



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
CURSO DE MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO
ADOLESCENTE**

ALINE ALVES BRAGA

**CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM PREPARO PARA TRANSPLANTE CARDÍACO
E SEUS FAMILIARES: SUPERAÇÃO DA DOENÇA EM FAVOR DA VIDA**

FORTALEZA – CEARÁ

2016

ALINE ALVES BRAGA

CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM PREPARO PARA TRANSPLANTE CARDÍACO
E SEUS FAMILIARES: SUPERAÇÃO DA DOENÇA EM FAVOR DA VIDA

Dissertação apresentada à Coordenação do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre. Área de Concentração Saúde da Criança e Adolescência.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa

FORTALEZA – CEARÁ

2016

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Estadual do Ceará

Sistema de Bibliotecas

Braga, Aline Alves .

Crianças e adolescentes em preparo para transplante cardíaco e seus familiares: superação da doença em favor da vida [recurso eletrônico] / Aline Alves Braga. - 2016.

1 CD-ROM: il.; 4 ¼ pol.

CD-ROM contendo o arquivo no formato PDF do trabalho acadêmico com 103 folhas, acondicionado em caixa de DVD Slim (19 x 14 cm x 7 mm).

Dissertação (mestrado profissional) - Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde, Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, Fortaleza, 2016.

Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientação: Prof.ª Dra. Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa.

1. Adolescente. 2. Criança. 3. Família. 4. Transplante cardíaco. 5. Adesão e autocuidado. I. Título.


ALINE ALVES BRAGA

CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM PREPARO PARA TRANSPLANTE CARDÍACO
E SEUS FAMILIARES: SUPERAÇÃO DA DOENÇA EM FAVOR DA VIDA

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre.

Aprovada em: 22/02/2016

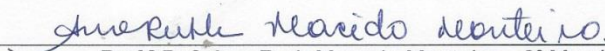
BANCA EXAMINADORA



Prof.^a Dr.^ª Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa
Universidade Estadual do Ceará



Prof.^a Dr.^a Maria Veraci Oliveira Queiroz – 1º Membro
Universidade Estadual do Ceará



Prof.^a Dr.^a Ana Ruth Macedo Monteiro – 2º Membro
Universidade Estadual do Ceará

Aos meus pais, por terem renunciado muitos sonhos pessoais para a realização dos sonhos dos seus filhos.

Ao meu marido, Jonathas, pelo incentivo, apoio, paciência e amor de sempre.

AGRADECIMENTOS

A Deus pelo dom da vida.

À professora Vera, pelos ensinamentos, cumplicidade e por me estimular a estar sempre estudando. Dedico todo o meu respeito e admiração.

Aos professores do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará, pelos conhecimentos transmitidos.

Aos Colegas do Mestrado, pela prazerosa convivência.

A todos os familiares e pacientes que se encontram em preparo para transplante, bem como às famílias solidárias que doaram o coração dos seus entes queridos.

“Que os vossos esforços desafiem as impossibilidades, lembrai-vos de que as grandes coisas do homem foram conquistadas do que parecia impossível”.

Charles Chaplin

RESUMO

O transplante de órgãos e tecidos, atualmente, é uma alternativa terapêutica segura e eficaz no tratamento de diversas doenças, com significativa melhora na qualidade de vida dos pacientes. As especificidades relativas ao transplante cardíaco na infância e adolescência exigem da equipe interdisciplinar uma postura atenta e comprometida com o esclarecimento de dúvidas e estímulo à adesão e autocuidado. Esta pesquisa teve como objetivo conhecer a percepção de crianças/adolescentes e seus pais em relação ao transplante cardíaco. Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa que utilizou metodologias ativas – pesquisa intervenção- a ser conduzida com crianças/adolescentes, assim como seus pais ou responsáveis, que se encontravam em preparo para realização de transplante cardíaco em um hospital de referência na cidade de Fortaleza-Ceará. Participaram da amostra três crianças/adolescentes e oito familiares um total de 11 participantes. A coleta de informações aconteceu a partir de grupos focais, com a proposição de três encontros com os seguintes temas: (a) transplante cardíaco na infância/adolescência; (b) principais cuidados no transplante cardíaco; (c) a vida da criança/adolescente transplantada cardíaca, que favoreceram a livre expressão dos participantes, além da reflexão sobre o transplante. Todo conteúdo discursivo foi organizado em 16 unidades de significado, em momentos posteriores, foram reduzidas e por fim emergiram duas categorias temáticas: Superação da doença em favor de uma vida nova e Dúvidas e inquietações sobre o pós-transplante. Com a indicação do transplante sentimentos como o medo do desconhecido e insegurança foram manifestados pelos participantes. O uso de imunossuppressores também foi bastante discutido durante os encontros principalmente sobre seu uso contínuo e seus efeitos colaterais. A partir dos resultados foi elaborado um manual com o propósito de auxiliar a adesão e autocuidado da criança e do adolescente que se encontra em avaliação ou preparo para transplante cardíaco.

Palavras-Chave: Adolescente, Criança, Família, Transplante Cardíaco, Adesão e Autocuidado.

ABSTRACT

The transplantation of organs and tissues is currently a safe and effective alternative therapy in the treatment of various diseases, with significant improvement in quality of life of patients. The specifics related to cardiac transplantation in children and adolescents require interdisciplinary team a atenta posture and committed to answering questions and encouraging adherence and self-care. This research aimed to know the perception of children / adolescents and their parents in relation to heart transplantation. This is a research with qualitative approach that used active methods - intervenção- research to be conducted with children / adolescents, and their parents or guardians, who were in preparation for cardiac transplantation in a referral hospital in the city of Fortaleza, Ceará. Generating a sample of 03 children / adolescents and 08 families a total of 11 participants. Data collection took place from focus groups, with the proposal of three meetings with the following topics: (a) heart transplant in childhood / adolescence; (B) primary care in heart transplantation; (C) the life of the child / adolescent heart transplant, that favored the free expression of the participants, as well as consideration of the transplant. All discursive content has been organized into 16 units of meaning in later times were reduced and finally emerged two thematic categories: Overcoming the disease in favor of a new life and Questions and concerns about the post-transplant. Indicating the transplant feelings such as fear of the unknown and uncertainty they were expressed by the participants. The use of immunosuppressive drugs was also widely discussed during the meetings mainly on its continued use and its side effects. From the results it prepared a manual for the purpose of assisting the adherence of self-care and child and adolescent who is under evaluation or preparation for heart transplantation.

Keywords: Adolescent, Child, Family, Heart Transplantation, Accession and Self Care.

LISTA DE QUADROS

1	Unidades de Significado.....	35
2	Redução I.....	36
3	Redução II.....	36
4	Redução III.....	37

SUMÁRIO

1	CONTEXTUALIZAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO.....	13
2	OBJETIVOS.....	20
2.1	GERAL.....	20
2.2	ESPECÍFICOS.....	20
3	PERSPECTIVA TEÓRICA.....	22
3.1	TRANSPLANTE CARDÍACO NA INFÂNCIA.....	22
3.2	METODOLOGIAS ATIVAS.....	26
4	TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	30
4.1	MATERIAL E MÉTODOS.....	30
4.2	LOCAL DO ESTUDO.....	31
4.3	PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	31
4.4	INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	32
4.5	ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES.....	33
4.6	ASPECTOS ÉTICOS	37
5	COMPREENSÃO DO ESTUDO.....	39
5.1	SUPERAÇÃO DA DOENÇA EM FAVOR DE UMA VIDA NOVA.....	39
5.2	DÚVIDAS E INQUIETAÇÕES SOBRE PÓS-TRANSPLANTE.....	43
6	DISCUSSÕES E REFLEXÕES DO ESTUDO.....	51
7	CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO.....	56
	REFERÊNCIAS	59
	APÊNDICES.....	64
	ANEXOS.....	100

***CONTEXTUALIZAÇÃO DO OBJETO
DE ESTUDO***

1 CONTEXTUALIZAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO

A insuficiência cardíaca (IC) em crianças é uma síndrome clínica e fisiopatológica que resulta da disfunção ventricular, do volume, ou da sobrecarga de pressão, por si só ou em combinação. Isso leva a sinais e sintomas característicos, como desnutrição, caquexia, dificuldade respiratória, intolerância ao exercício e fadiga. Ela também está associada a alterações no sistema circulatório, neuro-hormonal e anormalidades moleculares. A insuficiência cardíaca tem inúmeras etiologias que são uma consequência de perturbações cardíacas e não-cardíacas, congênitas ou adquiridas. A incidência de cardiopatias congênitas estruturais é aproximadamente 8 - 10 por 1000 nascidos vivos sendo que cerca de 0.1 a 0.2% evoluem para IC. A incidência de cardiomiopatia na criança varia de 1,13 a 1,24 casos / 100.000 crianças (BOCCHI *et al.*, 2009).

Ainda de acordo com Bocchi *et al.* (2009) a síndrome clínica da IC em adolescentes é semelhante a dos adultos. Além das cardiopatias obstrutivas e daquelas com aumento do fluxo pulmonar, são causas frequentes as associadas a lesões residuais após correção da cardiopatia (exemplo: pós-operatório de tetralogia de Fallot, valvuloplastia aórtica, defeito septal átrio ventricular, comunicação interventricular); cardiopatias com dilatação ventricular e disfunção miocárdica, como as miocardites, as cardiomiopatias, a doença de Kawasaki, a febre reumática, as síndromes anêmicas, a displasia arritmogênica de ventrículo direito, as arritmias e outros distúrbios como Wolf Parkinson White e síndrome do QT longo; hipertensão arterial sistêmica; IC direita.

Algumas complicações relacionadas à IC podem surgir como anemia, disfunção renal, complicações pulmonares, desnutrição, diminuição do desempenho cognitivo, distúrbio de humor dentre outros (KIRK *et al.*, 2014).

A criança/adolescente cardiopata apresenta limitações no seu estilo de vida como restrição de atividade física, visitas regulares ao médico, uso de medicamentos. Limitações estas que também são vivenciados pelos pais que trazem consigo não somente o fato de ter um filho doente, com características graves, mas uma rotina cansativa como a de levar o filho várias vezes ao hospital, a

necessidade de vê-lo passar por procedimentos cirúrgicos. Deixando de viver momentos de lazer, o que repercute na sua qualidade de vida (ANDRADE, 2012).

Dentro da evolução de crianças/adolescentes portadoras de cardiopatia, a deterioração clínica rápida, com descompensação hemodinâmica, podendo chegar até choque cardiogênico, é evento preocupante, com necessidade de medidas terapêuticas imediatas, como uso de drogas vasoativas, ventilação mecânica, diálise e dispositivos para suporte circulatório. Quando isso ocorre, o transplante cardíaco se impõe como medida salvadora (JATENE *et al.*, 2008).

O transplante cardíaco tem se mostrado bastante efetivo como método terapêutico, proporcionando uma maior sobrevida a médio e longo prazo do paciente cardiopata terminal e melhorando sua qualidade de vida. Progressos importantes na seleção do receptor, manutenção do doador, novas drogas imunossupressoras, avanços no diagnóstico de rejeição e experiência no manuseio pós-transplante se tornaram os pilares principais para a melhoria do sucesso deste procedimento terapêutico (BACAL *et al.*, 2009).

Segundo dados do Registro Brasileiro de Transplantes (RBT), publicação oficial da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO), no ano de 2014, foram realizados 35 transplantes cardíacos pediátricos no Brasil, o que corresponde a 11,25% do número total de transplantes cardíacos. Porcentagem que ainda continua muito reduzida comparada ao número de receptores que aguardam em fila de espera. A escassez de doadores, em especial em idade pediátrica, reflete uma preocupação mundial quanto à diminuição da mortalidade na fila para transplante. O prognóstico de pacientes pediátricos listados é bastante reservado e a mortalidade, em curto prazo, aguardando um órgão compatível, pode chegar a 20%, podendo atingir até 31% em crianças com idade inferior a seis meses (JATENE *et al.*, 2008).

Outros fatores que contribuem para esses baixos números de transplantes cardíacos pediátricos no Brasil são a quantidade de equipes que realizam esse tipo de procedimento. Em 2014, foram registrados pela RBT 31 equipes transplantadoras de coração. Destas, apenas nove realizaram transplantes cardíacos pediátricos (ABTO, 2014). Outro dado relevante é o baixo aproveitamento dos doadores efetivos, pois, de janeiro a junho de 2015, foram utilizados os

corações de apenas 12,76 % do total de órgãos doados. Isto nos faz refletir sobre a manutenção desses doadores, pois a viabilidade de um órgão para transplante está diretamente ligada aos cuidados despendidos ao potencial doador, evitando assim o desperdício de órgãos (RBT, 2015).

Apesar disto, podemos observar um aumento progressivo do número de transplantes cardíacos infantis, paralelamente ao desenvolvimento de novas abordagens terapêuticas, como o uso de beta-bloqueadores para insuficiência cardíaca e com o surgimento de novas técnicas e indicações cirúrgicas, como procedimentos paliativos para a hipoplasia do ventrículo esquerdo. Como consequência destes avanços terapêuticos, outros dois aspectos tornaram-se importantes: a indicação de transplante para pacientes adultos com cardiopatias congênitas e a indicação de retransplante para paciente que recebera o primeiro enxerto na infância (AZEKA *et al.*, 2008).

A sobrevida ao longo prazo do enxerto é particularmente importante em se tratando de transplante cardíaco, pois os sinais da falência do enxerto poderão se manifestar quando o paciente estiver na adolescência ou na vida adulta, ou seja, em períodos de maior atividade produtiva destes indivíduos (BOUCEK *et al.*, 2007).

A sobrevida após um ano de transplante de órgãos sólidos é melhor nos receptores adolescentes (idade 11-19 anos) que nos mais jovens (< 11 anos). No entanto, muitos estudos indicam piora nos segmentos a longo prazo (mais de 5 anos pós transplante) no grupo adolescente que nas crianças de menor idade, fato que é explicado pela não aderência (BERMUDEZ *et al.*, 2011).

A complexidade que envolve o transplante cardíaco como indicação última para crianças e adolescentes deixa em evidência a necessidade de implementação de medidas específicas para compreensão e aceitação como conduta terapêutica. As especificidades relativas ao adoecimento na infância e adolescência exigem da equipe interdisciplinar uma postura atenta e comprometida com o esclarecimento de dúvidas e bem estar do paciente e seus familiares.

Neste contexto, a relação da equipe de saúde com a família é fundamental para uma assistência mais efetiva e humanizada. De acordo com

Salgado *et al.* (2011), quando as orientações e explicações são ofertadas nos momentos precisos pela equipe, as incertezas e angústias da família são minimizadas e esta tenta adaptar-se efetivamente às mudanças geradas pela doença e hospitalização da criança.

O transplante em crianças e adolescentes depende, em grande parte, da família, que participa de todo o processo de adoecimento e reflete sobre a opção do transplante, sem descartar o grau de autonomia da criança ou adolescente em expressar seu desejo. O trabalho com as famílias é fundamental nesses casos, pois também sofrem com os efeitos da doença de seus filhos, e é necessário um adequado apoio por parte dos profissionais de saúde, para que estes saibam manejar o estresse da situação e dar conforto para a criança transplantada (PENAFORTE *et al.*, 2009).

A indicação de transplante cardíaco deflagra um número de ações que envolvem exames, avaliações dos profissionais da equipe de saúde, além do acesso a informações determinantes para o sucesso no pós-transplante. Convivendo com um quadro clínico grave, muitas vezes restrito a um leito hospitalar, pacientes e familiares lidam com insegurança e angústia em relação ao prognóstico sem condições de apropriada apreensão das informações oferecidas, portanto sem aprendizagem e troca de experiências.

De modo que muitas vezes, crianças, adolescentes e seus pais, após o transplante cardíaco, deparam-se com situações sobre as quais não houve adequada assimilação, ou ainda a compreensão da conduta terapêutica. Neste contexto, no qual o desconhecimento se faz em grande parte predominante, a adesão e autocuidado se tornam fragilizados, além da intensa carga emocional entre os envolvidos.

Assim trazemos a discussão de como a equipe multidisciplinar poderia melhorar a assistência à criança e ao adolescente transplantado para que este retorne as atividades da vida diária, ao convívio da vida familiar e da sociedade, adequando componentes e hábitos da vida saudáveis, contribuindo para a prevenção de complicações, co-morbidades e à necessidade de um retransplante. Neste sentido, é viável que os profissionais sempre se organizem a fim de responder

às suas necessidades, prestando uma assistência integral ao paciente e não apenas à sua doença.

O enfermeiro, que faz parte da equipe multidisciplinar, pode ser considerado um elemento-chave na assistência ao paciente transplantado, pois este participa de todas as etapas do transplante, desde a obtenção do órgão ao manter sua viabilidade até o acompanhamento no pós-transplante tardio do receptor, contribuindo conseqüentemente para o sucesso do programa de transplante.

O papel do enfermeiro no pós-operatório tardio é principalmente para promover uma maior adesão ao tratamento por parte do receptor, o engajamento no autocuidado. Com isso, fornecer orientação educacional e apoio em complicações, especialmente infecções e rejeições. Porém a qualidade de vida do cliente transplantado depende em grande parte de sua aderência ao tratamento, o engajamento no autocuidado. Fato que está diretamente associado ao bom relacionamento enfermeiro-paciente, e ao apoio familiar (SANTOS; OLIVEIRA, 2004).

