

INSTITUTO FEDERAL DE SANTA CATARINA

CAROLINA FAGUNDES MARCELINO

VIVÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE BEM-ESTAR DE CUIDADORES DE CRIANÇAS
COM CARDIOPATIA CONGÊNITA

Joinville, 2024

CAROLINA FAGUNDES MARCELINO

VIVÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE BEM-ESTAR DE CUIDADORES DE CRIANÇAS
COM CARDIOPATIA CONGÊNITA

Monografia apresentada ao
Bacharelado em
Enfermagem do Instituto
Federal de Santa Catarina
Câmpus Joinville para a
obtenção do diploma de
Bacharel em Enfermagem.

Orientadoras: Dra. Patrícia
Fernandes Albeirice da
Rocha e Dra. Carla Simone
Almeida

Joinville

2024

Marcelino, Carolina Fagundes.

Vivências e estratégias de bem-estar de cuidadores de crianças com cardiopatia congênita / Carolina Fagundes Marcelino . – Joinville, SC, 2024. 49 p.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Instituto Federal de Educação Ciência e Tecnologia de Santa Catarina, Curso de Bacharelado em Enfermagem, Joinville, 2024.

Orientadora: Patrícia Fernandes Albeirice da Rocha.
Coorientadora: Carla Simone Almeida.

1. Cardiopatias congênitas. 2. Cuidadores. 3. Bem-estar. 4. Pediatria. I. Instituto Federal de Educação Ciência e Tecnologia de Santa Catarina. II. Título.

CAROLINA FAGUNDES MARCELINO

VIVÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE BEM-ESTAR DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM
CARDIOPATIA CONGÊNITA

Este trabalho foi julgado adequado para obtenção do título em Bacharel em Enfermagem,
pelo Instituto Federal de Educação Ciência e Tecnologia de Santa Catarina, e aprovado na
sua forma final pela comissão avaliadora
abaixo indicada.

Joinville, 02 de dezembro de 2024.



Documento assinado digitalmente
PATRICIA FERNANDES ALBEIRICE DA ROCHA
Data: 12/12/2024 17:38:05-0300
CPF: ***.840.029-**
Verifique as assinaturas em <https://v.ufsc.br>

Prof. Patricia Fernandes Albeirice da Rocha, Dra
Orientadora
Instituto Federal de Santa Catarina



Documento assinado digitalmente
LUANA CLAUDIA DOS PASSOS AIRES
Data: 13/12/2024 08:24:31-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof. Luana Claudia dos Passos Aires, Dra
Membro da Banca
Instituto Federal de Santa Catarina



Documento assinado digitalmente
VANESSA GOULART SERAFIM
Data: 10/12/2024 23:30:01-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Enf. Vanessa Serafim, Me
Membro da Banca
Hospital Infantil Dr Jeser Amarante Faria

AGRADECIMENTOS

A minha fé que é o centro da minha vida e manteve minha alegria e serenidade para terminar bem todas as coisas colocando um sentido transcendente na minha profissão.

A minha família pelo apoio, carinho e bom humor que não cansam de me proporcionar.

Aos meus amigos com os quais compartilho a alegria do dom da amizade.

Aos centros de formação do Opus Dei que me garantem formação humana e espiritual me auxiliando no amadurecimento pessoal.

As minhas orientadoras que me auxiliaram na elaboração do estudo.

Ao Instituto Federal de Santa Catarina que me proporcionou uma formação gratuita, de qualidade e incentivo à ciência.

Começa de servir outros sete anos,
Dizendo: Mais servira se não fora
para tão longo amor tão curta a vida!
(Camões, 1615)

RESUMO

Introdução: A cardiopatia congênita na criança pode causar dificuldades emocionais nos cuidadores, como dor, incerteza, estresse e ansiedade, impactando no bem estar. **Objetivo:** Investigar a percepção e vivência dos cuidadores sobre a cardiopatia congênita e as estratégias de bem-estar no processo de doença da criança. **Método:** esse estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos com o parecer CAAE: 73357523.4.0000.0185, se trata de uma pesquisa qualitativa, de caráter descritivo e exploratório, realizada com 24 cuidadores de crianças com cardiopatia congênita, em um hospital público no norte de Santa Catarina, os dados foram coletados com auxílio de um questionário semiestruturado com questões norteadoras: “Como foi para você o diagnóstico da cardiopatia congênita de seu(ua) filho(a)? Atualmente, como está sendo vivenciar o processo da doença?”, “Como você tem cuidado de você neste momento?” e “Como você cuida da sua saúde mental?” também foram levantados dados sociodemográficos e clínicos. As entrevistas foram transcritas na íntegra e armazenadas na plataforma de armazenamento drive, o método de análise dos dados foi a Análise Temática de Minayo, os dados foram agrupamento a partir das perguntas e respostas em tabelas, para cada trecho registrado na tabela, foi associado a um comentário que explicou melhor o significado daquele trecho após foi realizada a interpretação dos significados que a pessoa expressou em sua fala, levando em consideração o contexto, as falas semelhantes foram agrupadas formando temas maiores. **Resultados:** através das falas dos participantes emergiram quatro temas: 1) Impacto Inicial com o diagnóstico: dificuldades e superações, 2) Desafios no autocuidado, 3) A quebra do imaginário e mudanças nos planos e metas e 4) Estratégias de bem-estar: amor ao filho, família, espiritualidade, terapias e atividades físicas. **Conclusão:** A clareza das orientações foram considerados fatores que diminuem a ansiedade dos cuidadores em âmbito hospitalar e atividades de lazer, religiosidade e autocuidado como estratégias que auxiliam no bem estar em âmbito domiciliar. Os achados do estudo podem contribuir com a sistematização de um cuidado integral, humanizado e individualizado que promova o bem estar emocional.

Palavras-chave: Cardiopatias congênitas. Cuidadores. Bem-estar. Pediatria.

ABSTRACT

Introduction: Congenital heart disease in children can cause emotional difficulties in caregivers, such as pain, uncertainty, stress, and anxiety, impacting their mental health. Objective: to understand the perception and experience of parents about the diagnosis and the process of their child's disease and to investigate the strategies used by parents to maintain mental health. Method: this study was approved by the Human Research Ethics Committee under opinion CAAE: 73357523.4.0000.0185. It is a qualitative, descriptive, and exploratory research study carried out with 24 caregivers of children with congenital heart disease, in a public hospital in northern Santa Catarina. Data were collected using a semi-structured questionnaire with guiding questions: "How was the diagnosis of your child's congenital heart disease like for you? Currently, how is it experiencing the disease process?", "How are you taking care of yourself at this time?" and "How do you take care of your mental health?" Sociodemographic and clinical data were also collected. The interviews were transcribed in full and stored on the drive storage platform. The data analysis method was Minayo's Thematic Analysis. The data were grouped based on the questions and answers in tables. For each excerpt recorded in the table, it was associated with a comment that better explained the meaning of that excerpt. After the interpretation of the meanings that the person expressed in their speech, taking into account the context, similar statements were grouped to form larger themes. Results: Four themes emerged from the participants' statements: 1) Initial impact with the diagnosis: emotional difficulties; 2) Challenges in self-care; 3) Breaking the imaginary and changes in plans and goals; and 4) Well-being strategies: love for the child, family, spirituality, therapies, and physical activities. Conclusion: Clarity of guidelines were considered factors that reduce caregivers' anxiety in the hospital setting, and leisure activities, religiosity, and self-care as strategies that help with mental health at home. The findings of the study may contribute to the systematization of comprehensive, humanized and individualized care that promotes emotional well-being and mental health.

Keywords: Congenital heart disease. Caregivers. Mental health.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
1.1 Objetivos	10
1.1.1 Objetivo geral	11
1.1.2 Objetivos específicos	11
1.2 Problema da pesquisa	11
1.3 Justificativa	11
2 REFERENCIAL TEÓRICO	13
2.1. Doenças Cardíacas Congênitas(DCC)	13
2.2. Repercussões no Bem-Estar dos Cuidadores	14
2.3. Papel da enfermagem no cuidado integral à família	15
3 METODOLOGIA	18
3.1 Desenho de estudo	18
3.2 População ou amostra do estudo	18
3.3 Local e Período	18
3.4 Critérios de Inclusão	19
3.5 Critérios de Exclusão	19
3.6 Instrumentos	19
3.7 Procedimentos para a coleta de dados	20
3.8 Análise de dados	20
3.9 Aspectos éticos	21
3.9.1 Riscos	22
3.9.2 Benefícios	22
4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	23
4.1 Manuscrito	23
5 CONCLUSÃO	39
APÊNDICE B: Questionário	45
APÊNDICE C: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	45

1 INTRODUÇÃO

A cardiopatia congênita possui em sua definição a má-formação estrutural e/ou funcional de um coração, tendo sua incidência no Brasil em valores de 3,6 a cada 10.000 nascidos vivos (1999 - 2015)(Silva et al., 2020 apud Ministério da saúde, 2018). Durante os últimos anos, o crescimento das tecnologias forneceu às redes de saúde em diversos países do mundo a capacidade de diagnosticar de forma precoce, ocasionando redução de complicações e óbitos de crianças previamente diagnosticadas. O diagnóstico precoce trás um período estendido de vida a estas crianças trazendo à tona a dificuldade dos cuidadores em relação ao enfrentamento do problema (Silva et al., 2020).

Diagnosticar uma doença congênita em uma criança é um fator impactante aos cuidadores. Cuidar de uma criança com formas complexas de doença coronariana impõe exigências significativas aos cuidadores, com evidências de vulnerabilidade dos cuidadores e altos níveis de estresse psicológico agudo e persistente (Soodie et al., 2021; Silva et al., 2020; Woolf-King et al., 2018).

A presença de uma cardiopatia congênita pode impactar negativamente o bem-estar dos cuidadores, os diversos desafios encontrados perante o enfrentamento de um problema de saúde considerado grave, traz sentimentos a tona, dentre eles o isolamento social, os possíveis problemas financeiros e de logística do cuidado, que afetam trabalho, vida pessoal e momentos de lazer (Silva, 2020).

A presença desta patologia, muda a organização familiar de acordo com o nível de complexidade do adoecimento da criança. A família adapta-se a cada situação, desenvolve estratégias para enfrentar condições adversas e aprende formas de enfrentar a situação, estabelecendo novos papéis e obrigações que serão compartilhadas, surgindo outras formas de relacionamento entre si e com o meio social (Bazzan et al., 2020).

O estudo de Kristjánsdóttir et al. (2020) reconhece que conhecimento e habilidades ajudaram os cuidadores a enfrentar o medo e a lidar com suas experiências. O ato de conhecer simbolizava uma necessidade de controle e esperança. Porém, a necessidade de conhecimento variava, pois alguns buscavam

uma compreensão mais profunda de sua situação, enquanto outros achavam que muita informação criava medo e ansiedade.

