

Estratégias educativas para redução da ansiedade dos cuidadores de crianças com cardiopatia congênita

Educational strategies for the anxiety reduction of caregivers of children with congenital heart disease

Estrategias educativas para reducir la ansiedad de los cuidadores de niños con cardiopatía congénita

Andrey Vieira Queiroga;¹ Hirla Vanessa Soares de Araújo;² Eduardo Gomes Tavares;³ Rebecka Maria de Oliveira Belo;⁴ Thaisa Remigio Figueirêdo;⁵ Simone Maria Muniz da Silva Bezerra⁶

Como citar este artigo:

Queiroga AV, Araújo HVS, Tavares EG, Belo RMO, Figueirêdo TR, Bezerra SMMS. Estratégias educativas para redução da ansiedade dos cuidadores de crianças com cardiopatia congênita. Rev Fun Care Online. 2017 out/dez; 9(4): 1061-1067. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i4.1061-1067>

RESUMO

Objetivo: Avaliar a realização de intervenções educativas para os cuidadores de crianças com cardiopatia congênita como estratégia para redução do nível de ansiedade. **Métodos:** Estudo do tipo grupo intervencionista, realizado em um hospital de referência de Pernambuco, no período de junho a setembro de 2014. **Resultados:** Participaram do estudo 32 cuidadores de crianças com cardiopatia congênita. Observou-se que os cuidadores de crianças com cardiopatia congênita apresentaram-se com nível de ansiedade menor após as intervenções educativas realizadas pelo enfermeiro no pré-operatório quando comparados com os que não receberam ($12,47 \pm 8,98$ versus $17,12 \pm 10,46$). **Conclusão:** Conclui-se que as estratégias de intervenção educativa produzem efeitos positivos na melhoria do grau de ansiedade em cuidadores de crianças com cardiopatia congênita. **Descritores:** Ansiedade, Cuidadores, Cardiopatias congênicas, Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the performance of educational interventions for caregivers of children with congenital heart disease as a strategy to reduce the level of anxiety. **Methods:** Interventional group study, performed at a referral hospital in Pernambuco, from June to September, 2014. **Results:** Participants were 32 caregivers of children with congenital heart disease. It was observed that caregivers of children with congenital heart disease presented with a lower level of anxiety after the educational interventions performed by the nurse in the preoperative period when compared to those who did not receive (12.47 ± 8.98 versus 17.12 ± 10.46).

¹ Enfermeiro. Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças da Universidade de Pernambuco (UPE). E-mail: <enf.andreyvq@gmail.com>.

² Enfermeira. Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças da UPE. E-mail: <hirlavs.araujo@gmail.com>.

³ Enfermeiro. Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças da UPE. E-mail: <edutgs@hotmail.com>.

⁴ Enfermeira. Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças da UPE. E-mail: <beka.belo@gmail.com>.

⁵ Enfermeira. Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças da UPE. E-mail: <tharemigio@gmail.com>.

⁶ Enfermeira. Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças da UPE. E-mail: <simonemunizm2@gmail.com>.

Conclusion: It is concluded that strategies of educational intervention have positive effects on the improvement of anxiety level in caregivers of children with congenital heart disease.

Descriptors: Anxiety, Caregivers, Congenital heart disease, Nursing.

RESUMEN

Objetivo: Evaluar el rendimiento de las intervenciones educativas para los cuidadores de niños con cardiopatía congénita como una estrategia para reducir el nivel de ansiedad. **Métodos:** Estudio de grupo intervencionista, realizado en un hospital de referencia en Pernambuco, de junio a septiembre de 2014. **Resultados:** Los participantes fueron 32 cuidadores de niños con cardiopatía congénita. Se observó que los cuidadores de niños con cardiopatía congénita presentaron un menor nivel de ansiedad después de las intervenciones educativas realizadas por la enfermera en el período preoperatorio en comparación con los que no recibieron (12.47 ± 8.98 versus 17.12 ± 10.46). **Conclusión:** Se concluye que las estrategias de intervención educativa tienen efectos positivos en la mejora del nivel de ansiedad en cuidadores de niños con cardiopatía congénita.

Descriptor: Ansiedad, Cuidadores, Enfermedad cardíaca congénita, Enfermería.