A assistência à criança e ao adolescente é um aspecto da maior relevância na criação de um programa de seguimento ambulatorial eficaz, apresentando-se como um grande desafio aos profissionais de saúde. Faz-se necessário buscar estratégias eficazes para promover mudanças de comportamento, atitudes e estilos de vida nos pacientes. Como exemplo, podemos apontar a necessidade do serviço de utilizar uma linguagem adequada para o melhor entendimento dos envolvidos e trazer a participação da família em todo o percurso do transplante para o alcance de um nível máximo de compreensão. Diferente do modelo até então utilizado, que traz a família/paciente como sujeitos passivos e de concordância com as orientações ofertadas não devendo, portanto, estarem efetivamente envolvidos nas decisões.

A oportunidade de pais e crianças de expressarem suas dúvidas e inquietações durante o preparo para o transplante poderá resultar na construção de um conhecimento sólido e favorecedor para adesão ao tratamento e estimulador do autocuidado. Além do que, o acesso da equipe multidisciplinar a esse conjunto de informações fundamentará a elaboração de tecnologias em saúde.

Tecnologias em saúde são resultados de processos concretizados a partir de experiências empíricas vividas no cotidiano e da pesquisa, tornando-se, assim, um conjunto de conhecimentos científicos utilizados para a construção de produtos materiais ou não, com a finalidade de provocar intervenções sobre uma determinada situação prática. Elemento essencial para a enfermagem no sentido de conduzir e aperfeiçoar os cuidados prestados dando respostas e enriquecendo a prática profissional de cuidar (FIGUEIROA, 2000).

A utilização de materiais educativos impressos da área da saúde é prática comum no Sistema Único de Saúde (SUS). Manuais de cuidado em saúde, folhetos e cartilhas são capazes de promover resultados expressivos para os participantes das atividades educativas (ECHER, 2005).

Diante disso, esta pesquisa tem a intenção de conhecer a percepção de crianças, adolescentes e seus familiares em relação ao transplante cardíaco. Como resultado, tivemos a construção coletiva de um manual, elaborado a partir de dúvidas e inquietações que foram manifestados pelas crianças e adolescentes que se encontravam em preparo para o transplante cardíaco, assim como seus pais e de experiências individuais. Logo, o manual foi baseado nos diálogos com este público alvo, contemplando parte de suas necessidades.

O presente estudo foi motivado por trabalhar com pacientes, em maior parte, adolescentes, que foram submetidos a transplante cardíaco e pelo pouco debate sobre assistência a estes pacientes ao longo da graduação. Além disso, este é um tema bastante complexo e que requer uma assistência especializada e qualificada.

OBJETIVOS

2 OBJETIVO

2.1 GERAL

- Conhecer a percepção de crianças, adolescentes e seus familiares em relação ao transplante cardíaco.

2.2 ESPECÍFICOS

- Elaborar material educativo para o autocuidado e melhor adesão da criança e adolescente transplantado cardíaco;
- Esclarecer possíveis dúvidas em relação ao transplante cardíaco.

PERSPECTIVA TEÓRICA

3 PERSPECTIVA TEÓRICA

3.1 TRANSPLANTE CARDÍACO NA INFÂNCIA E O AUTOCUIDADO

A criança e o adolescente em condição crônica, geralmente, precisam passar por procedimentos médicos aversivos e hospitalizações devido ao agravamento de sua saúde, podendo ter seu desenvolvimento físico e emocional afetado, o que possibilita o aparecimento de desajustes psicológicos decorrentes da doença e do tratamento.

Considera-se doença crônica aquela que tem um curso longo, podendo ser incurável, deixando sequelas e impondo limitações às funções do indivíduo, requerendo adaptação. A principal característica da doença crônica é a longa duração, ou seja, uma condição que persiste mais de três meses em um ano ou que necessite de um período de hospitalização por mais de um mês (SCHNEIDERL; MARTINI, 2011).

Neste contexto, a vivência da doença cardíaca pela criança e o adolescente ganha relevância, pois afeta o fluxo de suas vidas cotidianas, causando uma ruptura com o mundo social em que se encontram. O ritmo de vida é alterado e as restrições impostas os impedem de realizar atividades que antes lhes eram permitidas. Além disso, há exigência que os profissionais de saúde estabeleçam ações que lhes permitam reconduzir a vida cotidiana dentro de condições aceitáveis.

Um aspecto frequentemente alterado nesta situação diz respeito à escolarização. A doença, seu tratamento e os efeitos colaterais interferem no desempenho escolar da criança e do adolescente, dificultando sua frequência às aulas e sua adaptação escolar. Outra questão relevante, e que provoca mudanças no cotidiano, diz respeito à alimentação. A doença exige adaptação a restrições alimentares e incorporação de novos hábitos, trazendo dificuldades e sofrimento. A criança e o adolescente precisam mudar seu comportamento, seja frente a antigos hábitos, ou em momentos junto aos amigos (VIEIRA; LIMA, 2002).

A complexidade da doença, seu tratamento, o uso e o acesso às instituições de saúde influenciam a trajetória da doença crônica cardíaca na criança e no adolescente. Em alguns casos o transplante cardíaco se impõe como medida salvadora ao oferecer chances significativas de reabilitação e sobrevivência. Transplante é a retirada ou isolamento parcial de um órgão e sua posterior implantação no mesmo corpo ou em outro. Constitui-se como um procedimento terapêutico bem estabelecido apresentando progresso quanto aos seus resultados, em decorrência do aperfeiçoamento da técnica cirúrgica, da inovação dos imunossuppressores e de técnicas mais eficazes da conservação do órgão (PENAFORTE *et al.*, 2009).

Nessa perspectiva, o transplante cardíaco pediátrico é considerado atualmente opção terapêutica de escolha em pacientes portadores de cardiopatias complexas, possibilitando uma esperança dentro de um quadro com expectativa limitada de sobrevida (AZEKA *et al.*, 1998).

A criança transplantada cardíaca requer cuidados intensivos devido ao risco de instabilidade clínica. Esses cuidados incluem a monitorização dos sinais vitais, balanço hídrico rigoroso, acompanhamento e coleta de exames laboratoriais, monitorização de sinais de sangramentos, troca de curativos, vigilância do padrão respiratório e cuidados relativos à imunossupressão, dentre outros. Entretanto, os cuidados de enfermagem devem abranger os aspectos psicossociais envolvidos; a convivência com o medo da morte ou do insucesso do enxerto exigira desses pacientes a adesão a um plano terapêutico para o resto da vida, além de acompanhamento sistemático pela equipe multidisciplinar.

O acompanhamento ambulatorial realizado em pacientes submetidos ao transplante cardíaco pediátrico representa um fator importantíssimo na prevenção de co-morbidades, como rejeição, infecção, doença coronariana, neoplasia e complicações relacionadas à imunossupressão, que são: nefrotoxicidade, hipertensão arterial sistêmica, hiperlipidemia e litíase biliar. Para isso, os pacientes são avaliados conforme critério médico, visitas ambulatoriais, ecocardiograma, eletrocardiograma, radiografia de tórax, dosagem de inibidor de calcineurina (ciclosporina ou tacrolimus), dosagem de eletrólitos, enzimas hepáticas e hemograma. Realiza-se também a monitoração da sorologia para toxoplasmose,

citomegalovírus, sorologia para Epstein-barr, clearance de creatinina, ultrassonografia de abdome, holter, ecocardiograma com dobutamina, cateterismo cardíaco e biópsia endomiocárdica, quando indicada (BACAL *et al.*, 2009).

Os cuidados ofertados a esses pacientes devem ser individualizados, adaptando terapias imunossupressoras para minimizar a disfunção do enxerto, seja de natureza aguda ou crônica, além da rejeição e tratamento de doenças infecciosas, metabólicas, cardiovasculares e outras complicações do transplante. Com a participação de médicos, nutricionistas, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, dentre outros busca-se oferecer a criança e ao adolescente transplantado cardíaco condições de vida o mais próximo daquela considerável normal (KIM; MARCAS, 2014).

Os profissionais que trabalham com a criança e o adolescente transplantado precisam melhorar a qualidade de vida destes pacientes sendo necessária uma abordagem holística com assistência no desenvolvimento físico, emocional e psicossocial dos mesmos. Logo, cabe a toda equipe interdisciplinar ter uma boa relação com o paciente/família para que os resultados sejam positivos. A educação em saúde é essencial para obtenção de bons resultados no pós-transplante, pois é através dessa estratégia que o paciente e a família irão aprender a lidar com mudanças no estilo de vida e cuidados.

Educação em saúde é uma ferramenta de trabalho muitas vezes compreendida como passagem ou transferência de informações sobre algum assunto com vistas a gerar adoção de hábitos saudáveis, adesão ao tratamento, prevenção e redução de danos, dentre outras (BONFIM *et al.*, 2012).

O enfermeiro tem um papel essencial na educação em saúde, sendo um apoiador e facilitador, ao implementar estratégias de promoção da saúde com praticas de autocuidado que ajudam o paciente e a família na redefinição de sua condição de saúde, em busca de uma qualidade de vida.

A teoria do autocuidado proposta por Orem (1991) define o autocuidado como prática das atividades realizadas pelo indivíduo em seu próprio benefício, a fim de manter a vida, saúde e bem-estar. A teoria propõe a participação do indivíduo no

processo assistencial de forma consciente e esclarecida. Porém, uma vez que a criança ainda não é completamente detentora dessa capacidade, cumpre que os responsáveis pelo seu cuidado assumam a condição de agentes de autocuidado terapêutico. Com as ações de enfermagem direcionando-se mais às orientações e esclarecimentos dos pais, crianças e adolescentes, as intervenções dar-se-ão no sistema educativo de suporte, o qual, segundo a Teoria de Orem, é aplicado quando o cliente necessita de assistência de enfermagem para adquirir conhecimento e habilidade (SOUSA; SILVA; NOBREGA; COLLET, 2012).

Reconhece-se, portanto que a participação dos pais é fundamental para o autocuidado da criança e do adolescente transplantado cardíaco, visto que as informações compartilhadas pelos familiares são importantes para a prestação de cuidados, o que levaria ao estabelecido um pacto de atenção e colaboração entre o acompanhante e o enfermeiro, em que o profissional dispensaria um momento do seu dia para atender e ouvir o familiar, não somente estando atento às informações, mas também às queixas e dificuldades, apoiando o familiar no que for necessário (MURAKAMI; CAMPOS, 2011).

O período de preparo que antecede o transplante cardíaco é de extrema importância para a aderência desse paciente ao tratamento. Além do que é determinado pela diretriz no que se refere aos exames pré-operatórios nesta fase já se inicia o processo de educação em saúde, esclarecendo dúvidas, reforçando práticas de autocuidado e contribuindo assim para a apropriação dos participantes de todas as etapas do processo, tanto no momento que antecede o transplante, como nos posteriores. Isso envolve a família, a criança/adolescente através da elucidação de informações que muitas vezes são oferecidas pelo enfermeiro, de modo que uma proposta assistencial que vise à educação em saúde para o autocuidado deverá ser desenvolvida com a participação efetiva da equipe multidisciplinar, familiares, crianças e adolescentes em preparo para transplante cardíaco.

Acreditando ser a participação de todos os envolvidos no processo de transplante determinante para o sucesso e, conseqüentemente a qualidade de vida da criança e do adolescente transplantado cardíaco, passamos a discorrer sobre possíveis alternativas para uma melhor educação em saúde.

3.2 METODOLOGIAS ATIVAS

A educação em saúde é um processo tão dinâmico como a aprendizagem de qualquer outro conteúdo. Exige o reconhecimento das peculiaridades dos sujeitos envolvidos no processo de cuidar e o abandono da posição de detentor absoluto do conhecimento, que por vezes é adotada pelos integrantes da equipe transplantadora. Este tipo de posição pode estar relacionado à formação dos muitos profissionais que integram a equipe de saúde, caracterizada pelo docente assumindo um papel de transmissor de conteúdos, ao passo que, ao discente, cabe à retenção e repetição destes, reproduzindo assim modos semelhantes na relação profissional/paciente.

Nesse contexto, os cursos de graduação têm sido estimulados a reverem suas propostas pedagógicas e metodológicas, tendo em vista capacitarem seus alunos a terem novos perfis ao instigá-los a refletir sobre as situações vividas no contexto do trabalho em saúde, desenvolvendo a competência do cuidado integral às necessidades individuais e coletivas. A educação contemporânea deve pressupor um discente capaz de autogerenciar ou autogovernar seu processo de formação (PARANHOS; MENDES, 2010; MITRE *et al.*, 2008).

A partir do momento que o profissional da saúde, principalmente o enfermeiro, passa a ser formado dentro de uma metodologia mais emancipatória e independente, ele começa a abandonar aquela postura de ensinar de modo verticalizado, método no qual ele é detentor do conhecimento, e passa a dar maior voz ao paciente, tornando-o mais participativo. Diante dessas novas tendências pedagógicas, encontramos as Metodologias Ativas que utilizam a problematização como estratégia de ensino-aprendizagem. E isso se tornará um recurso de extrema importância para o alcance da educação em saúde e o autocuidado (MITRE *et al.*, 2008).

Metodologias Ativas são processos interativos de conhecimento, análise, estudos, pesquisas e decisões individuais ou coletivas, com a finalidade de encontrar soluções para um problema (BASTOS, 2006). A escolha por esta proposta justifica-se pelas características do objeto de estudo que envolve um grupo de

peessoas em notória situação de vulnerabilidade cuja oportunidade de expressarem sentimentos, de refletirem e de esclarecerem dúvidas em relação ao transplante, favorecerá a construção do conhecimento além de proporcionar maior envolvimento em favor do autocuidado.

No caso do transplante, o profissional não apenas deve dizer o que tem de ser feito, mas estimular a participação da família, da criança e do adolescente no seu processo de construção do conhecimento sobre o que seja o transplante. A partir daí, foca-se no que é importante para o cuidado, fazendo-os refletir e compartilhar seus pensamentos sobre o que ele precisa e como ele acha que deve ser feito.

Portanto, nossa escolha neste trabalho foi de nos colocarmos como facilitadores da educação em saúde e não como profissionais na assistência tradicional de cuidar. Além disso, devemos posicionar pacientes e familiares como protagonistas no processo da promoção da saúde, conduzindo todos para a compreensão e vivência do transplante cardíaco. Optamos então por utilizar uma metodologia ativa como instrumento favorecedor para a construção do conhecimento de crianças, adolescentes e seus pais em relação ao transplante cardíaco como promotor da educação em saúde.

São muitas as possibilidades de Metodologias Ativas. São exemplos: o estudo de caso, a Problematização com o arco de Maguerez, Aprendizagem Baseada em Problemas (ABP), assim como a Pesquisa Intervenção. Essas metodologias tem o potencial de levar alunos a aprendizagens para a autonomia sendo utilizada em cursos de graduação principalmente na área da medicina (BERBEL, 2011).

Dentre as metodologias ativas existentes escolhemos para esse trabalho a pesquisa intervenção, que tem como proposta a participação dos grupos sociais na busca de soluções para as problemáticas vividas, envolvendo um processo de compreensão e mudança da realidade (ROCHA, 2003). Neste contexto, todos são coautores do processo de diagnóstico da situação-problema e da construção de vias que possam resolver as questões. A mesma autora observa que é um processo

contínuo que acontece no curso da vida cotidiana, transformando os sujeitos e demandando desdobramentos de práticas e relações entre os participantes.

Portanto, são características da pesquisa intervenção acontecer dentro do contexto pesquisado, desencadeado pela demanda e contribuindo na solução de problemas, o pesquisador atuar como mediador que articula, organiza encontros, sistematiza as vozes e os saberes produzidos pelos sujeitos envolvidos na pesquisa, agindo assim num processo de escuta ativa e a constante interação entre o pesquisador e os sujeitos da pesquisa, permitindo descobertas e elaborações teóricas metodológicas (MOREIRA, 2008).

Sendo assim, pode-se afirmar que este tipo de pesquisa tem objetivos de contribuir para o conhecimento científico com a investigação e propiciar a intervenção na realidade estudada. Segundo Szymanski e cury (2004) a proposta ampla de pesquisa e intervenção em práticas educativas e apoio psicoeducacional tem se realizado em torno de três eixos: famílias, creche/escola e comunidade. Conta com o suporte das áreas de psicologia, pedagogia e fundamentos psicoeducacionais.

Na pesquisa intervenção, a relação pesquisador/objeto pesquisado é dinâmica e determinará os próprios caminhos da pesquisa, sendo uma produção do grupo envolvido. A oportunidade da criança, do adolescente e da família de expressarem suas dúvidas e inquietações durante o preparo para o transplante poderá resultar na construção de um conhecimento sólido e favorecedor para adesão ao tratamento e estimulador do autocuidado.

TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

4.1 MATERIAL E MÉTODOS

Tratou-se de um estudo descritivo sob a perspectiva da abordagem qualitativa, que foi escolhida por ser um meio de produção de conhecimento que busca compreender valores e significados num meio social. Ela se ocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantificado. Ou seja, trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes (MINAYO, 2010).

A escolha pela abordagem qualitativa justificou-se pelas características inerentes ao objeto de estudo, com forte apelo subjetivo e pautado em experiências únicas e pessoais. Crianças, adolescentes e seus familiares experienciam o transplante cardíaco de um modo próprio, necessitando, para tanto, de recursos metodológicos diferenciados para compreensão de tais experiências.