Nesse sentido, o tratamento de uma cardiopatia pode ser algo desafiador para a equipe, família e paciente. Durante o processo de cuidado, a criança pode estar submetida a muitos procedimentos, o que poderá gerar estresse e traumas, gerando assim uma atmosfera densa entre cuidadores e a equipe de enfermagem que estará prestando os cuidados. A hospitalização de crianças cardiopatas é uma rotina, o que gera um desconforto para a família e criança, que não estão em um ambiente comumente afetuosos, a conduta de forma errônea pode gerar dificuldades no bem estar desse núcleo familiar (Pandya, 2020).

Por isso a interação entre familiares e profissionais de saúde são grandes necessidades apresentadas. Conforme Cruz et. al, Aranha et. al, Silva et. al e Pedreira et. al (2022), a relação de confiança entre profissionais e familiares é um fator que faz com que haja um sentimento de segurança em relação à situação de tratamento.

Desta forma, a atuação da enfermagem perpassa a realização de procedimentos técnicos. A comunicação representa o meio de conexão entre paciente, cuidadores e profissional, fundamental para a formação de vínculos e, conseqüentemente, para um cuidado eficaz aos pacientes (Weston, 2023).

O reconhecimento dos recursos e competências já existentes nessas famílias e a identificação das suas fragilidades são de particular relevância, quer no sentido de promover a autoestima e o sentido de autoeficácia dos seus diferentes elementos, quer com vista à ampliação - por meio de treinamento - de estratégias ajustadas aos desafios enfrentados durante hospitalização e após a alta. Nesse processo de empoderamento das famílias, a individualização e a humanização do apoio prestado são valores primordiais (Rodrigues et al., 2020).

Assim, este estudo tem o objetivo de investigar a percepção e vivência dos cuidadores sobre a cardiopatia congênita e as estratégias de bem-estar no processo de doença da criança.

1.1 Objetivos

1.1.1 Objetivo geral

Investigar a percepção e vivência dos cuidadores sobre a cardiopatia congênita e as estratégias de bem-estar no processo de doença da criança.

1.1.2 Objetivos específicos

- Apreender a percepção e a vivência dos cuidadores sobre o diagnóstico e o processo da doença de seu(ua) filho(a).
- Investigar as estratégias utilizadas pelos cuidadores para manter o bem estar.

1.2 Problema da pesquisa

Para a formulação da questão norteadora desta pesquisa, optou-se pela estratégia PICO (População, Interesse, Contexto) (Araújo, 2020), na qual entende-se: População: cuidadores de crianças com cardiopatia congênita; Interesse: vivências e estratégias de bem-estar; Contexto: crianças com cardiopatia congênita. Sendo assim, a questão de pesquisa deste estudo foi: Quais são as vivências e estratégias de bem-estar dos cuidadores de crianças com cardiopatia congênita?

1.3 Justificativa

A incidência de doença cardíaca congênita (DCC) é de 8 a 10 por 1.000 nascidos vivos, ou seja, 1 caso em 100 nascimentos. No Brasil nascem 28.900 crianças com DCC por ano (1% do total de nascimentos), das quais cerca de 80% (23.800) são submetidas a cirurgia cardíaca, metade delas no primeiro ano de vida (Malta *et al.*, 2010).

O Hospital Infantil Dr. Jeser Amarante Faria, instituído em Joinville, é referência para atendimentos médicos-hospitalares de crianças e adolescentes na cidade e em todo o estado de Santa Catarina, destacando-se em cirurgias cardiológicas (HJAF, 2023).

No contexto da crescente incidência de cardiopatias congênitas, o papel do enfermeiro se torna fundamental no cuidado integral das famílias afetadas. A jornada dos cuidadores de crianças cardiopatas é frequentemente marcada por desafios

emocionais e psicológicos significativos. A incerteza em relação à saúde de seus filhos, as demandas da rotina hospitalar, a necessidade de adaptação a novos papéis e responsabilidades, juntamente com o estresse financeiro, tornam esses cuidadores particularmente vulneráveis. Portanto, a atenção ao bem-estar dos cuidadores não apenas beneficia o bem-estar dessas famílias, mas também impacta positivamente a qualidade do cuidado prestado às crianças (Silva *et al.*, 2020).

Além disso, a relevância desta pesquisa se baseia no contexto atual, em que os avanços na medicina pediátrica e nas cirurgias cardíacas têm elevado a expectativa de vida para crianças com cardiopatias congênitas. Isso significa que o impacto psicológico sobre os cuidadores é mais prolongado e a necessidade de apoio contínuo torna-se ainda mais necessária. Compreender os desafios específicos enfrentados pelos cuidadores e identificar estratégias eficazes para promover seu bem-estar é fundamental para aprimorar a qualidade do atendimento e melhorar a qualidade de vida das famílias (Silva *et al.*, 2020).

Assim, esta pesquisa buscou preencher uma lacuna na literatura científica ao explorar e investigar a percepção e vivência dos cuidadores sobre a cardiopatia congênita e as estratégias de bem-estar no processo de doença da criança (Silva *et al.*, 2020; Woolf-King *et al.*, 2018).

2 DESENVOLVIMENTO

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1. Doenças Cardíacas Congênitas(DCC)

Doenças Cardíacas Congênitas constituem uma alteração na fase embrionária que modifica a estrutura cardiovascular, afetando o funcionamento normal do coração. As cardiopatias congênitas possuem diversas classificações (estruturais, celulares, congênitas e etc), podendo variar entre grave, moderada e leve. Pensa-se em cardiopatia como uma alteração estrutural de um coração, podendo ser um problema de malformações ou de funcionamento (Pandya, 2020).

As doenças cardíacas são as mais comuns ao nascer, no entanto, em países com boas condições de saúde para manejo e tratamento, os números da efetividade são altos, levando 90% destas crianças a atingirem a vida adulta. Os altos índices de longevidade destas crianças portadoras de cardiopatias se restringem a países mais desenvolvidos, onde é possível se observar esta alta taxa de sucesso. Em relação aos países menos desenvolvidos, o sucesso do tratamento tem crescido gradativamente, mas não apresentou números tão expressivos nas últimas pesquisas (Moons et al., 2021).

A oximetria de pulso é uma ferramenta eficaz na triagem neonatal para detectar hipoxemia associada a cardiopatias congênitas críticas, antes que o exame clínico identifique alterações. Valores de SpO₂ ≥ 95% e uma diferença ≤ 3% entre o membro superior direito e um membro inferior são considerados normais. Alterações nesses parâmetros indicam suspeita, com sensibilidade de 76% e especificidade de 99% para o diagnóstico definitivo(Manual de Orientação: Sistematização do atendimento ao recém-nascido com suspeita ou diagnóstico de cardiopatia congênita, 2022).

Desta forma, as doenças cardíacas congênitas representam um desafio significativo na área da pediatria, afetando não apenas a saúde física das crianças, mas também o equilíbrio emocional de suas famílias. O cuidado e o tratamento dessas condições demandam uma abordagem interdisciplinar, visando não apenas à saúde física, mas também ao bem-estar emocional de todos os envolvidos. É

fundamental trabalhar para expandir o acesso a tratamentos eficazes em todas as regiões, garantindo que crianças com cardiopatias congênitas tenham a oportunidade de uma vida saudável e feliz (Pandya, 2020; Moons et al., 2021).

Na pediatria, o tratamento de uma cardiopatia pode ser algo desafiador para a equipe, família e paciente. Durante o processo de cuidado, a criança pode estar submetida a muitos procedimentos, o que poderá gerar estresse e traumas, gerando assim uma atmosfera densa entre cuidadores e a equipe de enfermagem que estará prestando os cuidados. A hospitalização de crianças cardiopatas é uma rotina, o que gera um desconforto para a família e criança, que não estão em um ambiente comumente afetuoso, a conduta de forma errônea pode gerar dificuldades ao bem-estar dessa família (Pandya, 2020).

2.2. Repercussões no Bem-Estar dos Cuidadores

A presença de uma criança com uma doença congênita é impactante aos cuidadores, a necessidade de um acompanhamento contínuo, a indicação cirúrgica ou a internação a longo prazo, a vivência desta situação traz dificuldades relacionadas ao bem estar dos cuidadores, impactando negativamente na qualidade de vida desses responsáveis. São diversos os desafios encontrados perante o enfrentamento dessa patologia considerada grave, trazendo a tona consequências como, isolamento, possíveis problemas financeiros e de logística do cuidado, que afetam trabalho, vida pessoal e momentos de lazer (Silva et al., 2020; Woolf-King et al., 2018).

Além disso, o adoecer infantil e seu tratamento têm impacto na organização familiar mudando de acordo com o nível de complexidade do adoecimento da criança. A família adapta-se a cada situação que surge em relação a grande demanda nas atividades de cuidar; desenvolve estratégias para enfrentar condições adversas e aprende formas de enfrentar a situação, estabelecendo novos papéis e obrigações que serão compartilhadas, surgindo outras formas de relacionamento entre si e com o meio social. Isso pode tornar a família vulnerável ao sofrimento psíquico persistente com consequências para o bem-estar do cuidador e a qualidade do cuidado prestado (Bazzan et al., 2020; Santos et al., 2022).

Em relação a cuidadores de crianças com doença cardíaca congênita em comparação com a população geral, os principais achados mostram maior incidência e gravidade de raiva, ansiedade, sofrimento emocional, depressão, ideação suicida e sentimentos de desesperança e/ou somatização de sintomas (Jaschinski et al., 2022, Cruz et al., 2022).

Nesta situação, as famílias buscam usar estratégias para a manutenção do bem estar como espiritualidade, aceitação, otimismo, esperança, paciência e gerenciamento de necessidades psicológicas com base em suas crenças, atitudes, habilidades e recursos disponíveis para lidar com o estresse do cuidado (Dalir et al., 2020).

As crenças espirituais e as práticas religiosas são apontadas como eficazes para criar alívio, tranquilidade e dar energia, paciência e esperança na recuperação da criança. Além disso, outras estratégias citadas foram: assistir TV, ler livros, passar tempo fora de casa como técnicas de distração para liberar emoções (Dalir et al., 2020).

Além disso, o acesso à informação e conhecimento, ajuda os cuidadores a enfrentar o medo e lidar com suas experiências. O ato de conhecer simboliza uma necessidade de controle e esperança. A necessidade de conhecimento dos cuidadores variava, no entanto. Alguns buscavam uma compreensão mais profunda de sua situação, enquanto outros achavam que muita informação criava medo e ansiedade (Kristjánsdóttir et al., 2020).

2.3. Papel da enfermagem no cuidado integral à família

Os profissionais de enfermagem são a categoria profissional mais presente no cotidiano hospitalar, por isso a interação entre familiares, e profissionais de enfermagem é uma necessidade apresentada. Conforme Cruz, Aranha, Silva e Pedreira (2022), a relação de confiança entre profissionais e familiares é um fator que faz com que haja um sentimento de segurança em relação ao tratamento e cuidado prestado pelos profissionais.

