

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

CAROLINA ANUNCIÇÃO RAMOS

**A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À
CRIANÇA HOSPITALIZADA POR
CARDIOPATIA CONGÊNITA**

**SÃO PAULO
2010**

CAROLINA ANUNCIÇÃO RAMOS

**A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À
CRIANÇA HOSPITALIZADA POR
CARDIOPATIA CONGÊNITA**

Dissertação apresentada à Escola de
Enfermagem da Universidade de São
Paulo para obtenção do título de
mestre em enfermagem.

Área de Concentração:
Enfermagem Pediátrica

Orientadora:
Prof^a. Dr^a. Magda Andrade Rezende

**SÃO PAULO
2010**

AUTORIZO A REPRODUÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO,
POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS
DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____ Data ___/___/___

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Ramos, Carolina Anunciação.

A assistência de enfermagem à criança hospitalizada
por cardiopatia congênita / Carolina Anunciação Ramos. -
São Paulo, 2010.

136 p.

Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da
Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof^a Dr^a Magda Andrade Rezende.

1. Cardiopatias congênitas (enfermagem) 2.
Hospitalização
3. Crianças I. Título.

NOME: CAROLINA ANUNCIACÃO RAMOS

TÍTULO: A assistência de enfermagem à criança hospitalizada por cardiopatia congênita

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de mestre em enfermagem.

Aprovado em: _____ / _____ / _____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Aos meus pais e à minha irmã, com muito amor.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar agradeço a Deus, por ter me dado a chance de realizar este trabalho, por sua proteção e benção.

Aos meus pais e à minha irmã, pela paciência, compreensão e ajuda durante esta caminhada.

Aos demais membros da minha família, que estiveram onde não pude estar e pelo acolhimento carinhoso ao Pacato.

À orientadora e amiga, Prof^a Dr^a Magda Andrade Rezende, pelo respeito e paciência com que conduziu este processo, por ter acreditado no meu potencial e por sua orientação segura e ética.

À Escola de Enfermagem da USP, por me receber e oferecer esta oportunidade.

Às professoras do Departamento ENP, Prof^a Dr^a Maria De La Ó Ramallo Veríssimo e Prof^a Dr^a Cecília Helena de Siqueira Sigaud, pelas valiosas contribuições no Exame de Qualificação e pela sabedoria compartilhada.

Às minhas amigas queridas que acompanharam minha trajetória: Adriana, Bruna, Cláudia, Josiane e Renata.

À equipe da UTI pediátrica do Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Faculdade de medicina da Universidade de São Paulo, pelo acolhimento e apoio.

À enfermeira Célia Yukiko Osato, pela atenção e colaboração.

Aos funcionários da Escola de Enfermagem da USP, pelo carinho e respeito.

Finalmente, para todos que contribuíram para que este trabalho fosse realizado.

Ramos CA. A assistência de enfermagem à criança hospitalizada por cardiopatia congênita. [dissertação] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2010.

RESUMO

A criança portadora de cardiopatia congênita apresenta características fisiológicas próprias da afecção e, a maioria, é afetada cronicamente, passando, no decorrer de sua vida, por períodos de hospitalização, inúmeros procedimentos e, provavelmente, cirurgias. Em razão destas características, a assistência dispensada por profissionais de enfermagem deve atender à criança em suas necessidades como ser humano. Diminuir os efeitos negativos da hospitalização também é papel da enfermagem, sendo este o foco do presente estudo. É necessário que a enfermagem aperfeiçoe propostas de assistência para melhor atender a tais desafios. Com a finalidade de caracterizar o cuidado que vem sendo proposto pela enfermagem para as crianças portadoras de cardiopatia congênita durante a hospitalização, realizou-se mapeamento sistemático de artigos de periódicos científicos publicados entre janeiro de 2003 e dezembro de 2008, nas seguintes bases de dados: BDENF; CINAHL; Cochrane Library; CUIDEN, DEDALUS; LILACS e PubMed. Foram identificados 43 estudos, 24 nacionais e 19 internacionais, cujos resumos foram submetidos à análise temática de conteúdo de acordo com as categorias: justificativa da pesquisa, ações de enfermagem, resultados obtidos, análise dos resultados e recomendações decorrentes das pesquisas. Os resultados apontam que as justificativas levantadas para os estudos poderiam ter sido mais exploradas. Por sua vez, as ações de enfermagem, além de cobrirem um amplo espectro, foram adequadas. O mesmo pode ser dito com relação aos resultados. Há trabalhos sobre o perfil da criança cardiopata, a situação de estresse e dor, crescimento e desenvolvimento, a compreensão da vivência familiar diante do filho doente, os instrumentos utilizados para propor o cuidado, a sistematização do cuidado de enfermagem e a atuação do enfermeiro na cardiologia pediátrica. Quanto às análises e recomendações, poderiam ter sido mais aprofundadas. Ressalta-se, no entanto, que tal análise foi baseada nos resumos dos trabalhos, os quais têm limitações que fogem ao controle dos autores. Mesmo assim, há temas importantes pouco explorados como, por exemplo, os cuidados na crise de cianose e na realização de exames e procedimentos. Por conseqüência, é necessário ampliar pesquisas na área de assistência de enfermagem em cardiologia pediátrica para aprofundar o conhecimento e, conseqüentemente, melhorar a prática. Conclui-se que o mapeamento sistemático foi adequado para o fim desta pesquisa.

UNITERMOS: cardiopatias congênitas; cuidados de enfermagem; criança; hospitalização.

Ramos CA. Nursing care to hospitalized child due to congenital cardiopathy. [Dissertation] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP (São Paulo University Nursing School); 2010.

ABSTRACT

The child with congenital cardiopathy presents peculiar physiological characteristics of the affection and, most of them, are chronically affected, experiencing, along his/her life, periods of hospitalization, innumerable medical procedures and, probably, surgical interventions. On account of these characteristics, the care offered by nursing professionals should comply with the child necessities as a human being. Reducing the negative effects of hospitalization is also a nursing staff role, and this is the focus of the present paper. It is necessary that the nursing staff improve the care proposals in order to comply better with such challenges. With the purpose of characterizing better the care that has being proposed by nursing team to children with congenital cardiopathy during hospitalization, it was done the systematic mapping of articles from scientific periodicals published between January 2003 and December 2008, on the following data bases: BDENF; CINAHL; Cochrane Library; CUIDEN, DEDALUS; LILACS and PubMed. 43 papers were identified, 24 national and 19 international, which abstracts were submitted to a thematic analysis of content according to the following categories: research justification, nursing actions, results obtained, analysis of results and recommendations originated from the surveys. The results indicate that the justifications proposed for the papers could be explored more deeply. On its turn, besides encompassing an ample spectrum, the nursing actions were adequate. The same shall be said on what concerns the results. There are works about the cardiopath child profile, the stress and pain situation, growth and development, the understanding of the familiar experience before the sick son or daughter, the instruments used for proposing care, the systematization of the nursing care and the nurse role in the pediatric cardiology. On what concerns the analyses and recommendations, they should have been more furtherer explored. It should be emphasized, though, that the analysis was based on the papers abstracts, which have limitations that escape from the authors' control. Even so, there are important themes little explored like, for instance, the cares on the cyanose crisis and on the accomplishment of medical tests and procedures. Consequently, it is necessary amplifying researches on the area of nursing care on pediatric cardiology in order to deepening the knowledge and, therefore, improving the practice. It is concluded that the systematic mapping was adequate for the purpose of this research.

KEY-WORDS: Congenital Cardiopathy; Nursing Care; Child; Hospitalization.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
1.1	A Doença Cardíaca Congênita.....	15
1.2	Conseqüências clínicas da cardiopatia congênita	19
1.3	Assistência de Enfermagem à Criança Portadora de Cardiopatia Congênita	21
1.4	Assistência de Enfermagem à Família da criança portadora de cardiopatia congênita.....	23
1.5	sistematização da assistência de enfermagem	25
2	OBJETIVO	28
3	METODOLOGIA	30
3.1	Tipo de pesquisa	31
3.2	Constituição do “corpus”.....	31
3.2.1	<i>Fontes utilizadas</i>	31
3.2.2	<i>Critérios de seleção dos artigos</i>	33
3.2.3	<i>Escolha dos termos para buscas</i>	35
3.2.4	<i>Extração das informações com vistas à análise</i>	38
3.3	Análise de conteúdo empregada na pesquisa	39
3.3.1	<i>Pré-análise</i>	39
3.3.2	<i>Exploração do material</i>	40
3.3.3	<i>Tratamento dos dados</i>	40
4	RESULTADOS	41
4.1	Caracterização geral dos trabalhos.....	42
4.2	Categorias	49
4.2.1	<i>Categoria: justificativas identificadas nas pesquisas</i>	49
4.2.2	<i>Categoria: ações de enfermagem identificadas nas pesquisas</i>	55
4.2.3	<i>Categoria: resultados identificados nas pesquisas</i>	62
4.2.4	<i>Categoria: análises realizadas pelos autores das pesquisas</i>	71
4.2.5	<i>Categoria: recomendações realizadas pelos autores das pesquisas</i>	76

5	ANÁLISE	82
5.1	Da caracterização geral dos trabalhos	83
5.2	Das Categorias	85
5.2.1	<i>Da categoria Justificativas identificadas nas pesquisas.....</i>	<i>85</i>
5.2.2	<i>Da categoria Ações identificadas nas pesquisas</i>	<i>91</i>
5.2.3	<i>Da categoria Resultados identificados nas pesquisas.....</i>	<i>98</i>
5.2.4	<i>Da categoria Análises identificadas nas pesquisas.....</i>	<i>109</i>
5.2.5	<i>Da categoria Recomendações identificadas nas pesquisas</i>	<i>115</i>
6	CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES.....	124
7	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	127

PALAVRAS INICIAIS

A criança portadora de cardiopatia congênita apresenta características fisiológicas próprias da afecção, exigindo, portanto, cuidados específicos de enfermagem. Para atender a complexidade que esta criança exige, a formação da enfermeira deve compreender atitudes e conhecimentos. Em termos da primeira, é indispensável postura de respeito pela criança e suas necessidades como ser humano e, quanto aos conhecimentos, implica aperfeiçoamento permanente.

Sabe-se que ainda não é possível reparar, por completo, muitas das anomalias cardíacas complexas e que o prognóstico, a longo prazo, é incerto. Portanto, o cuidado à criança cardiopata e à sua família é um constante desafio para a enfermagem. Em minha prática profissional, em hospital-escola da cidade de São Paulo, referência em cardiologia, observei que muitas questões relacionadas aos cuidados às crianças portadoras de cardiopatia congênita nem sempre eram abordadas na literatura de enfermagem. Por exemplo, para embasar teoricamente a elaboração de um estudo de caso sobre uma criança com quilotórax, uma das intercorrências decorrentes da cirurgia cardíaca, não encontrávamos referências específicas de enfermagem; os artigos encontrados eram, na maior parte, de autoria médica.

Outro exemplo, que gostaria de mencionar, é o referente aos cuidados com cateteres venosos, tanto periféricos quanto centrais, utilizados por crianças portadoras de cardiopatias cianogênicas. Debatíamos com questões tais como: utilizar no cateter soro fisiológico ou solução de heparina? Esta discussão era freqüente em minha prática diária, uma vez que não encontrávamos literatura a respeito.

Outro aspecto que vem despertando minha curiosidade há muito tempo, consiste na promoção do desenvolvimento da criança portadora de cardiopatia congênita. O que as enfermeiras podem fazer para a promoção de seu desenvolvimento?

Assim, foi no bojo destes questionamentos que surgiu a possibilidade de realizar uma pesquisa nesta área. Desnecessário dizer que aproveitei a oportunidade e que o trabalho que ora apresento é fruto desta inquietação. Inserido no âmbito da complexidade do cuidado que a criança portadora de cardiopatia congênita exige, o trabalho foi realizado com a esperança de que possa trazer subsídios para os profissionais que atuam nesta área tão importante da assistência de enfermagem.

1 Introdução

1 INTRODUÇÃO

1.1 A DOENÇA CARDÍACA CONGÊNITA

As cardiopatias congênitas constituem um grupo de numerosas lesões que se situam em diferentes locais do aparelho circulatório, com gravidade variável (Quilici et al, 2009). São anomalias resultantes de defeitos anatômicos no coração ou na rede circulatória que comprometem suas funções. O defeito resulta da malformação do coração ou dos vasos próximos ao coração que não se desenvolveram normalmente antes do nascimento (AHA).¹

No Brasil, em estudo realizado no município de Londrina para determinar a prevalência de cardiopatia congênita, encontrou-se uma prevalência de 5,5 crianças para cada 1000 nascidos vivos, mesma faixa de prevalências encontradas em outras regiões do mundo (Guitti, 2000). Segundo a American Heart Association (AHA)¹, no mínimo 1 em cada 1000 crianças nascidas por ano possui defeitos cardíacos, o que significa quase 1% das crianças nascidas. Assim, a incidência de doença cardíaca congênita varia aproximadamente de 4 a 12 por 1000 nascidos vivos (Quilici et al, 2009).

A incidência de cardiopatias congênitas no recém-nascido tem aumentado nas últimas décadas por dois grandes fatores: o diagnóstico precoce e o tratamento, o que faz com que exista sobrevida maior; e os fatores ambientais que causam intrínsecas alterações do ser humano e modificações cromossômicas (Quilici et al, 2009).

Freqüentemente, não se sabe as causas das ocorrências de defeitos cardíacos. A etiologia exata de 90% dos defeitos cardíacos congênitos é desconhecida. Acredita-se que a maior parte seja consequência de herança multifatorial: uma interação complexa de fatores genéticos e ambientais (Hockenberry, 2006). Algumas síndromes genéticas como: síndrome de

¹ De acordo com o site: <http://www.americanheart.org/presenter.jhtml?identifier=3028667/> (acesso em 22/03/2009).

Down; Willians; Noonan e DiGeorge têm a malformação cardíaca associada a outros defeitos orgânicos (AHA).²

Alguns fatores de risco aumentam a incidência de defeitos cardíacos congênitos. Os fatores maternos de risco incluem as doenças crônicas, como as diabetes ou a fenilcetonúria mal controladas, consumo de álcool e exposição a toxinas ambientais e infecções. É importante lembrar que a história familiar de um defeito cardíaco, principalmente em parentes de primeiro grau, aumenta a probabilidade de uma anomalia cardíaca (Hockenberry, 2006).

Segundo Hockenberry (2006), há dois sistemas de classificação para os defeitos cardíacos congênitos: 1) sistema que utiliza duas categorias: defeitos cianóticos e defeitos acianóticos e 2) sistema baseado em características hemodinâmicas, em que as características diferenciadoras são: fluxo sanguíneo pulmonar aumentado; fluxo sanguíneo pulmonar diminuído; obstrução do fluxo sanguíneo fora do coração e fluxo sanguíneo misto.

A divisão dos defeitos cardíacos em cianóticos e acianóticos pode ser problemática, pois as crianças com defeitos acianóticos podem desenvolver cianose (Hockenberry, 2006). Apesar disto, no presente trabalho adotou-se esta classificação por ser a mais utilizada pelos trabalhos científicos sobre o tema.

A cianose é uma coloração azulada nas mucosas, pele e leito ungueais da criança que indica insaturação do sangue resultante da mistura do sangue venoso com o sangue arterial (Hockenberry, 2006).

As cardiopatias acianóticas são aquelas em que não há mistura de sangue não oxigenado na circulação sistêmica. Os principais defeitos acianóticos são descritos a seguir, de acordo com Hockenberry (2006):

- Defeito Septal Atrial (DAS) ou Comunicação Interatrial (CIA): abertura anormal entre os átrios, permitindo que o sangue a partir do átrio esquerdo flua para o átrio direito. Variam de pequenos orifícios até grandes comunicações.

² De acordo com o site: <http://www.americanheart.org/presenter.jhtml?identifier=3007586> (acesso em 22/03/2009).

- Defeito Septal Ventricular (DSV) ou Comunicação Interventricular (CIV): abertura anormal entre os ventrículos, permitindo que o sangue flua do ventrículo esquerdo para o direito e, conseqüentemente, para dentro da artéria pulmonar. Pode variar desde um pequeno orifício até a ausência do septo.
- Defeito do Canal Atrioventricular (CAV) ou Defeito de Septo Atrioventricular (DSAV): consiste em um defeito septal atrial baixo, o qual continua com um defeito septal ventricular alto e com as fendas das válvulas mitral e tricúspide, criando uma grande válvula atrioventricular central que permite que o sangue flua entre todos os quatro compartimentos do coração.
- Persistência do Canal Arterial (PCA): falha do canal arterial, que conecta a aorta à artéria pulmonar, em se fechar nas primeiras semanas de vida. A permeabilidade deste vaso permite que o sangue flua da aorta com maior pressão para artéria pulmonar com menor pressão.
- Coartação da Aorta (CDA ou CoAo): estreitamento localizado próximo à inserção do canal arterial, resultando em pressão aumentada proximal ao defeito (cabeça e membros superiores) e pressão diminuída distal a obstrução (corpo e membros inferiores).
- Estenose Aórtica (EA): estreitamento os estenose da válvula aórtica, gerando resistência ao fluxo sanguíneo no ventrículo esquerdo, débito cardíaco diminuído, hipertrofia ventricular esquerda e congestão vascular pulmonar.
- Estenose Pulmonar (EP): estreitamento na entrada para a artéria pulmonar. A resistência ao fluxo sanguíneo provoca hipertrofia ventricular direita e fluxo sanguíneo pulmonar diminuído.

As cardiopatias cianóticas são aquelas em que há mistura de sangue não oxigenado na circulação sistêmica. Os principais defeitos cardíacos cianóticos são descritos a seguir:

- Tetralogia de Fallot (TDF): a forma clássica inclui quatro defeitos: defeito septal ventricular; estenose pulmonar; cavalgamento da aorta e hipertrofia ventricular direita.
- Atresia Tricúspide (AT): falha na válvula tricúspide em se desenvolver; conseqüentemente, não existe comunicação do átrio direito para o ventrículo direito. O sangue flui através de um DSA ou de um forame oval persistente para o lado esquerdo do coração e pelo DSV para o ventrículo direito.
- Transposição das grandes artérias (TGA) ou transposição dos grandes vasos (TGV): a artéria pulmonar origina-se no ventrículo esquerdo, e a aorta origina-se no ventrículo direito, sem comunicação entre as circulações sistêmica e pulmonar. A circulação pulmonar pode estar aumentada ou diminuída, dependendo de outras patologias e do estado do padrão fetal.
- Retorno Venoso Pulmonar Anômalo Total (RVPAT): raro defeito caracterizado por falhas das veias pulmonares em se unir ao átrio esquerdo. As veias pulmonares se conectam anormalmente com o circuito venoso sistêmico pelo átrio direito ou por várias veias que drenam no sentido do átrio direito, como a veia cava superior. Esta inserção resulta no sangue misto sendo devolvido ao átrio direito e desviado da direita para esquerda através de um DAS.
- Síndrome do Coração Esquerdo Hipoplásico: subdesenvolvimento do lado esquerdo do coração, resultando em ventrículo esquerdo hipoplásico e atresia aórtica. Grande parte do sangue do átrio esquerdo flui pelo forame oval pérvio para o átrio direito, para o ventrículo direito e para artéria pulmonar. A aorta descendente recebe o sangue do canal arterial persistente que supre o fluxo sanguíneo sistêmico.

1.2 CONSEQÜÊNCIAS CLÍNICAS DA CARDIOPATIA CONGÊNITA

As cardiopatias congênitas são uma das principais causas de morte no primeiro ano de vida (Hockenberry, 2006). Em decorrência das anomalias cardíacas, há modificações da fisiologia e fisiopatologia, levando a alterações que, muitas vezes, são incompatíveis com a vida (Quilici et al, 2009).

A insuficiência cardíaca congestiva (ICC), a hipoxemia, a hipertensão pulmonar e as arritmias são as conseqüências clínicas das cardiopatias congênitas, apresentadas a seguir de acordo com Hockenberry (2006).

A ICC consiste na incapacidade do coração em bombear uma quantidade adequada de sangue para a circulação sistêmica para satisfazer as demandas metabólicas do organismo. Os sinais e sintomas da ICC são divididos em três grupos: função miocárdica prejudicada (taquicardia, sudorese excessiva, débito urinário diminuído, fadiga, membros frios e pálidos, entre outros); congestão pulmonar (taquipnéia, dispnéia, tosse, rouquidão, sibilância, intolerância ao exercício, entre outros) e congestão venosa sistêmica (ganho de peso, hepatomegalia, ascite, edema periférico e distensão de veias cervicais).

Como estes sinais indicam um agravamento da condição clínica, a enfermeira deve estar atenta para os sinais de ICC nas crianças cardiopatas. Vale ressaltar que as alterações provocadas pela ICC repercutem diretamente nos sinais vitais da criança, portanto, a criança hospitalizada deve estar monitorada para constante avaliação, principalmente da frequência cardíaca e respiratória.

Quanto à hipoxemia, condição em que a pressão de oxigênio arterial é menor que a normal, pode ser identificada por uma saturação arterial diminuída. Duas alterações fisiológicas ocorrem no organismo em resposta à hipoxemia: a policitemia, uma quantidade aumentada de eritrócitos, e o baqueteamento, um espessamento e achatamento das extremidades dos dedos e artelhos, que ocorre por conta da hipoxemia tecidual crônica e da própria policitemia. É importante ressaltar que podem ocorrer os surtos hipercianóticos, condição em que a criança fica agudamente cianótica e

hiperpneica, pois o espasmo infundibular súbito diminui o fluxo sanguíneo pulmonar e aumenta o desvio da direita para a esquerda. Como a hipoxemia profunda causa hipóxia cerebral, estes surtos requerem avaliação e tratamento imediatos para evitar a lesão cerebral ou, possivelmente, a morte.

A hipertensão pulmonar, definida quando a pressão arterial pulmonar média é maior que 25 mmHg em repouso, resulta do hiperfluxo pulmonar provocado pelos defeitos cardíacos e/ou aumento da resistência vascular arterial pulmonar por hipodesenvolvimento e/ou lesões obstrutivas da vasculatura pulmonar. O desaparecimento dos sintomas de ICC e o aparecimento da cianose indicam hipertensão pulmonar fixa (Quilici et al, 2009).

Arritmia, por sua vez, é a ocorrência de qualquer alteração do ritmo cardíaco normal, referindo-se a qualquer distúrbio da frequência, da regularidade, do local de origem ou da condução do impulso elétrico cardíaco. Portadores de cardiopatia congênita apresentam arritmia em percentual aproximado de 2%, desde o nascimento até a fase adulta, e devem ser tratados (Quilici et al, 2009).

Aspectos do Crescimento e Desenvolvimento

O crescimento é a alteração somática, visto como uma mudança quantitativa, o desenvolvimento, por sua vez, é a aquisição de habilidades, uma mudança qualitativa. São processos dinâmicos que envolvem várias dimensões inter-relacionadas, referenciados como uma unidade, uma vez que não ocorrem separadamente (Hockenberry, 2006). Ambos serão abordados em relação à criança portadora de cardiopatia congênita.

Como consequência de alterações fisiológicas causadas pela doença, crianças portadoras de cardiopatia congênita frequentemente apresentam atraso do crescimento, que pode surgir em função de possíveis influências genéticas, hipóxia tissular, redução do débito cardíaco, hipertensão pulmonar, infecções respiratórias de repetição e nutrição alterada (Wu, Chao, Chang, 1986 apud Chen, Li, Wang, 2004, p.265).

Por outro lado, o seu desenvolvimento também pode ser afetado uma vez que crianças portadoras de cardiopatia congênita sofrem mais processos de doença, exames físicos, procedimentos cirúrgicos e hospitalizações em relação às crianças não cardiopatas (Chen, Li, Wang, 2004). As hospitalizações, associadas à freqüente super-proteção dos pais, tem efeito no humor e no desenvolvimento físico e psicossocial da criança cardiopata (Loeffel, 1985).

Segundo Hockenberry (2006), a aparência geral das crianças cianóticas gera preocupações únicas, pois indica seu defeito cardíaco oculto, o que traz, com freqüência, uma preocupação dos pais em relação a estas crianças. Estes devem ser orientados quanto a lidar com comentários a respeito disto. Os adolescentes também merecem atenção especial, pois ficam preocupados com sua imagem corporal.

Por conseqüência, no cuidado à criança portadora de cardiopatia congênita, a enfermeira, no planejamento da assistência, deve incorporar as necessidades de desenvolvimento de cada faixa etária a fim de minimizar os efeitos adversos da hospitalização e do processo da doença cardíaca sobre o desenvolvimento (Loeffel, 1985). Com treinamento e prática adequados, as enfermeiras podem detectar problemas de desenvolvimento e fornecer intervenção precoce para promover o desenvolvimento, além de acompanhar e orientar o processo de interação dos pais com as crianças (Chen, Li, Wang, 2004). Uma das metas primordiais da equipe de enfermagem ao cuidar da criança hospitalizada é minimizar os riscos ao seu desenvolvimento, podendo utilizar várias estratégias neste sentido, incluindo oportunidades de atividades lúdicas e expressivas (Hockenberry, 2006).

1.3 ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À CRIANÇA PORTADORA DE CARDIOPATIA CONGÊNITA

Independentemente da situação em que a criança está sendo atendida, suas necessidades devem ser consideradas. As necessidades essenciais são definidas como aquelas que fornecem as ferramentas para

que a criança alcance o seu potencial intelectual, social, emocional e físico (Fujimori, Ohara, 2009).

Com a evolução da enfermagem como profissão e da medicina cardiológica, da criação de cursos de pós-graduação, organização de eventos e realização de pesquisas na área, a assistência de enfermagem em cardiologia evoluiu significativamente (Quilici et al, 2009). Os tratamentos cirúrgicos e clínicos atualmente disponíveis possibilitam melhores condições, não só de sobrevivência, como também de qualidade de vida para os pacientes portadores de cardiopatia.

A afecção cardíaca decorrente de malformação afeta a criança de forma crônica, o que determina grande desafio em termos de cuidado (Chen, Li, Wang, 2004). É necessário, portanto, que a enfermagem desenvolva seus conhecimentos e formule propostas de atendimento embasadas técnica e cientificamente (Jansen et al, 2000). O uso da prática baseada em evidência, através de pesquisas, para fundamentar suas decisões, ações e interações com os pacientes na execução do cuidado de enfermagem tem sido um desafio para o enfermeiro, e é nesta perspectiva que o enfermeiro que atua na cardiologia deve desenvolver formas para o cuidado clínico e cirúrgico³. A atividade do enfermeiro está relacionada à assistência colaborativa, avaliação constante e vigilante e monitoração da criança com conhecidas ou potenciais alterações cardiovasculares; além disto, suas habilidades devem ser focadas e qualificadas para identificar alterações clínicas que acometem tais crianças (Quilici et al, 2009).

Assim, a conduta da enfermagem diante da criança com malformação congênita cardíaca deve ser específica e de qualidade. Toda equipe de enfermagem responsável pelo atendimento destas crianças deve ter amplo conhecimento sobre anatomia e fisiologia cardíaca, alterações cardiovasculares e técnicas específicas para avaliação cardiocirculatória (Quilici et al, 2009). Neste sentido, as alterações cardiovasculares exigem intervenções de diferentes profissionais da área da saúde dentre os quais os de enfermagem, o que requer do enfermeiro o gerenciamento destas abordagens para uma melhor intervenção³.

³ De acordo com o site: http://www.socesp.org.br/socesp/palavra_diretoria_dpto_enfermagem.asp (acesso em 10/10/2009).