Minayo (2010) acentua que o homem é um ator social, construtor de sua existência através de experiências próprias e únicas. De modo que o pesquisador, ao buscar aproximar-se de tal existência, necessita de recursos e instrumental adequados para desvelar os significados expressos e manifestos na explicitação da experiência vivida.

Sob essa perspectiva, a escolha das Metodologias Ativas, mais especificamente da pesquisa intervenção como recurso metodológico, teve como propósito maior investigar a vida de coletividades na sua diversidade qualitativa, assumindo uma intervenção de caráter sócio analítico, pois a mudança é consequência da produção de outra relação entre teoria e prática, assim como entre sujeito e objeto (ROCHA, 2003).

Com o reconhecimento da experiência de crianças, adolescentes e seus familiares que aguardam pelo transplante cardíaco, a partir das próprias expressões sobre seu significado, teve a pretensão incrementar o conhecimento desses atores sociais, dissipando dúvidas e fortalecendo o autocuidado e adesão no pós-transplante.

4.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado em uma unidade terciária especializada no diagnóstico e tratamento de doenças cardíacas e pulmonares. Dispondo de todos os procedimentos de alta complexidade nestas áreas e destacando-se como referência nacional em transplante cardíaco de adultos e crianças, a instituição atende pacientes dos 184 municípios do Ceará e das regiões Norte e Nordeste do País. A Unidade de Transplante e Insuficiência Cardíaca (UTIC) desta instituição é referência no Brasil na realização de transplantes cardíacos, tendo ficado em 2º lugar em número de transplantes no ano de 2012. O serviço se desdobra em atendimento a pacientes adultos e crianças/adolescentes.

O programa de transplante teve início efetivo no hospital a partir do ano de 1997, sendo que, em 2002, houve o primeiro transplante pediátrico e alcançou até o presente momento um total de 355 transplantes cardíacos. O hospital é considerado um centro transplantador, sendo um dos poucos que realizam transplante pediátrico no Brasil, apresentando um número total de 39 crianças transplantadas.

O transplante cardíaco pediátrico dispõe de uma equipe de excelência na área composta por: médicos em diversas especialidades, como cirurgiões, enfermeiros, fisioterapeutas, assistente social, dentista, psicóloga e infectologista que atuam na avaliação, preparo e seguimento ambulatorial pós-transplante dessa clientela, além de muitos profissionais no serviço de apoio diagnóstico e terapêutico.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Foram convidados a participar do estudo crianças e adolescentes que se encontravam em preparo e avaliação para transplante cardíaco, assim como seus familiares. Participaram dois adolescentes, uma criança e oito familiares um total de 11 participantes. De acordo com o artigo 2º do Estatuto da Criança e do Adolescente, considera-se criança a pessoa até doze anos de idade incompletos, e, adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade.

A criança/adolescente que não estava em condição clínica adequada durante o período de coleta de dados e, menores de sete anos foram excluídas do estudo. Os pais foram convidados a assinar o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) e as crianças, assim como os adolescentes, o termo de assentimento para desenvolvimento da pesquisa.

4.4 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Para coleta de dados, utilizamos o grupo focal que se trata de uma técnica qualitativa de pesquisa, que tem como finalidade obter do público-alvo respostas do diálogo e do debate com e entre eles, observando a interação do grupo durante a atividade, percebendo-se assim, os sentimentos, as relações dos membros, os pensamentos dos integrantes quando relacionado a um determinado tema (GABRE, 2012).

A escolha desta técnica se justificou pela identidade desta com os aspectos relacionados à pesquisa intervenção e também por oferecer estratégias possibilitadoras de reflexão e proposição de mudanças da realidade estudada.

A técnica de grupo focal necessita da participação de um moderador e um observador, cujos papéis são distintos, porém, interdependentes.

O moderador realiza o esclarecimento sobre a dinâmica de discussões, os aspectos éticos vinculados ao estudo e ao processo interativo. Estimula o debate, elabora o resumo dos encontros anteriores e encerra a sessão por meio de acerto e combinações para os próximos encontros. Já ao observador fica a tarefa de registrar a dinâmica grupal, através de gravação ou anotações e auxiliar na condução das discussões, além de colaborar como monitor no controle do tempo (RESSEL *et al.*, 2008).

O ambiente foi acolhedor, sala reservada, permitindo ao grupo privacidade. Os participantes foram organizados a ficarem em círculo, próximos uns aos outros. Cada encontro com duração de 40 minutos.

De acordo com Kind (2004), os grupos focais, contudo, devem ser mais diretivos do que os grupos operativos, cabendo ao moderador intervir na dinâmica grupal sempre que o tema for extrapolado. Exceto pelo fato de ser necessário ter um moderador e um observador, gostaria de enfatizar que todos os demais critérios de constituição dos grupos focais devem ser coerentes com os objetivos de pesquisa previamente definidos. Portanto, cabe ao pesquisador delinear os grupos de forma coerente, tendo em vista o que se quer investigar.

Os sujeitos foram convidados a participar de três encontros, no próprio hospital, que aconteceram às segundas-feiras, dia em que é conduzido o atendimento ambulatorial dessa clientela. A cada reunião as pesquisadoras propuseram um tema para discussão pelo grupo, abrindo a possibilidade de esclarecimento de dúvidas e inquietações sobre o transplante cardíaco como forma de favorecer o autocuidado e adesão. Os temas discutidos foram: (a) transplante cardíaco na infância/adolescência; (b) principais cuidados no transplante cardíaco; (c) a vida da criança/adolescente transplantada cardíaca.

Nas reuniões, foram utilizados recursos lúdicos como colagem, jogos, de modo a estimular a participação de todos mantendo um ambiente de informalidade. Foi ofertado, no final de cada reunião, um lanche com alimentos saudáveis. Todos os encontros foram gravados e posteriormente transcritos pelas pesquisadoras.

No primeiro encontro após as apresentações foi realizada uma atividade com colagem de figuras e desenhos a respeito do significado do transplante, tanto para o paciente quanto para o seu cuidador. Foram orientados a procurarem em revistas imagens, palavras e desenhos que expressassem o que representa o transplante cardíaco para cada um. Todos receberam folhas A4 em branco, revistas, colas, tesouras sem ponta e giz de cera. Ao terminarem a colagem, cada participante explicou o significado das suas imagens aproveitando para esclarecer dúvidas a respeito do transplante.

Para o segundo encontro foi elaborado um bingo educativo como atividade. A cada participante foi entregue uma cartela do bingo com figuras relacionadas aos cuidados no pós-transplante cardíaco. A cada figura sorteada pelo participante este deveria fazer alguma pergunta relacionada a ela. Para brindes

foram comprados kit's de higiene pessoal e garrafa térmica para água. Foram sorteadas todas as palavras e conseqüentemente todos ganharam brindes.

No ultimo encontro um paciente que foi transplantado com 5 anos de idade, hoje com 27 anos foi convidado pela moderadora para falar um pouco da sua experiência de transplantado cardíaco com os participantes assim como sua cuidadora (tia do mesmo). Respondendo a perguntas e contando sua trajetória até o transplante. Em seguida foi realizada uma dinâmica com perguntas a respeito do que foi discutido nos três encontros (pós-teste). Os participantes formaram um círculo, a pesquisadora entregou balões cheios de ar com perguntas no seu interior. Após parar a música o participante que estava com o balão na mão respondia a pergunta com a ajuda dos outros participantes.

Havia sido prevista a realização de três encontros, número este satisfatório na obtenção das informações pertinentes ao objeto de estudo. A repetição do conteúdo discursivo, principalmente ao que se refere às dúvidas e inseguranças determinou a cessação das reuniões tal como preconizado pela proposta de saturação teórica (FONTANELLA; MAGDALENO JUNIOR, 2012).

4.5 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES

Para organização e compreensão das falas, foram utilizados os pressupostos teóricos da hermenêutica que pode ser definida, segundo Palmer (1969), como a ciência que possibilita transformar tudo aquilo que ultrapassa a compreensão humana em algo que a inteligência humana consiga compreender.

Ao pretender conhecer a percepção de crianças, adolescentes e seus familiares em relação ao transplante cardíaco, as pesquisadoras percorreram a compreensão que antecede qualquer movimento prévio do conhecer. De forma que a compreensão foi construída pelos participantes do estudo tomando como fenômeno hermenêutico fundamental, a saber, a relação entre o indivíduo e o todo (CORETH, 1973).

Destaque-se que a compreensão guarda em si um caráter dinâmico e ininterrupto; sempre haverá algo mais a ser compreendido no horizonte da compreensão. O conhecimento resultante é, pois, transitório e constantemente passível de novas releituras, o que vem a justificar o reconhecimento de diferentes abordagens metodológicas como necessárias, não havendo um método único que consiga esgotar toda a realidade.

Reconhecendo a dinamicidade da compreensão, assim como sua amplitude, para tratamento dos discursos, foi adotado o procedimento analítico, sucedido pelo procedimento sintético. Sobre estes Jacqueline Russ (2010) chama atenção para constatação de que no procedimento analítico, já na separação das partes, se faz possível captar as relações que as norteiam que será determinante na reconstituição do todo a partir de seus elementos simples.

Por meio de ambos os procedimentos, analítico e sintético, foram extraídos e realizados 59 recortes expressivos dos discursos, sendo todo conteúdo discursivo organizado em 16 unidades de significado (QUADRO I), cuja determinação imediata possibilitou aproximação inicial com o conhecimento pretendido, a partir dos recortes relevantes dos discursos. Em momentos posteriores, as unidades de significado, orientadas pela compreensão, foram reduzidas em 7 e 3 unidades de significado (QUADRO II e III). Por fim emergiram duas categorias temáticas: 'Superação da doença em favor de uma vida nova' e 'Dúvidas e inquietações sobre o pós-transplante' (QUADRO IV). A compreensão empreendida direcionou para o sentido da percepção de crianças e adolescentes, além de seus familiares, sobre o transplante cardíaco.

Na utilização dos recortes dos discursos dos participantes, houve a preocupação de assegurar-lhes o anonimato, de modo que cada participante foi identificado por letra e número (P1, P2,P3...P11).

Intermediada pela compreensão e amparada em referencial teórico adequado, os pontos relevantes emergidos do tratamento dos discursos foram condensados em material educativo com propósito de auxiliar a adesão e autocuidado da criança e do adolescente que se encontra em avaliação ou preparo para transplante cardíaco.

QUADRO 1– Unidades de Significado

UNIDADES DE SIGNIFICADO	
RECORTES	UNIDADES DE SIGNIFICADOS
P1(1);P2(53);P4(47)	i. FÉ
P1(2);P1(5);P3(15);P4(18);P7(28);P8(31)	ii. LIMITAÇÕES DA DOENÇA
P1(3)	iii. AUSÊNCIA DE SAUDE
P1(4);P8(30);	iv. ESPERANÇA DE UMA VIDA NOVA
P1(7);P3(12);P3(16);P5(22);P5(23);P8(32); P10(56)	v. ESPERANÇA DE UMA VIDA NORMAL
P1(6);P10(34);P3(45);	vi. DÚVIDA SOBRE HIGIENIZAÇÃO
P2(8);P6(26); P9(54); P9(57)	vii. INFORMAÇÃO
P2(9);P4(50);P9(55); P8(58)	viii. IMPOTÊNCIA
P3(10);P3(11);P3(14);P3(17);P4(19)	ix. DÚVIDA SOBRE O FUTURO
P3(13);P6(24);P6(25);P11(39);P7(49)	x. DÚVIDA SOBRE MEDICAÇÃO
P4(20);P1(40);P1(41);P4(52)	xi. DÚVIDA SOBRE COTIDIANO
P5(21); P2(59)	xii. MUDANÇA
P7(27);P7(29);P8(33);P2(42);P2(43);P3(44);P7(48)	xiii. DÚVIDA SOBRE DIETA
P10(35)	xiv. DUVIDAS SOBRE RETORNO PARA CONSULTAS
P11(36);P11(37);P10(38);P3(46);	xv. DUVIDAS SOBRE EXAMES
P4(51)	xvi. DUVIDAS PÓS-TRANSPLANTE IMEDIATO

Fonte: Elaboração própria.

QUADRO 2 – Redução I

UNIDADES DE SIGNIFICADOS	REDUÇÃO I	
FÉ	FÉ	
LIMITAÇÕES DA DOENÇA	LIMITAÇÕES IMPOSTAS PELA DOENÇA	
AUSÊNCIA DE SAUDE		
ESPERANÇA DE UMA NOVA VIDA	ESPERANÇA DE UMA VIDA NOVA	
ESPERANÇA DE UMA VIDA NORMAL		
DÚVIDA SOBRE O FUTURO	DÚVIDAS PÓS-TRANSPLANTE	
DÚVIDA SOBRE COTIDIANO		
DÚVIDA SOBRE MEDICAÇÃO		
DÚVIDA SOBRE DIETA		
DÚVIDAS SOBRE RETORNO PARA CONSULTAS		
DÚVIDA SOBRE HIGIENIZAÇÃO		
DÚVIDAS SOBRE EXAMES		
DÚVIDAS PÓS-TRANSPLANTE IMEDIATO		
MUDANÇA		MUDANÇA
IMPOTÊNCIA		
INFORMAÇÃO		

Fonte: Elaboração própria.

QUADRO 3 – Redução II

REDUÇÃO I	REDUÇÃO II
LIMITAÇÕES IMPOSTAS PELA DOENÇA	IMPOTÊNCIA E LIMITAÇÕES IMPOSTAS PELA DOENÇA
IMPOTÊNCIA	
ESPERANÇA DE UMA VIDA NOVA	ESPERANÇA DE UMA VIDA NOVA
MUDANÇA	
FÉ	
DÚVIDAS E INQUIETAÇÕES PÓS-TRANSPLANTE	DÚVIDAS E INQUIETAÇÕES PÓS-TRANSPLANTE
INFORMAÇÃO	

Fonte: Elaboração própria

QUADRO 4 – Redução III

REDUÇÃO II	REDUÇÃO III
IMPOTÊNCIA E LIMITAÇÕES IMPOSTAS PELA DOENÇA	SUPERAÇÃO DA DOENÇA EM FAVOR DE UMA VIDA NOVA
ESPERANÇA DE UMA VIDA NOVA	
DÚVIDAS PÓS-TRANSPLANTE	DÚVIDAS E INQUIETAÇÕES SOBRE PÓS-TRANSPLANTE

Fonte: Elaboração própria

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi submetido à aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, número do parecer: 949.285 (ANEXO A), sendo realizada a pesquisa de campo com a coleta de dados em observância aos termos exigidos para pesquisa em seres humanos.

Os participantes foram informados sobre o caráter da pesquisa, explicando-se de forma clara sobre esta e assinando em seguida um termo de Consentimento/Assentimento Livre e Esclarecido de acordo com a Resolução Nº 466/12, Ministério da Saúde (APÊNDICE C e D). Uma cópia do referido termo permaneceu com o pesquisador e a outra via foi destinado ao participante, a fim de que soubesse da necessidade e ainda da seriedade e credibilidade da pesquisa.

COMPREENSÃO DO ESTUDO

5 COMPREENSÃO DO ESTUDO

5.1 SUPERAÇÃO DA DOENÇA EM FAVOR DE UMA VIDA NOVA

O transplante cardíaco é o tratamento mais efetivo da insuficiência cardíaca terminal, porém limitado pelo número de doadores principalmente em se tratando de doadores pediátricos. O doador da criança só pode ser aquele com peso igual ou até três vezes mais do que o do receptor, e o grupo sanguíneo também deve obedecer à compatibilidade do sistema ABO.

A espera na fila para transplante pode despertar sentimentos nos pacientes e familiares como impotência, depressão, desesperança, ansiedade, entre outros, tudo isto implica no desenvolvimento de reações dos mesmos frente à doença. Além disso, os antecedentes e desencadeantes da doença, assim como suas limitações, podem moderar o impacto, frear, ou acelerar o desenvolvimento de um processo mórbido (AGUIAR *et al*, 2011). Isto é evidenciado nas seguintes falas:

E assim e a gente está só na espera. P2(9)

Tenho medo que ele não agente a cirurgia. P4(50).

Podemos observar nas falas o misto de impotência e insegurança dos familiares dos pacientes em relação ao transplante. É nessa perspectiva, contudo, que o profissional deverá ser mais atuante, ao fornecer suporte emocional que o cuidador e o paciente precisam, desde o diagnóstico de necessidade do transplante até o acompanhamento da criança, antes e após a cirurgia. Tais sentimentos são plenamente justificados pela complexidade do transplante cardíaco, contudo, a equipe multidisciplinar pode efetivamente minimizá-los através do fortalecimento do vínculo e adequado canal de comunicação. Respeitando sempre as ferramentas utilizadas pelos participantes com destaque para a religiosidade e os aspectos espirituais.

Para enfrentar a doença e seu tratamento, os pais e pacientes muitas vezes recorrem à religiosidade, à espiritualidade, à família, aos amigos e, em alguns momentos, aos próprios profissionais que os acompanham, buscando forças para

cuidar da criança e para não se sentirem sozinhas na luta pela vida (PENAFORTE *et al.*, 2009).

