



Percepção das mães sobre os cuidados com o filho submetido ao transplante cardíaco

Mothers' perceptions of care practices for children who underwent heart transplantation
Percepción de las madres sobre los cuidados con el hijo sometido al trasplante cardiaco

Sarah Maria de Sousa Feitoza¹, Cristiana Brasil de Almeida Rebouças¹, Máguida Gomes da Silva², Silvania Braga Ribeiro³

Como citar este artigo:

Feitoza SMS, Rebouças CBA, Silva MG, Ribeiro SB. Mothers' perceptions of care practices for children who underwent heart. Rev Esc Enferm USP. 2016;50(1):36-42. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000100005>

¹ Universidade Federal do Ceará,
Fortaleza, CE, Brasil.

² Faculdade Integrada do Ceará,
Fortaleza, CE, Brasil.

³ Hospital Dr. Carlos Alberto Studart
Gomes, Fortaleza, CE, Brasil.

ABSTRACT

Objective: To learn mothers' perceptions of the main care practices that are to be administered after their children's heart transplantation, as well as the main difficulties they experience. **Method:** A descriptive qualitative study conducted in March and April 2014, using the focus group technique for data gathering. Participants were 12 mothers who were monitoring their children in a hospital that is a reference for treating cardiopulmonary diseases. Speeches were recorded, transcribed, and organized around the care practices that the mothers performed after the children's heart transplantations, the mothers' main difficulties, their perceptions of their children's quality of life, and the use of educational materials to disseminate post-transplantation care practices. For data analysis, we used the content analysis technique. **Results:** The following were clarified: the schedule of immunosuppressive medication; food, environmental, and bodily and oral hygiene; the use of surgical masks; and keeping the children away from crowds. **Conclusion:** The study contributed to the situational diagnosis of the care administered by the mothers of transplanted children.

DESCRIPTORS

Heart Transplantation; Child; Mothers; Child Care; Pediatric Nursing.

Autor correspondente:

Sarah Maria de Sousa Feitoza
Rua Alexandre Baraúna, 949 – Rodolfo Teófilo
CEP 60430-160 – Fortaleza, CE, Brasil
sarahfeitoza22@yahoo.com.br

Recebido: 18/11/2014
Aprovado: 10/11/2015

INTRODUÇÃO

O transplante cardíaco é uma estratégia bem-sucedida para o tratamento de crianças com insuficiência cardíaca em fase terminal, possibilitando aumento da sobrevida e melhora da qualidade de vida. Seu sucesso em longo prazo é atribuído aos avanços da técnica cirúrgica e aos esquemas de imunossupressão⁽¹⁾. As crianças que apresentam cardiomiopatias, desde o período neonatal, cardiopatias congênitas com correções cirúrgicas ou não podem beneficiar-se do transplante cardíaco. É uma alternativa terapêutica quando a criança apresenta expectativa de sobrevida inferior a dois anos, esgotadas as terapêuticas conservadoras⁽²⁻³⁾.

Como qualquer procedimento cirúrgico, o transplante cardíaco possui complicações que devem ser informadas previamente às mães. Também devem ser enfatizados os cuidados que serão necessários após o transplante, como os horários das medicações, a higiene corporal, a alimentação, os cuidados com o ambiente domiciliar, além das inúmeras consultas ambulatoriais subsequentes ao procedimento. Destaca-se, portanto, a necessidade da implementação de ações educativas nas consultas de enfermagem, para que as mães possam gerenciar o cuidado da criança. Mesmo que a mãe já participe do cuidado⁽⁴⁾, a educação em saúde deve proporcionar mudanças de comportamento para a adoção de um estilo de vida saudável.

Todavia, encontrar estratégias para assistir às crianças transplantadas visando uma melhoria da qualidade de vida e conseqüentemente promoção da saúde ainda representa um grande desafio. A literatura indica que para vencer desafios na assistência à criança com problemas crônicos, além de prestar uma assistência humanizada e baseada no conhecimento científico, o enfermeiro precisa lançar mão de tecnologias educativas para incrementar o cuidado e facilitar a participação da família, especialmente as mães que em geral assumem tais cuidados no âmbito domiciliar⁽⁵⁾.

A elaboração de tecnologias educativas deve ser baseada nas experiências entre os responsáveis pelas orientações e o público que irá utilizá-lo. Portanto, para compreender como as mães incorporam as ações de cuidado com o filho transplantado cardíaco, foi utilizada a técnica do grupo focal.

