



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

MÁRGILA DE SOUSA TORRES

**SENTIMENTOS E PERCEPÇÕES DOS PAIS DE CRIANÇAS SUBMETIDAS À
CIRURGIA CARDÍACA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA**

FORTALEZA

2018

MÁRGILA DE SOUSA TORRES

SENTIMENTOS E PERCEPÇÕES DOS PAIS DE CRIANÇAS SUBMETIDAS À
CIRURGIA CARDÍACA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Monografia apresentada ao
Departamento de Enfermagem da
Faculdade de Farmácia, Odontologia e
Enfermagem da Universidade Federal do
Ceará, como requisito parcial à obtenção
do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Cristiana Brasil
de Almeida Rebouças.

FORTALEZA

2018

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca Universitária

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

- T646s Torres, Margila de Sousa.
Sentimentos e percepções dos pais de crianças submetidas à cirurgia cardíaca: uma revisão integrativa /
Margila de Sousa Torres. – 2018.
41 f. : il. color.
- Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Farmácia,
Odontologia e Enfermagem, Curso de Enfermagem, Fortaleza, 2018.
Orientação: Profa. Dra. Cristiana Brasil de Almeida Rebouças.
1. Cirurgia cardíaca. 2. Crianças. 3. Pais. 4. Sentimentos e percepções. 5. Enfermagem. I. Título.
CDD 610.73
-

MÁRGILA DE SOUSA TORRES

SENTIMENTOS E PERCEPÇÕES DOS PAIS DE CRIANÇAS SUBMETIDAS À
CIRURGIA CARDÍACA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Monografia submetida à aprovação pelo Departamento de Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Aprovada em: ___/___/_____.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Cristiana Brasil de Almeida Rebouças (Orientadora)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof.^a Ms. Sarah Maria de Sousa Feitoza
Universidade de Fortaleza (UNIFOR)

Prof.^a Ms. Marília Brito de Lima
Universidade Federal do Ceará (UFC)

A Deus, por me fortalecer e permitir
chegar até aqui.

À minha mãe, por seu amor, confiança e
incentivo.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por ser meu Porto Seguro, dar forças para finalizar mais uma etapa e nunca deixar eu desistir, apesar das dificuldades.

À pessoa mais importante da minha vida, minha mãe, por sua dedicação, incentivo e confiança. És o meu lado bom, meu motivo de continuar lutando, meu exemplo, minha inspiração. Tudo que sou devo à senhora. Muito obrigada por tudo. Essa conquista é nossa.

À Prof.^a Dr.^a Cristiana, pela orientação e ensinamentos, por sempre me transmitir paz com suas palavras e me fazer acreditar que tudo dará certo. Obrigada por ser exemplo de pessoa e de profissional para mim.

À banca examinadora, pelo tempo e pelas colaborações e sugestões.

A todos os professores que colaboraram com o meu aprendizado durante a graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará.

Às minhas amigas, Cinthya Gomes e Patrícia Costa, por tornarem a caminhada menos desgastante, facilitarem o processo de aprendizagem e me acolherem tão bem. Estarei na torcida por vocês.

Ao meu amigo Rubens Junior, por estar sempre ao meu lado, transmitindo segurança e confiando em mim até mesmo quando eu não acredito. Obrigada por me apoiar em um dos momentos mais importantes da minha vida até agora.

Aos meus amigos Sâmia Maria e Aluísio Ferreira, companheiros de luta. Nós sabemos o quanto foi difícil ingressar no Ensino Superior e permanecer na Universidade, mas nós conseguimos. Nunca desistimos.

A todos aqueles que de alguma forma contribuíram para o desenvolvimento desse trabalho.

“Não devemos enxergar apenas com os olhos da face, que só captam a luz exterior, as ondas eletromagnéticas. Precisamos também enxergar com os olhos do coração que captam os pensamentos e as emoções das pessoas.” (Augusto Cury)

RESUMO

Introdução: Cardiopatia congênita é o termo utilizado para descrever as alterações presentes no coração e grandes vasos ao nascimento, podendo afetar o desenvolvimento físico, cognitivo, motor e neurológico da criança. O tratamento adequado para cada patologia depende de condições diversas e varia desde o medicamentoso até uma intervenção cirúrgica. A rotina familiar é alterada após a realização de cirurgia cardíaca, o que pode levar à expressão de inúmeros sentimentos e percepções sobre esta situação. Deste modo, é necessário que seja direcionada atenção também à família. **Objetivo:** Analisar as produções científicas disponíveis na literatura sobre os sentimentos e percepções dos pais de crianças submetidas à cirurgia cardíaca. **Metodologia:** Estudo do tipo revisão integrativa, realizado no mês de novembro de 2018, mediante acesso online ao Portal da CAPES. Descritores utilizados foram: cardiopatias, criança, mães, procedimentos cirúrgicos cardiovasculares, transplante de coração e emoções, provenientes dos Descritores em Ciências da Saúde da Biblioteca Virtual em Saúde. Como critérios de inclusão para a seleção de artigos, adotaram-se: artigos publicados e indexados nas bases onde foram realizadas as buscas e que retratassem o objeto de estudo, nos idiomas português, inglês e espanhol, no período de 2008 a 2018, com resumos disponíveis nos bancos de dados e texto completo disponível na internet. Eliminaram-se as cartas ao editor, editoriais e artigos repetidos. Dados foram agrupados em temáticas e analisados de acordo com a literatura. **Resultados:** Após leitura e análise dos sete artigos selecionados como amostra deste estudo, foram estabelecidas 3 categorias temáticas que integram um conjunto dos aspectos de que tratam os artigos: Sentimentos e emoções frente ao adoecimento; Dificuldades nos cuidados à criança cardiopata X Enfermagem e Recursos de enfrentamento. Os principais sentimentos vivenciados pelos pais são medo, culpa, insegurança, angústia, ansiedade, além de inúmeras dúvidas diante da situação. Quanto às dificuldades, podem ser citadas a necessidade de vigilância constante após cirurgia, a observação de sinais de infecções e complicações cirúrgicas, atenção quanto higiene dos alimentos e domicílio e situação financeira desfavorável. As fontes de apoio mais relatadas pelos pais foram a fé/religiosidade, família, amigos e profissionais de saúde. A atuação dos profissionais, em especial o enfermeiro, é essencial junto a essa clientela, principalmente no que diz respeito à realização de atividades de educação em saúde. **Conclusão:** Conhecer os sentimentos e percepções desses cuidadores é de fundamental importância para que as ações e orientações de Enfermagem sejam eficazes e sirvam como objeto de intervenção dos profissionais de saúde de forma a facilitar o cuidado e o processo de adaptação após a cirurgia do filho.

Palavras-chave: Cirurgia do coração. Criança. Família.

RESUMEN

Introducción: La cardiopatía congénita es el término utilizado para describir las alteraciones presentes en el corazón y grandes vasos al nacimiento, pudiendo afectar el desarrollo físico, cognitivo, motor y neurológico del niño. El tratamiento adecuado para cada patología depende de condiciones diversas y varía desde el medicamento hasta una intervención quirúrgica. La rutina familiar es alterada después de la realización de la cirugía cardíaca, lo que puede llevar a la expresión de innumerables sentimientos y percepciones sobre esta situación. De este modo, es necesario que se dirija también atención a la familia. **Objetivo:** Analizar las producciones científicas disponibles en la literatura sobre los sentimientos y percepciones de los padres de niños sometidos a la cirugía cardíaca. **Metodología:** Estudio del tipo revisión integrativa, realizado en el mes de noviembre de 2018, mediante acceso online al Portal de la CAPES. Los descriptores utilizados fueron: cardiopatías, niños, madres, procedimientos quirúrgicos cardiovasculares, trasplante de corazón y emociones, provenientes de los Descriptores en Ciencias de la Salud de la Biblioteca Virtual en Salud. Los criterios de inclusión para la selección de artículos, se adoptaron: artículos publicados e indexados en las bases en que se realizaron las búsquedas y que retratan el objeto de estudio, en portugués, inglés y español, de 2008 a 2018, con resúmenes disponibles en las bases de datos y texto completo disponible en Internet. Se eliminaron las cartas al editor, editoriales y artículos repetidos. Los datos fueron agrupados en temáticas y analizados de acuerdo con la literatura. **Resultados:** Después de la lectura y análisis de los siete artículos seleccionados como muestra de este estudio, se establecieron 3 categorías temáticas que integran un conjunto de aspectos de los que trata los artículos: Sentimientos y emociones frente al enfermo; Dificultades en el cuidado del niño cardiopata X Enfermería y Recursos de enfrentamiento. Los principales sentimientos vivenciados por los padres son miedo, culpa, inseguridad, angustia, ansiedad, además de innumerables dudas ante la situación. Las dificultades que pueden ser citadas son la necesidad de vigilancia constante después de la cirugía, la observación de signos de infecciones y complicaciones quirúrgicas, atención a la higiene de los alimentos y domicilio y situación financiera desfavorable. Las fuentes de apoyo más relatadas por los padres fueron la fe / religiosidad, familia, amigos y profesionales de la salud. La actuación de los profesionales, en especial el enfermero, es esencial junto a esa clientela, principalmente en lo que se refiere a la realización de actividades de educación en salud. **Conclusión:** Conocer los sentimientos y percepciones de esos cuidadores es de fundamental importancia para que las acciones y orientaciones de Enfermería sean eficaces y sirvan como objeto de intervención de los profesionales de salud para facilitar el cuidado y el proceso de adaptación después de la cirugía del hijo.