Para os participantes deste estudo, a complexidade inerente ao procedimento de transplante cardíaco exige que se utilize de diferentes recursos como suporte para tal enfrentamento. Nesta perspectiva, chama atenção a expressão da fé como elemento determinante de superação de obstáculos e expectativa de bons resultados. É o que se percebe nas falas a seguir:

Assim desde o momento que ela começou o tratamento dela que a gente vem orando pela saúde dela, para que ela fique boa. P1(1)

Peço ajuda a Deus que traga um coração pro meu filho. P4(50)

Deus vai guiar a mão da equipe para a cirurgia dele ser um sucesso. P2(53)

O paciente e a família nos mostram que apenas a capacitação da equipe não é suficiente para concretização do transplante, sendo necessária uma força maior que vença o sentimento de impotência e supere seus temores. Logo, observamos que o transplante por alguns familiares é tido como um milagre da vida. Surgindo como medida salvadora para as limitações impostas pelo adoecimento.

É nessa perspectiva que pacientes e familiares aguardam o acontecimento do transplante: a superação de sinais e sintomas limitantes e o resgate de uma vida considerada normal. Apreendemos tal percepção nas falas abaixo:

Porque ela deixou de fazer muita coisa, que ela gostava muito e por conta da doença ela deixou de fazer. Um esporte, até mesmo a escola. P1(2)

[...] ir ao colégio porque ela deixou de estudar. P3(15)

É isso que eu quero saber. Porque ele gostava muito de jogar bola. P4(18)

[...] Que ele não pode caminhar muito que fica cansado. P8(31)

O processo de adoecimento da criança e a necessidade de um transplante provocam mudanças no cotidiano que conduzem à alteração do equilíbrio familiar. Nesse cenário, emerge a necessidade de um processo de adaptação da família para aceitar a nova situação, bem como aprender a cuidar da

criança doente que apresenta limitações deixando de realizar atividades do cotidiano como brincar e ir à escola (MENDES-CASTILLO *et al.*, 2012).

A insuficiência cardíaca caracteriza-se por um conjunto de sinais e sintomas limitantes, classificados, com base na intensidade destes, em quatro classes propostas pela New York Heart Association (NYHA). Esta classificação, além de possuir caráter funcional, é também uma maneira de avaliar a qualidade de vida do paciente frente a sua doença. As quatro classes propostas são: Classe I - ausência de sintomas (dispneia) durante atividades cotidianas; Classe II - sintomas desencadeados por atividades cotidianas; Classe III - sintomas desencadeados em atividades menos intensas que as cotidianas ou pequenos esforços; Classe IV - sintomas em repouso (BACAL *et al.*, 2009).

No paciente cardiopata, o comprometimento da função de bomba cardíaca, o aumento da pressão atrial esquerda e a congestão pulmonar levam a alterações na relação ventilação-perfusão e conseqüente déficit de troca gasosa. Podemos observar também que a deterioração muscular se faz presente tanto na musculatura esquelética de membros inferiores e superiores, como também na musculatura respiratória, desencadeando sintomas limitantes, como dispneia e fadiga. Essa situação leva a uma mudança nos hábitos de vida, com aumento da inatividade o que agrava o quadro de atrofia muscular e redução da capacidade funcional (CHIODELLI *et al.*, 2015).

Podemos observar pelas falas que a agressividade da doença retira dessa criança/adolescente a oportunidade de ter uma vida normal. Sua rotina, sonhos e planos são interrompidos sendo necessário enfrentar uma nova e dura realidade ainda desconhecida. Diante da progressão da doença a demanda de cuidado da criança doente aumenta, e todas as atividades da família passam a ser definidas em função dela.

[...] Espero que aconteça logo o transplante dele porque largamos tudo na nossa cidade inclusive emprego para cuidar do nosso filho. P2(8)

Durante a realização das reuniões de grupo focal foi observado que o que se espera como resultado do transplante pelos pacientes e familiares não possui nenhum aspecto de excepcionalidade, o desejável é apenas uma vida dentro do que se considera normal. Como podemos identificar nos seguintes discursos:

[...] Tem uma mulher tirando foto, tem uma mulher grávida (na colagem), isso seria uma nova vida para ela: o transplante. P1(4)

Ter a vida que nem eu tive, que nem muitas pessoas têm, ter uma vida normal. P3(12)

[...] Para eu poder brincar com meus amigos. P5(22)

Chama a atenção nos recortes transcritos acima a falada participante 1, quando foi convidada para expressar através da técnica de colagem o que esperava do transplante cardíaco para seu filho. Ela relatou a vontade que tinha da filha vir a engravidar no futuro. Relacionando a gravidez com uma vida nova.

Logo o transplante proporciona a esse paciente uma expectativa de vida maior, além de mudanças como a volta ao convívio social e a esperança de exercer atividades que a doença lhe impedia de fazer (ZANATTA, 2012). Nessa perspectiva para o adolescente e família, o transplante cardíaco significa ter novamente uma vida normal, ou seja, realizar atividades diárias que proporcionam qualidade de vida.

Porém, o período de espera na fila para transplante é evidenciado como uma fase delicada, marcada por sentimentos de incertezas e dúvidas principalmente da família em relação ao procedimento e prognóstico. A equipe de transplante pode aproveitar esse momento e gerar oportunidades de diálogos e intervenções que promovam alívio no estresse vivido pela família, reduzindo inquietações emocionais e cognitivas que são impostas pelo transplante. Principalmente quando surge a oportunidade de dividir experiências com outros pacientes e familiares que se encontram na mesma situação, sempre buscando o apoio da equipe multidisciplinar.

Esse momento pode ser utilizado para esclarecer dúvidas e inquietações relacionadas ao transplante, em suas etapas distintas, favorecendo a educação em saúde e adesão ao tratamento.

5.2 DÚVIDAS E INQUIETAÇÕES SOBRE PÓS-TRANSPLANTE

A sobrevida após o TX pediátrico no primeiro ano é de aproximadamente 90%, e de 60% aos 10 anos. Esses resultados podem variar de acordo com a idade do receptor, o diagnóstico, o período em que foi realizado e a cidade (CANÊO *et al.*, 2015). O futuro destas crianças é marcado por incertezas, pois existe uma infinidade de cuidados que devem ser tomados, que envolvem mudanças socioeconômicas na vida do receptor, além de provocar alteração no estilo de vida desses pacientes e na dinâmica familiar.

O sucesso do transplante depende essencialmente dos cuidados que serão realizados no pós-transplante e, quando se trata do transplante cardíaco pediátrico, estes são mais acentuados e, na maioria das vezes, cabe aos pais e aos cuidadores a efetivação dos mesmos. Não se trata apenas do medicamento no horário correto, de condições de higiene adequada e restrições alimentares, mas sim auxiliar a criança e/ou adolescente a entender o porquê destas limitações para que possa compreender os cuidados necessários, pois os receptores algumas vezes terão que abrir mão de hábitos que são considerados normais no cotidiano de qualquer criança e adolescente, mas que, na verdade, se tornam não recomendáveis devido a sua condição de transplantado.

Durante as dinâmicas empreendidas nos encontros realizados, os pacientes e familiares foram estimulados a expressar dúvidas sobre o transplante. Dentre os questionamentos que se sobressaíram, encontramos os relacionados a cuidados de higiene e de convivência social do paciente no pós-transplante. As frases abaixo exemplificam as dúvidas expostas:

E se dormir só? Precisa da máscara? P7(49)

A unha grande [...] Têm que andar com ela sempre cortada né? P3(45)

E ele pode andar assim [...] na calçada? P1(40)

E sobre a higienização do banheiro e do quarto tem que ter? P1(6)

Pelas falas, podemos observar que a volta para casa após o transplante traz dúvidas, receios e ansiedade em relação aos cuidados com a rotina e higiene dos pacientes. Sendo de extrema importância a equipe enfatizar desde o início do preparo os cuidados com higiene pessoal e dos ambientes, orientar sobre o afastamento por tempo determinado de outras pessoas, inclusive visita de familiares, evitar contato com animais, manter o ambiente sempre limpo e arejado, utilizar roupas limpas e ter uma higiene corporal e bucal adequada. Estes cuidados são os que devem existir de caráter mais rigoroso nos primeiros meses pós-transplante por a criança está mais susceptível a infecções oportunistas nesse período.

Segundo o protocolo de Transplante Cardíaco (CEARA, 2007), utilizado no serviço onde se realizou este estudo, se faz necessário vários cuidados em relação à higiene corporal e do ambiente, como lavagem dos cabelos diária para homens e, em dias alternados, para mulheres, além de conservar unhas cortadas e limpas, evitar andar descalço para proteger contra lesões, utilização de água filtrada ou fervida na preparação dos alimentos, lavar sempre as mãos com água e sabão, utilizar máscara descartável em ambiente público ou na presença de outras pessoas até o terceiro mês de pós-operatório, dentre outras condutas orientadas.

Mesmo após o transplante, a criança e a família continuam tendo que enfrentar o desafio de viver com uma doença crônica que exige um regime de tratamento complexo com uma série de cuidados e adaptações para todos os envolvidos, buscando evitar complicações através da prevenção de agravos. Dentre esses cuidados, encontramos a nutrição, pois antes do transplante, a maioria dos doentes encontra-se desnutrido sendo este problema um fator de risco para a morbimortalidade no pós-transplante.

Aspectos relacionados com hábitos dietéticos também foram amplamente externados pelos participantes. Como podemos observar a seguir:

E refrigerante? Serve como água?P7(29)

E batatinha frita? Pode comer?P7(48)

E a questão do sal?P3(44)

E para quem não gosta de frutas?P8(33)

Observamos pelas falas dúvidas em relação à ingestão de alimentos não saudáveis, que acabam fazendo parte da rotina da criança e incorporados no cotidiano dessas pessoas como se fosse normal seu consumo. É necessário que as mudanças alimentares envolvam toda a família, visto que a dieta da criança transplantada é totalmente intermediada pelos pais que preparam e oferecem ao paciente transplantado. Assim como as crianças, os pais devem receber orientações dos profissionais sobre a importância de manter uma alimentação saudável e compreender a importância ter um acompanhamento nutricional para uma melhor qualidade de vida.

Estudos brasileiros populacionais demonstram, segundo região e critério, prevalências de 10% a 35% de dislipidemias em crianças e adolescentes. Sendo que o paciente que realizou transplante sofre influência do uso de medicamentos que alteram o perfil lipídico, o que contribui para esse aumento assim como alimentação inadequada, rica em gorduras, e sedentarismo. Uma dieta mais variada possível, equilibrada em quantidades de proteínas, carboidratos e gorduras se faz necessária para esses pacientes. Deve-se dar preferência às gorduras de origem vegetal naturais, monoinsaturadas ou poli-insaturadas (óleos vegetais e amêndoas). Recomenda-se evitar frituras, alimentos industrializados ricos em gorduras trans e gorduras visíveis das carnes ou pele de aves. Também é muito importante dar preferência a alimentos ricos em fibras insolúveis (frutas, verduras, legumes e cereais integrais) e solúveis (leguminosas, frutas ricas em pectina e cereais integrais). E, sempre que possível, cereais integrais e cinco porções diárias de frutas ou verduras (I DIRETRIZ BRASILEIRA DE PREVENÇÃO CARDIOVASCULAR).

A restrição de sódio também é apropriada, principalmente quando há hipertensão arterial. Também atenção para uma manipulação correta dos alimentos e lavagem das mãos antes e após alimentar-se. Muitos dos problemas apresentados pelos pacientes em lista de espera e submetidos ao transplante são passíveis de prevenção e tratamento se forem corretamente abordados, principalmente, por equipes multidisciplinares.

O cotidiano de uma pessoa transplantada diferencia-se devido aos cuidados excessivos que se deve ter em relação à prevenção de infecções, alimentação saudável e adequada, manutenção do peso e a administração da

medicação rigorosamente no horário prescrito. Durante a discussão, vários questionamentos foram levantados em relação às medicações e o seu uso como podemos observar a seguir:

Se não vai mais tomar medicação (após o transplante)? P3(13)

Eles vão tomar esse remédio pelo resto da vida? P6(24)

E esse remédio ele baixa a imunidade? P11(39)

Eu já ouvi comentários que esse remédio custa nove mil reais é verdade? P6(25)

É comum que os pais com filhos que apresentam doenças crônicas tenham dificuldades em lidar com o dia a dia dessas crianças, pois além de apresentar necessidades próprias do seu desenvolvimento, precisam também atender aos cuidados especiais impostos pelo transplante como o uso contínuo da medicação. O que foi evidenciado nas falas, ao questionarem sobre o tempo de uso da medicação e os efeitos que podem causar a criança.

O transplante cardíaco trata-se de um procedimento complexo, onde os cuidados não acabam juntamente com a cirurgia, trata-se de um tratamento contínuo com uso ininterrupto de medicações, realização de consultas e exames invasivos, havendo consequências para todos os envolvidos em cada fase do processo (ANTON; PICCININI, 2010).

Os imunossupressores são responsáveis por vários efeitos indesejáveis, reversíveis em sua maioria, que podem afetar a evolução dos pacientes, entre eles estão: hipertensão arterial sistêmica, dislipidemia, hirsutismo, hiperplasia gengival, ganho de peso e insuficiência renal. Quando associados aos corticosteróides, aumentam a intolerância à insulina e podem causar a diabetes mellitus, principalmente, o imunossupressor Tacrolimus. Cabe à equipe de transplante reconhecer os sinais e sistematizar ações voltadas para o cuidado holístico desses pacientes (SILVA; CARVALHO, 2012).

Apesar dos grandes avanços na terapêutica imunossupressora mundialmente, continua sendo um desafio de todas as equipes de transplantes cardíacos monitorar e prevenir os fatores de risco que podem comprometer o

prognóstico e a qualidade de vida dos pacientes submetidos ao transplante. Em relação aos exames, tivemos os seguintes questionamentos:

Mas apenas pela biopsia pode ver a rejeição? P11(38)

E pelo eco? Não dar pra identificar a rejeição? P10(38)

A realização de exames laboratoriais e de imagem diversos como dosagem sérica no sangue do imunossupressor e biopsia se fazem necessário em decorrência das potenciais co-morbidades do transplante propriamente dito, que são: rejeição, infecção, doença coronariana, neoplasia e das complicações relacionadas à imunossupressão, que são: nefrotoxicidade, hipertensão arterial sistêmica, hiperlipidemia e litíase biliar (II DIRETRIZ, 2009).

De acordo com Sylos *et al.* (2009), a rejeição ainda é uma importante causa de mortalidade pós-transplante cardíaco pediátrico, apesar dos novos agentes imunossupressores e do desenvolvimento de novas estratégias no seu tratamento. Sendo o diagnóstico precoce essencial para a recuperação do paciente, porém não se trata da única complicação pós transplante como demonstra os participantes nas falas ao externarem dúvidas apenas em relação a esta complicação.

É importante que os profissionais esclareçam aos pacientes e familiares, durante o período em fila de espera para transplante, as complicações relacionadas a este procedimento e orientem os cuidados necessários para evitá-las. Para que facilite o entendimento no pós-transplante, o que contribui para uma melhor adesão ao tratamento e reconhecimento dos riscos e agravos para a saúde da criança e do adolescente.

Exames, medicações e visitas ao hospital deverão ser incorporados à rotina da criança e do adolescente transplantado, sendo essencial que não haja questionamentos em relação à continuidade dessa prática.

Agora a gente vai ficar vindo um mês e meio [...] três meses? P10(35).

Os pais e as crianças devem ter ciência de que o vínculo com o hospital não acaba quando o paciente transplanta. Essa é uma dúvida que permeia, pois acredita-se que, com a realização do transplante, ocorre automaticamente a

devolução de uma vida normal ao paciente, entretanto cabe ao profissional da saúde reforçar e reiterar que a continuidade do tratamento é essencial para uma melhor sobrevida a longo prazo para estes pacientes.

As consultas no ambulatório acontecem até o 2º mês pós-transplante semanalmente, do 3º ao 4º mês quinzenalmente, do 5º ao 12º mês mensalmente e a partir do 12º mês, a cada 3 meses por tempo indeterminado, podendo variar para menos tempo de acordo com a condição clínica de cada paciente. Sendo realizados os encaminhamentos para outros profissionais sempre que necessário (CEARÁ, 2007).

O retorno à consulta ambulatorial deve ter flexibilidade e atenção às necessidades da criança e seus familiares, podendo diminuir o intervalo entre as consultas, caso o profissional ache necessário para um melhor acompanhamento da criança e do adolescente transplantado, que deverá envolver toda a equipe multidisciplinar.

Dentre as consultas ambulatoriais destacamos a do enfermeiro, que além de permanecer por mais tempo ao lado do paciente durante a internação, tem em sua formação e atuação profissional o papel de educador ao estimular as práticas de autocuidado para o paciente, a família e a comunidade. Com isso, contribui para o bem estar da criança e do adolescente, aumentando a sobrevida e evitando complicações, melhorando assim o nível de autocuidado por meio do incremento da adesão ao tratamento.

Entende-se que o maior obstáculo para essa adesão ou para uma compreensão mais ampla sobre o que seja o transplante cardíaco pediátrico, após a obtenção do enxerto, são as dúvidas e questionamentos. E isso foi bem observado nas reuniões realizadas quando foi dada a oportunidade aos participantes de se expressarem livremente sobre essas questões.

Nesse momento de espera na fila para transplante, a família necessita de apoio para suportar essa experiência de maneira satisfatória, o qual pode ser alcançado através do trabalho da equipe de saúde no empoderamento dos familiares de pessoas que esperam o transplante ou já submeteram ao

procedimento (MENDES; BOUSSO, 2009). Tornando-se essencial uma interação construtiva entre profissionais de saúde, criança e familiares.

