

CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CARDIOPATIAS CONGÊNITAS: UMA PROPOSTA DE EMPODERAMENTO

CAREGIVERS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CONGENITAL HEART DISEASE: AN EMPOWERMENT PROPOSAL

CUIDADORES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS: UNA PROPUESTA DE EMPODERAMIENTO

*Marjorie Rodrigues Wanderley**

*Bruno Jardini Mäder***

*Angela de Leão Bley****

RESUMO

O cuidado com crianças e adolescentes cardiopatas inclui o tratamento medicamentoso, dietas especiais e hospitalizações frequentes, o que gera uma grande dificuldade de adesão ao tratamento, tanto para o paciente quanto para seus cuidadores. A visão de empoderamento, que consiste em ajudar o paciente a desenvolver um alto nível de conhecimento sobre seus próprios valores de saúde, necessidades e objetivos, é uma forma alternativa de pensar essa adesão. O objetivo deste estudo foi o de desenvolver, implantar e avaliar um programa de empoderamento para cuidadores de crianças e adolescentes cardiopatas. Participaram do estudo cuidadores de pacientes de 0 a 18 anos portadores de cardiopatia congênita, que passaram por um grupo de Psicoeducação sobre adesão ao tratamento e responderam a questionários antes e depois da participação nos cinco encontros. Os principais resultados, avaliados com base nos questionários aplicados, que avaliaram qualidade de vida e estratégias de enfrentamento, indicam que a participação nos encontros sensibilizou os cuidadores quanto ao empoderamento. Destaca-se a importância da percepção e atuação da equipe multiprofissional quanto ao papel ativo dos pacientes e cuidadores, reconhecendo que suas crenças, valores e objetivos de vida são um passo inicial para o objetivo de adesão ao tratamento.

Palavras-chave: Cuidadores. Doenças do coração. Empoderamento. Psicologia da saúde.

Texto recebido em 13 de agosto de 2019 e aprovado para publicação em 6 de julho de 2020.

* Mestra em Psicologia pela Universidade Federal do Paraná (UFPR), especialista na modalidade Residência Multiprofissional em Saúde da Criança e do Adolescente, Psicóloga formada pela UFPR.

** Doutorando em Educação pela UFPR, mestre em Psicologia pela UFPR; psicólogo e bacharel em Psicologia pela UFPR.

*** Doutora e mestra em Psicologia Clínica Núcleo Psicossomática e Psicologia Hospitalar pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), especialista em Psicologia da Saúde e Hospitalar pelas Faculdades Pequeno Príncipe, psicóloga pela Universidade Tuiuti do Paraná.

ABSTRACT

Caring for a child and adolescent with heart disease includes drug treatment, special diets and frequent hospitalizations, which generates a great difficulty of adherence to the treatment, both for the patient and for their caregivers. The empowerment vision, which consists of helping the patient to develop a high level of knowledge about their own health values, needs and goals, is an alternative way of thinking about adherence. The aim of this study was to develop, implement and evaluate an empowerment program for caregivers of children and adolescents with heart disease. Caregivers of patients aged 0 to 18 years with congenital heart disease participated in the study, who underwent a psychoeducation group on treatment adherence and answered questionnaires before and after participating in the five meetings. The main results, based on the questionnaires applied, which assessed quality of life and coping strategies, indicate that participation in the meetings sensitized caregivers to empowerment. The importance of the perception and performance of the multiprofessional team regarding the active role of patients and caregivers is recognized, considering that their beliefs, values and life goals are an initial step towards the goal of adherence to treatment.

Keywords: Caregivers. Heart diseases. Empowerment. Health Psychology.

RESUMEN

El cuidado con niños y adolescentes con enfermedades del corazón incluye el tratamiento con medicamentos, dietas especiales y hospitalizaciones frecuentes, lo que genera una gran dificultad de adherencia al tratamiento, tanto para el paciente como para sus cuidadores. La visión de empoderamiento, que consiste en ayudar al paciente a desarrollar un alto nivel de conocimiento sobre sus propios valores, necesidades y objetivos de salud, es una forma alternativa de pensar acerca de esta adhesión de los cuidadores a través de reflexiones sobre los objetivos, creencias y valores de la vida. El objetivo de este estudio fue desarrollar, implementar y evaluar un programa de empoderamiento para cuidadores de niños y adolescentes con enfermedades cardíacas. Los cuidadores de pacientes de 0 a 18 años con cardiopatía congénita participaron en el estudio, quienes se sometieron a un grupo de psicoeducación sobre el cumplimiento del tratamiento y respondieron cuestionarios antes y después de participar en las cinco reuniones. Los principales resultados, evaluado a partir de los cuestionarios aplicados, que evaluaron la calidad de vida y las estrategias de afrontamiento, indican que la participación en las reuniones sensibilizó a los cuidadores para el empoderamiento. Se reconoce la importancia de la percepción y el rendimiento del equipo multiprofesional con respecto al papel activo de los pacientes y los cuidadores, reconociendo que sus creencias, valores y objetivos de vida son un paso inicial hacia el objetivo de la adhesión al tratamiento.

Palabras clave: Cuidadores. Cardiopatías. Poder. Psicología de la Salud.

1. INTRODUÇÃO

As cardiopatias congênitas são anomalias resultantes de deformidades anatômicas no coração ou na rede circulatória, que comprometem sua função (Ramires & Filho, 2014). Na maioria das vezes, mesmo após as correções cirúrgicas, as crianças e adolescentes com cardiopatia congênita são considerados pacientes crônicos, apresentando complicações, necessidade de acompanhamento ambulatorial e cuidados domiciliares específicos (Méllo & Rodrigues, 2008).

O diagnóstico de uma cardiopatia causa impacto emocional e um estado de medo e pânico nos pais e em toda a família. O processo de cuidado de um filho com doença crônica gera desgaste físico e mental nos cuidadores, comprometendo gravemente vários domínios da qualidade de vida. Independente do tratamento, as crianças cardiopatas demandam cuidados contínuos de natureza complexa, constituindo-se em desafios para os pais (Feitoza et al., 2017). Cuidar de uma criança ou adolescente cardiopata exige muito dos cuidadores, pois requer todos os cuidados de uma criança saudável adicionados aos específicos da sua doença (Lopes, 2014). Ainda, O processo de cuidado de um filho com doença crônica gera desgaste físico e mental nos cuidadores, comprometendo gravemente vários domínios da qualidade de vida (Arafa et al., 2008). O enfrentamento psicológico e a aceitação de uma situação de doença não dependem unicamente do indivíduo doente, mas também das atitudes dos profissionais de saúde e dos familiares que o orientam e o apoiam (Luz et al., 2016).

