



## Vivência de pais de crianças com cardiopatia congênita: sentimentos e obstáculos

Experience of parents of children with congenital heart disease: feelings and obstacles

Thaís Sena Mombach Barreto<sup>1</sup>, Victória Tiyoko Moraes Sakamoto<sup>1</sup>, Jardel Scremin Magagnin<sup>1</sup>, Débora Fernandes Coelho<sup>1</sup>, Roberta Waterkemper<sup>1</sup>, Simone Travi Canabarro<sup>1</sup>

**Objetivo:** compreender o significado das vivências de pais de crianças com cardiopatia congênita com relação a sentimentos, obstáculos e expectativas. **Métodos:** estudo qualitativo realizado em unidade de terapia intensiva pediátrica de hospital de referência. Participaram sete mães e quatro pais de crianças com cardiopatia congênita corrigida cirurgicamente e com mais de 8 horas de internação, totalizando 11 participantes. Coleta de dados foi realizada por entrevista semiestruturada individual e gravada. Os dados foram descritos segundo análise de conteúdo do tipo temática. **Resultados:** foram construídas cinco categorias temáticas: (1) despreparo para o enfrentamento; (2) sentimentos envolvidos (3) fatores que dificultam o enfrentamento; (4) fatores que facilitam o enfrentamento; (5) espiritualidade. **Conclusão:** cada família é única e necessita de apoio para melhor enfrentamento frente à doença e seu processo. É essencial desenvolver rede de suporte interdisciplinar, proporcionando assistência integral.

**Descritores:** Cardiopatias Congênitas; Criança Hospitalizada; Anormalidades Congênitas; Pais.

**Objective:** understand the meaning of the experiences of parents of children with congenital heart disease regarding feelings, obstacles and expectations. **Methods:** qualitative study conducted at a pediatric intensive care unit of a reference hospital. Participants corresponded to seven mothers and four fathers of children with congenital heart defect, surgically corrected and with more than 8 hours of admission, totalling 11 participants. Data collection was performed through semi-structured individual recorded interviews. Data were described according to thematic content analysis. **Results:** five thematic categories emerged: (1) unpreparedness to face the problem; (2) feelings involved (3) factors that make difficult to face the problem; (4) factors that facilitate facing the problem; (5) spirituality. **Conclusion:** each family is unique and needs support to better face the disease and its process. It is essential to develop interdisciplinary network support, providing comprehensive care.

**Descriptors:** Heart Defects, Congenital; Child, Hospitalized; Congenital Abnormalities; Parents.

<sup>1</sup>Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre. Porto Alegre, RS, Brasil.

Autor correspondente: Simone Travi Canabarro  
Rua Sarmiento Leite, 245, Centro, Histórico CEP: 90050-170. Porto Alegre, RS, Brasil. E-mail: simonet@ufcspa.edu.br

## Introdução

A cardiopatia congênita, assim como outras patologias que acometem crianças, é fator estressor e desestabilizante, principalmente para a família. Na maioria das vezes, é diagnosticada precocemente, sendo esse fator, ao mesmo tempo, positivo, pois possibilita intervenção mais rápida e, assim, com melhor prognóstico e, por outro lado, negativo, por dificultar o vínculo da criança com a família. Nesse contexto, é necessária articulação equilibrada entre os aspectos físico e psíquico, abalados pelo diagnóstico e pelas intervenções terapêuticas.

Entre as malformações congênitas, a cardiopatia congênita tem alta porcentagem, sendo que sua prevalência varia de acordo com a população estudada, não apresentando muita divergência de valores. Prevalência de cardiopatias congênitas em nascidos vivos<sup>(1)</sup> foi identificada em 9,58:1.000 nascidos vivos entre os anos de 1990 e 2003, no Estado de Minas Gerais. No Brasil, desde 2001, as anomalias congênitas são a segunda causa de mortalidade em menores de um ano<sup>(1)</sup>.