O transplante cardíaco é um evento de significativa relevância e complexidade. Quando tal evento acontece no período da infância ou adolescência, é notório que sejam demandados cuidados especiais aos pacientes e seus familiares; a equipe multidisciplinar deve ter como propósito maior assegurar a continuidade do processo de educação em saúde, intervindo no esclarecimento de dúvidas e inquietações, garantindo com isso qualidade de vida.

***DISCUSSÕES E REFLEXÕES DO
ESTUDO***

6 DISCUSSÕES E REFLEXÕES DO ESTUDO

A aproximação com a experiência de pais e crianças/adolescentes transplantadas cardíacas possibilitou o desvelar de detalhes particulares inerentes ao processo saúde-doença relativo à condição de ser transplantado. Por meio das reuniões realizadas os participantes conduziram-nos por suas dúvidas e inquietações, assim como pela percepção de experiência tão singular.

Lidar com o adoecimento cardíaco em uma fase tão especial da vida, tal como a infância e adolescência determina mudanças significativas no cotidiano dessas famílias. Com a progressão da doença observamos que as atividades da família passam a ser definidas em função da criança à medida que a demanda de cuidados aumenta. Sendo vivenciado pelos pais emoções como a perda do controle da situação e o medo da morte, que conduzem à alteração no equilíbrio familiar.

Com a indicação do transplante como única opção de tratamento para sobrevivência dessas crianças/adolescentes, sentimentos como o medo do desconhecido e insegurança foram manifestados pelos participantes. A espera pelo transplante nessa faixa etária pode demorar vários dias ou até mesmo meses, pelo reduzido número de doadores disponíveis.

O período em que se aguarda pela efetivação da doação caracteriza-se pela aflição e incerteza. Não existe prazo certo para que o transplante ocorra; ausentes de seus lares, afastados de suas atividades laborais, pais obrigam-se a conviver com a impotência na espera de um coração para seu filho. Essa espera tem como único alento a fé como para enfrentar tal realidade.

Assim, o transplante cardíaco surge como uma esperança para a criança/adolescente e seus familiares terem uma vida nova. Sem limitações impostas pela insuficiência cardíaca, com o resgate de uma infância e adolescências normais, pais e filhos vislumbram um futuro promissor.

Os pais desejam que seus filhos tenham ou voltem a ter uma rotina dentro do que eles consideram normal, como frequentar a escola, brincar com os amigos; que seja devolvido ao filho o que lhe pertence por direito: uma vida saudável.

Planos, projetos e sonhos retomam com o transplante cardíaco; o futuro dessas crianças e adolescentes não é mais uma expectativa incerta.

Merece destaque as diferentes dúvidas e inquietações manifestadas nas reuniões realizadas com o grupo de pais e crianças/adolescentes transplantados cardíacos. Cada questionamento expresso parecia tentar fortalecer em seu íntimo a esperança de que sonhos e projetos seriam novamente possíveis.

A possibilidade de esses pacientes virem a engravidar e formar uma família, assim como seus pais, foi uma das questões trazidas à tona nas discussões em grupo. E nem mesmo a informação da contraindicação expressa de gravidez na constância do transplante cardíaco parece inibir a expectativa do alcance de uma vida adulta normal.

À medida que salva é também aquela que exige do paciente e família restrições e cuidados que necessitam ser lembrados constantemente pela equipe multidisciplinar. Independente das orientações e informações ofertadas no processo de preparo para o transplante, inúmeras foram às dúvidas compartilhadas pelo grupo. Destaque-se que nos encontros promovidos a verbalização de tais dúvidas, foi predominantemente liderada pelos pais; crianças e adolescentes na espera pelo transplante cardíaco, retraídas e contidas em seus próprios medos, concediam aos seus pais a aproximação com uma realidade que mal compreendiam.

Os receptores, principalmente adolescentes, se esquivaram de mostrar os sentimentos que permeiam o fato de aguardarem um transplante de coração e questionamentos sobre este procedimento.

A oportunidade de dividir experiências com outros pacientes e familiares que se encontram na mesma situação, junto com o apoio do profissional da equipe multidisciplinar foi de extrema relevância, permitindo aos participantes esclarecimentos sobre o transplante e promovendo alívio na ansiedade vivida pela família.

O transplante cardíaco provoca mudanças no estilo de vida dos pacientes e na dinâmica familiar. O que traz para as famílias receios, dúvidas e insegurança em relação aos cuidados em casa com a higiene, dieta e terapia medicamentosa no

pós- transplante. Logo, o trabalho com as famílias é fundamental nesses casos, pois todos sofrem com os efeitos da doença e se espera que possam ofertar cuidados adequados, dando o apoio que a criança/adolescente transplantada precisa.

Cada etapa do transplante é marcada por barreiras e superações, as crianças e os familiares enfrentam obstáculos constantemente, como o desafio de viver com uma doença crônica que exige um regime de tratamento complexo com uma série de cuidados e adaptações para todos os envolvidos, buscando evitar complicações através da prevenção de agravos.

O uso de imunossupressores foi bastante discutido durante os encontros principalmente sobre seu uso contínuo e seus efeitos colaterais. Dúvidas como onde encontrar esses medicamentos e complicações de não usá-los corretamente foram levantados principalmente pelos pais. Logo observamos a preocupação dos familiares com a continuidade do fornecimento desses medicamentos pelo hospital, através do governo.

A compreensão dos participantes da importância do uso correto da medicação foi amadurecendo à medida que entenderam os riscos envolvidos com a interrupção no uso. Por outro lado, a ocorrência de rejeição foi bastante enfatizada pelos participantes; apesar de ser uma importante causa de mortalidade no pós-transplante cardíaco, não se trata da única complicação a ser evitada.

O temor que esse órgão venha a ser rejeitado esteve presente em diferentes momentos, assim como a busca de esclarecimentos sobre exames e sintomas para identificação precoce de tal evento. Contudo, pais, crianças e adolescentes apresentam desconhecimento absoluto de outras possíveis complicações que possam vir a surgir no pós-transplante.

Durante o período de espera do transplante é necessários que os profissionais esclareçam aos pacientes e familiares, todas as complicações relacionadas a este procedimento e orientem os cuidados necessários para evitá-las. Para um melhor entendimento no pós-transplante, o que contribui para uma adesão ao tratamento e reconhecimento dos riscos e danos para a saúde da criança/adolescente transplantado.

Outro questionamento que merece reflexão refere-se ao vínculo estabelecido entre pais, crianças e adolescentes com o hospital após a ocorrência do transplante. Muitas foram às manifestações de que com a realização do transplante ocorre automaticamente a devolução de uma vida normal ao receptor, sem que haja mais a necessidade de retornos ao hospital. Entretanto cabe a equipe transplantadora deixar claro para o paciente e seus familiares que a continuidade do tratamento é essencial para uma melhor sobrevida a longo prazo, melhorando assim o nível de autocuidado por meio do incremento da adesão ao tratamento.

As limitações resultantes das condições clínicas de muito dos participantes, assim como a ansiedade e dificuldades de alguns pais em manifestarem suas percepções relativas ao transplante, restringiram um contato maior com percepção e compreensão das nuances inerentes ao processo do transplante cardíaco. Entretanto, uma aproximação com as principais dúvidas e temores se fez possível, consolidando a necessidade de acolher, acompanhar e informar continuamente essas pessoas.

CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO

7 CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO

A assistência à criança transplantada cardíaca é um aspecto da maior relevância na criação de um programa eficaz, que contemple o paciente, assim como a família, já que, o apoio familiar configura-se como componente essencial nesse processo. Para isso, é de fundamental importância que a equipe envolvida no processo de cuidado no transplante cardíaco estabeleça medidas de promoção da saúde, que envolvam a família, possibilitando uma melhor qualidade de vida.

Como enfermeira atuante na área, percebi a necessidade durante a consulta com pacientes transplantados cardíacos, de repetir informações, ao observar que os envolvidos não se apropriavam de maneira eficaz das orientações de cuidados impostas.

Durante a pesquisa pude observar as dificuldades encontradas pelas famílias em cuidar de seus filhos, não apenas pelas poucas condições financeiras, às vezes sendo necessárias doações para conseguirem chegar ao hospital, mas pelo fato de estarem longe de suas casas e familiares. Outro obstáculo encontrado foi a não manifestação dos adolescentes em expressarem seus sentimentos em relação ao transplante, deixando uma lacuna sobre sua real emoção em relação a este procedimento.

Logo minha impotência diante de tal fato reavivou em mim a valorização do papel do enfermeiro como educador. Na busca de estratégias para melhor adesão do tratamento, proporcionando uma melhor sobrevida a criança/adolescente transplantado cardíaco.

O profissional soma a experiência de todos os envolvidos no processo à medida que cria um canal de comunicação para o paciente se manifestar. Considerando que as dúvidas manifestadas, foram todas de natureza distintas, envolvendo nutrição, aspectos sociais e médicos, fazendo-se necessário uma maior integração dos diferentes profissionais da equipe.

Nesse contexto, educar é uma ação coletiva que exige dedicação e envolvimento de todos – paciente, família e equipe- em ações compartilhadas de troca de informações, percepções e valores culturais.

Diante disso, este trabalho teve como objetivo conhecer a percepção de crianças, adolescentes e seus familiares em relação ao transplante cardíaco. Como resultado, tivemos a construção coletiva de um manual que foi elaborado a partir de dúvidas e inquietações que foram manifestados pelas crianças/adolescentes que se encontram em preparo para transplante e seus familiares, assim como de experiências individuais.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

AGUIAR, M. I. F.; FARIAS, D. R.; PINHEIRO, M. L.; CHAVES, E. S.; ROLIM, I. L. T. P.; ALMEIDA, P. C. A. Qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante cardíaco: aplicação da Escala Whoqol-Bref. Disponível em: <<http://www.arquivosonline.com.br/pesquisartigos/PDFS/2011/9601/9601011.PDF>>. Acesso em: 20 set. 2015.

ANDRADE, I. S. qualidade devida de crianças com cardiopatia congênita 2012.98 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade de Fortaleza, Fortaleza, 2012.

ANTON, M. C.; PICCININI, C. A. O impacto do transplante hepático infantil na dinâmica familiar. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 23, p.187-197, 2010.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS. Registro Brasileiro de Transplante. Ano XIX N° 4. Disponível em: <[http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2013/rbt2013-parcial\(1\).pdf](http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2013/rbt2013-parcial(1).pdf)>. Acesso em: 15 ago. 2014.

_____. Ano XXI N° 3. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2015/rbt3trim-parc1.pdf>>. Acesso em: 5 nov. 2015.

AZEKA, E., VASCONCELOS, L.M., CIPPICIANI, T.M., OLIVEIRA, A.S., BARBOSA, D.F., LEITE, R.M.G., GAPIT, V. L. Insuficiência cardíaca congestiva em crianças: do tratamento farmacológico ao transplante cardíaco. **Rev Med**, São Paulo, v. 87, n. 2, p. 99-104., abr./Jun. 2008.

AZEKA, E.; MARCIAL, M. B.; CAMARGO, P. R.; KAJITA, L.; ALIMAN, A. C.; AULER, J. O. Avaliação hemodinâmica e evolução clínica de crianças portadoras de cardiomiopatia dilatada grave candidatas a transplante cardíaco. **Arq. Bras. Cardiol.**, São Paulo, v. 71, n. 5, p. 661-666, nov. 1998.

BACAL, F.; SOUZA NETO, J. D.; FIORELLI, A. I.; MEJIA, J.; MARCONDES, B. F. G.; MANGINI, S. II Diretriz Brasileira de Transplante Cardíaco. **Arq Bras Cardiol.**, v. 94, supl.1, p. 16-73, 2009. Disponível em: <http://publicacoes.cardiol.br/consenso/2010/diretriz_transplante_cardiaco.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2014.

BASTOS, C. C. **Metodologias ativas**. 2006. Disponível em: <<http://educacaoe medicina.blogspot.com.br/2006/02/metodologias-ativas.html>>. Acesso em: 14 fev. 2010.

BERBEL, N. A. N. As metodologias ativas e a promoção da autonomia de estudantes. **Semina: Ciências Sociais e Humanas**, v. 32, n. 1, p. 25, 2011. Disponível em: <http://www.proiac.uff.br/sites/default/files/documentos/berbel_2011.pdf>. Acesso em: 10 out. 2014.

BERMUDEZ, B. E. B. V.; WEBER, L. N. D.; PAROLIN, M.B.; COELHO, J. C. U.; CELLI, A. A adolescência de pacientes submetidos a transplante hepático. **Adolescência & Saúde**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 2, p.18-31, abr./jun.2011.

BOCCHI, E. A., BRAGA, F. G. M., FERREIRA, S. M. A., ROHDELL, L. E. P., OLIVEIRA, W. A. O., ALMEIDA, D. R. III Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca Crônica. **Arq. Bras. Cardiol.**, v. 93, n. 1 supl.1 São Paulo, 2009.

BONFIM, P.F; FORTUNA, C. M; GABRIEL, C. S; DURANTE, M. C. Ações educativas em um Programa de Agentes Comunitários de Saúde. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 65, n. 3, p. 420-7, maio/jun. 2012.

BOUCEK, M. M.; AURORA, P.; EDWARDS, L.B.; TAYLOR, D.O.; TRULOCK, E.P.; CHRISTIE, J.; Registry of International Society for Heart and Lung Transplantation: tenth official pediatric heart transplantation report -2007. **J Heart Lung Transplant**, p. 796-805, 2007.

BRASIL. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília, Secretaria Especial de Direitos Humanos, Ministério da Educação, 2005

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, 2012

CANÊO, L. F.; MIANA, L. A.; TANAMATI, C.; PENHA, J. G.; SHIMODA, M. S.; AZEKA, E.; MIURA, N.; GALAS, F. R. B. G.; GUIMARÃES, V. A.; JATENE, M. B. **Emprego do suporte circulatório de curta duração como ponte para transplante cardíaco pediátrico**. Disponível em: <<http://www.arquivosonline.com.br/pesquisartigos/PDFS/2015/10401/10401011.pdf>>. Acesso em: 25 set. 2015.

CEARÁ. Secretaria do estado do Ceará. Hospital de Messejana/HM. Protocolo de transplante Cardíaco, 2007.

CHIODELLI, G C; ARAUJO, C L P; REIS, C M; FONSECA, F R; KARLOH, M; MAYER, A F. Relação das forças musculares respiratória e periférica com a limitação funcional em pacientes com insuficiência cardíaca. **R. bras. Ci. e Mov**, v. 23, n. 1, p. 136-145. 2015.

CORETH, E. **Questões fundamentais de hermenêutica**. São Paulo: E.P.U, 1973.

ECHER, I.C. The development of handbooks of health care guidelines. **Rev. Latino-Am. Enfer**, v.13, n.1, p.5754-5757. 2005.

FIGUEIROA, A. Tecnologia y bioetica en enfermería:un desafio permanente. **Texto & contexto**, Florianópolis, v.9, n. 1, p. 9-24, jan./abri. 2000.

FONTANELLA, B. J. B; MAGDALENO JUNIOR, R. Saturação teórica em pesquisas qualitativas: contribuições psicanalíticas. Acesso em: 02/07/2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v17n1/v17n1a07.pdf>. 2012.

GABRE, S. Contribuições da pesquisa intervenção na construção de um projeto educativo no museu de arte: pensando a mediação cultural para a pequena infância. Seminário de Pesquisa em Educação da Região Sul. **Anais...** 2012.

JATENE, M. B., MIANA, L. A., PESSOA, A. J., RISO, A., AZEKA, E., TANAMATI, C. et al. Transplante cardíaco pediátrico em vigência de choque cardiogênico refratário: análise crítica da viabilidade, aplicabilidade e resultados. **Arquivos brasileiros de cardiologia**, v. 90, n. 5, p. 360-364. 2008.

KIM, J. J., MARCAS, S. D. Os resultados a longo prazo de crianças após o transplante de órgãos sólidos. **Clinics**, São Paulo, v. 69, Supl.1. 2014. Disponível em: <[http://dx.doi.org/10.6061/clinics/2014\(Sup01\)06](http://dx.doi.org/10.6061/clinics/2014(Sup01)06)>. Acesso em: 10 out.2014.

KIND, L. Notas para o trabalho com a técnica de grupos focais. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 10, n. 15, p. 124-136, jun. 2004. Disponível em: <<http://periodicos.pucminas.br/index.php/psicologiaemrevista/article/view/202/213>>. Acesso em: 10 out.2014.

KIRK, T.; DIPCHAND, A. I.; ROSENTHAL, D. N.; ADDONIZIO, L.; BURCH, M., CHRISANT, M. International Society for Heart and Lung Transplantation Guidelines for the management of pediatric heart failure: executive summary. **J Heart Lung Transplant.**, v. 33, n. 9, p. 888–909, set. 2014. Disponível em: <[http://www.jhltonline.org/article/S1053-2498\(14\)01156-5/fulltext](http://www.jhltonline.org/article/S1053-2498(14)01156-5/fulltext)>. Acesso em: 11/09/2014.

MENDES, A. M.; BOUSSO, R. S. Não podendo viver como antes: a dinâmica familiar na experiência do transplante hepático da criança. **Rev Latino-am Enfermagem**. v. 17, n.1, jan./fev., 2009.