A administração diária de medicamentos, a preparação de uma dieta especial e as hospitalizações recorrentes são parte do cotidiano dessas famílias, implicando numa grande dificuldade de adesão ao tratamento (Lopes, 2014). Esse nível de comprometimento torna a adesão ao tratamento dessas crianças e adolescentes um importante desafio para os cuidadores e para as equipes de saúde. Para enfrentá-lo, é necessário que os cuidadores sejam escutados e acolhidos durante o tratamento e que seja contemplada uma intervenção multidisciplinar para uma visão integral do paciente e de seu familiar (Lopes, 2014). O trabalho com grupos configura-se como uma proposta centrada nas vivências subjetivas dos pais de crianças e adolescentes cardiopatas (Lopes, 2014).

A dificuldade de adesão ao tratamento é um fator comum a todas as doenças crônicas, e não somente a cardiopatia congênita, visto os pontos em comum de exigir cuidados especiais e hospitalização prolongada (Lopes, 2014). A

abordagem com os familiares dos portadores de doenças crônicas, em vez de uma mera passagem de informações, deve acontecer no sentido de uma prática que valorize a troca de experiências e o compartilhamento de saberes, partindo de uma escuta sensível para o que o outro tem a dizer (Freire, 2016).

Partindo dessa perspectiva e com base em grande volume de pesquisas, Funnel e Anderson (2000) buscam reconstruir a visão por trás da adesão e propõem uma nova forma de pensar o tratamento, denominada empoderamento. Considera-se empoderamento a ação de buscar ajudar o paciente a desenvolver um alto nível de conhecimento sobre suas próprias crenças de saúde, valores e objetivos. Para Funnel e Anderson (2000), a definição de não adesão não está na falta de seguimento das prescrições, mas sim em duas pessoas, médico e paciente, trabalhando com objetivos diferentes. A solução estaria, então, na visão dos pacientes enquanto colaboradores que estabelecem suas próprias metas, e dessa forma o conceito de adesão se tornaria irrelevante, porque quando os pacientes trabalham na direção de suas metas e objetivos de vida a motivação é intrínseca.

A falta de sucesso no tratamento é frequente quando o plano de gerenciamento da doença é elaborado para encaixar-se na doença, mas não nas prioridades, objetivos, metas, recursos, cultura e estilo de vida do paciente. O empoderamento do paciente é uma visão que busca aumentar a habilidade do paciente de influenciar sua própria vida, aprendendo a como tomar decisões sobre seu tratamento, com base em informação. Assim, eles poderão tomar decisões sobre se o plano recomendado pelo médico é realista, relevante e sustentável (Funnel & Anderson, 2004).

Ao abrir mão dos esforços de convencer o paciente a obedecer às orientações dos médicos, são criadas relações com os pacientes que são livres de julgamentos ou culpa. Em vez disso, é oferecida ajuda ao paciente para que ele encontre estratégias para identificar e atingir seus próprios objetivos relacionados com o tratamento. Uma vez que essa mudança de visão é realizada, o processo de desenvolver novas estratégias educacionais, ou adaptar estratégias existentes que sejam compatíveis com a abordagem do empoderamento, ocorre naturalmente (Anderson, 1995).

A visão proposta pelos autores parece estar de acordo com os estudos de Giroto (2008), que propõe que informações sobre crenças, valores e repertório de comportamentos dos indivíduos em tratamento permitem planejar, divulgar e implementar ações para auxiliá-los a enfrentar situações adversas. Ante a possibilidade apresentada por esses autores e partindo da possibilidade de transposição desses estudos para pensar da questão da adesão ao tratamento a partir dos cuidadores, o objetivo geral deste trabalho foi o de desenvolver,

implantar e avaliar um programa de empoderamento para cuidadores de crianças e adolescentes cardiopatas.

2. MÉTODO

A pesquisa é de método misto, realizada como indicam Creswell e Clark (2013), segundo os quais a análise dos dados consiste em técnicas analíticas aplicadas tanto aos dados quantitativos quanto aos qualitativos, além da análise das duas formas de dados concomitantemente. Foi aplicada em uma unidade de internação para crianças com cardiopatia em um hospital pediátrico de alta complexidade localizado no Sul do Brasil. Os participantes da pesquisa foram oito cuidadores de pacientes, de 0 a 18 anos de idade e portadores de cardiopatia congênita, que se encontravam internados no Hospital onde foi realizada a pesquisa. Os cuidadores poderiam ser de qualquer sexo, idade, grupo étnico, escolaridade, religião, com qualquer grau de parentesco com a criança ou adolescente, contanto que estivessem na condição de cuidador e acompanhante na Enfermaria Cardiológica SUS. Foram excluídos cuidadores que fossem analfabetos, com condições que incapacitassem a participação nos encontros, ou que possuíssem transtornos mentais severos e persistentes informados.

Foram abordados ao total 13 cuidadores, dos quais 11 aceitaram participar da pesquisa. Destes, dois receberam alta após o terceiro encontro e um deles iniciou a participação somente no terceiro encontro. Os dados desses cuidadores não foram analisados. Participaram da pesquisa 8 cuidadores, sendo três na primeira semana de aplicação, três na segunda semana e dois na última semana. A amostra de cuidadoras foi composta exclusivamente por mães dos pacientes, com idades entre 27 e 48 anos.

Foram elaborados cinco encontros em grupo de Psicoeducação com temas específicos para serem aplicados em dias consecutivos:

- 1) Crenças de saúde, composto pelas crenças relativas à doença e à eficácia do tratamento e as crenças do cuidador sobre diversos aspectos de sua vida.
- 2) Valores, como sendo os alicerces mais fundamentais dos indivíduos, que são recorrentes em suas histórias de vida e guiam as decisões que precisam tomar, e utilizados com foco nas decisões que dizem respeito ao tratamento dos pacientes.
- 3) Objetivos de vida, por meio do qual foram investigados os objetivos maiores dos cuidadores, buscando compreender qual é o lugar que a criança

ou adolescente, bem como seu tratamento, encontram na vida daquele cuidador. Os cuidadores poderiam iniciar sua participação nos encontros a qualquer momento.

Esse conjunto de cinco encontros foi aplicado por três semanas alternadas, para que novos participantes pudessem participar da pesquisa. Os encontros foram elaborados sobre adesão ao tratamento conforme a visão de empoderamento proposta por Funnell e Anderson (2004), a partir da transposição, realizada pelos pesquisadores deste trabalho, dos conceitos apresentados pelos autores para a questão da adesão ao tratamento de crianças e adolescentes cardiopatas.

