

DANIELE LAÍS BRANDALIZE

**CUIDADO DE ENFERMAGEM À MÃE NA VIVÊNCIA DO PROCESSO
DE TRANSIÇÃO DE SAÚDE-DOENÇA DO FILHO COM
CARDIOPATIA CONGÊNITA**

Dissertação apresentada como requisito parcial à obtenção do grau de mestre em Enfermagem, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração – Prática Profissional de Enfermagem, na linha de Pesquisa Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem - Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná.

Orientadora: Prof^a. Dra. Ivete Palmira Sanson Zagonel

**CURITIBA
2007**

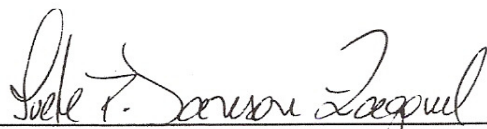
TERMO DE APROVAÇÃO

DANIELE LAÍS BRANDALIZE

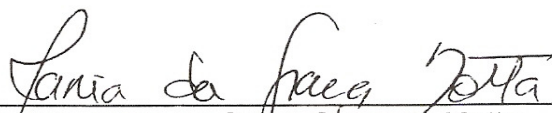
CUIDADO DE ENFERMAGEM À MÃE NA VIVÊNCIA DO PROCESSO DE TRANSIÇÃO DE SAÚDE-DOENÇA DO FILHO COM CARDIOPATIA CONGÊNITA

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, na Área de Concentração de Prática Profissional de Enfermagem, do programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, pela seguinte banca examinadora:

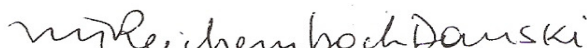
Orientadora:



Prof^a. Dra. Ivete Palmira Sanson Zagonel
Presidente da Banca: Universidade Federal do Paraná-UFPR



Prof^a. Dra. Maria da Graça Corso da Motta
Membro Titular: Universidade Federal do Rio Grande do Sul-UFRGS



Prof^a. Dra. Mitzy Tannia Reichembach Danski
Membro Titular: Universidade Federal do Paraná-UFPR

Curitiba, 18 de dezembro de 2007.

AGRADECIMENTOS

A Deus agradeço pela vida, pelo amor, pela graça. Pelas portas que se abriram e também pelas que se fecharam e pelas que ainda se abrirão. Pela força, ânimo, capacitação e presença sempre. Por ter suprido todas as minhas necessidades e me dado muito além daquilo que eu esperava. Pelas pessoas especiais que colocou em meu caminho sem as quais eu não teria chegado até aqui.

À Prof^ª. Dra Ivete Palmira Sanson Zagonel, minha querida orientadora, que me conduziu na construção deste trabalho, sempre com muita competência, dedicação, amor, paciência e incentivo. Além de orientadora, uma amiga e exemplo.

Ao curso de Mestrado da UFPR pela oportunidade de crescer e às professoras por todo o apoio e incentivo.

Ao Núcleo de Estudos, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano de Enfermagem (NEPECHE/UFPR) pela convivência e troca de saberes.

À Associação Hospitalar de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro pela oportunidade de pesquisar e aprender.

Às mães que participaram deste estudo, pela disponibilidade e sinceridade.

Às minhas colegas de mestrado pelo convívio e em especial à minha colega e amiga Karin, pela companhia e apoio.

Aos meus amigos pelo compartilhar desta trajetória e pelas orações.

À minha família, pelo incentivo e amor.

E especialmente dedico este trabalho ao meu único e grande amor Juliano, meu companheiro, amigo, incentivador e apoio sempre.

