117	(98)	10	(100)	33	(97)	74	(99)	

*Qui-quadrado de Pearson

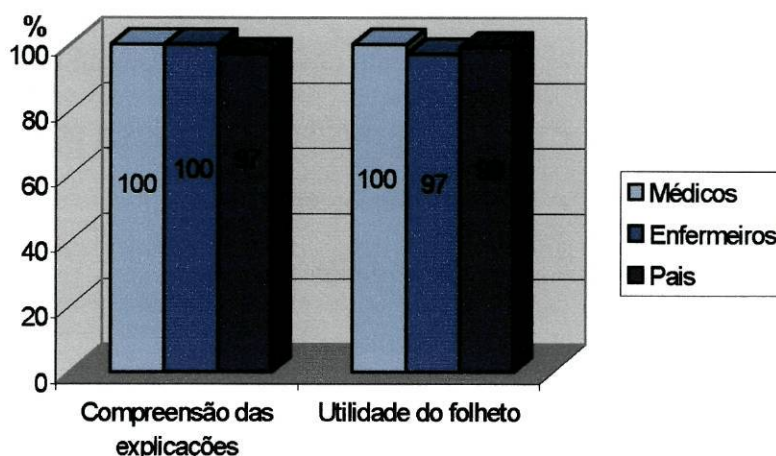


Figura 9- Comparação das explicações fornecidas pelos profissionais de saúde e adquiridas pelos pais e a utilidade de um folheto informativo

3 – ANÁLISE DE CONTEÚDO – DADOS QUALITATIVOS

À pergunta “Houve alguma coisa que não lhe foi explicada e que gostaria que tivesse sido?”, 25 dos pais (34%) responderam afirmativamente.

Da análise efectuada verifica-se que as intercorrências descritas nas suas respostas revelam uma certa homogeneidade, sendo possível agrupá-las em 4 grandes categorias e de 7 subcategorias, tal como se pode visualizar no quadro seguinte:

Quadro 17 - Categorias que emergem das respostas à pergunta 30 do inquérito 3

Categorias	Subcategorias
Informação sobre a técnica	<ul style="list-style-type: none">➤ Descrição➤ Riscos➤ Resultados
Funcionamento dos serviços	<ul style="list-style-type: none">➤ Regras e normas➤ Procedimentos burocráticos
Parceria de cuidados	<ul style="list-style-type: none">➤ Envolvimento dos pais na prestação de cuidados➤ Encaminhamento para cuidados continuados
Adequação da informação	<ul style="list-style-type: none">➤ Tipo de linguagem➤ Amplitude da informação➤ Estado emocional dos pais

Quadro 18 – Categoria: Informação sobre a técnica.

Informação sobre a técnica	
Subcategorias	Indicadores
Descrição	"O local exacto da picada. Pensei que fosse na perna perto do pé e fez-me confusão como chegariam ao coração só mais tarde é que vi que era na virilha". P25
Riscos	"Não me disseram que o cateterismo era um exame de grande risco. A minha filha teve uma hemorragia, a perna ficou fria, o sangue não circulava, ficou muito parada sem reacção". P70 "Explicaram que era um exame de risco....O cateterismo correu mal, ficou com a perna roxa e fria...". P75 "Possibilidade de reacção alérgica durante o cateterismo". P22 "Só me disseram que poderia ter problemas na perna depois de já ter acontecido...". P44 "...a perna ficou fria, o sangue não circulava, tiveram que chamar outros médicos e o menino teve que tomar medicação...". P44 "Se me tivessem explicado o perigo de morte...ia ficar com peso na consciência". P16
Resultados	" O resultado do Cateterismo...nem o cirurgião explicou". P41

Alguns dos pais consideraram insuficiente as informações que lhes foram transmitidas sobre o cateterismo cardíaco. A **descrição** da técnica utilizada não foi bem percebida ou explicada num dos casos.

Verifica-se outra lacuna no que concerne aos **riscos** inerentes à realização deste exame. Neste âmbito, algumas das crianças sofreram complicações tais como hemorragia, isquemia do membro cateterizado, reacções alérgicas ao produto de contraste e os seus pais não se sentiram preparados para enfrentarem/lidarem com estas situações.

Por outro lado, os pais de uma criança referiram desconhecer o **resultado** do cateterismo, apesar do seu filho posteriormente ter sido submetido a cirurgia cardíaca.

Quadro 19 – Categoria: Funcionamento dos Serviços.

Funcionamento dos serviços	
Subcategorias	Indicadores
Procedimentos burocráticos	<p>"Procedimento para ser internado". P72</p> <p>"O local onde tinha que me dirigir para fazer o internamento. Andei perdida de um lado para o outro". P57</p> <p>"O procedimento para ser internado. Andamos perdidos de um lado para o outro". P63</p> <p>"A forma como se fazia o internamento porque andamos perdidos de um local para o outro toda a manhã". P64</p>
Regras e normas	<p>"Como tinha que fazer para internar a minha filha. Também gostava que me explicassem as normas de visitas, de alimentação, etc". P72</p> <p>"Normas do serviço". P68</p> <p>"O direito que os pais têm às refeições. Como não me explicaram eu não fui almoçar nem jantar, comi sandes". P60</p> <p>"Normas do serviço. Só soube que tinha direito à refeição no dia em que me vim embora". P31</p> <p>"Normas do serviço e direito às refeições". P7</p> <p>"O acompanhamento por parte dos pais (horários, permanência junto do filho)". P5</p> <p>"Que o meu filho poderia ter ido dormir a casa na 1ª noite. Como era de longe nem falaram no assunto. Houve outro menino que foi. Se me tivessem dito eu também tinha ido e vindo de manhã cedo. Ele teria dormido melhor ". P59</p>

Determinados itens referidos pelos pais podem ser agrupados como pertencentes ao funcionamento dos Serviços. As crianças que fazem parte da amostra, tal como foi referido anteriormente, foram submetidas a cateterismo cardíaco programado, sujeitas a um internamento de curta duração (sensivelmente 72 horas). Normalmente o exame é

marcado e os pais são convocados por postal ou telefonema para efectuarem o internamento do seu filho. No entanto, esta tarefa aparentemente simples, tornou-se complicada para alguns pais, pois desconheciam os **procedimentos burocráticos** a seguir. Sentiram-se perdidos, andando de um lado para outro, sem saberem exactamente onde se dirigirem.

Referiram também algumas lacunas de informação relativamente às **regras e normas** do serviço. Gostariam que durante o acolhimento lhes referissem o horário de permanência dos pais, o direito a refeições no hospital, se eram autorizadas visitas de familiares e amigos, etc. Por outro lado, queixam-se que não lhes foi dada a oportunidade de o seu filho ir dormir a casa na véspera do cateterismo, apesar de outros meninos terem essa possibilidade.

Quadro 20 – Categoria: Parceria de cuidados

Parceria de cuidados	
Subcategorias	Indicadores
Envolvimento dos pais na prestação de cuidados	"A minha filha veio para casa com o penso na virilha, eu não sabia o que fazer...". P35 "Vigiar a temperatura da perna. Não sabia que era necessário e de tanta importância". P2 "Sinais e sintomas de alerta de complicações tardias que tinha que vigiar em casa...". P20
Encaminhamento para cuidados continuados	"...fui ao Centro de Saúde para a enfermeira ver". P35

A parceria de cuidados quer dentro do hospital entre profissionais de saúde e família, quer extra hospital com outras instituições, é uma preocupação que emerge das respostas obtidas.

Os pais inquiridos neste trabalho sentem necessidade de serem **envolvidos na prestação de cuidados** para melhor cuidarem do seu filho. Referem algumas intercorrências durante o internamento, nomeadamente na vigilância após cateterismo.

Revelam déficite de conhecimentos para tratarem da criança em casa, sinais de alerta de complicações tardias do cateterismo que teriam que vigiar, bem como cuidados a ter com o local puncionado. Consequentemente, o **encaminhamento para cuidados continuados** torna-se uma intervenção importante na medida em que os pais têm que recorrer a esses serviços, tal como relata um dos pais que pediu apoio ao Enfermeiro do Centro de Saúde da sua área de residência.

Quadro 21 – Categoria: Adequação da informação

Adequação da informação	
Subcategorias	Indicadores
Tipo de linguagem	"Explicaram em termos médicos e ainda hoje não sei o que ela tinha". P41 "... mas de uma forma despreocupada". P75
Amplitude da informação	"A médica dela não explicou a maior parte das coisas...". P74 "A médica da minha filha não me explicou nada...". P48 "...procurei mais informação na internet". P20 "Tive que aprofundar as informações sobre cateterismo numa enciclopédia da Saúde". P26 "Se fornecessem com antecedência um folheto teríamos tempo para digerir a informação e colocar-mos dúvidas". P37
Estado emocional dos pais	"...não estava a contar com isso". P44 "Eu não estava preparada para isso". P70 "...não estava preparada" P75 "...entrei em pânico". P70 "...e eu muito aflita". P75 "Quando o médico me explicou estava tão nervosa e cheia de medo que não percebi nada". P34 "...ficar na dúvida se deixava fazer o cateterismo ou não...". P16

A informação é uma das necessidades dos pais que nem sempre é plenamente satisfeita, tal como é possível inferir das respostas obtidas. Na sua opinião, a informação nem sempre foi adequada quer devido a dificuldades inerentes aos profissionais de saúde (enquanto emissores) quer devido às próprias características dos pais (enquanto receptores).