Muitos estudos têm utilizado a técnica do grupo focal para a compreensão de processos de avaliação das práticas cotidianas, ações, assim como fatos e comportamentos⁽⁶⁾. Na literatura não foram encontrados estudos sobre a percepção das mães sobre os cuidados após o transplante cardíaco pediátrico e tampouco as principais dificuldades vivenciadas no cuidado ao filho transplantado.

Este estudo poderá contribuir para a promoção da saúde das crianças que passaram por um transplante cardíaco, além de estimular a possibilidade da construção de materiais educativos impressos baseados nas vivências das mães, associando as principais evidências que sustentam a cientificidade dos conteúdos.

De tal modo, julgou-se pertinente realizar este estudo, cujo objetivo foi conhecer a percepção das mães acerca dos principais cuidados a serem executados após o transplante cardíaco do filho, assim como as dificuldades por elas

vivenciadas após o procedimento. Os resultados do presente estudo serão utilizados na elaboração de uma cartilha educativa para orientação das mães sobre os cuidados pós-transplante cardíaco pediátrico, além de incluir a percepção das mães sobre a qualidade de vida da criança para a utilização de materiais educativos por escrito na divulgação dos cuidados com a criança transplantada.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa resultante do projeto intitulado *Construção e validação de cartilha educativa para orientações das mães sobre os cuidados pós-transplante cardíaco pediátrico*.

Utilizou-se como uma das etapas da coleta de dados o grupo focal, uma técnica de coleta de dados em grupo, na qual a interação é parte integrante, pois permite que os participantes explorem seus pontos de vista sobre determinado assunto e gera perguntas, dúvidas ou respostas em um período não superior a 2 horas. Tal interação funciona geralmente quando um membro do grupo responde a outro, expressando acordo ou desacordo, mediante questionamentos e ao receber ou fornecer respostas. Além disso, há uma multiplicidade de ideias e experiências, facilitando a aprendizagem do pesquisador com os participantes⁽⁶⁾.

Os participantes do grupo focal podiam variar de seis a 12 e possuir, entre si, ao menos uma característica comum, constituindo uma amostra intencional⁽⁶⁾. Para as discussões fez-se necessária a participação de um pesquisador/moderador, que iniciou a temática principal estimulando a interação dos participantes. Além do moderador, há ainda os observadores que ficaram responsáveis pelas descrições das informações verbais e não verbais⁽⁷⁾.

Para a realização do grupo, buscou-se a lista de mães de crianças submetidas ao transplante cardíaco que estavam em acompanhamento junto à equipe do ambulatório de pediatria, de um hospital de rede pública, localizado na Capital do Ceará. Tal hospital é referência em doenças cardiopulmonares com destaque para o transplante cardíaco adulto e pediátrico. Vale destacar que os encontros foram agendados nos dias em que havia retorno das crianças para as consultas ambulatoriais. Participaram do estudo 12 mães que acompanhavam seu filho na consulta ambulatorial pós-transplante cardíaco. A confirmação telefônica foi realizada um dia antes da consulta agendada. Todas as mães que compareceram ao local no dia agendado para a realização dos grupos, e que aceitaram participar do estudo, foram incluídas, independentemente do período de realização do transplante da criança.

Ocorreram duas sessões de grupo focal, realizada às sextas-feiras em um auditório de reuniões do hospital, no período de março a abril de 2014. A primeira sessão foi realizada com oito mães e a segunda com quatro, em razão da ausência de duas mães agendadas para a consulta. Importante destacar que as cadeiras foram organizadas em círculos com o objetivo de promover o contato visual e favorecer a visão e interação entre as mães⁽⁷⁾. Enquanto as mães estavam na sessão grupal, as crianças ficaram no auditório vizinho com uma das profissionais do ambulatório, realizando atividades com brinquedos, colagem e desenhos.

Após a apresentação dos objetivos da pesquisa, foi utilizado um roteiro com as seguintes questões focais: Vocês estão satisfeitas com o resultado da cirurgia? Quais as dificuldades vivenciadas após o transplante cardíaco do seu filho? Como vocês consideram a qualidade de vida do seu filho hoje? Há algo que diminui a qualidade de vida deles? Quais os cuidados vocês consideram importantes de serem seguidos após o transplante? Como vocês veem a utilização de um material educativo que facilite a compreensão dos cuidados necessários após o transplante cardíaco? O tempo de duração dos grupos focais variou entre 40 minutos e 1 hora.