INTRODUÇÃO

As cardiopatias congênitas são defeitos estruturais do coração e representam as malformações graves mais frequentes que se manifestam no recém-nascido, contribuindo, significativamente, para a mortalidade perinatal.¹

A prevalência das doenças cardíacas congênitas na Europa mostrou um índice geral de 8:1.000 nascidos vivos. Estima-se que, a cada ano, na União Europeia, 36.000 crianças nascem com doenças cardíacas congênitas e 3.000 são diagnosticadas com as mesmas condições, porém evoluem para óbito intrauterino pela presença da anomalia fetal.² O Brasil demonstrou uma prevalência de aproximadamente 6:1.000 nascidos vivos com cardiopatía congénita, tendo-se verificado, nos últimos anos, uma diminuição de óbitos no primeiro ano de vida de 11,5% em 2000 para 8,7% em 2004, isso em virtude da melhoria dos cuidados de saúde e diagnóstico precoce, bem como dos resultados da cirurgia cardíaca neonatal, permitindo que um número cada vez mais elevado de crianças nascidas com cardiopatía congénita possam viver com condições físicas que tornem possível uma boa qualidade de vida.³

A etiologia da cardiopatía congénita ainda não está totalmente definida. Na maioria dos casos, pode ser considerada a origem multifatorial, levando-se em conta a predisposição hereditária e os fatores ambientais. Observou-se que, em cerca de 60% das ocorrências, as causas ainda são desconhecidas. Pouco mais de 30% incluem-se no conjunto de anomalias genéticas. Ainda a cardiopatía congénita pode mostrar-se ligada a fatores externos (como rubéola

materna, drogas teratogênicas e etilismo) que podem causar prejuízos no desenvolvimento do feto, aumentando o risco de cardiopatía.⁴

O nascimento do bebê com cardiopatía congénita pode ser uma grave situação para os cuidadores, tanto pela situação clínica quanto pela “morte” da criança sadia que, simbolicamente, existia antes do diagnóstico. Outro agravante é o tratamento, em geral longo e complexo. Por consequência, apoio e orientação aos cuidadores, durante os cuidados prestados às crianças, são de fundamental importância.⁵

Entende-se que a hospitalização da criança é geradora de diversos sentimentos no cuidador. Ele pode apresentar sensação de incapacidade, dependência, insegurança e descontrole diante da condição de enfermidade que a criança se encontra. No hospital, a família tende a despersonalizar-se à medida que precisa se adequar às normas e rotinas impostas pela instituição hospitalar, podendo ter sua identidade e autonomia afetadas.⁶

A educação em saúde tem sido valorizada como uma possibilidade de transformação da prática atual de atenção à saúde. Esta prática constitui um recurso utilizado por profissionais de saúde para atuar na vida cotidiana das pessoas por meio do conhecimento científico produzido no campo da saúde. Todavia, para que esse processo se dê de maneira eficaz e não impositiva, deve-se primar por práticas que respeitem as diferenças dos atores envolvidos, tornando a educação em saúde uma verdadeira ferramenta de empoderamento do indivíduo.⁷

A enfermagem pode atuar junto aos cuidadores na prevenção da enfermidade, no alívio do sofrimento, na proteção, na promoção e no restabelecimento da saúde. No caso de crianças cardiopatas, a enfermagem promove, juntamente aos cuidadores, as condições de saúde mais satisfatórias, além do melhor ambiente possível para seu crescimento e desenvolvimento. Tais intervenções podem ser terapêuticas, de apoio e aconselhamento, ou ainda de educação em saúde.¹ Atualmente, “tanto a saúde quanto a educação buscam caminhos para construir um sujeito em estado de permanente aprendizado, aprendendo a aprender, aprendendo a ensinar e ensinando a aprender”, conspirando para o contexto da qualificação das práticas de saúde do SUS.⁸

A educação para o cuidado em saúde é um importante objeto de trabalho do enfermeiro, sendo possível, por meio dessa ação, a redução da ansiedade e as respostas ao estresse antes da cirurgia, proporcionando os preparos físico e emocional, fundamentais para a reabilitação.⁹

Considerando a educação em saúde como uma prática pedagógica de melhoria e aperfeiçoamento do cuidado que possibilita uma maior autonomia na tomada de decisão dos cuidadores das crianças com cardiopatía congénita, observa-se a necessidade de compreender a importância da educação em saúde perante o papel do cuidador das crianças com cardiopatía congénita, na perspectiva de proporcionar redução da ansiedade, conhecimentos efetivos e transformadores de atitudes e hábitos de vida, capacitando os cuidadores a analisar criticamente a realidade e favorecendo a melhoria das condições de vida dessas crianças.

A educação em saúde como prática voltada para o desenvolvimento de habilidades individuais e coletivas em busca de melhoria da qualidade de vida, estruturada a partir de uma tendência pedagógica.⁷ Nessa perspectiva, objetivou-se avaliar a realização de intervenções educativas para os cuidadores de crianças com cardiopatia congênita como estratégia para redução da ansiedade e de melhoria dos conhecimentos.