MENDES-CASTILLO, A. M. C.; BOUSSO, R. S.; SANTOS, M. R.; DAMIÃO, E. B. C. Estilos de manejo familiar: uma possibilidade de avaliação no transplante hepático pediátrico. **Acta Paul Enferm.**, v.5, n. 6, p. 867-872, 2012.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**. 12. ed. São Paulo: Editora Hucitec; 2010.

MITRE, S. M.; SIQUEIRA-BATISTA, R.; GIRARDI-DE-MENDONÇA, J. M.; MORAIS-PINTO, N. M.; MEIRELLES, C. A. B., PINTO-PORTO, C. Metodologias ativas de ensino-aprendizagem na formação profissional em saúde: debates atuais. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 13, n. 2, p. 2133-2144, 2008.

MOREIRA, M. I. C. Pesquisa-intervenção: especificidades e aspectos da interação entre pesquisadores e sujeitos da pesquisa. In: CASTRO, L. R; BESSET, V. L. Pesquisa-intervenção na infância e juventude. Rio de Janeiro NAU, 2008.

MURAKAMI, R; CAMPOS, C. J. G. Importância da relação interpessoal do enfermeiro com a família de crianças hospitalizadas. **Rev Bras Enferm**, Brasília, n. 64, v. 2, p. 254-60, mar./abr., 2011.

OREM, D. E. Enfermagem: conceitos de prática. 4 ed. St. Louis: Mosby; 1991.

PARANHOS, V. D.; MENDES, M. M. R. Currículo por competência e metodologia ativa: percepção de estudantes de enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]**. Jan./fev. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n1/pt_17.pdf>. Acesso em: 9 out. 2014.

PENAFORTE, K. L., ARAUJO, S. T., CAMPOS, A. C. S., SANTOS, F. L. M., ROLIM, K. M. C. Transplante cardíaco infantil: Perspectivas e sentimentos maternos, **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v. 13, n. 4, p. 733-740, out./dez. 2009.

RESSEL, L. B., BECK, C. L. C., GUALDA, D. M. R., HOFFMANN, I. C., SILVA, R. M., SEHNEM, G. D. O uso do grupo focal em pesquisa qualitativa. **Texto Contexto Enferm**. Florianópolis, v. 17, n.4, p. 779-86, out./dez. 2008.

ROCHA, M. L. Pesquisa- Intervenção e a Produção de Novas Análises. **Psicologia Ciência e Profissão**, v. 23, n. 4, p. 64-73, 2003.

RUSS, J. Os métodos em filosofia. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

SALGADO, C. L., LAMY, Z. C., NINA, R. V. A. H., MELO, L. A., FILHO, F. L., NINA, V. J. S. A cirurgia cardíaca pediátrica sob o olhar dos pais: um estudo qualitativo. **Rev Bras Cir Cardiovasc**, v. 26, n.1, p. 36-42, 2011.

SANTOS, Z. M. S. A, OLIVEIRA, V. L. M. Consulta De enfermagem ao cliente transplantado cardíaco – impacto das ações educativas em saúde. **Rev Bras Enferm**, Brasília, n. 57, v. 6, p. 654-7, nov./dez., 2004.

SCHNEIDERL, K. L. K.; MARTINI, J. G. M. Cotidiano do adolescente com doença crônica. **Texto contexto - enferm**. Florianópolis, v. 20, n. Esp. 2011. Acesso em: 20/10/2014. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072011000500025&lang=pt.

SILVA, E. A.; CARVALHO, D. V. Transplante cardíaco: complicações apresentadas por pacientes durante a internação. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4 out./dez. 2012.

SOUSA, M. L. X. F.; SILVA, K. L.; NOBREGA, M. M. L.; COLLET, N. Déficit de autocuidado em crianças e adolescentes com doença renal crônica. **Texto contexto – enferm**, Florianópolis, v. 21, n.1, jan./mar. 2012.

SYLOS, C.; AZEKA, E.; KAJITA, L.; BENVENUTTI, L.; STRUNZ, C. C.; BRANCO, K. C. Avaliação do peptídeo natriurético tipo B no diagnóstico de rejeição após transplante cardíaco pediátrico. **Arq. Bras. Cardiol.** São Paulo, v. 92, n. 3, Mar, 2009.

SZYMANSKI, H; CURY, V. E. A pesquisa intervenção em psicologia da educação e clínica: pesquisa e prática psicológica. **Estudos de Psicologia.** v. 9, n. 2, p. 355-364, 2004.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552-560, jul. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692002000400013&script=sci_arttext>. Acesso em: 20 out. 2014.

ZANATTA, L. C. **Cuidados de enfermagem ao transplante cardíaco**: perspectivas do enfermeiro e do paciente. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) –Universidade de São Paulo; 2012.

APÊNDICES

APENDICE A

GRUPO FOCAL

1° – Reunião

Tema: Transplante Cardíaco na infância/adolescência

15 minutos para apresentação

- Apresentação das pesquisadoras e do projeto
- Apresentação dos participantes
- Ler o TCLE e termo de assentimento
- Colher as assinaturas

20 minutos – Recortes/Desenhos do paciente.

- O que o transplante cardíaco representa pra você?

Recorte familiar do paciente

- O que o transplante cardíaco do seu filho representa para você?

Materiais usados para os recortes

- ✓ Papel A4
- ✓ 5 Tesouras sem ponta
- ✓ 4 Giz de Cera
- ✓ 5 Colas
- ✓ 10 Revistas

15 Minutos - Discussão

- Significado dos recortes
- Dúvidas

Todos os participantes chegaram juntos, trazidos pela enfermeira x. Após as apresentações, foram explicados pela moderadora os objetivos da pesquisa assim como a necessidade da leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e do termo de assentimento, pois neles estariam sendo informados os direitos dos mesmos e dados da pesquisa.

Após tudo esclarecido, a moderadora forneceu as instruções para a atividade do dia que se trata de uma colagem a respeito do significado do transplante, tanto para o paciente quanto para o seu cuidador. Procurar em revistas imagens, palavras, desenhos que expressassem o que representa o transplante cardíaco para cada um. Todos receberam folhas A4 em branco, revistas, colas, tesouras sem ponta e giz de cera.

Ao terminarem a colagem, cada participante explicou o significado das suas imagens aproveitando para esclarecer dúvidas a respeito do transplante. Após a discussão os participantes, foram convidados para o próximo encontro e encaminhados para realizar um lanche que foi providenciado pela moderadora com alimentos saudáveis. Durante este momento, foi observada uma maior interação entre alguns dos participantes, que dividiam experiências.

TRANSCRIÇÃO DA DISCUSSÃO

Aline (A) ; Participantes (P1; P2; P3 ; P4...P11)

1º dia: Recortes sobre o que o transplante cardíaco representa pra você

A. O que você colou? O que significa essa figura?

P1. Assim na verdade o que eu creio para ela. Tem uma mulher em oração. Assim desde o momento que ela começou o tratamento dela que a gente vem orando pela saúde dela, para que ela fique boa. Porque ela deixou de fazer muita coisa, que ela gostava muito por conta da doença. Um esporte, até mesmo a escola. Muita coisa que ela gostava ela teve que deixar de fazer por causa da saúde. E aqui (desenho) tem várias pessoas... Tem uma mulher tirando foto, tem uma mulher grávida, isso seria uma nova vida para ela o transplante e aqui é a escola, onde tem coisas que ela gosta muito, onde tem as amigas dela, onde ela gosta de ficar. E tem outra figura da família, onde a gente quer que ela continue ate ficar velhinha e ter a família dela.

A. Você quer perguntar alguma coisa?

P2. Assim quando a gente já veio conversar com a assistente social a gente conversou sobre tudo. E assim...a gente está só na espera.

A. E você?

P3. Assim eu coloquei uma mulher com duas crianças. Queria saber se vai poder ter uma vida normal? Quando ela crescer se pode casar, ter filhos? Ter a vida que nem eu tive, que nem muitas pessoas têm, ter uma vida normal. Se não vai mais tomar medicação...Ter uma vida normal. Se ela vai poder crescer brincar, ir ao colégio porque ela deixou de estudar... Se ela vai poder fazer depois do transplante todas as coisas que ela não está fazendo agora.

A. Depois do transplante ela vai voltar a ter uma vida normal. Só que com algumas restrições. Por exemplo, ela vai ter que voltar para as consultas por toda a vida para ser acompanhada pela nossa equipe. Voltar a brincar vai poder aos poucos, mas o que solicitamos são alguns cuidados depois do transplante... Como alimentação saudável... Uma higiene adequada. Certos cuidados, pois como ela terá imunidade mais baixa que as crianças não transplantadas, têm maior risco de pegar algumas doenças. Mas, ela vai poder brincar correr... E em relação à bola a nossa preocupação é de levar uma bolada no peito. É por isso que pedimos que os pais fiquem atentos a todas as brincadeiras.

P4. Quando ela crescer vai poder casar, vai poder ter filhos?

A. Hoje aqui no serviço temos pacientes que já cresceram, que já são casados e que tem essa vontade de engravidar, mas ainda não foi liberado pela equipe. Por enquanto não, porque o imunossupressor pode dar uma alteração no feto durante a gestação, mas estamos em contato com um serviço nos Estados Unidos, onde existem pacientes transplantadas que se encontram em idade fértil que conseguiram levar a gestação até o fim. Estamos esperando o retorno para saber como foi o acompanhamento dessas gestantes para saber como podemos lidar com essa situação sem prejudicar mãe e filho. Hoje por enquanto não.

A. É a sua vez participante 5, pode falar.

P5. Eu desenhei aqui que a pessoa troca esse coração por esse...para eu poder brincar com meus amigos

A. Qual é o coração novo?

P5. É esse.

A. Como eu falei anteriormente, vai poder brincar sim...porém é necessário um pouco de paciência, pois esse retorno será aos pouquinhos e com cuidados especiais como não pegar em objetos sujos e levar as mãos na boca, quando estiver brincando com seus amigos, evitar empurrar ou derrubar porque pode machucar. Evitar levar pancadas no peito. No início terá que vir toda semana para as consultas. Depois do transplante geralmente no primeiro mês, tem que vir toda semana. Para coletar exames de sangue, realizar ecocardiograma, dentre outros exames para

checar se está tudo bem com o seu coração. Tem um remédio que vocês terão que tomar para vida toda, o imunossupressor. Esse remédio ajuda a diminuir as defesas do seu organismo, a defesa do seu corpo para poder não rejeitar o coração, para seu corpo aceitar esse coração. Então a brincadeira não pode atrapalhar o horário do remédio. São detalhes que nós vamos conversar cada vez mais após o transplante. E aos poucos a equipe vai liberando para correr, brincar, nadar... Mas vai ser aos poucos, tem que ter um pouquinho de paciência.

P6. Eles vão tomar esse remédio pelo resto da vida?! Eu já ouvi comentários que esse remédio custa nove mil reais é verdade?

A. Esses medicamentos são caros realmente além de não serem vendidos em farmácias. Todos os nossos pacientes que já fizeram o transplante recebem a medicação aqui, no hospital, pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

P7. Eu sei que o governo dá esse remédio, mas assim desde que eu estou com o Davi o que vai fazer 5 meses o remédio que ele está recebendo é barato, mas o outro não é. Eles dizem: não tem, não dá. Ai eu vou embora e pronto. Sempre falta.

A. Os medicamentos que o governo disponibiliza por paciente são dois imunossupressores e um medicamento chamado Liptor para evitar formação de placas de gorduras no sangue. São esses três que o governo dá obrigatoriamente, caso falte procure a equipe transplantadora, que entrará em contato com a farmácia para resolver o problema. Não voltem para suas casas sem esses medicamentos.

A. Pode falar.

P8. Eu desenhei a foto de um casal. Eles estão felizes, como nós vamos ficar também depois que ele fizer o transplante, que ele consiga fazer essa coisa que ele tem que fazer... Que ele não pode caminhar muito que fica cansado.

A. Pode continuar...

P8. Para ele poder correr e jogar bola.

P9. E em relação à comida. Pode comer todo tipo de carne?

A. É necessário que seja dado prioridade as carnes brancas como frango e peixe..

P9. O preparo do frango?

A. Deve ser tirado o couro do frango principalmente porque os medicamentos tem uma tendência a elevar o colesterol. Por isso devem ser evitados alimentos gordurosos.

P7. Por exemplo, o P5 está só na lista ele pode comer de um tudo ou não?

A. Não, pois temos que orientá-lo para adquirir hábitos saudáveis.

P7. Uma coca cola ele pode tomar?

A. Não vamos proibir a Coca Cola mas é importante que seja evitada por conta do alto teor de sódio e gorduras trans que ela possa ter.

P7. Tipo assim ele diz: Mãe eu vou ter que comer porque depois do transplante eu não vou poder comer mais nada disso.

Risos na sala

Final - Lanche!

2° - Reunião

Tema: Principais cuidados no transplante cardíaco;

10 Minutos – Discussão sobre o 1° encontro

5 Minutos - Apresentação do bingo educativo (palavras relacionadas à alimentação, exercícios e higiene pessoal e do ambiente).

30 Minutos – Bingo educativo

Os participantes chegaram por volta de nove horas a moderadora perguntou sobre o que acharam do primeiro encontro e todos se mostraram satisfeitos. Após esse momento foram passadas as instruções sobre o bingo educativo como atividade do encontro de hoje. A cada participante foi entregue uma cartela do bingo com figuras relacionadas aos cuidados no pós-transplante cardíaco. A cada figura sorteada pelo participante este deveria fazer alguma pergunta relacionada a ela. Para brindes foram comprados kit's de higiene pessoal e garrafa térmica para água. Foram

sorteadas todas as palavras e conseqüentemente todos ganharam brindes. Finalizado a atividade todos são encaminhados para um lanche.

TRANSCRIÇÃO DA DISCUSSÃO

Bingo

A. Cada participante var sortear uma figura e em seguida falar sobre a relação dela com o transplante cardíaco, ok?

A. Figura: Enfermeira. E o que você me diz do profissional de saúde?

P10. É importante. Agora a gente vai ficar vindo um mês e meio..três meses?

A. No começo terá que vir toda semana, para realizar exames como checar a dosagem do imunossupressor no seu sangue. Depois no segundo mês de 15 em 15 dias... Geralmente até completar o 4º mês, 5º mês... Momento em que ficará vindo uma vez por mês até completar um ano, quando completar um ano este prazo aumentará para a cada 3 meses.

P11. E a biopsia é feito todo mês?

A. Não. A biopsia é um exame feito na hemodinâmica. Nesse exame o medico insere um cateter na região do pescoço ou na virília e vai até o coração e retira um pedacinho dele. Esse pedaço vai para o patologista examinar e investigar se há rejeição ou não. Esse é um exame muito invasivo sendo realizado 3 vezes no primeiro ano após o transplante.

P11. Mas apenas pela biópsia pode ver a rejeição?

A. Sim. Porque é a única maneira de termos certeza desse diagnóstico.

P10. E pelo eco? Não dar pra identificar a rejeição?

A. Só pelo eco não. Podemos identificar sinais da rejeição.

P11. E esse remédio ele baixa a imunidade?

A. Sim. Ele baixa a imunidade para as suas células de defesa não combaterem esse órgão novo. Então por isso que nos primeiros meses terá que tomar muito cuidado, como andar sempre de máscara, porque uma virose quando não estamos com a imunidade baixa é tranquila, mas caso contrário pode se tornar perigosa.

P1. E ele pode andar, assim na calçada?

A. Pode sim, porém nos três primeiros meses é necessário que evite andar em locais públicos.

P1. E sono, não pode passar daquele horário?

A.O ideal é que você repouse bem... No mínimo 8 horas.

P11. Em casa se eu dormir às duas horas (da madrugada) e acordar 8 horas depois. Serve?

A. O ideal é que você durma cedo, mas depois você vai se adaptando, porque após acordar vai fazer caminhada, brincar... e vai ficar com sono cedo.

A. A segunda figura é a pirâmide alimentar. Na base é o que se deve comer mais e à medida que vai subindo são os alimentos que você deve evitar. Na base tem os cereais, mais em cima as frutas e verduras que vocês podem comer a vontade, as massas assim como os pães devem ser evitados...além de ovos, manteiga.

P2. E cachorro quente, hambúrguer essas coisas pode comer?

A. Não. Esses produtos industrializados como: salsicha, mortadela tem muito sódio vocês deveram evitar. Principalmente aqueles que são feito fora de casa, porque você não sabe como é o preparo, a higiene...

P2. E essas pipocas de saco podem?

A. Não. Porque apesar de serem ensacadas, mas não sabemos como é embalado na fábrica, além do teor de sódio. Então, todo produto industrializado é bom evitar.

P3. E a questão do sal?

A. O sal é retentor de líquido, além de aumentar a pressão. Então é bom evitar. Depois do transplante a tendência é a pressão aumentar, porque o paciente está melhor... então ele vai aumentando a pressão, por isso é bom evitar.

A. Próxima ilustração representa a lavagem das mãos.

P6. Aquele álcool em gel resolve a lavagem das mãos?

A. Apenas se não houver sujidade visível nas mãos, caso contrário utilizar água e sabão (Nesse momento é realizada orientação da técnica do uso do álcool em gel).

P6. A unha grande... tem que andar com ela sempre cortada né?

A. Sim, deve-se andar com as unhas sempre aparadas, pois entre as unhas ficam muitas sujidades. Assim como os cabelos... depois do transplante tem que lavar todo dia, pelo menos no início.

A. Próxima figura... É um jovem bebendo água.

P5. Eu espero que possa beber muita água depois.

