

# Crianças operadas e condições familiares. O que muda? Estudo no Instituto do Coração-HCFMUSP

Laís S. CROCHIK\*, Iris F. BERTANI\*, Miguel BARBERO-MARCIAL\*

RBCCV 44205-279

CROCHIK, L. S.; BERTANI, I. F.; BARBERO-MARCIAL, M. - Crianças operadas e condições familiares. O que muda? Estudo no Instituto do Coração-HCFMUSP. *Rev. Bras. Cir. Cardiovasc.*, 10 (4): 206-210, 1995.

**RESUMO:** No período de março a agosto de 1993, 57 familiares de crianças com idades entre 0 e 7 anos portadoras de cardiopatias congênitas, internadas para tratamento cirúrgico, foram entrevistados. Destes, 94,5% procedem da zona urbana e em 86% o grupo familiar não ultrapassa 5 pessoas. Das famílias estudadas, 56,5% dos pais e 58% das mães apresentam instrução primária e 41% dos pais possuem ocupação de nível técnico e 72% das mães não têm qualificação profissional. Foram estudados os seguintes itens: a) mudanças profissionais dos pais após o nascimento do filho; b) alterações no relacionamento interpessoal; c) dificuldades para enfrentar o momento da cirurgia; d) expectativas futuras com o filho operado. Os resultados mostraram que, para os casais jovens de classe social média baixa e em fase de estruturação familiar, o aparecimento de um membro doente e o evento da cirurgia cardíaca identificam áreas de estresse e alguns evitam falar do futuro.

**DESCRITORES:** Família e crianças operadas. Família e crianças hospitalizadas. Comportamento familiar e crianças operadas.

## INTRODUÇÃO

As condições demográficas e sócioeconômicas da população dos países em desenvolvimento estão associadas a padrões de vida insatisfatórios e a barreiras na solução da questão da doença nas famílias<sup>8</sup>.

Outros estudos, como os de FREITAS<sup>1</sup> dedicam-se à mesma análise das deficiências da estrutura de atendimento à saúde da criança no Brasil, relacionando-as a problemas sócioeconômicos.

Muito pouco se escreveu, contudo, a respeito de crianças internadas na expectativa de uma operação, notadamente crianças cardíacas e suas famílias.

Levantamentos bibliográficos nas bases de dados internacionais (MEDLINE, LILACS) e nacionais muito pouco acrescentaram às indagações iniciais.

Obeve-se, em SAUNDERS<sup>10</sup>, a descrição do trabalho das Assistentes Sociais com crianças com diversos graus de incapacidade e suas famílias.

Nesta perspectiva há o trabalho de MONTEIRO *et alii*<sup>5</sup> realizado com mães acompanhantes de crianças internadas.

Foram, também, objeto de análise as repercussões psicológicas da hospitalização da criança e sua família<sup>6</sup>. Já a preocupação de não realizar um trabalho visando apenas psicologizar o atendimento

Trabalho realizado no Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil.  
\* Do Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Recebido para publicação em agosto de 1995.

Endereço para correspondência: Laís S. Crochik. Serviço Social Médico. Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 44 - Cerqueira Cesar - 05403-000 - São Paulo - SP - Brasil

foi apresentado nos estudos de REDOGLIA *et alii*<sup>7</sup> e SANTOS *et alii*<sup>9</sup>, permitindo uma abordagem sobre a relação da equipe multiprofissional, família e tratamento, na questão da hospitalização da criança.

Em outro estudo relacionado à hospitalização de crianças e mais próximo ao objetivo da atual pesquisa, observou-se os trabalhos de SUAREZ & ARRIAGA<sup>11</sup> sobre o nível de informação dos pais em relação a doença do filho.

Foi, contudo, nos manuais elaborados para orientação de pais de crianças hospitalizadas que se descreve sobre a cirurgia e o seu impacto sobre a vida familiar, principalmente enfocando-se sentimentos e emoções dos pais frente à situação<sup>3</sup>, bem como o papel da avó como elemento de apoio da nova família<sup>2</sup>.

Esta pesquisa, contudo, para responder aos objetivos a que se propõe, embasou-se mais particularmente na experiência prática desenvolvida pela Assistente Social da Unidade de Internação Infantil com pais de crianças cardíacas operadas e a reviravolta que esta condição provocou em suas vidas.

O comportamento dos pais diante do aparecimento, na família, de uma criança com doença cardíaca e a necessidade de uma cirurgia de peito aberto, os cuidados que essa criança necessita, são fatores que, diante do quadro social do País, provocam mudanças em toda a estrutura familiar. É este o aspecto que foi verificado no presente estudo.