Cada um dos cinco encontros foi composto pela seguinte estrutura geral: dinâmica de apresentação dos participantes (no primeiro encontro), retomada da tarefa do encontro anterior (a partir do segundo encontro), apresentação do tema do encontro, levantamento de demanda dos participantes sobre aspectos relacionados ao tema, utilização de perguntas semiestruturadas para guiar a discussão e propostas de reflexões aos participantes. Com base no conteúdo apresentado e da experiência dos participantes, eram realizadas ações de Psicoeducação com orientações quanto ao manejo dos pacientes, atitudes dos cuidadores e habilidades possíveis de serem desenvolvidas na relação entre cuidadores e pacientes. Ao final de cada encontro era apresentada uma proposta de tarefa a ser realizada para o próximo encontro, sendo que esta poderia ser uma proposta de reflexão ou atividade estruturada. No fim de cada encontro, era aplicado um questionário aberto de feedback quanto ao encontro.

A realização da pesquisa aconteceu em uma sala no Serviço de Psicologia, localizada em outro setor do Hospital. Para o levantamento de dados iniciais foi utilizado um Questionário de triagem semidirigido contendo dados sociodemográficos, histórico da doença e informações sobre tratamento dos pacientes, fornecidos pelos participantes da pesquisa. Foram coletados também dados dos prontuários dos pacientes. Para levantamento dos dados quantitativos foram aplicados dois questionários com os cuidadores em três momentos:

- 1) aplicação 1: presencialmente antes da realização do primeiro encontro;
- 2) aplicação 2: após a realização do último encontro;
- 3) aplicação 3: por meio de ligação telefônica, tendo passado um mês da realização do último encontro.

Um dos questionários utilizados foi o questionário *Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory* (PCQLI), de Marino et al. (2008), adaptado para o português em

versões especificamente para pais de crianças (entre os 8 e 12 anos) e adolescentes (dos 13 aos 18 anos) por Lopes (2014), com consistência interna entre 0,834 e 0,932. O questionário foi respondido pelos cuidadores e diz respeito à percepção que os próprios cuidadores têm da qualidade de vida (QV) da criança ou adolescente cardiopata. Permite obter três escores, em um questionário do tipo *Likert*: a pontuação total, a pontuação de impacto da doença e a pontuação de impacto psicossocial. A pontuação de cada subescala/dimensão é de, no mínimo, 0 e, no máximo, 50 pontos, e a sua soma calcula a pontuação total. As pontuações mais elevadas representam uma melhor QV percebida.

O outro questionário utilizado foi o Inventário de Cope Breve (Brief Cope), desenvolvido por Carver (1997) e validado no Brasil por Brasileiro (2012), com indicador de validade Alfa de Cronbach de 0,84, demonstrando elevada consistência. Tem por objetivo avaliar estratégias de enfrentamento e é constituído por 28 itens, que abarcam 14 domínios. O termo *Cope* não tem uma correspondência única na língua portuguesa, mas, segundo Antoniazzi et al. (1998), representa o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas ou estressantes, podendo ser chamado de estratégias de enfrentamento. Assim, este inventário foi escolhido para medir, nas diferentes aplicações, qual o impacto da execução do grupo nas estratégias de enfrentamento dos cuidadores. O conceito de enfrentamento diz respeito ao posicionamento e ao modo de agir do indivíduo, em sentido de adaptar-se diante de determinada situação em que o estresse ultrapassa as capacidades do indivíduo e constitui-se em uma sobrecarga de seus recursos perante essa ameaça (Brasileiro, 2012).

Os itens do Cope Breve são analisados dentro das seguintes categorias:

- 1) Estratégias adaptativas focadas no problema, quando a pessoa busca modificar o problema existente.
- 2) Estratégias adaptativas focadas na emoção, quando a pessoa busca adequar e alterar sua resposta emocional.
- 3) Estratégias desadaptativas, quando as estratégias são disfuncionais.

Para levantamento de dados qualitativos foi aplicado um questionário semiestruturado de feedback ao término de cada um dos cinco encontros. O questionário solicitava que o cuidador respondesse a seguinte pergunta: “Você considera que aprendeu algo novo no encontro de hoje?”, marcando “sim” ou “não”, e em seguida que respondesse, nas linhas indicadas, a seguinte pergunta: “Descreva, em poucas palavras, o que o encontro de hoje fez você pensar”.

A análise dos dados quantitativos foi realizada por meio de estatística descritiva, com descrição e resumo dos dados em tabelas. Os dados qualitativos foram analisados do modo como Giorgi (1985) indica (Feijoo & Mattar, 2014), com base em um método fenomenológico de levantamento de unidades significativas, sintetizadas e transformadas em significados que estão contidos na descrição geral dos resultados. A pesquisa foi desenvolvida considerando os aspectos éticos de acordo e aprovada por Comitê de Ética sob número de parecer 2.137.608.

3. RESULTADOS

Os cuidadores constituíram-se exclusivamente de mães, todas se considerando cuidadoras principais. Das oito mães, três disseram não contar com ajuda de outras pessoas para os cuidados. A idade das mães está entre 27 e 48 anos, e a escolaridade apareceu em diversos níveis, sendo 37,5% das mães com ensino fundamental incompleto, 25% com ensino médio completo e 37,5% com ensino superior completo ou cursando. A média de renda familiar relatada das cuidadoras foi de R\$ 2.216,00, sendo a mais baixa de R\$ 987,00 (correspondente a um salário mínimo) e a mais alta de R\$ 3.500,00.

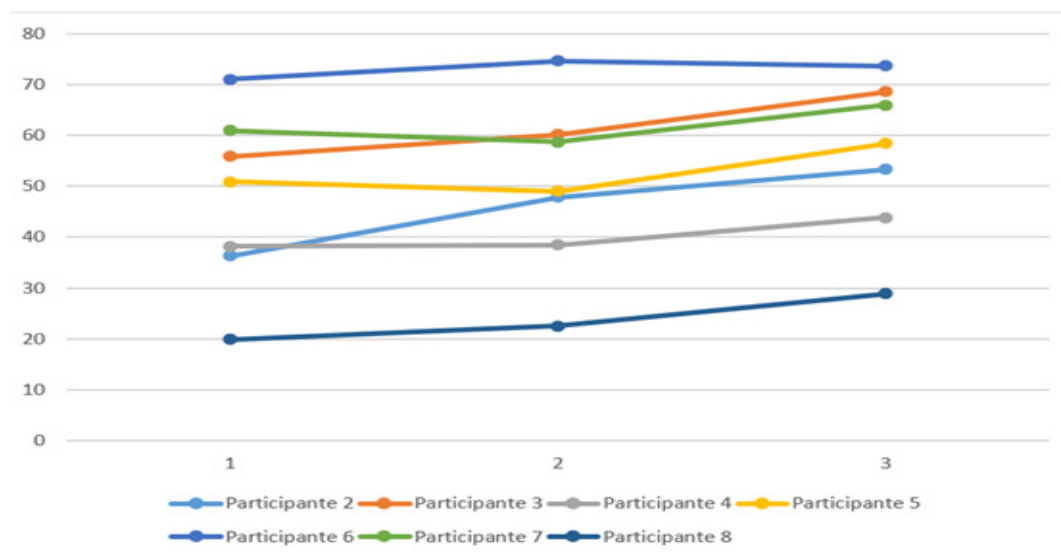
As cuidadoras que participaram estavam acompanhadas de crianças e adolescentes, sendo 4 pacientes do sexo feminino e 4 do sexo masculino, e faixa etária das crianças compreendendo-se entre 6 e 16 anos, composta por 62,5% de crianças e 37,5% de adolescentes. Todas as crianças e adolescentes cujas cuidadoras participaram do estudo possuem doenças classificadas como cardiopatias congênitas, sendo elas: comunicação interatrial (CIA), comunicação interventricular (CIV), hipoplasia congênita isolada do ventrículo direito, tetralogia de Fallot, estenose mitral congênita e válvula aórtica bicúspide.