A. Não só pode como deve, em torno de 2 litros a 2 e meio por dia. Os medicamentos vão para os rins, onde são filtrados e como ele é muito forte, pode agredir eles.

P7. Suco também serve como água?

A. Sim. Suco, chá, sopa...

P7. Menos refrigerante?

A. Sim, pois contém sódio, além de ser muito calórico.

A. Próxima figura. Um jovem verificando a glicemia, o que você me diz dessa foto?

P3. É necessário fazer glicemia todo dia?

A. Não, porém terá que coletar exames de sangue sempre que retornar para as consultas.

P3. Por quê?

A. Porque precisamos acompanhar função renal, os níveis de glicemia, função hepática. O uso dos imunossupressores podem ocasionar inúmeras reações, por isso precisamos monitorar os pacientes.

A. Qual foi a figura que você tirou? Há é um jovem jogando bola.

P4. É isso que eu quero saber... porque ele gostava muito de jogar bola. Após o transplante ele pode?

A. Pode. Mas é preciso um pouco de paciência. Geralmente, assim que saem de alta encaminhamos a criança/adolescente transplantado para o setor de reabilitação cardíaca com a equipe de fisioterapia. Após alguns meses de acompanhamento será liberado para atividades em casa, até mesmo jogar bola, sempre com algumas restrições e sob orientações dos profissionais.

P4. Lutar, pode?

A. Não, assim como andar de moto... dentre outras atividades. O transplante traz consigo restrições que são necessárias para evitar possíveis complicações.

A. Próxima figura traz hambúrguer, batatinha frita...

P7. E batatinha frita, pode comer?

A. Não, por ser oleosa e ter alto teor de gorduras, com tendência a elevar os triglicerídeos, mas existem outras formas de comer a batata... cozida, em forma de purê. O ideal é que sejam alimentos cozidos ou grelhados... o mais saudável possível. Os medicamentos tem uma tendência a elevar a taxa de colesterol e glicemia, por isso depois do transplante eles vão tomar um medicamento chamado LIPITOR. Para diminuir a taxa de gordura e evitar possíveis placas de gordura.

A. Próxima figura temos um jovem escovando os dentes.

P8. Sobre a escovação dos dentes é importante né?

A. Sim, são ações que a criança deve ter o hábito de fazer sempre. Escovar os dentes após os alimentos, lavar as mãos antes e depois, lavar todo dia o cabelo, as unhas sempre aparadas.

A. Na equipe de transplante temos uma dentista que atende aos pacientes no pré e no pós transplante. Porque se você formar uma cárie pode gerar uma infecção e podendo atingir até o coração.

A. Na próxima figura temos frutas.

P8. E para quem não gosta de frutas?

A. Existem várias maneiras de comer frutas. Pode fazer uma salada...buscar frutas doces que agradem o paladar das crianças, é importante estimular seus filhos a terem hábitos alimentares saudáveis porque vai interferir diretamente no tratamento deles.

P1. E sobre a higienização do banheiro e do quarto tem que ter?

A.Sim e esta deve ser diária. O quarto e o banheiro principalmente tem que limpar todos os dias. O ideal é que as colchas de cama sejam trocadas em dias alternados. E depois do transplante terá que dormir no quarto de máscara nos três primeiros meses, você ou a pessoa que está dormindo com você.

P11. E se dormir só? Precisa da máscara?

A. Se você dormir só não precisa.

P10. E posso receber visita?

A. Apenas após o terceiro mês de transplante.

A. Próxima figura ilustra animais de estimação.

P2.A assistente Social disse que não posso ficar com meu cachorro. Por quê?

A.Porque animal transmite doença .

P2.Vou ficar triste em dar meu cachorrinho, mas faço tudo para proteger meu filho.

A. Próxima figura é um livrinho.

P4. Quando ele pode voltar pra escola?

A. Geralmente orientamos que seja depois dos 6 meses pós transplante, período em que é feita a segunda biopsia, mas dependerá do estado de saúde de cada criança e adolescente.

P2.Tenho medo que ele não suporte a cirurgia mas Deus vai guiar a mão da equipe para a cirurgia dele ser um sucesso.

3° - Reunião

Tema: A vida da criança/adolescente transplantada cardíaca

15 minutos:

Esclarecendo dúvidas que surgiram nos dois primeiros encontros:

- processo de doação: fila de espera; doador; decisão da família.
- tratamento medicamentoso: quais medicamentos; para que servem; efeitos colaterais; onde consigo encontrar (exposição de slides com fotos).

20 minutos:

Dinâmica com perguntas a respeito do que foi discutido nos três encontros (pós-teste):

Os participantes formaram um círculo, a pesquisadora entregou balões cheios de ar com perguntas no seu interior. Após parar a música o participante que estava com o balão na mão respondia a pergunta com a ajuda dos outros participantes.

TRANSCRIÇÃO DA DISCUSSÃO

Perguntas

O que é o transplante cardíaco?

P9. É a troca do coração ruim pelo coração bom. Mas eu tenho medo dessa cirurgia. Do meu filho não aguentar.

P10 Essa cirurgia é a minha esperança para que eu possa voltar a estudar, brincar com meus amigos e ter uma vida normal.

Qual a maior complicação/risco deste procedimento?

P9 É a rejeição que para evitar tem que tomar o remédio. Sempre que sentir alguma coisa tem que procurar o hospital.

Após o transplante você terá que tomar medicações para o resto da vida?

P8 Sim. O problema é que falta no hospital. Isso me preocupa. Se faltar o que vou fazer? Minha filha precisa desse remédio.

Verdadeiro ou falso. Consuma sempre embutidos (mortadela, salsicha...) e doces.

P5 Falso. Não pode.

Posso ter gato, cachorro, papagaio e passarinho em casa?

P1 Não a equipe não deixa porque pode pegar doenças.

15 minutos: Foi apresentado um paciente que foi transplantado com 5 anos de idade, hoje com 27 anos. Falou um pouco da sua experiência de transplantado cardíaco com os participantes assim como sua cuidadora (tia do mesmo). Respondendo a perguntas e contando sua trajetória até o transplante.

Perguntas feitas pelos participantes ao final:

Você tem uma vida normal?

Você ainda vai para o Hospital?

APÊNDICE B

RECORTES

UNIDADES DE SIGNIFICADO

RECORTE	UNIDADE DE SIGNIFICADO
P1 (1) Assim desde o momento que ela começou o tratamento dela que a gente vem orando pela saúde dela, para que ela fique boa.	FÉ
P1 (2) Porque ela deixou de fazer muita coisa, que ela gostava muito e por conta da doença ela deixou de fazer. Um esporte, até mesmo a escola.	LIMITAÇÕES DA DOENÇA
P1(3) Muita coisa que ela gostava ela teve que deixar de fazer por causa da saúde	AUSÊNCIA DE SAÚDE
P1 (4) Tem uma mulher tirando foto, tem uma mulher grávida, isso seria uma nova vida para ela: o transplante.	ESPERANÇA DE UMA VIDA NOVA
P1(5) ...aqui (escola) é coisas que ela gosta muita onde tem as amigas dela, onde ela gosta de ficar com as amigas.	LIMITAÇÕES DA DOENÇA
P1(6) E sobre a higienização do banheiro e do quarto tem que ter?	DÚVIDA SOBRE HIGIENIZAÇÃO
P1(7) E tem outra figura da família, onde a gente quer que ela continue ate ficar velhinha e ter a família dela.	ESPERANÇA DE UMA VIDA NORMAL
P2(8) Assim quando a gente já veio conversar com a assistente social a gente conversou sobre tudo. Espero que aconteça logo o transplante dele porque largamos tudo na nossa cidade inclusive emprego para cuidar do nosso filho.	INFORMAÇÃO
P2(9) E assim e a gente está só na espera.	IMPOTÊNCIA
P3(10) Queria saber se vai poder ter uma vida normal.	DUVIDAS SOBRE O FUTURO
P3(11) Quando ela crescer pode casar ter filhos?	DUVIDAS SOBRE O FUTURO
P3(12) Ter a vida que nem eu tive, que nem muitas pessoas têm, ter uma vida normal	ESPERANÇA DE UMA VIDA NORMAL
P3(13) Se não vai mais tomar medicação (após o transplante).	DUVIDA SOBRE MEDICAÇÃO

P3(14)	Se ela vai poder crescer e brincar?	DÚVIDA SOBRE O FUTURO
P3(15)	...ir ao colégio porque ela deixou de estudar.	LIMITAÇÃO
P3(16)	Se ela vai poder fazer depois do transplante todas as coisas que ela não está fazendo agora.	ESPERANÇA DE UMA VIDA NORMAL
P3(17)	Quando ela crescer vai poder casar, vai poder ter filhos?	DÚVIDAS SOBRE O FUTURO
P4(18)	É isso que eu quero saber. Porque ele gostava muito de jogar bola.	LIMITAÇÃO
P4(19)	Após o transplante ele pode jogar bola?	DÚVIDAS SOBRE O FUTURO
P4(20)	Lutar não pode?	DÚVIDA SOBRE COTIDIANO
P5(21)	. Eu desenhei aqui que a pessoa troca esse coração por esse.	MUDANÇA
P5(22)	...Para eu poder brincar com meus amigos.	ESPERANÇA DE UMA VIDA NORMAL
P5(23)	Eu espero que possa beber muita água depois.	ESPERANÇA DE UMA VIDA NORMAL
P6(24)	Eles vão tomar esse remédio pelo resto da vida?!	DÚVIDA SOBRE A MEDICAÇÃO
P6(25)	Eu já ouvi comentários que esse remédio custa nove mil reais é verdade?	DÚVIDA SOBRE A MEDICAÇÃO
P6(26)	Eu sei que o governo dá esse remédio	INFORMAÇÃO
P7(27)	Suco também serve como água?	DÚVIDA SOBRE DIETA
P7(28)	Mae eu vou ter que comer porque depois do transplante eu não vou poder comer mais nada disso.	LIMITAÇÃO
P7(29)	E refrigerante? Serve como água?	DÚVIDA SOBRE DIETA
P8(30)	Eu desenhei a foto de um casal, eles estão felizes e assim nós vamos ficar felizes também depois que ele fizer o transplante.	ESPERANÇA DE UMA VIDA NOVA
P8(31)	...Que ele não pode caminhar muito que fica cansado.	LIMITAÇÃO

P8(32)	Para ele poder correr e jogar bola.	ESPERANÇA DE UMA VIDA NORMAL
P8(33)	E para quem não gosta de frutas?	DUVIDAS SOBRE DIETA
P10(34)	Sobre a escovação dos dentes é importante né?	DUVIDAS SOBRE HIGIENIZAÇÃO
P10(35)	Agora a gente vai ficar vindo um mês e meio..três meses?	DUVIDAS SOBRE RETORNO PARA CONSULTAS
P11(36)	E a biopsia é feito todo mês?	DUVIDAS SOBRE EXAMES
P11(37)	Mas apenas pela biopsia pode ver a rejeição?	DUVIDAS SOBRE EXAMES
P10(38)	E pelo eco? Não dar pra identificar a rejeição?	DUVIDAS SOBRE EXAMES
P11(39)	E esse remédio ele baixa a imunidade?	DUVIDA SOBRE MEDICAÇÃO
P1(40)	E ele pode andar assim na calçada?	DÚVIDAS SOBRE O COTIDIANO
P1(41)	E sono não pode passar daquele horário?	DÚVIDAS SOBRE O COTIDIANO
P2(42)	E cachorro quente, hambúrguer essas coisas pode comer?	DUVIDA SOBRE DIETA
P2(43)	E essas pipocas de saco podem?	DUVIDA SOBRE DIETA
P3(44)	E a questão do sal?	DUVIDA SOBRE DIETA
P3(45)	A unha grande... tem que andar com ela sempre cortada né?	DUVIDA SOBRE HIGIENIZAÇÃO
P3(46)	É necessário fazer glicemia todo dia?	DUVIDAS SOBRE EXAMES
P4(47)	Peço ajuda a Deus que traga um coração pro meu filho	FÉ
P7(48)	E batatinha frita? Pode comer?	DUVIDA SOBRE DIETA
P7(49)	E se dormir só? Precisa da mascara?	DUVIDAS SOBRE MEDICAÇÃO
P4(50)	Tenho medo que ele não aguento a cirurgia	IMPOTÊNCIA

P4(51)	E pode receber visita?	DUVIDAS PÓS-TRANSPLANTE IMEDIATO
P4(52)	Quando ele pode voltar pra escola?	DÚVIDAS SOBRE COTIDIANO
P2(53)	Deus vai guiar a mão da equipe para a cirurgia dele ser um sucesso	FÉ
P9(54)	É a troca do coração ruim pelo coração bom.	INFORMAÇÃO
P9(55)	Mas eu tenho medo dessa cirurgia. Do meu filho não aguentar.	IMPOTÊNCIA
P10(56)	Essa cirurgia é a minha esperança para que eu possa voltar a estudar, brincar com meus amigos e ter uma vida normal.	ESPERANÇA DE UMA VIDA NORMAL
P9(57)	É a rejeição que para evitar tem que tomar o remédio. Sempre que sentir alguma coisa tem que procurar o hospital.	INFORMAÇÃO
P8(58)	Se faltar o que vou fazer? Minha filha precisa desse remédio.	IMPOTÊNCIA
P2(59)	Vou ficar triste em dar meu cachorrinho, mas faço tudo para proteger meu filho.	LIMITAÇÕES DA DOENÇA

APÊNDICE C

Termo de Assentimento para Sujeitos de 07 a 18 anos de idade incompletos

Título do estudo: **ADESÃO E AUTOCUIDADO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE EM PREPARO PARA TRANSPLANTE CARDÍACO.**

A enfermeira Aline Alves Braga vai perguntar se você quer participar de uma pesquisa sobre seu transplante cardíaco. Seus pais já foram informados sobre os detalhes desta pesquisa.

O QUE ACONTECERÁ COMIGO SE EU ACEITAR PARTICIPAR DO ESTUDO?

Você será convidado a responder algumas perguntas, que serão gravadas, caso você aceite participar. Ela vai usar um gravador para gravar a conversa de vocês, assim ela poderá lembrar tudo que foi dito na entrevista.

O QUE ACONTECERÁ DEPOIS?

A conversa de vocês será copiada para um papel e as informações serão utilizadas para entender melhor questões sobre o transplante cardíaco na infância e adolescência

Rubrica da pessoa que conduziu a discussão sobre o Termo de Assentimento	Rubrica Participante do estudo
--	--------------------------------

Você é livre para decidir se participará ou não. Se você não quiser participar não vai ter nenhum problema e você continuará seu tratamento no Hospital de Messejana do mesmo modo. Se você aceitar participar, você poderá voltar atrás e desistir de responder as perguntas a qualquer momento, o que não vai atrapalhar o tratamento que você vai receber.

Um grupo de pessoas denominado "Comitê de Ética" verificou que tudo planejado durante o estudo será realizado com muito cuidado.

As informações relacionadas a esta pesquisa permanecerão confidenciais.

COM QUEM DEVO FALAR SE EU TIVER DÚVIDAS?

Caso tenha perguntas ou dúvidas gerais sobre esta pesquisa ou quaisquer queixas relacionadas à pesquisa, você poderá falar com a Enfermeira Aline Alves Braga, no Hospital de Messejana ou por meio do telefone 87862684.

Obrigado por ler este documento.

APÊNDICE D

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) colaborador (a),

Eu, Aline Alves Braga estou atualmente desenvolvendo um trabalho cujo título é “ADESÃO E AUTOUIDADO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE EM PREPARO PARA TRANSPLANTE CARDIACO”. As informações abaixo são para esclarecer e pedir a sua participação voluntária neste estudo.

Para coleta de dados serão realizados encontros educativos com os participantes e seus familiares. A pesquisadora assume a possibilidade dos encontros virem a gerar nos participantes certo nível de constrangimento pela exposição de suas dúvidas e inquietações. Entretanto, tal risco será minimizado pela interrupção da participação do sujeito, além do favorecimento de um ambiente terapêutico para livre expressão dos participantes. Com os resultados deste estudo, buscaremos estratégias educativas para promoção da saúde da criança e do adolescente submetido ao transplante.

Os dados obtidos serão utilizados apenas para este estudo, com confidencialidade e anonimato das informações colhidas. Quaisquer dúvidas relativas à pesquisa poderão ser esclarecidas pelo pesquisador responsável, através do telefone (85) 87862684 ou pela entidade responsável - Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, no endereço Av. Frei Cirilo, 3480 – Cajazeiras Fortaleza-CE. Fone-FAX: 85 3101-7845 ou no endereço eletrônico cep.hm@hm.ce.gov.br. A qualquer momento o senhor poderá retirar seu consentimento, sem qualquer prejuízo. Vale salientar a ausência de despesas financeiras ao concordar em participar deste estudo.

Caso o(a) Sr.(a) aceite participar da pesquisa, não receberá nenhuma compensação financeira e deverá preencher e assinar o Termo de Consentimento Pós-esclarecido que se segue, recebendo uma cópia deste Termo.

O Sr.(a) ou seu representante legal, quando for o caso, e o pesquisador deverá rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – apondo sua assinatura na última página do referido Termo.

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr.(a) _____, portador(a) da cédula de identidade _____, declara que, após leitura minuciosa do TCLE, teve oportunidade de fazer perguntas, esclarecer dúvidas que foram devidamente explicadas pelos pesquisadores, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido e, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO em participar voluntariamente desta pesquisa.