Os depoimentos foram gravados, transcritos e organizados em torno dos cuidados realizados após o transplante cardíaco do filho, das principais dificuldades das mães, da percepção das mães sobre a qualidade de vida das crianças e sobre a utilização de materiais educativos para divulgação dos cuidados após o transplante. Para a análise dos dados foi utilizada a técnica de análise do conteúdo que busca os sentidos encontrados nos documentos, notas de observação de diários de campo, entrevistas gravadas⁽⁸⁾, permitindo a identificação das categorias temáticas por meio dos depoimentos apresentados pelos sujeitos do estudo e assim facilitando a compreensão do problema em questão.

Foram respeitados os princípios éticos e legais da pesquisa envolvendo seres humanos preconizados pela Resolução 466/2012 e o estudo aprovado pelo Comitê de Ética sob o número 543.751, de 2014. Todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido após esclarecimento dos objetivos e a técnica de coleta de dados. Na apresentação das falas, as participantes foram codificadas para garantir seu anonimato com a letra P de participante e um número dado a cada sujeito, de 1 a 12.

RESULTADOS

A composição do grupo de participantes apresentou a seguinte configuração: a média de idade das mães foi de 30,5 anos, todas moravam no interior do estado, porém mantinham residência no município que o filho estava em acompanhamento após o transplante. Quanto à situação civil, seis (50%) mulheres eram casadas e unidas consensualmente. As informações referentes à escolaridade em anos de estudo revelaram que houve predominância de cinco a oito anos de estudo (41,6%). A investigação sobre a renda familiar mensal apontou uma predominância de até dois salários mínimos.

Quanto aos dados das crianças transplantadas, o sexo feminino esteve presente em oito crianças e sete crianças encontravam-se na faixa etária de 2 a 15 anos. Seis (50%) crianças apresentava histórico familiar de doenças coronariana, algumas mães identificaram a existência de outras doenças cardíacas na família da criança, mas não souberam informar se, dentre as doenças, tinha alguma com componente congênito. A faixa etária predominante de realização do transplante compreendeu de 10 a 15 anos, com sete (58,3%) crianças, sendo que cinco delas (41,6%) realizaram o transplante quando menores, de um até cinco anos de idade. A rejeição e as infecções compreenderam as complicações mais citadas entre as mães.

A análise do material empírico revelou as seguintes categorias temáticas: Cuidados a serem seguidos após o transplante; Dificuldades vivenciadas após o transplante cardíaco do filho; Qualidade de vida da criança após o transplante; e Material educativo por escrito.

CUIDADOS A SEREM SEGUIDOS APÓS O TRANSPLANTE DA CRIANÇA

Para as mães, a higiene foi considerada essencial na diária domiciliar, principalmente o quarto, incluindo lençóis, banheiro individual e desinfecção com álcool dos objetos. Destacam-se a influência de manter tais cuidados na manutenção da saúde da criança transplantada.

Eles têm o quarto deles, o banheiro deve ser lavado todo dia. Se tiver uma cômoda, deve ser limpa com álcool. Se for ventilador, limpar todo dia ao entardecer. O quarto não deve ser varrido, é só passar o pano para não subir poeira e não ficar grudada em nada. Móveis, cama, tudo eu limpo com álcool e um pano. Todo dia, acordo, lavo o banheiro para quando ela for usar já estar lavado, sendo que o banheiro é só dela, mas tem que ser lavado todo dia (P1).

A higiene dos alimentos é um dos cuidados essenciais, pois com a imunossupressão resultante do uso dos medicamentos, algumas doenças oportunistas têm a boca como porta de entrada através de alimentos contaminados.

Para ela comer uma maçã tem que lavar com água e depois dar para ela comer. Criança transplantada é transplantada. Você tem que colocar hipoclorito de sódio em uma bacia com água, pingar duas gotas (P2).

Feijão, se é para comer, você pode fazer o feijão agora para o almoço e eles vão almoçar aquele feijão e jantar, mas se sobrou, para amanhã já não pode. Comida para eles tem que ser feita na hora (P2).

A medicação imunossupressora exige um intervalo de duas horas antes e depois da ingestão de alimentos, portanto é necessário que a mãe esteja atenta no controle alimentar do seu filho.

Ele só pode comer até as 19h50, aí só irá se alimentar de novo depois das 22:00, por causa do medicamento. Que são duas horas antes e duas horas depois (P3).

O cuidado com a higiene oral ajuda na prevenção de doenças que podem comprometer o enxerto, além disso, o uso de alguns imunossupressores facilitam o aparecimento de gengivites e mucosites que dificultam a limpeza da boca, pois a criança sente dor ao fazer a escovação.