3.1. Questionário PCQLI

O PCQLI tem validade quando aplicado com cuidadores de crianças a partir de 8 anos. Uma das crianças cuja cuidadora participou da pesquisa tinha 6 anos. Por esse motivo, são apresentados a seguir os resultados das demais sete participantes da pesquisa, divididos entre aplicações 1, 2 e 3.

Figura 1

Dados brutos do questionário Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory (PCQLI)



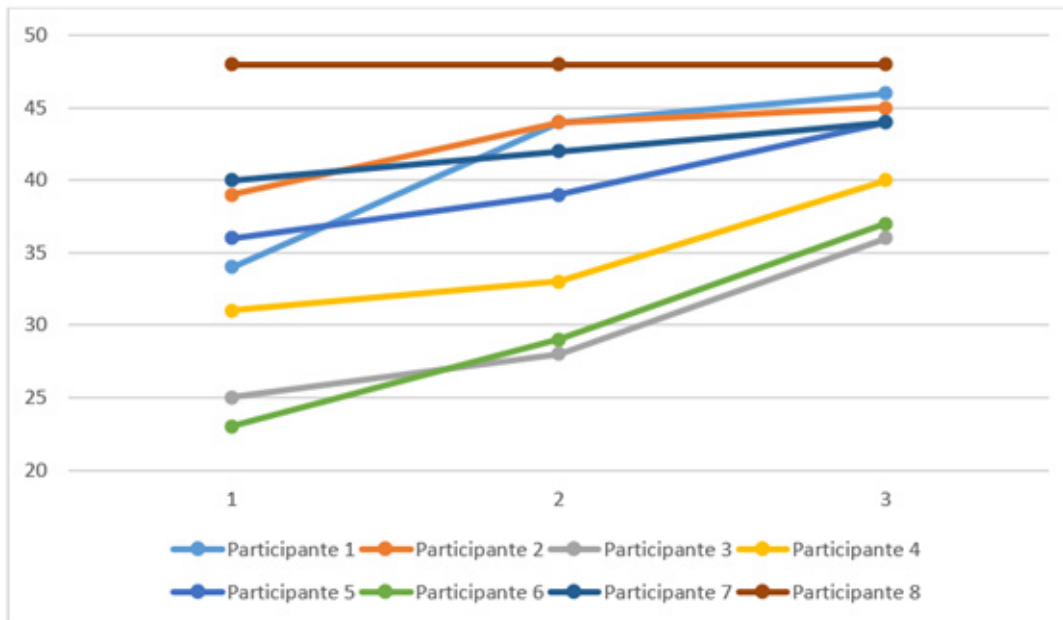
Com base na figura 1, é possível perceber que quatro das participantes seguiram um padrão de percepção da QV exclusivamente ascendente ao longo das aplicações do instrumento. Índices de Impacto da Doença e Impacto Psicossocial, também fornecidos pelo PCQLI, tiveram resultados semelhantes ao padrão encontrado no Escore Total.

3.2. Inventário de Cope Breve

O inventário foi respondido e analisado para todas as participantes da pesquisa. No que diz respeito ao índice de estratégias adaptativas focadas no problema, sete das participantes demonstraram um aumento progressivo desse tipo de estratégia ao longo das aplicações do instrumento, como demonstrado na figura 2, a seguir. Somente a participante 8 demonstrou um padrão distinto, com estabilidade desse índice nas aplicações 1, 2 e 3.

Figura 2

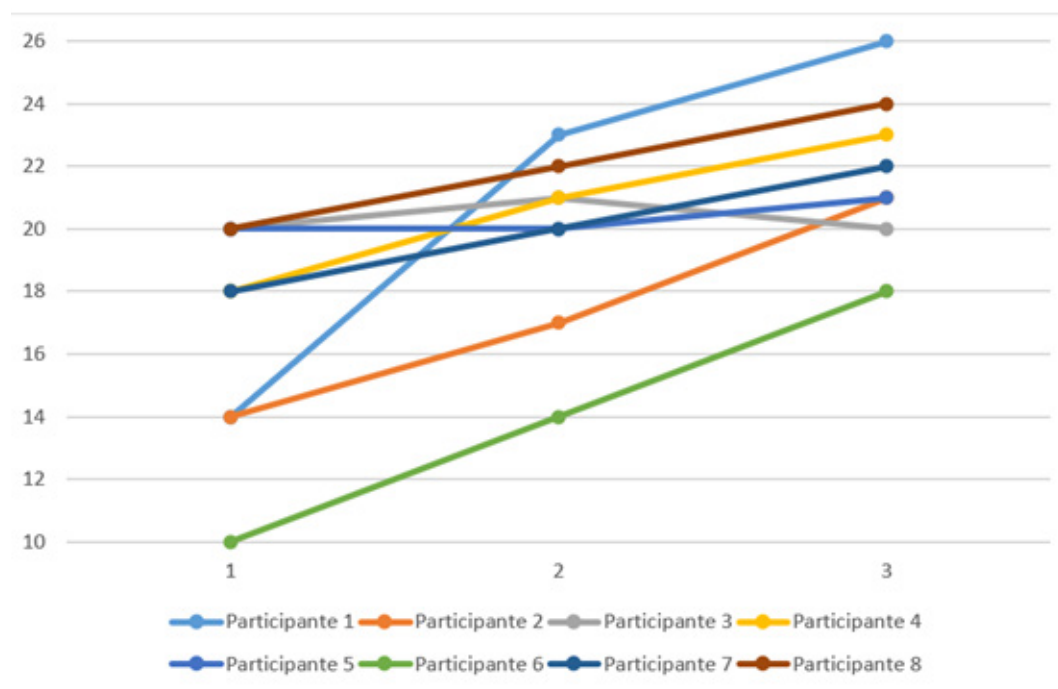
Dados brutos das estratégias adaptativas focadas no problema



No que diz respeito ao índice de estratégias adaptativas focadas na emoção, cinco das participantes mostraram um aumento progressivo ao longo das aplicações, como demonstrado na figura 3.