As malformações cardiovasculares apresentam etiologia multifatorial, tendo grande relevância o ambiente e os fatores genéticos. Entre esses fatores, estão a rubéola materna, a desnutrição, a Diabetes materna, a idade materna acima de 40 anos, o uso de teratogênicos e a radiação. Entre os fatores genéticos, os mais conhecidos são os cromossômicos (síndrome de Turner, síndrome de Cri Du Chat, síndrome de Down), genes mutantes (mucopolissacaridoses, neurofibromatose, entre outros) e história familiar de cardiopatia congênita<sup>(2-3)</sup>.

Além de todos os fatores fisiopatológicos e epidemiológicos, é de fundamental importância enfatizar que a doença apresenta repercussão não só na vida da criança, mas também na de seus responsáveis, gerando grande ansiedade a estes. Os pais, conforme suas crenças e interpretações, constroem uma imagem de seu filho e de seu processo de desenvolvimento, sua doença e saúde e até mesmo de si próprios, como

educadores, ou como capazes de confrontar situações problemáticas<sup>(4)</sup>. Os sentimentos de incapacidade da mãe e de luto pela perda do filho idealizado podem dar lugar a um sentimento de grande apreensão pelo filho real, acarretando em preocupação, muitas vezes, exagerada pelos pais, para com a patologia da criança. O ideal é que essa família proporcione segurança e boas condições de cuidado para o desenvolvimento da criança. Nesse contexto, é fundamental o apoio dos profissionais de saúde, na orientação do cuidado, uma vez que isso é decisivo para maior segurança dos pais frente à doença.

O tema da pesquisa surgiu a partir de trabalhos e vivências dos autores, havendo reflexão sobre as necessidades dos pais de crianças com cardiopatia congênita. Portanto, buscou-se abranger a percepção desses pais acerca da patologia, suas dificuldades, o impacto da doença na qualidade de vida da família e um retrato do vínculo entre esses pais (e demais familiares) e os filhos, diante do grande número de intervenções e cirurgias que devem ser realizadas.

Ao realizar busca por artigos científicos e referenciais, foi constatado progressivo aumento no número de estudo que abordam a cardiopatia congênita, no entanto ainda há número limitado de pesquisas com aspectos psicológicos nesse contexto, evidenciando a carência dos pais por mais orientações e suporte dos profissionais de saúde, uma vez que a maioria dos estudos priorizaram análises quantitativas<sup>(5)</sup>. Este estudo se faz, então, fonte de conhecimento para profissionais de saúde e acadêmicos, para que estes se tornem cientes das principais necessidades dos pais e ofereçam, assim, o melhor suporte possível para essas famílias.

Diante do exposto emergiu a seguinte inquietação: Qual o significado atribuído pelas mães e pais no enfrentamento da cardiopatia congênita de seus filhos? Em virtude dessa inquietação associada à necessidade constante de melhoria ao cuidado as crianças e seus familiares que vivenciam a internação em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica por cardiopatia congênita, este estudo tem como objetivo

compreender o significado das vivências de pais de crianças com cardiopatia congênita.

## Métodos

Tratou-se de uma pesquisa qualitativa, realizada em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica de hospital de referência regional e nacional no diagnóstico e tratamento de doenças pediátricas, sobretudo as de alta complexidade, sendo os pacientes da cardiologia os mais prevalentes, de cidade da capital do Estado do Rio Grande do Sul, região sul do Brasil. Participaram do estudo sete mães (63,6%) e quatro pais (33,3%) de crianças com cardiopatia congênita corrigida cirurgicamente e com mais de 8 horas de internação, totalizando 11 participantes. Os participantes foram selecionados por conveniência. Compuseram os critérios de inclusão: ser mãe e/ou pai com idade igual ou superior a 18 anos, estando a criança para a qual são responsáveis com tempo mínimo de 8 horas de internação após procedimento cirúrgico (tempo necessário para estabilização fisiológica da criança e diminuição da ansiedade da família), ter disponibilidade de participar na pesquisa e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A coleta de dados foi realizada no período de junho a julho de 2012 por meio de entrevista semiestruturada com dados de identificação e roteiro de questões norteadoras, que buscavam respostas com vistas ao alcance do objetivo do estudo. As entrevistas foram realizadas em local reservado e tiveram duração aproximada de uma hora com variabilidade de 30 minutos. Foram gravadas em áudio para facilitar a comunicação entrevistado entrevistador e transcritas na íntegra, sendo a coleta de dados encerrada mediante a ocorrência de saturação dos dados<sup>(6)</sup>.