Os dentes dele são muito pequenos, a gengiva é muito grande e o dente fica escondido, tudo isso por conta da medicação que ele toma, segundo a doutora que me informou (P11).

Fere a boca deles. Os dentes são bem pequenos, aí tem uns que não sai, fica mais na gengiva e fere, o remédio que eles tomam fere, mas eles têm que tomar (P10).

Temos que estimular a escovar os dentes e usar uma medicação que a doutora passa para limpar a boca (P10).

Após o transplante as crianças precisam evitar aglomerações e utilizar máscara cirúrgica sempre que for ao hospital ou entrar em contato com outras pessoas:

Ambientes com muitas pessoas, eu me preocupo muito, porque, a partir dos três meses eles pedem para tirar a máscara, segundo a doutora. Então eu fico em dúvida quando tem muitas pessoas. Temos que ter cuidado quando tem alguém gripado, porque às vezes as pessoas chegam perto e acabam passando doenças (P2).

É, eu procuro não expô-lo muito, não sair muito de casa. Eu acho que o contato com muita gente, ele principalmente que acabou de fazer o transplante, a imunidade deles, em geral, todas são baixas (P10).

DIFICULDADES VIVENCIADAS APÓS O TRANSPLANTE CARDÍACO DO FILHO

Esta categoria reúne os assuntos relacionados à questão financeira, higiene diária do ambiente, resistência da criança para aderir à sua condição após o transplante e o domicílio em outra cidade. Estes conteúdos foram apontados como as principais dificuldades vivenciadas pelas mães.

Nos discursos a seguir, observa-se como a questão financeira é um fator limitante para as mães que moram em outra cidade, dada a ausência de redes de apoio próximas ao hospital, o que exige uma nova estrutura domiciliar que atenda às necessidades da criança transplantada. Além disso, há necessidade da alimentação preconizada para a situação atual da criança.

A questão financeira, questão de higiene, questão do ambiente onde eles vivem (...). É muito difícil ter condição de manter tudo isso. E a gente sabe que pra eles terem uma vida boa, saudável, tem que ter tudo isso, não é? (P1).

Passei nove meses aqui, somente eu e ela, já pela condição de não ter ninguém para ficar aqui. Então eu tive que alugar um apartamento aqui, sem poder, paguei 500 reais. O preço mínimo que eu encontrei foi esse, o mais barato (P4).

Quem tem condições de se manter aqui, fica morando aqui porque sabe que é o melhor. Mas a maioria não tem como (P5).

A alimentação é muito cara. Você leva 200 reais ou 300 reais achando que vai dar, ou então você tem que ir contando, tem que ir vendo os preços, contando porque senão ultrapassa (P4).

A criança não entende determinadas limitações e cuidados que devem ser seguidos após a cirurgia, o que exige da mãe uma atenção constante, como se percebe nas falas a seguir:

(...) porque você tem que está atento toda hora. Você está aqui, você tem que estar perto, porque eles não podem se alimentar em certos horários. Às vezes num descuido que você sai, aí a criança fala: "eu estou com fome". Se tiver alguém, diz: "pega isso aqui" ou se tiver comendo e oferecer a criança, ela vai receber. Então já teve casos de eu dar a medicação, a minha mãe ir comer e dizer: "Olhe, pega um pouco!" Aí eu estou atenta e digo: "Não, para!" (P4).

Tirando isso que a P1 falou, que é verdade, é colocar na cabeça deles que são crianças, você não pode comer isso, você não pode fazer aquilo, você tem hora de jejum para tomar o medicamento, isso daqui você não pode comer, a nutricionista não deixa, você não pode ir à praia (...). Essa dificuldade é colocar na cabeça de uma criança que ela não pode ser igual às outras naquele momento (P2).

QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA APÓS O TRANSPLANTE CARDÍACO

As mães mencionaram que, apesar dos cuidados contínuos e do risco constante de complicações após o transplante, as internações hospitalares diminuíram e as crianças dificilmente apresentavam edema, como observado nos depoimentos abaixo:

Ela melhorou muito. Ela era muito doente, zangada, não brincava, não fazia nada. Agora ela faz tudo (P2).

A minha (filha), graças a Deus, está bem. Antes do transplante fez sete cirurgias, não tinha conseguido sentar e chegou a vez de fazer o transplante; só vivia inchada. Depois que fez o transplante graças a Deus está bem, já está estudando, graças a Deus (P3).