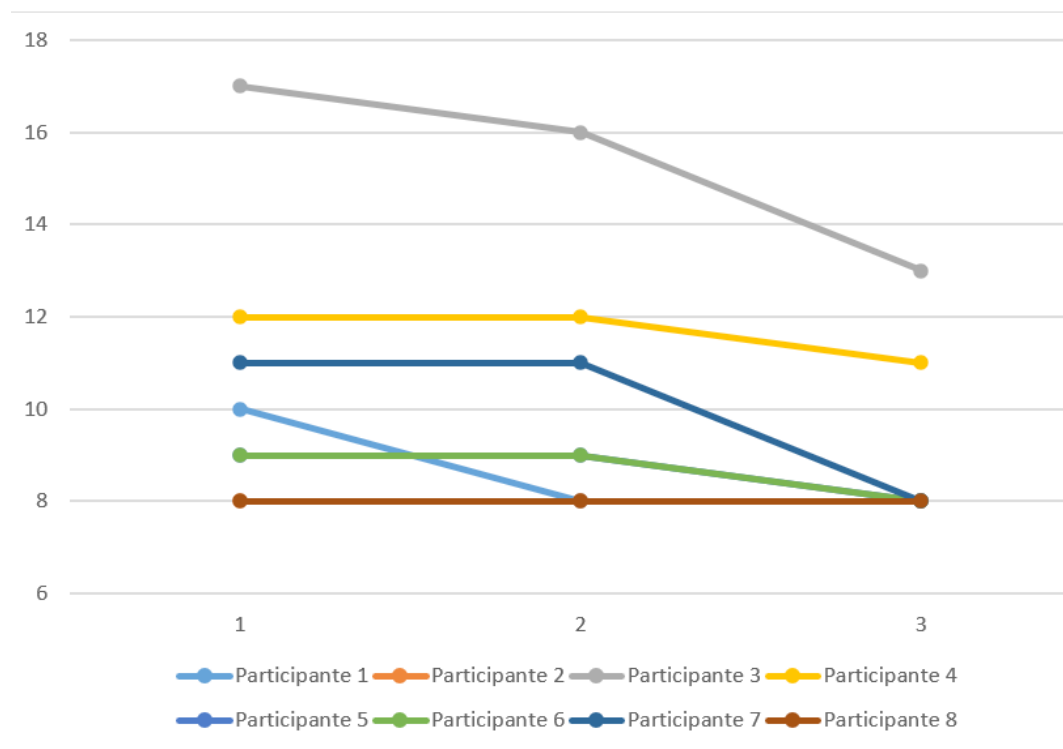
Figura 3

Dados brutos das estratégias adaptativas focadas na emoção



Outras duas participantes demonstraram padrões diferentes, sendo que a participante 3 demonstrou um aumento no índice na aplicação 2, em relação ao 1, e um retorno ao índice inicial no período de *follow-up*, e a participante 5 demonstrou o mesmo índice nas aplicações 1 e 2 e um aumento na aplicação 3.

Em relação ao índice de estratégias desadaptativas, duas das participantes não demonstraram diferenças de escores entre as 3 aplicações do instrumento e quatro das participantes demonstraram um padrão de índices iguais nas aplicações 1 e 2, e diminuição desses índices no período de *follow-up*, como demonstrado na figura 4.

Figura 4*Dados brutos das estratégias desadaptativas*

A participante 1 demonstrou uma diminuição desse índice na aplicação 2, em relação à 1, e manutenção desse resultado na aplicação 3 e a participante 3 mostrou um padrão de decaída progressiva desse índice ao longo das aplicações.

3.3. Resultados qualitativos

Todas as participantes responderam ao texto “Descreva, em poucas palavras, o que o encontro de hoje fez você pensar”. As respostas das participantes foram analisadas e categorizadas de acordo com seu conteúdo e função e foram encontradas, ao final, 10 categorias distintas, explicitadas a seguir (tabela 1) com base na frequência de aparição nas respostas dos participantes.

Tabela 1

Categorias da análise qualitativa

Categoria	Frequência
Objetivos de vida do cuidador	15 (22,0%)
Empoderamento	10 (14,7%)
Diálogo com os médicos	9 (13,2%)
Importância das crenças	8 (11,7%)
Informações e compreensão do paciente	8 (11,7%)
Identificação de valores do cuidador	7 (10,3%)
Informações e compreensão do cuidador	4 (5,9%)
Identificação de valores do paciente	3 (4,4%)
Estado do cuidador influenciando no estado do filho	2 (2,9%)
Importância do grupo de Psicoeducação	2 (2,9%)

A categoria de maior frequência foi “objetivos de vida do cuidador” ($f = 22\%$), na qual algumas das cuidadoras (indicadas com a letra P) citam como deixaram de lado seus objetivos de vida em detrimento do papel de cuidadora. No entanto, em sua maior parte, as cuidadoras citaram a importância da identificação e busca de seus objetivos de vida apesar de seu papel de cuidadoras, como exemplificado a seguir.

Eu esqueci que tinha meus objetivos (P6).

Eu tenho vários objetivos de vida e não vou abrir mão dos meus sonhos por mais que tenha várias dificuldades (P7).

Foram relatados, na categoria “objetivos de vida do cuidador”, sonhos e desejos mais amplos e também objetivos de vida concretos, o que indica que algumas mães conseguiram definir seus objetivos e colocá-los em projetos. Estes relatos estão relacionados com aumentos nos índices de estratégias adaptativas focadas no problema e diminuição das estratégias desadaptativas. Isso indica que houve um movimento de ação por parte das mães, ao conseguirem modificar o problema existente. As mães podem ter deixado de lidar com o problema por meio de sua negação ou autoculpabilização e passaram a ter novas estratégias de cuidado com seus filhos e com elas mesmas. Esse direcionamento para a ação pode ter diminuído a sensação de estresse, a partir do aumento das estratégias de enfrentamento, e aumentado a sensação de empoderamento, componentes dos objetivos dos encontros.

A segunda categoria de maior frequência, “empoderamento” ($f = 14,7\%$),

abarca relatos voltados ao poder de decisão da cuidadora junto ao médico e a importância da cuidadora nas decisões do tratamento. Estão inclusos também os relatos de empoderamento quanto à percepção da cuidadora de que a criança ou adolescente também está empoderado no que diz respeito as decisões de seu tratamento.

Eu também sou muito importante nas decisões do tratamento da minha filha, conheço ela melhor do que ninguém e sei o que vai dar certo e o que não vai, posso falar isso com o médico (P5).