***"O amor de uma mãe não
contempla o impossível"***

(Paddock)

SUMÁRIO

RESUMO	vi
ABSTRACT	vii
LISTA DE QUADROS	viii
1 INTRODUÇÃO	1
2 REFERENCIAL TEÓRICO	8
2.1 A TRANSIÇÃO DE SAÚDE-DOENÇA VIVENCIADA PELA MÃE DO FILHO COM CARDIOPATIA CONGÊNITA: ESTABELECENDO O CUIDADO TRANSICIONAL.....	8
2.2 A PROPOSIÇÃO TEÓRICA DE ROY.....	18
2.3 MARCO CONCEITUAL DELINEADO PARA O CUIDADO DA MÃE DE FILHO COM CARDIOPATIA CONGÊNITA.....	31
3 REFERENCIAL METODOLÓGICO	39
3.1 APROXIMAÇÃO COM O FENÔMENO DO ESTUDO.....	40
3.2 ENCONTRO COM O SER PESQUISADO-CUIDADO.....	41
3.3 ESTABELECIMENTO DAS CONEXÕES DA PESQUISA, TEORIA E PRÁTICA DO CUIDADO.....	43
3.4 AFASTAMENTO DO SER PESQUISADOR-CUIDADOR E SER PESQUISADO-CUIDADO.....	46
3.5 ANÁLISE DO APREENDIDO.....	47
4 EXPLICITAÇÃO DOS RESULTADOS	50
5 PROPOSIÇÃO DO MODELO DE CUIDADO TRANSICIONAL ÀS MÃES, ARTICULADO AOS MODOS DE ADAPTAÇÃO PROPOSTOS POR ROY	101
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	108
REFERÊNCIAS	112
APÊNDICES	116
ANEXOS	120

RESUMO

BRANDALIZE, D.L. Cuidado de enfermagem à mãe na vivência do processo de transição de saúde-doença do filho com cardiopatia congênita. 2007. 121f. Dissertação [Mestrado em Enfermagem] - Universidade Federal do Paraná, Curitiba.

Orientadora: Prof^a. Dra. Ivete Palmira Sanson Zagonel

Este estudo tem como objeto a vivência da mãe na transição de saúde doença cardíaca congênita do filho. Surgiu das inquietações da experiência profissional enquanto enfermeira na área de cardiologia pediátrica. Objetivou desvelar o significado, para a mãe, sobre a vivência do processo de transição de saúde-doença do filho com cardiopatia congênita; identificar os comportamentos apresentados pelas mães relacionados a cada modo de adaptação proposto por Roy na vivência deste processo e construir um modelo de cuidado transicional articulado aos modos de adaptação propostos por Roy, a partir do apreendido pela experiência da mãe. Adotou-se como referencial teórico a teoria da adaptação de Roy e os conceitos de transição. A metodologia utilizada foi qualitativa, por meio do método de pesquisa-cuidado. O procedimento utilizado para a coleta das informações foi a entrevista semi-estruturada gravada e o referencial adotado para a análise dos depoimentos foi a análise de conteúdo de Bardin (1991). Os sujeitos do estudo foram 10 mães que acompanhavam o seu filho durante o pós-operatório de cirurgia cardíaca em um hospital infantil de grande porte de Curitiba. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética sob o número 0361-06. A análise permitiu a apreensão de 06 Unidades de Contexto: O impacto da doença do filho: o estímulo focal e expectativa futura; A gravidez e nascimento: associação à cardiopatia congênita: estímulo contextual; Modo fisiológico: alterações que a vivência da doença do filho suscita na mãe; Percepções da mãe sobre o autoconceito: mudanças que a doença do filho impõe; Função de papel: as dificuldades vividas pela mãe a partir da doença do filho e A interdependência nas relações: apoio para a mãe no momento de doença e hospitalização do filho. Os resultados apontam que, para a mãe, a vivência do processo de transição de saúde-doença cardíaca congênita do filho é marcada por profundas transformações em sua vida e no contexto em que está inserida, as quais exigem que ela mobilize recursos para o enfrentamento da nova situação, o que, na maioria das vezes não acontece de forma eficaz. É nesse momento que o cuidado transicional se faz necessário, em que o enfermeiro pode auxiliar a mãe a mobilizar os seus recursos, internos ou externos, para que ela alcance níveis maiores de adaptação através de respostas eficazes. O modelo de cuidado transicional às mães proposto neste estudo fornece subsídios para que o enfermeiro cuide da mãe de forma individual e holística e atenda às suas reais necessidades. O cuidado transicional realizado pelo enfermeiro conduz a mãe à adaptação da situação, visando promover respostas adaptáveis que favoreçam a ela, à criança e ao seu contexto de vida.