## CASUÍSTICA E MÉTODOS

O estudo foi realizado nas Unidades Infantis do Instituto do Coração do HC/FMUSP com todas as crianças internadas, com idade variando entre 1 dia e 7 anos e operadas no período compreendido entre fevereiro e agosto de 1993. Foram estudadas 57 famílias.

O número de crianças foi determinado por estudo baseado no global de crianças internadas por ano

nas Unidades Infantis e, submetidas a cirurgia cardíaca.

Após autorização e concordância dos pais ou responsáveis, era preenchido questionário composto de 11 questões abordando a posição do paciente na composição familiar, a procedência da família, o grau de conhecimento dos pais sobre cardiopatia de seu filho, nível de intercomunicação entre os membros da família sobre o problema e as mudanças ocorridas após o nascimento da criança, e as dificuldades e facilidades durante o período de hospitalização e cirurgia.

## RESULTADOS

Das 57 famílias estudadas, 30 (53%) crianças eram do sexo masculino e 27 (48%) do sexo feminino.

As crianças provêm de famílias com vinculação ao sistema público de saúde em 55(97%) casos e as demais na categoria de atendimento particular ou de convênio de assistência médica. Quanto ao número de pessoas das famílias, são consideradas em 49 (86%) como de médio porte, com até 5 pessoas e em 8 (14%) de grande porte com até 9 pessoas. Estas famílias são estruturadas em 53 (93%) com a presença de pai e mãe e em 4(7%) apenas com a mãe.

A idade dos pais variou de 18 anos a 54 anos, sendo a faixa predominante encontrada entre 26 anos e 35 (49%) anos. As mães apresentam idades entre 19 anos e 43 anos, com igual predominância entre 26 anos e 35 (55%) anos.

Com relação à escolaridade, temos uma concentração de 25(47%) pais e 29(51%) mães com instrução até 1º grau incompleto.

Quanto à ocupação, verificou-se uma concentração de 22(41%) pais no nível técnico, enquanto que as mães apresentam-se preferencialmente sem qualificação profissional em 41 (72%); entre esses casos, 38 mães são prendas domésticas.

TABELA 1  
MUDANÇAS OCORRIDAS NA FAMÍLIA E COMPOSIÇÃO FAMILIAR

Mudança	Nº de Membros		
	2 a 5	6 a 9	TOTAL
Vida profissional	2(4,0%)	1(12,5%)	(5,0%)
Plano de vida	27(55,0%)	3(37,5%)	30(53,0%)
Financeiro	5(10,0%)	-	5(10,0%)
Relacionamento	9(18,5%)	2(25,0%)	11(19,0%)
Nada mudou	6(12,0%)	2(25,0%)	8(14,0%)
<b>Total</b>	<b>49(86,0%)</b>	<b>8(14,0%)</b>	<b>57(100,0%)</b>

**TABELA 2**  
MUDANÇAS OCORRIDAS NA FAMÍLIA E DIAGNÓSTICO DA DOENÇA DA CRIANÇA

Mudança	Diagnóstico				
	CIANOG.	ACIANOG.	ADQUIR.	ARRIT.	TOTAL
Vida profissional	2(5,5%)	1(6,0%)	-	-	3(5,0%)
Plano de vida	18(49,0%)	10(62,5%)	1(3,5%)	1(100,0%)	30(52,5%)
Financeiro	2(5,5%)	2(12,5%)	1(33,0%)	-	5(9,0%)
Relacionamento	10(27,0%)	1(6,0%)	-	-	11(19,0%)
Nada mudou	5(13,5%)	2(12,5%)	1(33,5%)	-	8(14,0%)
<b>Total</b>	<b>37(65,0%)</b>	<b>16(28,0%)</b>	<b>3(3,5%)</b>	<b>1(2,0%)</b>	<b>57(100,0%)</b>

O estudo abordou crianças portadoras de cardiopatias congênitas e adquiridas, diagnosticadas com idade de 1 mês a 11(47%) meses e em 5 (8%) casos com mais de 12 meses.

Quanto ao nível de informação sobre a doença do filho, temos que tanto os pais como as mães sabem que se trata de problema de formação genética. Como padrão de comunicação familiar, observa-se que 29 (51%) dos entrevistados conversam com o cônjuge sobre a doença do filho, seguido em 7 (12%) por conversa com todos os familiares e em 6 (10%) com os avós.