Ele não tinha condições de sair do hospital, não tinha alta. E depois do transplante, dois meses depois ele teve alta, foi para casa. Aí é assim, quando tem algumas alterações no exame, toma medicamento e pronto, resolve (P9).

MATERIAL EDUCATIVO POR ESCRITO

Nesta categoria foi abordada a necessidade de as orientações recebidas após o transplante da criança ser didáticas, com imagens, lembretes, ou seja, um material que facilite a divulgação dos cuidados, para ser mostrado a familiares, professores ou outros profissionais responsáveis pela criança, conforme mostram os relatos:

Eu acho legal. Eu, por exemplo, eu quero voltar a trabalhar, uma coisa que eu sinto muita falta é do meu trabalho. E aí, isso vai ajudar eu o deixando em casa com alguém, deixo tudo explicado (P9).

Para mim é o colégio dela, a gente vai explicar onde muito colégio não quer aceitar, por ela ser pequena. E era o sonho dela estudar (P10).

DISCUSSÃO

O conhecimento dos cuidados, dificuldades e percepção sobre a qualidade de vida da criança é bastante relevante para o planejamento da assistência de enfermagem no pós-transplante, de modo a atender às reais informações, diminuir o estresse e ansiedade das mães.

As mães participantes do estudo encontravam-se em pleno vigor físico, o que as fazem suportar as frequentes viagens e adaptações realizadas no sentido de melhorar a condição da criança. A baixa escolaridade encontrada nas mães participantes é um fator preocupante, pois está diretamente associada com o grau de compreensão e execução das orientações e cuidados após o transplante da criança.

As crianças muito cedo começaram a enfrentar a realidade de uma condição crônica: as inúmeras internações até evoluir para uma condição refratária ao tratamento clínico, restando apenas o transplante como alternativa terapêutica⁽²⁾. Após o transplante, a rejeição é uma das principais causas de morte da criança no primeiro ano, seu aparecimento tem forte associação com a não adesão ao tratamento imunossupressor⁽³⁾.

O uso de imunossupressores é essencial para que a adaptação do novo coração seja adequada, diminuindo as chances de rejeição do enxerto, porém leva ao comprometimento do sistema imune, aumentando a probabilidade de infecções que continuam a ser uma importante causa de morbimortalidade, responsável por aproximadamente 12% das mortes durante o primeiro ano após o transplante⁽⁹⁾. O imunossupressor mais utilizado para o público pediátrico é o tacrolimus, e, quando realizada sua manutenção no ambiente domiciliar, é importante que a mãe obedeça ao aprazamento de duas horas após a ingesta alimentar ou deixe a criança em jejum⁽³⁾.

Os processos infecciosos podem ser transmitidos ao receptor do coração através de sangue e seus derivados, e pela microbiota e reativação de infecções latentes. Além desses, ainda por situações próprias do ambiente, incluindo a alimentação⁽¹⁰⁾. Portanto, os cuidados com a limpeza e o cozimento dos alimentos são essenciais para a prevenção de infecções parasitárias⁽¹¹⁾.

O ambiente em que se encontra a criança transplantada também necessita de cuidados diários para manter a limpeza e evitar contaminantes que resultem em adoecimento. Isso exige que alguns cômodos da casa sejam exclusivos da criança transplantada. Um dos produtos orientados para desinfecção de superfícies é o álcool que, quando utilizado diretamente em superfícies contaminadas, apresenta resultados equivalentes quando realizada uma limpeza prévia para posterior aplicação do álcool 70%⁽¹²⁾.

As infecções na cavidade oral após o transplante resultam em preocupação, pois a mucosa oral é um ambiente aberto que permite a entrada e saída de vários microrganismos. A imunossupressão pode ocasionar o crescimento da microbiota local, assim, a boa higiene oral e a erradicação de doenças dentárias são métodos preventivos eficazes para diminuir as bacteremias diárias⁽¹³⁾.

O aparecimento de hiperplasia gengival como efeito colateral do uso de alguns imunossupressores pode manifestar-se com mais intensidade devido à presença de placas bacterianas e dificultar a higienização oral satisfatória⁽¹⁴⁾. A prescrição de nistatina oral ajuda a prevenir infecções na cavidade bucal, principalmente as fúngicas. O uso de máscaras cirúrgicas e a restrição de contato com outras pessoas ajudam a prevenir outras infecções oportunistas.