MÉTODO

Trata-se de um estudo do tipo grupo intervencionista, exploratório, descritivo com abordagem quantitativa. Este tipo de estudo fundamenta-se em uma intervenção do pesquisador na realidade estudada, com a pretensão de modificá-la ou de solucionar um problema.¹⁰

A pesquisa foi realizada na Enfermaria de Cardiopatias Congênicas do Pronto-Socorro Cardiológico de Pernambuco Prof. Luiz Tavares (Procape), no período de junho a setembro de 2014. A unidade possui 20 leitos destinados à acomodação de crianças e adolescentes cardiopatas que ficam sob a responsabilidade do cuidador e da equipe multidisciplinar durante todo o período de internação hospitalar. A média de realização de cirurgias na unidade hospitalar é de uma por semana. Contudo, durante o período de internamento, a unidade conta com serviço de apoio ao diagnóstico e exames para decisão clínica sobre a condução dos casos. A escolha do referido hospital deu-se por ser uma unidade de referência em cardiologia no estado de Pernambuco, atendendo também às regiões Norte e Nordeste do país.

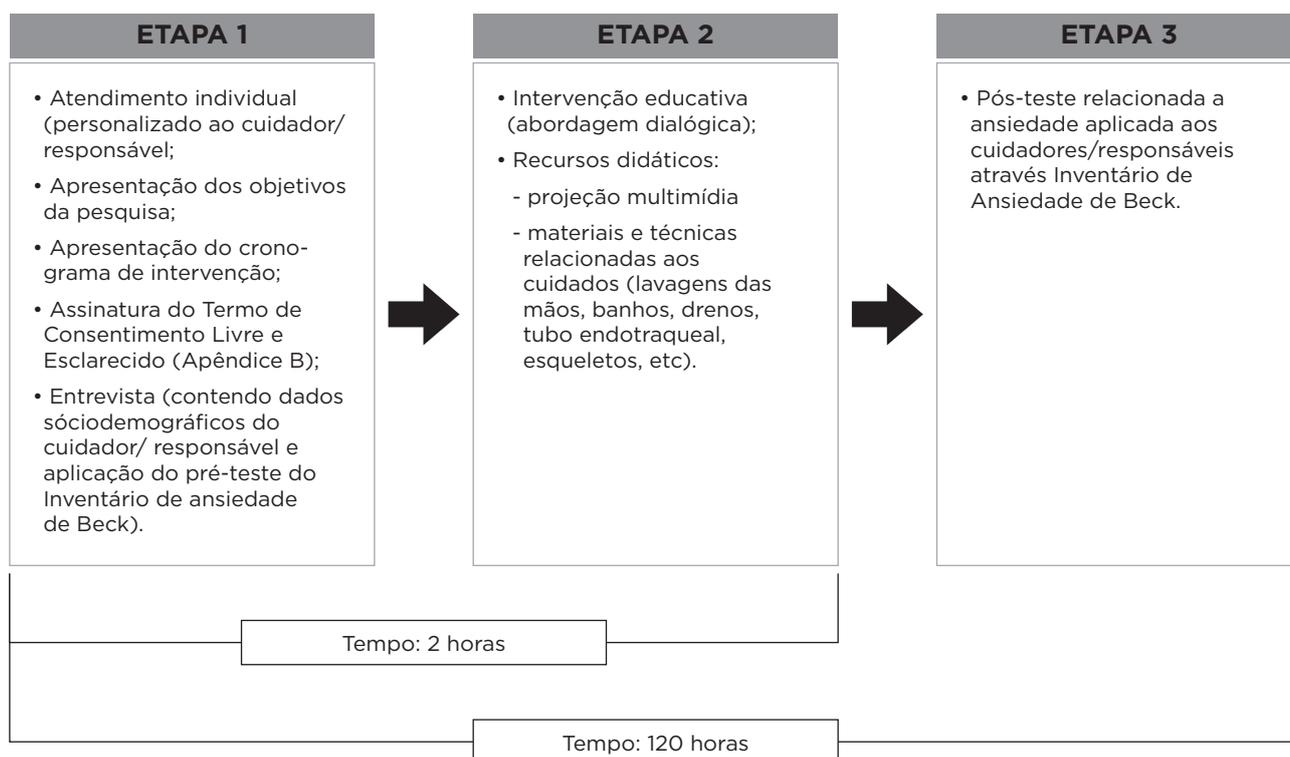
Participaram do estudo 32 cuidadores de crianças com cardiopatia congênita. Para realização da pesquisa, foram escolhidos os seguintes requisitos a serem preenchidos pelos participantes: cuidadores de crianças de até 12 anos de idade incompletos; anuência do cuidador em participar das entrevistas, com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE); estar a criança internada no setor de Cardiopatia Pediátrica do Procape no período perioperatório com diagnóstico de cardiopatia congênita; e não fazer uso de ansiolítico e antidepressivo. Os critérios de exclusão foram: os cuidadores de crianças que se encontram no período transoperatório, considerando o aumento da ansiedade pelo resultado da cirurgia; e os cuidadores de crianças com cardiopatia adquirida. Houve perdas durante a pesquisa: criança em óbito (1), realização cirúrgica prévia (5) e alta hospitalar (2).