Referem que o **tipo de linguagem** utilizada não ajudou na compreensão da mensagem que os médicos/enfermeiros queriam transmitir. Se por um lado utilizaram termos técnicos que os pais não dominavam nem compreendiam, por outro lado comunicaram de uma forma despreocupada, banal, não lhes incutindo a importância e gravidade dos riscos inerentes à realização de um cateterismo cardíaco.

Algumas das “queixas” apresentadas relacionaram-se com a **amplitude da informação** que lhes foi dada. Para dois dos pais o cardiologista pediátrico do seu filho não lhes explicou nada. Outros acharam que precisavam de saber mais, sentiram curiosidade e necessidade de aprofundar os seus conhecimentos, tendo recorrido a enciclopédias e à Internet, embora com pouco êxito. Um dos pais refere que se lhe tivessem fornecido um folheto informativo teria tempo de ler e analisar em casa, complementando a informação verbal recebida e posteriormente poderia colocar as suas dúvidas.

O estado emocional em que os pais se encontravam antes e durante o internamento dificultou a assimilação dos dados fornecidos, bem como a sua capacidade de actuação perante o agravamento do estado clínico do seu filho (complicações após cateterismo cardíaco).

À pergunta “Teria sido útil um folheto informativo antes do cateterismo do seu filho?”, 99% dos pais responderam afirmativamente. Destes, 37% (ou seja 27 dos pais) deram sugestões para a sua elaboração.

Da análise efectuada ao conteúdo das suas opiniões, emergiram três grandes categorias, as quais foram divididas em 10 subcategorias, as quais se apresentam no quadro seguinte:

Quadro 22 – Categorias que emergem das respostas à pergunta 31 do inquérito 3

Categorias	Subcategorias
Importância do folheto	<ul style="list-style-type: none">➤ Pertinência➤ complementaridade➤ Base orientadora➤ Veiculação da informação
Construção do folheto	<ul style="list-style-type: none">➤ tipo de linguagem➤ Informação sobre a técnica➤ Procedimentos burocráticos➤ regras e normas do serviço
Normas de utilização	<ul style="list-style-type: none">➤ "Timing" de entrega➤ Onde guardar?

Quadro 23 – Categoria: Importância do folheto

Importância do folheto	
Subcategorias	Indicadores
Pertinência	<p>"O folheto seria útil...". P20</p> <p>"No 1º cateterismo que fez senti muita falta de informação...". P53</p> <p>"Se me tivessem dado um folheto eu poderia ter lido e estar mais informada". P74</p> <p>"...Todo o tipo de informação que nos ajude é sempre útil". P65</p> <p>"...Fui procurar na internet mas encontrei mais informação para cateterismo em adultos". P73</p>
Complementaridade	<p>"...para que os pais tivessem tempo de digerir a informação...". P7</p> <p>"Se houvesse informação escrita era mais fácil para ler em casa...". P29</p> <p>"...as pessoas explicavam mas eu estava tão nervosa que parecia que não ouvia". P53</p> <p>"Apesar do médico me ter explicado depois fui para casa pensar e surgiram-me muitas dúvidas". P73</p>
Base orientadora	<p>"Toda a informação é bem vinda para ajudar a compreender a doença do nosso filho e ajudar a tratá-lo o melhor possível". P17</p> <p>"Quanto mais informação houver melhor...". P36</p> <p>"Os pais ficam mais confiantes para lidarem com a doença do seu filho". P36</p> <p>"...informação...útil para podermos tratar melhor os nossos filhos". P57</p> <p>"O meu filho ainda é pequeno, não tive ainda tempo para perceber esta doença...". P65</p> <p>"Toda a informação ajuda-nos a cuidar melhor dos nossos filhos". P71</p>
Veiculação da informação	<p>"Os médicos e enfermeiros nem sempre têm disponibilidade de nos esclarecerem...". P8</p> <p>"...por outro lado nem sempre fazemos perguntas à pessoa certa...". P8</p> <p>"...às vezes perguntamos aos médico coisas de enfermagem". P8</p> <p>"Nem sempre as enfermeiras e os médicos têm tempo para nos explicar tudo na altura em que queremos". P27</p> <p>"Quando a minha filha foi internada os enfermeiros estavam muito ocupados e não tiveram tempo de me explicar nada; se houvesse alguma coisa escrita teria sido uma ajuda". P68</p>

Os pais inquiridos na sua maioria dão relevo à importância do folheto, por várias razões, as quais foram agrupadas em quatro grupos.

Acham a sua elaboração **pertinente** na medida em que os ajudará a obter mais informação para tratarem e perceberem a doença do filho. É de salientar um dos pais que não achou útil a existência de um folheto porque não sabia ler.

Referem também que terá uma função de **complementaridade** uma vez que irá ajudar a reforçar a informação verbal transmitidas pelo médico. Permitir-lhe-á chegarem a casa e, mais calmamente, meditarem sobre o que o médico lhes disse, ler o folheto e analisarem as dúvidas que têm.

Estes pais mostram-se ávidos de informação com o objectivo de conseguirem compreender a doença do filho, bem como os exames a que é submetido. A existência do folheto, na sua opinião, servir-lhe-ia de **base orientadora** para tratarem/cuidarem dos filhos o melhor possível. Acham que, estando bem informados, ganham mais confiança em si próprios e, como tal, desempenham as suas funções com maior qualidade.

Salientam ainda que, da experiência que usufruíram, nem sempre os profissionais de saúde estão disponíveis para lhes dispensarem atenção e esclarecerem as suas dúvidas no momento em que necessitam. Por outro lado, nem sempre se dirigem à pessoa certa para lhes darem as indicações necessárias. A existência do folheto poderia prevenir estas situações, contribuindo para a **veiculação da informação**.

Quadro 24 – Categoria: Construção do folheto

Construção do folheto	
Subcategorias	Indicadores
Tipo de linguagem	"Deveria ser escrito em linguagem simples para toda a gente perceber". P14 "Mas em termos simples que todos percebam". P41 "Mas com palavras simples". P46 "Deveria ser escrito de forma simples...". P56 "Com linguagem simples e acessível a todos". P60
Informação sobre a técnica	"O folheto deveria conter esclarecimentos sobre o cateterismo...dias de internamento...". P5 "...Os riscos que corre". P47 "Toda a informação sobre a doença e o seu tratamento..." P57 "Deveria explicar não só o exame...". P63 "Deveria explicar não só o exame...". P72
Procedimentos burocráticos	"...procedimentos burocráticos...". P5 "...mas também os procedimentos burocráticos...". P63 "Deveria conter principalmente os procedimentos burocráticos a ter, para fazer o internamento...". P64
Regras e normas do serviço	"...direito a visitas...". P5 "...conhecerem as normas do hospital". P7 "...e as normas do serviço". P64 "...e as normas do serviço". P63 "...mas também as normas do serviço". P72

Relativamente à construção do folheto, estes pais têm ideias bem formadas. Sugerem que seja utilizado um **tipo de linguagem** simples, acessível a todos.

Quanto ao seu conteúdo acham que deve **explicar** toda a **técnica** do cateterismo, desde a forma como se realiza, os riscos que as crianças correm, até aos dias de internamento necessários.

Dão muito ênfase aos **procedimentos burocráticos**, nomeadamente o local onde é efectuado o internamento, ou seja, o serviço ao qual se têm de dirigir inicialmente.

As **regras e normas do serviço** onde a criança fica internada é outro dos itens enunciados. O folheto deverá conter informações gerais de funcionamento, nomeadamente o direito a visitas.

Quadro 25 – Categoria: Normas de utilização

Normas de utilização	
Subcategorias	Indicadores
"Timing" de entrega	"O folheto deveria ser entregue na consulta em que é marcado o cateterismo...". P7 "...deveria ser explicado pelo médico ou enfermeiro". P20 "...quando o médico explica, porque estamos cheios de medo e pouco percebemos". P29 "Deveria ser dado com a devida antecedência para nós, em casa, podermos ler e reflectir". P66
Onde guardar	"Esse folheto podia ficar anexado ao livro do bebé para não se perder". P16 "...até podia ficar anexado ao livro da criança cardíaca ". P56

Das sugestões dadas pelos pais, salienta-se um grupo que foi denominado “normas de utilização” do folheto. Demonstram homogeneidade quanto ao **timing de entrega** do folheto. São unânimes ao afirmarem que o folheto deveria ser entregue na consulta em que se programa o cateterismo cardíaco, como complemento à explicação dada pelo médico e/ou enfermeiro. Desta forma poderiam ler e reflectir posteriormente em casa.