Das emoções expressadas pelos pais, 24 (42%) referem que a situação hospitalar mais difícil de enfrentar durante o período de internação foi o momento da cirurgia, seguido por 6 respostas referentes ao tratamento em si e tudo o que ele envolve.

Em contrapartida, foi o pós-operatório que proporcionou aos pais, em 39 (68%), maior tranquilidade durante a internação hospitalar dos filhos doentes.

Aconteceram mudanças na vida destas famílias, com a doença de uma de suas crianças, que foram observadas na vida profissional dos pais em 3(5%) nos planos de vida em 30 (52%), na situação financeira em 5 (9%), no relacionamento interpessoal em 11 (19%), enquanto que, em 8 (14%), nada mudou.

Como se observa na Tabela 1, o aspecto familiar mais afetado pela doença da criança foi o relacionado aos planos de vida da família. O segundo aspecto predominante foi alteração nos padrões de relacionamento familiar.

Nota-se índice significativo de respostas "nada mudou".

Observamos, na Tabela 2, que, mesmo diante de diagnósticos diferenciados, são os planos de vida familiar que se alteram.

Não foram observadas na Tabela 3, outras alterações diferentes nas mudanças ocorridas na família conforme o grau de instrução dos pais.

Em todos os níveis educacionais, a maior concentração de respostas sobre mudanças se deu na variável "plano de vida". A resposta "relacionamento" apresentou maior concentração, para os pais com 1º grau incompleto. Da mesma forma, as respostas "nada mudou" foram encontradas, preferencialmente, entre pais do mesmo nível de escolaridade (1º grau).

As mudanças de planos de vida (Tabela 4) estão concentradas em pais com ocupações de nível técnico e aqueles sem qualificação profissional. No mesmo nível ocupacional concentram-se as respostas relativas ao relacionamento.

**TABELA 3**  
MUDANÇAS OCORRIDAS NA FAMÍLIA E GRAU DE INSTRUÇÃO DOS PAIS

Mudança	Grau de Instrução				
	SEMI ALFAB.	1º GRAU	2º GRAU	SUPERIOR	TOTAL
Vida profissional	-	6(100%)	-	-	6(5,5%)
Plano de vida	4(7,0%)	23(40,0%)	21(37,0%)	9(16,0%)	57(52,0%)
Financeiro	-	5(55,5%)	4(44,5%)	-	9(8,0%)
Relacionamento	-	14(63,5%)	6(27,0%)	2(9,0%)	22(20,0%)
Nada mudou	-	15(94,0%)	1(2,0%)	-	16(14,5%)
<b>Total</b>	<b>4(3,5%)</b>	<b>63(57,0%)</b>	<b>32(29,0%)</b>	<b>11(10,0%)</b>	<b>110(100,0%)</b>

**TABELA 4**  
MUDANÇAS OCORRIDAS NA FAMÍLIA E OCUPAÇÃO DOS PAIS

Mudança	Ocupação				
	NÍVEL SUPERIOR	SEMI-QUALIFIC.	TÉCNICO	DESEMPREGADOS	TOTAL
Vida profissional	-	5(8,0%)	1(4,0%)	-	6(5,5%)
Plano de Vida	8(66,5%)	30(47,5%)	14(52,0%)	5(62,5%)	57(52,0%)
Financeiro	1(8,5%)	4(6,5%)	3(11,0%)	1(12,5%)	9(8,0%)
Relacionamento	3(25,0%)	13(20,5%)	4(15,0%)	2(25,0%)	22(20,0%)
Nada mudou	-	11(17,5%)	5(18,5%)	-	16(14,5%)
<b>Total</b>	<b>12(12,0%)</b>	<b>63(57,0%)</b>	<b>27(24,5%)</b>	<b>8(7,0%)</b>	<b>110(100,0%)</b>

## COMENTÁRIOS

Diante das dificuldades socioeconômicas decorrentes de deficiente estrutura e padrões insatisfatórios brasileiros de assistência pública à saúde, pais de crianças cardíacas operadas sentem-se em alguns momentos desamparados, precisam rever planos de vida, reformular projetos pessoais e desistir de sonhos profissionais.

Estes pais vivem, na maioria das vezes, em condições de estresse e dificuldades. São, quase sempre, jovens e em fase de construção de seus projetos de vida.

A existência de uma criança na família com necessidade de ser submetida a um procedimento cirúrgico tão invasivo modifica o padrão de vida da nova família, altera seus planos e fortalece (agudiza) padrões comportamentais que permaneciam latentes no relacionamento cotidiano.