Foi considerada criança a pessoa com até 12 anos de idade incompletos, conforme expõe o Artigo 2º do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), inspirado nos Instrumentos Internacionais de Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas (ONU), e, em especial, na Declaração dos Direitos da Criança, nos "Princípios das Nações Unidas".¹¹

Para a avaliação da ansiedade, foi utilizada uma escala de uso livre mundial: o inventário de ansiedade de Beck, que é uma escala sintomática de rastreamento de ansiedade. O inventário é composto por 21 itens, sobre os quais cada um reflete acerca dos níveis gradativos de cada sintoma, sendo a ansiedade graduada em mínima (0-10), leve (11-19), moderada (20-30) e grave (31-63).¹²

O estudo foi dividido em três etapas (figura 1).

Figura 1 – Fluxograma da divisão do estudo e as etapas da pesquisa correspondentes à intervenção educativa realizada no serviço de cardiopediatria



Elaboração dos autores.

Os dados foram armazenados no programa Microsoft Excel 2010, para posterior análise nos softwares estatísticos Epi Info 7 e SPSS 20.0 (SPSSInc, Chicago, Estados Unidos). As variáveis quantitativas são apresentadas na forma de médias \pm desvio padrão e medianas. As variáveis categóricas são apresentadas em suas frequências absolutas e relativas (porcentagem). Para todas as análises, o nível de significância estatística considerado foi de 5%. A análise de normalidade da distribuição dos escores de ansiedade foi realizada por meio do teste de Kolmogorov-Smirnov. A comparação das médias de ansiedade obtidas nas avaliações antes e depois da intervenção foi realizada com o teste *t* pareado.

A pesquisa seguiu as normas disciplinadas pela Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde (MS), foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário Oswaldo Cruz/Pronto-Socorro Cardiológico de Pernambuco, o qual está vinculado à Universidade de Pernambuco (UPE), com o CAEE: 30622214.8.0000.5192, e todos os participantes envolvidos assinaram o TCLE.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Entre os cuidadores que participaram da pesquisa, três eram do sexo masculino e 29 eram do sexo feminino, sendo 26 mães, dois pais, duas avós, um avô e uma tia. Em relação ao tempo entre a internação das crianças cardiopatas e o início da participação na pesquisa, tais procedimentos ocorreram no tempo médio, em dias, de $2,81 \pm 2,81$. A média de idade encontrada foi de $33,19 \pm 11,24$ anos. Percebe-se uma predominância do cuidador do sexo feminino (90,6%), afrodescendente (53,1%) e com renda familiar de 1,84 salário mínimo (tabela 1).

A maioria dos cuidadores de pacientes internados para a correção cirúrgica de cardiopatia congênita era proveniente de outros estados brasileiros (37,5%) ou de outros municípios do estado de Pernambuco (37,5%). Em relação à escolaridade dos participantes, teve predominância de Ensinos Fundamental (46,9%) e Médio (40,6%). Dessa forma, empregou-se uma linguagem mais clara e simples nas ações de educação em saúde para facilitar a comunicação a respeito do assunto discutido. Com relação à ocupação profissional, observou-se que 46,9% dos cuidadores desenvolviam atividades do lar, seguidos de 15,6% que eram funcionários públicos, 12,5% autônomos e 12,5% desempregados (tabela 1).

Foram investigadas variáveis relacionadas aos cuidadores e às crianças portadoras de cardiopatia congênita. A situação familiar mostrou-se ser uma realidade de grande ausência de companheiros no lar (46,9%) e com número de filhos próximo à média brasileira ($2,63 \pm 1,68$). Dos cônjuges, 41,18% participavam do cuidado no hospital e 58,85% eram colaborativos perante a situação da cuidadora nas atividades do lar (tabela 1).