Considerando que crianças portadoras de cardiopatias necessitam ser hospitalizadas freqüentemente, vale a pena abordar o processo de hospitalização. Sabe-se que a hospitalização, com freqüência, é um momento de crise para a criança e sua família. Segundo Hockenberry (2006), os principais fatores de estresse da hospitalização incluem a separação, a perda do controle, as lesões corporais e a dor. As reações das crianças são influenciadas por seu estágio de desenvolvimento, pelas experiências anteriores com hospitalizações e separações pregressas, por suas habilidades de enfrentamento inatas ou adquiridas, pela gravidade do diagnóstico e pelo sistema de apoio disponível. A hospitalização prolongada é sempre uma preocupação devido aos cuidados médicos e de enfermagem, aos diagnósticos indefinidos e questões psicossociais complicadas. Sem uma atenção adequada às necessidades de desenvolvimento e às questões psicossociais da criança no ambiente hospitalar, as conseqüências da hospitalização prolongada podem ser graves (Hockenberry, 2006).

Assim, a enfermeira tem papel fundamental em procurar estratégias para minimizar os efeitos adversos da hospitalização. A meta principal da enfermeira é proporcionar cuidado atraumático. Desta forma, a avaliação da criança deve ser individualizada e incluir uma avaliação do crescimento e desenvolvimento, das necessidades psicossociais, das necessidades educacionais, das origens culturais e dos efeitos da doença sobre a família da criança. A enfermeira pode atuar cultivando as relações pais-filhos, proporcionando oportunidades educacionais, promovendo o autodomínio e promovendo a socialização (Hockeberry, 2006).

1.4 ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA DA CRIANÇA PORTADORA DE CARDIOPATIA CONGÊNITA

Os cuidados de enfermagem prestados a uma criança com cardiopatia congênita devem ter início tão logo se suspeite do diagnóstico. Um componente vital na assistência de enfermagem está relacionado com o impacto da doença sobre a família, especialmente junto aos pais. Assim que os pais tomam consciência do defeito cardíaco, podem até mesmo chocar-se

e viver processo de intensa ansiedade, especialmente diante da possibilidade de morte da criança (Santos, Dias, 2005). Portanto, a atenção às reações, ao enfrentamento e às preocupações da família também deve ser incluída no processo de cuidado.

Embora a correção cirúrgica dos defeitos cardíacos tenha evoluído consideravelmente, ainda não é possível reparar por completo muitas anomalias complexas. O prognóstico de muitas crianças é incerto, sendo que a recuperação plena nem sempre é possível. Para as famílias destas crianças, o suporte emocional continuado é essencial. Assim, a enfermeira tem papel importante como profissional da saúde para apoio a estas famílias durante todo processo de tratamento e deve criar propostas de intervenção individualizadas, de acordo com as necessidades de cada criança e família (Hockenberry, 2006).

O plano de cuidados à família da criança cardiopata envolve aspectos que vão desde a ajuda para adaptarem-se ao distúrbio, à educação familiar, até a elaboração do plano de cuidados domiciliares (Hockenberry, 2006).

As famílias geralmente esperam que a cirurgia da criança seja um meio para alcançar um estilo de vida mais próximo do considerado normal, e ficam ansiosas em relação ao curso do pós-operatório e dos resultados obtidos com a cirurgia. O preparo pré-operatório envolve mostrar de maneira objetiva e clara a criança e sua família os aspectos relacionados à hospitalização, descrevendo os passos desta e os locais em que a criança permanecerá. Além disto, a criança e a família devem ser orientadas quanto aos cuidados aos quais serão submetidos durante todo o processo de cirurgia (Quilici et al, 2009). Assim, a enfermeira deve ajudar a criança e sua família a enfrentar os eventos relacionados a este complexo processo com orientações educativas e apoio.

A criança cardiopata exige cuidados específicos e a família, muitas vezes, tem dificuldades para lidar com as pressões e administrar as responsabilidades deste processo. Assim, o enfermeiro deve sinalizar as estratégias que a família pode utilizar para conseguir lidar com a criança durante a hospitalização como também após a alta.

Durante a internação, a enfermeira já deve começar o planejamento da alta, avaliando os ajustes com relação às necessidades de cada família e ao estado de saúde da criança. Os familiares devem receber informações precisas da forma mais adequada, segundo avaliação prévia, quanto a diversos aspectos importantes do cuidado domiciliar. Segundo Hockenberry (2006) e Damas, Ramos e Rezende (2009), a família necessita de informações sobre os medicamentos, nutrição, restrições de atividades, prevenção da endocardite, retorno à escola, cuidados com a ferida operatória e sinais e sintomas de infecção, possíveis complicações, além de instruções claras sobre quando procurar os cuidados médicos.

Vale ressaltar que a enfermeira pode abordar, com a família, aspectos relacionados aos distúrbios de comportamento que podem ocorrer com a criança após o processo de hospitalização, dúvidas quanto à realização de atividades físicas, amamentação, restrição de líquidos quando necessário e aspectos relacionados à necessidade de suporte financeiro para algumas famílias (Hockenberry, 2006). Um plano sistematizado, para atender as necessidades da família, elaborado pela enfermagem, com início já durante a internação, deve ser valorizado e auxilia o cuidador a aumentar sua confiança nos cuidados com a criança após a alta. A sistematização de enfermagem é tão importante será abordada a seguir.

1.5 SISTEMATIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM

O planejamento dos cuidados de saúde, tanto à criança quanto à sua família, envolve não apenas a prestação de novos serviços, mas também a promoção de alta qualidade nos serviços prestados. Os enfermeiros garantem excelência em sua profissão, ao seguir um padrão da prática, que é o nível de desempenho que se espera de um profissional (Hockenberry, 2006).

Atualmente, o empirismo tem cedido espaço para o saber sistematicamente estruturado, especialmente pelo processo de enfermagem. A proposta deste processo é que o enfermeiro use o método científico para compreender e resolver problemas relacionados às necessidades do

paciente, de forma individualizada e contextualizada. Portanto, o uso da sistematização da assistência de enfermagem refere-se a um estilo de pensamento do enfermeiro par fazer julgamentos clínicos apropriados (Quilici et al, 2009).

Assim, este processo segue as etapas do método científico da resolução de problemas, que envolvem a investigação, o diagnóstico, o planejamento, a implementação das ações e a avaliação do alcance dos resultados (Quilici et al, 2009). Para que o enfermeiro possa garantir excelência no desempenho de suas funções, deve utilizar o processo de enfermagem em seu cotidiano, o que contribui na construção de evidências do conhecimento em enfermagem.³

Vale ressaltar que a resolução do COFEN 272/2002 dispõe sobre a implementação da Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) nas instituições brasileiras de saúde, públicas ou privadas. A aplicação da SAE deve compreender a entrevista, exame físico, diagnóstico, prescrição e evolução de enfermagem.⁴

Segundo Jansen et al (2000), em estudo sobre a assistência de enfermagem à criança portadora de cardiopatia congênita, o roteiro sistematizado da assistência de enfermagem orienta a equipe à prevenção e diagnóstico precoce das complicações, favorecendo a recuperação precoce da criança e, conseqüentemente, diminuindo o tempo de permanência hospitalar.

Deve-se ressaltar que marcos teóricos de enfermagem são quadros conceituais extremamente importantes para a construção do cuidado, pois auxiliam o profissional a discernir seus objetivos e a atender, portanto, às necessidades do paciente e sua família. Neste sentido, reconhecer as necessidades da criança cardiopata, através de uma abordagem conceitual, pode auxiliar o enfermeiro a adotar uma postura mais holística e humanística frente a estas crianças.

⁴ De acordo com o site: http://corensp.org.br/072005/legislacoes/legislacoes_busca.php?leg_id=10086&texto=272 (acesso em 16/04/2009)

Tendo em vista as considerações apresentadas, a presente pesquisa buscou identificar em que medida a literatura científica tem abordado os aspectos relacionados à produção da enfermagem direcionada ao cuidado de crianças portadoras de cardiopatia congênita.

Pretende-se que os resultados deste estudo contribuam para aumentar o conhecimento sobre a assistência de enfermagem, ampliar a qualificação do enfermeiro que lida com a criança portadora de cardiopatia congênita, além de colaborar com o ensino e a pesquisa de enfermagem.

2 Objetivo

2 OBJETIVO

- Identificar artigos científicos sobre o cuidado de enfermagem à criança portadora de cardiopatia congênita e sua família e analisá-los quanto a suas propostas de assistência de enfermagem.

3 Metodologia

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE PESQUISA

Para identificação dos artigos de periódicos científicos sobre o cuidado de enfermagem à criança hospitalizada por cardiopatia congênita bem como à sua família, realizou-se um mapeamento sistemático.

Originalmente desenvolvido pelo Centro de Coordenação do Instituto de Educação da Universidade de Londres, Inglaterra, é um processo para mapear e classificar a literatura existente sobre um determinado assunto. Possibilita que as revisões sistemáticas venham a ser melhor contextualizadas na literatura pertinente, bem como sejam identificadas lacunas no conhecimento.⁵ Outro de seus objetivos é fornecer informações amplas sobre os estudos ao passo que a revisão é focada em um aspecto particular do domínio da investigação.⁶

Segundo o Instituto de Excelência de Assistência Social (SCIE), instituição vinculada à Universidade de Londres, o mapeamento sistemático é uma forma de balanço das pesquisas disponíveis, consistindo em uma modalidade de busca abrangente e sensível da literatura relevante. Ajuda a identificar onde há conhecimento baseado em evidência, bem como mostra lacunas, ou seja, locais onde é necessário atuar, uma vez que não há conhecimento comprovado.⁷

3.2 CONSTITUIÇÃO DO “CORPUS”

3.2.1 Fontes utilizadas

A localização da literatura relevante foi realizada através de buscas de artigos indexados em bases de dados da área da saúde escolhidas por

⁵ Disponível em: <http://www.scie.org.uk/publications/map/index.asp> (acesso em 03/03/2009).

⁶ Disponível em: <http://www.bera.ac.uk/analysing-primary-studies-in-systematic-research-synthesis/analysing-primary-studies-in-systematic-research-synthesis-data-extraction-for-systematic-maps/> (acesso em 03/03/2009).

⁷ Disponível em: <http://www.scie.org.uk> (acesso em 03/03/2009).

congregarem literatura da área de enfermagem, como: BDEF; CINAHL; Cochrane Library; CUIDEN; DEDALUS; LILACS; PubMed.

- BDEF - Base de Dados de Enfermagem. É uma base de dados bibliográficos especializada na área de Enfermagem, desenvolvida pela Biblioteca J. Baeta Vianna, do Campus da Saúde/Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Brasil. Criada em 1988, inclui referências bibliográficas e resumos de documentos convencionais e não convencionais, tais como: livros, teses, manuais, folhetos, congressos, separatas e publicações periódicas, gerados no Brasil ou escritos por autores brasileiros e publicados em outros países.⁸
- CINAHL - Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature. Base de dados de enfermagem e áreas afins, que disponibiliza resumos, citações e textos completos. É complementada pela base Pré-CINAHL, que contém citações recentes em processamento.⁹
- Cochrane Library - É uma base de dados que possui uma coleção de fontes de informações em atenção em saúde baseada em evidência, incluindo as Revisões Sistemáticas da Colaboração Cochrane, em texto completo, além de ensaios clínicos, estudos de avaliação econômica em saúde, informes de avaliação de tecnologias de saúde e revisões sistemáticas resumidas criticamente. Mantida pela Cochrane Collaboration, criada em 1993, e outras organizações.¹⁰
- CUIDEN - É uma base de dados da Fundação Index, entidade científica que, desde 1987, destaca suas ações de promoção da investigação sobre cuidados de saúde no contexto Europeu e Iberoamericano. Inclui produção científica de enfermagem espanhola e iberoamericana, tanto de conteúdo clínico-assistencial como com enfoques metodológicos, históricos, culturais e sociais. Contém

⁸ Disponível em: http://www.biblioteca.unifesp.br/intra/lev_online/bdnef.php (acesso em 20/04/2009).

⁹ Disponível em: <http://www.ee.usp.br/biblioteca/whorta/cinahlhtm> (acesso em 20/04/2009).

¹⁰ Disponível em: <http://cochrane.bvsalud.org/portal/php/index.php> (acesso em 20/04/2009).

artigos de revista científica, capítulos de livros, monografias e materiais não publicados.¹¹

- DEDALUS - Banco de Dados Bibliográficos da Universidade de São Paulo, Brasil. Banco de dados que teve início em 1985, com a criação de um catálogo global do acervo de todas as bibliotecas da instituição.¹²
- LILACS - Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde, São Paulo, Brasil. É uma base de dados cooperativa da rede Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), desenvolvida a partir de 1982, que surgiu da necessidade de uma metodologia comum para o tratamento descentralizado da literatura técnico-científica em saúde produzida na América Latina e Caribe.¹³
- PubMed - Serviço de pesquisa da National Library of Medicine (NLM) e do National Institute of Health dos Estados Unidos da América do Norte. Este serviço abrange mais de 17 milhões de citações do MEDLINE e outros jornais de artigos biomédicos, desde 1950.¹⁴

3.2.2 Critérios de seleção dos artigos

Para a seleção dos artigos foram estabelecidos critérios de inclusão, bem como o período e idioma de publicação.

- **Período:** limitou-se entre janeiro de 2003 a dezembro de 2008.
- **Idioma:** a busca foi delimitada a artigos nos idiomas português, espanhol e inglês. As duas primeiras por serem empregadas no continente americano, no qual esta pesquisa foi realizada, e a inglesa por ser a mais usada na divulgação científica.

¹¹ Disponível em: <http://www.doc6.es/index/> (acesso em 20/04/2009).

¹² Disponível em: <http://143.107.73.99/vocab/imagens/historico.htm> (acesso em 20/04/2009).

¹³ Disponível em: <http://bvsmodelo.bvsalud.org/php/level.php> (acesso em 20/04/2009).

¹⁴ Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed> (acesso em 10/05/2009).

➤ **Conteúdo dos artigos:**

No que diz respeito ao conteúdo, estabeleceu-se como critérios: (1) constituir produção de enfermagem, uma vez que o objeto do estudo é o cuidado de enfermagem; (2) ter como objetivo o cuidado à criança de zero a doze anos de idade e (3) ter como cenário da ação o momento da hospitalização. A seguir estes três requisitos são detalhados.

No caso do primeiro, os artigos deveriam ter sido produzidos por profissionais da enfermagem com o propósito de fundamentar a ciência e a arte da enfermagem.

Para o limite de idade da criança, optou-se pela definição proposta pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, que estabelece infância como o período do nascimento até os doze anos de idade.¹⁵

Definiu-se para o presente trabalho, que hospitalização compreende desde o momento em que a criança se prepara para ela até o momento em que retorna ao hospital, após a alta, para controles. Situações compreendidas neste período, como, por exemplo, o transporte da criança dentro ou fora do hospital foram consideradas; bem como situações que envolviam a formação em serviço da equipe de enfermagem ou a sistematização do cuidado, desde que ligada à situação da criança cardiopata hospitalizada. Além disso, considerou-se os trabalhos que não explicitavam o ambiente hospitalar, mas que o deixavam implícito. Por exemplo: uso de uma teoria de enfermagem fundamentando o cuidado da criança durante o transporte.

Vale ressaltar que compreende-se a criança como indissolúvelmente ligada ao seu contexto familiar, ou a outro que o substitua, tal como lares substitutos. Além disto, as ligações afetivas, mesmo que fora do âmbito familiar, também são cruciais para o pleno desenvolvimento da criança, motivo pelo qual também considerou-se os relacionamentos afetivos, tais como os estabelecidos com seus pares ou professores, por exemplo. Por conseqüência, foram consideradas

¹⁵ De acordo com o site: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm (acesso em 20/04/2009).

também pesquisas que abordam a situação de familiar, responsável ou outra pessoa com a criança pudesse ter vínculo afetivo ou da qual dependia em termos de cuidado, segurança, etc.

Para seleção dos artigos e formação do “*corpus*”, houve triagem quanto à pertinência do trabalho pela leitura e análise do título e resumo. No caso dos trabalhos que não apresentavam resumo e cujo título era promissor para o trabalho, optou-se por ler o próprio artigo. No entanto, cumpre ressaltar que nestes trabalhos o primeiro parágrafo exercia a função de resumo, apesar de ter sido nomeado como “introdução” pelos autores.

3.2.3 Escolha dos termos para buscas

A busca de artigos é extremamente complexa uma vez que estes são indexados de modo diferente em cada base de dados ou biblioteca eletrônica. Assim, é crucial a escolha dos termos que são usados nestas buscas.

Descritores são os termos utilizados pelas bases de dados e bibliotecas eletrônicas na indexação de artigos de revistas científicas, entre outros materiais, assim como para pesquisa de assuntos na literatura científica.¹⁶ Além destes, há palavras-chaves que são termos ou assuntos aos quais um conteúdo está relacionado. Pode-se ainda completar a busca por meio de palavras soltas, que são selecionadas com a finalidade de tornar mais precisa a busca.

Apesar da utilização de todos estes cuidados, é possível não acessar-se toda a bibliografia produzida a respeito do assunto selecionado (Greenhalgh, 2001). Estima-se que com o uso adequado desta metodologia de busca, obtém-se de 30 a 50% da bibliografia produzida no tema.

Vale ainda lembrar a influência do uso dos idiomas como um fator limitador de buscas, bem como a eventual dificuldade de obtenção de um documento por dificuldades geográficas, políticas ou econômicas.

¹⁶ Disponível em: <http://decs.bvs.br/P/decswebp2008.htm> (acesso em 16/04/2009).

Para a busca dos trabalhos, utilizou-se descritores e palavras-chave, isoladamente ou combinados com os demais, pertinentes à temática da criança hospitalizada por cardiopatia congênita.

A seguir, apresentam-se os descritores, palavras-chave e palavras soltas utilizados em cada base de dados.

Na base BDENF foram utilizados os seguintes descritores:

- “Cardiopatias congênicas”: descritor que compreende “anormalidades do desenvolvimento relacionadas a estruturas do coração. Estes defeitos estão presentes desde o nascimento, mas podem ser descobertos mais tarde na vida”.
- “Enfermagem”: descritor que “inclui o papel da enfermagem nos procedimentos diagnósticos, terapêuticos e preventivos”. Ano de inclusão 1966.

Na base CINAHL foram utilizadas as palavras-chave:

- Congenital heart disease
- Nursing care
- Hospitalization

Na Cochrane Library foram utilizados os seguintes descritores:

- “Congenital heart disease”: descritor que compreende “Anomalias relacionadas ao desenvolvimento das estruturas do coração. Estes defeitos estão presentes no nascimento, mas podem ser descobertos mais tarde na vida”.
- “Nursing”: descritor que “inclui o papel da enfermagem em procedimentos de diagnóstico, tratamento e prevenção”. Ano de inclusão: 1966.
- “Pediatrics”: descritor que compreende “Especialidade médica dedicada à manutenção da saúde e para oferecer assistência médica para crianças desde o nascimento até a adolescência”.

Na base CUIDEN foram utilizadas as palavras-chave:

- Cardiopatías Congénitas
- Atención de Enfermería
- Niño

Na base DEDALUS foram utilizados os descritores:

- Cardiopatias congênitas
- Enfermagem
- Cardiopatias

Na base de dados LILACS foram utilizados os seguintes descritores:

- “Cardiopatias congênitas”: descritor que consiste em “anormalidades do desenvolvimento relacionadas a estruturas do coração. Estes defeitos estão presentes desde o nascimento, mas podem ser descobertos mais tarde na vida” de acordo com a própria definição da base de dados.
- “Cuidados de enfermagem”: descritor que consiste “cuidados prestados ao paciente pela equipe de enfermagem”. Ano de inclusão: 1966.
- “Cardiologia”: descritor que consiste “estudo do coração, sua fisiologia e suas funções”. Ano de inclusão: 1992.
- “Enfermagem pediátrica”: descritor que consiste “cuidados de enfermagem a crianças desde o nascimento até a adolescência”. Ano de inclusão: 1967.
- “Hospitalização”: descritor que consiste “estar em um hospital ou ser colocado em um hospital”.

Na base de dados PubMed foram utilizados os seguintes descritores:

- “Congenital heart disease”: descritor que compreende “Anomalias relacionadas ao desenvolvimento das estruturas do coração. Estes defeitos estão presentes no nascimento, mas podem ser descobertos mais tarde na vida”.
- “Congenital heart defects”: descritor que compreende “Anomalias relacionadas ao desenvolvimento das estruturas do coração. Estes defeitos estão presentes no nascimento, mas podem ser descobertos mais tarde na vida”.
- “Pediatric Nursing”: descritor que compreende “cuidados de enfermagem para crianças do nascimento até a adolescência”. Ano de inclusão: 1967.
- “Nursing care”: descritor que “cuidados prestados ao paciente pela equipe de enfermagem”. Ano de inclusão: 1966.

Vale ressaltar que a busca realizada na base de dados PeriEnf, anteriormente cogitada, permitiu saber que ela repete as informações das bases de dados LILACS e BDeinf, motivo pelo qual não foi considerada.

3.2.4 Extração das informações com vistas à análise

O material usado para análise consistiu no resumo de cada artigo, tal como mencionado anteriormente. Extraíram-se as informações consideradas pertinentes para esta pesquisa, isto é, justificativa do trabalho, a ação de enfermagem propriamente, o(s) resultado(s) obtido(s), a análise realizada pelos autores da pesquisa e finalmente a(s) recomendação(s).

Em termos de ações, consideraram-se as que colaborassem para o cuidado da enfermagem. Assim, levou-se em conta: intervenções diretas junto à criança e/ou família, formação de profissionais de enfermagem, ações ligadas à sistematização do serviço de enfermagem, entre outras.

As informações foram extraídas dos resumos e, quando necessário, parafraseadas, para facilidade e compreensão no âmbito da pesquisa ora apresentada. Deste modo, no capítulo dos Resultados, paráfrases e citações são apresentadas de modo distinto, reservando-se para a segunda o uso de aspas.

Ocorreu, também, de terem sido completadas situações em que o texto original apresentava elipses. Neste caso, colocou-se o conteúdo acrescido entre colchetes ([]).

3.3 ANÁLISE DE CONTEÚDO EMPREGADA NA PESQUISA

Além da análise dos dados bibliométricos, realizou-se a análise de conteúdo dos documentos selecionados. O material básico para esta análise constituiu-se nos resumos dos artigos selecionados, tal como apresentado anteriormente.

Para análise do conteúdo dos trabalhos, utilizou-se a metodologia proposta por Bardin (2007). Esta análise é composta por três etapas: (1) a pré-análise, que consiste na organização do material; (2) a exploração do material, que abrange os procedimentos de codificação, classificação e categorização; e (3) o tratamento dos resultados e a interpretação.

3.3.1 Pré-análise

A pré-análise correspondeu à escolha dos trabalhos que formaram o “*corpus*” do estudo. Após as buscas dos artigos nas bases de dados, realizou-se uma leitura “flutuante” que, segundo Bardin (2007), consiste no estabelecimento do contato com os documentos e conhecimento do texto, permitindo a avaliação dos trabalhos quanto à sua pertinência através da leitura dos resumos. Para análise, selecionou-se documentos que continham informações relacionadas com o tema da pesquisa.

3.3.2 Exploração do material

A partir da pré-análise, os resumos foram lidos exaustivamente com a finalidade de se destacar os trechos significativos, identificados a partir das perguntas formuladas na etapa anterior. Tais destaques vieram a se constituir nos excertos: agrupamento de palavras organizadamente apresentadas de modo a significar uma idéia compatível com o tema procurado. Bardin denomina a tais excertos “unidades de significado”.

3.3.3 Tratamento dos dados

Nesta fase, utilizou-se a indução a partir dos fatos, relacionando-se o conteúdo dos resumos às categorias anteriormente mencionadas: justificativas dos trabalhos, ações de enfermagem, resultados obtidos por tais ações, análise dos resultados e eventuais recomendações. Esta fase compreendeu retornos freqüentes aos resumos a fim de, por meio de leitura exaustiva, se apreender as informações referentes a cada categoria. Os resultados foram analisados e comparados entre si e com a literatura.

4 Resultados

4 RESULTADOS

Este capítulo está dividido em duas partes. Na primeira (4.1) é apresentada a caracterização geral dos trabalhos e na segunda (4.2), as informações extraídas dos resumos de acordo com as cinco categorias estabelecidas, quais sejam: justificativa, ação, resultados, análise e recomendações.

4.1 CARACTERIZAÇÃO GERAL DOS TRABALHOS

A tabela, a seguir, apresenta os artigos obtidos a partir de cada base de dados. Na primeira coluna têm-se os artigos encontrados e, na segunda, os remanescentes após a leitura de títulos e dos próprios resumos, ou seja, os documentos que de fato compõem o “*corpus*”.

Tabela – Distribuição dos trabalhos encontrados e selecionados de acordo com cada base de dados ou biblioteca eletrônica, São Paulo, 2009.

Base de dados	Trabalhos encontrados	Trabalhos selecionados
BDENF	39	8
CINAHL	12	3
Cochrane	35	0
CUIDEN	148	12
DEDALUS	31	4
LILACS	118	16
PubMed	134	11
Total	517	54

Dentre os 54 trabalhos encontrados, houve repetição de 11 entre as bases de dados. Assim, o número final de documentos que compôs o “*corpus*” foi 43.

O quadro seguinte apresenta a listagem dos trabalhos selecionados para a pesquisa: identificação da pesquisa; título e tipo de pesquisa.

Quadro – Listagem dos trabalhos selecionados para a pesquisa, São Paulo 2010.

Identificação do trabalho	Título	Tipo de pesquisa
Ascenzi JA, Kane PL. <u>Crit Care Nurs Clin N Am.</u> 19: 361-9; 2007. EUA	Update on complications of pediatric cardiac surgery	Revisão Qualitativa
Barrios MMOQ, Ramos MRS, Ceferino MCS, Piñero RR, Corchado MC, Ayala GC. <u>Rev Enferm IMSS Méx:</u> 13(2):92-104; 2005. México	Diagnósticos de enfermería en el cuidado del niño con insuficiencia cardíaca en estado crítico	Descritivo Qualitativa
Batista JFC, Silva ACSS, Azeredo AN, Moura SM, Mattos VZ. <u>Online braz j nurs;</u> 4(1); 2005. Brasil	Nursing and integrated treatment for a newborn with congenital heart disease: a case report	Relato de caso Qualitativa
Beke DM, Braudis NJ, Lincoln P. <u>Crit Care Nurs Clin N Am;</u> 17:405-16; 2005. EUA	Management of the pediatric postoperative cardiac surgery patient	Revisão Qualitativa
Bouso RS. <u>Nursing;</u> 97(8):860-5; 2006. Brasil	A experiência da família durante a cirurgia cardíaca do filho	Teorização de enfermagem Qualitativa
Brandalize DL, Zagonel IPS. <u>Cogitare enferm;</u> 11(3): 264-70; 2006. Brasil	Um marco conceitual para o cuidado ao familiar da criança com cardiopatia congênita	Teorização de enfermagem Qualitativa
Bueno M, Kimura AF. <u>Rev Esc Enferm USP;</u> 42(1):112-9; 2008. Brasil	Perfil de recém-nascidos submetidos à cirurgia cardíaca em hospital privado do município de São Paulo	Estudo transversal Quantitativo

(cont.)

(cont.)