Dois dos pais deram ainda o seu parecer quanto ao local **onde** se deveriam **guardar** o folheto. Na sua opinião poderia ficar anexado ao Manual da Criança Cardíaca ou ao Boletim de saúde Infantil e Juvenil (vulgarmente conhecido como “Livro do Bebé”).

V – DISCUSSÃO

1 – ACTUALIDADE E IMPORTÂNCIA DO TRABALHO

A criança e o hospital remete-nos para o elo de ligação entre ambos: a doença, uma anomalia do desenvolvimento. Qualquer uma destas condições é motivo de ansiedade para a família e para a própria criança. Estes necessitam de apoio e de confiança na equipa de saúde.

Segundo Jellinek (1990), “o apoio não é uma tranquilização mecânica nem depende dos minutos despendidos com a família. Significa fazer companhia à família. O apoio é comunicado pelo tom, pela postura e escolha das palavras que indicam que compreendemos as suas preocupações, os seus medos e esperanças. Um pai que aguarda pelo resultado de um teste decisivo, não precisa de ouvir um sonoro – tenho a certeza que tudo vai correr bem – mas antes que o técnico compreende a importância do resultado e a intensidade da preocupação dos pais”.

A comunicação desempenha um papel fundamental no estabelecimento desta relação empática. Transcende a relação com a criança e envolve a coordenação e cooperação com todos os elementos integrantes da equipa de saúde, incluindo a família. Mais especificamente, na assistência à criança com cardiopatia é essencial que Médicos e Enfermeiros desenvolvam competências que os ajudem a realizar intervenções tais como ensinar e encaminhar adequando as formas de informar às necessidades da família.

Pela análise crítica dos trabalhos realizados nesta área no Serviço de Cardiologia Pediátrica do Hospital de S. João, podemos verificar que os pais das crianças com cardiopatia têm, essencialmente, necessidade de informação e apoio. Mas em que áreas específicas? Tal como referimos, da nossa experiência profissional tivemos a percepção de que os pais das crianças internadas para realização de cateterismo cardíaco, se mostravam ansiosos e algo “perdidos”. Ao expressarmos essa sensação à enfermeira da consulta, concluímos que ela desconhece quais são as crianças que vão ser submetidas a esse exame de diagnóstico uma vez que a convocatória e posterior internamento são processos meramente burocráticos. Por outro lado, aquando da alta, estas crianças não lhe são referenciadas pelo enfermeiro do internamento para posterior seguimento.

Pensamos que com a nossa pesquisa poderíamos analisar se a informação fornecida pelos profissionais de saúde a estes pais é suficiente e se é correctamente compreendida,

dando resposta a todas as suas dúvidas. Ao verificarmos a discrepância que existe na mensagem bem como ao analisarmos as principais dúvidas, podemos dirigir a informação para esses itens, aliando à comunicação verbal meios complementares - auxiliares de informação.

Pretendemos com a realização deste trabalho ajudar os profissionais de saúde a desenvolver as suas competências, contribuindo para a optimização dos cuidados e, simultaneamente, diminuir os receios e a ansiedade destes pais. Uma família bem esclarecida e informada torna-se segura de si e com mais confiança na equipa de saúde.

2 – LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Na realização deste trabalho existiram algumas dificuldades que limitaram alguns dos nossos objectivos e, necessariamente, os resultados. É nossa intenção transmitir as dificuldades e as limitações sentidas.

A primeira dificuldade consistiu na selecção da amostra para o grupo populacional dos Enfermeiros. Fizeram parte do estudo todos os Enfermeiros que trabalharam no Serviço de Pediatria durante o período sobre o qual recaiu o nosso estudo. Como o internamento de cardiologia não tem equipa de Enfermagem própria, é destacado um elemento em cada turno de forma aleatória. Sabemos, por experiência própria, que há pessoas que muito raramente cuidaram destas crianças. No entanto, fizeram parte da amostra na mesma proporção que os elementos mais assíduos na prestação destes cuidados, podendo enviesar os resultados. Ou seja, um acto isolado pode ter sido considerado como contínuo.

O facto da população dos pais residir numa área geográfica muito alargada, dificultou a colheita de dados, sendo necessário despender mais tempo que o programado. Por outro lado, obrigou-nos a recorrer à entrevista telefónica, o que de alguma forma pode ter condicionado os resultados.

Por último, consideramos que os resultados obtidos não podem ser extrapolados para outros contextos hospitalares pois o estudo não tem, nem pretendeu obter, validade externa para além desta realidade.

3 – METODOLOGIA

A utilização dos dois tipos de metodologia, quantitativa e qualitativa, revelou-se adequada ao estudo a que nos propusemos. A primeira permitiu-nos obter dados de um grande número de sujeitos, enquanto que a segunda deu-nos a oportunidade de obter a experiência vivida pelos pais no seu dia-a-dia.

O facto de usarmos três questionários diferentes dificultou o tratamento de dados, pois tivemos que recorrer a escalas diferentes. Enquanto que nos dirigidos aos profissionais de saúde, utilizamos a mesma graduação de 1 a 5, no inquérito aos pais tivemos que utilizar questões dicotómicas de “Sim” e “Não”. Posteriormente, para comparar resultados, tivemos que reagrupar as respostas do inquérito 1 e 2 em duas classes (“Sim” e “Não”), o que nos levou a perder alguma da especificidade das respostas.

Inicialmente, ponderou-se a hipótese de elaboração de um inquérito único, mas devido à particularidade de cada um dos grupos envolvidos no trabalho, optámos por construir 3 inquéritos distintos contendo perguntas comuns e outras exclusivas de acordo com a área de actuação. O facto do inquérito aos pais englobar todas as temáticas do questionário 1 e 2, permitiu-nos comparar e contrapor os resultados, objectivo principal da realização deste trabalho.

4 – RESULTADOS

A apresentação e análise dos resultados é explícita ao demonstrar a falta de coerência entre a informação fornecida pelos profissionais de saúde e recebido pelos pais. Efectuamos a descrição de uma realidade única, a qual não pode ser extrapolada para outros contextos. Não podemos comparar os resultados obtidos com outros trabalhos similares, uma vez que não encontramos nenhum na revisão bibliográfica efectuada. No entanto, alguns dados podem ser confrontados com os estudos efectuados por Figueiredo (1999) e Leitão (2001), anteriormente citados.

O facto de a maioria dos pais ter como escolaridade o 6º ano, interfere na compreensão da informação fornecida, uma vez que não possuem noções de anatomia e filosofia necessários para a compreensão das alterações cardíacas do filho. A sua percepção vai depender da capacidade dos profissionais de saúde para informarem e explicarem de forma clara, recorrendo a esquemas, informações escritas e uniformidade na linguagem para que todos utilizem os mesmos termos.

Relativamente aos itens abordados, os profissionais de saúde dão ênfase aos que vão de encontro à sua área de actuação. Denota-se que os Médicos se debruçam mais sobre a explicação da técnica de cateterismo, o tipo, o objectivo, bem como as complicações inerentes à sua realização, apesar de não darem relevância à possibilidade de aparecimento de arritmias, bem como ao perigo de morte, para não entrarem em alarmismos e causarem mais ansiedade aos pais. Este estado emocional iria dificultar a compreensão dos factos que lhes são explicados.

Os Enfermeiros preocupam-se mais com o envolvimento dos pais nos cuidados, descurando o encaminhamento para cuidados continuados. Ao trabalharem em parceria com eles têm que lhes transmitir conhecimentos, nomeadamente sinais e sintomas a vigiar, bem como cuidados a prestar. Apesar dos seus esforços, 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. No entanto, assimilam informações concretas, nomeadamente a preparação física da criança, tempo de jejum necessário, horário a que pode reiniciar alimentação.

Não se verifica por parte dos Enfermeiros intervenções passíveis de encami-nharem estas crianças/pais para outros profissionais de saúde, nomeadamente para a Enfermeira

da Consulta de Cardiologia Pediátrica ou para outras instituições, tais como Centros de Saúde. Estes profissionais poderiam dar apoio, nos casos em que não fossem necessárias intervenções diferenciadas, descongestionando desta forma o serviço de urgência, bem como o de internamento.

Denota-se que os pais retêm mais informações das explicações fornecidas pelos Médicos do que pelos Enfermeiros. Esta ocorrência advém do facto de este grupo profissional trabalhar em parceria com os pais durante o internamento. Esta situação por si só é geradora de stress, levando a um aumento da ansiedade já existente (Goldberg et al, 1990), a qual provoca uma diminuição da capacidade de raciocínio.