Descriptores: Cirugía del corazón. Niño. Familia.

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Distribuição das idades das mães de crianças submetidas à cirurgia cardíaca que participaram dos estudos de que tratam os artigos trabalhados	26
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	Medical Literature Analysis and Retrieval System on-line
OMS	Organização Mundial de Saúde
SCIELO	Scientific Electronic Library Online
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 OBJETIVO	16
3 METODOLOGIA	17
3.1 Tipo de Estudo	17
3.2 Período do Estudo	17
3.4 Critérios de inclusão e exclusão	18
3.5 Identificação dos estudos pré-selecionados e selecionados	19
3.6 Análise dos artigos	20
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	21
4.1 Sentimentos e emoções frente ao adoecimento	26
4.2 Dificuldades nos cuidados à criança cardiopata x Enfermagem	28
4.3 Recursos de enfrentamento	31
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	34
REFERÊNCIAS	36
ANEXO A- EXEMPLO DE INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS	40

1 INTRODUÇÃO

As cardiopatias congênitas são anormalidades que geralmente ocorrem devido alterações no desenvolvimento embrionário de alguma estrutura cardiovascular ou da incapacidade dela se desenvolver corretamente a partir do tecido fetal. As causas, na maioria das vezes, são desconhecidas, porém o aumento da incidência pode estar relacionado a fatores do pré-natal, genética e ambientais (MELO *et al.*, 2012).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), a cada mil crianças nascidas vivas pelo menos oito têm cardiopatia congênita. No Brasil, estima-se que 45 mil crianças nascem com cardiopatia congênita anualmente e cerca de 25 mil não realizam a cirurgia, ou seja, não têm tratamento adequado.

A presença de cardiopatias congênitas na infância pode afetar o desenvolvimento físico, cognitivo, motor e neurológico da criança. As cardiopatias congênitas são consideradas condições crônicas devido a possibilidade da necessidade de acompanhamento do paciente durante a vida, o que pode repercutir em limitações nas atividades de vida diária. O diagnóstico precoce e tratamento adequado são essenciais para maior sobrevida desses pacientes (BERTOLETTI *et al.*, 2013).

O tratamento correto depende de cada situação e varia da conduta expectante e do tratamento medicamentoso até intervenção cirúrgica, que pode ser paliativa ou definitiva, com o objetivo de proporcionar qualidade de vida, reduzir ou cessar a sintomatologia e melhorar a sobrevida. As técnicas cirúrgicas evoluíram bastante e corrigem cardiopatias congênitas simples às mais complexas, além de possibilitarem ainda a realização de transplante cardíaco infantil. A anamnese, o exame físico e a realização de exames são práticas que subsidiam o diagnóstico e favorecem a terapêutica correta, o que pode contribuir para a cura definitiva (SOUZA *et al.*, 2008).

Para Fragata *et al.* (2009), cerca de metade das crianças com cardiopatia congênita necessitam de correção cirúrgica. Algumas são operadas uma única vez para diminuir ou corrigir a anomalia, ao passo que outras são submetidas a várias cirurgias, até a correção do defeito cardíaco ou apenas de forma paliativa, com a finalidade de minimizar as consequências da cardiopatia congênita a longo prazo e melhorar a qualidade de vida e sobrevida.

A rotina familiar é alterada após a realização de cirurgia cardíaca, principalmente quando se faz o transplante, por exemplo. Além de terem a necessidade de se adequar à nova realidade da criança, que requer uma maior atenção, os pais podem enfrentar

problemas financeiros e emocionais e ainda precisam conciliar as responsabilidades familiares e profissionais, por exemplo. Nesse contexto, as mães demonstram medo, expressam sentimento de culpa e até mesmo renunciam suas aspirações para dedicar-se ao cuidado da criança (MATOS *et al.*, 2006). Por isso, é preciso um cuidado diferenciado com a mãe, de forma atenciosa e solidária, para que ela não se sinta culpada com a existência de sequelas ou possibilidade de morte do filho durante ou após o procedimento cirúrgico (SOUZA *et al.*, 2008).

Estudo realizado com enfermeiros que cuidam de crianças no pós-operatório cardíaco relata a dificuldade de aceitação das mães com a cardiopatia congênita do filho. Estas, muitas vezes, não têm estrutura psicológica para o acompanhamento do filho na UTI, devido à debilidade em que se encontram. A maioria das mães nunca tinha visto crianças em ambiente de UTI ou intubadas e não sabiam como encontrariam o filho após intervenção cirúrgica. Ao perceber a situação, notou-se a necessidade de uma visita ao ambiente em que a criança ficará após a operação, com intuito de promover uma maior familiarização, trabalhando o emocional da mãe, acolhendo e proporcionando orientações sobre situações que poderão ser vivenciadas no pós-operatório do filho (MELO *et al.*, 2012).

A adaptação da família ao contexto de uma criança doente e hospitalizada depende dos suportes familiares e sociais que ela possui. Esse suporte se torna de extrema importância, pois as reações dos pais incluem a negação, culpa, medo, ansiedade, depressão, impotência e elevado nível de estresse. Nesse momento, é essencial o apoio emocional (FERREIRA, 2011).

Nicola *et al.* (2014) afirma que a situação de adoecimento e hospitalização da criança pode causar angústia e apreensão na família. Estudo realizado por Melo e Frizzo (2017) com mães de crianças hospitalizadas demonstrou que cada uma lida de maneira diferente com a situação, mas que consideram uma condição desencadeadora de sofrimento e que traz alterações na dinâmica familiar. Tal estudo utilizou como instrumentos para coleta de dados: ficha com dados sócio-demográficos, inventários para avaliar depressão, ansiedade e percepção de suporte familiar e uma entrevista semi-estruturada. Os resultados evidenciaram que em algumas mães predominam sintomas depressivos, ao passo que nas outras, níveis elevados de ansiedade.

O nascimento de uma criança com algum tipo de deficiência surpreende aos pais, que muitas vezes se culpabilizam e desenvolvem preocupação crescente, refletindo em toda a dinâmica familiar (FALKENBACH, 2008). Pode levar ainda a perturbações nas

relações entre os membros, refletindo em reações emocionais e de ansiedade em resposta a fatores psicológicos, tal como o estresse que a situação propicia (FERNANDES *et al.*, 2012).

Broering e Crepaldi (2018) realizaram estudo com 30 acompanhantes de crianças internadas em um hospital infantil para realização de cirurgia e evidenciou que, ao receberem a notícia da necessidade da indicação cirúrgica dos filhos, dois terços das mães relataram possuir muitas expectativas quanto à cirurgia, mais da metade referiu estresse e preocupação e menos de um terço relatou tranquilidade. A preocupação e o estresse podem ser explicados pelo medo que as mães sentem de ocorrer alguma complicação durante a cirurgia. A partir disso, é possível perceber o nível de tensão a que essas mães estão submetidas.