Identificação do trabalho	Título	Tipo de pesquisa
Bueno M, Kimura AF, Pimenta CAM. <u>Rev Latino-am Enferm</u> ; 116(4):727-32; 2008. Brasil	Pharmacological analgesia in neonates undergoing cardiac surgery	Estudo transversal Quantitativo
Bueno M, Kimura AF, Pimenta CAM. <u>Acta paul enferm</u> ; 20(4):428-144; 2007. Brasil	Pain Assessment in neonates who underwent cardiac surgery	Estudo transversal Quantitativo
Cunha PJ, Zagonel IPS. <u>Rev Eletrônica Enferm</u> ; 8(2):292-7; 2006. Brasil	A relação dialógica permeando o cuidado de enfermagem em UTI pediátrica cardíaca	Teorização de enfermagem Qualitativa
Degollado CML. <u>Evidentia</u> ; 4(15); 2007. México	Um programa didático preoperatorio en cirugía cardíaca pediátrica reduce el estrés y el dolor	Comentário de artigo Qualitativa
Díaz TA, Sánchez MR, Ramírez RMG. <u>Rev Enferm IMSS Mex</u> ; 11(2):87-92; 2003. México	Impacto de un programa didáctico preoperatorio en el niño con cirugía de corazón	Caso-controle Quantitativo
Fernández SA, Elvira MTR. <u>Enferm Cardiol</u> ; (44): 33-36; 2008. Espanha	Plan de cuidados al niño con una cardiopatía congénita: utilizando NANDA, NIC y NOC	Estudo de caso Qualitativa
Gentil RC, Reis MCF, Saiki J, Samezima CMH. <u>Acta paul enferm</u> ; 16(3):51-61; 2003. Brasil	Perfil de crianças com cardiopatia congênita que utilizaram o serviço de remoção aeromédica	Estudo transversal Quali-Quantitativo
Guerriero ALS, Almeida FA, Guimarães HCQCP. <u>Acta paul enferm</u> ; 16(1): 14-21; 2003. Brasil	Diagnósticos de enfermagem infantil no primeiro pós-operatório de cirurgia cardíaca	Estudo Transversal Quali-Quantitativo

(cont.)

(cont.)

Identificação do trabalho	Título	Tipo de pesquisa
Jacob Y, Bouso RS. <u>Rev Esc Enferm USP</u> ; 40(1):374-80; 2006. Brasil	Validação de um modelo teórico usado no cuidado da família que tem um filho com cardiopatia	Teorização de enfermagem Qualitativa
Lan SF, Mu, PF, Hsieh KS. <u>J Clin Nurs</u> ; 16:2323-30; 2007. Formosa	Maternal experiences making a decision about heart surgery for their young children with congenital heart disease	Estudo fenomenológico Qualitativa
LeRoy S, Elixson EM, O'Brian P, Tong E, Turpin S, Uzark K. <u>Circulation</u> ; 108(20):2550-64; 2003. EUA	Recommendations for preparing children and adolescents for invasive cardiac procedures	Guideline
López LMC, Palomino GM. <u>Rev Mex Enferm Cardiol</u> ; 14(2):56-61; 2006. México	Plan de cuidados en un paciente pediátrico con cardiopatia congenita cianogena por ventrículo único	Estudo de Caso Qualitativa
Mello DC, Rodrigues BMRD. <u>Esc Anna Nery Rev Enferm</u> ; 12(2):237-42; 2008. Brasil	O acompanhante de criança submetida à cirurgia cardíaca: contribuição pra a enfermagem	Descritivo Qualitativa
Newall F, Johnston L, Monagle P. <u>Pediatr Cardiol</u> ; 27(2):204-8; 2006. Austrália	A survey of pediatric cardiology nurses' understanding of warfarin therapy	Estudo multicêntrico Quali-Quanti
O'Brien P. <u>Pediatr Cardiol</u> ; 28(2):88-95, 2007. EUA	The role of the nurse practitioner in congenital heart surgery	Revisão Qualitativa
Parkman SE, Woods SL. <u>J Pediatr Nurs</u> ; 20(6):430-40; 2005. EUA	Infants who have undergone cardiac surgery: what can we learn about lengths of stay in the hospital and presence of complications?	Estudo transversal Quantitativo

(cont.)

(cont.)

Identificação do trabalho	Título	Tipo de pesquisa
Poncetta MP. <u>Med. infant</u> ; 11(4):315-319. 2004. Argentina	Proceso de atención de enfermería del neonato en el postoperatorio en cirugía cardiovascular compleja	Descritivo Qualitativa
Pye S, Green A. <u>Adv Neonatal Care</u> ; 3(3):147-156; 2003. USA	Parent education after newborn congenital heart surgery	Revisão Qualitativa
Ribeiro C, Madeira AMF. <u>Rev Esc Enferm USP</u> ; 40(1):42-49; 2006. Brasil	O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico	Estudo fenomenológico Qualitativa
Robertson-Malt S, Chapman YB, Smith V. <u>Int J Nurs Pract</u> ; 13(3): 132-8, 2007. Arábia Saudita	The praxis of clinical knowledge: learning to care for pediatric patients with a congenital heart anomaly	Descritivo Qualitativa
Sabatés AL, David ETM. <u>Online Braz J Nurs</u> ; 5:205-15; 2006. Brasil	Infant's growth and developmental assessment in the presence of congenital cardiopathies: a descriptive study	Estudo transversal Quantitativo
Silva VM, Lopes MVO, Araújo TL. <u>Invest educ enferm</u> ; 25(1):30-38. 2007a. Brasil	Razão de chance para diagnósticos de enfermagem em crianças com cardiopatia congênita	Estudo transversal Quantitativo
Silva VM, Lopes MVO, Araújo TL. <u>Rev Latino-am Enferm</u> ; 15(2):298-303; 2007b. Brasil	Evaluation of the growth percentiles of children with congenital heart disease	Estudo transversal Quantitativo
Silva VM, Lopes MVO, Araújo TL. <u>Rev Mex Enferm Cardiol</u> ; 15(1):6-13; 2007c. Brasil	Respuestas humanas de niños con cardiopatía congénita	Estudo transversal Quantitativo

(cont.)

(cont.)

Identificação do trabalho	Título	Tipo de pesquisa
Silva VM, Lopes MVO, Araújo TL. <u>Int J Nurs Terminol Classif</u> ; 18(4): 131-41; 2007d. Brasil	Nursing diagnoses in children with congenital heart disease: a survival analysis	Estudo transversal Quantitativo
Silva VM et al. <u>Enferm Cardiol</u> ; XIII(37): 23-28; 2006. Brasil	El proceso de enfermería propuesto por Roy aplicado a un niño con cardiopatía congénita	Teorização de enfermagem Qualitativo
Silva VM, Lopes MVO, Araújo TL. <u>Enferm Cardiol</u> ; (38): 24-29; 2006a. Brasil	Análisis del diagnóstico enfermero patrón respiratorio ineficaz en niños con cardiopatías congénitas	Estudo transversal Quantitativo
Silva VM, Lopes MVO, Araújo TL. <u>Rev Cubana Enfermer</u> ; 22(2): 2006b. Brasil	Signos vitales en niños con cardiopatías congénitas	Estudo transversal Quantitativo
Silva VM, Araújo TL, Lopes MVO. <u>Enferm Clínica</u> ; 16(4):176-183, 2006c. Brasil	Estudio longitudinal de los diagnósticos enfermeros identificados en niños con cardiopatías congénitas	Estudo Longitudinal Quali-Quanti
Silva VM, Araújo TL, Lopes MVO. <u>Rev Latino-am. Enferm</u> ; 14(4):561-568. 2006d. Brasil	Evolution of nursing diagnoses for children with congenital heart disease	Estudo Longitudinal Quantitativo
Silva VM, Araújo TL, Lopes MVO. <u>Rev Mex Enferm Cardiol</u> ; 12(2):50-55, 2004a. Brasil	Diagnósticos de enfermería y problemas colaboradores en niños con cardiopatías congénitas	Estudo transversal Quali-quantitativo
Silva VM, Araújo TL, Lopes MVO. <u>Enferm Cardiol</u> ; XI(32-33):33-37; 2004b. Brasil	Asociación entre diagnósticos de enfermería en niños con cardiopatías congénitas	Estudo transversal Quantitativo

(cont.)

(cont.)

Identificação do trabalho	Título	Tipo de pesquisa
Upham M, Medoff-Cooper B. <u>MCN Am J Matern Child Nurs</u> ; 30(1):24-9.; 2005. EUA	What are the responses & needs of mothers of infants diagnosed with congenital heart disease?	Revisão Qualitativa
Uzark K, Jones K. J <u>Pediatric Health Care</u> ; 17(4):163-8; 2003. EUA	Parenting stress and children with heart disease	Descritivo Qualitativa
Yang HL et al. <u>J Formos Med Assoc</u> ; 103(1):47-52; 2004. Formosa	Effect of a systematic discharge nursing plan on mother's knowledge and confidence in caring for infants with congenital heart disease at home	Caso-Controle Quantitativo
Zeigler VL. <u>Pediatr Nurs</u> ; 29(1):65-69 2003. EUA	Ethical Principles and parental choice: treatment options for neonates with congenital heart syndrome	Revisão Qualitativa

No que diz respeito à autoria das pesquisas, dos 79 autores envolvidos, 66 eram enfermeiros. Em relação a 13 autores, não foi possível estabelecer a identidade profissional, uma vez que os artigos não apresentam esta informação com clareza. Uma autora foi apresentada como Bacharel em filosofia. No entanto vale ressaltar, que provavelmente a maior parte de todos os autores são enfermeiros, pelas várias evidências mencionadas na identificação de autores, quais sejam: alunos de programa de pós-graduação em enfermagem, professores ou profissionais vinculados a faculdades de enfermagem, membros de grupos de estudos formados com a finalidade de formular diretrizes de enfermagem para o cuidado ao paciente.

Em relação ao tipo de pesquisa: 23 trabalhos são pesquisas qualitativas; 14 quantitativas; 5 qualitativas e quantitativas e um de formulação de um guia de cuidados.

4.2 CATEGORIAS

Extraiu-se dos resumos os itens referentes à: justificativa do trabalho; ação propriamente dita; resultados obtidos; análise dos resultados e, finalmente, recomendações. Cumpre salientar que estes tópicos são, eventualmente, apresentados nos resumos sob outros títulos. Por exemplo: a ação buscada nos resumos, freqüentemente é apresentada sob o título de objetivo. Além disto, os resumos apresentam estes itens das mais diversas formas.

4.2.1 Categoria: *justificativas identificadas nas pesquisas*

A seguir, são abordadas as justificativas utilizadas pelos autores para o desenvolvimento dos diferentes trabalhos com o tema de cardiopatia congênita pediátrica.

- Incidência da cardiopatia congênita

O que chama a atenção nas cardiopatias congênicas é o grau que afeta as crianças, o que foi lembrado pelos autores. O índice de mortalidade e a gravidade da doença cardíaca congênita são citados e, segundo os trabalhos, estes indicadores são elevados.

As cardiopatias congênicas ocupam lugar importante na morbimortalidade infantil. (Poncetta, 2004)

Aproximadamente 40.000 bebês nascem com defeito congênito no coração a cada ano. (Upham, Medoff-Cooper, 2005)

No México, as cardiopatias constituem 90% das causas de “falhas” cardíacas. (Barrios et al, 2005)

- Gravidade da doença cardíaca

Por acometerem grande número de crianças, há necessidade de ação rápida e precisa para estes pacientes. Como muitas cardiopatias têm

repercussões logo após o nascimento e apresentam alterações hemodinâmicas, a correção cirúrgica precisa ser imediata. Caso medidas terapêuticas não sejam tomadas a tempo, pode ocorrer a morte.

Elevado número de cardiopatias congênicas cursam com o aparecimento de problemas hemodinâmicos precoces, nos primeiros dias ou meses de vida, o que determina correção cirúrgica imediata. (Poncetta, 2005)

Há alto índice de mortalidade em todas as faixas etárias pediátricas, quando não são adotadas medidas terapêuticas rápidas e eficazes. (Barrios et al 2005)

Não havendo atendimento adequado e a tempo, quase sempre ocorre a morte. (López, Palomino, 2006)

Grande parte dos pacientes cardiopatas sobrevive graças aos avanços tecnológicos no tratamento, mas, ainda assim, as complicações das cardiopatias podem ser graves. A dependência de tecnologia para garantir tratamento adequado para esses pacientes complexos é apontada pelos autores:

Uma grande porcentagem das crianças portadoras de cardiopatia sobrevive graças a avanços tecnológicos no tratamento. (Upham, Medoff-Cooper, 2005)

Mesmo com o avanço tecnológico e os estudos diagnósticos cada vez mais precisos, as complicações das cardiopatias podem ser graves. A cardiopatia ventrículo único é bastante complexa. (López, Palomino, 2006)

- Transporte

Outro aspecto importante é o transporte, tema de um trabalho realizado no Brasil. A condição adequada e rápida do transporte da criança para o hospital especializado é de fundamental importância para a continuidade do tratamento.

O diagnóstico e tratamento da criança com cardiopatia congênita é de vital importância. A remoção rápida e segura da criança com cardiopatia congênita para centro especializado possibilita sua sobrevivência. (Gentil et al, 2003)

- Cuidado à criança

Crianças são mais suscetíveis ao estresse associado a procedimentos invasivos e um número cada vez maior de crianças e adolescentes cardiopatas realizam procedimentos cardíacos. Por sua vez, os medicamentos utilizados para realização de procedimentos podem, muitas vezes, desencadear efeitos colaterais decorrentes de doses elevadas. O trabalho, a seguir, ressalta a importância do uso de métodos não farmacológicos no controle da dor e ansiedade nos procedimentos invasivos, algo que também merece a atenção profissional do enfermeiro.

Há um maior número de crianças e adolescentes portadores de cardiopatia congênita, em vários estágios do desenvolvimento, que realizam procedimentos cardíacos. É importante o uso de métodos não farmacológico no controle da dor e da ansiedade durante estes procedimentos, dada à limitação nos medicamentos que podem ser usados e ao risco de efeitos colaterais decorrentes de doses elevadas. Crianças podem ser particularmente vulneráveis ao estresse associado a procedimentos invasivos. Reações aversivas após experiências hospitalares são freqüentes e persistentes. É eficaz o preparo psicológico de crianças e adolescentes para estes procedimentos, embora ainda não sejam largamente utilizados. (LeRoy S, 2003)

- Crescimento e desenvolvimento

Nas crianças cardiopatas, o déficit no crescimento e desenvolvimento é um dos problemas mais comuns, mesmo com os avanços no tratamento.

Um dos problemas mais comuns na criança portadora de cardiopatia congênita constitui o déficit no crescimento e desenvolvimento, apesar dos avanços no diagnóstico tratamento e técnicas cirúrgicas permitirem maior sobrevivência e qualidade de vida para essas crianças. (Sabatés, David, 2006)

- Assistência à família

No que tange ao cuidado da criança cardiopata, vale ressaltar a repercussão na família. Neste sentido, vêm sendo feito estudos que apontam o impacto que a família sofre, bem como o quanto a equipe de enfermagem

pode contribuir na atenção à estas famílias. Diversos autores discutem sobre os sentimentos e a vivência da experiência do nascimento de uma criança cardiopata. A surpresa do diagnóstico, a perda da criança saudável imaginada, o estresse enfrentado frente à hospitalização e a dificuldade no cuidado com a criança, são temas bastante discutidos.

O nascimento de uma criança com cardiopatia congênita é um evento inesperado para a família. (Bouso, 2006)

A experiência materna, depois de descobrir o diagnóstico de sua criança, inclui pesar, perda da criança saudável imaginada, falta de conhecimento sobre a doença, raiva, e dificuldade no cuidado com a criança, entre outros aspectos. (Upham, Medoff-Cooper, 2005)

No momento em que uma criança é diagnosticada com um defeito congênito do coração, os pais passam por uma experiência que mistura choque, descrença, medo, raiva, e comumente, uma sensação de profunda tristeza.

[Portanto] É necessário que aprendam a suprir as necessidades especiais de seu bebê. (Pye, Green, 2003)

A criança hospitalizada e sua família enfrentam determinado nível de estresse em decorrência da cirurgia e dos fatores físicos, psicológicos e sociais do ambiente hospitalar. (Diaz, Sánchez, Ramírez, 2003)

Interessante observar que a maior parte dos trabalhos realizados aponta a condição materna diante do impacto do diagnóstico, mesmo sabendo-se que o pai também é afetado.

Grande parte da literatura disponível discute a experiência materna, embora pai e mãe sejam afetados pelo diagnóstico de doença cardíaca crônica. (Upham, Medoff-Cooper, 2005)

Outro trabalho aponta para um aspecto fundamental no cuidado a família: a importância do apoio e suporte para que as mães adquiram confiança em sua habilidade para cuidar de seus filhos.

Mães separadas de seus filhos pela necessidade de tratamento cirúrgico podem não desenvolver, diminuir ou até perder a confiança em sua habilidade para cuidar dos mesmos. (Yang et al, 2004)

- Cardiopatia como uma situação crônica

O número de pacientes com doença crônica aumenta dia-a-dia. Importante lembrar que o fato da criança já estar em situação crônica não significa que sua situação não possa agudizar a qualquer momento.

Há um crescimento do número de famílias que têm uma criança vivendo com uma doença crônica. (Upham, Medoff-Cooper, 2005)

A criança cardiopata apresenta necessidades especiais decorrente de uma situação crônica e, ao mesmo tempo, eventualmente, aguda. (O'Brien, 2007)

- Preparo profissional

O preparo da equipe para lidar com as situações decorrentes da doença cardíaca é tratado por vários autores. Pela complexidade das situações, a prática com esses pacientes exige uma equipe de enfermagem qualificada e preparada para desafios.

A prática diária com as crianças cardiopatas, em unidade de terapia intensiva pediátrica, exige equipe de enfermagem qualificada. (Batista et al, 2005)

Em função da complexidade que apresentam os pacientes portadores de cardiopatas congênicas, seu cuidado é um desafio para a enfermagem. (López, Palomino, 2006)

Nos cuidados com neonatos diagnosticados com a síndrome do coração esquerdo hipoplástico, as enfermeiras enfrentam um desafio particular. As opções de tratamento para esses neonatos compreendem escolhas difíceis que implicam em conseqüências significativas em termos de dinâmica de vida. (Zeigler, 2003)

As crianças portadoras de cardiopatia congênita são o maior grupo a utilizar terapia anticoagulante e, diante disto, a enfermeira deve exercer o papel de educadora com excelência, visto que esta atividade é pouco avaliada.

Dentre os pacientes pediátricos as crianças cardiopatas constituem o maior grupo a utilizar terapia anticoagulante oral. A enfermeira de pediatria cardiológica atua como

educadora, porém este tipo de atividade raramente é avaliado. (Newall, Johnston, Monagle, 2006)

Ainda sobre a prática profissional de enfermagem, os autores destacam aspectos importantes que tem aparecido mundialmente, tais como a rotatividade e a falta de preparo das enfermeiras que trabalham com crianças cardiopatas.

Atualmente, e em escala mundial, tem havido nursing shortages, bem como as enfermeiras apresentam falta de preparo e de habilidade para trabalhar de forma eficiente e efetiva nessa área. (Robertson-Malt, Chapman, Smith, 2007)

Para que o máximo de benefício possa ser proporcionado à criança e família, o cuidado nesta situação deve ser proporcionado por equipe em trabalho bastante articulado.

A orientação aos pais para que cuidem de seu bebê durante esse momento estressante requer um esforço articulado de uma equipe multidisciplinar que possa comunicar de forma clara, concisa e consistente. (Pye, Green, 2003)

O modelo de prática colaborativa traz benefícios para pacientes e suas famílias, além de para a própria equipe. Estes benefícios são um cuidado amplo e de qualidade. (O'Brian, 2007)

- Sistematização da assistência de enfermagem

Cada vez mais, a sistematização é importante para o trabalho da enfermagem, fornecendo subsídio para elaboração de um plano de cuidados que atenda as demandas das crianças cardiopatas. Este processo permite identificar problemas, elaborar um plano assistencial e, também, avaliar sua eficácia. A cardiopatia do ventrículo único é citada por requerer um plano assistencial de enfermagem para atender os cuidados necessários.

O processo de enfermagem permite identificar os problemas de crianças portadoras de cardiopatias congênitas, estabelecer metas e elaborar um plano assistencial, além de implementar e avaliar a eficácia deste. (Silva, Lopes, Araújo, 2007c)

A cardiopatia de VU requer atenção de enfermagem para atender as necessidades dos pacientes.

A atenção de enfermagem é proposta através da implementação de um plano de cuidados. (López, Palomino, 2006)

4.2.2 Categoria: *ações de enfermagem identificadas nas pesquisas*

Com relação às propostas dos trabalhos realizados pela enfermagem na área de cardiologia pediátrica, observa-se interesse em relação à avaliação do crescimento e desenvolvimento da criança, dos parâmetros vitais e medidas antropométricas, ou seja, trabalhos que se detêm no conhecimento do perfil da criança portadora de cardiopatia.

- Crescimento e desenvolvimento

Dois estudos (Sabatés e David, 2006; Silva, Lopes e Araújo, 2007b) abordaram a avaliação do crescimento e desenvolvimento da criança portadora de cardiopatia congênita.

Avalia o crescimento e desenvolvimento de lactentes portadores de cardiopatia congênita. (Sabatés, David, 2006)

Avalia a correlação entre as medidas antropométricas de crianças cardiopatas com os percentis que representam seus indicadores de crescimento. (Silva, Lopes, Araújo, 2007b)

- Cuidado à criança

A investigação sobre o perfil das crianças durante o processo de cirúrgico de tratamento e as complicações mais freqüentemente encontradas após a cirurgia cardíaca também foram abordadas por autores.

Realiza aferições dos sinais vitais em crianças brasileiras portadoras de cardiopatias congênitas, para comprovar a modificação de seus valores ocasionados pela doença.

Verifica a pressão arterial sistólica e diastólica, FC, FR, pulso e temperatura. (Silva, Lopes, Araújo, 2006b)

Descreve uma população de crianças passando por cirurgia cardíaca em um centro médico terciário regional, e a relação entre idade, peso, demais diagnósticos, duração da hospitalização e presença de complicações. (Parkman, Woods, 2005)

[Aborda] complicações pós-operatórias freqüentemente vistas após cirurgias complexas de cardiopatia congênita em crianças: baixo débito cardíaco, hipertensão pulmonar e quilotórax. (Ascenzi, Kane, 2007)

Neste sentido, do conhecimento do perfil de tais crianças, os autores investigaram o perfil de recém-nascidos que necessitaram de transporte aéreo, com a finalidade de oferecer subsídios para a assistência de enfermagem.

Caracteriza o perfil de neonatos (sic) que utilizaram o transporte aéreo para servir de subsídio para a assistência de enfermagem. (Gentil et al, 2003)

Outro trabalho descreve a caracterização específica de recém-nascidos submetidos à cirurgia cardíaca.

Descreve o perfil dos recém-nascidos submetidos à cirurgia cardíaca. (Bueno, Kimura, 2008)

- Dor

A conduta no manejo da dor também é avaliada, com verificação da freqüência, prevalência e método de avaliação da dor nas crianças, assim como a eficácia da cobertura analgésica após a cirurgia cardíaca, tendo sido constatado que esta é inadequada.

Identifica método para avaliar dor pós-operatória em recém-nascido submetido à cirurgia cardíaca.
Verifica freqüência de avaliação de dor pós-operatória.

Identifica prevalência de dor pós-operatória. (Bueno, Kimura, Pimenta, 2007)

Verifica a freqüência de cobertura analgésica farmacológica e ocorrência de dor pós-operatória em neonatos submetidos à cirurgia cardíaca. (Bueno, Kimura, Pimenta, 2008)

A avaliação de um programa didático (composto por diversas atividades como jogos de mesa, jogo gramatical e vídeos) a respeito da assistência médica e de enfermagem, especificamente no tratamento do manejo da dor e do estresse no pós-operatório de cirurgia cardíaca, também é mencionada.

Avalia o impacto de programa didático a respeito do tratamento médico e cuidados de enfermagem no estresse e dor de crianças no pós-operatório de cirurgia cardíaca. Aplica, em população pediátrica, um programa didático composto por jogos de mesa, “jogo gramatical” (sic) e vídeos a respeito de procedimentos realizados no pós-operatório. (Díaz, Sánchez, Ramírez, 2003)

- Assistência à família

Em relação à família, buscou-se compreender a vivência da mãe com um filho cardiopata. Foi apontada a importância do plano de enfermagem para contribuição na atenção aos pais, e foi elaborado um guia de informações para as famílias que estavam levando a criança para casa após a cirurgia.

Busca compreender a vivência da mãe com um filho portador de cardiopatia congênita. (Ribeiro, Madeira, 2006)

Procura compreender a experiência da família enquanto aguarda a cirurgia cardíaca do filho. (Bouso, 2006)

Investiga a essência da experiência de mães de crianças menores de três anos, durante o processo de decisão para a cirurgia por doença cardíaca congênita. (Lan SF, Mu PF, Hsieh KS, 2007)

O plano de enfermagem deve proporcionar aos pacientes melhores condições possíveis e dessa forma diminuindo a tensão e angústia dos pais, já que na maioria desses casos o tratamento é paliativo e há poucas expectativas de sobrevivência. (López, Palomino, 2006)

Fornecer um guia passo a passo, para as necessidades de informação de famílias que estão se preparando para levar seu bebê para casa após uma cirurgia cardíaca. (Pye, Green, 2003)

Importante aspecto do cuidado foi abordado no trabalho a seguir, que buscou conhecer a importância do acompanhante na consulta ambulatorial da criança e até mesmo suas expectativas quanto a este atendimento.

Busca compreender o significado que o acompanhante da criança atribui ao atendimento no ambulatório de cirurgia cardíaca.

Busca conhecer as expectativas do acompanhante quanto à consulta no ambulatório. (Mello, Rodrigues, 2008)

- Preparo profissional

Com relação ao preparo profissional para atuação com a criança cardiopata, um estudo propôs avaliar o quanto as enfermeiras conheciam sobre a terapia anticoagulante, um aspecto importante do cotidiano destas crianças.

Identifica o quanto enfermeiras de pediatria cardiológica conhecem sobre a terapia com o anticoagulante oral varfarina. (Newall, Johnston, Monagle, 2006)

Outro trabalho, tal qual o anterior, mostra a necessidade de educação permanente para o enfermeiro, e descreve o desenvolvimento de um currículo baseado na prática.

Descreve o trabalho da equipe de educação cardiovascular em desenvolver um currículo baseado na prática. (Robertson-Malt, Chapman, Smith, 2007)

A avaliação da prática da enfermeira é discutida por autores que trabalham com a importância da intervenção desta profissional junto à equipe multidisciplinar

Objetiva evidenciar a importância da pertinência e oportunidade da intervenção profissional da enfermeira junto à equipe multidisciplinar de saúde, na tomada de decisões conjuntas para atenção ideal ao paciente pediátrico com insuficiência cardíaca. (Barrios et al, 2005)

Descreve o trabalho da equipe de educação cardiovascular em desenvolver um currículo baseado na prática. (Robertson-Malt, Chapman, Smith, 2007)

- Sistematização da assistência de enfermagem

De acordo com diferentes marcos teóricos e modelos de atenção, as enfermeiras refletem e constroem instrumentos para o cuidado da criança e suporte à família no ambiente hospitalar.

Descreve e mostra a aplicação de um marco conceitual para o cuidado do familiar da criança com cardiopatia congênita, subsidiado pela teoria de Roy. (Brandalize, Zagonel, 2006)

Faz reflexão acerca do conceito de relação dialógica com a criança, família e equipe em UTIP cardíaca, à luz da Teoria Humanística de Peterson e Zderad.

A relação dialógica, à luz da teoria de Peterson e Zderad, como instrumento de humanização do cuidado de enfermagem. (Cunha, Zagonel, 2006)

Valida o modelo teórico “Buscando preservar a integridade da unidade familiar” para a experiência da família que vivencia a cirurgia cardíaca do filho. (Jacob, Bousso, 2006)

Proposta que reúne os elementos fundamentais do modelo de atenção de Virgínia Henderson.

A proposta enfoca ações individualizando os cuidados para o paciente. (Poncetta, 2004)

Nesse sentido, a sistematização do cuidado é realizada através da utilização de instrumentos como a taxonomia da NANDA II (North American Nursing Diagnosis Association), NIC (Classificação de Intervenções de Enfermagem) e NOC (Classificação de Resultados de Enfermagem).