O processo de análise dos dados foi orientado pela proposta de análise de conteúdo, do tipo temática, a qual “consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objeto analítico visado”<sup>(7:315-8)</sup>. Operacionalmente desdobra-

-se em três etapas: (1) Pré-análise, na qual se faz leitura flutuante do conjunto das comunicações, constituição do corpus, devendo o material responder a normas de validade qualitativa como exaustividade, representatividade e homogeneidade. Nessa etapa pode ser realizada também a formulação e reformulação de hipóteses e objetivos. Determinam-se as unidades de registro, as unidades de contexto, os recortes, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos mais gerais que orientarão a análise; (2) Exploração do material busca classificar o conteúdo com a finalidade de alcançar o núcleo de compreensão do texto chegando-se em categorias que são expressões e palavras que constituem significado ao que se busca no texto; (3) Tratamento dos resultados obtidos e interpretação, na qual as falas foram submetidas à interpretação que permitiu destacar as informações obtidas de acordo com o objetivo do estudo. Foram seguidos todos os preceitos éticos de proteção ao sujeito humano de pesquisa, portanto, a fim da garantia do anonimato os nomes dos participantes foram suprimidos e codificados, ou seja, os participantes foram identificados pela letra “E” (Entrevistado) maiúscula seguida por número sequencial: 1, 2, 3, ..., 11, conforme ordem de participação na pesquisa.

O estudo respeitou as exigências formais contidas nas normas nacionais e internacionais regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

## Resultados

A idade dos entrevistados variou de 18 a 54 anos com média de idade  $30,5 \pm 13,54$  anos. O grau de instrução variou da 5ª série do Ensino Fundamental até Ensino Superior. A média de escolaridade foi de aproximadamente 9,9 anos de estudo. A análise quantificou 91,0% (10) dos entrevistados como tendo alguma religião, dos quais 63,6% (7) eram católicos. No que se refere à procedência, a maior parte da amostra 63,6% (7) não provinha de Porto Alegre. Um entrevistado era estrangeiro. Com relação às

crianças, as idades variaram entre 15 dias a um ano e três meses, com média de 5,42 meses, e apenas uma criança não teve acompanhamento pré-natal durante sua gestação.

O processo de análise temática possibilitou a construção de cinco categorias: 1) o despreparo para o enfrentamento do adoecer e da possibilidade de perda; 2) sentimentos que envolvem o cuidar; 3) fatores que dificultam o enfrentamento do cuidar e adoecer; 4) fatores que facilitam o enfrentamento do cuidar e adoecer; 5) espiritualidade como fator imperativo no enfrentamento do processo de adoecer.

Na primeira categoria referente ao despreparo ao enfrentamento do adoecer e da possibilidade de perda, evidencia-se que os pais, ao vivenciarem o adoecer de um filho, ainda criança, com cardiopatia congênita, sentem-se desesperados. O desespero foi à reação mais apresentada durante a descoberta da doença. *No início quando eu vim para cá, eu estava desesperada, ele chegou aqui muito grave, agora eu já estou mais tranquila (E11). Na hora a gente ficou assim (pausa) não sabia explicar, porque na família toda ninguém tem problema, dos dois lados ninguém tem problema de má formação no coração. Na hora a gente ficou assim, meio surpreendida, mas todo mundo deu as mãos e encaramos (E8).*

Na situação de adoecimento, dependendo do nível de preparo dos pais em relação ao processo de morte e de morrer, a negação pode ser atitude apresentada como mecanismo de defesa. Para os pais de criança com doença grave e que pode levar a morte, como a cardiopatia congênita, pode ser desencadeado o processo de negação. Entretanto, de todos os pais entrevistados, apenas um apresentou esse sentimento. *Na verdade eu não acreditei muito. Só fui acreditar quando ele nasceu e que não o trouxeram de volta para mim, levaram ele para a unidade de terapia intensiva. Aí eu fui me tocar que era grave o que ele tinha (E5).*