Um dos aspectos a serem considerados após o transplante cardíaco da criança é a imunização. Apesar de não ter sido citado nos relatos das mães, esse é um dos cuidados que merece destaque, pois a criança não deve receber vacinas de agentes vivos ou atenuados e deve ser evitada a vacinação nos seis primeiros meses pós-transplante⁽³⁾.

A questão financeira, apontada como uma das principais dificuldades após o transplante, justifica-se pelas alterações na dinâmica familiar e diferentes formas de manejo e adaptação que o sistema familiar desenvolve na experiência do transplante pediátrico, principalmente para famílias que residem em outras cidades⁽¹⁵⁾. Percebe-se que o transplante em si não é a única preocupação, pois o suporte financeiro precisa ser adequado para viabilizar o cuidado da criança transplantada. As mães procuraram estratégias que melhor

se adequem às necessidades do filho de forma a suprir novas dificuldades financeiras. Portanto, destaca-se o papel não só da mãe, mas de toda a família, resultando em uma rede de apoio tanto emocional como financeira⁽¹⁶⁻¹⁷⁾.

O ambiente domiciliar é um aspecto a ser considerado antes que a criança entre para fila de espera do transplante cardíaco, pois quando chamadas para a realização do procedimento cirúrgico, o deslocamento até o hospital deverá ser de até duas horas. Além disso, a análise das variáveis renda e escolaridade ajudam a identificar fatores de ordem socioeconômica e cultural, que podem trazer riscos a criança após o transplante⁽³⁾.

Outra dificuldade das mães é ter que lidar com a conduta do filho transplantado, que muitas vezes não entende a magnitude dos riscos ao assumir determinados comportamentos que podem resultar em rejeição do enxerto. O protocolo de tratamento causa interferências na escola, no lazer e nas atividades sociais, o que pode levar à falta de adesão⁽¹⁸⁾. As crianças têm dificuldades em entender que podem levar uma vida normal mesmo com as limitações.

Um estudo evidenciou que, ao serem interrogadas a respeito da sua qualidade de vida após o transplante, as crianças deram respostas contrárias ao esperado, pois há resistência em aceitar o acompanhamento clínico posterior, o que caracteriza um ponto negativo em sua saúde. Já os pais responderam que consideraram a saúde do filho normal após o transplante⁽¹⁹⁾.

A melhora dos sintomas, como dispneia aos esforços e edema após o transplante, faz com que os pais vejam a saúde do filho como satisfatória, em face do aumento da sobrevida e da melhora da qualidade de vida dessas crianças portadoras de cardiopatias complexas e cardiomiopatias refratárias ao tratamento padrão⁽²⁰⁾.

A adaptação da criança torna-se satisfatória do ponto de vista fisiológico, pois o coração transplantado possui um crescimento normal ao longo do tempo – nas dimensões diastólicas, volume e massa do miocárdio – adequado para o crescimento do organismo após o transplante cardíaco⁽²¹⁾.

Contudo, não basta informar as mães para que o conteúdo da informação seja processado. É necessário que compreendam a mensagem transmitida pelo profissional de saúde para enfrentar as dificuldades após o transplante da criança.

Um estudo realizado na Universidade de Pittsburgh desenvolveu um programa educacional sobre os aspectos críticos do transplante cardíaco, assim como o regime de tratamento, incluindo o uso de materiais educativos impressos para preparar pacientes pediátricos transplantados cardíacos e sua família. Um questionário foi usado para avaliar o conhecimento antes e depois do recebimento de materiais educativos e constatou-se que os pais haviam compartilhado e discutido informações em casa com outros familiares, além da mudança de comportamento das crianças⁽²²⁾.

O processo educativo deve ser estabelecido de forma gradativa, contínua e interativa com as mães de crianças transplantadas, pois há uma demanda de informações acerca dos cuidados individuais com ela principalmente no ambiente domiciliar.

Uma assistência de enfermagem prestada de forma contínua e qualificada, utilizando a educação em saúde como uma das atividades de promoção da saúde contribui para a reabilitação de procedimentos cirúrgicos, como o transplante cardíaco.

Uma vez conhecida as percepções dessas mães é possível avaliar o que deve ser acrescido como novas orientações, assim como encorajar a construção de materiais educativos impressos que auxiliem na orientação das mães ainda no pré-operatório da criança sobre os cuidados domiciliares após a cirurgia. E assim fortalecer os vínculos de confiança com a equipe de saúde, imprescindível para amenizar a ansiedade, estimular a credibilidade e a prontidão em seguir o tratamento proposto, além de diminuir possíveis complicações após o transplante. Contudo, dentre as perspectivas futuras, tem-se a construção e validação de uma cartilha educativa para nortear os cuidados pós-transplante cardíaco pediátrico.