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica e antecedentes de saúde dos cuidadores: Recife-PE (2014)

VARIÁVEIS	md	\pm dp
Tempo de internamento (dias)	2,81	2,81
Idade (anos)	33,19	11,24
Renda familiar (número de salários)*	1,84	0,57
Número de filhos	2,63	1,68
	n	%
Sexo		
Masculino	3	9,4
Feminino	29	90,6
Escolaridade		
Ensino Superior	4	12,5
Ensino Médio	15	46,9
Ensino Fundamental	13	40,6
Ocupação		
Funcionário(a) público(a)	5	15,6
Funcionário(a) privado(a)	3	9,4
Autônomo(a)	4	12,5
Do lar	15	56,9
Aposentado(a)	1	3,1
Desempregado(a)	4	12,5
Procedência		
Recife	8	25,0
Outras cidades de PE	12	37,5
Outros estados	12	37,5
Etnia		
Branco/caucasiano	14	43,8
Afrodescendente	17	53,1
Indígena	1	3,1
Estado conjugal		
Com companheiro	17	53,1
Sem companheiro	15	46,9
Situação do cônjuge em relação ao cuidado		
Colaborativo no hospital	7	21,9
Colaborativo no lar	10	31,2
Ausente	15	46,9

Elaboração dos autores.

Nota: * Para o cálculo, foi considerado o valor do salário mínimo vigente em reais: R\$ 724,00 (md \pm dp = média \pm desvio-padrão).

Obs.: (n = 32).

Quanto aos diagnósticos de cardiopatias congênitas, foram identificados 12 tipos, sendo os mais frequentes: tetralogia de Fallot (25%), comunicação interventricular (21,9%) e comunicação interatrial (12,5%). Os cuidadores procuraram o serviço por suas crianças apresentarem sopro cardíaco identificado por outro profissional (40,6%), cansaço (28,1%) e cianose (15,6%). Durante o período pré-natal, apenas 9,4% das crianças já haviam recebido um diagnóstico, sendo a maioria descoberto no primeiro ano de vida (75%) (tabela 2).

Tabela 2 – Principais patologias apresentadas pelas crianças, principais queixas e confirmação do diagnóstico: Recife-PE (2014)

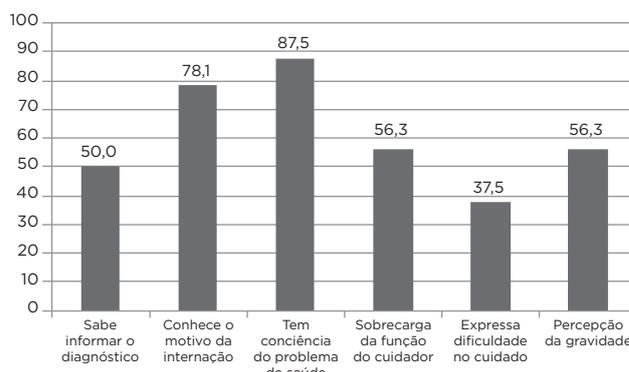
VARIÁVEIS	n	%
Diagnóstico		
Anomalia de Ebstein	1	3,1
Coarctação da aorta (CoAo)	2	6,3
Defeito do septo atrioventricular	2	6,3
Atresia tricúspide	2	6,3
Bloqueio atrioventricular congênito	1	3,1
Comunicação interventricular (CIV)	7	21,9
Tetralogia de Fallot (T4F)	8	25
Truncus arteriosus	1	3,1
Comunicação interatrial (CIA)	4	12,5
Estenose de válvula aórtica	1	3,1
Transposição de grandes artérias (TGA)	2	6,3
Persistência do canal arterial	1	3,1
Principais queixas que levaram ao internamento		
Cansaço	9	28,1
Sopro cardíaco	13	40,6
Bradycardia	1	3,1
Deformidade da estrutura torácica	1	3,1
Dificuldade de ganhar peso	1	3,1
Taquicardia	1	3,1
Cianose	5	15,6
Inapetência	1	3,1
Confirmação do diagnóstico		
Durante o pré-natal	3	9,4
No primeiro ano de vida	24	75,0
Após um ano de idade	5	15,6

Elaboração dos autores.

Obs.: (n = 32).

A respeito do conhecimento referente ao cuidado e à doença da criança, identificou-se que metade dos participantes sabia informar o nome do diagnóstico da criança cardiopata e 78% informavam corretamente o motivo da internação. No que se refere aos sentimentos, 87,5% dos cuidadores tinham consciência do problema de saúde e da responsabilidade do cuidado da criança, 56,3% sentiam-se sozinhos e sobrecarregados das responsabilidades do cuidado, 56,3% tinham percepção do comprometimento do crescimento e desenvolvimento da criança e apenas 37,5% apresentavam dificuldade para cuidar da criança (gráfico 1).