Grande parte das dificuldades sentidas por estes pais relacionam-se com procedimentos burocráticos, sentindo-se “perdidos” no hospital. Esta intercor-rência advém do facto do Serviço de Cardiologia Pediátrica não possuir estrutura física própria, estando “diluído” no Serviço de Pediatria. Assim, o internamento é efectuado na Consulta de Cardiologia Pediátrica, cujas instalações se situam na Consulta de Pediatria, ficando a criança internada num dos Serviços de Pediatria Médica, os quais possuem algumas camas destinadas a crianças com cardiopatia. É de salientar que os serviços de internamento e de consulta de Pediatria se encontram descentralizados, contribuindo para um aumento da confusão destes pais.

Aquando do internamento, a enfermeira que trata da admissão e acolhimento, descursa o esclarecimento dos pais quanto às regras e normas do serviço. Os pais referem desconhecer algumas delas, nomeadamente permanência junto do filho, direito a refeições, horário de visitas. Actualmente, não está instituído um consenso relativamente a este aspecto, não existindo nos serviços um guia de acolhimento, o qual facilitaria esta tarefa.

Os três grupos inquiridos são unânimes em afirmarem que um folheto informativo acerca do cateterismo cardíaco seria útil para a veiculação da informação fornecida.

Deverá ser fornecido na Consulta de Cardiologia Pediátrica, quando o Médico prepara os pais da criança para a realização do cateterismo. Desta forma, serve de complemento às explicações dadas, permitindo aos pais, em casa, com mais calma, ler atentamente, assimilando a informação. Quando o filho for internado já estarão mais esclarecidos e poderão colocar as dúvidas que lhes surgiram entretanto.

Dado o nível de escolaridade desta população, a linguagem utilizada tem que ser simples, de forma a ser compreendida por todos. O conteúdo deve dar resposta às dúvidas por eles enunciadas.

Deverá abranger não só o cateterismo, mas também as suas complicações, cuidados a prestar no domicílio, sinais e sintomas a vigiar bem como normas e regras do serviço.

Uma das possibilidades de compilar toda esta informação seria no Manual da Criança com Doença Cardíaca (Monterroso, 1999). O autor descreve, de forma sucinta e com linguagem acessível aos pais, o cateterismo cardíaco, no capítulo 7 – Exames Complementares (págs. 28-29). No entanto, não aborda as problemáticas referidas pelos pais inquiridos no nosso estudo, como necessárias e importantes. Propomos que se acrescente a este capítulo as complicações inerentes ao cateterismo, bem como sinais e sintomas a vigiar e cuidados a prestar à criança pela família no Hospital e no domicílio, evitando desta forma a descentralização da informação. Por outro lado, permitirá a articulação entre equipa Médica e de Enfermagem, uma vez que os dois grupos profissionais dão o seu contributo para a uniformização dos cuidados.

No entanto, este livro foi editado com o intuito de ser distribuído aos pais e profissionais de saúde de todo o País, pelo que não será adequado conter regras, normas e procedimentos burocráticos de um hospital específico, o Hospital S. João.

Assim, propomos que além do acréscimo ao referido manual, seja distribuído a estes pais um folheto contendo as indicações supracitadas. Temos conhecimento de que, tal como noutros hospitais, o Serviço de Pediatria Médica, tem em fase de elaboração um guia de acolhimento aos pais, o qual ainda não se encontra concluído. Não pretendendo duplicar informação, achamos mais adequado para estes pais a elaboração do folheto contendo os procedimentos burocráticos para realização do internamento, os quais são específicos da Consulta de Cardiologia Pediátrica, bem como a duração do internamento, aos quais se juntariam as regras e normas dos serviços. Desta forma, evitaríamos a confusão que advém da leitura de vários manuais contendo a mais diversa informação.

VI – CONCLUSÕES

A nossa conjectura inicial, a qual serviu de questão de partida para a realização deste estudo, pode ser confirmada pelos resultados obtidos. Podemos inferir que muita da ansiedade e deficit de conhecimentos que os pais de crianças submetidas a cateterismo cardíaco no Hospital S. João apresentam durante o internamento é causado por deficiências no processo de ensino/aprendizagem. Confirmamos que a informação é uma das necessidades dos pais que nem sempre é plenamente satisfeita.

Os sentimentos de incerteza e medo sobre o que se irá passar com o seu filho podem ser diminuídos com uma correcta informação sobre a doença e sobre o meio hospitalar (procedimentos, rotinas, regras, normas, localização dos serviços, etc.).

A realização do cateterismo cardíaco e consequente hospitalização da criança é uma situação geradora de crise, diminuindo as capacidades habituais que os pais possuem para enfrentarem problemas. Sentem-se ansiosos, não entendem muitas das informações que lhes são fornecidas mas raramente pedem explicações.

Torna-se, portanto, necessário que os Médicos e, principalmente, os Enfermeiros optimizem a informação fornecida a estas famílias.

Esta deverá ser transmitida em tempos distintos pois muitas vezes os pais não ouvem todas as explicações. Necessitam de tempo para assimilar a informação e posteriormente colocar todas as questões e expor as suas dúvidas.

Uma das formas de reterem mais conhecimentos será através do auxílio de informação escrita como complemento da verbal.

É de toda a utilidade a elaboração de um folheto informativo como complemento das explicações fornecidas, o qual servirá de base orientadora, contribuindo para a veiculação da informação.

VII – SUGESTÕES

Gostaríamos de, no futuro, ver contempladas, por nós ou por outros, hipóteses de investigação que nos surgiram da reflexão no decorrer deste trabalho:

- Seria de todo o interesse conhecer as vivências das crianças já submetidas a cateterismo, de forma a otimizar os cuidados prestados e a prestar às crianças que irão ser submetidas a intervenções invasivas.
- Um estudo idêntico realizado a crianças portadoras de outro tipo de patologia, com o intuito de comparar os resultados. Permitirá analisar se esta dificuldade na comunicação advém da especificidade das patologias cardíacas e consequentemente dos cuidados a prestar.
- A especificidade das intervenções a prestar a estas crianças/família pressupõe profissionais, nomeadamente, enfermeiros com formação específica. Será que a Licenciatura em Enfermagem lhes fornece conhecimentos suficientes para cuidarem destas crianças?

FOLHETO INFORMATIVO

Cateterismo Cardíaco

O cateterismo cardíaco é um exame invasivo que necessita que a criança esteja internada dois ou três dias mas que habitualmente não provoca nenhum problema. É imprescindível antes da cirurgia em grande número de doenças (cateterismo diagnóstico) e, em casos especiais, é o método de tratamento aconselhado actualmente (cateterismo terapêutico).

Consiste em introduzir um delgado tubo de plástico maleável (catéter) numa das veias da criança, habitualmente na virilha, e avançá-lo até entrar no coração. Aí retiram-se amostras de sangue e medem-se as pressões nas cavidades cardíacas e grandes vasos e, introduzindo nessas cavidades um líquido opaco ao RX, filma-se o coração e grandes artérias em imagens radiográficas, de uma forma dinâmica. Por vezes, para chegar às cavidades esquerdas é necessário introduzir outro catéter numa artéria.

Este exame é feito numa sala especial, como uma sala de operações, equipada com todo o material necessário para socorrer a criança se surgir algum problema. As crianças mais pequenas são anestesiadas (com uma droga ligeira e inofensiva) para não se mexerem, mas em crianças mais velhas é suficiente dar um tranquilizante e anestesia local no local da picada. Em certos casos, aproveitando estar um catéter dentro do coração, podem-se tratar algumas doenças como por exemplo, abrir uma válvula pulmonar que esteja apertada (estenose) ou fechar um canal arterial que esteja aberto.

O exame dura de uma a três horas, dependendo da complexidade da doença, e depois a criança fica a dormir e a repousar durante um dia, para permitir a cicatrização da zona onde foi picada.

As complicações são muito raras e habitualmente pouco importantes, resolvendo-se com facilidade. Podem surgir arritmias durante a manipulação do catéter dentro do coração que quase sempre se resolvem rapidamente, sem tratamento. Doentes mais sensíveis podem sofrer depressão respiratória ou broncoespasmo que são tratados com assistência respiratória na própria sala de hemodinâmica. São excepcionais complicações mais graves como a perfuração do coração, paragem cardíaca ou mesmo morte, que só constituem uma preocupação em crianças pequenas com doenças cardíacas graves e descompensadas.

Os recém-nascidos com doença grave são situações especiais em que a vida está em perigo, pelo que o cateterismo, embora de alto risco, tem de ser feito para salvar a vida da criança. Nestes casos pode acontecer agravamento do estado do doente com desequilíbrios que são tratados em cuidados intensivos.

Uma situação especial são as reações alérgicas, pouco frequentes e com pouca importância, no entanto, se o seu filho tem alguma alergia documentada, informe o médico ou a enfermeira para se prevenir essa situação e em particular se for alérgico ao Iodo, que é usado no produto de contraste das angiografias.

Antes do cateterismo o seu filho vai ser pesado e medido e vão ser registados os seus sinais vitais (Tensão Arterial, Frequência Cardíaca, Temperatura). Deve ficar em jejum cerca de 8 horas antes do exame e vai-lhe ser colocado um soro para hidratação e prevenir a hipoglicemia, além de ser utilizado para a medicação necessária para o cateterismo.