Na segunda categoria referente aos sentimentos que envolvem o cuidar, desde o diagnóstico até o tratamento, observaram-se: angústia, medo, culpa, desesperança, impotência e insegurança. Ao receber o diagnóstico de cardiopatia congênita, os pais

participantes do estudo relataram surpresa, seja logo após o nascimento ou com a criança em idade maior. *Eu nunca imaginei que eu iria passar por isso. Nem eu, nem o pai dele, nem ninguém.... Que ele estaria assim, porque ele era normal, ele fazia tudo, ele brincava, e ele quase morreu. Quase perdi (E4).* Na medida em que a situação é vivenciada, os pais tornam-se angustiados e amedrontados. *Daí bate aquele medo, aquela angústia de novo (E2). O meu maior medo é que ele passe mal, alguma coisa e eu não consiga saber o que fazer, que é uma coisa que tem que fazer rápida (E6).*

A angústia e o medo são sentimentos que aparecem a partir do momento em que os pais começam a “dar-se conta” do problema, percebendo a real situação a ser enfrentada. São manifestações da incerteza do futuro do filho e de busca de causas, as quais incluem a própria atuação dos pais e o tempo para o diagnóstico. *E, quando, às vezes, falam que é culpa, que pode ser de eu ser soropositiva, eu me sinto culpada. Às vezes eu me sinto culpada, por causa desse probleminha do olho que ele tem, ele tem um glaucoma no olho. Eu me sinto culpada (E5). Fizeram o ecocárdio e descobriram que ele tinha nascido com problema nas artérias. Só que essa cirurgia a criança tem que fazer em menos de um mês para dar tempo, estava muito velho para fazer essa cirurgia do coração, já está com um ano já exato (E4).*

Frente a essa situação de sofrimento prolongado, os pais revelam sentimentos de desesperança, que vem ligado à impotência e à insegurança, reveladas nas falas pelo desejo de fuga da realidade e da possibilidade de realização de novas cirurgias. *Só que deu que ele tinha vários problemas que poderia não nascer e morrer logo. Achei que fazendo a cirurgia iria conseguir dar a volta por cima, depois ele começa a ganhar peso e ter uma vida mais ou menos normal (E6). Ele passou por uma cirurgia com cinco dias de vida. Quarta-feira ele tirou o CHANT, e agora ele fez o BLEM. Só, que, talvez, agora precise de outra lá com 5, 6 anos, tem que fazer outra (E2).*

Na terceira categoria, na qual foram locados os fatores que dificultam o enfrentamento do cuidar e adoecer, está o fator da criança ser o primeiro filho, a necessidade de reorganização das rotinas familiares e financeiras. *Primeiro filho, já é difícil, agora quando vem com probleminha é mais ainda. (E4). Minha preocupação única é minha esposa. Ela está em casa, aí têm os gurus também. Ela ligou hoje de*

*manhã que ele estava meio gripado. Ela leva no hospital e consulta, porque eu não posso fazer nada aqui (E1). A questão é que mudou é financeiramente que, como não somos daqui, tem todo um gasto bem maior. O pai dela ainda não pode ir pra Torres, porque faltou dinheiro (E10). Também foi possível identificar, nos relatos dos participantes, a falta de apoio profissional como outro fator que dificulta o enfrentamento do adoecer do filho. Alguns pais manifestaram a dificuldade de encarar o diagnóstico e a atribuíram ao sentimento de falta de apoio do profissional ao longo da hospitalização. Aqui está sendo mais difícil. Muitas crianças para poucos enfermeiros aqui dentro... eles ficam chorando, a gente chama o enfermeiro, o enfermeiro custa a vir, eu entendo o lado deles, muita criança, tem que atender um que é mais grave que o meu. Às vezes eu entendo, mas é difícil. Às vezes estão conversando e eu estou chamando e eles custam a vir (E2).*