Nesse contexto, a atuação da enfermagem perpassa a realização de procedimentos técnicos. A comunicação representa o meio de conexão entre paciente e profissional, fundamental para a formação de vínculos, por ser elemento

fundamental das relações humanas e, conseqüentemente, para um cuidado eficaz aos pacientes (Weston, 2023; Gazzola et al., 2020).

Através da comunicação assertiva, a enfermagem tem a possibilidade de proporcionar vínculo com a família nas ações de cuidados prestados às crianças portadoras de cardiopatia congênita em serviços de saúde (Guimarães et al., 2022). Reconhecendo desta forma, os recursos e competências já existentes no seio dessas famílias e a identificação das suas fragilidades, que são também de particular relevância, quer no sentido de promover a autoestima e o sentido de autoeficácia dos seus diferentes elementos, quer com vista à ampliação - por meio de treinamento - de estratégias ajustadas aos desafios enfrentados durante hospitalização. Nesse processo de empoderamento das famílias, a individualização e a humanização do apoio prestado assumem-se como valores primordiais (Rodrigues et al., 2020).

Portanto, é essencial desenvolver novas estratégias de educação em saúde para os cuidadores das crianças, para fornecer suporte médico contínuo e aprimorar seus conhecimentos sobre cuidados infantis (Zhang et al., 2021).

Como parâmetro, o reconhecimento de apoio mútuo entre cuidadores de crianças com cardiopatias congênitas, que desempenham um papel significativo frente aos desafios emocionais e práticos. Nesse sentido, uma estratégia que pode ser útil é a criação de grupos de cuidadores primários de crianças com cardiopatia congênita nos cenários de atenção de saúde a estas crianças, viabilizando assim rodas de conversas com outros cuidadores e com profissionais de saúde multidisciplinar, onde seria possível compartilhar experiências, apoio social e emocional aos cuidadores, contribuindo então para amenizar a sobrecarga do cuidado (Guimarães et al., 2022).

A realização dos grupos proporciona um espaço onde seja seguro e acolhedor, visando uma forma de apoio sócio-emocional, tendo em sua base um momento de troca com profissionais da equipe multidisciplinar. E estes fatores são beneficiadores para o alívio do processo de sobrecarga do cuidado, fortalecendo o vínculo entre cuidadores e um grande fator relacionado à capacidade dos desafios a serem enfrentados (Guimarães et. al, 2022).

Desta forma no desenvolvimento de demandas educacionais, o enfermeiro deve assumir o papel de coordenador do cuidado, pois esse profissional é capaz de se aproximar da realidade social e cultural das famílias, a fim de promover um

processo educativo ativo e participativo, no qual os familiares possam expor suas dúvidas, medos e inseguranças. Assim, esse profissional estará contribuindo para a reflexão/ação, conscientização e empoderamento dos cuidadores (Precce, 2020).

3 METODOLOGIA

3.1 Desenho de estudo

Para a realização desta pesquisa, optou-se pela pesquisa qualitativa, de caráter descritivo e exploratório pois busca proporcionar maior familiaridade com o problema do estudo, tornando-o mais explícito, por considerar vários aspectos do fenômeno em estudo (Gil ,2002).

3.2 População ou amostra do estudo

A população do estudo foi composta por cuidadores de crianças com cardiopatia congênita de um hospital no norte do estado de Santa Catarina. Foi utilizada uma amostra de conveniência de no mínimo 15 cuidadores de pacientes atendidos com tempo de diagnóstico da cardiopatia congênita maior a 6 meses, foram realizadas 24 entrevistas. Foi utilizada a técnica de saturação dos dados para finalização da amostra.

A saturação dos dados emerge como um componente crucial para determinar o encerramento da coleta. Este conceito refere-se ao ponto em que a inclusão adicional de dados não contribui substancialmente para a compreensão do fenômeno estudado, sendo particularmente relevante em pesquisas qualitativas. A saturação é discernida por meio da análise contínua dos dados, onde se buscam a repetição de padrões e temas, e quando novos dados não oferecem insights significativos, encerra-se a coleta. Este processo iterativo é fundamental para garantir que a pesquisa alcance uma profundidade substancial, enquanto reconhece o momento em que a inclusão de dados adicionais não proporciona ganhos significativos para a compreensão do fenômeno investigado (Nascimento, 2018).

3.3 Local e Período

A pesquisa foi desenvolvida no Hospital Infantil Dr. Jeser Amarante Faria, que fica localizado na cidade de Joinville. A unidade faz parte da Rede de Hospital Públicos da Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina e é gerenciada pelo

Grupo Hospitalar Nossa Senhora das Graças, sob o comando das Irmãs Filhas da Caridade de São Vicente de Paulo (HJAF, 2023)

Os atendimentos realizados são 100% custeados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), com apoio fundamental do Governo do Estado. O Hospital Infantil é uma referência para assistência especializada na área da Pediatria. Pacientes de todas as regiões de Santa Catarina recebem suporte hospitalar na unidade (HJAF, 2023).

O hospital conta com pronto socorro, ambulatório com mais de 20 especialidades médicas, internação com 145 leitos, centro cirúrgica que possui cinco salas para a realização de cirurgias de média e alta complexidade, eletivas e de urgência, UTI neonatal, pediátrica e cardíaca (HJAF 2023)

A pesquisa foi realizada em julho de 2024, após aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos, respeitando as recomendações da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, no setor de cardiologia.

3.4 Critérios de Inclusão

Foram incluídos na pesquisa cuidadores de criança com o diagnóstico de cardiopatia congênita superior à 6 meses, que estavam internadas na unidade de internação cardiológica durante a fase de coleta de dados. Foi incluído o cuidador principal da criança e este deve ter mais de 18 anos.

3.5 Critérios de Exclusão

Os critérios de análise foram: cuidadores com limitações cognitivas que dificultam a expressão verbal e não interessados em participar do estudo.

3.6 Instrumentos

Para nortear a pesquisa foi utilizado uma entrevista semiestruturada com as seguintes questões norteadoras: “Como foi para você o diagnóstico da cardiopatia congênita de seu(ua) filho(a)? Atualmente, como está sendo vivenciar o processo da doença?”, “Como você tem cuidado de você neste momento?” e “Como você cuida da sua saúde mental?”

Também foram levantados dados sociodemográficos dos participantes e dados clínicos com fins de caracterização dos pacientes por meio de entrevistas semiestruturadas.

Durante o processo de construção da pesquisa, o anonimato foi preservado, assim como os aspectos éticos de pesquisa.

3.7 Procedimentos para a coleta de dados

Antes de aplicar a entrevista elaborada pela pesquisadora, foi realizado um teste piloto com duas cuidadores que acompanhava um paciente com cardiopatia congênita internado na unidade cardiológica no período do estudo, que não integraram o estudo, visando identificar possíveis melhorias.

Foram realizadas entrevistas individuais pela pesquisadora principal, com duração de aproximadamente 30 minutos, que foram gravadas com auxílio do gravador de voz do celular para após fazer a transcrição das falas, podendo esta ser interrompida a pedido do entrevistado. O local utilizado foi uma sala individual, cedida pela instituição de saúde. Os entrevistados tiveram sua identidade preservada, sendo utilizado códigos com nome de flores para identificá-los.

3.8 Análise de dados

Os dados foram analisados de acordo com a Análise Temática de Minayo a fim de descobrir os núcleos de sentido para o objeto estudado (Minayo, 2017). A análise temática foi escolhida pois faz a análise das expressões humanas presentes nas relações, nos sujeitos e nas representações.

A Análise Temática de Conteúdo, segundo Minayo (2007), desdobra-se nas etapas pré-análise, exploração do material ou codificação e tratamento dos resultados obtidos/ interpretação.

Na fase de pré-análise foi realizada a coleta do dado através das entrevistas, gravação e transcrição literal do dado, em seguida a ambientação com o dado através da leitura flutuante de todas as transcrições (MINAYO, 2004, 2014; BRAUN; CLARKE, 2006 apud Dias et al., 2023).

Na fase de exploração do material foi realizada a acomodação do dado em instrumento de análise através da transcrição das perguntas e respostas em um tabela para melhor visualização. Logo após foi realizada a acomodação, os dados foram agrupados a partir das perguntas e respostas em tabelas para melhor visualização e para cada trecho registrado na tabela, foi associado a um comentário que explicou melhor o significado daquele trecho (Minayo, 2001).

Na fase de resultado e interpretação, os significados semelhantes foram agrupados em temas semelhantes formando os núcleos de sentidos que deram origem a 4 categorias (Minayo, 2001).

Então, o pesquisador cogita inferências e realiza interpretações, associando-as com o desenho inicial do estudo ou sobre ideias para novas teorias e interpretações, sugerida pela leitura do material (Minayo, 2007). A imagem a seguir ilustra a análise de dados:

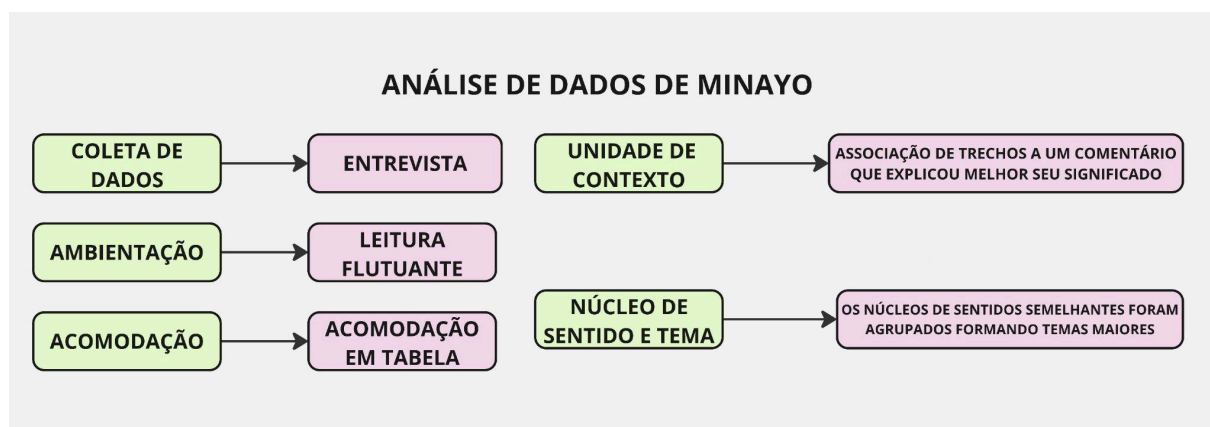


Imagem 1: Análise de dados de Minayo

Adaptado de: (Dias et al., 2023)

3.9 Aspectos éticos

O estudo foi autorizado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Regional Hans Dieter Schmidt/SES/SC sob CAAE 80067124.4.0000.5363.

Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), de acordo com a Resolução nº 466/12 do CNS.

Os documentos gerados pela coleta de dados (gravações e TCLEs) estão sob domínio da pesquisadora principal e serão guardados por cinco anos.