Deste modo, é necessário que seja direcionada atenção tanto à família quanto à criança. Como foi dito, inúmeros sentimentos e anseios podem surgir a partir do diagnóstico e do tratamento da criança, podendo refletir negativamente no cuidado. A comunicação efetiva e educação em saúde são estratégias que fornecem apoio psicológico e confiança aos pais, facilitando o processo de adaptação familiar após a cirurgia.

Diante das mudanças que ocorrerão na vida dos pais a partir da indicação da cirurgia cardíaca do filho e do impacto psicológico que isso pode causar, surge o seguinte questionamento: Quais os sentimentos e percepções relatados pelos pais de crianças submetidas à cirurgia cardíaca?

É importante conhecer os sentimentos e percepções desses cuidadores, pois, como foi visto, crianças e pais tornam-se pacientes, precisando então de um plano de cuidados. Dessa forma, quanto mais informações se obtiver de como estão se sentindo, quais seus anseios e apreensões, será possível direcionar o cuidado a essa população de forma a proporcionar aprendizado e esclarecer dúvidas.

A realização deste estudo contribuirá para o conhecimento das produções sobre a temática, sendo útil para que os profissionais de saúde possam direcionar o cuidado de forma a eliminar ou minimizar situações desencadeadoras de sofrimento psíquico nos pais das crianças submetidas à cirurgia cardíaca, o que implicará diretamente num melhor cuidado às crianças. Vale ainda ressaltar que o enfermeiro é o profissional que, na maioria das vezes, tem maior vínculo com a família pelo fato de prestar esse cuidado de forma contínua e ser capaz de identificar seus medos e inquietações. Assim, ele deve acolher os pais/cuidadores, oferecendo o apoio necessário, aliviando a tensão, motivando-os e

orientando-os a cuidar adequadamente dos filhos. Este estudo poderá ser útil com orientações que podem subsidiar as intervenções de enfermagem junto a esse público, além de tornar visível o que se tem produzido e seus resultados sobre a temática.

2 OBJETIVO

Analisar as produções científicas disponíveis na literatura sobre os sentimentos e percepções dos pais de crianças submetidas à cirurgia cardíaca.

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo de Estudo

Estudo do tipo revisão integrativa para identificar percepções e sentimentos dos pais de crianças submetidas à cirurgia cardíaca.

A revisão integrativa é um método utilizado que permite a incorporação das evidências na prática clínica, obtendo entendimento a partir de estudos realizados anteriormente. Sua finalidade é reunir ou sintetizar resultados de forma sistemática e ordenada sobre tema específico, colaborando para aprofundar os conhecimentos sobre a temática estudada, assim como também proporcionar reflexões para realização de estudos futuros (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Conforme Botelho, Cunha e Macedo (2011), a revisão integrativa compreende 6 etapas:

1. Identificação do tema e seleção da questão de pesquisa;
2. Estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão;
3. Identificação dos estudos pré-selecionados e selecionados;
4. Categorização dos estudos selecionados;
5. Análise e interpretação dos resultados;
6. Apresentação da revisão.

3.2 Período do Estudo

O estudo foi realizado no mês de novembro de 2018, mediante acesso online ao Portal de Periódicos da CAPES. O início das pesquisas sobre a cirurgia cardíaca pediátrica esteve bastante relacionado à terapia medicamentosa e a novas técnicas cirúrgicas, no entanto, nos últimos dez anos, houve um aumento das publicações voltadas ao apoio e orientações familiar, visto que o cuidado em domicílio contribui para a manutenção da saúde na criança. Sendo assim, torna-se importante o conhecimento dos estudos disponíveis na literatura acerca do tema.

3.3 Identificação do tema e seleção da questão de pesquisa

Para a identificação do tema e seleção da questão de pesquisa para a elaboração da revisão integrativa, foi levado em consideração que a realização de cirurgias cardíacas pediátricas traz impactos biopsicossociais para a criança e a família. Os pais, na maioria das vezes a mãe, são os responsáveis pelo cuidado do filho após intervenção cirúrgica e, dependendo de como irão lidar com a situação, podem também adoecer física e psicologicamente, influenciando negativamente no cuidado à criança. O estudo pretende responder a seguinte questão norteadora: “Quais os sentimentos e percepções dos pais de crianças submetidas à cirurgia cardíaca? ”

Após a escolha da temática, para levantamento dos artigos na literatura, realizou-se as buscas nas seguintes Bases de Dados, disponíveis eletronicamente na BVS: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Medical Literature Analysis and Retrieval System on-line (Medline) e Scientific Electronic Library Online (SCIELO).

Os descritores utilizados foram: cardiopatias, criança, mães, procedimentos cirúrgicos cardiovasculares, transplante de coração e emoções, provenientes dos DeCS da BVS. Os cruzamentos realizados foram nos idiomas inglês e português: [Heart Diseases AND Child AND Mother], [Heart Diseases AND Cardiovascular Surgical Procedures], [Heart Diseases AND Child AND Heart Transplantation], [Mothers AND Emotions], [Child AND Cardiovascular Surgical Procedures], [Heart transplantation AND Emotions], [Heart Diseases AND Cardiovascular Surgical Procedures], [Heart Diseases AND Child AND Mother AND Emotions], [Heart Diseases AND Cardiovascular Surgical Procedures AND Child AND Mother], [Heart Diseases AND Child AND Heart Transplantation AND Emotions] e [Mother AND Cardiovascular Surgical Procedures AND Emotions].

3.4 Critérios de inclusão e exclusão

Como critérios de inclusão para a seleção de artigos, adotaram-se: artigos publicados e indexados nas bases onde foram realizadas as buscas e que retratassem a

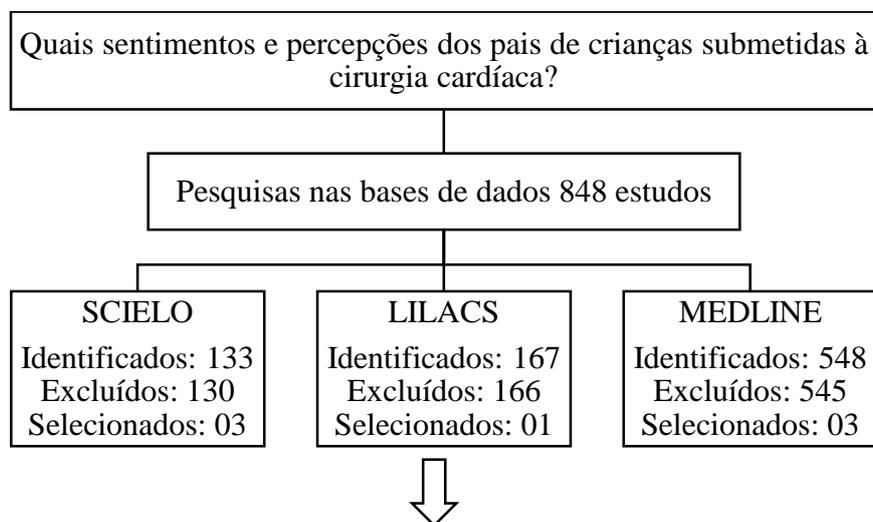
temática, nos idiomas português, inglês e espanhol, no período de 2008 a 2018, com resumos disponíveis nos bancos de dados e texto completo disponível na internet. Como critérios de exclusão, eliminaram-se as cartas ao editor, editoriais e artigos repetidos.

3.5 Identificação dos estudos pré-selecionados e selecionados

A busca foi realizada pelo acesso online ao Portal da CAPES e a amostra inicial resultante dos cruzamentos dos descritores constituiu-se de 848 estudos, sendo 133 na SCIELO, 167 na LILACS e 548 na MEDLINE.

Posteriormente à busca dos estudos, realizou-se o refinamento de acordo com o período previamente estabelecido de 2008 a 2018. Foram então excluídos 355 que não estavam de acordo com o período requerido. Vale ainda destacar que 105 foram eliminados por se repetirem pelo menos uma vez em uma das bases de dados.