Gráfico 1 – Percepção do diagnóstico, grau de comprometimento e responsabilidade dos cuidadores de crianças com cardiopatia congênita: Recife-PE (2014)



Elaboração dos autores.

A ansiedade antes e após a intervenção apresentou distribuição normal no teste estatístico. A amostra manteve-se nas duas avaliações na faixa de ansiedade leve, mas a comparação entre os valores antes ($17,12 \pm 10,46$) e depois da intervenção ($12,47 \pm 8,98$) mostrou que ela foi eficaz na redução dos escores ($p=0,001$) (tabela 3).

Tabela 3 – Comparação entre as médias do grau ansiedade avaliada entre os cuidadores antes e após a intervenção educativa: Recife-PE (2014)

	md±dp	Mín.	Máx.	p*	p**
Ansiedade prévia	17,12±10,46	0	34	0,897	
Ansiedade pós-intervenção educativa	12,47±8,98	0	38	0,863	0,001

Elaboração dos autores.

Notas: * p-valor para o teste de Kolmogorov-Smirnov.

** Teste t pareado.

Obs.: (n = 32).

Na literatura atual, existem poucos estudos sobre cuidador de criança com cardiopatia congênita. No entanto, percebeu-se um crescente número de pesquisas que retratam o cuidador de doença crônica em geral.¹³

Uma pesquisa de intervenção psicoeducacional oferecida ao portador de câncer encorajou o uso de estratégias de aproximação, tal como resolução de problemas, mostrando-se úteis para promover a saúde e diminuir a ansiedade. Tais evidências podem ser observadas na correlação entre a ansiedade e o uso de estratégias focalizadas nas emoções, indicando que pode haver relação entre a diminuição no uso dessa estratégia e a melhora nos escores de ansiedade.¹⁴

Em uma revisão sistemática sobre assistência de enfermagem a crianças hospitalizadas por cardiopatia congênita, percebeu-se, na prática profissional, que os cuidadores ficam extremamente ansiosos com o nascimento da criança portadora de cardiopatia congênita, muitas vezes não conseguem assimilar as orientações da equipe, ficam preocupados com a possibilidade de cirurgia e do risco de morte da criança.¹⁵

Nesse estudo, os cuidadores que receberam orientações de enfermagem apresentaram queda do nível de ansiedade ($17,12 \pm 10,46$ para $12,47 \pm 8,98$), sugerindo que as ações de educação em saúde no pré-operatório de cirurgia cardíaca oferecidas pelo enfermeiro contribuem para a redução da ansiedade.

Esses achados corroboram com uma pesquisa nacional em que se demonstrou que a ansiedade pode ser causada por medo e falta de conhecimento sobre o processo cirúrgico e que informações pré-operatórias, quando efetivas, reduzem o estresse e a ansiedade.¹⁶

Várias pesquisas sobre crianças portadoras de doenças crônicas apontaram inferências relacionadas ao fator idade dos cuidadores. Os dados apontam para cuidadores relativamente jovens, com baixa escolaridade e com parentesco direto. Verificou-se que a mãe foi considerada como a principal acompanhante da criança com cardiopatia congênita. Quanto à situação conjugal, predominaram os casados ou em união consensual.^{13,17-18} Esses achados são semelhantes aos que foram encontrados nesta pesquisa.

Outros estudos demonstraram achados semelhantes a esta pesquisa no que abrange ao nível socioeconômico, considerando que cuidadores que apresentam nível socioeconômico elevado controlam melhor o seu bem-estar quando comparados com cuidadores com nível socioeconômico inferior. Além disso, cuidar de uma criança com incapacidade aumenta a demanda de recursos, incluindo tempo e dinheiro, o que pode aumentar a sobrecarga dos cuidadores, quando esses são membros economicamente ativos.¹⁹ Mais que todas as despesas referentes ao tratamento e outras adicionais, a perda financeira ocorre também pelo fato de pelo menos um dos pais sair do emprego para se dedicar integralmente ao filho.²⁰

Nos estudos realizados para avaliação da qualidade de vida e percentuais de crescimento entre crianças com cardiopatias congênitas, foi encontrada maior frequência de comunicação interventricular, seguida por comunicação interatrial, persistência do canal arterial, defeito do septo atrioventricular total, coarctação da aorta, tetralogia de Fallot, estenose pulmonar e drenagem anômala total de veias pulmonares.^{18,21-23} Devido à pesquisa ser realizada em um hospital de referência Norte-Nordeste, observou-se uma prevalência de cardiopatias mais graves, como tetralogia de Fallot, seguidas de comunicação interventricular e comunicação interatrial, apresentando discordância dos achados na literatura.