3.9.1 Riscos

Abordar o tema do bem-estar de cuidadores de crianças com doenças crônicas pode provocar desconforto emocional ao abordar os temas relacionados à experiência do cuidador com o diagnóstico. Desta maneira, para minimizar os riscos aos participantes, foram asseguradas a confidencialidade e privacidade das informações. Em caso de desconforto durante a entrevista, o entrevistado teve a possibilidade de interrompê-la sem prejuízo.

Ainda, foi assegurado assistência psicológica se o participante se sentisse lesado por consequência do estudo, através de atendimento psicológico, custeado pela pesquisadora.

3.9.2 Benefícios

Os benefícios desta pesquisa estão acima dos riscos, sendo que a proposta de pesquisa tem o potencial de oferecer compreensão sobre o bem-estar de cuidadores de crianças com cardiopatia congênita, identificando a existência ou não de métodos de autocuidado e estratégias para manter a qualidade de vida.

Os resultados desta pesquisa serão apresentados para os profissionais e estudantes, com vistas a melhorar o atendimento a crianças cardiopatas e suas famílias.

4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O resultado desse trabalho está descrito na forma de um artigo, conforme o Projeto Pedagógico de Curso Superior do Bacharelado de Enfermagem, aprovado na Resolução CEPE/IFSC Nº 023 de 09 de maio de 2019.

4.1 Manuscrito

VIVÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE BEM-ESTAR DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIA CONGÊNITA

RESUMO: Introdução: A cardiopatia congênita na criança pode causar dificuldades emocionais nos cuidadores, como dor, incerteza, estresse e ansiedade, impactando seu bem-estar. Objetivo: investigar a percepção e vivência dos cuidadores sobre a cardiopatia congênita e as estratégias de bem-estar no processo de doença da criança. Método: pesquisa qualitativa, de caráter descritivo e exploratório, realizada com 24 cuidadores de crianças com cardiopatia congênita, foi realizado em um hospital público no norte de Santa Catarina, os dados foram coletados com auxílio de um questionário semiestruturado, também foram levantados dados sociodemográficos e clínicos, o método de análise dos dados foi a Análise Temática de Minayo. Resultados: através das falas dos participantes emergiram quatro temas: 1) Impacto Inicial com o diagnóstico: dificuldades e superações, 2) Desafios no autocuidado, 3) A quebra do imaginário e mudanças nos planos e metas e 4) Estratégias de bem-estar: amor ao filho, família, espiritualidade, terapias e atividades físicas. Conclusão: orientações claras foram considerados fatores que diminuem a ansiedade dos cuidadores e atividades de lazer, religiosidade e autocuidado como estratégias que auxiliaram no bem-estar dos cuidadores. Os achados do estudo podem contribuir com a promoção do bem estar emocional dos cuidadores.

1 Acadêmico (a) do curso Bacharelado em Enfermagem do Instituto Federal de Santa Catarina. carolina.fm01@aluno.ifsc.edu.br

2 Docente do curso Bacharelado em Enfermagem do Instituto Federal de Santa Catarina. patricia.albeirice@ifsc.edu.br

3 Docente do curso Bacharelado em Enfermagem do Instituto Federal de Santa Catarina. carla.almeida@ifsc.edu.br

INTRODUÇÃO

A cardiopatia congênita é uma má-formação estrutural e/ou funcional de um coração, tendo sua incidência no Brasil em valores de 9,4 a cada 1000 nascidos vivos e correspondendo a 30% das malformações congênitas(Liu, 2019). O avanço das tecnologias de saúde tem permitido o seu diagnóstico precoce, reduzindo complicações e mortalidade, e aumentando a sobrevida dos pacientes. O aumento da expectativa de vida das crianças traz novos desafios aos cuidadores, que enfrentam dificuldades para lidar com a situação (Silva et al., 2020).

O diagnóstico de cardiopatia congênita é impactante aos cuidadores, trazendo sentimentos de dor, sofrimento, incerteza, dúvida, perda e falta de controle. (Guerreiro, 2022; Gouveia et al., 2023). Além disso, a presença desta má-formação, muda a organização familiar, afeta a vida pessoal e profissional dos cuidadores. A família precisa se adaptar às novas circunstâncias e adotar um novo estilo de vida (Amazona et al., 2023; Sprong et al., 2024).

Além disso, a demanda associada à cardiopatia congênita pode impactar negativamente o bem-estar dos cuidadores(Silva et al., 2020).

Estudo de Dandy(2022) aponta que obter informações claras sobre a cardiopatia traz sentimento de alívio e outras atividades como práticas de religiosidade, práticas integrativas em saúde, apoio familiar e autocuidado estão relacionadas com a manutenção do bem-estar (Delaney et al., 2022; Tomaz et al., 2024; Dandy et al., 2024; Paixão et al., 2022).

Nesse contexto, o enfermeiro, ao estabelecer contato direto com a criança e seu cuidador, assume um papel importante no cuidado de crianças com cardiopatia congênita. Essa proximidade facilita a identificação das necessidades da família e permite a orientação sobre cuidados específicos. Os profissionais de enfermagem podem contribuir para uma assistência de qualidade, promovendo o bem-estar físico, emocional e psicológico tanto da criança quanto de sua família (Amazonas et al., 2023).

Assim, este estudo tem o objetivo de investigar a percepção e vivência dos cuidadores sobre a cardiopatia congênita e as estratégias de bem-estar no processo de doença da criança.

METODOLOGIA

Pesquisa qualitativa, de caráter descritivo e exploratório, realizada com 24 cuidadores de crianças com cardiopatia congênita, com a saturação de dados definida para uma amostra de conveniência de no mínimo 15 cuidadores. O estudo foi realizado em um hospital público no norte de Santa Catarina, a instituição presta assistência ambulatorial, cirúrgica e de emergência, conta com 145 leitos de internação e recebe pacientes de todos os municípios de Santa Catarina.

Os critérios de inclusão foram: diagnóstico de cardiopatia congênita superior à 6 meses, internação na unidade de cardiologia durante a fase de coleta de dados, ser o cuidador principal da criança e ter idade igual ou superior a 18 anos. Foram excluídos da pesquisa: cuidadores com limitações cognitivas que dificultam a expressão verbal e não interessados em participar do estudo. Não houveram desistências durante a pesquisa.

Os dados foram coletados com auxílio de uma entrevista semiestruturada com questões norteadoras: “Como foi para você o diagnóstico da cardiopatia congênita de seu(ua) filho(a)? Atualmente, como está sendo vivenciar o processo da doença?”, “Como você tem cuidado de você neste momento?” e “Como você cuida da sua saúde mental?”. Para caracterização dos participantes foram levantados dados sociodemográficos e clínicos. As entrevistas foram transcritas na íntegra e armazenadas na plataforma de armazenamento drive.

O estudo foi autorizado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Regional Hans Dieter Schmidt/SES/SC sob CAAE 80067124.4.0000.5363. Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), e o anonimato foi preservado através da utilização de códigos para identificação de entrevistados, de acordo com a Resolução nº 466/12 do CNS.

O método de análise dos dados foi a Análise Temática de Minayo, que consiste nas etapas: coleta do dado, transcrição literal do dado, ambientação com o dado (familiarizar), acomodação do dado em instrumento de análise, identificação da unidade de contexto, do núcleo de sentido e dos temas (MINAYO, 2004, 2014; BRAUN; CLARKE, 2006 apud Dias et al., 2023)

A pré-análise constitui: coleta de dados, ambientação e acomodação. Na coleta de dados foi realizada a entrevista pela pesquisadora, gravação e transcrição literal, na ambientação foi realizada leitura flutuante das transcrições e na acomodação, os dados foram agrupados a partir das perguntas e respostas em tabelas para melhor visualização. Na fase de exploração do material para cada

trecho registrado na tabela, foi associado a um comentário que explicou melhor o significado daquele trecho e na fase de resultado e interpretação foi realizada a interpretação dos significados que a pessoa expressou em sua fala, levando em consideração o contexto formando os núcleos de sentidos. Os núcleos de sentido semelhante foram agrupados para formar temas maiores(Dias et al., 2023).

Desta maneira, através das falas dos participantes emergiram quatro temas: 1) Impacto Inicial com o diagnóstico: dificuldades e superações, 2) Desafios no autocuidado, 3) A quebra do imaginário e mudanças nos planos e metas e 4) Estratégias de bem-estar: amor ao filho, família, espiritualidade, terapias e atividades físicas.

RESULTADOS:

A amostra foi composta por 24 cuidadores de crianças com cardiopatia congênita internadas no setor de cardiologia de um hospital do norte de Santa Catarina, no período de junho a julho de 2024.

Caracterizando os participantes, 10 (41,6%) residem no município, enquanto 14 (58,4%) moram em cidades que têm o município como referência em cardiologia. As idades dos cuidadores variaram entre 21 e 63 anos, com média de 36 anos.

Em relação ao gênero, 2 (8%) dos cuidadores são do sexo masculino e 22 (92%) do sexo feminino. Em relação ao estado civil, 21 (87,5%) dos cuidadores são casados e 3 (12,5%) são solteiros. Quanto ao número de filhos, 13 (54,1%) têm um único filho, 9 (37,5%) têm dois filhos, 1 (4,1%) tem três filhos e 1 (4,1%) tem seis filhos. No que diz respeito à formação educacional, 5 (20,8%) possuem ensino fundamental completo, 15 (62,5%) têm ensino médio completo e 4 (16,6%) possuem ensino superior completo. Em relação à profissão, 5 (20,8%) se dedicam exclusivamente aos cuidados da criança e da casa e 19 (78,2%) estão no mercado formal de trabalho.

A idade das crianças variou entre 6 meses e 11 anos, sendo a média de idade aproximadamente 3 anos, 15(58,3%) idade < 2 anos e 9(37,9%) com idade > 2 anos. 11(45,8%) crianças são do sexo masculino e 13(54,2%) do sexo feminino. Quanto às cardiopatias, 7(12,5%) tem tetralogia de fallot, 3 CIA + CIV (12,5%), 7(12,5%) cardiopatia congênita complexa, 1 (4,1%) CIV, 1 (4,1%) defeito do átrio septo ventricular total, 1 (4,1%) hipertensão pulmonar, 1 (4,1%) dextrocardia, 1 (4,1%)

PCA/síndrome de down, 1 (4,1%) civ + pca, 1 (4,1%) transposição de ventrículos e estenose pulmonar, 1 (4,1%) hipertensão pulmonar.

A partir da análise das falas dos participantes emergiram quatro categorias: 1. Impacto Inicial com o diagnóstico: dificuldades e superações, 2. Desafios no autocuidado. 3. A quebra do imaginário e mudanças nos planos e metas e 4. Estratégias de bem-estar: amor ao filho, família, espiritualidade, terapias e atividades físicas

Impacto Inicial com o diagnóstico: dificuldades e superações

Através das falas dos participantes evidenciou-se que a descoberta da cardiopatia gera dificuldades emocionais desde seu diagnóstico, refletindo em sentimentos como medo e ansiedade frente ao desconhecido.