Elabora plano de cuidados em UTIP para criança com 8 meses de vida no pós-operatório imediato de cirurgia cardíaca.

Este plano de cuidados à criança e família foi baseado nos princípios de Virgínia Henderson e na taxonomia da NANDA, NIC e NOC. (Fernández, Elvira, 2008)

Os diagnósticos de enfermagem são amplamente discutidos para embasar a realização da sistematização do cuidado. Os trabalhos, a seguir

descritos, apontam os diagnósticos de enfermagem como instrumento para caracterizar as crianças cardiopatas.

Caracteriza a evolução do quadro de diagnósticos de enfermagem apresentados por crianças cardiopatas. (Silva, Araújo, Lopes, 2006c)

Identifica os diagnósticos de enfermagem apresentados por crianças no primeiro dia de pós-operatório de cirurgia cardíaca. (Guerriero, Almeida, Guimarães, 2003)

Além disso, é realizada uma análise da evolução dos diagnósticos de enfermagem em crianças cardiopatas e sua relação com a sobrevida desses pacientes.

Analisa a evolução dos diagnósticos de enfermagem em crianças portadoras de cardiopatias congênitas. (Silva, Araújo, Lopes, 2006d)

Analisa a relação entre diagnósticos de enfermagem e razão de sobrevida em crianças com cardiopatia congênita. Identifica diferenças nos tempos médios de sobrevivência em crianças menores de 4 meses. (Silva, Lopes, Araújo, 2007c)

Há também um trabalho que analisou especificamente o diagnóstico de enfermagem “Padrão Respiratório Ineficaz” em crianças cardiopatas, pela importância deste tipo de complicação no quadro da doença.

Analisa o diagnóstico de enfermagem padrão respiratório ineficaz em crianças portadoras de cardiopatia congênita. (Silva, Lopes, Araújo, 2006a)

Os diagnósticos de enfermagem são estudados também em associação aos fatores colaborativos e problemas colaborativos, como mostram os trabalhos a seguir.

Identifica os diagnósticos de enfermagem, os fatores relacionados e os problemas colaborativos em crianças portadoras de cardiopatia congênita buscando associação entre os mesmos. (Silva, Araújo, Lopes, 2004b)

Mensura as chances de ocorrência de diagnósticos de enfermagem de forma conjunta e concomitante aos fatores

relacionados e problemas colaborativos (270 avaliações diagnósticas em crianças portadoras de cardiopatia congênita). (Silva, Lopes, Araújo, 2007a)

Busca estabelecer o padrão de diagnósticos de enfermagem e problemas colaborativos em crianças portadoras de cardiopatia congênita. (Silva, Araújo, Lopes, 2004a)

Investiga a existência de associação entre os diagnósticos de enfermagem, fatores relacionados e problemas colaborativos em crianças portadoras de cardiopatia congênita. (Silva, Lopes, Araújo, 2007c)

Além das estratégias e abordagens apresentadas, os estudos de caso também foram utilizados como instrumentos, pela enfermagem, para a construção do cuidado que atenda as necessidades da criança e sua família.

Apresenta um estudo de caso sobre a cardiopatia ventrículo único. (López, Palomino, 2006)

Estudo de caso desenvolvido com uma criança portadora de cardiopatia congênita internado em um hospital público especializado em doenças cardiopulmonares. (Silva et al, 2006)

A análise do trabalho escrito por outro profissional também foi utilizada como instrumento importante na construção do cuidado.

Analisa o artigo de Arechiga DT. (Degollado, 2007)

Em que pese a importância da sistematização de enfermagem, o cuidado também foi discutido sem que tal abordagem fosse utilizada. A atuação do enfermeiro no cuidado à criança cardiopata, durante o pós-operatório, foi apresentada por diversos autores.

Apresenta como exemplo a atuação do enfermeiro pediátrico durante o pós-operatório de um RN de baixo peso na correção da TGA. (Batista et al, 2005)

Apresenta, como exemplo, a atuação do enfermeiro pediátrico em uma unidade de pós-operatório em cirurgia cardíaca norte-americana. (O'Brien, 2007)

A elaboração de guias para sistematizar o cuidado ao paciente e suas famílias também foram ferramentas utilizadas pela enfermagem no cuidado, como mostra o trabalho a seguir.

Apresenta um guia baseado em revisão de literatura e consenso de peritos para facilitar a implementação sistemática do preparo para pacientes pediátricos submetidos a procedimentos cardiológicos invasivos. (LeRoy et al, 2003)

Outro trabalho apresentou um guia de alta para as famílias que se preparam para levar seu filho para casa.

Fornece um guia passo a passo para as necessidades de informação de famílias que estão se preparando para levar seu bebê para casa após uma cirurgia cardíaca. (Pye, Green, 2003)

4.2.3 Categoria: *resultados identificados nas pesquisas*

O cuidado à criança cardiopata vai desde o aspecto biológico até os cuidados com seus familiares. Apresenta-se agora, desde o estabelecimento do perfil destas crianças até os instrumentos utilizados para planejar e executar o cuidado.

- Cuidado à criança

Como mostram os estudos, a cardiopatia provoca alterações significativas nos parâmetros vitais. Outros problemas, como a necessidade de aporte de oxigênio, nutrição e proteção, também foram apontados.

Mostra que as alterações hemodinâmicas provocadas pela cardiopatia congênita causam elevação da pressão arterial (95,5%), assim como na FR e FC, mas em menor proporção. A temperatura se eleva somente em situações de infecção. (Sílvia, Lopes, Araújo, 2006b)

Identifica problemas de adaptação relacionados com as necessidades de oxigenação, nutrição e proteção que foram: descompensação da cardiopatia congênita de base; líquidos nos alvéolos e do interstício pulmonar; sudorese excessiva; taxa metabólica aumentada e fadiga. (Silva et al, 2006)

De acordo com os dados apresentados nos estudos, é necessário o uso de dispositivos para controle dos parâmetros vitais após a cirurgia cardíaca e esta, a maior parte das vezes, ocorreu na primeira semana de vida.

No 1º. PO os neonatos [submetidos à cirurgia cardíaca] estavam com dispositivo para monitorar parâmetros vitais ou para acesso de tratamento e suporte de vida. A maioria dos recém-nascidos nasceu a termo, com peso maior ou igual a 2.500g e foram submetidos à cirurgia na primeira semana de vida. Identificadas 24 diagnósticos de cardiopatia e 14 intervenções cirúrgicas. (Bueno, Kimura, 2008)

A idade e o número de diagnósticos da criança foram fatores significativos para menor ocorrência de complicações após a cirurgia cardíaca. O peso na operação foi um fator significativo no tempo de hospitalização da criança.

Aproximadamente dois terços dos bebês da amostra [avaliada durante o processo de cirurgia cardíaca] eram mais novos que 28 dias, com um peso de 3,2 kg . Encontrou-se 56 tipos de defeitos nos bebês e 152 processos de operação estudados. Cinquenta por cento dos bebês apresentaram um defeito primário e tiveram alta em 2 a 10 dias; 63,7% não tiveram complicações após a cirurgia e tiveram alta em 5 a 15 dias. O peso na operação foi um fator significativo no tempo de hospitalização. A idade na operação, bem como o numero de demais diagnósticos foram fatores predisponentes de complicações, tanto fatais, quanto não fatais. Estes fatores foram mais preditivos do que o defeito primário.

Na medida em que o número de demais diagnósticos aumentava em 1, as chances de complicações cresciam em 28%.

Na medida em que a idade aumentava em 1 dia, as chances de complicações decresciam em 0,63%. (Parkman, Woods, 2005)

Interessante a abordagem dos trabalhos que mostraram ser possível proporcionar um melhor cuidado à criança e sua família utilizando modelos e teorias de enfermagem.

[É possível usar o modelo de Virgínia Henderson para um melhor cuidado individualizado à criança] (Poncetta, 2004)

[É possível utilizar a Teoria Humanística de Peterson e Zderad a fim de subsidiar o diálogo com a criança e família] (Cunha, Zagonel, 2006)

- Crescimento e desenvolvimento

Outros trabalhos demonstraram que existe um déficit significativo de crescimento e desenvolvimento em crianças portadoras de cardiopatia congênita. Por exemplo, quase metade das crianças avaliadas no primeiro estudo teve escore igual ou abaixo de 2 para altura para idade e peso para idade, além do déficit no desenvolvimento estar relacionado à área pessoal-social, linguagem e motora. De acordo com o segundo estudo, a mediana dos percentis altura por idade, peso por altura e peso por idade foram inferiores a 10.

[Na avaliação do crescimento e desenvolvimento de lactentes portadores de cardiopatia congênita], 42,85% das crianças tinham escore Z igual ou inferior a 2 para altura para idade e peso para idade.

As cardiopatias que mais repercutiram no crescimento foram comunicação interventricular e tetralogia de Fallot.

Quanto ao desenvolvimento detectou-se suspeita de atraso na área pessoal-social (14,29%); linguagem (14,29%) e motora (64,29%). (Sabatés, David, 2006)

Observa que as medianas dos três percentis [altura por idade, peso por altura e peso por idade de crianças cardiopatas] apresentaram valores abaixo do percentil 10. A prega subescapular esteve correlacionada de forma positiva com os três percentis. (Silva, Araújo, Lopes, 2007b)

A seguir apresenta-se os dados mais particulares acerca do cuidado, como: transporte da criança, assistência à criança em situação de dor, e finalmente, por seu caráter geral e organizador, os trabalhos a respeito de sistematização.

- Transporte

Um aspecto importantíssimo abordado foi a necessidade de transporte aéreo de recém-nascidos portadores de cardiopatia congênita, sendo encontradas, neste grupo, necessidades para o cuidado como a obtenção de acesso venoso, monitoração dos parâmetros vitais e oferta de oxigênio.

Trabalhou com uma população de 31 neonatos [que necessitou de transporte aéreo].

[havia 23 neonatos e 8 lactentes] e [não apresenta idade das crianças]

Os cuidados mais freqüentes foram: obtenção do acesso venoso, monitoração da perfusão periférica, avaliação da saturação de oxigênio, monitoração das FC e FR, verificação de temperatura e administração de medicamentos e de oxigênio.

A administração de oxigênio foi realizada por entubação orotraqueal (32,2%), cateter nasal, capacete, máscara ou incubadora (57,9%). (Gentil et al, 2003)

- Dor

A cobertura analgésica durante o pós-operatório de cirurgia cardíaca, segundo estudos analisados, foi satisfatória. Porém, o registro da ocorrência de dor, assim como a cobertura farmacológica destes pacientes foi insuficiente. De acordo com o segundo estudo abaixo apresentado, a escala Neonatal Infant Pain Scale foi o método mais utilizado para a avaliação da dor nos recém-nascidos. Em relação à utilização de um programa didático, foi mostrado como eficiente na diminuição do estresse e da dor no pós-operatório.

Mostra que a freqüência de cobertura analgésica [em neonatos submetidos à cirurgia cardíaca] foi de 96,6%.

Identifica registros de ocorrência de dor em 17 (56,7%) prontuários de recém-nascidos que tinham prescrição de analgesia farmacológica.

Identifica dor pós-operatória em 53,4% dos recém-nascidos com cobertura analgésica farmacológica. (Bueno, Kimura, Pimenta, 2008)

[Durante o pós-operatório de cirurgia cardíaca], 80% dos neonatos foram avaliados quanto à dor.

O método mais utilizado para avaliação da dor foi a escala Neonatal Infant Pain Scale (NIPS) (56,7%).

A freqüência das avaliações variou entre uma e treze vezes.

A maior parte dos neonatos teve sete ou mais avaliações. A maioria (56,7%) dos neonatos apresentou registro de dor. A média de episódio de dor foi de 1,8. (Bueno, Kimura, Pimenta, 2007)

[O programa educativo apresentado foi útil para a diminuição de nível de estresse (sic) e dor das crianças no pós-operatório] (Díaz, Sánchez, Ramírez, 2003)

- Sistematização da assistência de enfermagem

Apresenta-se, a seguir, os trabalhos relacionados à sistematização da assistência. Chama a atenção que dos nove estudos, sete são realizados pelo mesmo grupo de pesquisadores. Tal grupo vem desenvolvendo muitas pesquisas na área de cardiologia pediátrica, principalmente no estudo dos diagnósticos de enfermagem.

Nota-se que o enfoque dos estudos descritos está direcionado às alterações fisiológicas desencadeadas pela cardiopatia congênita.

Foram encontrados 21 diagnósticos de enfermagem [durante o estudo da evolução dos diagnósticos de enfermagem em crianças cardiopatas]. Destes, seis evidenciaram maiores oscilações em suas trajetórias de ocorrência ao longo do tempo (padrão respiratório ineficaz, intolerância à atividade, desobstrução ineficaz das vias aéreas, hipertermia, padrão de sono perturbado e risco para intolerância à atividade). (Silva, Araújo, Lopes, 2006d)

Crianças portadoras de cardiopatias congênicas, que apresentam o diagnóstico de enfermagem padrão respiratório ineficaz, são significativamente (estatisticamente) mais jovens do que cardiopatas sem o mesmo diagnóstico.

Identifica relação estatisticamente significativa entre o DE padrão respiratório ineficaz com seis DE: “troca de gases prejudicada”; intolerância à atividade; atraso do crescimento e desenvolvimento; perfusão tissular prejudicada; diminuição do débito cardíaco e desobstrução ineficaz da vias aéreas.

Crianças acima de 4 meses levam mais tempo para desenvolver o DE padrão respiratório ineficaz, relação estatisticamente significativa. (Silva, Lopes, Araújo, 2006a)

Estas diferenças [encontradas no tempo médio de sobrevivência de crianças acima de 4 meses] são relacionadas aos seguintes diagnósticos: troca de gases prejudicada, padrão respiratório ineficaz, intolerância à atividade, atraso no crescimento e desenvolvimento e débito cardíaco diminuído.

Os principais diagnósticos foram identificados precocemente no período de hospitalização. Estes diagnósticos resultavam de alterações hemodinâmicas e do tratamento médico. (Silva, Lopes, Araújo, 2007c)

Estudos identificaram diagnósticos de enfermagem relacionados aos processos familiares, além dos relacionados à parte biológica da criança.

Observa que os diagnósticos de enfermagem que prevalecem na avaliação das 22 crianças internadas são: intolerância à atividade (86,4%); desobstrução ineficaz de vias aéreas (72,7%); déficit de crescimento e desenvolvimento (68,2%); desequilíbrio nutricional: menor ingestão que as necessidades corporais (68,2%); padrão respiratório ineficaz (68,2%); hipertermia (50%); e interrupção dos processos familiares (50%).

Os problemas colaborativos de maior frequência foram complicações potenciais: diminuição da função cardíaca (77,3%); efeitos adversos da terapia medicamentosa (68,2%) e pneumonia (50%). (Silva, Araújo, Lopes, 2004a)

Identifica quinze diagnósticos de enfermagem, dos quais treze presentes em 100% das crianças: dor torácica e lombar; integridade da pele prejudicada; déficit para o auto cuidado: higiene e alimentação; distúrbio no padrão de sono; rompimento do vínculo familiar; mobilidade física prejudicada; risco para alteração da temperatura; risco para déficit de volume de líquidos; risco para diminuição do débito cardíaco; alto risco para infecção; risco para inapetência; risco para alteração no metabolismo da glicose; risco para alteração no padrão respiratório. Os últimos sete diagnósticos são considerados de risco.

Outros dois diagnósticos presentes em menores porcentagens: risco para prejuízo na integridade da pele (88,2%) e risco para constipação (83,0%). (Guerriero, Almeida, Guimarães, 2003)

Identifica os diagnósticos de enfermagem: ansiedade dos pais, risco para queda, risco para desequilíbrio da temperatura corpórea, risco para integridade da pele prejudicada.

Identifica também várias complicações potenciais. (Fernández, Elvira, 2008)

[É possível usar os diagnósticos de enfermagem para identificar necessidades de assistência das crianças portadoras de cardiopatia congênita, especificamente as referentes ao sistema cardiopulmonar] (Silva, Araújo, Lopes, 2004b)

Vale ressaltar que estes estudos também trabalharam com os diagnósticos de enfermagem em associação aos fatores relacionados e problemas colaborativos, a fim de contribuir para elaboração do plano de cuidados.

Identifica 22 diagnósticos de enfermagem, 34 fatores relacionados e 23 problemas colaborativos diferentes [durante mensuração das chances de ocorrência de diagnósticos de enfermagem de forma conjunta e concomitante aos fatores relacionados e problemas colaborativos]. Encontra 17 razões de chance significantes do diagnóstico de enfermagem entre si, 38 entre os diagnósticos de enfermagem e fatores relacionados e 13 entre os diagnósticos de enfermagem e os problemas colaborativos. (Silva, Lopes, Araújo, 2007a)

Identifica 19 associações estatísticas entre os diagnósticos de enfermagem entre si, 53 associações entre os DE e fatores relacionados e 17 associações entre os DE e PC. (Silva, Lopes, Araújo, 2007c)

- Assistência à família

Frente ao impacto da doença cardíaca, iniciado com o nascimento da criança, a mãe vivencia sentimentos de desespero, culpa e insegurança, buscando, muitas vezes na fé, apoio para superar a situação. São também apontados dois temas relacionados à vivência da família diante da cirurgia cardíaca, e o tema relacionado à experiência materna durante o processo de decisão da cirurgia.

Obtidas três categorias que explicam a vivência da mãe que tem filho portador de cardiopatia congênita: “descobrir a doença: estar diante do desconhecido”; “Convivendo com a cardiopatia: ser com o filho na doença” e “Acreditando em uma força maior: a sustentação necessária”.

O impacto da doença para a mãe inicia-se com o nascimento do filho.

Ela vive sentimentos de desespero, culpa e insegurança.

Ela busca na fé (Deus) sustentação para enfrentar a situação. (Ribeiro, Madeira, 2006)

Valida o modelo teórico para a experiência da família que vivencia a cirurgia cardíaca do filho.

Obtém dois novos temas: é uma experiência solitária e consiste em superar uma etapa. (Jacob, Bousso, 2006)

Encontra a essência dos temas maternos durante o processo de decisão: a compreensão passo-a-passo da cirurgia; pressão do papel de mãe; construção de habilidade para cuidados; esforço para manter a dinâmica familiar durante o preparo para a cirurgia e consideração deliberada para tomar a decisão correta. (Lan SF, Mu PF e Hsieh KS, 2007)

No aspecto do cuidado aos familiares, diante da cirurgia cardíaca, a família terá de fazer escolhas diante de um futuro incerto. Outro dado importante foi em relação ao estresse: pais de crianças cardiopatas tendem a reportar estresse excessivo diante do cuidado com a criança. Além disso, ressalta-se que o estresse não está relacionado à gravidade da doença cardíaca, condição sócio-econômica ou espaço de tempo entre cirurgias.

A família tem que fazer escolha diante de um futuro incerto [cirurgia cardíaca do filho]. (Bouso, 2006)

Pais de crianças com doença cardíaca tenderam mais do que a população comum, a reportar estresse excessivo relacionado aos cuidados com a criança.

O que torna este cuidado especialmente difícil são as características específicas destas crianças.

Aproximadamente 20% dos pais apresentavam níveis de estresse significativamente significante.

Estes relataram dificuldades em estabelecer os limites ou disciplina desta criança.

Quanto mais avançada a idade da criança, maiores os níveis de estresse por parte dos pais.

O estresse não está relacionado à gravidade da doença cardíaca, condição sócio-econômica, ou espaço de tempo desde a última cirurgia. (Uzark, Jones, 2003)

É essencial oferecer apoio e suporte à família ao longo de cada etapa da doença.

[Suporte e encorajamento são essenciais na época do diagnóstico e ao longo de cada etapa da doença.] (Upham, Medoff-Cooper, 2005)

De acordo com outro trabalho, o plano de cuidados elaborado para as mães aumenta sua confiança para cuidarem de seus filhos após a alta. Porém não é evidenciada diferença significativa no aumento do conhecimento das mesmas.

O plano de cuidados aumenta a confiança das mães para cuidarem de seus filhos. [Além disso], não traz diferença significativa no aumento do conhecimento das mães. Não houve relação significativa entre o conhecimento do cuidado à criança e a confiança materna. (Yang et al, 2004)

Outros estudos apontam que é possível estabelecer o cuidado à família com embasamento da teoria de Roy e utilizando princípios éticos.

[É possível cuidar da família através da Teoria de Roy] (Brandalize, Zagonel, 2006)

[É possível ajudar as famílias a tomarem as decisões de modo ético, incorporando os princípios de autonomia, beneficência e veracidade] (Zeigler, 2003)

Outro dado apresentado é que o acompanhante da criança espera obter uma boa notícia na consulta ambulatorial pós-alta.

Mostra que o acompanhante [durante a consulta ambulatorial] espera “obter uma boa notícia”. (Mello, Rodrigues, 2008)

Tendo em vista o que foi apresentado acima acerca do cuidado à criança, faz-se necessário pensar como ocorre o processo de formação dos profissionais.

- Preparo profissional

Autores encontraram dados referentes ao preparo do profissional. Segundo o primeiro estudo abaixo, o preparo do enfermeiro para orientação aos familiares quanto ao uso do anticoagulante oral é insatisfatório.

Apenas 30% das enfermeiras mencionaram se sentir competentes para orientar a família e o paciente quanto ao uso do anticoagulante. (Newall, Johnston, Monagle, 2006)

Também foi demonstrado, que um currículo baseado na prática pode ser útil para o enfermeiro no seu preparo para executar o cuidado na área cardiovascular, além de facilitar seu sucesso na carreira profissional.

Este currículo [baseado na prática] prepara enfermeiras para executar trabalho de alto nível na área cardiovascular e, como consequência, facilita seu sucesso em carreira futura. (Robertson-Malt, Chapman, Smith, 2007)

O outro estudo apontou que o modelo de atuação pela prática colaborativa foi positivo para o cuidado aos pacientes pela equipe.

[Os benefícios apontados pela prática colaborativa são cuidados amplos e de qualidade] (O'Brien 2007)

4.2.4 Categoria: *análises realizadas pelos autores das pesquisas*

Passamos a apresentar o conteúdo das análises dos resultados encontrados pelos autores em suas pesquisas. Observa-se significativa abordagem dos cuidados à criança nas pesquisas.

- Cuidado à Criança

De acordo com a análise dos autores, o cuidado de enfermagem à criança portadora de cardiopatia congênita é abrangente, complexo e exige uma equipe qualificada. Neste sentido, é necessária organização e estrutura do serviço para implementação dos cuidados para estas crianças.

Vale ressaltar que o enfermeiro, muitas vezes, encontra dificuldades na implementação da assistência à criança cardiopata, mas, mesmo assim, seu trabalho é um instrumento fundamental na melhoria da saúde. Dessa forma, o processo de cuidar é singular e exige profundo envolvimento, para que seja uma prática holística e humanística.

O cuidado de enfermagem da criança estudada, que tem cardiopatia congênita cianótica, é complexo e específico. (Batista et al, 2005)

O uso de dispositivos [para monitorar parâmetros vitais ou para acesso de tratamento e suporte de vida] mostra que o tratamento é complexo; é necessário planejamento e organização do serviço na implementação da assistência a estes pacientes. (Bueno, Kimura, 2008)

Apesar das dificuldades na continuidade da assistência, o trabalho da enfermagem é um importante instrumento na melhoria da saúde. (Silva et al, 2006)

O processo de cuidar requer envolvimento [e] presença genuína, pois o ser que cuida encontra-se inteiramente presente na temporalidade e espacialidade vividas pelo ser cuidado.

A ação de cuidar é singular e individual, porém há envolvimento das pessoas em uma relação dialógica de trocar e compartilhar.

[Desta forma] é possível tornar a prática de enfermagem humanística, efetiva e resolutiva. (Cunha, Zaganel, 2006)

Neste sentido, estudos reforçam a necessidade de tomada de decisões importantes baseadas no conhecimento técnico-científico, habilidades e utilização adequada de recursos para promoção da recuperação da criança.

[O curso das cardiopatias congênicas exige] tomada de decisões importantes: que informações são relevantes, que áreas são de nossa competência, qual deve ser o enfoque da nossa intervenção, entre outras.

Tais decisões são influenciadas pelos conhecimentos científicos, pelas habilidades psicomotoras e cognitivas e pela utilização eficaz de recursos.

Disto dependerão, em grande parte, o êxito e a recuperação do paciente. (Poncetta, 2004)

Em relação à avaliação da criança cardiopata, os autores destacam como problemas importantes o atraso no crescimento e desenvolvimento. As alterações provocadas pela patologia provocam respostas diversas, que devem ser avaliadas para direcionar os cuidados de enfermagem. Além disto, também são dignas de notas as alterações que acometem a criança no que tange às suas respostas fisiológicas. São freqüentes as alterações respiratórias e hemodinâmicas que, na maior parte dos casos, serão solucionadas após correção cirúrgica.

[A avaliação de indicadores antropométricos indicou que] as crianças cardiopatas tinham atraso no crescimento e desenvolvimento. (Silva, Lopes, Araújo, 2007b)

A fisiopatologia da doença cardíaca congênita provoca alterações que desencadeiam o estabelecimento de respostas relacionadas ao hiperfluxo sanguíneo, diminuição do gasto cardíaco, estase sanguínea e edema pulmonar [e, portanto devem ser avaliadas]. (Silva, Lopes, Araújo, 2007c)

A análise dos resultados permite detectar que o conhecimento da evolução temporal das respostas do indivíduo pode direcionar os cuidados de enfermagem para as reais necessidades do cliente. (Silva, Araújo e Lopes, 2006d)

Alterações respiratórias e hemodinâmicas ocasionadas pela doença cardíaca de base têm influência direta no estabelecimento dos sinais e sintomas do diagnóstico padrão respiratório ineficaz. (Silva, Lopes, Araújo, 2006a)

Crianças portadoras de cardiopatia congênita manifestam um quadro clínico complexo de diagnósticos de enfermagem e de problemas colaborativos. Os diagnósticos se evidenciam precocemente e, de modo geral, indicam condições clínicas que possivelmente só desaparecerão com a correção total ou parcial da cardiopatia e a oferta adequada de oxigênio. (Silva, Araújo, Lopes, 2006c)

Mostra que os diagnósticos encontrados são influenciados pelas alterações de fluxo sanguíneo e fornecimento de oxigênio característicos da enfermidade congênita. (Silva, Lopes, Araújo, 2007a)

Ainda sobre a avaliação da criança cardiopata, verifica-se, na prática do cotidiano, que a dor e o estresse sofridos pelas crianças no pós-operatório de cirurgia cardíaca são bastante frequentes. Um programa didático aplicado às crianças foi eficaz no controle do estresse e da dor no pós-operatório de cirurgia cardíaca pediátrica, assim como a redução de sangramento do tubo digestivo e insuficiência respiratória.

O nível de estresse e de dor das crianças que participaram do programa didático [realizado] foi menor em relação às não participantes.

Além disto, sangramento do tubo digestivo e insuficiência respiratória foram menos frequentes nas crianças que participaram do programa didático. (Díaz, Sánchez, Ramírez, 2003)

- Transporte

Como citado anteriormente quanto à complexidade da cardiopatia congênita, frequentemente a criança necessita de transferência para centros

especializados de tratamento. Com relação ao transporte aéreo de recém-nascidos para centros de referência, a análise do perfil dos pacientes e suas necessidades principais puderam contribuir substancialmente para a assistência, a bordo, destas crianças.

Os dados [obtidos] permitem aprimorar a assistência de enfermagem de bordo às crianças cardiopatas. (Gentil et al, 2003)

- Preparo profissional

Importante aspecto relacionado ao preparo profissional do enfermeiro para realizar o cuidado à criança cardiopata é abordado no trabalho reportado a seguir, que constatou significantes deficiências de conhecimento acerca da terapia anticoagulante em crianças cardiopatas, por parte das enfermeiras.