Após o cateterismo o seu filho vai estar ainda sonolento durante algumas horas. Não convém acordá-lo. Quando estiver bem desperto será reiniciada a alimentação com comida mole e, se houver boa tolerância, retirará o soro e poderá comer à vontade.

A criança não deve sair da cama até ao dia seguinte para deixar cicatrizar completamente o sítio da picada. Deverá vigiar-se a temperatura e a cor da perna pois se estiver inchada e azulada ou pálida e fria significa que terá um coágulo na veia ou na artéria, o qual tem de ser tratado. Deve igualmente vigiar-se o penso e a zona que foi puncionada pois se a criança se mexer pode aparecer uma hemorragia ou hematoma nesse local.

Avise a Enfermeira se notar alguma coisa de anormal.

No dia seguinte, se não tiverem surgido complicações, a criança terá alta.

No domicílio deverá continuar a vigiar o membro puncionado pela possibilidade de aparecer algum hematoma ou infecção localizada tardia. Durante os primeiros 3 dias deve dar banho apenas com esponja, tentando não molhar a zona afectada.

Após alguns dias poderá retomar a sua actividade normal, sem limitações.

Normas do Serviço – Hospital S. João

Quando receber a convocatória para o cateterismo cardíaco do seu filho deve dirigir-se no dia e à hora indicada à Consulta Externa de Cardiologia Pediátrica. A recepcionista

providenciará as formalidades do internamento e indicar-lhe-á o Serviço aonde se deve dirigir (Pediatria A, maiores de 2 anos ou Pediatria B, menores de 2 anos). Após chegar ao serviço, será recebido por uma Enfermeira que lhe indicará a cama do seu filho e lhe dará todas as informações que necessitar. O seu filho será em seguida observado pelo Médico que decidirá se pode ou não passar essa noite em casa. Se assim acontecer, deve comparecer no dia seguinte às 7 horas para o seu filho ser preparado para o exame.

Ambos os pais podem acompanhar a criança das 8 às 22 horas e um deles das 22 às 8 horas. São permitidas visitas a 2 pessoas.

Um dos pais tem direito a refeições no Hospital se mora a mais de 30 Km ou se a mãe está a amamentar.

Tem igualmente direito a estadia numa Residencial durante o internamento do seu filho se mora a mais de 30 Km do Hospital, devendo para isso contactar a Assistente Social do Serviço.

VIII - RESUMO

RESUMO

A relação interpessoal profissional de saúde - família é determinante para a qualidade dos cuidados prestados à criança, já que grande parte deles se realiza através desse contacto. A utilização desta relação pode ter um fim terapêutico ajudando a família a ultrapassar as dificuldades da hospitalização, já que o internamento de uma criança é sempre um momento de grande angústia e ansiedade para ela e para os pais. Estes encontram-se apreensivos com o que possa acontecer e necessitam de todo o apoio para conseguirem ultrapassar o problema.

Na nossa actividade profissional a lidar diariamente com estas crianças houve um grupo de patologias que se salientou pela especificidade de cuidados, pelo apoio que as famílias necessitam e pelo aumento da esperança de vida: a criança com cardiopatia.

Cuidar de uma criança com cardiopatia exige muitíssimo dos pais pois esta requer todas as atenções e responsabilidades de uma criança saudável acrescidas das específicas da sua doença. Vários factores contribuem para um aumento da ansiedade destes pais nomeadamente a incerteza do prognóstico, exames de diagnóstico sucessivos e internamentos para cirurgia cardíaca, por agravamento do estado clínico e para realização de cateterismo cardíaco.

Este último causa grande instabilidade e receio nos pais pelas complicações que pode causar bem como pelo resultado final. Embora a equipa de saúde, constituída por Médicos e Enfermeiros, explique previamente todos os procedimentos técnicos e hospitalares a tranquilidade não está presente naquela família durante todo o internamento. A informação assimilada é reduzida ou mesmo nula o que nos levou a depreender existir uma ineficácia na comunicação.

Esta dificuldade e a ambiguidade entre a informação transmitida e a informação retida foi o ponto de partida para a realização deste estudo.

Foram seleccionados os pais das crianças submetidas a cateterismo cardíaco no Hospital S. João, no Porto, no período compreendido entre 1 Julho 2000 e 30 Junho 2001, bem como Médicos e Enfermeiros que cuidaram destas crianças/famílias:

Foi aplicado um inquérito distinto a cada um dos grupos envolvidos. Este facto permitiu-nos comparar a informação fornecida por Médicos e Enfermeiros com a informação retida pelos Pais.

Concluimos haver uma divergência entre a informação fornecida e a assimilada a qual, na opinião dos Pais, se torna insuficiente para tratarem dos seus filhos.

Relativamente à sugestão sobre a necessidade de informação escrita os profissionais de saúde e os pais são unânimes ao afirmarem que um folheto informativo como complemento das explicações fornecidas teria sido útil, dando opiniões e contributos para a sua construção.

SUMMARY

Interpersonal relationship between health professional and family is a major determinant of the quality of healthcare provided to children since most of these care is delivered through them. This relationship may have a therapeutic purpose, helping families to overcome the problems of hospitalisation, since there is always a great amount of fear and anxiety, both for children and parents when a child goes to the ward. Parents are worried about what may happen to their child and need all the support from the staff.

In our profession, caring these children daily, there was a group of patients that stroked our attention because of their special needs, their family's lack of support and the increase of their life expectancy: The cardiac children.

Caring a child that has a heart disease represents a huge burden for their parents since they demand all the attention and responsibilities of a healthy child plus the specific needs of their condition. Several issues contribute to the high level of anxiety of these parents including uncertainty about the prognosis of their child's disease, repeated examinations and several hospitalisations caused by deterioration, heart surgery and cardiac catheterisation.

Cardiac catheterisation implies a lot of anxiety and fear for parents because of possible complications and result. Though Doctors and Nurses in the health team usually explain in advance all the details of the procedure and hospital rules they don't lose this fear during the stay. They understand few or nothing about the information provided to them so we thought that maybe a lack of communication might be present.

This problem and the ambiguity between information provided and information understood was the starting point to this study.

We selected Parents of children submitted to cardiac catheterisation in Hospital S. João, Porto, between 1 July 2000 and 30 June 2001 as well as Doctors and Nurses that treated these children and families.

Each of the groups answered a different questionnaire which allowed us to compare the information given by Doctors and Nurses with the information understood by Parents.

We found a clear mismatch between provided and understood information and that Parents consider this information is not adequate for safely treating their children.

About the need of written information, both Parents and Health Professionals agree that a simple explaining booklet would have been very useful, and contributed with several ideas for its construction.

IX - BIBLIOGRAFIA

BIBLIOGRAFIA

- ABRANTES, Alexandre (et al) – *Manual de métodos de investigação em saúde*. Lisboa: Edições Especiais APMCG, 1989.
- ANDERSON, J. – *Home care management in chronic illness and the self-care movement: analysis of ideologies and economic processes influencing policy decision*. “Advances in Nursing Science”. 12(2), 1990, pág. 71-83.
- ASIAIN, M. C.– *Investigação Quantitativa*, in: M. C. Diego (Ed) – *Investigacion: Su Lugar en la práctica de Enfermería*. Escuela Universitaria de Enfermería – Clínica Universitaria de Navarra, 1995.
- BARDIN, Laurence – *Análise de conteúdo*, Lisboa: Edições 70, 1991.
- BEHRMAN, Richard (et al) – *Tratado de Pediatria*. 14ª ed., Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A., 1994, pág. 988-1078.
- BELL, Joyce; KEIR, Sue – *A informação fornecida a doentes cardíacos*. Revista *Nursing*, Ano 3, nº 34, Novembro 1990, pág. 31-34.
- BELL, Judith – *Como realizar um projecto de investigação – um guia para a pesquisa em Ciências Sociais e da Educação*. 2ª edição, Lisboa: Gradiva, 1997.
- BOGDAN, R.; BIKLIN, S. – *Investigação Qualitativa em Educação: uma introdução à teoria do método*. Porto: Porto Editora, 1994.
- BRAGA, H.; FERNANDES, I, - *O grau de satisfação dos pais e os cuidados de enfermagem à criança hospitalizada*. Revista *Divulgação*, nº 35, Julho, 1995, pág. 5-9.
- BURNS, N.; GROVE, S. K. – *The practice of nursing research: Conduct, critique and utilisation*. 2ª Ed., Toronto: W. B. Saunders, 1993.
- CANAN, C. – *Common adaptative tasks facing parents of children with chronic conditions*. “Journal of Advanced Nursing”, nº 18, 1993, pág. 46-53.
- CASEY, A. - *Development and use of the partnership model of nursing care*. In: GKLASPER, E.; TUCKER, A. – *Advances in child health nursing*. Middlesex: Scolari Press, 1995, pág. 183-193.