“Horrível. Parece que me deram um murro no meio da cara sem ter me batido.”Bromélia

“Ainda eu tenho muito medo de perder ele nesse processo”. Ipê

“Eu recebi o diagnóstico quando ela nasceu, eles mandaram eu me despedir que ela não ia sobreviver”. Margarida

Além do exposto, as falas revelaram que o acesso a informações claras sobre a cardiopatia se destaca como uma potencialidade, contribuindo para atenuar as dificuldades emocionais enfrentadas pelos cuidadores.

“A gente não conhecia muito sobre a cardiopatia, então não tinha muitas informações. Até a gente descobrir o que era realmente, o que precisaria ser feito, se era grave ou não era, surgiu muita preocupação”. Quaresmeira

“Mas procurar ter conhecimento da doença dele foi um ponto crucial. Mas o mais mesmo foi a gente confiar nos profissionais que estão cuidando dele. E as pessoas passam muita confiança pra nós. Então a gente fica mais tranquila por conta disso”. Cyclamen

“E também hoje em dia eu entendo mais. Então eu acabo ficando mais calma. Por saber mais,... Então hoje em dia eu tô bem mais calma, comparado pro começo”. Tulipa

Desafios no autocuidado

Como desafios, os cuidadores relataram priorizar os cuidados com as crianças, deixando suas próprias necessidades em segundo plano, incluindo cuidados como higiene, sono e lazer.

“Acho que cuidar de mim nesse momento, eu não tô muito focada. Tô mais preocupada em cuidar do João nesse momento.” Ipê

“A minha motivação é só cuidar dela. Se ela tomou banho, se ela está bem, se comeu ... no momento eu não me preocupo comigo. É meu marido que me lembra disso, para eu conseguir fazer minhas atividades básicas como banho, alimentação, higiene”. Violeta

“Quando a gente tem filhos, a gente já muda um pouco pra realidade de cuidar mais da criança, mas por conta da cardiopatia a gente acaba deixando mais de lado... a gente tinha vários planos... gente acaba se deixando de lado por conta disso”. Ciclamen

A quebra do imaginário e mudanças nos planos e metas

As falas ainda evidenciam a quebra do imaginário da criança saudável, mudando os planos a curto, médio e longo prazo da família.

“Porque você planeja uma coisa para o teu filho, mas aí tem que recalculer a rota, medicações, dependendo do desenvolvimento dela, se vai se desenvolver ou não, se vou colocar uma escola mais reservada, que não tem muita bagunça, tem tudo isso”. Violeta

“Até então eu tinha um piá que nunca teve nada . . . “Aí, de repente, eu tive um que praticamente está há dois anos, desde os quatro meses dele nessa função de hospital. Isso mexeu com tudo. ” Amor perfeito

“Pra lazer, a gente tem vontade, mas a gente não sai por causa que tem medo dele pegar gripe ou algum problema respiratório que isso agrave a cardiopatia dele, a gente não sai”. Alamanda

Estratégias de bem-estar: amor ao filho, família, espiritualidade, terapias e atividades físicas

As falas indicam que, apesar dos desafios, os participantes encontram motivação para se manterem bem física e mentalmente para si, sua família e, especialmente a criança com cardiopatia. Os cuidadores ressaltam a importância de suas redes de apoio, compostas principalmente por familiares, destacando a ajuda

de pais, sogros, irmãos, amigos, além de terapeutas e professores, que oferecem suporte emocional e prático

“O filho da força , né? E tudo o que eu faço é tudo pensando nele.”Helicônia

“Ela. Ela é meu combustível. Eu preciso ficar bem, porque ela precisa muito de mim. E eu preciso muito dela. Ela é meu tudo”. Brinco de Princesa

“Tenho bastante rede de apoio. Tenho a família, tenho os terapeutas, as professoras. A família é importantíssima”. Hibisco

“Tenho rede de apoio na minha família inteira, pais, sogros, irmãos, amigos... Eles, quando a gente está aqui, estão toda hora me perguntando, pegam ele, saem pra distrair... e incentivando a gente sempre. Falando que vai ficar tudo bem. Apoiando”. Azaleia

Tarefas diárias e ajuda financeira também são citados como suporte ofertado pelos familiares destacando o papel essencial da família no cuidado e bem-estar das crianças e cuidadores, sendo considerados a principal rede de apoio.

“Os avós mas mais na parte econômica. Algum remédio, no princípio, comprar, levar dinheiro”. Amor perfeito

“A rede de apoio eu tenho bastante da minha família que cuida da outra para eu poder ficar com ela”. Margarida

Também há o reconhecimento da necessidade de equilibrar suas várias responsabilidades, com a ajuda de seus companheiros e pais das crianças para lidar com as circunstâncias.

“E para cuidar dela, eu me viro. Eu sou dona de casa, mãe, empresária, mulher... eu tenho casa, loja e ainda ajudo meu marido a fazer pão. Mas ele me ajuda a cuidar dela”. Brinco de Princesa

“Meu marido cuida da casa também e me ajuda a me sentir melhor, cuidar de mim”. Violeta

Os cuidadores de crianças com cardiopatia utilizam diferentes maneiras de apoio emocional para lidar com a situação. Buscam amparo e energia por meio da espiritualidade, como orações, frequentar a igreja, ouvir meditações e práticas como reflexologia, reiki, apometria e positividade. Essas declarações destacam o valor de métodos de suporte emocional e espiritual na gestão do estresse associado ao cuidado de uma criança com uma condição grave.

“Indo na igreja eu tento procurar mais caminhos, pra poder me dar força e ajudar...Pra poder me dar força, equilíbrio”. Amor perfeito

“A única coisa que eu estou fazendo, está me carregando a bateria é ouvir a pregação católica ... Isso me faz ter pensamentos positivos. Que ela vai ser curada ... que esse coraçãozinho vai ficar bom”. Violeta

“Mas eu faço meditação, eu oro, eu faço reiki, apometria, assim, eu me aplico e eu faço bastante terapia, vivência com a natureza”. Orquídea

Outras estratégias citadas são relacionadas ao tempo individual do cuidador, relacionado a práticas sem a presença da criança, envolvendo práticas de autocuidado como lavar o cabelo e fazer as unhas, atividades físicas como musculação, zumba e muay thay, atividades de lazer como sair com os amigos, assistir filmes, passear com cachorro, escutar música e aulas de teclado.

“Tiro um tempo para fazer as unhas, lavar o cabelo, tomar um banho, comer com calma. Talvez assistir um filme, pra tentar dar uma relaxada. Eu gosto de trabalhar, de estar na agricultura, na roça”. Quaresmeira

“Eu tento me distrair bastante, a gente tem um grupo de amigos que a gente tá sempre com eles... Passear, se divertir. Momento também só eu e o esposo.” Azaleia

“Então, uma das coisas que eu faço é treinar. É uma hora e meia que eu não penso em nada. É isso que eu faço por mim”. Brinco de princesa.

“Mas hoje em dia eu voltei a fazer academia e Muay Thai. Também faço caminhada, brinco com meus cachorros e comecei a fazer aula de teclado”. Tulipa

Os participantes ainda relataram a busca por tratamento profissional, mencionando terapia com psicólogos e consultas psiquiátricas.

“É psicóloga, é psiquiatra, é tudo que eu tenho direito. Eu vou atrás, porque senão a gente fica meio louca”. Heliconia

As falas mostram uma variedade de estratégias para manter o bem estar pessoal.

DISCUSSÃO:

O diagnóstico de cardiopatia congênita gera dificuldades emocionais, como dor, incerteza, dúvida, estresse, medo e ansiedade devido sua raridade e

complexidade, gerando um impacto no bem-estar dos cuidadores(Gouveia *et al.*, 2023; Amazonas *et al.*, 2023). Esse impacto é refletido nas falas dos participantes, que expressam um sentimento de pessimismo, temor e incerteza em relação ao diagnóstico, assim como também descrito no estudo de Guerrero(2022).

A pesquisa mostrou que o acesso a informações claras e concisas atenua as dificuldades emocionais enfrentadas. Esse achado é corroborado pelos estudos de Watkins (2023) e Dandy (2024). Os resultados mostraram que os participantes sentem maior tranquilidade e confiança após receberem informações e esclarecimentos sobre a cardiopatia e tratamento através dos profissionais de saúde, corroborado por estudos de Guimarães *et al.*, (2022) e Dandy *et al.*, (2024), que descrevem que o conhecimento sobre a cardiopatia alivia a ansiedade dos cuidadores.

Após o impacto inicial com o diagnóstico, os cuidadores relataram enfrentar mudanças significativas na rotina devido às necessidades específicas da criança com cardiopatia, como administração de medicamentos, imunidade frágil e restrições de atividades sociais, que persistem por todo o desenvolvimento da criança. De maneira semelhante, um estudo com famílias holandesas ressalta a necessidade de considerar a cardiopatia ao planejar atividades devido às necessidades específicas da criança, como uso de medicamentos, intolerância ao esforço físico e necessidade de estar perto de unidades hospitalares (Sprong *et al.*, 2024).

A pesquisa evidenciou que os cuidadores enfrentam mudanças de expectativas em seus estilos de vida, muitas vezes reavaliando prioridades na carreira e na vida pessoal. Priorizando trabalhos com horários alternativos e home office e mudanças no planejamento familiar. De maneira semelhante ao estudo de Fuller(2024) em que os cuidadores passaram a valorizar empregos com horários flexíveis ou home office, preocupar-se em ter um bom plano de saúde e com a definição do número de filhos.

As alterações na rotina causadas pela cardiopatia relatadas pelos cuidadores impõem uma sobrecarga física e mental que vai além das dificuldades comuns associadas à chegada de um novo membro na família. Esse dado é corroborado por Guimarães (2022), cujo estudo realizado no Brasil com cuidadores de crianças com cardiopatia revelou que esses também apresentaram um nível moderado de

sobrecarga, reforçando que o cuidado de crianças com cardiopatia congênita contribui para essa sobrecarga nos cuidadores.

Além das demandas específicas de cuidados da criança com cardiopatia, somam-se a outras atividades de cunho profissional e doméstico, fazendo com que atividades de autocuidado fossem negligenciadas, assim como descrito por Fuller(2024), que descreveu a sobrecarga dos cuidadores em detrimento da rotina de cuidados específicos da criança.

A sobrecarga do cuidado e dificuldades emocionais geradas pela cardiopatia contribuem para uma quebra do imaginário da criança saudável alterando os planos de curto, médio e longo prazo da família. Esses achados corroboram a pesquisa de Dandy (2024) onde os cuidadores relataram sentimentos profundos de tristeza, pesar e luto, mesmo sem a ocorrência de uma morte real emergindo assim a sensação de perda da criança ideal, como se essa imagem idealizada tivesse morrido.

Como estratégias de manutenção do bem estar, a família emergiu como fonte de inspiração para superar os desafios impostos pela cardiopatia, com destaque para o amor direcionado ao filho com cardiopatia. Este achado corrobora com o estudo de Dandy (2024) que evidenciou que o amor incondicional dos pais por seus filhos trás uma disposição para reavaliar suas prioridades para a paternidade e as expectativas, impulsionando os cuidadores a enfrentarem as dificuldades e a adaptarem sua rotina de acordo com a condição da criança.