O motivo principal de encaminhamentos para internação no serviço de cardiopediatria foi a presença de sopro cardíaco na consulta médica e de enfermagem na puericultura, seguida de cansaço e cianose. Achado semelhante foi encontrado no estudo sobre cardiopatia congênita no recém-nascido, no qual os principais motivos de internação hospitalar para tratamento cirúrgico foi a presença da ausculta de sopro, que rapidamente era detectada no exame físico do recém-nascido. Embora com pouca frequência, a presença de cianose e de insuficiência cardíaca indicou alta probabilidade de diagnóstico de cardiopatia congênita.²²

Geralmente, as cardiopatias são diagnosticadas quando a criança é recém-nascida, o que leva os familiares a procurar os serviços de saúde para o acompanhamento dos filhos. Outras publicações apontaram quanto ao tempo de diagnóstico, cuja média foi de 11,2 meses, com mediana de seis meses, sendo o menor tempo um mês e o maior 48 meses.^{17-8,23}

Pelo menos metade dos participantes conhecia o nome diagnóstico da criança com cardiopatia congênita, assim como eles sabiam informar corretamente o motivo da internação. Já um estudo de revisão sistemática sobre a necessidade de informação a pais e cuidadores de crianças com cardiopatia congênita identificou que o conhecimento dos cuidadores sobre os diagnósticos de cardiopatia congênita era insatisfatório, em que alguns conheciam apenas o nome da cardiopatia, e estes se relacionavam com maior conhecimento de crianças com cardiopatias cianóticas, independentemente de sua gravidade – ressaltando que conhecimento abarca desde as informações sobre o diagnóstico até as consequências clínicas mais importantes.⁵

Em relação ao trabalho/ocupação, foi constatado que, no momento do adoecimento/necessidade de internamento, a maioria dos cuidadores exercia atividades fora do lar, quando a criança adoeceu, e cerca de dois terços tinham outros filhos. Predominantemente as famílias têm de dois a quatro filhos e convivem em domicílios de quatro a cinco pessoas, com uma renda familiar de um a dois salários mínimos.¹⁷⁻⁸ Achados semelhantes foram pontuados nesta pesquisa.

Outras pesquisas apontaram que a maioria das crianças residia na própria cidade onde recebe tratamento e acompanhamento. Porém, uma parcela significativa é oriunda de outras localidades.^{18,23} Em particular, na realidade investigada, várias crianças e cuidadores deslocaram-se de outros estados brasileiros de origem ou de outros municípios do estado de Pernambuco para avaliação, acompanhamento e tratamento da saúde em Recife. A unidade em que se realizou a pesquisa é referência regional na cirurgia cardíaca pediátrica. Algumas delas chegam ao serviço com um diagnóstico prévio de cardiopatia, necessitando de conduta e melhor acompanhamento, e outras apenas com suspeitas levantadas por pediatras ou outros profissionais da cidade de origem.

Um terço das mães de crianças com doenças crônicas necessita parar de trabalhar para cuidar de seus filhos que estão em tratamento. Essa mudança na rotina afeta diversas áreas da vida do cuidador, pois se abre mão do trabalho, da renda, do estudo, das horas de sono, da vida social, do lazer, do prazer, da vida familiar e do cuidado pessoal.¹⁹⁻²⁰

CONCLUSÃO

Partindo-se de uma análise dos dados obtidos por intermédio da presente pesquisa, pode-se averiguar que, em verdade, as estratégias de intervenção educativa demonstraram uma contribuição bastante significativa no que concerne à produção de efeitos positivos para a melhoria do grau de ansiedade dos cuidadores de crianças acometidas de cardiopatia congênita. Neste sentido,

faz-se necessário destacar que a estratégia de intervenção educativa utilizada trouxe uma maior eficácia ao controle das estratégias negativas focalizadas nas emoções dos cuidadores envolvidos.

Por fim, espera-se que os resultados do presente estudo não se singularizem, tão pouco se restrinjam apenas ao âmbito profissional analisado, mas que se multipliquem e que sejam pulverizados em outros serviços de saúde, priorizando-se, assim, o fornecimento da maior quantidade e qualidade possível de subsídios para o controle da ansiedade vivenciada pelos cuidadores de crianças com cardiopatia congênita.