Eu sei do meu filho melhor do que ninguém e ele também sabe, também pode dar opinião sobre o tratamento dele (P7).

A categoria “diálogo com os médicos” ($f = 13,2\%$) também apareceu no relato das cuidadoras. Os relatos representam a importância de esclarecer dúvidas que as cuidadoras tenham, a possibilidade do questionamento no que diz respeito ao tratamento do filho, e de compreender esse questionamento como um direito, como exemplificado a seguir.

É sempre importante, quando tratando do tratamento do nosso filho, não ir embora com dúvidas. Pois é um direito que temos (P2).

Todos os relatos da categoria “importância das crenças” ($f = 11,7\%$) abarcam discursos sobre a importância da crença em saúde, no tratamento e nos médicos. Na categoria “informações e compreensão do paciente”, as cuidadoras reconheceram a relevância de fornecer ao paciente informações sobre sua doença e alguns relatos indicaram a capacidade de compreensão da criança ou adolescente quanto a seu estado.

Na categoria “identificação de valores do cuidador” ($f = 10,3\%$), as cuidadoras escreveram sobre a descoberta de seus valores próprios, citando quais são esses valores (por exemplo, relacionados com a família, estudos pessoais e formação acadêmica dos filhos). Algumas cuidadoras escreveram sobre a compreensão de que seus valores são guias para a tomada de decisões no que diz respeito ao tratamento. Além disso, algumas mães (P3, P5 e P7) também identificaram os valores de seus próprios filhos.

Na categoria “informações e compreensão do cuidador” ($f = 5,9\%$), é relatada a importância da compreensão da própria cuidadora sobre a saúde e tratamento de seu filho, bem como da busca dessas informações. Além disso, duas das participantes relataram que o grupo de Psicoeducação foi importante e as ajudou conforme se identificaram com o relato dos outros cuidadores.

4. DISCUSSÃO

O objetivo principal deste trabalho foi o de desenvolver, implantar e avaliar um programa de empoderamento para cuidadores de crianças e adolescentes cardiopatas. Um programa de empoderamento foi elaborado com base no tema da adesão ao tratamento da doença de seus filhos e executado por meio de cinco encontros. Nesses encontros foram abordados os temas objetivos de vida, crenças, valores e empoderamento. Os possíveis impactos da execução deste programa foram avaliados por meio de escalas sobre estratégias de enfrentamento e qualidade de vida utilizadas em três aplicações do instrumento, bem como dados qualitativos colhidos dos participantes.

Um destaque sobre a população pesquisada é que todos os participantes foram mães, que se intitularam cuidadoras principais, das quais três disseram não contar com ajuda de outras pessoas para os cuidados. Esse dado é relevante, visto que o baixo apoio social é mais importante do que a gravidade em si da doença no que se refere ao seu impacto (Werner et al., 2014). Essa falta de suporte predispõe a um maior impacto da doença cardíaca da criança sobre a família (Costa & Castro, 2014).

Foi possível realizar algumas inferências dos resultados isolados e também pela relação entre os diferentes tipos de instrumentos. Com base no questionário PCQLI percebemos que, em geral, as cuidadoras relataram um aumento na QV percebida da criança e do adolescente. Podemos pensar isso por dois lados: um real aumento dessa QV ou um aumento da percepção em si da QV de seus filhos.

Sobre essa questão, apontamos que três participantes (P2, P4 e P8) demonstraram um aumento progressivo tanto na percepção geral da QV quanto nas estratégias adaptativas focadas na emoção. Levantamos a hipótese de que o aumento progressivo das estratégias adaptativas das cuidadoras focadas na emoção pode ter gerado um aumento da percepção que as cuidadoras possuem da QV. Assim, aprenderam a adaptar suas respostas emocionais conforme a situação, o que pode ter gerado uma maior aceitação das dificuldades encontradas no cotidiano de seus filhos.

Embora não tenham sido encontrados dados sobre as relações entre estratégias de enfrentamento e qualidade de vida dos cuidadores, encontramos argumentações similares em Rassart et al. (2013), que numa pesquisa com adolescentes cardiopatas encontraram a estabilidade emocional como um forte preditivo de QV. Os autores explicam que as pessoas com pouca estabilidade emocional tendem a não conseguir boas experiências afetivas, o que ocasionaria mais foco na doença e nos sintomas.

É importante notar que duas das participantes (P5 e P7) demonstraram uma

queda da QV percebida ao final da primeira semana de aplicação, momento no qual os pacientes estavam internados, e índices maiores que os iniciais no período de *follow-up*, quando os pacientes estavam em casa. Mesmo as que demonstraram aumentos da percepção da QV durante a internação demonstraram níveis ainda mais altos quando estavam em casa. Essa diferença pode ser decorrente do que a literatura aponta, de que a internação gera uma ruptura na vida do sujeito e a internação de crianças e adolescentes pode se tornar estressante, acarretando sofrimento psíquico e interferência na QV (Sanchez & Ebeling, 2011). No que diz respeito à internação por conta de uma cardiopatia, existe a particularidade de que a cardiopatia em uma criança gera na parentalidade uma incerteza associada ao medo da morte da criança, pelo fato de o coração simbolizar a vida, os afetos, o âmago da vida e do ser humano, passa a ter uma conotação fatal quando associado a doença (Simões et al., 2010).

Ainda, uma das participantes (P6) demonstrou um padrão diferente das demais: um aumento da QV geral percebida durante a internação e uma decaída deste índice no período de *follow-up*. Sobre essa participante levantamos a hipótese de que após a alta hospitalar os pais podem passar por um choque de ter novamente uma criança cardiopata em casa sob seus cuidados, sentindo-se ameaçados em sua parentalidade e estigmatizando uma imagem de que seus filhos continuam doentes, visto o medo, o pânico de que a conotação fatal da cardiopatia acarreta nos cuidadores (Simões et al., 2010). Essa mudança após a alta pode gerar uma diminuição da percepção da QV da criança (Feitoza et al., 2017).

Na escala Cope Breve as participantes, em geral, demonstraram aumento das estratégias adaptativas e queda das estratégias desadaptativas. Esse dado indica que a participação nos encontros pode ter sensibilizado as cuidadoras para a criação de estratégias de enfrentamento e mudança de estratégias desadaptativas.

Os relatos da categoria “empoderamento” indicam que os encontros cumpriram com seu objetivo geral de fazer com que as cuidadoras refletissem sobre seus papéis ante a doença de seus filhos, com base no “empoderamento” proposto por Funnell e Anderson (2004). Pôde ser percebida também uma transposição dessa visão para as crianças e adolescentes, com base em relatos das mães sobre seus filhos também terem direito ao conhecimento e poder de decisão sobre seus tratamentos.