Enfermeiras pediátricas que trabalham com pacientes que recebem terapia anticoagulante oral têm deficiências significantes de conhecimento sobre seu uso. As enfermeiras do estudo não compreendiam adequadamente a terapia com varfarina. O impacto desta deficiência de conhecimento na efetividade da educação ao paciente não foi avaliado, mas, sem dúvida, seria útil. (Newall, Johnston, Monagle, 2006)

- Assistência à família

Em relação ao cuidado ao familiar, a validação de um modelo de cuidado de enfermagem centrado na família possibilitou uma melhor assistência de enfermagem aos familiares. Além disso, o plano de assistência sistematizado de alta permitiu o aumento da confiança da mãe no cuidado à criança.

Os resultados desta pesquisa mostraram que um modelo de cuidado de enfermagem centrado na família pode facilitar assistência à família que aguarda a cirurgia cardíaca do filho, bem como possibilita o ensino. (Bouso, 2006)
Amplia o modelo anterior, pelo acréscimo dos dois temas. (Jacob, Bouso, 2006)

O plano de cuidados sistematizado [de alta] realizado pela enfermagem para as mães, com a finalidade de aumento do conhecimento, aumentou a confiança da mãe no cuidado à criança cardíaca. (Yang et al, 2004)

Um estudo apontou que a família vive um processo estressante durante a decisão da cirurgia cardíaca. Outro, demonstra que o cuidado baseado na teoria de Roy favorece a passagem do familiar pela transição de saúde-doença do filho e possibilita o desenvolvimento de suas potencialidades para o alcançar o equilíbrio.

Quando os pais enfrentam a situação de ter uma criança portadora de doença cardíaca congênita e planejamento de cirurgia, a família vive um momento estressante no processo de decisão. Aqueles que oferecem cuidados e toda a família passam por uma experiência de aflição, reorganização dos papéis familiares e remodelação da dinâmica familiar. (Lan SF, Mu PF, Hsieh KS, 2007)

Explica que o cuidado baseado na teoria de Roy favorece a passagem do familiar pela transição de saúde-doença do filho, possibilita ao indivíduo o desenvolvimento de suas potencialidades para atingir o equilíbrio perdido. (Brandalize, Zagonel, 2006)

- Sistematização da assistência de enfermagem

A sistematização da assistência aparece como instrumento para o cuidado de enfermagem à criança, segundo os autores, e permite o desenvolvimento do profissional e o aperfeiçoamento dos cuidados de enfermagem. O treinamento avançado, também na área de educação do paciente e promoção da saúde, possibilita um melhor cuidado aos pacientes.

Para atender estes pacientes, a enfermeira da área de cuidado intensivo deve combinar treinamento avançado em diagnóstico e manejo de problemas de saúde comuns com habilidades excelentes nas áreas de educação do paciente, aconselhamento e promoção da saúde. (O'Brien, 2007)

O uso de uma linguagem de enfermagem comum e padronizada favorece o desenvolvimento do conhecimento do enfermeiro e otimiza os cuidados de enfermagem. (Fernández, Elvira, 2008)

Simultaneamente essas ações de sistematização possibilitam as funções autônomas de cuidado da enfermeira. (Degollado, 2007)

Verifica uma associação fortemente significativa, segundo testes estatísticos, entre os diagnósticos de enfermagem: padrão respiratório ineficaz, desobstrução ineficaz de vias aéreas e hipertermia, os fatores relacionados: secreções excessivas, retenção de secreções e taxa metabólica aumentada e a complicação potencial: pneumonia. (Silva, Araújo, Lopes, 2004b)

Os diagnósticos de enfermagem apresentam múltiplas associações entre si e com diversos fatores relacionados e problemas colaborativos. (Silva, Lopes, Araújo, 2007c)

4.2.5 Categoria: *recomendações realizadas pelos autores das pesquisas*

Por último, são apresentadas as recomendações propostas pelos autores em suas pesquisas. Lembramos que não foram todos os trabalhos que apresentaram recomendações.

- Cuidado à criança

Estas recomendações, a seguir, têm caráter de reiteração de justificativas da gravidade da cardiopatia congênita. Indicam que as cardiopatias precisam ser precocemente tratadas e que a correção cirúrgica é, possivelmente, a única forma de solucionar as condições clínicas da doença.

A cardiopatia congênita provoca sérias alterações hemodinâmicas, as quais devem ser precocemente tratadas. (Silva, Lopes, Araújo, 2007c)

Os diagnósticos se evidenciam precocemente e, de modo geral, indicam condições clínicas que possivelmente só desaparecerão com a correção total ou parcial da cardiopatia e a oferta adequada de oxigênio. (Silva, Araújo, Lopes, 2006c)

O cuidado no pós-operatório da criança deve ser específico e intensivo para prevenir os efeitos deletérios de uma intercorrência.

O cuidado pós-operatório amplo foca uma abordagem incisiva a fim de prevenir os efeitos deletérios da “parada cardiopulmonar” e dos eventos intra-operatórios. (Beke, Braudis, Lincoln, 2005)

Alguns autores abordam a importância do trabalho da enfermagem na integração dos dados de exame físico, exames clínicos e laboratoriais da criança. Com relação aos dados dos sinais vitais, sua importância permite avaliação das alterações hemodinâmicas que podem afetar a criança.

É essencial uma abordagem profissional no diagnóstico e na integração dos dados do exame físico, exames laboratoriais e clínicos. (Beke, Braudis, Lincoln, 2005)

No cuidado de enfermagem, a aferição dos sinais vitais é de fundamental importância, pois permite uma avaliação integral das alterações hemodinâmicas que podem afetar crianças cardiopatas. (Silvia, Lopes, Araújo, 2006b)

- Dor

Outro aspecto importante é a avaliação da dor em criança, no pós-operatório. Muitas vezes a avaliação não é feita de forma efetiva e a cobertura analgésica é ineficaz. Assim, é importante que os profissionais atentem para uma melhor avaliação deste sinal, para que possa ser feita uma intervenção adequada.

O método de avaliação de dor pós-operatória não segue padronização.

A frequência de avaliação de dor pós-operatória não segue padronização.

A prevalência de dor pós-operatória foi elevada. (Bueno, Kimura, Pimenta, 2007)

A abordagem analgésica adotada mostrou-se ineficaz para controlar a dor pós-operatória nos neonatos estudados. (Bueno, Kimura, Pimenta, 2008)

Em outro trabalho, foi comprovado que o nível de estresse e dor das crianças é reduzido ao participarem do programa didático com atividades diversas. Dessa forma, este tipo de programa é recomendado, pois contribui para diminuir estas reações nas crianças no pós-operatório.

Nível de estresse e dor das crianças que participaram do programa didático foi menor em relação as não participantes. (Díaz, Sánchez, Ramírez, 2003)

- Crescimento e desenvolvimento

O atraso no crescimento e desenvolvimento das crianças cardiopatas é freqüente. Autores recomendam a importância da monitoração do crescimento e desenvolvimento das crianças cardiopatas pelos profissionais de saúde.

Os valores dos percentis estudados (altura por idade, peso por altura e peso por idade) indicam atraso de crescimento. (Silva, Araújo, Lopes, 2007b)

É importante a monitorização do crescimento e desenvolvimento de crianças portadoras de cardiopatias congênitas.

Esta monitorização deve ser realizada por profissionais de saúde.

Os pais necessitam de orientação sobre o atendimento das necessidades dessas crianças e estabelecimento de medidas redutoras dos agravos da cardiopatia sobre o crescimento e desenvolvimento. (Sabatés, David, 2006)

- Assistência à família

No que tange ao cuidado com a família, os autores recomendam o suporte e encorajamento no momento da descoberta do diagnóstico.

Suporte e encorajamento são essenciais na época do diagnóstico e ao longo de cada etapa da doença. (Upham, Medoff-Cooper, 2005)

A inclusão do acompanhante é referida como fundamental para o cuidado de enfermagem pediátrica. Durante a consulta de saúde também é importante avaliar o estresse dos pais, para oferecer suporte necessário.

É importante a inclusão do acompanhante no fazer da enfermagem pediátrica. (Mello, Rodrigues, 2008)

Profissionais devem analisar o estresse dos pais em cada consulta de saúde, para fornecer o suporte apropriado e orientação antecipatória para famílias com crianças com doença cardíaca. (Uzark, Jones, 2003)

Além disso, o trabalho aborda a importância da orientação e preparo dos pais para compreenderem a doença, aprenderem a lidar com a criança e atentarem para possíveis complicações. Este embasamento pode ser realizado por meio de diferentes materiais (referência escrita, listas de fontes da Web, orientações de alta).

Os pais devem entender a fundo o problema cardíaco de base, bem como os objetivos da cirurgia.

Além dos cuidados que qualquer criança demanda, os pais precisam aprender sobre cuidados com a incisão, suporte alimentar e como administrar os medicamentos prescritos com segurança.

Atenção especial deve ser dada à orientação dos pais quanto às complicações potenciais e quando chamar a equipe de saúde ou buscar atendimento de emergência.

Recursos que proporcionam base para a família depois da alta são: material de referência escrito, lista de fontes da Web e algum outro recurso de aprendizagem para família fornecido no momento da alta (no Brasil cartilha de orientações de alta). (Pye, Green, 2003)

O plano [de alta] pode ser valioso na prática clínica padronizada de cuidados à criança portadora de cardiopatia congênita. (Yang et al, 2004)

O cuidado de enfermagem embasado nas necessidades do paciente é também discutido. A necessidade de um cuidado científico, humano e espiritual é enfatizada.

Os cuidados de enfermagem devem ser baseados nas necessidades do paciente pediátrico e dirigidos a um gerenciamento de qualidade para um cuidado científico, humano e espiritual. (Barrios et al, 2005)

Este cuidado deve ser baseado nos princípios éticos, para que as enfermeiras possam tomar decisões sobre a melhor opção de tratamento para criança e sua família, uma vez que são defensoras do paciente e da família.

As enfermeiras, ao assessorarem no processo de tomada de decisão, podem auxiliar as famílias a tomarem decisões informadas sobre a melhor opção de tratamento para a criança, bem como para a própria família.

Ao mesmo tempo devem incorporar os princípios de autonomia, beneficência e veracidade que são componentes desse processo e tomar consciência do papel essencial que exercem no processo de consentimento informado, uma vez que devem ser defensoras da família e do paciente. (Zeigler, 2003).

Os resultados do estudo podem ser usados como suporte ao cuidado que as enfermeiras oferecem aos neonatos e bebês submetidos à cirurgia cardíaca.

E oferecem suporte para que essas informações sejam integradas no processo de consentimento dos responsáveis para procedimentos. (Parkman, Woods, 2005)

- Preparo profissional

A qualificação profissional também é abordada como fundamental para atuação do enfermeiro pediátrico, para originar um cuidado integrado e sistematizado. É recomendada uma equipe com domínio técnico e científico para garantir a efetividade das intervenções de enfermagem.

O tipo de qualificação esperada consiste em ter conhecimento técnico-científico.

A atuação do enfermeiro pediátrico deve originar um cuidado integrado e sistematizado. (Batista et al, 2005)

Para garantir a efetividade das intervenções de enfermagem, é necessária uma equipe com domínio de fisiopatologia, tratamento farmacológico, efeitos terapêuticos e adversos e cuidados de enfermagem. (Barrios et al, 2005)

A provisão de cuidado pós-operatório ótimo ao paciente pediátrico de cirurgia cardíaca requer uma equipe interdisciplinar de profissionais experientes. (Beke, Braudis, Lincoln, 2005)

O cuidado do paciente pediátrico após a cirurgia cardíaca requer uma abordagem centrada na equipe multidisciplinar.

Os membros da equipe devem conhecer os fatores de risco e os problemas pós-operatórios comuns tais como: baixo débito cardíaco, hipertensão pulmonar e quilotórax.

Assim devem reconhecer precocemente seus sinais e sintomas no pós-operatório. (Ascenzi, Kane, 2007)

- Sistematização da assistência de enfermagem

A utilização de programas e protocolos é recomendada como instrumento da equipe para o cuidado. O programa lúdico apresentado pela

autora Arechiga DT é um exemplo, pois auxilia na diminuição do estresse e dor de crianças durante o pós-operatório de cirurgia cardíaca.

É importante que a equipe de saúde, especialmente a de enfermagem, esteja envolvida/capacitada em protocolos de atenção específicos para crianças. (Barrios et al, 2005)

A análise do programa lúdico de Arechiga DT aponta que, do ponto de vista de aplicabilidade, há evidências razoáveis a serem consideradas; o programa diminuiu o estresse e a dor em crianças submetidas a cirurgia cardíaca; é difícil de implementar uma das quatro atividades do programa por não ter sido descrita; depreende que é importante a participação da enfermeira no controle do estresse pré e pós cirúrgico; é importante a enfermeira explorar e investigar métodos para reduzir dor e ansiedade. (Degollado, 2007)

A sistematização do cuidado é recomendada para o embasamento da assistência de enfermagem. Os autores discutem a importância dos diagnósticos de enfermagem para determinação das necessidades de assistência das crianças cardiopatas.

É importante a busca de identificação dos perfis de diagnósticos de enfermagem e problemas colaborativos para determinação das necessidades de assistência de enfermagem para essas crianças. (Silva, Araújo, Lopes, 2004b)

Verifica a importância da realização de pesquisas de identificação dos perfis dos diagnósticos de enfermagem e problemas colaborativos para determinação das necessidades de assistência de enfermagem a essas crianças. (Silva, Araújo, Lopes, 2004a)

5 Análise

5 ANÁLISE

Este capítulo está dividido em duas partes. Na primeira (5.1) é apresentada a análise da caracterização geral dos trabalhos e na segunda (5.2), a análise das informações extraídas dos resumos de acordo com as cinco categorias estabelecidas, conforme a sistemática utilizada no capítulo anterior.

5.1 DA CARACTERIZAÇÃO GERAL DOS TRABALHOS

Com relação ao número de trabalhos encontrados, apesar de ser um número razoavelmente grande, ao se levar em conta que a pesquisa está na área de confluência de dois temas emergentes, criança e enfermagem, se esperaria um número maior de trabalhos pela importância que o cuidado à criança merece.

Na amostra analisada, nota-se um número significativo de trabalhos nacionais, mostrando o quanto estas pesquisas estão se afirmando. Destaca-se o grupo de pesquisadores brasileiros, do estado do Ceará, que vem apresentando interesse na área de sistematização da enfermagem relacionado ao cuidado à criança portadora de cardiopatia congênita, com uma relevante produção de pesquisas sobre o tema. No entanto, vale ressaltar que isto não significa demérito para os outros grupos, pois as condições de vida e organização dos grupos de pesquisa ainda são desiguais.

Tal fato não causou surpresa, tendo em vista o crescimento que se teve na pesquisa em enfermagem no Brasil. Vale ressaltar a importância que o Sistema Único de Saúde do Brasil tem diante da assistência às crianças portadoras de doenças graves como a cardiopatia congênita, que exige recursos tecnológicos e amplo investimento no tratamento, algo nem sempre encontrado em outros países, mesmo desenvolvidos. O atendimento das crianças brasileiras em um sistema amplo e de acesso universal aumenta em muito as possibilidades dos profissionais de enfermagem

vivenciarem situações desafiadoras de cuidado. Julgamos que as pesquisas apresentadas demonstram este processo, o qual, acredita-se, ainda está em seu início.

Importante lembrar que existem diferenças regionais na elaboração de pesquisas em enfermagem. Segundo estudo realizado a fim de comparar as características da pesquisas de enfermagem feita em diferentes países, a análise deste mostrou que existem diferenças internacionais consideráveis no foco e método da pesquisa em enfermagem (Polit, Beck, 2009). Isto ajuda a explicar diferenças do número e tipo de pesquisas que encontradas no trabalho realizado.

Quanto aos trabalhos estrangeiros, notamos que todos os continentes foram representados, exceto a África. Os Estados Unidos da América do Norte foi o país que apresentou maior número de pesquisas.

Quanto à participação de enfermeiros nas pesquisas analisadas, observa-se que há trabalhos realizados somente por enfermeiros e outros por enfermeiros em conjunto com outros profissionais, o que demonstra o quanto os enfermeiros estão produzindo, quer com objetivos estreitamente vinculados aos da própria profissão, quer em colaboração para a construção de propostas de cuidado à saúde em geral.

No que diz respeito à abordagem metodológica, vê-se o quanto as pesquisas qualitativas, que privilegiam a visão dos sujeitos, vem sendo adotadas. Analisa-se este fato como promissor no rumo de uma enfermagem centrada nas necessidades dos usuários como seres humanos. No entanto, isto não significa que as pesquisas usando abordagens quantitativas tenham perdido sua importância, elas se completam na busca de uma apreensão mais abrangente do cuidado ao ser humano.

5.2 DAS CATEGORIAS

5.2.1 Da categoria *Justificativas identificadas nas pesquisas*

Com relação aos estudos analisados, os interesses variam sobre temas como o perfil da criança cardiopata, a compreensão da vivência familiar diante do filho doente, os instrumentos utilizados para propor o cuidado, a criança na situação de estresse e dor, a sistematização do cuidado de enfermagem, a atuação do enfermeiro na cardiologia pediátrica, entre outros. Porém, observa-se que muitos destes foram abordados de forma incompleta, e que há a necessidade do estudo de temas que não foram referidos.

A seguir, analisa-se as justificativas identificadas nas pesquisas, que abrangem aspectos como a incidência e gravidade da doença, o preparo profissional do enfermeiro, o processo de enfermagem, além de aspectos relacionados ao cuidado à criança portadora de cardiopatia e sua família.

▪ **Incidência da cardiopatia congênita**

Segundo dados da American Heart Association (AHA)¹, nascem, no mundo, aproximadamente 9 crianças portadoras de cardiopatia congênita em cada 1000 nascidas vivas.

No entanto, sabe-se que estes dados são subestimados, pois cerca de 60% dos países não dispõem de sistema fidedigno de coleta destas informações. No caso do Brasil, estima-se que nascem 5 crianças portadoras de cardiopatia congênita para cada 1000 crianças nascidas vivas, segundo estudo realizado na região sul do país (Guitti, 2000). Assim, vê-se que as justificativas apresentadas pelos resumos analisados nesta pesquisa (Poncetta 2004; Upham, Medoff-Cooper, 2005; Barrios et al, 2005) com relação à incidência da doença são pertinentes, porém insuficientes, uma vez que apresentam estas informações de modo incompleto e mesmo vago, como no caso estudo de Upham e Medoff-Cooper (2005).

- **Gravidade da doença cardíaca**

Quanto à gravidade da doença, os trabalhos analisados (Poncetta, 2004; Barrios et al, 2005; Lopes, Palomino, 2006) relatam que, na maior parte das crianças estudadas, a cardiopatia congênita apresenta repercussões hemodinâmicas importantes desde o nascimento e, muitas vezes, permanecem ao longo da vida. Este curso depende do defeito cardíaco, das possibilidades terapêuticas disponíveis, do acesso aos centros de tratamento especializados, entre outros (AHA)¹. Em minha prática profissional em uma unidade de internação intensiva cardiológica, presencio que alguns defeitos cardíacos são de extrema gravidade, como, por exemplo, a síndrome da hipoplasia do coração esquerdo. Dessa forma, o diagnóstico precoce e a intervenção cirúrgica, dependendo da severidade dos sintomas, são fundamentais para garantir a sobrevivência da criança (Jansen et al, 2000).

Diante disto, medidas terapêuticas devem ser tomadas rapidamente. Como citado nos resumos analisados (Upham, Medoff-Cooper, 2005; Lopes, Palomino, 2006), a maior parte dos pacientes sobrevive graças aos avanços tecnológicos, o que corrobora a American Heart Association, segundo a qual os defeitos cardíacos congênitos atualmente podem ser tratados graças ao progresso no diagnóstico e tratamento.

- **Transporte**

Chama a atenção que apenas um estudo (Gentil et al, 2003) aborda a questão do transporte da criança portadora de cardiopatia congênita para um centro especializado de tratamento, visto que o transporte adequado é um dos fatores que possibilita a sobrevivência da mesma. Esta questão é de suma importância, principalmente quando se pensa em termos de extensão territorial, como no caso do Brasil.

▪ **Cuidado à criança**

Com relação especificamente ao cuidado à criança, destaca-se um estudo que aborda amplamente a importância dos métodos não farmacológicos no controle da dor e ansiedade diante de procedimentos invasivos cardiológicos (LeRoy et al, 2003). Sabe-se, na prática, que crianças são vulneráveis frente a diversos procedimentos e o preparo psicológico pode beneficiar o paciente frente estas situações, apesar de não ser utilizado e discutido do modo que merece. O preparo da criança para procedimentos minimiza sua ansiedade, promove sua cooperação, apóia sua capacidade para lidar com a situação e pode levá-la a desenvolver novas habilidades (Hockenberry, 2006).

▪ **Crescimento e desenvolvimento**

Um dos estudos analisados (Sabates, David, 2006) aborda um dos aspectos encontrados na cardiopatia congênita, o déficit no crescimento e desenvolvimento. Observa-se, na prática, que alguns defeitos cardíacos comumente implicam em déficit de crescimento para a criança, por consequência das alterações clínicas que a doença provoca (Chen, Li, Wang, 2004). No que diz respeito ao desenvolvimento, sabe-se que a criança cardiopata é submetida constantemente a procedimentos e hospitalizações, assim como tende a ter mais infecções em relação às crianças não portadoras de cardiopatia. Além disso, estas crianças são, freqüentemente, protegidas em excesso pelos pais, o que pode provocar repercussão no seu desenvolvimento físico e psicossocial, tal qual como reportado em literatura (Loeffel, 1985; Chen, Li, Wang, 2004) e comprovado por experiência pessoal. Esta é uma questão importante quando se trata de crianças portadoras de cardiopatia congênita, uma vez que seu desenvolvimento envolve questões complexas relacionadas à forma como elas serão cuidadas, e o papel da enfermagem, no que tange a uma orientação adequada para cada caso, é fundamental. Ressalta-se, ainda, que um tema de extrema importância deveria ter sido discutido de forma mais ampla pelos estudos.

- **Cardiopatía como uma situação crônica**

Dois trabalhos apresentam um tema importante e atual dentro da cardiopatía congênita: a vivência de uma situação crônica (Upham, Medoff-Cooper, 2005; O'Brian, 2007). Com o aumento da possibilidade de tratamento, principalmente com as técnicas cirúrgicas paliativas, há hoje um aumento do número de crianças vivendo em uma situação crônica. Abordagens abrangentes, voltadas para famílias com crianças nestas condições, se estendem além do suporte à criança e à família durante períodos críticos do diagnóstico e hospitalização: envolve formação de parcerias entre os pais e os profissionais de saúde para apoio na adaptação da família, e determina expectativas para criança, fornecendo uma perspectiva a longo prazo (Hockenberry, 2006).

- **Cuidado aos familiares**

No que tange ao cuidado da criança cardiopata, é essencial discutir sobre a situação dos familiares. Neste sentido, os estudos (Bouso, 2006; Upham, Medoff-Cooper, 2005; Pye, Green, 2003; Diaz, Sánchez, Ramírez, 2003; Yang et al, 2004) abordam aspectos relacionados às situações que a família vive, bem como o quanto a equipe de enfermagem pode contribuir para esta atenção. O diagnóstico da cardiopatía congênita causa forte impacto nos pais, que, muitas vezes, precisam tomar decisões rápidas e sérias com relação ao tratamento do filho. Além disto, sabe-se que, muitas vezes, a intervenção cirúrgica é necessária e o processo da hospitalização pode causar angústia aos familiares. Os cuidados com a criança após a alta causam à família insegurança e, eventualmente, desencadeiam diversos sentimentos de preocupação; desta forma, é necessário um planejamento específico, com instruções verbais e por escrito para o preparo da família, no sentido de proporcionar o cuidado adequado à criança (Hockenberry, 2006).

Interessante observar que Upham e Medoff-Cooper (2005) apontam que a maior parte dos trabalhos por eles analisados aborda a condição

materna diante do diagnóstico da cardiopatia, sabendo-se que o pai também é afetado. O impacto do diagnóstico afeta tanto a mãe quanto aos outros membros da família. Percebe-se que as abordagens dirigem-se especialmente às mães, assim como no trabalho de Yang et al (2004), em que o plano de alta e a capacitação para os cuidados com a criança são direcionados somente às mães, pois existe uma dificuldade maior em encontrar os pais no ambiente de cuidado das crianças (Marins, Rezende, 2005). Mas, deve ser lembrada a necessidade de apoio à família como uma unidade, principalmente no preparo para o recebimento e cuidados desta criança no domicílio.

▪ **Preparo Profissional**

O preparo da equipe para o cuidado à criança cardiopata é outro aspecto abordado pelos autores em suas justificativas (Batista 2005; López, Palomino, 2006; Zeigler, 2003). O cuidado à criança portadora de cardiopatia congênita exige uma equipe qualificada (AHA)². Neste sentido, a American Heart Association explica que a criança portadora de cardiopatia congênita deve ser encaminhada para um centro especializado de tratamento, onde há pessoas devidamente qualificadas para realizar o atendimento. O trabalho em equipe, de forma articulada, também é valorizado pelos estudos de Pye e Green (2003) e O'Brian (2007) analisados. As alterações cardiovasculares são, em sua maioria, de causas multifatoriais, necessitando de intervenções de diferentes profissionais da área da saúde, o que exige do enfermeiro o gerenciamento dessas intervenções em parceria para uma melhor abordagem.³

Assim, o cuidado a estes pacientes é um desafio para a enfermagem e a qualificação profissional é essencial para a assistência, segundo os resumos analisados (Batista et al, 2005; Lopez e Palomino, 2006; Zeigler, 2003). O enfermeiro necessita de conhecimento técnico-científico, deve desenvolver habilidades para o cuidado preciso ao paciente, bem como à sua família. Segundo a diretora do Departamento de Enfermagem da Sociedade Brasileira de Cardiologia do Estado de São Paulo³, para cuidar do

paciente cardiopata, o enfermeiro necessita além de conhecimentos específicos e atualizados, do desenvolvimento de habilidades que permitam a detecção do problema real e o risco para o problema, levando em consideração a prevenção de agravos e a promoção à saúde.

Poucos dos estudos ora analisados tem como foco o preparo profissional do enfermeiro. Um deles (Newall, Johnston, Monagle, 2006) aborda o quanto a enfermeira de pediatria cardiológica atua como educadora, na questão da terapia com anticoagulante. Na prática diária com as crianças cardiopatas observo a administração freqüente de anticoagulante, via oral ou aplicação subcutânea. Assim, a habilidade do profissional é essencial tanto para a administração do fármaco ao usuário, quanto para a capacitação do responsável para a administração deste medicamento no domicílio e avaliação de sinais importantes de sangramento. Vale ressaltar o quanto estes sinais merecem atenção, uma vez que a administração incorreta de anticoagulante pode causar sérios danos à criança. Outro estudo (Robertson-Malt, Chapman, Smith, 2007) aborda o aspecto da rotatividade do enfermeiro, o preparo e habilidade deste profissional para atender de forma eficiente e efetiva, na área de cardiologia pediátrica. Sabe-se que fatores como a capacitação e segurança do profissional, interação da equipe multiprofissional, complexidade e demanda de pacientes e a disponibilidade de recursos, são fatores que geram estresse e interferem na rotatividade profissional (Bozza, Fontanela, 2008).