Palavras-chave: cuidado de enfermagem, transição de saúde-doença, cardiopatia congênita.

BRANDALIZE, D.L. Nursing care to mothers experiencing transitional process of health-illness of children suffering from congenial cardiopathy. 2007. 121p. Dissertation [Nursing Master's Degree] – Federal University of Paraná, Curitiba.

Advisor: Prof. Ivete Palmira Sanson Zagonel (PhD)

This study objectified mothers' experience during the transition health-congenial cardiopathy of their children. It was brought out by a professional relentlessness while a pediatric cardiology nurse. It objectified: to unveil the meaning, to mothers, of undergoing the transitional process of health-illness of their children suffering from congenial cardiopathy; to identify behaviors presented by mothers related to each adaptation mode proposed by Roy while experiencing this process, and build up a transitional care model grounded by Roy's adaptation modes through what has been apprehended by mothers' experience. As theoretical background, it was adopted Roy's Adaptation Theory and the transition concepts. It was used a qualitative methodology by means of the care-research model. The procedure adopted for data collection was a recorded semi-structured interview as well as Bardin's content analysis (1991) for the analysis of the accounts. Ten (10) mothers who stood by their kids after a cardiac surgery were the subjects in this study at a large pediatric hospital in Curitiba/Brazil. The project was approved by the Ethics Committee under registration number 0361-06. The analysis enabled to apprehend 6 Context Units: The impact of the child's disease: focal stimulus and future expectation; Pregnancy and birth: relationship to congenial cardiopathy: contextual stimulus; Physiological Mode: mother's change due to child's illness; Mother's perceptions on self-concept: changes brought about by child's illness; Role function: difficulties experienced by mother due to her child's illness and relationship interdependence: support to mother during her child's illness and hospitalization. Results point out that, to mothers, experiencing the transitional process of health-child's congenial cardiopathy is marked by deep changes in their lives and the context they live in which demand all their concerted resources to cope with that new situation which does not mostly happen in an effective way. Thus, transitional care is required in this very moment when nurses can help mothers concentrate all their internal or external resources so that they can reach higher levels of adaptation through effective responses. The model of transitional care to mothers proposed in this study provides nurses with tools for them to deliver mothers individual and holistic care and meet their actual needs. The transitional care rendered by nurses leads mothers to adaptation to the situation, aiming to promote adapting responses which favor them, their children and their life context.

Key words: nursing care, health-illness transition, congenial cardiopathy.

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 – REPRESENTAÇÃO DOS MECANISMOS DE ENFRENTAMENTO DA MÃE DO FILHO COM DOENÇA CARDÍACA CONGÊNITA EM CADA MODO DE ADAPTAÇÃO SOB A INFLUÊNCIA DE ESTÍMULOS, QUE RESULTAM EM COMPORTAMENTOS PARA ALCANÇAR A ADAPTAÇÃO À TRANSIÇÃO DE SAÚDE-DOENÇA, À LUZ DE ROY.....	31
QUADRO 2 - DEMONSTRAÇÃO DO PROCESSO DE CATEGORIZAÇÃO DOS DEPOIMENTOS A PARTIR DA ANÁLISE DE CONTEÚDO.....	51
QUADRO 3 - REPRESENTAÇÃO DO MODELO DE CUIDADO TRANSICIONAL ÀS MÃES, ARTICULADO AOS MODOS DE ADAPTAÇÃO PROPOSTOS POR ROY.....	106