Quanto aos relatos da categoria “diálogo com os médicos”, os pacientes e cuidadores de crianças com cardiopatias congênitas aguardam o momento da consulta para externarem suas angústias relativas à doença, mas em alguns momentos não conseguem espaço para o diálogo e a relação profissional-paciente não se concretiza, o que repercute negativamente na continuidade do

tratamento (Taddeo et al., 2012). Encontramos resultados semelhantes em Birks et al. (2007), que em sua pesquisa encontraram que a maioria dos participantes relatou dificuldades de comunicação com os médicos, dizendo sentirem-se estúpidos ao terem que fazer mais perguntas.

O relato das mães nessa categoria surgiu quanto ao reconhecimento de que o diálogo com o médico e o esclarecimento de suas dúvidas é um direito. Esse reconhecimento é um dos objetivos da visão do empoderamento, segundo a qual o paciente pode tomar decisões referentes ao seu tratamento com base nas informações fornecidas, buscando no diálogo com os médicos a compreensão de suas condições (Funnell & Anderson, 2004). Levantamos a hipótese de que essa categoria esteja relacionada com o aumento geral das estratégias adaptativas focadas no problema, de modo que uma das estratégias desenvolvidas pelas mães para modificar o fator estressante pode ter sido o aumento da comunicação com os médicos sobre as dificuldades de adesão ao tratamento. Essa comunicação seria uma mudança inicial e bastante importante direcionada à promoção de adesão ao tratamento por parte das cuidadoras.

Com base nos relatos da categoria “importância das crenças”, foi possível perceber que as mães se apropriaram do conceito e refletiram sobre suas crenças. Algumas dessas mães (P2 e P3), inclusive, constataram a importância de suas crenças como guias para as decisões que precisam tomar sobre o tratamento de seus filhos. Resultados semelhantes foram descritos por Machado et al. (2007), que, em pesquisa com cuidadoras de portadores de síndrome metabólica, encontraram em seus discursos as crenças das cuidadoras orientando suas ações, em especial a crença de que teriam boas recompensas a partir do ato de cuidar.

Pela categoria “informações e compreensão do paciente”, é possível perceber que se desenvolveu a compreensão das mães de que seus filhos não são passivos ao tratamento, mas são também agentes do tratamento. Essa percepção é importante, visto que as crianças com doença cardíaca congênita frequentemente não sabem explicar suas condições ou compreender suas limitações, e por isso acabam direcionando seu foco para suas limitações, em vez de informações sobre a doença (Birks et al., 2007).

Os relatos da categoria “informações e compreensão do cuidador” corroboram o que Lopes (2014) aponta sobre o fato de não possuir conhecimento suficiente sobre a doença da criança interfere diretamente na maneira como a família cuida dela. Assim, segundo o autor, é importante que o cardiologista explique para a família, de maneira clara e real, o diagnóstico, as possibilidades de tratamento e

o prognóstico da cardiopatia. No entanto, conforme visão de empoderamento proposta, a função do diálogo sobre o tratamento extrapola o campo da Medicina: deve partir de uma construção do processo do cuidado envolvendo médicos, pacientes, cuidadores e toda a equipe multidisciplinar. Quanto ao psicólogo, como indica Chiattonne (2011), um de seus papéis, quando inserido no hospital, é justamente a troca de informações com diferentes profissionais, buscando que a equipe de saúde passe a atender o paciente e sua família de modo biopsicossocial.

Os relatos na categoria “estado do cuidador influenciando no estado do filho”, que diz respeito à relação entre estado emocional do cuidador com o de seu filho, levam à hipótese de que o modo como o grupo atingiu as participantes pode também ter gerado uma sensibilidade nos pacientes no mesmo sentido de criação de estratégias de enfrentamento e percepção de suas QV. Encontramos escopo em Kwon et al. (2011), que, em pesquisa sobre qualidade de vida em crianças e adolescentes com cardiopatia aponta que a percepção que seus pais têm da doença e suas estratégias de enfrentamento causam maior impacto à adaptação à doença do que a severidade da doença em si.

Pela retomada de alguns aspectos, é possível relacionar três resultados principais da coleta de dados:

- 1) relatos dos participantes segundo a visão do empoderamento;
- 2) aumento das estratégias adaptativas;
- 3) aumento geral da percepção da QV.

Com base na relação entre esses três resultados, podemos levantar a hipótese de que a percepção das mães sobre seu papel ativo sobre o tratamento de seus filhos pode ter levado à modificação das estratégias de enfrentamento existentes e à adequação de suas respostas emocionais. Além disso, o aumento da percepção do estado de seus filhos com valorização dos aspectos positivos de adaptação à doença pode ter levado a uma maior percepção da QV. Essa influência pode, por outro lado, ter ocorrido quanto ao aumento dessa percepção sobre a QV tendo levado a maiores atitudes relacionadas com o empoderamento.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base nos resultados apresentados, foi possível perceber que a participação nos encontros sensibilizou as mães no sentido do empoderamento para o cuidado e atenção com o tratamento de seus filhos. Não é possível inferir que houve

uma melhora na adesão ao tratamento das crianças e adolescentes, mas sim que as mães passaram a elaborar estratégias de cuidado com base nas reflexões propostas. A compreensão sobre o empoderamento, pela visão proposta, seria o primeiro passo para promover a adesão ao tratamento, e foi dado neste trabalho.

A realização do estudo passou por algumas dificuldades relacionadas com a rotina do hospital, que por vezes exigia que os cuidadores estivessem presentes no momento dos encontros, e quanto à disponibilidade afetiva dos próprios cuidadores para falarem sobre assuntos delicados no momento de internamento. Esses fatores podem ser considerados em estudos futuros. Ainda assim, com base nos resultados da pesquisa é possível desenvolver estratégias de cuidado voltadas à adesão ao tratamento dentro da visão do empoderamento, com base na qual o cuidador e o paciente tomariam as decisões do tratamento em conjunto com a equipe de saúde. A questão volta-se novamente à importância do trabalho multidisciplinar: toda a equipe de saúde estar ciente da importância da reflexão e ação quanto ao empoderamento, para que possam ser estabelecidas estratégias de ação congruentes e efetivas.

A visão de empoderamento no processo de saúde implica a necessidade da percepção do papel ativo dos pacientes e cuidadores, que são as pessoas que sofrem com o problema. O processo de adesão ao tratamento envolve a educação em saúde e recomendações médicas, mas não é somente um processo cognitivo de compreensão das recomendações e cumprimento do tratamento prescrito. É um processo vivencial no qual são revisitadas as emoções, crenças, valores e objetivos de vida do cuidador e do paciente. O reconhecimento deste papel poderia ser proveniente tanto do cuidador como da equipe de saúde, a partir do fornecimento de espaço e condições para que o cuidador e o paciente estejam empoderados em seus cuidados.