Como limitação do estudo destaca-se a não realização de grupos focais com mães de crianças ainda no

pré-operatório. No período da coleta apenas duas crianças estavam aguardando o transplante. Sugere-se que outros estudos sejam realizados com as mães de crianças que estejam no pré-operatório, possibilitando esclarecimentos de dúvidas e acréscimo de informações por meio de materiais educativos impressos.

CONCLUSÃO

Este estudo permitiu identificar a percepção das mães sobre os cuidados com o filho transplantado, assim como suas dificuldades e a importância de ter um material por escrito que divulgue as principais orientações no cuidado com a criança. Contribuiu para o diagnóstico situacional quanto aos cuidados realizados pelas mães de crianças transplantadas, destacando-se: o horário das medicações imunossupressoras, a higiene dos alimentos, a limpeza do ambiente, a higiene corporal e oral, o uso de máscara cirúrgica, bem como o cuidado em manter a criança longe de aglomerações.

RESUMO

Objetivo: Conhecer a percepção das mães acerca dos principais cuidados a serem executados após o transplante cardíaco do filho, assim como as principais dificuldades por elas vivenciadas. **Método:** Estudo descritivo, qualitativo, realizado em março e abril de 2014 por meio da técnica de grupo focal para a coleta de dados. Participaram 12 mães que estavam acompanhando seu filho em um hospital de referência em doenças cardiopulmonares. Os depoimentos foram gravados, transcritos e organizados em torno dos cuidados que as mães realizaram após o transplante cardíaco da criança, das principais dificuldades das mães, da percepção das mães sobre a qualidade de vida das crianças e sobre a utilização de materiais educativos para divulgação dos cuidados após o transplante. Para a análise dos dados foi utilizada a técnica de análise do conteúdo. **Resultados:** Entre os assuntos abordados destacam-se: o horário das medicações imunossupressoras, a higiene dos alimentos, a limpeza do ambiente, a higiene corporal e oral, o uso de máscara cirúrgica, e o cuidado em manter a criança longe de aglomerados de pessoas. **Conclusão:** O estudo contribuiu para o diagnóstico situacional quanto aos cuidados realizados pelas mães de crianças transplantadas.

DESCRITORES

Transplante de Coração; Criança; Mães; Cuidado da Criança; Enfermagem Pediátrica.

RESUMEN

Objetivo: Conocer la percepción de las madres acerca de los principales cuidados que se deben tener después del trasplante cardíaco del hijo, así como las principales dificultades por ellas vividas. **Método:** Estudio descriptivo, cualitativo, llevado a cabo en marzo y abril de 2014 por medio de la técnica de grupo focal para la recolección de datos. Participaron 12 madres que estaban acompañando a su hijo en un hospital de referencia en enfermedades cardiopulmonares. Las declaraciones fueron grabadas, transcritas y organizadas acerca de los cuidados que las madres realizaron después del trasplante cardíaco del niño, las principales dificultades de las madres, la percepción de las madres sobre la calidad de vida de los niños y la utilización de materiales educativos para divulgación de los cuidados luego del trasplante. Para el análisis de los datos se utilizó la técnica de análisis de contenido. **Resultados:** Entre los temas abordados se destacan: el horario de los medicamentos inmunosupresores, la higiene de los alimentos, la limpieza del ambiente, la higiene corporal y oral, el uso de mascarilla quirúrgica y el cuidado en mantener al niño lejos de aglomeraciones de personas. **Conclusión:** El estudio contribuyó al diagnóstico situacional en cuanto a los cuidados realizados por las madres de niños trasplantados.

DESCRIPTORES

Trasplante de Corazón; Niño; Madres; Cuidado del Niño; Enfermería Pediátrica.

REFERÊNCIAS

1. Vanderlan RD, Manlhiot C, Conway J, Honjo O, McCrindle BW, Dipchand AL. Perioperative factors associated with in-hospital mortality or retransplantation in pediatric heart transplant recipients. *J Thorac Cardiovasc Surg.* 2014;148(1):282-9.
2. Tjang YS, Stenlund H, Tenderich G, Hornik L, Körfer R. Pediatric heart transplantation: current clinical review. *J Card Surg.* 2008;23(1):87-91.
3. Bacal F, Souza-Neto JD, Fiorelli AI, Mejia J, Marcondes-Braga FG, Mangini S, et al. II Diretriz Brasileira de Transplante Cardíaco. *Arq Bras Cardiol.* 2009;94(1 Supl.1):e16-e73.
4. Lerret SM, Weiss ME. How ready are they? Parents of pediatric solid organ transplant recipients and the transition from hospital to home following transplant. *Pediatr Transplant.* 2011;15(6):606-16.
5. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. *Ciênc Cuid Saúde.* 2012;11(1):74-80.