▪ **Sistematização da assistência de enfermagem**

A sistematização da assistência de enfermagem, ferramenta importante para o planejamento do cuidado de enfermagem, é abordado como justificativa por apenas dois estudos (Silva, Lopes, Araújo, 2007c; Lopez, Palomino, 2006). O processo de enfermagem é uma estratégia disponível para estruturar o planejamento do cuidado, solucionar problemas e ajudar o enfermeiro a abordar, de forma lógica, as situações que podem causar danos. O enfermeiro utiliza o processo de enfermagem,

que contribui na construção de evidências do conhecimento em enfermagem e garante a excelência no desempenho de suas funções.³

5.2.2 Da categoria *Ações identificadas nas pesquisas*

A seguir, analisa-se as ações identificadas nas pesquisas, que abrangem aspectos como crescimento e desenvolvimento, cuidados com a criança e seus familiares, preparo profissional do enfermeiro, processo de enfermagem, além de aspectos relacionados ao manejo da dor.

▪ **Crescimento e desenvolvimento**

O crescimento e desenvolvimento da criança portadora de cardiopatia congênita são temas de dois trabalhos. Em um deles (Sabatés, David, 2006), os autores avaliaram o crescimento e desenvolvimento em crianças portadoras de cardiopatia congênita; no outro (Silva, Lopes, Araújo, 2007b) correlacionam as medidas antropométricas de crianças cardiopatas com os percentis que representam seus indicadores de crescimento.

Segundo a American Heart Association, crianças portadoras de cardiopatia congênita tendem a adquirir doenças na infância mais rápida e facilmente em relação às crianças que não as tem; além disto, as atividades físicas são encorajadas, mas em alguns casos pode haver restrições.² Na prática, observa-se que as crianças apresentam prejuízos no crescimento em decorrência de alterações provocadas pela doença. Vale ressaltar que venho observando, principalmente no caso das crianças portadoras de cardiopatia cianogênica, que os pais tendem a se preocupar excessivamente com a realização das atividades físicas, por conta do risco de surtos hipercianóticos. Assim, a equipe deve preparar adequadamente cada família, para que a criança possa realizar as atividades de acordo com suas possibilidades e se desenvolva plenamente. A orientação é essencial, porém, sabe-se que o significado da cardiopatia para a família é outro fator de suma importância. Reforçando este aspecto, observo, em minha prática

profissional, que cada família assume uma postura diante das necessidades da criança, e isto não está relacionado à classe social ou grau de instrução dos pais. Portanto, conhecer cada família, estabelecer um vínculo com a equipe e promover estratégias que possibilitem que os pais consigam lidar com a ansiedade e insegurança, também é fundamental.

Assim, a enfermagem pode mobilizar a equipe neste sentido, promovendo estratégias para garantir melhoras na capacidade da criança. A enfermagem deve preparar a família para estimular um desenvolvimento apropriado da criança (Hockenberry, 2006). Finalmente, chama a atenção que apenas dois estudos trabalham com aspectos tão fundamentais da criança cardiopata.

▪ Cuidados à criança

Outro estudo analisado (Silva, Lopes, Araújo, 2006b) realizou aferições dos sinais vitais da criança portadora de cardiopatia congênita como: pressão arterial sistólica e diastólica; frequência cardíaca; frequência respiratória; temperatura e pulso, a fim de conhecer seus valores médios e caracterizar o perfil de tais crianças. Esta análise é importante para o conhecimento das principais alterações apresentadas por estas crianças, pois permite que a enfermagem possa nortear e planejar seus cuidados.

Ainda com relação ao perfil da criança, um estudo realizado durante o processo de cirurgia cardíaca (Parkman, Woods, 2005) descreve uma população de crianças operadas em um serviço terciário e apresenta o perfil em relação a diferentes indicadores como a relação entre idade, peso, número de outros diagnósticos, tempo de internação hospitalar e presença de complicações. Outro trabalho (Ascenzi, Kane, 2007) se propôs a investigar detalhadamente as complicações pós-operatórias mais frequentes. O processo cirúrgico cardiológico demanda extenso planejamento por parte da enfermagem. Neste sentido, a enfermagem deve estar familiarizada com os principais fundamentos dos cuidados e atenta às potenciais complicações que podem ocorrer ao longo deste processo (Hockenberry, 2006). Observa-se, na prática, que a criança que enfrenta uma cirurgia cardíaca passa por

um processo longo de recuperação, com necessidades específicas de cuidado; portanto, é fundamental o estudo de complicações na criança cardiopata, para que a enfermagem possa ter subsídios para o planejamento da assistência.

- **Dor**

A conduta e o manejo frente à dor, nestes pacientes, são avaliados por dois estudos analisados: Bueno, Kimura e Pimenta (2007); Bueno, Kimura e Pimenta (2008). A cirurgia cardíaca é dolorosa para a criança e a enfermeira deve estar atenta ao seu conforto no pós-operatório. Muitos pacientes necessitam de analgesia farmacológica e, além disso, todos os esforços devem ser empreendidos para minimizar o desconforto dos procedimentos (Hockenberry, 2006). A avaliação do manejo da dor é essencial na atuação da enfermagem; o enfermeiro deve estar atento e saber avaliar a condição da criança em relação a este sinal.

Importante ressaltar que um estudo traz a avaliação de um programa didático no manejo da dor e estresse no pós-operatório de cirurgia cardíaca (Diaz, Sánchez, Ramírez, 2003). Este estudo é de extrema importância, por propor um programa composto por diversas atividades, como jogos de mesa, jogo gramatical e vídeos aplicados antes da cirurgia com o fundamento de minimizar a dor e o estresse da criança durante o pós-operatório. Além do controle farmacológico da dor, todos os esforços devem ser empreendidos para minimizar o desconforto diante dos procedimentos; as medidas não farmacológicas são utilizadas pela equipe para diminuir a percepção de dor, e a família deve ser incentivada a confortar ao máximo a criança (Hockenberry, 2006). Assim, este estudo fornece subsídios para que a enfermagem crie estratégias para lidar com o manejo destes sinais tão comuns durante o processo cirúrgico cardíaco. Neste sentido, o estudo de Degollado (2007) se propôs a analisar o trabalho anterior, o que sinaliza uma nova tendência, que se propõe a analisar as pesquisas em termos de metodologia com vistas a saber se efetivamente podem gerar evidência (Greenhalgh, 2001).

- **Cuidados aos familiares**

Quanto à família, observa-se nas ações de enfermagem, propostas sobre aspectos relacionados à compreensão da vivência dos familiares frente à criança cardiopata. Um dos estudos analisados (Ribeiro, Madeira, 2006) se propôs a compreender a vivência da mãe de uma criança portadora de cardiopatia congênita, aspecto fundamental no planejamento da assistência visto que, provavelmente, esta será a cuidadora da criança. Outro estudo (Lan SF, Mu PF, Hsieh KS, 2007) investigou as essências da experiência das mães, de crianças cardiopatas menores de três anos, durante o processo de decisão para cirurgia cardíaca. O nascimento de uma criança com anomalia cardíaca grave traz imensas tarefas físicas e psicológicas para os pais ou cuidadores; portanto, conhecer como estes percebem a situação permite o fornecimento de apoio e suporte facilitando a construção do cuidado (Hockenberry, 2006). O estudo de Bousso (2006) reforça os anteriores, pois buscou conhecer a vivência da família diante da cirurgia cardíaca. Como apresentado anteriormente, a cirurgia se faz necessária em muitos casos e este tipo de estudo traz subsídios para a atuação do enfermeiro com a família. Chama a atenção que um tema de tão grande importância como a atuação da enfermagem com a família tenha sido discutido por apenas três estudos.

Com relação ao suporte oferecido à família, um estudo (Pye, Green, 2003) se propôs a fornecer um guia de informações às famílias que estão se preparando para levar a criança para casa após a cirurgia. Na prática, sabe-se que diversos serviços providenciam materiais informativos para os pais se guiarem em seus cuidados com a criança. É fundamental que este tipo de estrutura seja oferecido para as famílias em preparação à alta. Além disto, sabe-se também que o processo de alta exige um amplo planejamento como, por exemplo, conhecer o cuidador da criança e permitir que este tenha confiança em prestar os cuidados devidos; preparar o responsável para realizar os procedimentos necessários, como curativos, ainda durante a internação; orientar quanto aos efeitos e interações de cada fármaco que a criança fará uso; conhecer as necessidades nutricionais da criança e estabelecer um plano para a alimentação no domicílio; orientar quanto à

necessidade de atividades físicas e possíveis limitações da criança; fazer com que a família reconheça os sinais de complicações e peça auxílio, ou seja, criar um vínculo com a família e possibilitar que esta tenha condições e segurança para cuidar adequadamente da criança em casa (Damas, Ramos, Rezende, 2009).

Interessante destacar que um dos estudos analisados (Mello, Rodrigues, 2008) buscou conhecer o significado que o acompanhante atribui à consulta ambulatorial de cirurgia cardíaca, bem como suas expectativas em relação ao atendimento. Apenas este trabalho apresenta este foco, mesmo sabendo-se que é fundamental conhecer as expectativas do acompanhante em relação ao atendimento para contribuir no conhecimento de como pode ser realizado o cuidado à criança, avaliar o plano terapêutico e como a família está se desempenhando para atingir as metas de cuidado. Ressalta-se ainda, que é importante que esta avaliação seja realizada não somente na consulta após a alta, mas durante todo processo de internação.

▪ **Preparo Profissional**

Quanto ao preparo profissional do enfermeiro, dois estudos analisados trabalharam com este tema. Um deles (Newall, Johnston, Monagle, 2006) aborda o conhecimento do enfermeiro sobre a terapia anticoagulante, aspecto bastante comum da atuação profissional nas unidades de internação de crianças portadoras de cardiopatia congênita, e de extrema importância tanto no cuidado com o paciente como na orientação aos cuidadores, visto que a administração adequada deste fármaco é essencial para evitar riscos à criança. Outro resumo (Robertson-Malt, Chapman, Smith, 2007) se deteve em descrever o trabalho da equipe de educação de uma unidade cardiovascular em desenvolver um currículo baseado na prática, abordagem escolhida por proporcionar embasamento para atuação da equipe e possibilitar suporte para o pensamento crítico.

A importância da atuação profissional em equipe foi objeto de dois trabalhos. Para o primeiro (Barrios et al, 2005), o processo de tomada de decisão conjunta se beneficia quando é empregada esta prática. O segundo

(Robertson-Malt, Chapman, Smith, 2007), por sua vez, valoriza o trabalho em equipe sem demais comentários. Este ponto de vista é referendado pela SOCESP³ quando relata que as alterações cardiovasculares exigem intervenções de diferentes profissionais da área da saúde e o enfermeiro deve gerenciar estas intervenções, para uma melhor abordagem. Neste sentido, ressalta-se a importância destes trabalhos na análise de um tema atual na dinâmica de trabalho do enfermeiro na área cardiovascular.

▪ **Sistematização da assistência de enfermagem**

Chama a atenção que alguns resumos analisados tiveram como foco a utilização de marcos teóricos e modelos de atenção para a construção do cuidado de enfermagem. São citada: a aplicação de um marco conceitual para o cuidado da família da criança portadora de cardiopatia congênita, à luz da Teoria de Roy (Brandalize, Zagonel, 2006); uma reflexão acerca do conceito da relação dialógica com a criança, família e equipe em uma unidade de terapia intensiva pediátrica cardíaca, à luz da Teoria Humanística de Peterson e Zderad (Cunha, Zagonel, 2006); a validação de um modelo teórico para experiência da família que vivencia a cirurgia cardíaca do filho (Jacob, Bousso, 2006) e propostas de ações individualizando os cuidados que reúnem os elementos fundamentais do modelo de Virgínia Henderson (Poncetta, 2004).

Neste sentido, também é apresentado (Leroy et al, 2003) um guia de atendimento sistematizado de preparo de pacientes pediátricos para procedimentos cardiológicos invasivos e discutida (O'Brian, 2007) a atuação do enfermeiro em uma unidade de pós-operatório em cirurgia cardíaca, temas de crucial importância no cotidiano de uma unidade de internação cardiológica.

Tais tipos de abordagens são extremamente importantes para a construção do cuidado de enfermagem, pois auxiliam o profissional a discernir, com clareza, seus objetivos, bem como a otimizar sua assistência. Portanto, foi bastante positivo encontrar estudos com esta análise para

amparar o planejamento do cuidado de enfermagem à criança portadora de cardiopatia congênita e sua família.

Sabe-se que, a partir dos modelos de atenção e marcos teóricos, organiza-se uma estratégia de cuidado denominada sistematização da assistência de enfermagem, constituída por cinco fases: histórico, exame físico, diagnóstico de enfermagem, evolução e prescrição. O enfermeiro para garantir excelência no desempenho de suas funções, utiliza como um dos instrumentos o processo de enfermagem³. Assim, é positivo perceber que a sistematização da assistência de enfermagem é amplamente discutida, para que o processo possa ser cada vez mais aperfeiçoado.

Neste sentido, destaca-se também estudos que tiveram como objetivo analisar os diagnósticos de enfermagem. Estes foram amplamente discutidos, tanto para caracterização das necessidades da criança cardiopata (Silva, Araújo, Lopes, 2006b; Guerreiro, Almeida, Guimarães, 2003; Silva, Araújo, Lopes, 2006c), quanto para a análise específica de um diagnóstico em crianças cardiopatas (Silva, Lopes, Araújo, 2006a); também foram analisados em associação com problemas colaborativos e fatores relacionados (Silva, Araújo, Lopes, 2004a; Silva, Lopes, Araújo, 2007; Silva, Araújo, Lopes, 2004b; Silva, Lopes, Araújo, 2007c). Assim, nota-se que os autores trabalham com problemas relacionados a aspectos biológicos da criança, sentindo-se a falta de outros trabalhos que discutissem aspectos emocionais, relacionados à família, entre outros.

A estratégia dos estudos de caso para elaborar plano de cuidado de enfermagem ao paciente é apresentada em quatro trabalhos: López e Palomino (2006); Silva et al (2006); Fernández e Evira (2008); Batista et al (2005). Esta abordagem permite que o cuidado de enfermagem seja estruturado para um paciente em uma situação específica, mas possibilita que outros profissionais possam embasar seu planejamento da assistência, principalmente pela utilização do processo de enfermagem. Segundo Bocchi, Pessuto e Dell'Aqua (1996), a avaliação dos estudos de caso como estratégia de ensino mostra que esta abordagem estimula a autonomia na tomada de decisões e soluções de problemas, além de incentivar o uso do acervo bibliográfico. Vale ressaltar, no entanto, que este trabalho se propôs a avaliar esta estratégia em uma disciplina de ensino para graduação.

5.2.3 Da categoria *Resultados identificados nas pesquisas*

A seguir, analisa-se os resultados identificados nas pesquisas, que abrangem aspectos como os cuidados com a criança e seus familiares, preparo profissional do enfermeiro, transporte, dor e processo de enfermagem.

▪ **Cuidados à criança**

Dois estudos analisados relatam que a cardiopatia congênita provoca alterações significativas nos parâmetros vitais. Um deles (Silva, Lopes, Araújo, 2006b) mostra que as alterações hemodinâmicas provocadas pela doença causam elevação da pressão arterial, assim como da frequência cardíaca e respiratória. O outro trabalho (Silva et al 2006) identifica problemas relacionados com a necessidade de oxigênio, nutrição e proteção contra lesões cutâneas.

Estes dados encontrados condizem com o que percebe-se no dia a dia com estas crianças: os defeitos cardíacos provocam importantes alterações hemodinâmicas e metabólicas. As principais alterações clínicas da cardiopatia congênita incluem sinais e sintomas, como: taquicardia, sudorese; fadiga; inquietação; taquipnéia; dispnéia; congestão pulmonar, entre outros. No caso da hipoxemia, as conseqüências principais são os surtos hipercianóticos, que consistem na diminuição do fluxo sanguíneo pulmonar e requerem avaliação e tratamento imediatos (Hockenberry, 2006). Neste sentido, tais estudos são pertinentes e úteis para a prática de enfermagem.

Quanto aos cuidados com a criança no pós-operatório, um dos estudos (Bueno, Kimura, 2008) aponta que após a cirurgia cardíaca é necessário o uso de dispositivos para controle dos parâmetros vitais e, neste estudo, a cirurgia cardíaca ocorreu, com frequência, na primeira semana de vida. Dessa forma, sabe-se que, após a criança ser submetida à cirurgia cardíaca, o uso de dispositivos para monitorar os parâmetros vitais ou para acesso de tratamento e suporte a vida é imprescindível. Assim, o cuidado no

pós-operatório imediato deve ser realizado por enfermeiros especialmente treinados. A monitoração da pressão arterial e da pressão venosa central, além dos diversos procedimentos, é freqüentemente necessária (Hochenberry, 2006). Por esta razão, entre outras, a maior parte dos recém-nascidos portadores de cardiopatia congênita é encaminhada para centros especializados de tratamento.

Ainda com relação à criança durante o processo cirúrgico, outro estudo analisado (Parkman, Woods, 2005) mostra que a idade e o número de diagnósticos são fatores significativos para menor ocorrência de complicações pós-operatórias. Quando os diagnósticos eram acrescidos em um, as possibilidades de complicações subiam para 28%, e quando a idade na cirurgia aumentava em um dia, as possibilidades de complicações diminuía em 0,63%. O peso também foi determinante no tempo de hospitalização da criança. Sabe-se que se as condições clínicas permitirem, é importante aguardar o ganho de peso e a maturidade da criança para evitar maiores complicações após a cirurgia. Segundo a American Heart Association², é importante que a criança esteja o mais saudável possível para a cirurgia.

Dois trabalhos mostram ser possível proporcionar um melhor cuidado à criança e sua família, com o uso de modelos e teoria de enfermagem. O primeiro estudo (Poncetta, 2004) refere que é possível usar o modelo de Virgínia Henderson para um melhor cuidado individualizado. O outro estudo (Cunha, Zagonel, 2006), que é possível utilizar a Teoria Humanística de Peterson e Zderad para subsidiar o diálogo com a criança e a família. Assim, percebe-se que estas abordagens são ferramentas importantes para o planejamento do cuidado de enfermagem.

▪ **Crescimento e desenvolvimento**

Como decorrência das alterações fisiológicas causadas pela cardiopatia congênita, pode haver comprometimento do crescimento (Chen, Li, Wang, 2004). Dois estudos analisados apontam que existe déficit significativo de crescimento em crianças cardiopatas. De acordo com o

primeiro trabalho (Silva, Araújo, Lopes, 2007b), a mediana dos percentis altura por idade, peso por altura e peso por idade apresentam valores inferiores a 10 na população estudada. O outro estudo analisado (Sabates, David, 2006) aponta que quase metade das crianças avaliadas teve score Z igual ou inferior a 2 em altura para idade e peso para idade. Isto corrobora um estudo realizado com crianças pré-escolares portadoras de cardiopatia congênita comparadas com crianças não cardiopatas, em que o peso e altura das crianças cardiopatas são significativamente menores em relação às crianças não cardiopatas (Chen, Li, Wang, 2004).

Em relação ao desenvolvimento, o resumo de Sabates e David (2006) analisado mostra déficit no desenvolvimento relacionado à área pessoal-social, linguagem e motora, tal como identificado na literatura. De acordo com Chen, Li e Wang (2004), são identificados atrasos significativos no desenvolvimento na área de linguagem e motor grosso em crianças portadoras de cardiopatia congênita. No caso do motor grosso, acredita-se que seja associado às importantes alterações somáticas decorrentes do baixo débito cardíaco e cianose. No caso da linguagem e da área pessoal-social, uma hipótese levantada é de que a criança não é suficientemente estimulada em função da super-proteção que muito frequentemente é feita pelos cuidadores, como pode ser observada também em nossa prática. Chen Li e Wang (2004), por exemplo, reportam déficit de linguagem, mas vale ressaltar que o mecanismo de aquisição das competências de linguagem e da área pessoal-social se dá do mesmo modo, isto é pela exposição e vivência da criança, sendo razoável, conseqüentemente, que ocorra déficit pelo mesmo motivo: a super-proteção.

Ainda em relação a este tema, o trabalho de Uzark e Jones (2003), que tem como foco os pais, mostra que pais de crianças com doença cardíaca relatam dificuldades e decorrente ansiedade em estabelecer os limites ou disciplina desta criança. Assim, deve-se lembrar que a super-proteção, frequentemente exercida por parte dos cuidadores, repercute nas respostas de comportamentos da criança, e esta aprende a controlar a família na medida em que ocorre esta possibilidade. Além destas relações se tornarem cansativas e estressantes para os pais, podem influenciar negativamente no desenvolvimento da criança, tal como observado em nossa prática diária.

▪ Transporte

Com relação a um aspecto particular no cuidado a criança cardiopata, um dos estudos (Gentil et al, 2003) apresenta o perfil de recém-nascidos portadores de cardiopatia congênita que utilizaram transporte aéreo. Segundo os autores, os cuidados mais freqüentes são: obtenção de acesso venoso; monitoração da perfusão periférica; avaliação da saturação de oxigênio; monitoração da freqüência cardíaca e respiratória; verificação da temperatura; administração de oxigênio e medicamentos, com administração de oxigênio via cânula orotraqueal, cateter nasal, capacete, máscara ou incubadora. Sabe-se que alguns defeitos cardíacos provocam repercussões hemodinâmicas ao nascimento, e que a correção cirúrgica paliativa ou corretiva é necessária¹⁷. Assim, o transporte para centros de referência deve ser adequado, planejado e eficiente para que a criança chegue dentro das condições clínicas adequadas. O atendimento pré-hospitalar deve ser de qualidade, com cuidados consistentes de emergência; sua meta é minimizar qualquer lesão sistêmica, por meio de uma série de ações apropriadas, garantindo a segurança do paciente (AAP, 2005). Quanto mais estável esta criança chegar à unidade de destino, melhor será seu prognóstico. Este estudo é de extrema importância para o planejamento da assistência de enfermagem a bordo, havendo necessidade de mais estudos que abordem tal questão, especialmente quando se leva em consideração as condições continentais do Brasil.

Vale ressaltar a necessidade de estudos que abordem os deslocamentos da criança dentro do ambiente hospitalar, como por exemplo, encaminhamentos para exames e procedimentos. Este é um aspecto importante quando se trata de crianças cardiopatas hospitalizadas, visto que, fazem uso de inúmeros artefatos (sondas, cateteres, cânula traqueal, aparelhos diversos) que demandam cuidados específicos e de caráter vital para sua estabilidade hemodinâmica.

¹⁷ Disponível: <http://64.233.163.132/search?q=cache:j0kCc1XukcYJ:www.surgery.com/article/heart-surgery-for-congenital-defects+AHA+CHILDHOOD+surgery+transport&cd=7&hl=pt-BR&ct=clnk> (acesso em 10/10/2009)

▪ Dor

Outro aspecto particular abordado em relação ao cuidado à criança cardiopata é o manejo e controle da dor. Três trabalhos abordam este tema de fundamental importância para a enfermagem. O primeiro estudo analisado (Bueno, Kimura, Pimenta, 2008) mostra que a proporção de dor é elevada. A frequência da dor e sua cobertura analgésica em neonatos submetidos à cirurgia cardíaca são adequadas, porém o registro da ocorrência de dor é inadequado. O segundo estudo (Bueno, Kimura, Pimenta, 2007) mostra que a maioria dos recém-nascidos foi avaliada quanto à dor no pós-operatório, nas primeiras 48 horas e, segundo texto do artigo, o método mais utilizado para a avaliação é a Neonatal Infant Pain Scale. A maior parte dos neonatos deste estudo apresenta registro de dor, com sete ou mais avaliações por recém-nascido ao longo do período de internação. Sabe-se que a avaliação e o registro da dor muitas vezes não são realizados da maneira necessária no pós-operatório; a cirurgia cardíaca é dolorosa para o paciente e a enfermeira deve estar atenta a este sinal para que a criança receba tratamento e possa ter conforto necessário neste momento (Hockenberry, 2006). O terceiro estudo (Díaz, Sanchez, Ramírez, 2003) apontou que um programa didático realizado com as crianças, antes da cirurgia, é eficaz na diminuição da dor e do estresse no pós-operatório. A idade destas crianças não é mencionada no resumo, mas pelas atividades realizadas no programa, acredita-se que eram escolares e pré-escolares.

Uma das preocupações primárias da enfermagem no pós-operatório de cirurgia cardíaca é controlar a dor do paciente, pois os pacientes podem precisar de analgésicos para o controle da dor (Hockenberry, 2006). Na prática, observo que as crianças, no pós-operatório imediato, frequentemente recebem solução contínua de analgésicos, destacando-se os opióides.

No entanto, não deve ser esquecido o papel dos métodos não farmacológicos para minimizar o desconforto, os quais podem ser amplamente explorados pela enfermeira. Vale ressaltar que o uso de técnicas não farmacológicas no pós-operatório, ainda não são discutidas e abordadas como merecem.

Dessa forma, estes estudos são de extrema importância, sentindo-se a falta de trabalhos que abordem outros aspectos dentro deste importante tema, como o manejo da dor em crianças maiores e o uso de métodos não farmacológicos. Além disso, sabe-se que a família acompanha e se preocupa com o processo pós-operatório da criança, participando junto com a equipe da avaliação e controle da dor. Assim, seria interessante e útil estudos que abordem a família neste contexto.

▪ **Sistematização da Assistência de Enfermagem**

Nove estudos relacionados à sistematização da assistência de enfermagem são apresentados, a seguir, a maioria deles direcionado às alterações fisiológicas desencadeadas pela cardiopatia congênita. O primeiro estudo (Silva, Araújo, Lopes, 2006d) aponta 21 diagnósticos de enfermagem, em crianças cardiopatas, sendo que seis destes evidenciam maiores oscilações em suas trajetórias de ocorrência ao longo do tempo: padrão respiratório ineficaz, intolerância à atividade, desobstrução ineficaz das vias aéreas, hipertermia, padrão de sono perturbado e risco para intolerância à atividade. O segundo estudo (Silva, Lopes, Araújo, 2006a) mostra que crianças cardiopatas com menos de quatro meses levam significativamente menos tempo para desenvolver o diagnóstico de enfermagem “padrão respiratório ineficaz”. Além disso, identifica relação estatisticamente significativa entre o diagnóstico de enfermagem “padrão respiratório ineficaz” com outros seis diagnósticos relacionados: troca de gases prejudicada, intolerância à atividade, atraso no crescimento e desenvolvimento, perfusão tissular prejudicada, diminuição do débito cardíaco e desobstrução ineficaz de vias aéreas. O terceiro estudo analisado (Silva, Lopes, Araújo, 2007c) mostra que as diferenças encontradas no tempo médio de sobrevivência da criança cardiopata menor de 4 meses são relacionadas aos seguintes diagnósticos de enfermagem: troca de gases prejudicada; padrão respiratório ineficaz; intolerância a atividade; atraso no crescimento e desenvolvimento e débito cardíaco diminuído.

Assim, estes estudos mapeiam amplamente os principais diagnósticos de enfermagem apresentados pela criança portadora de cardiopatia congênita, o que contribui imensamente para prática da enfermagem, direcionando no sentido de apresentar as potenciais complicações que a criança pode ter quando apresenta determinados diagnósticos de enfermagem.