CHAFARIZ, Adélia (et al) – *Reacções à doença crónica da família e criança até à idade escolar*. Revista “*Sinais Vitais*”, nº 35, Março 2001, pág. 41-45.

CLARE, M. – *Home care of infants and children with cardiac disease*. Revista *Heart and Lung*, 14(5), May 1985.

CLASSIFICAÇÃO NACIONAL DAS PROFISSÕES, versão 1994, Instituto do Emprego e Formação Profissional, Ministério do Emprego e da Segurança Social.

COLLIÈRE, Marie-Françoise – *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. 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.

COYNE, I. – *Parent participation: a concept analysis*. “*Journal of Advanced Nursing*”, nº 18, 1993, pág. 1670-1680.

CRONBACH, L. et al – *Towards reform of program evaluation*. San Francisco: Jossey-Bass, 1980.

DARBYSHIRE, P. – *Parents, nurses and paediatric nursing: a critical review*. *Journal of Advanced Nursing*, nº 18, 1993, pág. 1670-1680.

FARREL, Michel – *Crianças submetidas a cirurgia cardíaca*. Revista *Nursing*, Ano 2, nº 20, Setembro 1989, pág. 14-15.

FARREL, Michel – *Sócios nos cuidados: um modelo de enfermagem pediátrica*. Revista *Nursing*. Lisboa, Ano 5, nº 74, Março 1994, pág. 27-28.

FERREIRA, M. Flora – *Relação interpessoal enfermeira-família no internamento de pediatria – que dificuldades para a enfermeira?* Revista *Informar*, Ano II, nº 6, Jul/Set 1996, pág. 8-14.

FIGUEIREDO, Maria do Céu – *A família da criança com cardiopatia congénita – um estudo exploratório das experiências de enfermeiras e família*. Porto: Dissertação para admissão ao concurso de provas públicas para Professor Coordenador da Escola Superior de Enfermagem Cidade do Porto, 1999.

- FORTIN, Marie-Fabienne – *O Processo de Investigação – da Concepção à Realização*. Loures: Lusociência, 1999.
- GIL, A. C. – *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 4ª Ed., São Paulo: Atlas, 1994.
- GOLDBERG, S. (et al) – *Chronic illness in infancy and parental stress: a comparison of three groups of parents*. “Journal of Pediatric Psychology”, 15(3), 1990, pág. 347-358.
- GONÇALVES, Albertina (et al) – *O enfermeiro e a família: parceiros nos cuidados?* Revista *Nursing*, nº 151, Janeiro 2001, pág. 11-17.
- GROSSMAN, William (et al) – *Cateterizacion y angiografia cardiaca*, 2ª ed., Boston: Intermédica España S.A., 1985.
- HOLMES, A. – *The role of the cardiac liaison nurses*. *Pediatric Nursing*, nº 8(1), February 1996, pág. 25-27.
- ISERN, Maria Teresa – *Tipos de investigação em Enfermagem*. Revista *Rol*, Barcelona, nº 151, 1991, pág. 15-19.
- JELLINEK, M. S.; HERZOG, D. B. – *Hand Book of psychiatric aspects of general hospital pediatrics*. United States of América: Year Book Medical Publishers, 1990.
- LEITÃO, Rosa Joana – *Necessidades da Família da criança com cardiopatia congénita durante o internamento*. Porto. Monografia apresentada no decurso do 1º Complemento de formação em Enfermagem da Escola Superior de Enfermagem da Imaculada Conceição, 2001.
- LOCK, James (et al) – *Diagnostic and interventional catheterization in congenital heart disease*. 2ª Ed., Boston: Kluwer Academic Publishers, 2000.
- MACEDO, A.; FERREIRA, M. – *O seu bebé tem uma cardiopatia*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1996.
- MACHADO, Rosani – *Cateterismo cardíaco e angiografia: Fundamentos para a actuação da enfermagem pediátrica*. In: Edilza – *A enfermagem em pediatria e puericultura*. Rio de Janeiro: Livraria Atherneu, 1989, pág. 439-444.
- MALHÓ, Raquel; COSTA, Isabel – *Humanização no atendimento da criança e família*. Revista *Sinais Vitais*. Coimbra, nº 19, Junho 1998, pág. 31-34.
- MALPIQUE, C. – *Prevenção da doença crónica – apoio psicoafectivo*. Revista *Nascer e Crescer*. 4(3), Setembro 1995, pág. 160-161.

- MARQUES, A. Reis (et al) – *Reacções emocionais à doença grave: como lidar...*, Coimbra: HUC, 1991, pág. 57-63.
- MARTINS, Alda (et al) – *Contextos e práticas da doença crónica grave/terminal*. Revista *Informar*, Ano IV, nº 13, Abril/Junho 1993, pág. 4-8.
- MARTINS, Alice – *Alguns aspectos psicológicos da humanização*. In: MOLEIRO, Agostinho (et al) – *Humanizar o atendimento à criança*. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Pediatria, 1991.
- MCCUBBIN, M. – *Parenthood transition for parents of an infant diagnosed with a congenital heart condition*. “Journal of Pediatric Nursing”, 11(4), Agosto 1996, pág. 207-216.
- MILES, M.; HUBERMAN, M. – *Qualitative data analysis*. Beverly Hills, CA: Sage, 1984.
- MONTEIRO, Maria Amélia; MAGNO, Maria da Luz – *Comunicação Enfermeira Criança / Família*. Revista *Nascer e Crescer*. Vol II, nº 2, Julho 1993.
- MONTERROSO, J. – *Um Grande Coração - Manual da criança com doença cardíaca*. Porto: APA-CDC, 1999.
- MOTT, Sandra (et al) – *Nursing care of children and families – a holistic approach*. Menlo Parr: Addison-Wesley, 1985.
- NEVES, Cristina – *A criança com doença crónica e os seus pais*. Revista “Nursing”, nº 151, Março 2001, pág. 18-22
- PALMER, Sarah J. – *Care of sick children by parents: a meaningful role*. “Journal of Advanced Nursing”, London, nº 18, 1993, pág. 85-191.
- PEREIRA, A.; CARVALHO, L. – *A criança com cardiopatia congénita – Relatório de estágio*. Porto. Instituto Superior de Serviço Social do Porto, 1996.
- PINTO, C. A. – *Metodologia da Investigação Psicológica*. Porto: Edições Jornal de Psicologia, 1990.
- PINTO, Cândida – *A criança em fase terminal – a prática de cuidar*. Revista “Sinais Vitais”, nº 13, Julho 1997, pág. 25-28.
- POLIT, F. D.; HUNGLER, P. B. – *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3ª edição. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

- QUIVY, R. ; Champenhou, D T, L – *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, 2ª edição, Lisboa : Gradiva, 1992
- QURESHI, S. – *Sinais de doença cardíaca neonatal*, Revista Nursing. Lisboa, Ano 2, nº 20, Setembro 1989, pág. 6-9.
- REICHARDT, C. S.; COOK, T. D. – *Qualitative versus quantitative methods in evaluation research*. Beverly Hills, CA: Sage, 1979.
- RIBEIRO, A. – *Cateterismo Cardíaco: intervenção do enfermeiro*. Revista Nursing. Lisboa, Ano 11, nº 125, Setembro 1998, pág. 31-36.
- RIBEIRO, J. L. P. – *Investigação e avaliação em Psicologia e Saúde*. Lisboa: CLIMEPSI, 1999.
- RICHARDSON, Robert J. (et al) – *Pesquisa Social: métodos e técnicas*. 2ª Ed. São Paulo: Atlas, 1989.
- RUDOLPH-ABRAHAM – *Congenital diseases of the heart*. Chicago: Year Book Medical Publishers.
- SALT, Jacqui – *A participação da família no “Cuidar”*. Revista Nursing. Lisboa, nº 37, 1991.
- SANTOS, M. – *Estudo de uma intervenção desenvolvimentista com mães de crianças com cardiopatia congénita*. Lisboa. FPCE, Dissertação de Mestrado em Psicologia: área de Psicoterapia e Psicologia da Saúde, 1997.
- SIMON, Joaquim; FERNANDEZ, Ramon – *Cateterismo cardíaco*. In: SANCHEZ, Pedro (et al) – *Cardiologia Pediátrica – Clínica e Cirúrgica*. Madrid: Salvat Editores, S.A., 1986, pág. 177-195.
- SPARACINO, P. (et al) – *The dilemmas of parents of adolescents and young adults with congenital heart disease*. “Heart and Lung”, 26(3), May/June 1997, pág. 187-195.
- STINSON, J; MCKEEVER, P. – *Mother’s information needs related to caring for infants at home following cardiac surgery*. Journal of Pediatric Nursing, nº 10(1), February, 1995, pág. 48-57.
- SVAVARSDOTTIR, E. K.;MC CUBBIN, M – *Parenthood transition for parents of an infant diagnosed with a congenital heart condition*. “Journal of Pediatric Nursing, (11),4,Aug 1996, p 207-216

TELES, Vera – *Cuidados Intensivos Pediátricos – a criança submetida a cirurgia cardíaca*. Coimbra: FORMASAU – Formação e Saúde, Lda., 2000.