6. Backes DS, Colomé JS, Erdmann RH, Lunardi VL. Grupo focal como técnica e análise de dados em pesquisas qualitativas. *Mundo Saúde*. 2011;35(4):438-42.
7. Santos MRM, Sousa CS, Turrini RNT. Perception of orthognathic surgery patients on postoperative care. *Rev Esc Enferm USP [Internet]*. 2012 [cited 2014 Oct 20];46(n.spe):78-85. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46nspe/en_12.pdf
8. Campos CJG, Turato ER. Content analysis in studies the clinical-qualitative method: application and perspectives. *Rev Latino Am Enfermagem*. 2009;17(2):259-64.
9. Thursh, PT, Hoffman TM. Pediatric heart transplantation-indications and outcomes in the current era. *J Thorac Dis*. 2014;6(8):1080-96.
10. Majhail NS, Rizzo D. Surviving the cure: long term followup of hematopoietic cell transplant recipients. *Bone Marrow Transplant*. 2013;48(9):1145-51.
11. Mofenson LM, Brady MT, Danner SP, Dominguez KL, Hazra R, Handelsman E, et al. Guidelines for the prevention and treatment of opportunistic infections among HIV-exposed and HIV-infected children: recommendations from CDC, the National Institutes of Health, the HIV Medicine Association of the Infectious Diseases Society of America, the Pediatric Infectious Diseases Society, and the American Academy of Pediatrics. *MMWR Recomm Rep*. 2009;58(RR11):1-166.
12. Graziano MU, Graziano KU, Pinto FMG, Bruna CQM, Souza RQ, Lascala CA, et al. Effectiveness of disinfection with alcohol 70% (w/v) of contaminated surfaces not previously cleaned. *Rev Latino Am Enfermagem*. 2013;21(2):618-23.
13. Marra M, Silva Júnior O, Pereira VC, Marcussi DM, Cunha TMP; Melo CS. Odontologia em pacientes portadores de dispositivos cardíacos eletrônicos implantáveis (DCEI). *Relampa [Internet]*. 2009 [citado 2014 out. 20];22(3):125-9. Disponível em: http://www.relampa.org.br/detalhe_artigo.asp?id=682
14. Cunha CB, Souza ECA, Shitara PPL, Santos PSS, David LL. Avaliação da condição de saúde bucal de pacientes em programa de transplante de órgãos sólidos. *JBT J Bras Transpl*. 2010;13(4):1393-448.
15. Penaforte KL, Araújo ST, Campos ACS, Rolim KMC, Santos FLM. Transplante cardíaco infantil: perspectivas e sentimentos maternos. *Esc Anna Nery*. 2009;13(4):733-40.
16. Uzark k, Griffin L, Rodriguez R, Zamberlan M, Murphy P, Nasman C, et al. Quality of life in pediatric heart transplant recipients: a comparison with children with and without heart disease. *J Heart Lung Transplant*. 2012;31(6):571-8.
17. Kim JJ, Marks SD. Long-term outcomes of children after solid organ transplantation. *Clinics*. 2014;69(S1):28-38.
18. Green A, Ray T. Attention to child development: a key piece of family-centered care for cardiac transplant recipients. *J Spec Pediatr Nurs*. 2006;11(2):143-8.
19. Green A, McSweeney J, Ainley K, Bryant J. Comparing parent's and children's views of children's quality of life after heart transplant. *J Spec Pediatr Nurs*. 2009; 14(1): 49-58.
20. Santos AA, Silva JP, Fonseca L, Baumgratz JF. Heart retransplantation in children without the use of blood product. *Rev Bras Cir Cardiovasc*. 2012;27(2):327-30.
21. Delmo Walter EM, Huebler M, Stamm C, Alexi-Meskishvili V, Weng Y, Berger F, et al. Adaptive growth and remodeling of transplanted hearts in children. *Eur J Cardiothorac Surg*. 2011;40(6):1374-82.
22. Lawrence KS, Stilley CS, Pollock JA, Webber SA, Quivers ES. A family-centered educational program to promote independence in pediatric heart transplant recipients. *Prog Transplant*. 2011;21(1):61-6.