Compartilhar o cuidado e o apoio familiar foram relatados como principal rede de apoio e importante ferramenta para manter o equilíbrio emocional. Da mesma maneira, foi evidenciado em um estudo realizado no Reino Unido que o apoio familiar, especialmente de cônjuges foi essencial, ajudando a equilibrar as reações nas crises (Dandy *et al.*, 2024).

Em relação ao equilíbrio emocional, a religião também foi considerada como uma forma de apoio e estabilidade emocional para os cuidadores de crianças com cardiopatia, os cuidadores relataram buscar esperança, calma e força na religião. Estudo desenvolvido nos Estados Unidos por Delaney (2022) evidenciou que a espiritualidade também é utilizada como modo de entender e aceitar o diagnóstico.

Além disso, o estudo revelou que atividades de espiritualidade desempenharam um papel significativo na manutenção do bem-estar dos cuidadores, assim como em uma pesquisa estadunidense realizada por Tomaz(2024), que mostra que atividades espirituais positivas podem melhorar a percepção da pessoa sobre sua autoavaliação de saúde, podendo ser utilizadas como ferramentas funcionais e positivas por profissionais de saúde para promover o bem-estar (Kent et al., 2020; Tomaz et al., 2024).

As práticas de autocuidado e lazer também se destacaram como ferramenta para a manutenção do bem estar, assim como descrito por Paixão (2022), onde mães de crianças com deficiência buscaram equilíbrio emocional e bem estar através de atividades de lazer, cuidados com a aparência física e outras tarefas de autocuidado. Tais estratégias visam proporcionar à cuidadora reservar um tempo para si mesma trazendo equilíbrio entre as demandas do cuidado da criança e o próprio bem-estar pessoal (Paixão et al., 2022; Copatti et al.,2023).

Além disso, a prática de atividades físicas foi apontada como uma estratégia para a gestão do bem-estar assim como no estudo de Marshall(2022), que apontou melhora da saúde e bem-estar psicológico de cuidadores de adultos, associando a prática regular de exercícios físicos à redução do estresse, ansiedade e depressão, contribuindo para o fortalecimento da resiliência emocional diante das dificuldades do cuidado(Marshall et al., 2022).

A sobrecarga física e mental decorrente dos cuidados específicos com a criança compromete o bem-estar dos cuidadores. Nesse contexto, o apoio familiar e a espiritualidade surgem como fontes essenciais de suporte emocional, além disso práticas de autocuidado, lazer e atividades físicas contribuem para o bem-estar dos cuidadores de crianças com cardiopatia congênita.

Limitação do estudo:

Como limitação, este estudo coletou informações em um único encontro, sem o acompanhamento da percepção e vivência dos cuidadores ao longo do tempo, o qual pode evoluir conforme a adaptação à realidade vivenciada. Além disso, houve dificuldade na coleta de informações, já que os cuidadores demonstraram resistência em expressar suas experiências e sentimentos, o que pode ter limitado a profundidade dos dados obtidos.

Implicações para prática profissional:

Compreender a percepção e vivência dos cuidadores sobre a cardiopatia congênita e as estratégias de bem-estar no processo de doença da criança subsidia a tomada de decisão do enfermeiro no cuidado a essa população específica. Estratégias como incluir orientações sobre autocuidado e atividades de bem-estar para os cuidadores durante as consultas ambulatoriais da criança podem ser benéficas nesses atendimentos. Ainda, na atenção primária, a criação de grupos de cuidadores de crianças com enfoque no bem-estar pode ser uma medida eficaz. Esses grupos poderiam promover atividades de bem-estar e lazer, como aulas de dança, artesanato, manicure e maquiagem, além de favorecer a interação entre cuidadores e profissionais de saúde. Esse espaço de troca de experiências e apoio emocional pode contribuir para aliviar a sobrecarga enfrentada pelos cuidadores.

Recomenda-se que estudos futuros explorem mais profundamente as estratégias de manutenção do bem-estar para cuidadores de crianças com cardiopatias e outras condições atípicas, visando desenvolver abordagens eficazes de suporte a esses cuidadores

CONCLUSÃO

Este estudo mostrou que o diagnóstico de cardiopatia congênita traz sentimentos de medo e ansiedade impactando o bem-estar e equilíbrio emocional dos cuidadores.

O impacto inicial com o diagnóstico gera dificuldades emocionais e além disso quebra do imaginário da criança perfeita, com uma nova realidade de cuidados árduos e cansativos que também geram uma mudança nos planos e metas para o futuro devido rotinas diferenciadas, ao planejamento familiar, busca por atendimento em saúde e cuidados específicos com a criança como uso de medicamentos, imunidade frágil, internações hospitalares..

Nesse contexto os cuidadores enfrentam desafios no seu autocuidado, priorizando os cuidados com as crianças do que a si mesmos, como forma de equilibrar as demandas, os cuidadores buscam estratégias de bem-estar como: apoio familiar, espiritualidade, práticas de autocuidado, lazer e acesso à informações claras.

Estas estratégias devem ser incentivadas pelo Enfermeiro, visando fornecer um serviço mais humanizado de forma a valorizar as estratégias de bem-estar já existentes nas famílias.

Os achados do estudo podem contribuir com a sistematização de um cuidado integral, humanizado e individualizado que promova o bem estar emocional.

REFERÊNCIAS

SILVA, Gisele Vilella da et al. Apoio social e qualidade de vida de famílias de crianças com cardiopatia congênita. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, n. 8, p. 3153–3162, ago. 2020. Acesso em: out, 2024.

SPRONG, Maaïke et al. Prioritizing family-centered developmental care: insights from parents of children with critical congenital heart disease: a qualitative study. **Eur J Pediatr**. 2024 Sep;183(9):3863-3876. doi: 10.1007/s00431-024-05600-9. Epub 2024 Jun 18. PMID: 38888645; PMCID: PMC11322194. Acesso em: out, 2024.

AMAZONAS, Bruna Alves Machado et al. Nursing guidelines for caregivers of children with congenital heart disease after discharge: Integrative Review. **Invest. Educ. Enferm**. 2023; 41(3):e05. DOI: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v41n3e05>. Acesso em: agosto, 2024.

GUERRERO, Maiter Julicza Alarcon. Efetividade Preliminar de Una Intervención de Enfermería Basada en el Apoyo a las Madres , Sobre la Ansiedad y el Estrés Durante la Hospitalización de su Hijo con cardiopatía congénita. Programa Maestria en Enfermería Virtual. 2022. Acesso em: agosto, 2024.

GOUVEIA, Letícia Batista et al. Cardiopatia congênita e percepções e sentimentos maternos . **Distúrbios da Comunicação**, [S. l.], v. 35, n. 2, p. e62141, 2023. DOI: 10.23925/2176-2724.2023v35i2e62141. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/62141>. Acesso em: 21 ago. 2024

AMAZONAS, Bruna Alves Machado et al. Nursing guidelines for caregivers of children with congenital heart disease after discharge: Integrative Review. **Invest. Educ. Enferm**. 2023; 41(3):e05. DOI: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v41n3e05>. Acesso em: agosto, 2024.

VIDEBECK, Sheila L. Enfermagem em saúde mental e psiquiatria. 5th ed. Porto Alegre: ArtMed, 2012. E-book. p.41. ISBN 9788536327297. Disponível em: <https://app.minhabiblioteca.com.br/reader/books/9788536327297/>. Acesso em: 18 out. 2024.

DANDY, Shannon et al. Parents' experiences of receiving their child's diagnosis of congenital heart disease: A systematic review and meta-synthesis of the qualitative literature. **British Journal of Health Psychology**, 29, 351–378. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12703>. (2024). Acesso em: setembro, 2024.

DELANEY, Rebeca et al. Parents' decision-making for their fetus or neonate with a severe congenital heart defect. **Cardiology in the Young**. 2022;32(6):896–903. doi:10.1017/S1047951121003218. Acesso: set/2024.

TOMAZ, Ana Paula Kelly de Almeida et al. The use of spirituality/religiosity by oncology nurse residents in nursing care. **Rev Bras Enferm**. 2024 Jul 19;77(2):e20230383. doi: 10.1590/0034-7167-2023-0383. PMID: 39045979; PMCID: PMC11259435. Acesso em: agosto, 2024.

PAIXÃO, Débora Pereira et al. SAÚDE MENTAL DE MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA: UMA REVISÃO DE ESCOPO. **Educação, Trabalho e Saúde: caminhos e possibilidades em tempos de pandemia** - ISBN 978-65-5360-171-0 - Vol. 2 - Ano 2022 . Acesso em: set,2024.

DIAS, Lineker Fernandes et al. Promoção da Saúde: Coerência nas Estratégias de Ensino-Aprendizagem. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 43, n. 1, p. 641–651, 2019. Acesso em: agosto, 2024.

WATKINS, Simone et al. What is Known About Critical Congenital Heart Disease Diagnosis and Management Experiences from the Perspectives of Family and Healthcare Providers? A Systematic Integrative Literature Review. **Pediatr Cardiol**. 2023 Feb;44(2):280-296. doi: 10.1007/s00246-022-03006-8. Epub 2022 Sep 20. PMID: 36125507; PMCID: PMC9895021. Acesso em: agosto, 2024.

DANDY, Shannon et al. Parents' experiences of receiving their child's diagnosis of congenital heart disease: A systematic review and meta-synthesis of the qualitative literature. **British Journal of Health Psychology**, 29, 351–378. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12703>. (2024). Acesso em: agosto, 2024.

GUIMARÃES, Glauciane Rego Rodrigues et al. Sobrecarga de Cuidadores Primários de Crianças com Cardiopatia Congênita. **Rev enferm UERJ**, [s. l.], 2022. DOI DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2022.70344>. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2023/03/1418491/e70344-sobrecarga-de-cuidadores-primarios-diagramado-port.pdf>. Acesso em: agosto, 2024.

FULLER, Mark Junior et al. Exploring Stress and Coping in Caregivers of Children with Pulmonary Vein Stenosis: A Mixed-Method Study. **Children (Basel)**. 2024 Aug 17;11(8):1008. doi: 10.3390/children11081008. PMID: 39201942; PMCID: PMC11352767. Acesso em out 2024.

KENT, Blake Victor, et al. Religião/espiritualidade privada, saúde autoavaliada e saúde mental entre sul-asiáticos dos EUA. **Qual Life Res**. 2020 29 :495–504.

[Internet] Disponível em:
<https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-019-02321-7> . Acesso em: outubro, 2024.

MARSHALL, Elaine et al. Effects of physical activity interventions for caregivers of adults: A meta-analysis. **Health Psychol.** 2022 Sep;41(9):585-598. doi: 10.1037/hea0001212. Epub 2022 Jul 7. PMID: 35797152. Acesso set, 2022

WRAY, Jo et al. What does good care look like to people living with congenital heart disease in the 21st century? Qualitative online, asynchronous discussion forums. **BMJ Open.** 2024 Jul 1;14(7):e079691. doi: 10.1136/bmjopen-2023-079691. PMID: 38955366; PMCID: PMC11218017. Acesso em: setembro, 2024.

