



Artigo Original

Práticas maternas de cuidados diários à criança com cardiopatia congênita no domicílio*

Maternal daily care practices for children with congenital heart disease at home
Prácticas maternas de cuidado diario de niños con cardiopatías congénitas en el hogar

Flavia Melo de Castro^I , Sandra Teixeira de Araujo Pacheco^{II} ,
Marialda Moreira Christoffel^I , Emília Gallindo Cursino^{III} ,
Elisa da Conceição Rodrigues^I ,
Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes^I 

^I Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil
^{II} Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil
^{III} Universidade Federal Fluminense, Niterói, Rio de Janeiro, Brasil

* Extraído da dissertação "Vivências maternas de cuidados à criança portadora de cardiopatia congênita no domicílio", Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, ano 2016.

Resumo

Objetivo: analisar as práticas maternas de cuidado nas atividades diárias à criança com cardiopatia congênita no domicílio. **Método:** estudo descritivo, de abordagem qualitativa, realizado no município do Rio de Janeiro, Brasil. Participaram 13 mães de crianças com cardiopatias congênitas. As entrevistas ocorreram entre março e junho de 2016, as quais foram audiogravadas, transcritas na íntegra e submetidas à Análise de Conteúdo de Bardin. **Resultados:** as atividades diárias da criança cardiopata foram consideradas restritas e não restritas. As mães compararam seus filhos com crianças normais, estratégias são utilizadas durante o brincar para diminuição do esforço físico e compreendem que o ambiente escolar e a creche favorecem para o bom crescimento e desenvolvimento. **Conclusão:** brincadeiras passivas são mais bem toleradas pelas mães por não exigirem esforço físico. Assim, impedem a descompensação cardíaca e o agravo da doença em suas crianças. **Descritores:** Mães; Cardiopatias Congênitas; Cuidado da Criança; Enfermagem; Empatia

Abstract

Objective: to analyze maternal care practices in daily activities for children with congenital heart disease at home. **Method:** descriptive study, with a qualitative approach, carried out in the city of Rio de Janeiro, Brazil. Thirteen mothers of children with congenital heart diseases participated. The interviews took place between March and June 2016, which were audio-recorded, transcribed in full and submitted to Bardin's Content Analysis. **Results:** the daily activities of the children with heart disease were considered restricted and not restricted. Mothers compared their children with normal children, strategies are used during play to reduce physical effort and understand

that the school environment and daycare favor good growth and development. **Conclusion:** passive games are better tolerated by mothers because they do not require physical effort. Thus, they prevent cardiac decompensation and aggravation of the disease in their children.

Descriptors: Mothers; Congenital Heart Diseases; Child Care; Nursing; Empathy

Resumen

Objetivo: analizar las prácticas de cuidado materno en las actividades cotidianas de niños con cardiopatías congénitas en el hogar. **Método:** estudio descriptivo, con enfoque cualitativo, realizado en la ciudad de Río de Janeiro, Brasil. Participaron 13 madres de niños con cardiopatías congénitas. Las entrevistas tuvieron lugar entre marzo y junio de 2016, las cuales fueron grabadas en audio, transcritas en su totalidad y sometidas a Bardin Content Analysis. **Resultados:** las actividades diarias de los niños con cardiopatías se consideraron restringidas y no restringidas. Las madres compararon a sus hijos con niños normales, durante el juego utilizan estrategias para reducir el esfuerzo físico y entienden que el ambiente escolar y la guardería favorecen un buen crecimiento y desarrollo. **Conclusión:** los juegos pasivos son mejor tolerados por las madres ya que no requieren esfuerzo físico. Así, previenen la descompensación cardíaca y el empeoramiento de la enfermedad en sus hijos.

Descriptorios: Madres; Cardiopatías Congénitas; Cuidado del Niño; Enfermería; Empatía

Introdução

A cardiopatia congênita é uma doença caracterizada como defeito, desequilíbrio ou anormalidades estruturais na função cardiovascular, sendo também definida como má formação cardíaca congênita por estar presente desde o nascimento do bebê.¹⁻³ Essa condição ocorre de alterações embrionárias em estruturas normais ou por falha no desenvolvimento.³

Nas suas formas de apresentação, as cardiopatias congênitas podem ser classificadas como cianóticas, uma vez que a estrutura cardíaca permite o shunt da direita para a esquerda, causando uma cor azulada na pele e mucosa, e acianóticas quando o shunt é gerado da esquerda para a direita. Uma outra classificação está relacionada com o fluxo pulmonar. Neste, pode se haver o hiperfluxo, na presença de hipervolemia e hipofluxo, quando referente à hipovolemia. Ademais, pode ser caracterizada, no caso de uma obstrução do fluxo sanguíneo extra cardíaco.²