REFERÊNCIAS

1. Simões S, Pires A, Barroca A. Comportamento parental face à cardiopatia congênita. *Análise Psicológica Lisboa* 2010;28(4):619-30.
2. Burch M, Dedieu N. Anuario 2012: cardiopatías congénitas. Las revistas de las sociedades nacionales presentan una selección de las investigaciones que han impulsado avances recientes en cardiología clínica. *CorSalud* 2013;5(1):30-42.
3. Santos BGM, Moraes NS, Ibrahim AR, Santos IM, Santos SC. Correção cirúrgica de cardiopatias congênitas em recém-nascido. *Insuf. Card* 2012;7(4):184-89.
4. Dórea AA. Efeitos psicológicos em irmãos saudáveis de criança portadoras de cardiopatias congênitas. Dissertação [Mestrado em Psicologia] – Universidade de São Paulo; 2010.
5. Damas BGB, Ramos CA, Rezende MA. Necessidade de informação a pais de crianças portadoras de cardiopatia congênita. *Rev. Bras. Crescimento Hum* 2009;19(1):103-13.
6. Xavier DM, Gomes GC, Salvador MS. O familiar cuidador durante a hospitalização da criança: convivendo com normas e rotinas. *Esc Anna Nery* 2014;18(1):68-74.
7. Felipe GF, Silveira LC, Moreira TMM, Freitas MC. Presença implicada e em reserva do enfermeiro na educação em saúde à pessoa com hipertensão. *Revista Enfermagem UERJ* 2012;20(1):45-49.
8. Vasconcelos M, Grillo MJC, Soares SM. Práticas pedagógicas em atenção básica à saúde. Tecnologias para abordagem ao indivíduo, família e comunidade. Belo Horizonte: Editora UFMG; 2009. 70p.
9. Baggio MA, Teixeira A, Portella MR. Pré-operatório do paciente cirúrgico cardíaco: a orientação fazendo a diferença. *R Gaúcha Enferm* 2001;22(1):122-39.
10. Xavier DM, Gomes GC, Salvador MS. O familiar cuidador durante a hospitalização da criança: convivendo com normas e rotinas. *Esc Anna Nery* 2014;18(1): 68-74.
11. Zapelini MB, Zapelini SMK. Metodologia científica e da pesquisa da FEAN. [s.l.]:[s.n.], 2013 [acesso em: 2 nov 2014]. Disponível em: http://faculdaadesenergia.com.br/arquivos/2013_metodologia_cientifica.pdf
12. Brasil. Câmara dos Deputados. Estatuto da criança e do adolescente. Brasília: Edições Câmara; 2010. 225p.
13. Cunha JA. Manual da versão em português das escalas de Beck. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.
14. Iwamoto V, Santos SHP, Skare TL, Spelling PF. Avaliação do estresse psicológico do cuidador primário do paciente com artrite idiopática juvenil. *J Pediatr* 2008;84(1):91-94.
15. Souza JR, Araújo TCCF. Eficácia terapêutica de intervenção em grupo psicoeducacional: um estudo exploratório em oncologia. *Estudo de Psicologia* 2009;27(2):187-96.
16. Ramos CA. Assistência de enfermagem à criança hospitalizada por cardiopatia congênita. Dissertação [Mestrado em Enfermagem] – Universidade de São Paulo; 2010.
17. Peniche ACG, Chaves EC. Algumas considerações sobre o paciente cirúrgico e a ansiedade. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2000;8(1):27-31.
18. Tifferet S, Manor O, Constatin S, Friedman O, Elizur Y. Parental investment in children with chronic disease: the effect of child's and mother's age. *Evolutionary Psychology* 2007;5(4):844-59.
19. Frota MA, Andrade IS, Santos ZMSA, Silva CAB, Fernandes AFC. Perfil sociodemográfico familiar e clínico de crianças com cardiopatia congênita atendidas em uma instituição hospitalar. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde* 2014;27(2).
20. Camargos ACR, Lacerda TTB, Viana SO, Pinto LRA, Fonseca MLS. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant* 2009;9(1):31-37.
21. Amador DD, Gomes IP, Reichert APS, Collet N. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm* 2013;66(2):267-70.
22. Rivera IR, Silva MAM, Fernandes JMG, Thomaz ACP, Soriano CFC, Souza MGB. Cardiopatia congênita no recém-nascido: da solicitação do pediatra à avaliação do cardiologista. *Arquivo Brasileiro Cardiologia* 2007;89(1):6-10.
23. Silva VM, Lopes MVO, Araújo TL. Avaliação dos percentis de crescimento de crianças com cardiopatias congênitas. *Esc. Anna Nery* 2014;18(1):68-74.

Recebido em: 05/07/2016

Revisões requeridas: 10/10/2016

Aprovado em: 04/01/2017

Publicado em: 25/10/2017

Autor responsável pela correspondência:

Andrey Vieira Queiroga

Rua Félix Cavalcante de Albuquerque, número 74

Edifício Da Vinci, Apartamento 104, Bairro Prado

CEP: 50720-330

E-mail: <enf.andreyvq@gmail.com>