Foram então lidos os títulos dos 388 estudos restantes, sendo excluídos 342 por não abordarem a temática. Em seguida, obteve-se 46 artigos para leitura dos resumos, de forma a selecionar aqueles que se adequavam ao estudo. Após leitura dos resumos, foram excluídos os estudos realizados com adultos, editoriais, que não estavam disponíveis na íntegra, que tratavam sobre o impacto emocional na criança e os que não abordavam a cirurgia cardíaca. Desse modo, foram selecionados 7 artigos para compor a amostra deste estudo. O processo de seleção dos artigos seguiu os seguintes passos:





3.6 Análise dos artigos

Os artigos selecionados para esta revisão foram lidos na íntegra e categorizados em temáticas de acordo com a relevância apresentada nos estudos. Foram nomeados por A1 até o A7. Para extração dos dados, foi utilizado uma adaptação de instrumento já elaborado, com intuito de simplificar, resumir e organizar os estudos (ANEXO A). Os mesmos foram apresentados em quadros e analisados de acordo com a literatura pertinente aos assuntos abordados.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

No presente estudo realizou-se a análise de 7 artigos que atenderam aos critérios de inclusão previamente estabelecidos. No quadro 1 estão dispostos os títulos, autores, periódico e temática abordada nos artigos que compõem a amostra.

Quadro 1- Títulos, autores, periódico e temática dos artigos selecionados como amostra do estudo. Fortaleza, 2018.

Art.	Título	Autores	Periódico	Temática
A1	Percepção das mães sobre os cuidados com o filho submetido ao transplante cardíaco	FEITOZA, <i>et al.</i>	Rev Esc Enferm USP. 2016;50(1):36-42	Principais práticas de cuidado administradas após o transplante cardíaco de seus filhos, bem como as principais dificuldades vivenciadas sob o olhar da mãe.
A2	The impact of an infant's severe congenital heart disease on the family: a prospective cohort study	WERNER, <i>et al.</i>	Congenit Heart Dis. 2014; 9: 203-10	Impacto da doença cardíaca congênita sobre a família é determinada pela condição médica da criança e fatores psicossociais da família.
A3	Experiences of Mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery	HARVEY, <i>et al.</i>	Heart & Lung. 2013; 399 e 406	Experiência das mães no cuidado à criança no perioperatório em relação aos sentimentos vivenciados, dúvidas, anseios e suporte social.
A4	Vivência de pais de crianças com cardiopatia congênita:	BARRETO, <i>et al.</i>	Rev Rene. 2016 jan-fev; 17(1):128-36	Sentimentos, obstáculos e expectativas vivenciados por pais de crianças com cardiopatia congênita submetidas à cirurgia cardíaca.

	sentimentos e obstáculos			
A5	A cirurgia cardíaca pediátrica sob o olhar dos pais: um estudo qualitativo	SALGADO, <i>et al.</i>	Rev Bras Cir Cardiovasc. 2011; 26.1: 36-42	Vivência dos pais sobre a doença cardíaca, sentimentos, emoções e recursos de enfrentamento.
A6	Constantly responsible, constantly worried, constantly blessed: parenting after pediatric heart transplant	GREEN, <i>et al.</i>	Prog Transplant. 2009; 19 (2): 122-127	Experiências vivenciadas pelos pais após realização do transplante cardíaco infantil.
A7	Transplante cardíaco infantil: perspectivas e sentimentos maternos	PENAFORTE, <i>et al.</i>	Esc Anna Nery Rev Enferm 2009 out-dez; 13 (4): 733-40	Vivência dos pais, sentimentos e perspectivas sobre a cirurgia.

A seguir, o Quadro 2 apresenta uma síntese das principais informações extraídas dos 7 artigos selecionados.

Quadro 2- Objetivos, população/método e resultados dos artigos selecionados como amostra do estudo. Fortaleza, 2018.

Art.	Objetivo	População/método	Resultados
A1	Conhecer a percepção das mães acerca dos principais cuidados a serem executados após o transplante cardíaco do filho, assim como as dificuldades por ela vivenciadas após o procedimento.	Grupo focal com 12 mães que acompanhavam o filho na consulta ambulatorial pós-transplante de um hospital de rede pública, localizado na Capital do Ceará.	Permitiu identificar a percepção das mães sobre os cuidados com o filho transplantado, como a higiene e medicação, assim como dificuldades, tais como financeira e adesão da criança à condição de paciente transplantado.

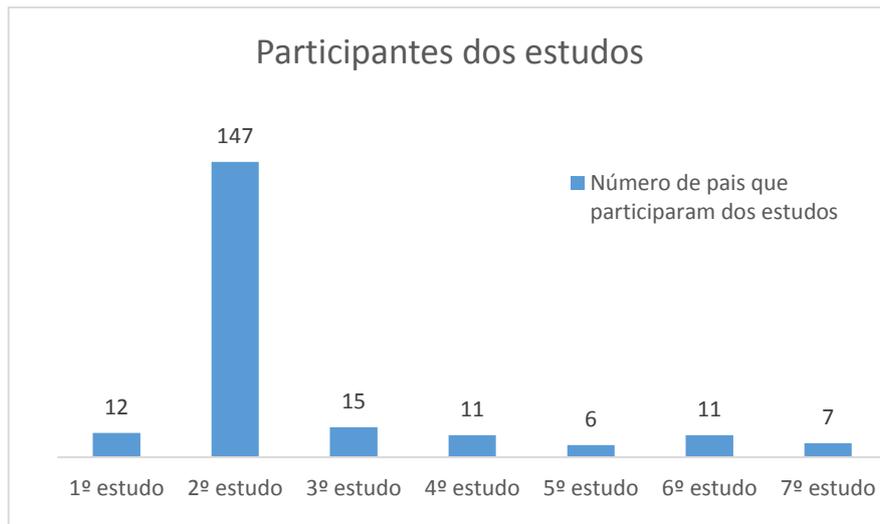
A2	Investigar o impacto da cardiopatia congênita grave de uma criança na família e examinar fatores psicossociais na família.	Preenchimento de escala para mensuração do Impacto na Família e um questionário de apoio social com 147 pais de crianças submetidas à cirurgia cardíaca.	Os pais relataram que estavam pensando em não ter mais filhos. Nenhuma diferença foi encontrada no escore total da escala entre pais e mães. A presença de um distúrbio genético na criança e níveis mais baixos de apoio social percebido foram significativamente associados a um maior impacto na família.
A3	Conhecer as experiências de mães de crianças submetidas à cirurgia cardíaca complexa para construir intervenções centradas na família baseadas em evidências.	Oito mães de crianças submetidas à cirurgia cardíaca receberam um fichário contendo um questionário demográfico e modelos de diário para cada ponto no tempo: dias antes da cirurgia, dia da cirurgia e dias após a cirurgia. Os modelos começavam com: “ Por favor, compartilhe sua experiência com os eventos e seus pensamentos e sentimentos. ”	Após análise das anotações das mães, emergiram categorias que versavam sobre os sentimentos das mães, conhecimentos dos termos médicos, lidar com a doença, enfrentar a possibilidade da morte do filho e fontes de apoio para uma melhor adaptação.
A4	Compreender o significado das vivências de pais de crianças com cardiopatia congênita.	Sete mães e quatro pais de crianças com cardiopatia congênita corrigida cirurgicamente e com mais de 8 horas de internação participaram de entrevista semiestruturada individual e gravada, contendo dados de identificação e roteiro de	As temáticas que emergiram das entrevistas se relacionam ao despreparo para o enfrentamento da doença e possibilidade da perda, sentimentos que envolvem o cuidado, fatores que facilitam e dificultam o cuidado e a espiritualidade como fonte de apoio para o enfrentamento da doença.