Na quarta categoria, na qual estão definidos os fatores que facilitam o enfrentamento do cuidar e adoecer, foi evidenciado que para as famílias que conseguiram sentir o cuidado por membros da equipe multiprofissional que atuam na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica o apoio recebido foi fator importante no enfrentamento da hospitalização do filho. *Nós também tivemos boa base com a psicóloga (E9). Os profissionais daqui são bons, bem atenciosos, eu não tenho nem o que reclamar, estou sendo bem atendido (E1). Não tenho o que reclamar. Tudo o que pergunto minhas dúvidas, eles me tiram todas, sobre a cirurgia, o pós (E2).*

A espiritualidade dos pais como fator imperativo no enfrentamento do processo de adoecer, referente à quinta categoria, demonstrou ser outro fator que contribui significativamente para o enfrentamento do processo de adoecer, como a vivência de cardiopatia congênita de um filho. As manifestações de espiritualidade apresentadas pelos pais neste estudo foram a fé na cura e/ou melhora e a possibilidade do retorno a uma vida saudável. *Espero que ele cresça saudável, se tiver que fazer outra que passe tudo bem, que ele cresça bem, sem complicações (E2). Que seja uma criança normal. E mesmo com esse problema ele possa fazer tudo (E3). É agora, eu acho que ele recupera. Deus está com ele (E8). Tem que ter fé (E5).*

## Discussão

É possível compreender que, para o pai e/ou a mãe, ter um filho, ainda criança, com uma doença que pode levar a morte é desesperador. Os pais não esperam que o filho adoça e que tenha ainda a possibilidade de morrer. Essa reação é percebida em outros contextos realizados com a mesma população, principalmente em pais em processo de parentabilidade, ou seja, em processo inicial da experiência subjetiva das funções parentais<sup>(5)</sup>. Sentimentos intensos de impotência e de medo são desencadeados nos pais a partir do diagnóstico de cardiopatia congênita em decorrência da possibilidade de morte de seus filhos<sup>(5)</sup>.

Quando o diagnóstico é definido logo após o nascimento, as mães demonstram despreparo para enfrentá-lo, assim como para se prepararem para possível processo de luto. O diagnóstico precoce permite que os pais se preparem para esse momento, principalmente, quando ocorre durante a gestação<sup>(5)</sup>. Para a família a informação de que a criança apresenta um “problema” após o nascimento, pode representar o início da caminhada de sofrimento, assim como de enfrentamento do processo de nascer-adoecer, por isso a surpresa<sup>(8)</sup>.

Ao mesmo tempo, demonstra a dificuldade dos pais em vivenciar situação de doença do filho e que pode trazer a morte como consequência. Os pais nunca esperam que um filho adoça. Dessa forma, receber essa notícia torna-se algo inesperado e assustador. O sentimento que é descrito como “queda”, “ficar sem chão”, “sentir o mundo desabar”, causando estado de medo e pânico, desespero, dor insuportável e sofrimento, não somente nos pais, mas a toda família<sup>(8-10)</sup>. São sentimentos que envolvem o momento de consciência da existência do problema e a necessidade de busca por alternativas de tratamento.

A culpa é, na maioria das vezes, sentimento que pertence somente à figura da mãe, pois foi ela quem gerou a criança. Ao longo dessa vivência, as mães passam a relembrar as experiências anteriores,

detalhadamente, na esperança de encontrar a causa por tanto sofrimento. Pode, também, manifestar-se em ambos, no pai e na mãe, influenciando de forma direta em suas funções<sup>(8)</sup>.

Geralmente, os pais vivem momento de instabilidade emocional, por algo não esperado. Há um desafio: o enfrentamento, cujo sentimento inicial é o medo<sup>(10)</sup>. Os pais, conhecendo os riscos que o filho corre a partir desse momento e vivenciando a mesma situação com outros pais e crianças, apresentam medo de perder o filho e, por isso, vivem espera angustiante. Essa angústia do existir é que permite, ao ser humano, momento de consciência de si no mundo e imergir nas alternativas que podem trazer dor e não somente prazer e felicidade<sup>(9)</sup>. É por essa atitude apreendida que os pais, na maioria das experiências de adoecer do filho, desejam e esperam tê-lo dentro de padrões de normalidade.