COPATTI, Ana Luiza et al. Relatos da Pandemia: Ser Mulher e Mãe em Tempos de Covid-19. **Psicol cienc prof** [Internet]. 2023;43:e253659. Available from: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003253659>. Acesso em: novembro, 2024.

LIU, Yingjuan et al. Global birth prevalence of congenital heart defects 1970–2017: updated systematic review and meta-analysis of 260 studies. *Inter J Epidemiol.* 2019; 58(21): 455–463. Acesso em: 12/2014.

5 CONCLUSÃO

O estudo apontou que há implicações no bem-estar relacionadas ao diagnóstico e cuidado de crianças com cardiopatias congênitas, A descoberta da cardiopatia congênita gera um grande impacto emocional e a sua vivência uma quebra de expectativas da criança perfeita e mudanças significativas de planos e rotinas que exigem adaptação, frequentemente gerando uma valorização do cuidado à criança em detrimento do autocuidado.

Em relação a vivência dos cuidadores sobre o diagnóstico e o processo da doença de seu(ua) filho(a) foi identificado que os cuidadores utilizam as estratégias: apoio familiar, espiritualidade, práticas de autocuidado e lazer para a manutenção de seu bem-estar.

O enfermeiro tem a oportunidade de aproximar-se da realidade social e cultural das famílias, desta forma os familiares têm a oportunidade de compartilhar suas dúvidas, medos e inseguranças, o que contribui para a conscientização, a reflexão e o empoderamento dos cuidadores.

Sendo assim, o Enfermeiro tem a oportunidade de assumir o papel de educador e incentivar a família no conhecimento sobre a cardiopatia e seu tratamento além das estratégias de bem estar, visando fornecer um serviço mais humanizado de forma a valorizar as estratégias de bem-estar já existentes nas famílias, tornado assim o núcleo familiar protagonista do cuidado.

O estudo, assim, atinge seu objetivo ao explorar a percepção e vivência dos cuidadores sobre a cardiopatia congênita e as estratégias de bem-estar no processo de doença da criança.

REFERÊNCIAS

BAZZAN, Jéssica Stragliotto et al. O processo de adaptação familiar à hospitalização infantil em Unidade de Terapia Intensiva . **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 54, p. e03614, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018056203614>. Acesso em: fev. 2023.

CRUZ, Andréia Cascaes et al. The complexity of having a child with a congenital heart defect in a developing country: A qualitative study of parental needs. **J Pediatr Nurs**. 2022 May-Jun;64:e159-e165. doi: 10.1016/j.pedn.2021.11.026. Acesso em: abril. 2023.

DALIR, Zhara. et al. Coping with Caregiving Stress in Families of Children with Congenital Heart Disease: A Qualitative Study. **International Journal of Community Based Nursing & Midwifery**, 2020; 8(2): 127-139. doi: 10.30476/ijcbnm.2020.83029.1113. Acesso em: abril. 2023.

DIAS, Lineker Fernandes et al. Promoção da Saúde: Coerência nas Estratégias de Ensino-Aprendizagem. **Rev bras educ med** [Internet]. 2019;43(1):641–51. Available from: <https://doi.org/10.1590/1981-5271v43suplemento1-20190104>. Acesso em: abril. 2023.

GAZZOLA, **Luciana de Paula Lima et al.** Comunicando más notícias sobre malformações congênitas: reflexões bioéticas e jurídicas. **Rev Bioét** [Internet]. 2020Jan;28(1):38–46. Available from: <https://doi.org/10.1590/1983-80422020281365>. Acesso em: maio, 2023.

GUIMARÃES, Glauciane Rego Rodrigues et al. Sobrecarga de Cuidadores Primários de Crianças com Cardiopatia Congênita. **Rev enferm UERJ**, [s. l.], 2022. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2022.70344>. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2023/03/1418491/e70344-sobrecarga-de-cuidadores-primarios-diagramado-port.pdf>. Acesso em: setembro, 2024.

HJAF. Hospital Infantil Dr. Jessor Amarante Faria. *In*: Hospital Infantil Dr. Jessor Amarante Faria. Santa Catarina, 2023. Disponível em: <https://www.hjaf.org.br/>. Acesso em: 12 set. 2023.

JASCHINSKI, Christoph et al. Psychosocial Impact of Congenital Heart Diseases on Patients and Their Families: A Parent's Perspective. **World Journal for Pediatric and Congenital Heart Surgery**. 2022. doi:[10.1177/21501351211044127](https://doi.org/10.1177/21501351211044127). Acesso em: maio, 2023.

KRISTJÁNSDÓTTIR, Ólöf. et al. Living with the Memories-Parents' Experiences of Their Newborn Child Undergoing Heart Surgery Abroad: A Qualitative Study. **Int J Environ Res Public Health**. 2020. doi: 10.3390/ijerph17238840. Acesso em: maio, 2023.

MINAYO MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e

controvérsias. *Rev Pesq Qualit (São Paulo)* [Internet]. 2017. Available from:» <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82/59>. Acesso em: maio, 2023.

MOONS, Philip et al. Transition to adulthood and transfer to adult care of adolescents with congenital heart disease: a global consensus statement of the ESC Association of Cardiovascular Nursing and Allied Professions (ACNAP), the ESC Working Group on Adult Congenital Heart Disease (WG ACHD), the Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC), the Pan-African Society of Cardiology (PASCAR), the Asia-Pacific Pediatric Cardiac Society (APPCS), the Inter-American Society of Cardiology (IASC), the Cardiac Society of Australia and New Zealand (CSANZ), the International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD), the World Heart Federation (WHF), the European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO), and the Global Alliance for Rheumatic and Congenital Hearts (Global ARCH). *Eur Heart J*, Bélgica, 2021. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1093/eurheartj/ehab388>. Acesso em: maio, 2023.

Nascimento, Luciana de Cassia Nunes et al. Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018Jan;71(1):228–33. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0616>. Acesso em : setembro, 2024.

PANDYA, Samta et. Spiritually Sensitive Intervention to Mitigate Depressive Symptoms Among Hospitalized Children Affected With Congenital Heart Diseases: **Insights for Holistic Pediatric Nursing**. *J Holist Nurs*, [s. l.], 2020. DOI <https://doi.org/10.1177/0898010118822069>. Acesso em : setembro, 2024.

QI-LIANG ZHANG et al. WeChat-Assisted Preoperative Health Education Reduces Burden of Care on Parents of Children with Simple Congenital Heart Disease: a Prospective Randomized Controlled Study. *Brazilian Journal of Cardiovascular Surgery* [online]. 2021, v. 36, n. 5. Available from: <<https://doi.org/10.21470/1678-9741-2020-0134>>. Acesso: set, 2023.

RODRIGUES,Joana Isabel Barbosa et al. Preocupações e necessidades dos pais de crianças hospitalizadas. *Saude soc* [Internet]. 2020;29(2):e190395. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902020190395>. Acesso: dez, 2023.

SANTOS, Jorge Henrique Correa dos et al. A experiência vivenciada pelo cuidador da criança/adolescente que enfrenta uma doença limitante da vida Vínculo - **Revista do NESME**, vol. 19, núm. 1, 2022, Janeiro-Junho, pp. 48-62. Núcleo de Estudos em Saúde Mental e Psicanálise das Configurações Vinculares DOI: <https://doi.org/10.32467/issn.19982-1492v19n1a6>. Acesso: dez, 2023.

SCALCO, Giovana Pereira et al. Avaliação Da Adaptação Transcultural Da Versão Brasileira Da Escala De Senso De Coerência: Uma Revisão Sistemática. **Cadernos Saúde Coletiva** 28 (2). 2020. Instituto de Estudos em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro: 311–324. doi:10.1590/1414-462X202028020053. Acesso: nov, 2023.

SCHAFER, Sara K. et al. The relationship between sense of coherence and mental health problems from childhood to young adulthood: A meta-analysis. **J Affect Disord**. 2023. doi: 10.1016/j.jad.2022.12.106. Acesso: dez, 2023.

SILVA, Gisele Vilella et al. Apoio social e qualidade de vida de famílias de crianças com cardiopatia congênita. **Ciênc saúde coletiva** [Internet]. 2020Aug;25(8):3153–62. Available from: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020258.18402018>. Acesso: out, 2023.

SOOD, E. et al. Parent mental health and family functioning following diagnosis of CHD: a research agenda and recommendations from the Cardiac Neurodevelopmental Outcome Collaborative. **Cardiol Young**. 2021. doi: 10.1017/S1047951121002134. Acesso: dez, 2023.

WESTON, Fernanda Cirne Lima et al. Comunicação de adolescentes hospitalizados com a equipe de enfermagem: revisão integrativa [Communication between hospitalized adolescents and the nursing team: integrative review] [Comunicación de los adolescentes con el equipo de enfermería: una revisión integradora]. **Revista Enfermagem UERJ**, [S. l.], v. 31, n. 1, p. e68547, 2023. DOI: 10.12957/reuerj.2023.68547. Acesso: dez, 2023.

WOOLF-KING, Sarah E. et al. "There's no acknowledgement of what this does to people": A qualitative exploration of mental health among parents of children with critical congenital heart defects. **J Clin Nurs**, [s. l.], 2018. DOI <https://dx.doi.org/10.1111/jocn.14275>. Acesso em: maio, 2023.

GOUVEIA, Letícia Batista et al. Cardiopatia congênita e percepções e sentimentos maternos . **Distúrbios da Comunicação**, [S. l.], v. 35, n. 2, p. e62141, 2023. DOI: 10.23925/2176-2724.2023v35i2e62141. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/62141>. Acesso em: 21 ago. 2024

AMAZONAS, Bruna Alves Machado et al. Nursing guidelines for caregivers of children with congenital heart disease after discharge: Integrative Review. **Invest. Educ. Enferm**. 2023; 41(3):e05. DOI: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v41n3e05>. Acesso em: maio, 2024.

GUERRERO, Maiter Julicza Alarcon. Efetividade Preliminar de Una Intervención de Enfermería Basada en el Apoyo a las Madres , Sobre la Ansiedad y el Estrés Durante la Hospitalización de su Hijo con cardiopatía congénita. Programa Maestría en Enfermería Virtual. 2022. Acesso em: setembro, 2024.

WATKINS, Simone et al. What is Known About Critical Congenital Heart Disease Diagnosis and Management Experiences from the Perspectives of Family and Healthcare Providers? A Systematic Integrative Literature Review. **Pediatr Cardiol**. 2023 Feb;44(2):280-296. doi: 10.1007/s00246-022-03006-8. Epub 2022 Sep 20. PMID: 36125507; PMCID: PMC9895021. Acesso em: setembro, 2024.