		questões norteadoras, que buscavam respostas com vistas ao alcance do objetivo do estudo.	
A5	Analisar a vivência de famílias de crianças submetidas à cirurgia cardíaca, identificando os recursos de enfrentamento utilizados pelos familiares.	Realização de 6 entrevistas com pais de crianças portadoras de cardiopatia congênita submetidas à cirurgia cardíaca em uma Instituição Universitária do Nordeste do Brasil, sendo cinco com mães e uma com pai e mãe juntos. Utilizou-se questionário com dados sócio-demográficos da família e uma entrevista semiestruturada, onde buscaram-se as falas das famílias para que fossem definidos os núcleos de sentido para a análise de conteúdo.	Foram categorizados em quatro núcleos temáticos: sentimentos e emoções frente ao adoecimento do filho; a doença do cardíaca sob o olhar materno; mãe e filho na dinâmica da UTI e recursos de enfrentamento. A doença cardíaca se mostrou como fator de intensificação da fragilidade emocional. A religião e a presença de rede social de apoio facilitam o processo de adaptação pós-cirúrgica.
A6	Descrever as experiências dos pais de uma criança em idade escolar após o transplante de coração.	Onze pais de crianças submetidas ao transplante foram entrevistados. Inicialmente foi preenchido questionário demográfico e posteriormente realizada a entrevista com roteiro elaborado para elucidar descrições da qualidade de	Os pais descreveram suas experiências em termos positivos, mas reconheceram dificuldades. Afirmam se sentir responsáveis e preocupados com o filho, mas também se sentem gratos por terem realizado a cirurgia. O estudo forneceu orientação para intervenções que ajudam os pais a lidar com a

		vida dos filhos. As perguntas eram bem amplas, como “Conte-me sobre a vida do seu filho desde o transplante de coração”, permitindo que os pais expressassem suas experiências.	experiência de cuidar de uma criança após um transplante de coração.
A7	Descrever as perspectivas maternas e sentimentos despertados pelo transplante cardíaco infantil.	Sete mães de crianças transplantadas participaram de entrevista semiestruturada, contendo perguntas abertas e fechadas sobre dados sócio-demográficos e perspectivas maternas antes e após o transplante, além dos sentimentos despertados.	O transplante é um momento de felicidade vivenciada por todas as mães, tratando-se da solução para vida de seus filhos. As famílias vivem em constante estado de incerteza em razão dos riscos, em potencial, de infecções, hospitalização prolongada, procedimentos médicos invasivos e possibilidade de óbito. Para enfrentar a doença e seu tratamento, elas recorrem à espiritualidade, à família, aos amigos e, em alguns momentos, aos próprios profissionais que as acompanham.

No que tange à metodologia, das sete produções, seis se baseiam na abordagem qualitativa e um estudo no método quantitativo. Quanto ao idioma de publicação, dos artigos utilizados, quatro foram publicados em português e três em inglês.

Os sujeitos das pesquisas foram as mães e pais de crianças portadoras de cardiopatias que foram submetidas à cirurgia cardíaca e os locais para coleta dos dados variou da unidade em que a criança estava internada ao domicílio. No gráfico 1 está representada a amostra que participou de cada estudo selecionado para esta revisão.



Fonte: Elaborado pelo autor. Fortaleza 2018.

Em quatro dos estudos apenas as mães participaram das pesquisas e, nos três restantes, mães e pais participaram. A idade média das mães nos estudos A1, A3 e A7 foi de 30,5 anos, 30,7 anos e 39,8 anos respectivamente. No estudo A2, a média de idade para as mães foi de 34,1 anos e para os pais 36,2 anos. Já os estudos A4 e A6 por sua vez, a média entre pais e mães foi de 30,5 anos e 34 anos respectivamente. O A5, apesar de ter sido realizado apenas com mães, não traz a idade das participantes.

Após leitura e análise dos artigos, foram estabelecidas 3 categorias temáticas que integram um conjunto dos aspectos de que tratam os artigos. São elas: Sentimentos e emoções frente ao adoecimento; Dificuldades nos cuidados à criança cardiopata X Enfermagem e Recursos de enfrentamento.

4.1 Sentimentos e emoções frente ao adoecimento

O diagnóstico de cardiopatia congênita e a necessidade de intervenção cirúrgica alteram o contexto familiar. A descoberta da patologia pode trazer a sensação de tristeza e angústia, causando o adoecimento também da família pelo medo de perder a criança, sentimento de impotência e dificuldade de aceitação da malformação cardíaca (MELO *et al.*, 2012).

O nascimento de uma criança com deficiência provoca desorganização familiar, levando a perturbações nas relações entre os membros, refletindo em reações emocionais e de ansiedade em resposta a fatores psicológicos, tal como o estresse que a situação propicia (FERNANDES *et al.*, 2012). Desse modo, a indicação de cirurgia cardíaca pode trazer medo, insegurança e dúvidas em relação ao procedimento cirúrgico e cuidados à criança.

No que se refere à decisão sobre a realização da cirurgia cardíaca nos filhos, Reze (2014) afirma que constitui uma situação crítica para os pais, principalmente pelo risco de morte. Os pais devem levar em consideração no processo decisório o quadro clínico, as expectativas de vida, riscos e prognóstico, opiniões da família e do próprio paciente, caso já tenha capacidade de compreensão da situação. Cita ainda que os pais se sentem ansiosos ao ponderar tudo que pode ocorrer durante a intervenção cirúrgica e seus desfechos, tais como morte, intercorrências, complicações, sequelas e recuperação.

Dos artigos estudados, quatro trabalham os sentimentos expressos pelos pais. Para Harvey *et al.* (2013) a indicação cirúrgica pode refletir em emoções intensas para os pais, que varia desde o impacto e surpresa causada pela notícia até a alegria e alívio quando chega o dia da cirurgia, pois veem isso como um marco da mudança na vida do filho. Muitas mães relatam ansiedade durante o processo de espera pela cirurgia e se sentem gratas quando esse dia chega e podem ver o filho após o procedimento. Para outras mães isso ocasiona sofrimento e elas se sentem desamparadas e frágeis nesse momento.

Em estudo realizado por Salgado *et al.* (2011), por sua vez, mostra que, entre os sentimentos experimentados pelos pais durante a vivência dos filhos na cirurgia cardíaca, o medo é o mais presente, sendo relatado por todos os participantes, o que pode estar associado ao risco de morte durante procedimento cirúrgico. Outro sentimento relatado foi a culpa. Os pais chegam até mesmo a se questionar o que fizeram para que a criança nascesse com problema cardíaco, sentindo-se culpados e responsáveis por isso.

Barreto *et al.* (2016) traz ainda que os pais, além do medo e da culpa, vivenciam sentimentos de angústia, desesperança, impotência e insegurança. A angústia e o medo se acentuam ao perceber a situação que enfrentarão juntamente com a criança, assim como a incerteza do futuro do filho e a busca pela causa do que estão sofrendo. Os pais tornam-se desesperançosos diante do sofrimento prolongado da criança e da possibilidade da necessidade de novas de cirurgias.

O transplante cardíaco pediátrico é a cirurgia indicada quando há deterioração do estado de saúde da criança, sem prognóstico de melhora. A principal indicação que leva

a realização do transplante em crianças menores de 1 ano é a cardiopatia congênita (COSTA, 2014). A complexidade e intensidade envolvidas no transplante produzem efeitos psicológicos no paciente, na família e também na equipe profissional. Ao entrar no ambiente hospitalar, mãe e filho não reconhecem aquele ambiente como familiar, causando estranheza. No hospital, os pais presenciam ainda procedimentos invasivos e diferentes profissionais manipulando seu filho, o que causa estresse. Estudo realizado com sete mães de crianças submetidas ao transplante cardíaco, solicitou-se que falassem sobre os sentimentos desencadeados pela cirurgia, das sete mães, seis relataram ansiedade e esperança e quatro relataram o medo (PENAFORTE *et al.*, 2009).

Para Costa (2014), a doença e hospitalização da criança após a cirurgia cardíaca, em especial o transplante, é foco de desestabilização familiar, sendo necessário compreender que o processo de saúde-doença causa impactos na criança e na família. Os cuidados devem ser prestados à criança e a família, por sua vez, deverá estar inclusa nesse plano, sendo não apenas prestadora de cuidado, mas também receptora. A informação ao binômio e o estabelecimento de uma relação de ajuda promovem a redução do estresse e capacita para a tomada de decisões.

Diante dessa realidade, percebe-se que a família deve ser cuidada. Os sentimentos vivenciados por elas podem impactar positiva ou negativamente no cuidado à criança submetida à cirurgia cardíaca e conhecê-los pode facilitar a elaboração de um plano de cuidados para promover melhor adaptação à nova realidade e dar suporte emocional.

4.2 Dificuldades nos cuidados à criança cardiopata x Enfermagem

Muitos pais ao se depararem com a doença do filho se sentem despreparados para enfrentar a situação e se desesperam com o diagnóstico de cardiopatia congênita, podendo apresentar a negação como mecanismo de defesa (BARRETO *et al.*, 2016). No entanto é essencial que esses pais sejam capacitados e encorajados a cuidar, uma vez que eles estarão presentes durante todo o desenvolvimento e serão os responsáveis por identificar possíveis alterações no estado de saúde da criança.