VALA, Jorge – *Análise de conteúdo*. In: SILVA, Augusto Santos; PINTO, José Madureira – *Metodologia das Ciências Sociais*. 6ª Ed., Porto: Afrontamento, 1986.

VIVEIROS, Isabel; ALEIXO, Lina – Cuidados de Enfermagem a Doentes Submetidos a Cateterismo Cardíaco. *Servir*, Vol. 46; n.º 3. p. 126-126.

WARKLEY, Connie – *Cateterização cardíaca*. *Revista Nursing*, Ano 2, n.º 20, Setembro 1989, pág. 16-20.

WHYTE, D. – *Family Nursing: the case of cystic fibrosis*. Aldershot: Avebury, 1994.

WONG, D. (Ed.) – *Enfermagem Pediátrica – elementos essenciais à intervenção efectiva*, 5ª ed., Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

WRIGHT, L.; LEAHEY, M. – *Nurses and Families – a guide to family intervention*. 2ª ed., Philadelphia: F. A. Davis Company, 1994.

Home Care Instructions for Patients after Cardiac Catheterization – Family Education and Resource Program: Children's Hospital. Boston, USA. Consultado em 14/08/2001. Disponível na Internet: <URL: <http://web2.tch.harvard.edu/family/carcath.htm>

Cateterismo Cardíaco. – Hospital Santa Lucia. Consultado em 12/10/2001. Disponível na Internet: <URL: <http://www.santalucia.com.br/angio-p.htm>

ATIK, Edmar – O cateterismo cardíaco como opção actual no tratamento de cardiopatias congénitas. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, n.º 67 (1); 1996. Consultado em 12/10/2001. Disponível na Internet: <URL: <http://www.epub.org.br/abc/6701/comjul.htm>

UZARK, Karen, et al. – *Guidelines for Parent Support Groups*. From the Council on Cardiovascular Nursing, Pediatric; Cardiovascular Nursing Committee, American Heart Association.

DRACUP, Kathleen; BRYAN-BROWN, Christopher – Empathy: A challenge for critical care. *American Journal of Critical Care*; Aliso Viejo; Vol. 8; n.º 4; Jul 1999. Consultado em: 03/07/2001. Disponível na Internet: <URL: <http://www.proquest.umi.com/pqdweb>

GERSHENSON; Terri Ann et al – tilling the soil: Nurturing the seeds of patient and family education. *Journal of Nursing Care Quality*; Gaithersburg; Vol. 13; .6; Aug 1999. Consultado 03/07/2001. Disponível na Internet: <URL:http:// proquest.umi.com/pqdweb.

CLARK SM; MILES MS- Conflicting responses: the experiences of fathers of infants diagnosed with severe congenital heart disease. *J Soc Pediatr Nurs.* 4 (1): 7-14. Jan-Mars 1999. Consultado em 14/05/2001. Disponível na Internet:<URL:http://MEDLINE.

MENACHEM, S- Counselling strategies for parents of infants with congenital heart disease. *Cardiol Young.* 8(3): 400-407. Jul 1998. Consultado em 14/05/2001. Disponível na Internet:<URL:http:// MEDLINE.

X - ANEXOS

ANEXO I

INQUÉRITO 1 (MÉDICOS)

Inquérito 1

Nº:.....

Este inquérito destina-se a analisar a informação fornecida aos pais de crianças sujeitas a Cateterismo cardíaco e o grau de compreensão dos mesmos em relação a essa informação.

É um inquérito anónimo. Não escreva o seu nome. Pedimos-lhe que o responda na totalidade, escolhendo em cada pergunta a resposta que mais se ajuste à sua experiência. O seu preenchimento demora cerca de 10 minutos.

Obrigado pela sua colaboração.

A - Dados Pessoais

Data Nascimento:...../...../.....

Sexo: M F

Anos Experiência Profissional:.....anos

Categoria Profissional:.....

B - Em cada uma das seguintes perguntas tem cinco respostas possíveis. Escolha aquela que melhor se ajusta à sua experiência, rodeando-a com um círculo:

Código: 1 - Nunca
 2 - Raramente
 3 - Às vezes
 4 - Quase sempre
 5 - Sempre

- | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 1 - Explico aos pais em que consiste um Cateterismo Cardíaco | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2 - Explico as técnicas de Cateterismo que vão ser utilizadas | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3 - Explico o objectivo do Cateterismo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4 - Explico os procedimentos burocráticos a seguir (convocatória, internamento na consulta externa, ida para a enfermaria) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5 - Refiro a provável duração do Cateterismo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6 - Alerto os pais para a possibilidade do aparecimento de arritmias | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7 - Alerto os pais para a possibilidade de agravamento do estado clínico da criança durante a realização do cateterismo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8 - Alerto os pais para a possibilidade de reacções alérgicas ou efeitos adversos da anestesia | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9 - Alerto os pais para a possibilidade, embora raríssima, de morte durante o Cateterismo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10 - Indico aos pais o tempo de jejum previamente necessário | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

- | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 11 – Explico aos pais a necessidade de puncionar a criança para obter um acesso venoso prévio | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12 – Explico aos pais a possibilidade de hemorragias no local da punção | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13 – Explico aos pais a possibilidade de isquemia do membro cateterizado | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14 – Refiro aos pais a possibilidade de infecção local | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15 – Indico aos pais quando efectuar o primeiro levante ao seu filho | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16 – Refiro aos pais quando a criança pode reiniciar a alimentação | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17 – Ensino aos pais os cuidados a ter em casa com o local cateterizado | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18 – Refiro aos pais quando a criança poderá retomar a actividade normal | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19 – Informo os pais do resultado do Cateterismo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20 – Indico aos pais a orientação subsequente quanto à doença do filho | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21 – Marco consulta a breve prazo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22 – Os pais compreendem as explicações que lhes dou | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

C - Em conclusão:

23 – Parece-lhe útil fornecer aos pais um folheto informativo quando se programa um Cateterismo à criança?

Sim Não

24 – Em caso afirmativo, concorda com os parâmetros focados ou sugere outros?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Porto,...../...../.....

ANEXO II

INQUÉRITO 2 (ENFERMEIROS)

Inquérito 2

Nº:.....

Este inquérito destina-se a analisar a informação fornecida aos pais de crianças sujeitas a Cateterismo cardíaco e o grau de compreensão dos mesmos em relação a essa informação.

É um inquérito anónimo. Não escreva o seu nome. Pedimos-lhe que o responda na totalidade, escolhendo em cada pergunta a resposta que mais se ajuste à sua experiência. O seu preenchimento demora cerca de 10 minutos.

Obrigado pela sua colaboração.

A - Dados Pessoais

Data Nascimento:/...../..... Sexo: M F Anos Exper. Profissional em Pediatria:anos
Categoria Profissional:.....

B - Em cada uma das seguintes perguntas tem cinco respostas possíveis. Escolha aquela que melhor se ajusta à sua experiência, rodeando-a com um círculo:

Código: 1 - Nunca
2 - Raramente
3 - Às vezes
4 - Quase sempre
5 - Sempre

- | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 1 - Na altura da admissão acolho os pais e a criança, identificando-me, mostro-lhes o Serviço e explico as suas normas (refeições, presença dos pais, alojamento) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2 - Explico aos pais em que consiste um Cateterismo cardíaco | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3 - Refiro a provável duração do Cateterismo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4 - Alerto os pais para a possibilidade de agravamento do estado clínico da criança durante ou após a realização do Cateterismo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5 - Alerto os pais para a possibilidade de reacções alérgicas ou efeitos adversos da anestesia | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6 - No dia anterior ao Cateterismo, se a criança puder ir a casa, indico aos pais a hora a que deve regressar ao Serviço | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7 - Indico aos pais o tempo de jejum previamente necessário | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8 - Explico aos pais a necessidade de puncionar a criança para obter um acesso venoso prévio | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9 - Peso e meço a criança antes do Cateterismo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10 - Explico aos pais a possibilidade de hemorragias no local do Cateterismo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

11 – Alerto os pais para a possibilidade de isquemia do membro cateterizado	1	2	3	4	5
12 - Refiro aos pais a possibilidade de infecção do local cateterizado	1	2	3	4	5
13 – Indico aos pais quando efectuar o primeiro levante ao seu filho	1	2	3	4	5
14 – Refiro aos pais a hora em que o seu filho pode reiniciar a alimentação	1	2	3	4	5
15 – Na preparação para a alta, ensino aos pais quando devem mudar o penso e quando o podem retirar	1	2	3	4	5
16 – Ensino os pais a identificar sinais de infecção local	1	2	3	4	5
17 – Os cuidados a ter durante o banho é um dos itens que incluo na preparação para a alta	1	2	3	4	5
18 – Refiro aos pais quando o seu filho poderá reiniciar a actividade normal	1	2	3	4	5
19 –Forneço aos pais um contacto para o caso de surgirem complicações ou dúvidas	1	2	3	4	5
20 – Forneço aos pais uma carta de alta de Enfermagem, referenciando-os para a Enfermeira do Centro de Saúde	1	2	3	4	5
21 – Referencio as crianças que fizeram Cateterismo para a Enfermeira da consulta de Cardiologia Padiátrica	1	2	3	4	5
22 – Os pais compreendem as explicações que lhes dou	1	2	3	4	5

C - Em conclusão:

23 – Parece-lhe útil fornecer aos pais um folheto informativo quando se programa um Cateterismo à criança?