É a estes pais que se exige, repentinamente, que apresentem equilíbrio e apoio mútuo, além de prestarem cuidados ao filho doente, sem descuida-

rem de outros filhos. A família passa por um teste de sobrevivência; algumas crianças, porém, já vêm de lares onde a mãe é o único membro a apoiar o filho doente. O sofrimento decorrente da notícia da existência da cardiopatia do filho e a necessidade de cirurgia podem levar a família a reformular seus planos de vida. Alguns pais referem que nada mudou, como se nada tivesse acontecido em suas vidas. Esta resposta parece demonstrar muito mais a falta de reflexão dos pais ou negação sobre a nova situação na vida da família. São estes os pais que apresentam menor qualificação profissional e, ao mesmo tempo, que mais mudam de ocupação, numa evidente contradição de sua afirmação inicial.

É visando a uma clarificação e integração desta família junto ao momento que está enfrentando na hospitalização, que a Equipe Multiprofissional que atua na Unidade Infantil intervém, através de reuniões semanais com estes pais. Na ocasião, são refletidos pontos abordados nesta pesquisa, como também outros aspectos que são trabalhados pela Equipe a nível grupal ou individualmente.

RBCCV 44205-279

CROCHIK, L. S.; BERTANI, I. F.; BARBERO-MARCIAL, M. - Operated children and familiar conditions. What changes? A study in the Heart Institute. University of São Paulo, Brazil. *Rev. Bras. Cir. Cardiovasc.*, 10 (4): 206-210, 1995.

**ABSTRACT:** From March to August 1993, parents of 57 children between 0 and 7 years old, with congenital cardiopathies, hospitalized for surgical treatment were studied; 94.5% came from the urban zone and 86% from familiar groups who not exceeded 5 people. In the familiar group, 56.5% of the fathers and 58% of the mothers had elementary school; 41% of the fathers had technical occupation and 72% of the mothers had no professional qualification (housewives). The following subjects were studied: a) professional changes of parents; b) modifying in interpersonal relationship; c) difficulties to face the surgery moment; d) future hopes related to the surgical child. The results showed that, for young couples of low medium social class, concerning the stage of familiar structuring, a sick member and the fact of the cardiac surgery, present stress and some avoid to speak about the future.

**DESCRIPTORS:** Family and surgical treated children. Family and hospitalized children.

#### REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 FREITAS, C. B. D. - Estrutura do atendimento à saúde da criança no Brasil. *Rev. Bras. de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 3(1): 64-76, 1993.
- 2 HEART CHILDREN: a practical handbook for parents of children with congenital heart problems. Camberley, Heart Line Association, 1989.
- 3 KLAUS, M. H. - *La relacion madre-hijo*. Buenos Aires, Editorial Médica Panamericana, 1978.
- 4 LAMOSA, B. W. R. - *Abordagem psicológica da criança cardiopata*. Cardiologia Pediátrica. São Paulo, 1984. p. 279-281.
- 5 MONTEIRO Fº, L.; LOPES NETO, A. A.; RANGEL, A. M. H; MONTEIRO, M. T. S. - O programa de hospitalização da criança acompanhada (PHOCA) do Hospital Municipal Souza Aguiar. *J. Pediatria*, 64: 242-247, 1988.
- 6 MOUTH, R & SILVA, S. L. A. - Repercussões psicológicas da hospitalização na criança e sua família. *Pediatria Moderna*, 19(8), 1984.
- 7 REDOGLIA, S.; RANNA, N.; TULHA, O. M. P. A. T.; NOSEK, L. - Relato de uma experiência com grupo de pais de crianças internadas com patologia clínica. *Rev. Pediatria*, 1: 61-68, 1979.
- 8 RODRIGUES Fº, J.; COSTA, W.; IENO, G. M. L. - Determinantes de utilização do cuidado pré-natal entre famílias de baixa renda no Estado do Paraná, Brasil. *Rev. Saúde Pública*, 28: 284-289, 1994.
- 9 SANTOS, M. E. R. - A hospitalização da criança: a visão do familiar. *J. Pediatria*, 56: 391-395, 1984.
- 10 SAUNDERS, E. J. - Services for infants and toddlers with disabilities: idea. Part. H. *National Association of Social Workers*, 20 (1): 39-45, 1995.
- 11 SUAREZ, R. S. R. & ARRIAGA, A. L. - Cuanto saben los padres sobre la enfermedad de su hijo hospitalizado? *Bol. Méd. Hospital Infantil México*, 42: 226-233, 1985.
- 12 ZIOLKO, M. E. - Counseling parents of children with disabilities: a review of the literature and implications for practice. *J. Rehabilitation*, 57: 29-34, 1991.