Os pais têm a responsabilidade de promover e manter a saúde da criança em domicílio, e relatam a vigilância como parte essencial do cuidado. Para os pais, o foco principal é a prevenção e detecção precoce de doenças infecciosas no filho (GREEN *et al.*, 2009). São necessários cuidados especiais tanto na internação quanto em domicílio. Esses cuidados podem contribuir para o isolamento social devido ao medo que os pais

possuem de que a criança tenha alguma crise e não tenham como socorrê-la imediatamente. Essa atitude constitui uma estratégia para proteção do filho e imposição de limites, a fim de evitar a desestabilização do quadro da criança (BARRETO, *et al.*, 2016). Em concordância com o descrito acima, Salgado *et al.* (2011) acrescenta que a superproteção acaba interferindo na qualidade de vida da criança, que muitas vezes é privada de socializar, brincar, aprender e até mesmo chorar. Essa superproteção pode estar presente devido à falta de informação sobre a doença, o que gera medo e insegurança, prejudicando até mesmo seu desenvolvimento. Assim, é possível perceber que os cuidados são necessários na medida certa, caso contrário o excesso deles pode ser prejudicial.

A criança transplantada cardíaca, por exemplo, é considerada portadora de doença crônica devido suas limitações e necessidade de maior cuidado e hospitalizações, o que influencia diretamente a dinâmica familiar. Além disso, tem maior probabilidade de ter alterações cognitivas e comportamentais devido estresse causado pela cirurgia, uso de medicamentos e absenteísmo escolar (COSTA, 2014). Nesse contexto, as mães enfrentam inúmeros receios, principalmente devido a probabilidade de infecção e rejeição, necessidade de hospitalização e insegurança em relação à capacidade para cuidar após a alta hospitalar (PENAFORTE *et al.*, 2009).

Estudo realizado por Feitoza *et al.* (2016) com mães de crianças transplantadas cardíacas em relação aos cuidados pós-cirúrgicos evidenciou que a higiene é um dos principais aspectos a ser considerado. É essencial que quartos, roupas e banheiros, por exemplo estejam sempre limpos para manutenção da saúde. A higiene dos alimentos também é importante para prevenção de doenças oportunistas. Atenção deve ser dada ainda para o horário da medicação, que precisa de um intervalo de duas horas antes e duas horas após a ingestão de alimentos. Deve-se ressaltar ainda a importância da higiene oral para a prevenção de gengivites e mucosites. Embora se saiba que a criança necessita de cuidados após a cirurgia, existem fatores que podem dificultar a prestação adequada destes, tais como os financeiros, ausência de redes de apoio e a não compreensão por parte da criança das limitações e cuidados após a cirurgia, o que requer atenção permanente da mãe e/ou pais/cuidadores.

Outro fator que deve ser considerado e que pode influenciar no cuidado à criança é a mãe conseguir encontrar equilíbrio entre conciliar as necessidades da família e da criança hospitalizada. É preciso conciliar a atenção requerida pela criança e as responsabilidades com a casa, casamento, dívidas e outros filhos, por exemplo (HARVEY,

et al., 2013). Além da necessidade de reorganização da vida familiar e financeira, a falta de apoio profissional também dificulta o enfrentamento da doença e hospitalização dos filhos (BARRETO *et al.*, 2016)

Durante a permanência da criança no hospital, os cuidados são realizados pela equipe de enfermagem em parceria com os pais. Após a alta hospitalar, os cuidados passam a ser exclusivos dos pais em domicílio, sendo realizado em sua maioria pelas mães. No regresso à casa, muitos pais não se sentem competentes nem confiantes no cuidado aos filhos, tendo inclusive receio ao ficar sozinhos com a criança e medo de precisar recorrer novamente ao hospital. Percebe-se então a necessidade do preparo dos pais antes de voltarem para casa, a fim de que os cuidados à criança em domicílio ocorram de forma segura e sem complicações (CABRAL, 2012).

A reintrodução da criança à família após o diagnóstico de cardiopatia congênita ou realização de cirurgia cardíaca não é aceitável sem que sejam dadas orientações que propiciem o cuidado adequado (DAMAS, 2008). A preparação para a alta hospitalar deve ser feita de maneira contínua durante todo o tempo de internação da criança e não somente no dia do retorno para casa. Além disso, é importante que se mantenha o vínculo com a unidade de saúde mesmo após a alta para o melhor acompanhamento da criança e para que a família se sinta amparada no cuidado ao filho (MELO, 2009).

A enfermagem, por sua vez, é essencial em todo o período pré, intra e pós-operatório. Na área de cirurgia cardíaca pediátrica, este profissional deve ter a sensibilidade para reconhecer problemas que estejam associados à complexidade dos procedimentos cirúrgicos no pós-operatório. A equipe que recepciona o paciente na sala de recuperação deve admiti-lo com segurança e monitorá-lo rigorosamente para um bom prognóstico. Os cuidados devem ser individualizados e qualificados, principalmente no pós-operatório imediato, objetivando o restabelecimento do equilíbrio hemodinâmico e melhores chances de sobrevivência (MELO *et al.*, 2012). Aliado a isso, são essenciais a humanização do ambiente hospitalar e a incorporação da família no cuidado à criança, uma vez que influencia positivamente na adaptação da criança à sua condição de adoecimento e hospitalização (GOMES *et al.*, 2013).

A atuação do profissional de enfermagem é imprescindível no que se refere à promoção da adesão ao regime medicamentoso, avaliação do crescimento e desenvolvimento, adaptação ao estilo de vida familiar e identificação de sinais que possam indicar complicações. É essencial que se estabeleça uma relação terapêutica entre profissional, cuidador e criança pautada na confiança, comunicação efetiva e educação.

O enfermeiro, enquanto integrante da equipe multiprofissional responsável pelos cuidados à criança após a cirurgia, tem na educação do cuidador papel fundamental. O profissional pode facilitar o processo de adaptação pós-cirurgia por meio do ensino de novos conhecimentos, além de ajudar a reduzir o impacto psicológico e social que acarreta na vida dos pais. Informar sobre a importância do uso da medicação em horário correto e conforme a prescrição, sem interrupção do tratamento, lavagem correta das mãos e preparo dos alimentos são exemplos de orientações que devem ser fornecidas pelo profissional de enfermagem à família (COSTA, 2014).

4.3 Recursos de enfrentamento

Diante da situação vivenciada, do estresse causado, das preocupações em relação à hospitalização, realização da cirurgia e os riscos que envolvem, além das complicações e incerteza do futuro, é necessário que a família encontre formas que permitam uma melhor adaptação e enfrentamento da condição da criança. São diversas as fontes de apoio sob as quais os cuidadores da criança submetida à cirurgia cardíaca utilizam para superarem a situação vivenciada. Entre elas, nos artigos analisados, é possível destacar os amigos, a família, os profissionais de saúde e a religião.

Para Salgado *et al.* (2011), a rede social de apoio na qual a família está inserida é eficaz para a promoção da saúde e indispensável enquanto estratégia de cuidado para a família. A rede social permite a interação, troca de informações e apoio mútuo com vistas a minimizar os problemas. Esse apoio é encontrado nos amigos, na família e, muitas vezes, nos acompanhantes de outros pacientes que estão na mesma unidade de internação do filho.

A dimensão religiosa assume papel relevante na condição de doença. As pessoas recorrem à religião, à fé, às crenças, como forma de alívio para as adversidades e sofrimentos, a fim de diminuir a dor que estão sentindo. Estudo realizado com 12 mães de crianças submetidas ao transplante cardíaco evidenciou que, quando solicitadas para que falassem sobre as fontes de apoio que possuíam, a fé foi a que mais se destacou, sendo citada por 33% das participantes. Em seguida, foram citados o apoio familiar, o respaldo profissional e, por último, os amigos (FEITOZA, *et al.*, 2016). Em concordância com o descrito acima, Harvey *et al.* (2013) reforça que os pais quando buscam a fé e a religião

conseguem forças para enfrentar a situação e aprofundam a experiência de crescer e entender o que realmente é importante na vida.