Não havendo a certeza de cura definitiva, esses sentimentos permanecem junto aos pais. Enquanto essa confirmação não se concretiza, a angústia e o sofrimento não se diluem, contribuindo para a sensação de desamparo, desconfiança e incredibilidade. Mesmo diante de primeira tentativa de cura, a cirurgia, o medo de perder o filho e a possibilidade de enfrentamento de novas cirurgias traz aos pais nova situação de risco de reviver o sofrimento, agravando as questões socioeconômicas e culturais<sup>(11)</sup>.

Pais de crianças com cardiopatia congênita tendem a apresentar mais estresse do que pais de crianças com outras patologias. Fazem parte desse cenário, dilemas de normalidade e a integração social. Em estudo realizado sobre a Qualidade de Vida de pais de crianças com doença cardíaca, os papéis emocionais e a saúde mental estão entre os fatores que interferem nessa questão<sup>(12)</sup>.

Além do afloramento de sentimentos, o processo de adoecer trás a solidão dos pais no processo de hospitalização da criança. Essa situação não isenta a mãe da preocupação com os filhos, que

estão afastados, e do marido, cuidador no momento da internação, em relação à esposa e aos cuidados com os outros filhos, que permanecem em casa.

A criança com doença cardíaca congênita precisa de alguns cuidados especiais, tanto na internação quando no domicílio. Esses cuidados, para os pais, podem contribuir ao isolamento social, pelo medo de afastamento e do desencadeamento de alguma crise na criança, assim como a impossibilidade de socorro imediato. Esse constante sentimento pode tornar os pais as figuras cuidadoras responsáveis pelos cuidados diretos, diminuindo, assim, a rede de suporte social<sup>(11)</sup>. Tal atitude é assumida como estratégia para superproteger o filho cardiopata e impor limitações, a fim de evitar desestabilização do quadro clínico da criança. Eles procuram manter a crianças sem chorar ou até mesmo sem manifestar alguma expressão. A busca pela tranquilidade de manter a criança fora da crise é inerente aos pais.

Há necessidade de reestruturação familiar, pois o afastamento de um dos pais do lar é evento que altera toda a estrutura e a dinâmica da família em relação aos papéis e aos vínculos estabelecidos na estreita relação entre seus membros<sup>(13)</sup>.

A desestabilização financeira foi um dos fatores de maior representatividade como dificultador do enfrentamento do adoecer do filho com cardiopatia. A maioria das famílias participantes do estudo não apresentava situação econômica suficiente para poder acompanhar a demanda do tratamento na internação. Evidenciou-se, que as condições financeiras exercem grande impacto na Qualidade de Vida dos pais de crianças com essa patologia e que esse achado é corroborado por outros autores<sup>(12)</sup>.

Isso evidencia que o cotidiano dessas famílias altera-se, devido às demandas da hospitalização, como o deslocamento e a alimentação, configurando gastos excedentes à rotina familiar. Tal situação agrava-se quando os pais não vivem geograficamente perto do hospital<sup>(11)</sup>.

O apoio à família é atitude profissional imperativa para a criança e seus pais. O estabelecimento da relação de apoio contribui para a amenização do sofrimento diante da doença, pelo contínuo compartilhamento da dor e de responsabilidades, transmitindo, aos sujeitos, cuidados, força e esperança<sup>(10)</sup>. Entretanto, observa-se que alguns participantes evidenciaram não terem apoio e se sentirem negligenciados, ou seja, descuidados. A necessidade e a valorização do seguimento compreensivo dessas crianças não podem ser expressas, pois podem se relacionar ao quanto a família, por suas próprias peculiaridades, necessita desse olhar<sup>(14)</sup>.

É desejo dos pais verem os filhos recebendo cuidados de equipe competente, e isso demonstra o papel importante da assistência de enfermagem à criança cardiopata. Além disso, almejam compreender o tratamento que está sendo realizado e ter a oportunidade de receber apoio dos profissionais. Sabe-se que o bom funcionamento da parceria entre a equipe e os familiares da criança é recurso valioso para os pais no processo de enfrentamento<sup>(15)</sup>.