Os próximos estudos, descritos a seguir, identificaram diagnósticos de enfermagem relacionados aos processos familiares, além dos demais relacionados à parte biológica da criança. O quarto estudo analisado (Silva, Araújo, Lopes, 2004a) descreve os diagnósticos de enfermagem a partir da avaliação de 22 crianças cardiopatas hospitalizadas: intolerância à atividade (86,4%); desobstrução ineficaz de vias aéreas (72,7%); déficit de crescimento e desenvolvimento (68,2%); desequilíbrio nutricional: menor ingesta que as necessidades corporais (68,2%); padrão respiratório ineficaz (68,2%); hipertermia (50%); e interrupção dos processos familiares (50%) e os problemas colaborativos: diminuição da função cardíaca (77,3%); efeitos adversos da terapia medicamentosa (68,2%) e pneumonia (50%). O quinto estudo (Guerriero, Almeida, Guimarães, 2003) identifica quinze diagnósticos de enfermagem em crianças no primeiro dia de pós-operatório de cirurgia cardíaca, dos quais treze estão presentes em todas as crianças avaliadas (dor torácica e lombar; integridade da pele prejudicada; déficit para o auto cuidado: higiene e alimentação; distúrbio no padrão de sono; mobilidade física prejudicada; risco para alteração da temperatura; risco para déficit de volume de líquidos; risco para diminuição do débito cardíaco; alto risco para infecção; risco para inapetência; risco para alteração no metabolismo da glicose; risco para alteração no padrão respiratório e rompimento do vínculo familiar). O sexto estudo (Silva, Araújo, Lopes, 2004b) refere que é possível usar os diagnósticos de enfermagem para identificar as necessidades da assistência de crianças portadoras de cardiopatia congênita, especificamente as referentes ao sistema cardiopulmonar.

O estudo de caso de Fernández e Evara (2008) identifica os diagnósticos de enfermagem para uma criança com oito meses no pós-operatório imediato de cirurgia cardíaca, obtendo uma gama destes, desde os relacionados à própria dinâmica familiar até os relacionados a parte

biológica propriamente dita: ansiedade dos pais, risco para queda, risco para desequilíbrio da temperatura corpórea, risco para integridade da pele prejudicada, mas chama a atenção que para uma condição tão complexa na qual se encontrava esta criança, evidencia-se um número restrito de diagnósticos, por exemplo, seriam esperados também diagnósticos como risco para infecção, risco para inapetência e dor aguda.

Percebe-se, nestes trabalhos, que além dos diagnósticos relacionados à parte biológica da criança, aparecem diagnósticos relacionados ao âmbito familiar: interrupção dos processos familiares, rompimento do vínculo familiar e ansiedade dos pais. É bastante positivo que estes estudos apontem diagnósticos neste sentido, pois a enfermeira também necessita de embasamento para propor os cuidados para a família da criança.

Por último, os estudos mostram também os diagnósticos de enfermagem em associação a fatores relacionados e problemas colaborativos, para contribuir na elaboração do plano de cuidados. O oitavo estudo (Silva, Lopes, Araújo, 2007a), durante mensuração das chances de ocorrência de diagnósticos de enfermagem de forma conjunta e concomitante aos fatores relacionados e problemas colaborativos, identifica 22 diagnósticos de enfermagem, 34 fatores relacionados e 23 problemas colaborativos. Além disso, aponta 17 razões de chance significantes do diagnóstico de enfermagem entre si, 38 entre os diagnósticos de enfermagem e fatores relacionados e 13 entre os diagnósticos de enfermagem e os problemas colaborativos. O estudo de Silva, Lopes e Araújo (2007c) identifica 19 associações estatísticas entre os diagnósticos de enfermagem entre si, 53 associações entre os diagnósticos de enfermagem e fatores relacionados e 17 associações entre os diagnósticos de enfermagem e problemas colaborativos. Estes estudos analisam de forma mais efetiva o emprego da sistematização, explorando as relações entre os diagnósticos, fatores relacionados e problemas colaborativos. São potencialmente úteis na área clínica, bem como na área de pesquisa em diagnóstico e sistematização de enfermagem.

- **Assistência aos familiares**

Três estudos abordam o impacto da cardiopatia congênita, um tendo como sujeito a mãe e os outros a família. O primeiro estudo (Ribeiro, Madeira, 2006) mostra que o impacto da doença para mãe se inicia logo após o nascimento da criança portadora de cardiopatia congênita, uma vez que ela vive sentimentos de desespero, culpa e insegurança e que busca na fé a sustentação para enfrentar a situação. O segundo estudo (Jacob, Bousso, 2006), valida um modelo teórico chamado “buscando preservar a integridade da unidade familiar” para a experiência da família que vivencia a cirurgia cardíaca do filho, com dois temas: é uma experiência solitária e consiste em superar uma etapa. O terceiro trabalho (Lan SF, Mu PF e Hsieh KS, 2007) encontra a essência dos temas maternos durante o processo de decisão da cirurgia: a compreensão da cirurgia; pressão do papel de mãe, construção de habilidades para cuidados; esforço para manter a dinâmica familiar e consideração deliberada para tomar a decisão correta. Assim, quando uma criança nasce com uma anomalia cardíaca, os pais confrontam-se com as imensas tarefas psicológicas e físicas de se ajustar ao nascimento desta criança, que tem necessidades especiais. Depois que os pais aprendem sobre o defeito cardíaco, eles ficam a princípio perturbados e ansiosos. A família precisa de tempo para ajustar-se emocionalmente (Hockenberry, 2006). Percebe-se, na prática profissional, que os pais ficam extremamente ansiosos com o nascimento da criança portadora de cardiopatia, muitas vezes não conseguem assimilar as orientações da equipe, ficam preocupados com a possibilidade da cirurgia e do risco de morte da criança. Assim, foi positivo encontrar estes trabalhos que abordam este tema de extrema importância na prática profissional do enfermeiro.

Outros dois estudos analisados focalizam aspectos da família diante do cuidado com a criança, após o impacto inicial apresentado anteriormente. O primeiro estudo (Bousso, 2006) relata a família perante as decisões referentes à necessidade de cirurgia cardíaca, o que configura um quadro de escolhas diante de um futuro incerto. O abalo emocional, o medo da morte e a preocupação com o futuro da criança, entre outros, são estresses incessantes e continuados do cuidado. A enfermeira pode ser um

importante instrumento de suporte para os pais ao saber avaliar o nível de compreensão deles, ao fornecer informações e ao auxiliar outros membros da equipe na compreensão das reações dos pais (Hockenberry, 2006). Assim, a enfermeira pode compartilhar com a família estes processos de decisões tão importantes.

O outro trabalho (Uzark, Jones, 2003) que tem como foco os pais, mostra que pais de crianças com doença cardíaca tendem mais do que a população em geral a reportar estresse excessivo relacionado aos cuidados com a criança. Também relatam dificuldades e decorrente ansiedade em estabelecer os limites ou disciplina desta criança. Ainda, de acordo com o trabalho analisado, o estresse, neste caso, não está relacionado à gravidade da doença cardíaca, condição sócio-econômica, ou espaço de tempo desde a última cirurgia.

Segundo a literatura, a repercussão da presença de uma criança com defeito cardíaco sobre a família é complexa, com frequência as mães podem se sentir exaustas a partir das pressões de ter que cuidar desta criança bem como dos outros membros da família. Além disso, é importante considerar o desgaste da família ou do cuidador com a necessidade de manter disciplina e de estabelecer limites consistentes. O uso das técnicas de modificação do comportamento pode se efetivo, sendo mais benéfico quando empregado antes que a criança aprenda a controlar a família (Hockenberry, 2006). Na prática, observa-se que a criança cardiopata exige muitos cuidados e a família, sem dúvida, tem dificuldades para administrar tantas pressões e responsabilidades. Assim, o enfermeiro deve sinalizar as estratégias que a família pode utilizar para conseguir lidar com a criança.

Ainda em relação a este tema, importante ressaltar que um dos estudos analisados (Upham, Medoff-Cooper, 2005) aponta que é importante oferecer suporte e encorajamento aos pais no momento do diagnóstico e ao longo de cada etapa da doença. O cuidado de enfermagem da criança com defeito cardíaco começa logo que se suspeita do diagnóstico. Assim, a enfermeira pode ser um importante instrumento de suporte aos pais, ao saber avaliar seu nível de compreensão, ao fornecer informações necessárias e ao auxiliar outros membros da equipe de saúde na compreensão das reações dos pais (Hockenberry, 2006). O suporte à família se mostroa

possível também, segundo dois trabalhos analisados, Brandalise e Zagonel (2006) e Zeigler (2003), com emprego da Teoria de Roy e de princípios da ética tais como o de autonomia, da beneficência e veracidade, respectivamente.

Por fim, um estudo (Yang et al, 2004) mostra que um plano sistematizado de cuidados elaborado pela enfermagem para as mães cuidarem de seus filhos após a alta, aumenta a confiança das mesmas, porém não mostra diferença significativa no aumento do conhecimento das mães. Sabe-se que a elaboração de um plano sistematizado para as mães ou cuidadores é essencial para que estes consigam desenvolver confiança em prestar os cuidados à criança no domicílio, sendo praticamente impossível atingir bons resultados sem que um planejamento adequado seja realizado. É ideal que o planejamento da alta comece durante a internação (Hockenberry, 2006). Este é um processo que deve ser estruturado para cada família e a enfermeira tem papel fundamental na implementação de um plano de alta efetivo, para que o cuidador da criança tenha segurança para exercer os cuidados no domicílio.

▪ **Preparo Profissional**

Três estudos abordam aspectos relacionados à prática profissional do enfermeiro. O primeiro estudo (Newall, Johnston, Monagle, 2006), em uma investigação acerca do conhecimento de enfermeiras quanto à terapia anticoagulante, identifica que apenas 30% das enfermeiras mencionaram se sentir competentes para orientar a família e o paciente quanto ao uso do anticoagulante. Percebe-se que o estudo apresenta um dado de extrema importância para assistência de enfermagem: não pode ocorrer falta de capacitação ao se tratar de cuidados ao paciente e sua família. Assim, a capacitação de toda equipe de saúde é necessária e deve ser considerada na definição das estratégias de solução do problema (Barbosa, Maffei, Marin, 2007).

O segundo estudo (Robertson-Malt, Chapman, Smith, 2007) mostra que um currículo baseado na prática prepara enfermeiras para executar

trabalho de alto nível na área cardiovascular e, por conseqüência, facilita seu sucesso em carreira futura. Assim, este estudo contribui para abordagem gerencial e administrativa da enfermagem. Por último, o estudo de O'Brian (2007) relata que os benefícios apontados pela prática colaborativa são um cuidado amplo e de qualidade. Esta prática, para ser bem sucedida, consiste em uma dinâmica de trabalho com objetivos comuns, respeito mútuo e excelente comunicação entre os membros da equipe. Conseqüentemente, estes estudos são de grande importância para a prática profissional de enfermagem, pois apresentam estratégias que podem ser usadas pelos serviços de saúde para aperfeiçoar a atuação da enfermagem junto à equipe multiprofissional.

5.2.4 Da categoria *Análises identificadas nas pesquisas*

Passa-se a analisar o que os autores apresentam em seus trabalhos no tópico referente às conclusões, iniciando com a apresentação de dados referentes ao cuidado de enfermagem às crianças portadoras de cardiopatia congênita, até o processo de enfermagem.

- **Cuidado à criança**

Cinco estudos discutem aspectos sobre a assistência de enfermagem. De acordo com o primeiro trabalho (Batista et al, 2005), o cuidado de enfermagem à criança portadora de cardiopatia congênita é complexo e específico. O segundo estudo (Bueno, Kimura, 2008) traz que o tratamento é complexo, necessitando de planejamento e organização do serviço na implementação da assistência a criança cardiopata. O terceiro (Silva et al, 2006), descreve o trabalho da enfermagem como um importante instrumento na melhoria da saúde, apesar das dificuldades na continuidade da assistência. O quarto estudo (Poncetta, 2004) reforça que o curso das cardiopatias congênitas demanda tomada de decisões importantes baseadas no conhecimento técnico-científico, habilidades psicomotoras e cognitivas,

além da utilização adequada de recursos para promoção da recuperação da criança.

Nestes quatro trabalhos há uma característica comum: todos valorizam o cuidado de enfermagem por si, como sendo complexo e, portanto demandando planejamento e acompanhamento. Assim, é realmente esperada a conclusão de Poncetta (2004) de que a tomada de decisões requer múltiplas habilidades por parte do profissional.

Por último, o estudo de Cunha e Zagonel (2006) conclui três aspectos: que o processo de cuidar requer envolvimento e presença genuína; a ação de cuidar é singular e individual, porém há envolvimento das pessoas em uma relação dialógica de trocar e compartilhar e, finalmente, que é possível tornar a prática de enfermagem humanística, efetiva e resolutiva. Neste sentido, a literatura traz que o diálogo precisa ser considerado além de um mecanismo comunicacional, sendo um carreador de significados e sentimentos ao instaurar o encontro de cuidado em enfermagem (Schaurich, Crossetti, 2008).

Este quinto trabalho, por sua vez, acrescenta outra dimensão, a da relação entre cuidador e o ser que é cuidado. Para os autores, tal relação pressupõe um envolvimento do profissional enquanto ser humano e consiste em requisito para que seja alcançado o cuidado humanístico.

Assim, estes estudos abordam aspectos atuais da prática profissional do enfermeiro. Segundo a SOCESP³, para atuar na cardiologia, o enfermeiro deve ter responsabilidade e incorporar em suas decisões e recomendações conhecimentos baseados em evidência. Portanto, é um desafio constante na prática do enfermeiro garantir um plano de intervenções que busque a solução, prevenindo complicações e retardando possíveis agravos.

Passa-se agora, a tratar dos aspectos relacionados à avaliação das crianças portadoras de cardiopatia congênita. Três trabalhos discutem aspectos relacionados a alterações biológicas que estas crianças apresentam em decorrência da doença. No primeiro estudo analisado (Silva, Araújo, Lopes, 2007b) estas crianças apresentam indicadores antropométricos indicativos de atraso no crescimento e desenvolvimento. Isto corrobora Chen, Li e Wang (2004), segundo os quais crianças pré-escolares portadoras

de cardiopatia congênita apresentam déficit significativo de crescimento e desenvolvimento quando comparadas com crianças não cardiopatas. O segundo estudo analisado (Silva, Lopes, Araújo, 2007c) conclui que a fisiopatologia da doença cardíaca congênita provoca alterações que desencadeiam respostas relacionadas ao fluxo sanguíneo, débito cardíaco e edema pulmonar. A literatura corrobora tais alterações, enfatizando repercussões como: congestão pulmonar; congestão venosa sistêmica e distúrbio da função miocárdica (Hockenberry, 2006). O terceiro trabalho (Silva, Araújo, Lopes, 2006d) aponta que o conhecimento da evolução temporal das respostas do indivíduo pode direcionar os cuidados de enfermagem para as necessidades reais do paciente, uma vez que permite prever acontecimentos prováveis e antecipar cuidados, se viável e possível.

Assim, pode-se perceber que estes estudos reforçam o presenciado na prática, que as conseqüências clínicas provocadas pela doença podem até provocar déficit de crescimento e desenvolvimento. Conhecer estas respostas da criança cardiopata subsidia a elaboração do planejamento dos cuidados.

Ainda com relação às alterações biológicas da criança cardiopata, três trabalhos abordam estes aspectos, relacionando-os aos diagnósticos de enfermagem. O primeiro estudo (Silva, Lopes, Araújo, 2006a) descreve que as alterações respiratórias e hemodinâmicas ocasionadas pela doença cardíaca têm influência direta no estabelecimento dos sinais e sintomas do diagnóstico “padrão respiratório ineficaz”. O segundo estudo (Silva, Lopes, Araújo, 2007a) demonstra que os diagnósticos de enfermagem encontrados em crianças cardiopatas são influenciados pelas alterações de fluxo sanguíneo e fornecimento de oxigênio, característicos da doença. O terceiro (Silva, Lopes, Araújo, 2006c), aponta que crianças portadoras de cardiopatia congênita manifestam um quadro complexo de diagnósticos de enfermagem e problemas colaborativos, sendo que os diagnósticos se evidenciam precocemente e indicam condições clínicas que possivelmente só desaparecerão com a correção cirúrgica e a oferta adequada de oxigênio.

De acordo com estes trabalhos, os diagnósticos de enfermagem auxiliaram na caracterização das principais alterações biológicas apresentadas pelas crianças portadoras de cardiopatia congênita. Além

disso, constatou-se que a sistematização de enfermagem contribuiu efetivamente para o atendimento das necessidades do paciente.

- **Transporte**

A questão do transporte aéreo de recém-nascidos portadores de cardiopatia congênita é abordada por um trabalho analisado (Gentil et al, 2003), no qual os autores tinham como propósito aprimorar a assistência de enfermagem de bordo a estas crianças; ao caracterizarem cuidados e artefatos que os recém-nascidos necessitam durante este tipo de transporte, concluem que os dados obtidos realmente podem ser úteis. Levando em conta minha experiência, igualmente considero o estudo extremamente útil, pois este é um tema de extrema importância para a enfermagem aprimorar a assistência à criança que necessita de transporte, uma vez que a qualidade e eficiência nos cuidados prestados durante o transporte são imprescindíveis para o prognóstico da criança.

- **Preparo profissional**

Quanto ao preparo profissional um dos estudos analisados (Newall, Johnston, Monagle, 2006) refere que as enfermeiras que trabalham com pacientes que recebem anticoagulante oral têm deficiências de conhecimento significantes sobre seu uso, ou seja, não compreendem adequadamente esta terapia. Além disto, o impacto desta deficiência de conhecimento na efetividade da educação ao paciente não é avaliado pelos autores. No entanto, apesar do estudo em questão concluir que as enfermeiras apresentam conhecimento deficiente nesta área, nada é mencionado a respeito de eventuais e esperadas conseqüências maléficas no cuidado aos usuários. Este fato, por si só, não é estranho, uma vez que se trata de uma pesquisa desenhada para avaliar o conhecimento de enfermeiras que atuam em cardiopatia pediátrica e não das conseqüências deste (ou de sua ausência, no caso). Assim, evidencia-se que a conclusão das autoras do estudo, apesar de correta, é incompleta, pois o impacto desta

deficiência deve ser sentido não somente na educação do usuário, mas também no cuidado direto ao paciente internado. De acordo com a minha experiência, a administração do anticoagulante oral é de extrema responsabilidade, pois os erros nesta ação podem acarretar sérias conseqüências ao paciente. Além disso, é papel da enfermeira orientar adequadamente o cuidador da criança para que a medicação seja administrada da forma correta.

Segundo outro estudo, realizado no interior do estado de São Paulo, que teve por objetivo avaliar o conhecimento dos pacientes e/ou família sobre o tratamento com anticoagulante oral, os pacientes apresentam muitas dúvidas e dificuldades advindas da falta de preparo para continuidade da assistência. Além disto, as orientações fornecidas aos pacientes na alta hospitalar não contemplam os múltiplos aspectos que envolvem cuidados com os mesmos (Barbosa, Maffei, Marin, 2007).

▪ **Assistência aos familiares**

Com relação ao cuidado ao familiar da criança cardiopata, quatro trabalhos discutem este tema. O primeiro estudo (Bouso, 2006) mostra que os resultados da pesquisa, destinada a validar um modelo de cuidado de enfermagem centrado na família, podem contribuir para a assistência à família que aguarda a cirurgia cardíaca do filho, além de possibilitar o ensino. O segundo estudo (Jacob, Bouso, 2006) amplia o modelo teórico “buscando preservar a integridade da unidade familiar” pelo acréscimo de dois temas: vivendo uma experiência solitária e tendo superado uma etapa. O terceiro estudo (Lan SF, Mu PF, Hsieh KS, 2007) mostra que a família vive um período estressante no processo de decisão da cirurgia cardíaca, além de passar por uma experiência de aflição, reorganização dos papéis familiares e remodelação da dinâmica familiar. Por último, o estudo de Yang et al (2004) mostra que um plano sistematizado de cuidados realizado pela enfermagem para cuidados após a alta, com a finalidade de aumento do conhecimento, possibilita maior confiança da mãe no cuidado à criança.

Ainda em relação ao cuidado familiar, um estudo analisado (Brandalize, Zagonel, 2006) mostra que o cuidado baseado na teoria de Roy favorece a passagem do familiar pela transição de saúde-doença do filho e possibilita o desenvolvimento de suas potencialidades para atingir o equilíbrio perdido.

Os três primeiros estudos focam a percepção e vivência da mãe e o quarto assume um ponto externo a esta, embora a tenha como foco, pois é para ela que são dirigidas as ações de capacitação. No entanto, apesar destes dois focos, portanto duas abordagens de pesquisa diversas, os resultados são igualmente úteis no sentido de aumentar o repertório de conhecimentos disponíveis para a prática da enfermagem neste campo específico.

Estes estudos são de grande valor para assistência de enfermagem à criança cardiopata e sua família, pois demonstram que os cuidados de enfermagem têm início tão logo o diagnóstico é suscitado. O planejamento dos cuidados envolve: educar e ajudar a família na adaptação ao distúrbio; ajudar a família a enfrentar o distúrbio; preparar a família para a cirurgia e elaborar um plano de alta e cuidados domiciliares (Hockenberry, 2006).

▪ **Sistematização da assistência de enfermagem**

Quanto à sistematização da assistência de enfermagem, diversos estudos discutem este tema, que surge como instrumento para o cuidado de enfermagem à criança, possibilitando o desenvolvimento do profissional e o aperfeiçoamento dos cuidados de enfermagem ao abordarem a sistematização como método. Um dos estudos (O'Brian, 2007) conclui que para atender as crianças cardiopatas, a enfermeira deve combinar treinamento avançado em diagnóstico e manejo dos problemas de saúde, com habilidades excelentes nas áreas de educação e promoção à saúde. Outro estudo analisado (Fernández, Evira, 2008) mostra que a linguagem de enfermagem comum e padronizada favorece o desenvolvimento do enfermeiro e otimiza os cuidados de enfermagem. Um terceiro estudo (Degollado, 2007) demonstra que as ações de enfermagem simultâneas possibilitam as funções autônomas do cuidado da enfermeira.

Neste sentido, a SOCESP³ reforça que o processo de enfermagem contribui na construção de evidências do conhecimento de enfermagem, condição imprescindível para a produção, evolução e inovação do conhecimento, garantindo avanços, devendo ser valorizado na assistência, no ensino e na pesquisa.

Ainda com relação à sistematização, dois trabalhos analisados relacionam os diagnósticos de enfermagem aos fatores relacionados e problemas colaborativos. O primeiro estudo (Silva, Araújo, Lopes, 2004b) verifica uma associação fortemente significativa entre os diagnósticos de enfermagem: padrão respiratório ineficaz, desobstrução ineficaz de vias aéreas e hipertermia com os fatores relacionados: secreções excessivas, retenção de secreções e taxa metabólica aumentada. Como complicação potencial, traz a pneumonia. O segundo estudo (Silva, Lopes, Araújo, 2007c) relata que os diagnósticos de enfermagem apresentam múltiplas associações entre si, e com diversos fatores relacionados e problemas colaborativos.

Assim, por explorarem os diagnósticos de enfermagem associados aos fatores relacionados e problemas colaborativos, estes estudos aprofundam o emprego da sistematização de enfermagem.

5.2.5 Da categoria *Recomendações identificadas nas pesquisas*

Agora passa-se a analisar as recomendações dos autores apontadas em seus resumos, que abordam aspectos como crescimento e desenvolvimento, cuidados com a criança e seus familiares, preparo profissional do enfermeiro, processo de enfermagem, além de aspectos relacionados transporte da criança e manejo da dor.

▪ **Cuidados à criança**

Dois trabalhos abordam aspectos relacionados às repercussões da cardiopatia congênita. O primeiro estudo (Silva, Lopes, Araújo, 2007c) refere

que a cardiopatia congênita provoca sérias alterações hemodinâmicas que geram respostas humanas, e recomenda que sejam tratadas o mais precocemente possível. O segundo (Silva, Lopes, Araújo, 2006c), aponta que os diagnósticos de enfermagem se evidenciam precocemente e, de modo geral, indicam condições clínicas que possivelmente só desaparecerão com a correção total ou parcial da cardiopatia e a oferta adequada de oxigênio.

Assim, de acordo a literatura, as cardiopatias são tão complexas que os métodos cirúrgicos paliativos passaram a ser o salvamento dos neonatos cardiopatas (Jansen et al, 2000). Além disto, de acordo com o segundo estudo analisado, os diagnósticos de enfermagem se evidenciam precocemente, indicando condições que necessitam de intervenção cirúrgica, o que confirma que a sistematização de enfermagem é um instrumento fundamental para identificar as necessidades do paciente e direcionar seus cuidados.

No que diz respeito ao cuidado à criança no pós-operatório, o estudo analisado de Beke, Braudis e Lincoln (2005) refere que o cuidado pós-operatório deve focar em uma abordagem incisiva a fim de prevenir os efeitos deletérios associados com a parada cardiopulmonar e eventos intra-operatórios. De fato, de acordo com a literatura, o paciente no pós-operatório é considerado crítico. Assim, o plano de cuidados de enfermagem deve garantir segurança e intervenções imediatas para evitar riscos de complicações ou revertê-los quando ocorrem (Quilici et al, 2009).

Dois trabalhos abordam a importância do trabalho da enfermagem na integração dos dados de exame físico, exames clínicos e laboratoriais da criança. O primeiro (Silva, Lopes, Araújo, 2006b), aponta que no cuidado de enfermagem a aferição dos sinais vitais é de fundamental importância, pois permite uma avaliação das alterações hemodinâmicas que podem afetar crianças cardiopatas. O segundo estudo analisado (Beke, Braudis, Lincoln, 2005) recomenda que é essencial uma abordagem profissional no diagnóstico e na integração dos dados do exame físico, exames laboratoriais e clínicos.

Desta forma, o conhecimento científico interage constantemente com a prática. Os exames laboratoriais e diagnósticos devem ser analisados e associados ao estado de doença do paciente. O raciocínio clínico impera na

assistência em busca de qualidade no serviço, em todas as fases do tratamento (Quilici et al , 2009).

Ainda com relação a este tema, outro trabalho analisado, o de Barrios et al (2005), focaliza o cuidado de enfermagem embasado nas necessidades do paciente e recomenda que os cuidados de enfermagem sejam baseados nas necessidades do paciente pediátrico e dirigidos a um gerenciamento de qualidade para um cuidado científico, humano e espiritual. Neste sentido, este trabalho está alinhado com a tendência atual de se cuidar do ser humano com enfoque em suas necessidades, como citado na proposta de Brazelton e Greenspan (2002). Neste sentido, estes trabalhos de enfermagem contribuem imensamente para o embasamento do cuidado.

▪ Dor

Quatro trabalhos abordam a questão da avaliação e manejo da dor. O primeiro estudo (Bueno, Kimura, Pimenta, 2007) recomenda que o método e a frequência de avaliação de dor sejam padronizados durante a avaliação desta em recém-nascidos submetidos à cirurgia cardíaca, pois a prevalência de dor pós-operatória é elevada. O segundo trabalho (Bueno, Kimura, Pimenta, 2008) recomenda que a abordagem analgésica para controlar a dor no pós-operatório cardíaco de recém-nascidos deve mudar.

Sabe-se que, na prática, a avaliação da dor não segue uma padronização adequada. A dor é um fenômeno multifatorial pessoal que não pode ser experimentado por nenhum outro indivíduo. A American Pain Society criou a frase “dor: o quinto sinal vital” para aumentar a conscientização a respeito da avaliação da dor entre profissionais de saúde. Em crianças, a dor é sub-tratada, por uma série de razões complexas e interrelacionadas, incluindo conceitos profissionais equivocados acerca da dor, as complexidades da avaliação da dor, principalmente em crianças na fase pré-verbal, e a falta de informações a respeito das técnicas de redução atualmente disponíveis. Além disto, independente do tipo de intervenção para dor, a avaliação dos resultados é essencial, portanto o registro da

avaliação deve ser usado para monitorar a eficácia das intervenções (Hockenberry, 2006).

O terceiro estudo (Diaz, Sánchez, Ramírez, 2003) recomenda que a participação em um programa didático no pré-operatório diminui o nível de estresse e dor no pós-operatório de cirurgia cardíaca. Por último, o estudo de Degollado (2007), que é uma análise do programa lúdico realizado no estudo acima citado, recomenda que é importante a participação da enfermeira no controle do estresse pré e pós-cirúrgico e que a enfermeira deve explorar e investigar métodos para reduzir dor e ansiedade.