Pesquisa realizada na Alemanha mediante preenchimento de instrumentos previamente elaborados para avaliar o impacto da doença cardíaca na família e para mensurar o apoio social relatado pelos pais demonstrou que as mães relataram um nível de apoio social significativamente maior que os pais. Para medir o apoio social autorrelatado foram utilizados 14 itens referentes a experiências individuais, com respostas de acordo com a escala de Likert, variando de 0 (não concordo) a 5 (concordo totalmente). Os itens abordavam questões sobre relacionamentos socialmente solidários e integração social, onde valores mais altos indicam maior apoio social. As mães obtiveram maior pontuação na resolução desse instrumento. Tal estudo traz ainda que a família tem maior impacto quando a etiologia da doença tem origem genética, o tempo de internação hospitalar é longo e o apoio social é reduzido. Assim, pode-se concluir que os pais de crianças com cardiopatia são afetados em termos de aspectos pessoais e que níveis mais reduzidos de suporte social indicam maior impacto da doença na família. Conhecer tais fatores pode auxiliar na identificação das famílias que tem maior necessidade de intervenções (WERNER, *et al.*, 2013).

Barreto *et al.* (2016) refere que o cuidado à família pelos profissionais da unidade onde os filhos estão hospitalizados é importante fator que facilita o enfrentamento da doença, seja por meio da atenção ou do esclarecimento de dúvidas. O apoio à família por parte dos profissionais contribui para a redução do sofrimento, compartilhamento da dor e responsabilidades, transmitindo cuidado, força e esperança. Nesse contexto, pode-se perceber que a enfermagem tem importante papel, sendo responsável pelo cuidado às crianças e também às famílias, provendo qualidade, segurança, aprendizado e adequada rede de apoio. Em concordância com outros artigos aqui estudados, mais uma vez cita a fé e espiritualidade como facilitadora da adaptação, impulsionando os pais a lutarem pela saúde dos filhos, crendo na melhora e no retorno para as atividades diárias. A fé influencia na saúde física e psicológica das pessoas, dando significado diante das situações inesperadas que ocorrem ao longo da vida.

Salgado *et al.* (2011) enfatiza mais uma vez a importância da relação da equipe de saúde com a família para uma assistência eficaz e humanizada. O diálogo e escuta das mães evita o estresse, reduzindo comportamentos não adaptativos. Para a família, a atenção é um sinal de preocupação e compreensão por parte dos profissionais e o

fornecimento de orientações no momento adequado contribui para que incertezas e angústias sejam reduzidas.

Diante do que foi exposto, percebe-se a importância da existência de recursos de enfrentamento para redução do sofrimento, seja por meio de amigos, família, profissionais da saúde e fé/religião, proporcionando apoio emocional e adaptação familiar.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo permitiu o conhecimento das produções presentes na literatura sobre os sentimentos e percepções dos pais de crianças submetidas à cirurgia cardíaca. A quantidade de estudos sobre o assunto ainda é bastante reduzida, sendo necessário o conhecimento e incentivo a novas pesquisas, uma vez que conhecer sobre a temática é fundamental para que se possa oferecer cuidados adequados não só a criança como também à família. A assistência à família promove uma melhor adaptação à situação, proporcionando alívio do sofrimento e apoio psicológico.

Os principais sentimentos vivenciados pelos pais são medo, culpa, insegurança, angústia, ansiedade, além de inúmeras dúvidas diante da situação. Tais sentimentos podem alterar significativamente a dinâmica familiar e levar ao adoecimento físico e psicológico do cuidador. Muitas vezes isso ocorre devido à falta de conhecimento e apoio necessários durante esse momento, aliado a dificuldades que os pais encontram no cuidado ao filho.

Quanto às dificuldades enumeradas e identificadas nos estudos, podem ser citadas a necessidade de vigilância constante após cirurgia, a observação de sinais de infecções e complicações cirúrgicas e atenção quanto higiene dos alimentos e domicílio. Outra dificuldade bastante relatada foi a financeira, uma vez que a condição da criança demandava gastos que não estavam no orçamento dos pais, seja com alimentação, transporte, domicílio próximo à unidade de saúde em que a criança é atendida, entre outros.

Para facilitar a adaptação da família, faz-se necessário a existência de recursos de enfrentamento. As fontes de apoio mais relatadas pelos pais foram a fé/religiosidade, família, amigos e profissionais de saúde. Tais fontes permitem redução do sofrimento, favorecendo a superação de dificuldades e obtenção de forças para continuar cuidando do filho no momento em que ele mais precisa, confiando em resultados positivos e na possibilidade de pais e filho levarem a vida normalmente.

A atuação dos profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, é essencial junto a essa clientela, principalmente no que diz respeito à realização de atividades de educação em saúde. O ensinamento sobre os cuidados que devem ser prestados à criança após a cirurgia e as informações sobre importância do uso correto dos medicamentos são

orientações que podem ser fornecidas pelo enfermeiro. Além disso, vale destacar ainda que, na maioria das vezes, é o profissional de enfermagem que permanece ao lado da família por tempo superior aos outros profissionais integrantes da equipe durante a hospitalização, o que pode facilitar a identificação de situações desencadeadoras de sofrimento no binômio pais-filho, permitindo a elaboração de um plano de cuidados voltado à família, ajudando assim a reduzir o impacto psicológico e social que a cirurgia acarreta na vida dos pais.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, M. I. F. *et al.* Qualidade de Vida de Pacientes Submetidos ao Transplante Cardíaco: Aplicação da Escala Whoqol-Bref. **Arq Bras Cardiol**, [s.l.], v. 96, n. 1, p.60-67, Não é um mês valido! 2011.

ALMEIDA, F.A.; MARGONI, A.P.; SANTOS, M.A. Compreendendo a Experiência de Cuidar da Criança com Cardiopatia Congênita. **Investigação Qualitativa em Saúde**, v. 2, p. 1663-1672, 2016.

AZEKA, E. *et al.* I Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca e Transplante Cardíaco, no feto, na criança e em adultos com cardiopatia congênita, da Sociedade Brasileira de Cardiologia. **Arq Bras. Cardiol**, v. 103, n. 6, p. 1-126, 2014.

BERTOLETTI, J. *et al.* Quality of Life and Congenital Heart Disease in Childhood and Adolescence. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, [s.l.], p.192-198, 2013. GN1 Genesis Network. <http://dx.doi.org/10.5935/abc.20130244>.

BOTELHO, L. L. R.; CUNHA, C. C. A.; · MACEDO, M. O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. *Gestão e Sociedade*. · Belo Horizonte, v.5, n. 11, p. 121-136 · maio-ago. 2011 · ISSN 1980-5756.

BROERING, C.; CREPALDI, M. A. Percepções e informações das mães sobre a cirurgia de seus filhos. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 30, n. 1, p.3-11, 18 jan. 2018. Pro Reitoria de Pesquisa, Pos Graduacao e Inovacao - UFF. <http://dx.doi.org/10.22409/1984-0292/v30i1/1434>.

CABRAL, J. M. **Necessidades dos pais da criança submetida a cirurgia cardíaca após o regresso a casa: intervenção de enfermagem**. 2012. Dissertação (Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria) - Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, 2012.

CARLATÔNIO, L.F.M. *et al.* Revisão integrativa sobre o transplante cardíaco pediátrico e os aspectos na qualidade de vida. **J. res.:fundam. Care**. v. 7, n.3, p.2805-2814, 2015.

COSTA, A.I.L.C. Cuidar da Criança e Família após o Transplante Cardíaco. **Enformação**, p. 22-27, n. 4, 2014.

CULLUM, N.; CILISKA, D.; HAYNES,R.B.; MARKS, S. **Enfermagem baseada em evidências**. Porto Alegre: Artmed, 2010.

DAMAS, B. G. B. **Necessidade de informação e suporte aos pais de crianças portadoras de cardiopatias congênitas**. Dissertação de Mestrado em Enfermagem Pediátrica São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2008.

FALKENBACH, A. P. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciência & Saúde Coletiva**, Lajeado, v. 2, n. 13, p.2065-2073, jul. 2008.