Estratégia eficaz para executar programa de cuidado intensivo com crianças cardiopatas deve incluir: colaboração multidisciplinar e envolvimento com cardiologia pediátrica, anestesia, cirurgia cardíaca, além de muitas outras subespecialidades; estratégia de classificação para quantificar o risco transoperatório; e abordagem individual ao paciente e cuidado antecipatório das possíveis complicações<sup>(16)</sup>. O enfermeiro precisa ter conhecimento das necessidades frente ao paciente em pós-operatório de cirurgia cardíaca para que ele possa identificar as dificuldades desse cuidado e, assim propor estratégias de enfrentamento<sup>(17)</sup>.

A espiritualidade é conceito multidimensional de religiosidade. Essa demonstra influenciar na saúde física e psicológica dos seres humanos, principalmente nos efeitos do estresse na saúde física. Pode ser compreendida como a busca das pessoas

por respostas a questões importantes, relacionadas à vida, e envolve o sagrado ou o transcendente, ou seja, sistema organizado de crenças, práticas, rituais e símbolos, que são resgatados e utilizados nas experiências pessoais de superação de traumas<sup>(18-19)</sup>.

Apesar de haver tantos fatores que dificultam o enfrentamento, há grande facilitador, que contribui significativamente neste processo de adoecer familiar. Verifica-se que, para os pais, ter um filho com esse problema significa “ter fé”. De todos os sentimentos desvelados neste e em outros estudos, a fé é a força que impulsiona e encoraja os pais a lutar diariamente pela saúde do filho. Dessa forma a conexão espiritual é importante fator para muitos pais colaborando no enfrentamento de experiências de estresse. Existe o sentimento de que não é possível viver sem o filho e, por isso, devem buscar na fé, em Deus e na esperança a sustentação necessária<sup>(8,20)</sup>.

Esses sentimentos, associados ao desejo pela vida saudável, vêm da crença de que a criança ainda precisa crescer e se desenvolver. Faz parte da espiritualidade a expressão de fé. Ter fé significa ter esperança, acreditar em algo como porto seguro, em que os pais possam se fortalecer. A fé dá significado e suporte aos seres humanos diante das situações inesperadas de vida.

## Considerações Finais

O coração apresenta, em seu simbolismo, a dualidade vida-morte, com elevado valor atribuído. Logo, o desenvolvimento de sentimentos maternos e paternos não antes experienciados frente ao diagnóstico de cardiopatia congênita é algo esperado e merece a devida atenção dos profissionais de saúde.

Surpresa, angústia, medo, culpa, desesperança, impotência e insegurança foram os principais sentimentos evidenciados neste estudo. Entre os fatores que se destacam como obstáculos e, portanto dificultam o enfrentamento dos pais, estão a carência de suporte social, com identificação da solidão dos

pais, em função do isolamento social decorrente da hospitalização. Outro fator pouco discutido em outros trabalhos e que apresentou maior representatividade como obstáculo foi a desestabilização financeira devido a necessidade de reorganização das rotinas familiares.

Sentimentos como angústia e medo estão atreladas a expectativas de incerteza do futuro do filho, assim como sentimentos de desesperança que tem relação com a expectativa de futuras cirurgias. Espiritualidade esteve vinculada a expectativa de melhora ou cura da criança.

Esse estudo teve como principal limitação ter sido realizado em único serviço de referência, o que não permite a generalização dos dados. Outra limitação foi o fato de que os pais tinham dificuldade em ausentar-se do leito da criança, devido à preocupação com a situação da criança, no entanto todos os responsáveis abordados aceitaram participar da pesquisa.

Os profissionais da saúde e, principalmente, a equipe de enfermagem são responsáveis pela realização do cuidado dessas famílias, devendo prover qualidade e segurança, além de visar, junto à equipe multiprofissional, à promoção do vital aprendizado dos pais e familiares, promovendo adequada rede de apoio. O desenvolvimento de rede de suporte, preferencialmente interdisciplinar, é primordial para que os fatores aqui evidenciados sejam amenizados. Portanto é fundamental proporcionar assistência integral, com serviços que satisfaçam as reais necessidades dos pais, buscando cooperação entre equipe de saúde, criança e família.