REFERÊNCIAS

- Anderson, R. M. (1995). Patient empowerment and the traditional medical model: a case of irreconcilable differences? *Diabetes Care*, 18(3), 412–415.
- Antoniazzi, A. S., Dell’Aglío, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de *coping*: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3(2), 273–294.
- Arafa, M. A., Zaher, S. R., El-Dowaty, A. A., & Moneeb, D. E. (2008). Quality of life among parents of children with heart disease. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(91). <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-91>
- Birks, Y., Sloper, P., Lewin R, & Parsons, J. (2007). Exploring health-related experiences of children and young people with congenital heart disease. *Heal Expect*, 10(1), 16–29.
- Brasileiro, S. V. (2012). *Adaptação transcultural e propriedades psicométricas do COPE Breve em uma amostra brasileira*. [Tese de Doutorado, Universidade Federal de Goiás]. Biblioteca Digital de Teses e Dissertações. <https://repositorio.bc.ufg.br/tede/bitstream/tede/3351/5/Disserta%c3%a7%c3%a3o%20-%20Sarah%20Vieira%20Brasileiro%20-%202012.pdf>
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol’s too long: consider the Brief COPE. *International Journal Of Behavioral Medicine*, 4(1), 92–100.
- Chiattonne, H. B. C. (2011). A significação da psicologia no contexto hospitalar. In V. A. Argerami-Camon, *Psicologia da saúde: um novo significado para a prática clínica*. (2. ed. rev. e ampl., pp. 145-245). Cengage Learning.
- Costa, S. R. D., & Castro, E. A. B. (2014). Self-care in family caregiver of dependent adults or elderly persons after hospital discharge. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(6), 979–86. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2014670617>
- Creswell, J. W., & Clark, V. L. P. (2013). *Pesquisa de métodos mistos*. (2a ed.). Penso.
- Feijoo, A. M. L. C., & Mattar, C. M. (2014). A fenomenologia como método de investigação nas filosofias da existência e na psicologia. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 30(4), 441–447. <https://www.scielo.br/j/ptp/a/YPGVfdBZzVfsgXYKQtHyYcN/?format=pdf&lang=pt>

- Feitoza, S. M. S., Balbino, A. C., & Rebouças, C. B. A. (2017). Orientação aos pais de crianças e adolescente com cardiopatia congênita: revisão integrativa da literatura. *Revista Eletrônica Saúde & Interdisciplinaridade*, 2, 1–13.
- Freire, P. (2016). *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. (53a ed.). Paz e Terra.
- Funnell, M. M., & Anderson, R. M. (2000). The problem with compliance in diabetes. *JAMA*, 284(13), 1709. <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/1843382>
- Funnell, M. M., & Anderson, R. M. (2004). Empowerment and self-management of diabetes. *Clinical Diabetes*, 22(3), 123–127. <https://doi.org/10.2337/diaclin.22.3.123>
- Giorgi, A. (1985). Sketch of a psychological phenomenological method. In A. Giorgi (Ed.), *Phenomenology and psychological research*. (pp. 8-22). Duquesne University Press.
- Giroto, E. (2008). *Adesão ao tratamento anti-hipertensivo e fatores associados na área de abrangência de uma unidade de saúde da família, Londrina, PR*. [Dissertação de Mestrado, Universidade Estadual de Londrina]. <https://pos.uel.br/saudecoletiva/wp-content/uploads/2021/10/EDMARLON-GIROTTO.pdf>
- Kwon, E. N., Mussatto, K., Simpson, P. M., Brosig, C., Nugent, M., & Samyn, M. M. (2011). Children and adolescents with repaired tetralogy of fallot report health-related quality of life similar to healthy peers. *Congenit Heart Disease*, 6(1), 18-27. <https://doi.org/10.1111/j.1747-0803.2010.00481.x>
- Lopes, S. I. M. (2014). *Qualidade de vida das crianças e dos adolescentes com doença cardíaca congênita*. [Tese de Doutorado, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra]. Repositório Científico da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. <http://repositorio.esenfc.pt/?url=Si4PsZ3M>
- Luz, K. R., Vargas, M. A. O., Barlen, E. L. D., Schimitt, P. H., Ramos, F. R., & Meireles, B. H. S. (2016). Coping, strategies for oncology nurses in high complexity. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(1), 67-71.
- Machado, A. L. G., Freitas, C. H. A. de, & Jorge, M. S. B. (2007). O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(5), 530–534.

- Marino, B. S., Shera, D., Wernovsky, G., Tomlinson, R. S., Aguirre, A., Gallagher, M., Lee, A., Cho, C. J., Stern, W., Davis, L., Tong, E., Teitel, D., Mussatto, K., Ghanayem, N., Gleason, M., Gaynor, J. W., Wray, J., Helfaer, M. A., & Shea, J. A. (2008). The development of the pediatric cardiac quality of life inventory: a quality of life measure for children and adolescents with heart disease. *Quality of Life Research*, 17(4), 613–626. <https://doi.org/10.1007/s11136-008-9323-8>
- Méllo, D. C., & Rodrigues, B. M. R. D. (2008). O acompanhante de criança submetida à cirurgia cardíaca: contribuição para a enfermagem. *Escola Anna Nery*, 12(2), 237–242. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452008000200006>
- Ramires, J. A., & Filho, R. K. (2014). *Cardiopatas congênitas: guia prático de diagnóstico, tratamento e conduta geral*. Atheneu.
- Rassart, J., Luyckx, K., Goossens, E., Apers, S., Klimstra, T. A., & Moons, P. (2013). Personality traits, quality of life and perceived health in adolescents with congenital heart disease. *Psychology & Health*, 28(3), 319–335. <https://doi.org/10.1080/08870446.2012.729836>
- Sanchez, M. L. M., & Ebeling, V. L. N. (2011). Internação infantil e sintomas depressivos: intervenção psicológica. *Revista da SBPH*, 14(1), 186–199. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-08582011000100011&script=sci_abstract
- Simões, S., Pires, A., & Barroca, A. (2010). Comportamento parental face à cardiopatia congênita. *Análise Psicológica*, 28(4), 619–630. <https://core.ac.uk/download/pdf/295341791.pdf>
- Taddeo, P. S., Gomes, K. W. L., Caprara, A., Gomes, A. M. D. A., Oliveira, G. C. de, & Moreira, T. M. M. (2012). Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. *Ciência e Saúde Coletiva*, 17, 2923–2930.
- Werner, H., Latal, B., Buechel, E. V., Beck, I., & Landolt, M. A. (2014). The impact of an infant's severe congenital heart disease on the family: a prospective cohort study. *Congenit Heart Disease*, 9, 203–210. <https://doi.org/10.1111/chd.12123>