- FERREIRA, Carla. Intervenção com mães de crianças hospitalizadas. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, p.45-51, jun. 2011.
- FEITOZA, S.M.S. **Construção e validação de cartilha educativa para orientação das mães sobre os cuidados pós-transplante cardíaco pediátrico**. 2015. 154f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2015.
- FEITOZA, S.M.S. *et al.* Percepção das mães sobre os cuidados com o filho submetido ao transplante cardíaco. **Rev Esc Enferm USP.**, Fortaleza, v. 50, n.1, p. 36-42, 2016.
- FERNANDES, C. *et al.* Ansiedade e necessidades dos cuidadores de crianças com e sem deficiência. **Revista de Enfermagem Referência**, v. , n. 6, p.181-189, 31 mar. 2012. Health Sciences Research Unit: Nursing. <http://dx.doi.org/10.12707/rrii11106>.
- FRAGATA, J. *et al.* – Procedimentos em Cirurgia Cardiorácica. 1ª Ed. Lisboa: Lidel, 2009.
- GREEN, A. *et al.* Constantly Responsible, Constantly Worried, Constantly Blessed: Parenting after Pediatric Heart Transplant. **Progress In Transplantation**, v. 19, n. 2, p.122-127, jun. 2009. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.1177/152692480901900205>.
- GOMES, G. *et al.* Percepções da família acerca das dificuldades de adaptação da criança à hospitalização: subsídios para a enfermagem. **Cogitare Enfermagem**, 18, 767-74. doi: 10.5380/ce.v18i4.34935.
- HARVEY, K. A. *et al.* Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery. **Heart & Lung**, v. 42, n. 6, p.399-406, nov. 2013. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.hrtlng.2013.08.009>.
- HULLEY, STEPHEN B. *et al.* **Delineando a Pesquisa Clínica**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2015.
- MANGINI, S. *et al.* Heart transplantation: review. **Einstein (são Paulo)**, v. 13, n. 2, p.310-318, jun. 2015. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1679-45082015rw3154>.
- MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. Fundamentos de metodologia científica. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2010.
- MATOS, S.S. *et al.* Conhecimento produzido por enfermeiros acerca do cuidador de paciente na lista de espera para transplante cardíaco. **Rev. Min. Enf.**, Belo Horizonte, v. 10, n. 4, p. 429-434, out./dez. 2006.
- MELO, E. Da investigação à prática de Enfermagem de Família. Porto: Linha de Investigação de Enfermagem de Família. P. 67-70 ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO, 2009.

- MELO, H. C. *et al.* O ser-enfermeiro em face do cuidado à criança no pós-operatório imediato de cirurgia cardíaca. **Escola Anna Nery**, v. 16, n. 3, p.473-479, set. 2012. GN1 Genesis Network. <http://dx.doi.org/10.1590/s1414-81452012000300007>.
- MENDES, K. D.S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão Integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto e Contexto**. Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-64, out/dez 2008.
- NASCIMENTO, F. P.; SOUSA, Flávio L. L. Metodologia da Pesquisa Científica. 2. Ed. Fortaleza: Assembleia Legislativa do estado do Ceará, 2017.
- NICOLA, G. D. O. *et al.* Perceptions of the caregiver family member about playful care of the hospitalized child. *Journal of Nursing UFPE on line.*, 8, 981-6. doi 10.5205/reuol.5829-50065-1-ED-1.0804201425
- PENAFORTE, K. L. *et al.* Transplante cardíaco infantil: perspectivas e sentimentos maternos. **Esc Anna Nery.**, v. 13, n. 4, p. 733-740, 2009.
- PIO, F.S.C. *et al.* Assistência de enfermagem no transplante cardíaco: revisão integrativa. **Rev enferm UFPE on line.** v.10, n.5. p.1857-1865, 2016.
- POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem.** 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.
- Psicologia, Saúde & Doença**, [s.l.], v. 18, n. 3, p.814-827, 30 nov. 2017. Sociedad Portuguesa de Psicologia da Saude. <http://dx.doi.org/10.15309/17psd180315>.
- RABELO, A. C. S. *et al.* Experiences of mothers of children living with cardiopathies: a care research study. **Online Brazilian Journal Of Nursing**, v. 11, n. 3, p.683-700, 2012. Genesis Network. <http://dx.doi.org/10.5935/1676-4285.20120045>.
- REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTES. Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado (2010-2017), São Paulo, n. 4, 2017.
- REZE, B. O processo de decisão da mãe sobre a cirurgia cardíaca para o filho. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 34, n. 2, p.288-301, jun. 2014. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703000072012>.
- RIBEIRO, S. B. **Cuidado de enfermagem em grupo à família de crianças/adolescentes com transplantes cardíacos.** 2012. 116f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2012.
- RIBEIRO, T. C. O lugar dos pais no tratamento da criança hospitalizada. **Primórdios**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 2, p.25-42, 2012.
- SALGADO, C. L. *et al.* A cirurgia cardíaca pediátrica sob o olhar dos pais: um estudo qualitativo. **Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular**, v. 26, n. 1, p.36-42, mar. 2011. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0102-76382011000100009>.
- SAMPIERI, R.H.; COLLADO, C.F.; LUCIO, M.P.B. **Metodologia de Pesquisa.** 5. ed. Porto Alegre: Penso, 2013.

SOUZA, P. *et al.* A relação da equipe de enfermagem com a criança e a família em pós-operatório imediato de cardiopatias congênitas. **Arq Ciênc Saúde**, v. 15, n. 4, p. 163-169, out./dez. 2008.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. Integrative review: what is it? How to do it?. **Einstein (São Paulo)**, v. 8, n. 1, p.102-106, mar. 2010. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1679-45082010rw1134>.

Ursi ES. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. [dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2005.

VASCONCELOS, A. *et al.* Repercussões no cotidiano dos pacientes pós-transplante cardíaco. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 28, n. 6, p.573-579, dez. 2015. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500094>.

WERNER, H. *et al.* The Impact of an Infant's Severe Congenital Heart Disease on the Family: A Prospective Cohort Study. **Congenital Heart Disease**, v. 9, n. 3, p.203-210, 22 jul. 2013. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/chd.12123>.

**ANEXO A- EXEMPLO DE INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS
(VALIDADO POR URSI, 2005)**

A. Identificação	
Título do artigo _____	
Título do periódico _____	
Autores _____	Nome _____ Local de trabalho _____ Graduação _____
País _____	
Idioma _____	
Ano de publicação _____	
B. Instituição sede do estudo	
Hospital _____	
Universidade _____	
Centro de pesquisa _____	
Instituição única _____	
Pesquisa multicêntrica _____	
Outras instituições _____	
Não identifica o local _____	
C. Tipo de publicação	
Publicação de enfermagem _____	
Publicação médica _____	
Publicação de outra área da saúde. Qual? _____	
D. Características metodológicas do estudo	
1. Tipo de publicação _____	1.1 Pesquisa () Abordagem quantitativa () Definição experimental () Definição quase-experimental () Definição não-experimental () Abordagem qualitativa 1.2 Não pesquisa () Revisão de literatura () Relato de experiência () Outras _____
2. Objetivo ou questão de investigação _____	
3. Amostra _____	3.1 Seleção () Randômica () Conveniência () Outra _____ 3.2 Tamanho (n) () Inicial _____ () Final _____ 3.3 Características Idade _____ Sexo: M () F () Raça _____ Diagnóstico _____ Tipo de cirurgia _____ 3.4 Critérios de inclusão/exclusão dos sujeitos _____
4. Tratamento dos dados _____	
5. Intervenções realizadas _____	5.1 Variável independente _____ 5.2 Variável dependente _____ 5.3 Grupo controle: sim () não () 5.4 Instrumento de medida: sim () não () 5.5 Duração do estudo _____ 5.6 Métodos empregados para mensuração da intervenção _____
6. Resultados _____	
7. Análise _____	7.1 Tratamento estatístico _____ 7.2 Nível de significância _____
8. Implicações _____	8.1 As conclusões são justificadas com base nos resultados _____ 8.2 Quais são as recomendações dos autores _____
9. Nível de evidência _____	
E. Avaliação do rigor metodológico	
Clareza na identificação da trajetória metodológica no texto (método empregado, sujeitos participantes, critérios de inclusão/exclusão, intervenção, resultados) _____	
Identificação de limitações ou vieses _____	