## Colaborações

Barreto TSM e Canabarro ST contribuíram na concepção do estudo, projeto, coleta, análise e redação do artigo. Sakamoto VTM e Magagnin JS contribuíram na coleta, análise e redação do artigo. Coelho DF e Waterkemper R contribuíram na análise e redação do artigo. Todos os autores contribuíram na revisão crítica e aprovação da versão a ser publicada.

## Referências

1. Telles JAB, Schüler-Faccini L. Congenital defects in Rio Grande do Sul: ultrasonographic diagnosis by fetal morphologic study. *Rev AMRIGS*. 2010; 54(4):421-6.
2. Dioclécio CJ, Dennis ARB, Fabio AL. Tratado de pediatria. São Paulo : Manole; 2014.
3. Hockenberry MJ, Wilson DW. Fundamentos de enfermagem pediátrica. Rio de Janeiro: Elsevier; 2011.
4. Gomes AG, Piccinini CA. Malformações no bebê e maternidade, aspectos teóricos e clínicos. *Psicol Clín*. 2010; 22(1):15-38.
5. Kruehl CS, Lopes RCS. Transição para a parentalidade no contexto de cardiopatia congênita do bebê. *Psic Teor Pesq*. 2012; 28(1):35-43.
6. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: propostas de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad Saúde Pública*. 2011; 27(2):389-94.
7. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo: Hucitec; 2010. p. 315-8.
8. Solberg O, Dale MT, Holmstrom H, Eskedal LT, Landolt MA, Vollrath ME. Long-term symptoms of depression and anxiety in mothers or infants with congenital heart defects. *J Pediatr Psychol*. 2011; 36(2):179-87.
9. Salgado CL, Lamy ZC, Nina RVAH, Melo LA, Lamy FF, Nina VJS. A cirurgia cardíaca pediátrica sob o olhar dos pais: um estudo qualitativo. *Rev Bras Cir Cardiovasc*. 2011; 26(1):36-42.
10. Cantwell-Bartl AM, Tibballs J. Psychosocial experiences of parents of infants with hypoplastic left heart syndrome in the PICU. *Pediatr Crit Care Med*. 2013; 14(9):869-75.
11. Rempel GR, Harrison MJ, Williamson DL. Is 'treat your child normally' helpful advice for parents of survivors of treatment of hypoplastic left heart syndrome? *Cardiol Young*. 2009; 19(2):135-44.
12. Simões S, Pires A, Barroca A. Comportamento parental face à cardiopatia congênita. *Rev Anal Psic*. 2010; 4(28):619-30.

13. Bruce E, Lilja C, Sundin K. Mother's lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects. *J Spec Pediatr Nurs.* 2014; 19(1):54-67.
14. Mughal AR, Sadiq M, Hyder SN, Qureshi AU, A Shah SS, Khan MA, et al. Socioeconomic status and impact of treatment on families of children with congenital heart disease. *J Coll Physicians Surg Pak.* 2011; 21(7):398-402.
15. Meeker TM. Pentalogy of cantrell: reviewing the syndrome with a case report and nursing implications. *J Perinat Neonatal Nurs.* 2009; 23(2):186-94.
16. Damas BGB, Ramos CA, Rezende MA. Necessidade de informação a pais de crianças portadoras de cardiopatia congênita. *Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum.* 2009; 19(1):103-13.
17. Lira, ALBC, Araujo WM, Souza NTC, Frazão CMFQ, Medeiros ABA. Mapeamento dos cuidados de enfermagem para pacientes em pós-operatório de cirurgia cardíaca. *Rev Rene.* 2012; 13(5):1171-81.
18. Koenig HG. Research on religion, spirituality, and mental health: a review. *Can J Psychiatr.* 2009; 54(5):283-91.
19. Stratta P1, Capanna C, Riccardi I, Perugi G, Toni C, Dell'Osso L, et al. Spirituality and Religiosity in the Aftermath of a Natural Catastrophe in Italy. *J Relig Health.* 2013; 52(3):1029-37.
20. Harvey KA, Kovalesky A, Woods RK, Loan LA. Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery. *Heart Lung.* 2013; 42(6):399-406.