Foi positivo encontrar estes estudos, pois sabe-se que, além de extrema importância, o controle não farmacológico da dor é uma das competências da enfermagem. Várias técnicas não farmacológicas como distração, relaxamento, imagem orientada e estimulação cutânea, oferecem estratégias para lidar com a dor, torná-la tolerável, diminuir a ansiedade e melhorar a eficácia dos analgésicos (Kachoyeanos e Friedhoff, 1993 apud Hockenbrry, 2006), além da própria informação, método utilizado no trabalho de Diaz, Sánchez e Ramírez (2003).

▪ **Crescimento e desenvolvimento**

Quanto aos aspectos do crescimento e desenvolvimento da criança, dois estudos discutem o assunto. O primeiro estudo (Silva, Lopes, Araújo, 2007b) conclui que os valores dos percentis altura por idade, peso por idade e peso por altura indicam atraso do crescimento em crianças cardiopatas. O segundo trabalho (Sabatés, David, 2006) conclui que é importante a monitorização do crescimento e desenvolvimento de crianças portadoras de cardiopatias congênitas por profissionais de saúde. Ainda segundo este estudo, os pais necessitam de orientação sobre o atendimento das necessidades dessas crianças e do estabelecimento de medidas redutoras dos agravos da cardiopatia sobre o crescimento e desenvolvimento.

Como visto anteriormente, crianças portadoras de cardiopatia congênita freqüentemente apresentam déficit de crescimento e desenvolvimento em algumas áreas (Chen, Li , Wang, 2004). A nutrição é,

provavelmente, a influência individual mais importante no crescimento. Crianças portadoras de defeitos cardíacos graves geralmente são anoréxicas. Pela preocupação dos pais com a alimentação, as crianças aprendem precocemente a manipulá-los, fazendo solicitações irreais por alimentos que não estão disponíveis. A enfermeira deve aconselhar os pais sobre este problema, pois a criança cardiopata deve receber uma escolha dos alimentos de alta qualidade disponível para seu crescimento desejado (Hockenberry, 2006). Vale ressaltar que a alimentação da criança, especialmente da faixa pré-escolar em diante, é uma situação que demanda grande habilidade por parte dos cuidadores, mesmo no caso das crianças saudáveis (Rezende, Pereira, 2006). Assim, não é de causar admiração que o tema se configure de tal magnitude no caso das crianças portadoras de cardiopatias.

Outra preocupação dos pais é o nível de atividade física que a criança poderá exercer. Segundo Ching-Chiu et al (2009), em estudo para investigar as diferenças do nível de atividade física entre crianças não cardiopatas e crianças após correção total de defeito cardíaco, meninos portadores de cardiopatia realizam menos atividade física, mas ambos devem ser encorajados a participar de mais atividades físicas, especialmente atividade moderada a forte. As exceções à atividade autodeterminada envolvem principalmente o lazer e esportes competitivos extenuantes nas crianças com problemas cardíacos específicos (Hockenberry, 2006).

Assim, a enfermeira exerce papel importante na orientação aos pais quanto à restrição da atividade física da criança. Segundo Chen, Li e Wang (2004), a enfermeira, com treinamento adequado, deve observar o processo de interação dos pais com a criança e planejar estratégias no sentido da orientação aos pais quanto à promoção do desenvolvimento, além de estar em primeira posição na detecção de problemas relacionados ao desenvolvimento.

▪ Cuidados aos familiares

No que tange o cuidado de enfermagem à família, sete estudos discutem este tema. O primeiro estudo (Upham, Medoff-Cooper, 2005)

recomenda que o suporte e o encorajamento são essenciais na época do diagnóstico e ao longo de cada etapa da doença. De acordo com o segundo estudo analisado (Uzark, Jones, 2003), os profissionais devem analisar o estresse dos pais em cada consulta de saúde para fornecer o suporte apropriado e orientação antecipatória às famílias com crianças com doença cardíaca.

Assim, o objetivo da enfermeira é avaliar o grau de risco da família em relação aos efeitos da crise, situação que a afeta diante do diagnóstico de uma criança com problema grave ou uma incapacidade. Se as famílias receberem apoio emocional e orientação desde o começo, há uma maior probabilidade de um enfrentamento bem sucedido (Hockenberry, 2006).

Aspectos relacionados ao embasamento dos cuidados são propostos pelos dois estudos descritos a seguir. Segundo Parkman e Woods (2005), informações como peso, número de diagnósticos e idade no momento da cirurgia, fatores que de fato interferem no desfecho do ato cirúrgico, devem ser levados em conta pela enfermeira no processo de ajudar a família a decidir ou não pela cirurgia. Neste sentido, o outro trabalho analisado (Zeigler, 2003) refere que as enfermeiras, ao assessorarem no processo de tomada de decisão, podem auxiliar as famílias a tomarem decisões informadas sobre a melhor opção de tratamento para a criança, bem como para a família. Assim, este estudo recomenda que as enfermeiras incorporem os princípios de autonomia, beneficência e veracidade, componentes do processo e tomem consciência do papel essencial que exercem no processo de orientação ao paciente e família quanto ao consentimento informado.

A tomada de decisão compartilhada entre a criança, família e equipe de saúde é o resultado desejado de uma comunicação aberta, honesta, culturalmente sensível e do estabelecimento de uma relação terapêutica entre a família e a equipe. Os profissionais devem fornecer informações honestas e claras relativas ao diagnóstico, prognóstico, opções terapêuticas e avaliação dos riscos *versus* benefícios (Hockenberry, 2006), referendando o estudo de Zeigler (2003) sobre a postura ética que as enfermeiras devem assumir diante da família, no processo de consentimento informado.

O quinto estudo analisado (Mello, Rodrigues, 2008) recomenda que é importante a inclusão do acompanhante no fazer da enfermagem pediátrica. O sexto estudo (Yang et al, 2004) refere que o plano de alta pode ser valioso na prática clínica padronizada de cuidados à criança portadora de cardiopatia congênita. Neste sentido, o trabalho de Pye e Green (2003) relata que os pais devem entender o problema cardíaco de base a fundo, bem como os objetivos da cirurgia e os cuidados com a incisão, suporte alimentar e administração dos medicamentos. Ainda segundo este estudo, atenção especial deve ser dada à orientação dos pais quanto às complicações potenciais e quando chamar a equipe de saúde ou buscar atendimento de emergência. Os autores deste estudo recomendam, a utilização de recursos que proporcionem base para a família depois da alta, como material de referência escrito, lista de fontes da Web e algum outro recurso de aprendizagem para família, fornecido no momento da alta.

Assim, percebe-se na prática com crianças cardiopatas, que a inclusão do responsável ou cuidador é fundamental durante todo processo de hospitalização. O planejamento dos cuidados da criança no domicílio começa durante a internação, devendo ser estruturado para as necessidades de cada família. Segundo a literatura, a família precisa de informações referentes à nutrição, medicamentos, restrições de atividade, endocardite, cuidados com a ferida operatória, sinais de infecção ou complicação, padrão de sono e repouso e instruções claras de quando deverá procurar cuidados médicos (Hockenberry, 2006; Damas, Ramos, Rezende, 2009).

▪ **Preparo profissional**

Quatro estudos abordam aspectos sobre a prática profissional do enfermeiro. O primeiro (Batista et al 2005), recomenda que a enfermagem embase seus cuidados com um conhecimento técnico-científico, a fim de colaborar na prestação de um cuidado integrado e sistematizado. O segundo trabalho (Barrios et al, 2005) refere que, para garantir a efetividade das intervenções de enfermagem, é necessária uma equipe com domínio de fisiopatologia, tratamento farmacológico, efeitos terapêuticos e adversos.

Dentre as competências desejadas para a atuação profissional do enfermeiro na área de cardiologia estão: ser um profissional responsável; iniciativa e capacidade de para tomada de decisões; bom relacionamento interpessoal; fundamentação teórica-científica; visão ético-política e educativa, que contribuam para a qualidade da assistência sistematizada, integral e humanizada, entre outros. Além disto, no que diz respeito aos cuidados pós-operatórios de cirurgia cardíaca, o profissional deve garantir segurança, para evitar riscos de complicações e revertê-las quando ocorrem (Quilici et al, 2009).

O terceiro trabalho analisado (Beke, Braudis, Lincoln, 2005) recomenda que a provisão de cuidado pós-operatório ótimo ao paciente pediátrico de cirurgia cardíaca requer uma equipe interdisciplinar de profissionais experientes. O quarto trabalho, por sua vez (Ascenzi, Kane, 2007) conclui que o cuidado do paciente pediátrico após a cirurgia cardíaca requer uma abordagem centrada na equipe multidisciplinar e que os membros da equipe devem conhecer os fatores de risco e os problemas pós-operatórios comuns, tais como: baixo débito cardíaco, hipertensão pulmonar e quilotórax. Portanto, segundo este estudo, os profissionais devem reconhecer precocemente os sinais e sintomas destas complicações no pós-operatório.

Ainda, de acordo com a literatura, a equipe de saúde responsável por crianças cardiopatas deve ser detentora de amplo conhecimento e trabalhar com qualidade, responsabilidade, resolutividade e humanização nas relações entre os profissionais e desses com os pacientes, estabelecendo vínculos afetivos e de confiança mútua, o que é possível quando se trabalha em equipe multiprofissional integrada. (Quilici et al, 2009).

▪ **Sistematização da assistência de enfermagem**

Quanto à sistematização da assistência de enfermagem, três trabalhos recomendam este processo para o embasamento do cuidado. O primeiro estudo (Barrios et al, 2005) refere que é importante que a equipe de saúde, especialmente a de enfermagem, esteja envolvida/capacitada em

protocolos de atenção específicos para crianças. O segundo estudo (Silva, Araújo, Lopes, 2004a) recomenda como importante a busca de identificação dos perfis de diagnósticos de enfermagem e problemas colaborativos para determinação das necessidades de assistência de enfermagem para crianças cardiopatas. O terceiro trabalho (Silva, Araújo, Lopes, 2004b) recomenda que é importante a realização de pesquisas de identificação dos perfis dos diagnósticos de enfermagem e problemas colaborativos para determinação das necessidades de assistência de enfermagem a essas crianças.

Neste sentido, a sistematização da assistência de enfermagem mais uma vez é recomendada pelos autores como instrumento essencial para atender às necessidades do paciente. De acordo com a literatura, os diagnósticos de enfermagem direcionam a definição das metas a serem alcançadas, sendo um elo entre a coleta de dados e as intervenções. Ser capaz de integrar dados clínicos, conhecimento técnico pertinente e conhecer as necessidades do paciente de forma contextualizada, são requisitos fundamentais para o cuidado de enfermagem seguro e de alta qualidade (Quilci et al, 2009).

6 Conclusões e recomendações

6 CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

A presente pesquisa teve por objetivo mapear o cuidado de enfermagem à criança portadora de cardiopatia congênita, e para tal, o método escolhido foi o mapeamento sistemático, que permitiu atingir a finalidade proposta.

O panorama encontrado aponta que algumas áreas foram mais abordadas como, por exemplo, a sistematização da assistência de enfermagem à criança, sendo a maioria dos trabalhos realizados pelo mesmo grupo de pesquisadores, aliás, brasileiros. Por outro lado outras áreas foram pouco abordadas, como os aspectos do cuidado durante a insuficiência cardíaca descompensada, a crise de hipoxemia, o transporte da criança dentro e fora do ambiente hospitalar, procedimentos e exames diagnósticos, e planejamento da alta hospitalar.

Os aspectos do crescimento e desenvolvimento foram abordados, mas há necessidade de um enfoque mais incisivo sobre a atuação do enfermeiro na promoção do desenvolvimento da criança cardiopata hospitalizada. Com relação ao manejo e avaliação da dor, fica clara a necessidade do estabelecimento de uma avaliação padronizada para crianças de todas as idades, e não apenas para os recém-nascidos.

No que diz respeito à pesquisa, recomenda-se que alguns aspectos necessitam de maior abordagem, por exemplo, temas relacionados às necessidades da criança em decorrência da cardiopatia. Tais aspectos podem ser inseridos em disciplinas de saúde da criança, já no curso de graduação.

As recomendações acima, referentes à área de pesquisa, estendem-se à da assistência e de ensino. As três necessitam trabalhar de modo integrado com o fim de potencializar o cuidado à criança portadora de cardiopatia congênita durante a hospitalização. Vale ressaltar que entendemos o enfoque das necessidades da criança como norte para o direcionamento de tais ações.

Além disso, vale ressaltar o papel das sociedades de especialistas na contribuição para o aperfeiçoamento do cuidado a estas crianças e suas famílias, como por exemplo, a Sociedade Brasileira dos Enfermeiros Pediatras (SOBEP), a Sociedade Brasileira de Enfermagem Cardiovascular (SOBENC), a Sociedade Brasileira de Cardiologia (SBC) e a Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo (SOCESP).

Considero que esta pesquisa identificou pontos fundamentais na forma de cuidar da criança cardiopata e sua família, contribuindo, assim, para uma análise do cuidado destes pacientes. Além disto, possibilita contribuir para a formação de profissionais de enfermagem mais atentos as necessidades integrais destas crianças e suas famílias.

7 Referências bibliográficas

7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Academy of Pediatrics. Guideline. Updates on guidelines on transport of pediatric patients. Klein AAP news. 2005; 28:28.

American Heart Association (AHA) [home page on Internet]. Online resources. [updated 20/03/2009, cited 20/03/2009]. Available from: <http://www.americanheart.org/>

American Heart Association (AHA) [home page on Internet]. Online resources. [updated 22/03/2009, cited 22/03/2009]. Available from: <http://www.americanheart.org/presenter.jhtml?identifier=3007586>

American Heart Association (AHA) [home page on Internet]. Online resources. [updated 22/03/2009, cited 22/03/2009]. Available from: <http://www.americanheart.org/presenter.jhtml?identifier=3007586>

Ascenzi JA, Kane PL. Update on complications of pediatric cardiac surgery. Crit Care Nurs Clin N Am. 2007; 19:361-9.

Banco de Dados Bibliográficos da Universidade de São Paulo (DEDALUS). [homepage na internet] São Paulo [atualizado 20/04/2009, citado 20/04/2009] <http://143.107.73.99/vocab/imagens/historico.htm>

Barbosa MSS, Maffei FHA, Marin MJS. Avaliação das orientações pós alta de pacientes em uso de anticoagulante oral. Nursing. 2007; 10(113):471-77.

Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa. Edições 70, 2007.

Barrios MMQ, Ramos MSR, Ceferino MCS, Piñeiro RR, Corchado MC, Ayala GC. Diagnósticos de enfermería en el cuidado del niño con insuficiencia cardiaca en estado crítico. Rev Enferm Mex. 2005; 13(2):9-104.

Base de Datos de Enfermería en Español (CUIDEN). [homepage na internet] Online. [atualizado 20/04/2009, citado 20/04/2009] <http://www.doc6.es/index>

Batista JFC, Silva ACSS, Azeredo AN, Moura SM, Mattos VZ. Nursing and integrated treatment for a newborn with congenital heart disease - a case report. Online Braz J Nurs [online]. 2005. Available in: www.uff.br/nepae/objn401batistaetal.htm.

Beke DM, Braudis NJ, Lincoln P. Management of the pediatric postoperative cardiac surgery patient. Crit Care Nurs Clin N Am. 2005. 17:405-16.

Biblioteca “Wanda Horta Aguiar” Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP). [homepage na internet] São Paulo [atualizado 20/04/2009, citado 20/04/2009] <http://www.ee.usp.br/biblioteca/whorta/cinahlhtm>

Bocchi SCM, Pessuto J, Dell’Aqua MCQ. Modelo operacional do estudo de câs como estratégia de ensino na disciplina de enfermagem médico-cirúrgica: avaliação dos alunos. Rev Latino-am Enferm. 1996; 4(3):99-116.

Bouso RS. A experiência da família durante a cirurgia cardíaca do filho. Nursing. 2006; 97(8):860-5.

Bozza MSS, Fontanela GA. Os fatores desencadeantes do estresse no enfermeiro que atua no setor de emergência. Nursing. 2008; 11(127):553-8.

Brandalize DL, Zagonel IPS. Um marco conceitual para o cuidado ao familiar da criança com cardiopatia congênita à luz da Teoria de Roy. Cogitare Enferm. 2006; 11(3):264-70.

British Educational Research Association (BERA). [home page on Internet]. Online resources. [updated 03/03/2009, cited 03/03/2009]. Available from: <http://www.bera.ac.uk/analysing-primary-studies-in-systematic-research-synthesis/analysing-primary-studies-in-systematic-research-synthesis-data-extraction-for-systematic-maps>

Bueno M, Kimura AF, Pimenta CAM. Pain assessment in neonates who underwent cardiac surgery. *Acta Paul Enferm.* 2007; 20(4):428-33.

Bueno M, Kimura AF, Pimenta CAM. Pharmacological analgesia in neonates undergoing cardiac surgery. *Re Latino-am Enferm.* 2008; 16(4):727-32.

Bueno M, Kimura AF. Perfil de recém-nascidos submetidos à cirurgia cardíaca em hospital privado do Município de São Paulo. *Rev Esc Enferm USP.* 2008; 42(1):112-9.

Chen C-W, Li C-Y, Wang J-K. Growth and development of children with congenital heart disease. *J Adv Nurs.* 2004; 47(3):260-9.

Ching-Chiu K, Pi-Chen C, Ching-Wen C, Lee-Pin W, Jen-Chen T. Physical activity levels of school-age children with congenital heart disease in Taiwan. *Appl Nurs Res.* 2009; 22:191-7.

Cochrane virtual health Library (BVS). [homepage on Internet] Online. [updated 20/03/2008, cited 20/03/2008]. Available from: <http://cochrane.bvsalud.org/portal/php/index.php>

Conselho Regional de Enfermagem (COREN). [homepage na internet] São Paulo [atualizado 16/04/2009, citado 16/04/2009] http://corensp.org.br/072005/legislacoes/legislacoes_busca.php?leg_id=10086&texto=272

Cunha JP, Zagonel IPS. A relação dialógica permeando o cuidado de enfermagem em UTI pediátrica cardíaca. *Rev Eletrônica Enferm.* 2006; 8(2):292:7.

Damas BB, Ramos CA, Rezende MA. Necessidade de informação a pais de crianças portadoras de cardiopatia congênita. *Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum.* 2009; 19(1):10313.

Degollado CML. Um programa didático preoperatorio en cirugía cardíaca pediátrica reduce la estrés y el dolor. *Evidentia.* 2007; 4(15).

Descritores em Ciências da Saúde (DEC's). [homepage na internet] Online. [atualizado 16/04/2009, citado 16/04/2009] <http://decs.bvs.br/P/decswebp2008.htm>

Díaz TA, Sánchez MR, Ramírez MRG. Impacto de un programa didáctico preoperatorio em el niño com cirugía de corazón. Rev Enferm IMSS Méx. 2003; 11(2):87-92.

Estatuto da Criança e do Adolescente, LEI nº8.069. [homepage na internet] Online. [atualizado 20/04/2009, citado 20/04/2009] http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm

Fernández SA, Elvira MTR. Plan de cuidados al niño com uma cardiopatía congênita: utilizando NANDA, NIC y NOC. Enferm Cardiol. 2008; ano XV(44):33-6.

Fulimori E, Ohara CVS, orgs. Enfermagem a e saúde da criança na atenção básica. Barueri: Manole; 2009. Cap.5. O cuidado e as necessidades de saúde da criança, p.91-2.

Gentil RC, Reis MCF, Saiki J, Samezima CMH. Perfil de crianças com cardiopatía congênita que utilizaram o serviço de remoção aeromédica. Acta Paul Enferm. 2003; 16(3):51-60.

Greenhalgh T. How to read a paper: the basics of evidence-based medicine. 2nd ed. BMJ Books. 2001.

Guerriero ALS, Almeida FA, Guimarães HCQCP. Diagnósticos de enfermagem infantil no primeiro pós-operatório de cirurgia cardíaca. Acta Paul Enferm. 2003; 16(1):14-21.

Guitti JCS. Aspectos epidemiológicos das cardiopatías congênitas em Londrina, Paraná. Arq Bras Cardiol. 2000; 74(5):394-404.

Hockenberry MJ. Wong Fundamentos de enfermagem pediátrica. São Paulo: Elsevier; 2006. Cap 01. Crianças, suas famílias e a enfermeira, p.10-14. Cap.

21. Impacto da hospitalização na criança e na família, p.656-669. Cap. 25. A criança com problemas relacionados à produção e circulação sanguínea, p.891-921.

Jacob Y, Bousso RS. Validação de um modelo teórico usado no cuidado da família que tem um filho com cardiopatia. Rev Esc Enferm USP. 2006; 40(3):374-80.

Jansen D, Silva KVPT, Novello R, Guimarães TCF, Silva VG. Assistência de enfermagem à criança portadora de cardiopatia. Rev SOCERJ. 2000; XIII(1):22-9.

Lan SF, Mu PF, Hsieh KS. Maternal experiences making a decision about heart surgery for their young children with congenital heart disease. J Clin Nurs. 2007; 16:2323-30.

LeRoy S, Elixson EM, O'Brian P, Tong E, Turpin S, Uzark K. Recommendations for preparing children and adolescents for invasive cardiac procedures. Circulation. 2003; 108:2550-64.

Loeffel M. Developmental considerations of infants and children with congenital heart disease. J Crit Care. 1985; 14(3):214-17.

López LMC, Palomino GM. Plan de cuidados en un paciente pediátrico con cardiopatia congénita cianogena por ventrículo único. Rev Mex Enferm Cardiol. 2006; 14(2):56-61.

Marins SS, Rezende MA. Fatores que influenciam a aceitação alimentar de crianças de 3 a 6 anos em instituições de educação infantil: uma revisão bibliográfica. Rev Paul Enferm. 2004; 23(1):70-5.

Mello DC, Rodrigues BMRD. O acompanhante de criança submetida à cirurgia cardíaca: contribuição para a enfermagem. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2008; 12(2):23-42.

Modelo da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). [homepage na internet] Online [atualizado 20/04/2009, citado 20/04/2009] <http://bvsmodelo.bvsalud.org/php/level.php>

Newall F, Johnston L, Monagle P. A survey of pediatric cardiology nurses' understanding of warfarin therapy. *Pediatr Cardiol.* 2006; 27:204-8.

O'Brien P. The role of the nurse practitioner in congenital heart surgery. *Pediatr Cardiol.* 2007; 28:88-95.

Parkman SE, Woods SL. Infants Who have undergone cardiac surgery: what can we learn about lengths of stay in the hospital and presence of complications?. *J Pediatr Nurs.* 2005; 20(6):430-440.

Polit DF, Beck CT. International differences in nursing research, 2005-2006. *J Nurs Scholarship.* 2009; 41(1):44-53

Poncetta MP. Proceso de atención de enfermería del neonato en el postoperatorio en cirugía cardiovascular compleja. *Med Infant.* 2004; 11(4):315-19.

Pye S, Green A. Parent education after newborn congenital heart surgery. *Adv Neonatal Care.* 2003; 3(3):147-56.

Quilici AP, Bento AM, Ferreira FG, Cardoso LF, Bagnatori RS, Moreira RSL, et al. *Enfermagem em Cardiologia.* Rio de Janeiro: Atheneu; 2009.

Ribeiro C, Madeira AMF. O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. *Rev Esc Enferm USP.* 2006 mar; 40(1):42-49.

Robertson-Malt S, Chapman YB, Smith V. The praxis of clinical knowledge: learning to care for paediatric patients with a congenital heart anomaly. *Int J Nurs Pract.* 2007; 13:132-8.

Sabatés AL, David ETM. Infant's growth and development assessment in the presence of cardiopathies: a descriptive study. *Online Braz J Nurs.* 2006; 5:205-15.

Santos RS, Dias IMV. Refletindo sobre malformação congênita. *Rev Bras Enferm.* 2005; 58(5):592-6.

Schaurich D, Crossetti MGO. Elemento dialógico no cuidado de enfermagem: um ensaio com base em Martin Buber. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2008; 12(3):544-8.

Silva VM, Araujo TL, Galvão MTG, Lopez MVO. El proceso de enfermería propuesto por Roy aplicado a un niño con cardiopatía congênita. *Enferm Cardiol.* 2006; Año XIII(37):23-8.

Silva VM, Lopes MVO, Araujo TL. Análisis del diagnóstico enfermero patrón respiratorio ineficaz en niños con cardiopatías congênitas. *Enferm Cardiol.* 2006; 38:24-29.

Silva VM, Lopes MVO, Araujo TL. Asociación entre diagnósticos de enfermería en niños con cardiopatías congênitas. *Enferm Cardiol.* 2004; año XI(32-33):33-7.

Silva VM, Lopes MVO, Araujo TL. Diagnósticos de enfermería y problemas colaboradores en niños con cardiopatías congênitas. *Rev Mex Enferm Cardiol.* 2004; 12(2):50-55.

Silva VM, Lopes MVO, Araujo TL. Estudio longitudinal de los diagnósticos enfermeros identificados e niños con cardiopatías congênitas. *Enferm Clín.* 2006 Jul-Ago; 16(4):176-183.

Silva VM, Lopes MVO, Araujo TL. Evaluation of the growth percentiles of children with congenital heart disease. *Rev Latino-am Enferm.* 2007; 15(2):298-303.

Silva VM, Lopes MVO, Araujo TL. Evolution of nursing diagnoses for children congenital heart disease. *Rev Latino-am Enferm*. 2006; 14(4):561-8.

Silva VM, Lopes MVO, Araujo TL. Nursing diagnoses in children with congenital heart disease: a survival analysis. *Int J Nurs Terminol Classif*. 2007; 18(4):132-141.

Silva VM, Lopes MVO, Araujo TL. Razão e chance para diagnósticos de enfermagem em crianças com cardiopatia congênita. *Invest Educ Enferm*. 2007; 25(1):30-8.

Silva VM, Lopes MVO, Araujo TL. Respuestas humanas de niño con cardiopatia congênita. *Rev Mex Enferm Cardiol*. 2007; 5(1):6-13.

Silva VM, Lopes MVO, Araujo TL. Signos vitales e niños con cardiopatias congênitas. *Rev Cubana Enferm*. 2006; 22(2):00-00.

Social Care Institute for Excellence (SCIE). [home page on Internet]. Online resources. [updated 03/03/2009, cited 03/03/2009]. Available from: <http://www.scie.org.uk/publications/map/index.asp>

Social Care Institute for Excellence (SCIE). [home page on Internet]. Online resources. [updated 03/03/2009, cited 03/03/2009]. Available from: <http://www.scie.org.uk>

Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo (SOCESP). [homepage na internet] São Paulo [atualizado 10/10/1009, citado 10/10/2009] http://www.socesp.org.br/socesp/palavra_diretoria_dpto_enfermagem.asp

United States National Library of Medicine (PubMed). [home page on Internet]. Online resources. [updated 10/05/2009, cited 10/05/2009]. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed>

Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Biblioteca virtual. [homepage na internet] São Paulo [atualizado 20/04/2009, citado 20/04/2009] http://www.biblioteca.unifesp.br/intra/lev_online/bdnef.php

Upham M, Medoff-Cooper B. What are the responses & needs of mothers of infants diagnosed with congenital heart disease? *MCN Am J Matern Child Nurs.* 2005; 30(1):24-9.

Uzark K, Jones K. Parenting stress and children with heart disease. *J Pediatr Health Care.* 2003; 17(4):163-68.

Yang HL, Chen YC, Mao HC, Gau BS, Wang JK. Effect of a systematic discharge nursing plan on mother's knowledge and confidence in caring for infants with congenital heart disease at home. *J Formos Med Assoc.* 2004; 103(1):47-52

Zeigler VL. Ethical principles and parental choice: treatment options for neonates with hypoplastic left heart syndrome. *Pediatr Nurs.* 2003; 29(1): 65-9.