DANDY, Shannon et al. Parents' experiences of receiving their child's diagnosis of congenital heart disease: A systematic review and meta-synthesis of the qualitative literature. *British Journal of Health Psychology*, 29, 351–378. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12703>. (2024). Acesso em: setembro, 2024.

AGUIAR, Beatriz Fonseca et al. Psicologia, espiritualidade/religiosidade e cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Rev Psicol, Divers Saúde*. 2021; 10 (1):158–167. doi: 10.17267/2317-3394 rpds.v10i1.2964. Acesso em: setembro, 2024.

KENT, Blake Victor, et al. Religião/espiritualidade privada, saúde autoavaliada e saúde mental entre sul-asiáticos dos EUA. *Qual Life Res*. 2020 29 :495–504. [Internet] Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-019-02321-7> . Acesso em: setembro, 2024.

TOMAZ, Ana Paula Kelly de Almeida et al. The use of spirituality/religiosity by oncology nurse residents in nursing care. *Rev Bras Enferm*. 2024 Jul 19;77(2):e20230383. doi: 10.1590/0034-7167-2023-0383. PMID: 39045979; PMCID: PMC11259435. Acesso em: setembro, 2024.

WRAY, Jo et al. What does good care look like to people living with congenital heart disease in the 21st century? Qualitative online, asynchronous discussion forums. *BMJ Open*. 2024 Jul 1;14(7):e079691. doi: 10.1136/bmjopen-2023-079691. PMID: 38955366; PMCID: PMC11218017. Acesso em: setembro, 2024.

VIDEBECK, Sheila L. Enfermagem em saúde mental e psiquiatria. Porto Alegre: Grupo A, 2012. E-book. ISBN 9788536327297. Disponível em: <https://app.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788536327297/>. Acesso em: 22 set. 2024.

DIAS, Ernandes Gonçalves; MISHIMA, Silvana Martins. Análise temática de dados qualitativos: uma proposta prática para efetivação. *Revista Sustinere, [S. l.]*, v. 11, n. 1, p. 402–411, 2023. DOI: 10.12957/sustinere.2023.71828. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/sustinere/article/view/71828>. Acesso em: 23 set. 2024.

WATKINS, Simone et al. What is Known About Critical Congenital Heart Disease Diagnosis and Management Experiences from the Perspectives of Family and Healthcare Providers? A Systematic Integrative Literature Review. *Pediatr Cardiol*. 2023 Feb;44(2):280-296. doi: 10.1007/s00246-022-03006-8. Epub 2022 Sep 20. PMID: 36125507; PMCID: PMC9895021. Acesso em: agosto, 2024.

DANDY, Shannon et al. Parents' experiences of receiving their child's diagnosis of congenital heart disease: A systematic review and meta-synthesis of the qualitative literature. *British Journal of Health Psychology*, 29, 351–378. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12703>. (2024). Acesso em: agosto, 2024.

GUIMARÃES, Glauciane Rego Rodrigues et al. Sobrecarga de Cuidadores Primários de Crianças com Cardiopatia Congênita. **Rev enferm UERJ**, [s. l.], 2022. DOI DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2022.70344>. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2023/03/1418491/e70344-sobrecarga-de-cuidadores-primarios-diagramado-port.pdf>. Acesso em: agosto, 2024.

FULLER, Mark Junior et al. Exploring Stress and Coping in Caregivers of Children with Pulmonary Vein Stenosis: A Mixed-Method Study. **Children (Basel)**. 2024 Aug 17;11(8):1008. doi: 10.3390/children11081008. PMID: 39201942; PMCID: PMC11352767. Acesso em out 2024.

KENT, Blake Victor, et al. Religião/espiritualidade privada, saúde autoavaliada e saúde mental entre sul-asiáticos dos EUA. **Qual Life Res**. 2020 29 :495–504. [Internet] Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-019-02321-7> . Acesso em: outubro, 2024.

MARSHALL, Elaine et al. Effects of physical activity interventions for caregivers of adults: A meta-analysis. **Health Psychol**. 2022 Sep;41(9):585-598. doi: 10.1037/hea0001212. Epub 2022 Jul 7. PMID: 35797152. Acesso set, 2022

WRAY, Jo et al. What does good care look like to people living with congenital heart disease in the 21st century? Qualitative online, asynchronous discussion forums. **BMJ Open**. 2024 Jul 1;14(7):e079691. doi: 10.1136/bmjopen-2023-079691. PMID: 38955366; PMCID: PMC11218017. Acesso em: setembro, 2024.

COPATTI, Ana Luiza et al. Relatos da Pandemia: Ser Mulher e Mãe em Tempos de Covid-19. *Psicol cienc prof* [Internet]. 2023;43:e253659. Available from: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003253659>. Acesso em: novembro, 2024.

PRECCE, Meirilane Lima et al. Educational demands of family members of children with special health care needs in the transition from hospital to home. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2020;73:e20190156. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0156>. Acesso em: 12/2024.

LIU, Yingjuan et al. Global birth prevalence of congenital heart defects 1970–2017: updated systematic review and meta-analysis of 260 studies. *Inter J Epidemiol*. 2019; 58(21): 455–463. Acesso em: 12/2014.

APÊNDICE A –: Coleta de dados

Dados sociodemográficos do Cuidador:

Idade:

Sexo:

Número de filhos:

Estado civil:

Escolaridade:

Ocupação:

Dados do paciente:

Idade:

Sexo:

Patologia:

Tipo de cirurgia:

Quantidade de cirurgias:

Tempo de internação:

APÊNDICE B: Questionário

1. Como foi para você o diagnóstico da cardiopatia congênita de seu(ua) filho(a)? E atualmente, como está sendo vivenciar o processo da doença
 - rede de apoio e como funciona.
2. Como você tem cuidado de você neste momento?
 - motivações para cuidar de você
3. Como você cuida de sua saúde mental?

APÊNDICE C: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, Carolina Fagundes Marcelino, RG 5.491.357, estudante do bacharelado em Enfermagem do Instituto Federal de Santa Catarina, sob a orientação da Prof^a Ma Patrícia Fernandes Albeirice da Rocha, Enfermeira, RG: 4.193.297; estou desenvolvendo o estudo intitulado: “Vivências e Estratégias de Bem-Estar de Cuidadores de Crianças com Cardiopatia Congênita” que será realizado no Hospital Infantil Dr Jeser Amarante Faria.

Você está sendo convidado a participar desta pesquisa, que se justifica pela necessidade de compreender os desafios enfrentados pelos cuidadores de crianças com cardiopatia congênita e identificar estratégias eficazes para promover seu bem-estar, para aprimorar a qualidade do atendimento e melhorar a qualidade de vida das famílias.

O objetivo do estudo é investigar a percepção e vivência dos cuidadores sobre a cardiopatia congênita e as estratégias de bem-estar no processo de doença da criança..

Procedimentos com os voluntários: participação em uma entrevista, realizada em sala individual com duração média de 30 minutos. Sua voz será gravada. Você não será pago para participar.

Possíveis riscos: desconforto emocional ao conversar sobre seus sentimentos e vivências relacionados ao diagnóstico de seu filho. Caso você se sinta desconfortável pode negar responder a alguma pergunta ou sair da entrevista. Você não será prejudicado se quiser encerrar a entrevista.

Ainda será oferecido apoio psicológico sobre o tema caso você se sinta mal, sem nenhum custo para você.

Benefícios ou compensações: este estudo traz a possibilidade de compreender melhor o bem-estar de cuidadores de crianças com cardiopatia congênita, identificando a existência ou não de métodos de autocuidado e estratégias para manter a qualidade de vida.

Resultados da pesquisa: o presente estudo será apresentado no trabalho de conclusão de curso no Instituto Federal de Santa Catarina, podendo gerar publicações científicas, apresentações em eventos e discussões acadêmicas, porém você não será identificado.

Garantia de sigilo e privacidade: Os registros que possam lhe identificar serão mantidos em sigilo, sendo a divulgação da presente pesquisa restrita aos dados coletados e conclusões, mantendo a privacidade, ética e sigilo quando a identidade dos participantes.

A qualquer momento, se você tiver alguma dúvida em relação ao estudo ou quiser desistir do mesmo, poderá entrar em contato com a graduanda Carolina Fagundes Marcelino, pelo telefone (47) 988145177 e email: carolina.fm01@aluno.ifsc.edu.br, ou com a orientadora Patrícia Fernandes Albeirice da Rocha, pelo telefone (47) 984938322 e email: patricia.albeirice@ifsc.edu.br, ou com o CEP do Hospital dep@hjaf.org.br.

A pesquisa orientar-se-á e obedecerá aos preceitos éticos estabelecidos nas **Resoluções nº 466** de 12 de dezembro de 2012 e **nº 510** de 07 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde.

O projeto foi registrado na Plataforma Brasil e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Regional Hans Dieter Schmidt/SES/SC.

ATENÇÃO:

- 1. A sua participação nesta pesquisa é voluntária.**
- 2. Você também poderá desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem prejuízo ao tratamento/acompanhamento do menor sob sua responsabilidade.**
- 3. A pesquisa não irá trazer custos financeiros a você.**
- 4. A participação nesta pesquisa não lhe trará benefícios financeiros, portanto, você não receberá qualquer valor pelas informações fornecidas.**

Eu _____, portador(a) do RG: _____
declaro que li cuidadosamente todo este documento denominado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após, tive nova oportunidade de fazer perguntas sobre o conteúdo do mesmo e sobre o estudo recebendo explicações que responderam por completo minhas dúvidas e reafirmo estar livre e espontaneamente decidida a participar do Estudo. Ao assinar este Termo de Consentimento eu também estou certificando que toda informação que eu prestei, incluindo minha história médica, é verdadeira e correta até onde é de meu conhecimento. O presente

documento é assinado em duas vias, uma com o paciente e outra arquivada com o pesquisador responsável pela pesquisa. Ao assinar este Termo de Consentimento estou autorizando o acesso às minhas informações, conforme explicitado anteriormente e declaro que é de livre e espontânea vontade minha participação nesta pesquisa.

Concordo que o material e as informações obtidas relacionadas a pessoa sob minha responsabilidade possam ser utilizados em treinamentos, aulas, congressos, eventos científicos, palestras ou periódicos científicos. Porém, a mesma não deve ser identificada por nome de outra forma, preservando sua identidade.

Deste modo, por esta ser a expressão da minha vontade declaro que autorizo, livre e espontaneamente, o uso acima descrito sem que nada possa a ser reclamado a título de direitos conexos à minha imagem ou a qualquer outro, bem como assino a presente autorização.

Em caso de dúvida quanto aos seus direitos, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Regional Hans Dieter Schmidt/SES/SC, credenciado pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Ministério da Saúde.

O Departamento de Ensino do Hospital Infantil também está à sua disposição para eventuais esclarecimentos, sito à Rua Araranguá, 554 – Bairro América– Joinville – SC, pelo telefone (47) 3145-1727/1826 ou e-mail: dep@hjaf.org.br

Data: ____/____/____

Assinatura do Participante: _____

Assinatura Pesquisador: _____