E, por estar de acordo, assina o presente termo.

Fortaleza-Ce, _____ de _____ de _____.

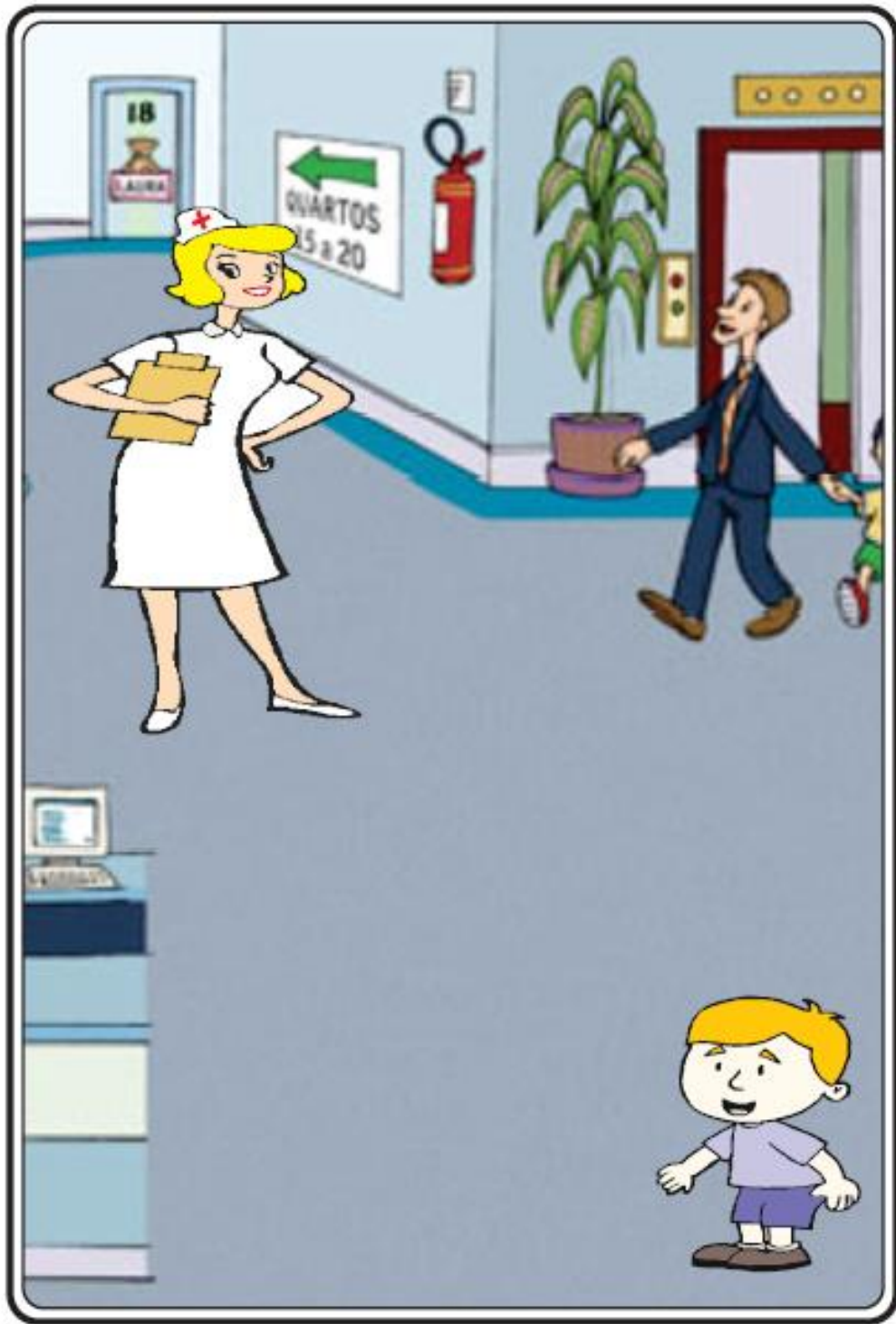
Assinatura do participante

Assinatura do Pesquisador

APÊNDICE E

Manual da
Criança/Adolescente
Transplantada Cardíaca
DICAS PARA CUIDAR DO SEU NOVO CORAÇÃO





Enfermeira Ana,
você pode tirar
algumas dúvidas?

Claro que posso
Eduardo. Quais
são suas dúvidas?



O que é o
Transplante
Cardíaco?

Eduardo, o transplante
cardíaco é uma cirurgia
onde ocorre a troca
do coração doente
por um coração sadio.



O que muda
depois do Transplante?

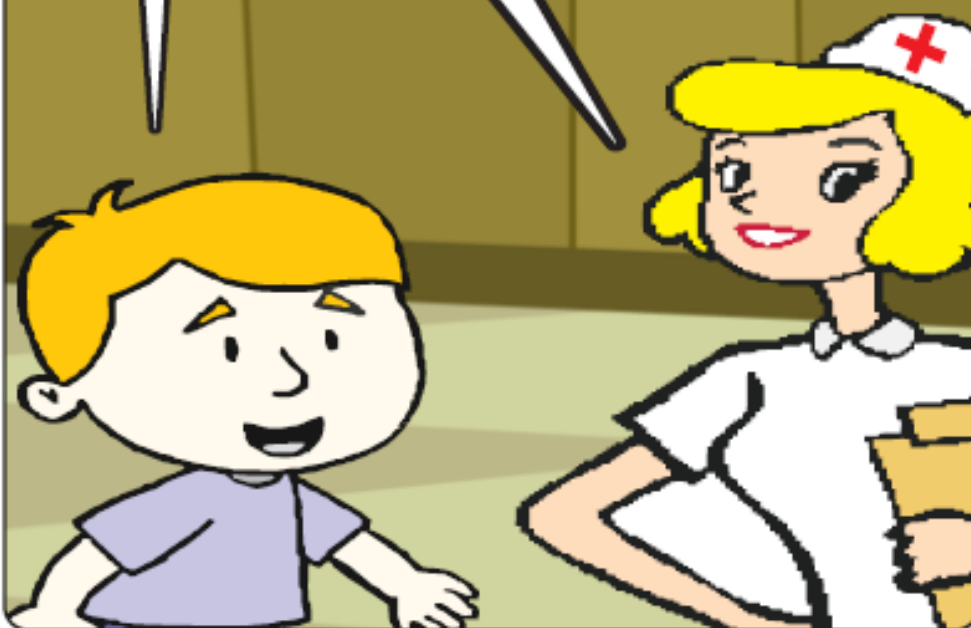


Você será orientado sobre a necessidade de evitar situações que possam trazer complicações, além da importância em manter o acompanhamento pela equipe do transplante, atendendo as orientações desses profissionais.



Vou ter que
usar medicamentos?

Sim, e esses medicamentos deverão
ser usados todos os dias, respeitando
os horários e a dose estabelecida, e
apenas a equipe do transplante pode
substituí-los ou suspendê-los.





Os medicamentos serão retirados na farmácia do hospital e sua receita terá validade de três meses. Você não pode ficar sem seu medicamento! Portanto, não esqueça de retirar seu medicamento;

E para que
eles servem?



Você fará uso de
medicamentos que
evitam a rejeição
(imunossupressores)
e que ajudam no
funcionamento do
coração
transplantado.





Como devo
me alimentar?

Na sua alimentação
você deverá incluir
frutas, legumes e
comidas saudáveis,
tal como orientado
pela nutricionista.

Evite biscoitos recheados, salgadinhos, doces e refrigerantes. Prefira sucos de frutas e alimentos que sejam feitos na sua casa. Beba bastante líquido durante todo o dia. Lembre-se que água será sempre sua melhor escolha.





Nos três primeiros meses após o transplante cardíaco você deverá usar máscara para se proteger e evitar locais com muita gente, inclusive a escola.

- Brincar apenas em casa.
- Lembrar sempre de lavar as mãos com água e sabão e cortar as unhas.
- Na sua alimentação deverá ter frutas, verduras e comidas saudáveis, pois estas são fontes de vitaminas, minerais e fibras que ajudarão no seu crescimento e desenvolvimento.
- Evitar salgadinhos, doces e refrigerantes.
- Beba bastante água e suco durante o dia.
- Lembre-se de tomar os remédios todos os dias no mesmo horário.
- Não ande descalço.

Vou poder ir
ao shopping
ou a escola?

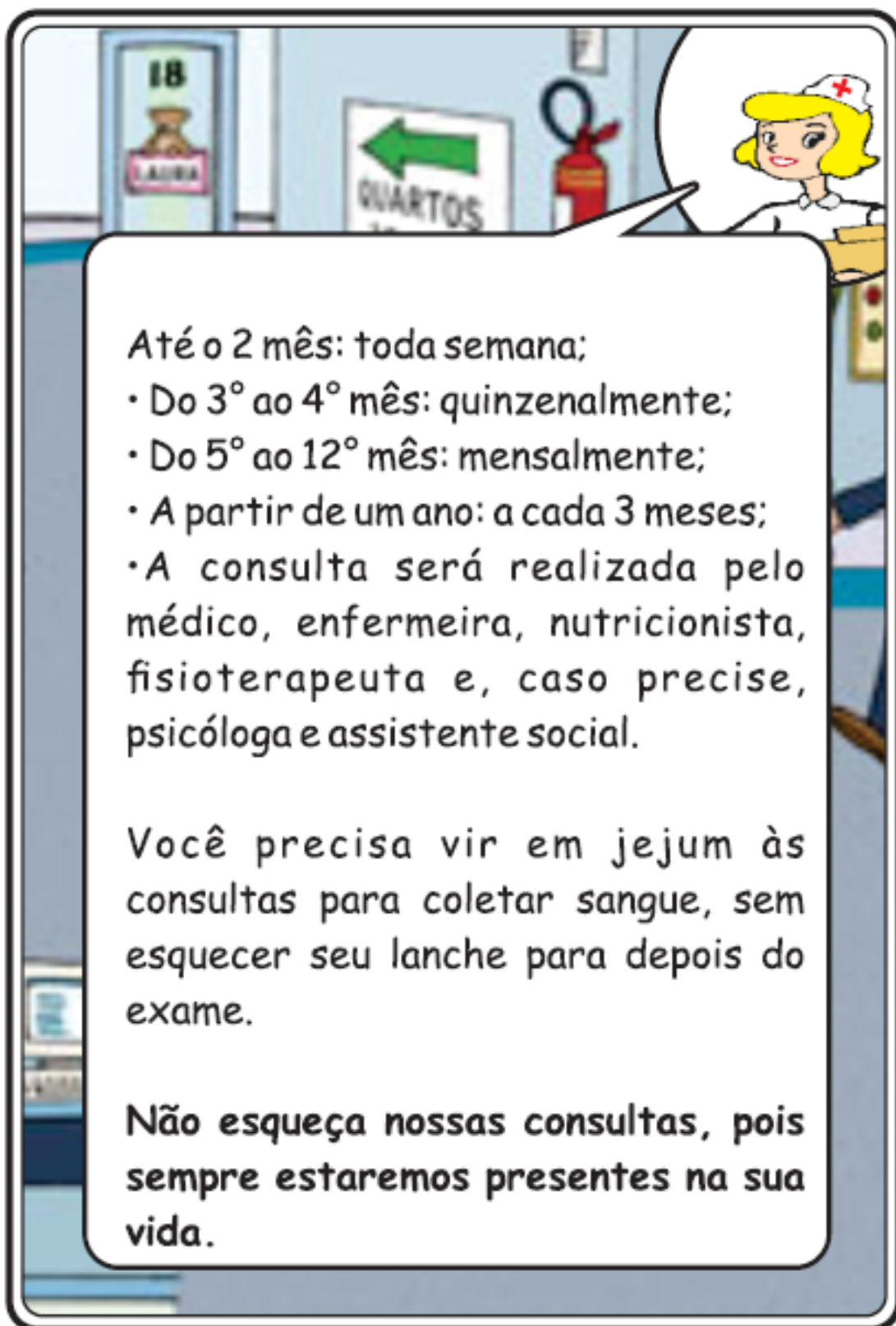
Sim, porém apenas quando
seu médico ou enfermeira
liberar. E isso ocorrerá
provavelmente no terceiro
mês após o transplante.





Vou ter que voltar ao hospital?

Sim. Você deverá comparecer ao hospital acompanhado dos seus pais ou alguém da sua família de acordo com o tempo de transplante.



Até o 2 mês: toda semana;

- Do 3° ao 4° mês: quinzenalmente;
- Do 5° ao 12° mês: mensalmente;
- A partir de um ano: a cada 3 meses;
- A consulta será realizada pelo médico, enfermeira, nutricionista, fisioterapeuta e, caso precise, psicóloga e assistente social.

Você precisa vir em jejum às consultas para coletar sangue, sem esquecer seu lanche para depois do exame.

Não esqueça nossas consultas, pois sempre estaremos presentes na sua vida.

Manual da Criança/Adolescente Transplantada Cardíaca

DICAS PARA CUIDAR DO SEU NOVO CORAÇÃO

**Autoras: Aline Braga ◦ Jacqueline de Souza
◦ Taiane Sampaio ◦ Vera Mendes**

PROEX-UECE
2014



ANEXOS

ANEXO A

HOSPITAL DE MESSEJANA
DR. CARLOS ALBERTO
STUDART GOMES



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ADEÇÃO E AUTOCUIDADO DA CRIANÇA E ADOLESCENTE EM PREPARO PARA TRANSPLANTE CARDÍACO

Pesquisador: VERA LÚCIA MENDES DE PAULA PESSOA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 41204815.2.0000.5039

Instituição Proponente: Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 949.285

Data da Relatoria: 08/02/2015

Apresentação do Projeto:

Pesquisa com abordagem qualitativa que utilizará metodologias ativas - pesquisa intervenção - a ser conduzida com crianças, adolescentes, assim como seus pais ou responsáveis que se encontrem em preparo para realização de transplante cardíaco em um hospital de referência na cidade de Fortaleza - CE.

Objetivo da Pesquisa:

Construção de um material educativo para promoção da saúde de crianças e adolescentes em preparo para transplante cardíaco.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os possíveis riscos advindos do estudo serão o constrangimento e a comoção, sobre os quais a pesquisadora se compromete em adotar estratégias pertinentes para minimizá-los, inclusive com a possibilidade de interrupção das discussões propostas até que haja o restabelecimento emocional do participante; Benefícios: Construção do conhecimento para adesão ao tratamento e melhora do autocuidado, contribuindo para o não surgimento de complicações e aumento da sobrevivência da criança ou adolescente transplantado cardíaco.

Endereço: Av. Frei Cirilo 3400

Bairro: Messejana

CEP: 60.804-295

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-7945

Fax: (85)3101-7945

E-mail: cep.hm@ce.gov.br

Continuação do Parecer: 949.285

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O transplante de órgãos e tecidos, atualmente, é uma alternativa terapêutica segura e eficaz no tratamento de diversas doenças, com significativa melhoria na qualidade de vida dos paciente. O transplante cardíaco em crianças e adolescentes envolve também a família, sem descartar o grau de autonomia da criança ou adolescente em expressar

seu desejo e aceitação. As especificidades relativas ao transplante cardíaco na infância e adolescência exigem da equipe interdisciplinar uma postura atenta e comprometida com o esclarecimento de dúvidas e estímulo à adesão e autocuidado.

O período de avaliação e preparo, que antecede ao transplante, envolve inúmeras providências e traz consigo a necessidade de participação ativa da criança/adolescente e seus pais. A oportunidade de pais e crianças de expressarem suas dúvidas e inquietações durante a avaliação e preparo para o transplante poderá resultar na construção de um conhecimento sólido e favorecedor para adesão ao tratamento e estimulador do autocuidado. A coleta de informações acontecerá a partir de grupos locais, com a proposição de temas que favorecerão a livre expressão participantes,

além da reflexão sobre o transplante. Nesses momentos de interação haverá a oportunidade de esclarecer dúvidas e informar sobre aspectos promotores da adesão

ao tratamento. A organização e análise do material obtido estará fundamentada nos pressupostos teóricos da hermenêutica favorecendo a compreensão e consequentemente o conhecimento pretendido, a partir do qual originará material educativo, no qual estarão destacadas questões de maior relevância emergidas das discussões promovidas com os participantes.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo de pesquisa trás todos os termos de apresentação obrigatória dentro das normas éticas que norteiam a pesquisa com seres humanos.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Endereço: Av. Frei Cirilo,3480
Bairro: Messejana CEP: 60.954-285
UF: CE Município: FORTALEZA
Telefone: (85)3101-7640 Fax: 85(3101-7645 E-mail: osp.hm@ce.gov.br

HOSPITAL DE MESSEJANA
DR. CARLOS ALBERTO
STUDART GOMES



Continuação do Parecer: 949/2015

Projeto não apresenta pendências ou inadequações éticas

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O pesquisador deverá comparecer à unidade de pesquisa clínica munido do parecer de aprovação para preenchimento do cadastro da pesquisa e para receber o crachá de pesquisador com o qual poderá iniciar o estudo. Uma cópia do parecer de aprovação deverá ficar arquivada na unidade onde o projeto se desenvolverá.

FORTALEZA, 09 de Fevereiro de 2015

Assinado por:
Márcia Maria Sales Gonçalves
(Coordenador)

Endereço: Av. Frei Danilo 3480

Bairro: Messejana

CEP: 60.064-205

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-7845

Fax: (85)3101-7845

E-mail: cep.br@ce.gov.br