Sim Não

24 – Em caso afirmativo, concorda com os parâmetros focados ou sugere outros?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Porto,...../...../.....

ANEXO III

INQUÉRITO 3 (PAIS)

Inquérito 3

Nº:.....

Este inquérito destina-se a analisar a informação fornecida aos pais de crianças sujeitas a Cateterismo Cardíaco e o grau de compreensão dos mesmos em relação a essa informação.

É um inquérito anónimo. Não escreva o seu nome. Pedimos-lhe que o responda na totalidade, escolhendo em cada pergunta a resposta que mais se ajuste à sua experiência. O seu preenchimento demora cerca de 10 minutos.

Obrigado pela sua colaboração.

A - Dados Pessoais

Pai:

Data Nascimento:/...../..... Profissão:.....
Habilitações Literárias:.....

Mãe:

Data nascimento:/...../..... Profissão:.....
Habilitações Literárias:.....

Filho:

Data Nascimento:/...../..... Sexo: M F

B - Cada uma das seguintes perguntas tem como resposta SIM ou NÃO. Escolha aquela que melhor se ajusta à sua experiência, rodeando-a com um círculo

- | | | |
|---|-----|-----|
| 1 - Explicaram-me em que consiste um Cateterismo cardíaco | Sim | Não |
| 2 - Explicaram-me as técnicas de Cateterismo que iam ser utilizadas | Sim | Não |
| 3 - Explicaram-me o objectivo do Cateterismo | Sim | Não |
| 4 - Explicaram-me o procedimento burocrático a seguir (convocatória, internamento na consulta externa, ida para a enfermaria) | Sim | Não |
| 5 - Na altura da admissão, a Enfermeira que me recebeu identificou-se, mostrou-me o Serviço e explicou-me as suas normas (refeições, presença dos pais, alojamento) | Sim | Não |
| 6 - Foi-me referida a provável duração do Cateterismo | Sim | Não |
| 7 - Alertaram-me para a possibilidade do aparecimento de alterações do batimento do coração | Sim | Não |
| 8 - Alertaram-me para a possibilidade de agravamento do estado clínico do meu filho, durante ou após a realização do Cateterismo | Sim | Não |
| 9 - Alertaram-me para a possibilidade do aparecimento de reacções alérgicas ou efeitos adversos da anestesia | Sim | Não |
| 10 - Alertaram-me para a possibilidade, embora raríssima, de morte durante o Cateterismo | Sim | Não |
| 11 - O meu filho foi dormir a casa na véspera do cateterismo | Sim | Não |

12 – Indicaram-me o tempo de jejum previamente necessário	Sim	Não
13 – Referiram-me a necessidade de puncionar o meu filho para obter um acesso venoso prévio	Sim	Não
14 – O meu filho foi pesado e medido antes do Cateterismo	Sim	Não
15 – Foi-me explicada a possibilidade de hemorragias no local do Cateterismo	Sim	Não
16 – Explicaram-me a possibilidade de a perna ficar sem circulação	Sim	Não
17 – Referiram-me a possibilidade do aparecimento de infecção no local cateterizado	Sim	Não
18 – Indicaram-me quando o meu filho se poderia levantar após o Cateterismo	Sim	Não
19 – Disseram-me quando poderia reiniciar a alimentação ao meu filho	Sim	Não
20 – Ensinarão-me quando devia mudar o penso e quando o poderia retirar	Sim	Não
21 – Ensinarão-me a identificar sinais de infecção no local do Cateterismo	Sim	Não
22 – Explicaram-me os cuidados a ter durante o banho	Sim	Não
23 – Disseram-me quando o meu filho poderia retomar a actividade física normal	Sim	Não
24 – Forneceram-me um contacto para o caso de surgirem complicações ou dúvidas	Sim	Não
25 – Forneceram-me uma carta de alta de Enfermagem para entregar no Centro de Saúde a que pertença	Sim	Não
26 – Foi-me dito o resultado do Cateterismo	Sim	Não
27 – Informaram-me sobre a orientação a seguir quanto à doença do meu filho	Sim	Não
28 – O meu filho ficou com consulta marcada a breve prazo	Sim	Não
29 – Compreendi toda a informação que me foi dada	Sim	Não

C - Em conclusão:

30 – Houve alguma coisa que não lhe foi explicada e que gostaria que tivesse sido Sim Não

Quais:.....
.....

31 – Teria sido útil um folheto informativo antes do Cateterismo do seu filho? Sim Não

Sugestões.....
.....

Porto,...../...../.....

ANEXO IV

AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO

Comissão de Ética do Hospital de São João

comissao.etica@hsjoao.min-saude.pt

Presidente:

Filipe Almeida

Vice-Presidente

Dr. Doutor Rui M. Nunes

Membros:

Dr. Valdemar Cardoso

Dr. António Castro Ribeiro

Dr. Marta Lopes Cardoso

Dr. Enfermeira Antonina Miranda

Dr. José Nuno F. Silva

Secretariado:

Andre Teixeira

teixeira@hsjoao.min-saude.pt

Administração - Piso 2

47

n.º 22 5025766

Exma. Senhora

Enfermeira Fernanda Maria F. Carvalho

Escola Superior de Enfermagem S. João

Rua António Bernardino de Almeida

4200 PORTO

Assunto: Autorização para realização do Estudo:

"A criança submetida a cateterismo cardíaco: contributo da informação para a parceria de cuidados", a efectuar nos Serviços de Cardiologia Pediátrica e Pediatria Médica (A e B) do Hospital de S. João.

Para conhecimento de V. Exa. junto se envia fotocópia do parecer emitido pela Comissão de Ética, em sua reunião de 23.07.2001, relativo ao projecto de investigação em epígrafe, devidamente autorizado pelo Conselho de Administração do Hospital de São João.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, 10 de Setembro de 2001

O Adjunto da Direcção Clínica

(Prof. Doutor Manuel Pestana)

HOSPITAL DE SÃO JOÃO

Departamento de Administração

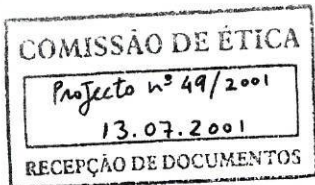
Chefe de Departamento Prof. Hermâni Monteiro

4200-072 PORTO

Telefone Directo: 22 5026479

Telefone do Hospital: 22 5512100

CE/AT



Exmº Sr.
Presidente do Conselho de Administração
Hospital S. João

Fernanda Maria Ferreira Carvalho, Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, a exercer funções de Assistente do 1º Triénio na Escola Superior de Enfermagem S. João, vem por este meio pedir a V. Excia se digne autorizar a aplicar neste Hospital o projecto de investigação subordinado ao tema "A criança submetida a Cateterismo Cardíaco: contributo da Informação para a Parceria de Cuidados", de forma a obter dados para a Dissertação de Mestrado do II Curso de Mestrado em Ciências de Enfermagem – Pediatria, da Faculdade de Medicina do Porto.

Este Trabalho será orientado pelo Professor Doutor José Carlos Areias

Pede deferimento

Porto, 13 Julho 2001

Fernanda Maria Ferreira Carvalho

AUTORIZADO

Conselho de Administração
07 / 08 / 13
Dr. Jaime Reis Duarte Dr. João Pinto da Costa
(Director Hospitalar) (Presidente do Conselho de Administração)
Dr. Luis Manuel G. Ribeiro Enf.ª José C. Azevedo
(Membro do Conselho de Administração) (Membro do Conselho de Administração)

ANEXO V

**FOLHA DE COLHEITA DE DADOS DAS CRIANÇAS
SUBMETIDAS A CATETERISMO CARDÍACO**

A criança submetida a Cateterismo Cardíaco
contributo da Informação para a Parceria de Cuidados

Doente n.º:

Nome:

Data Nascimento:/...../.....

Pai:

Mãe:

Morada:

Código Postal:/..... Localidade:

Telefones:/.....

Cardiologista Pediátrico: ..Dr.

Diagnósticos:

.....

Cateterismo n.º:...../..... Data:/...../.....

Internamento de:/...../..... a/...../.....

Serviço:

Destino:

Enf^a Fernanda Carvalho