É considerada um importante problema de saúde pública, que afeta a esfera mundial, pois é a mais frequente das malformações congênitas atingindo alta taxa de mortalidade no primeiro ano de vida no Brasil e a segunda causa de morte até 30 dias de vida. Dos recém-nascidos com doença coronariana crítica, 97% alcançam a idade de um ano, mas 95% que nascem com a doença coronariana não crítica alcançam a idade

de 18 anos. Estima-se que cerca de 40% dessas crianças precisarão de cirurgia no primeiro ano de vida.³⁻⁵ Vale ressaltar que, as cardiopatias congênitas podem ser também apontadas como cruciais na causa de parada cardíaca até a idade dos 24 anos, sendo sua variabilidade de 84% nos dois primeiros anos de idade e 21% na segunda década de um ser humano.²

As repercussões causadas pela cardiopatia congênita são manifestadas pela presença de alguns sintomas como a cianose, o cansaço, a dispneia e a taquicardia, que podem acarretar efeitos negativos no seu desenvolvimento,³ tendo em vista o desconforto social e emocional gerado na criança e em seus familiares no seu domicílio.

Por isso, ao conhecer a realidade vivenciada por esse público e os fatores que interferem no gerenciamento da doença no âmbito domiciliar, torna-se possível prestar uma assistência oportuna e individualizada para as mães das crianças com cardiopatias congênitas.

Quando as atividades diárias de autocuidado ou aquelas realizadas pelas mães aos seus filhos com cardiopatias congênitas, exigidas pelo tratamento, ocorrem de maneira fragilizada, o gerenciamento da doença pode trazer prejuízos, como atraso no desenvolvimento. O surgimento dos sinais clínicos da criança com a cardiopatia congênita, como o cansaço, a presença de cianose, a taquicardia,³ causados pelas brincadeiras que exigem maior esforço físico, são considerados informações importantes para a tomada de decisão no cuidado em saúde dessas Crianças com Necessidades de Saúde Especiais (CRIANES).

Define-se CRIANES aquelas que apresentam ou possuem um risco maior para manifestar, seja uma condição física, no desenvolvimento, no comportamento, no emocional ou crônica e que, na maior parte dos casos, há uma exigência de um tipo e quantidade de serviços de saúde além das exigidas por outras crianças.⁶ Suas necessidades de saúde são peculiares e distintas, tornando-as, especiais, e demandando da articulação em rede e de um serviço organizado.⁷

A carência de profissionais enfermeiros em cardiologia pediátrica no âmbito ambulatorial e domiciliar, com conhecimento e expertise no manejo de possíveis complicações para essa população infantil, pode dificultar na entrega de orientações acerca da saúde e tratamento individualizado para cada criança, principalmente em relação ao

sentimento de impotência, culpa e medo,⁸ além da superproteção dos pais, uma vez que compreendem ter um filho frágil devido à doença,³ o que pode corroborar para a inatividade física, a não socialização com outras crianças favorecendo uma contribuição negativa para o desenvolvimento motor. Essas barreiras contribuem para um crescimento e desenvolvimento escasso, elevando o risco de comprometimento e a hospitalizações desnecessárias.³

Um estado da arte identificou apenas sete produções científicas sobre cardiopatia congênita, as quais tratavam as mães com sentimento de culpa e estratégias no enfrentamento da dor por ter um filho cardiopata e a adaptação da família diante do diagnóstico da cardiopatia congênita e seu cuidado.⁹

Outra revisão integrativa apontou para as poucas abordagens sobre a cardiopatia congênita além da preocupação dos autores pela falta de produções científicas na cardiopatia neonatal.¹⁰ Assim, a pesquisa propõe o despertar de profissionais de saúde em contribuir com novos estudos para o olhar de mães e suas crianças com cardiopatias congênitas no ambiente domiciliar com subsídios para o cuidado a favor da manutenção de suas vidas.

O cuidado se destaca como ciclo vital na percepção da Enfermeira francesa Marie Françoise Collière.¹¹⁻¹² É ele que, desde o princípio, gera a manutenção da vida por intermédio do processo saúde e doença, sendo uma prática antiga da raça humana, com a finalidade de garantir a continuidade de toda espécie.¹¹

Neste sentido, compreender as diferenças conceituais de cuidar e tratar permite aos enfermeiros um olhar assertivo para o cuidado no domicílio. Para Collière, trata-se a doença a fim de impedir sua progressão e restringir seus agravos. Entretanto, o cuidar se insere em todas as fases imprescindíveis do ser humano reportando assim a conservação da origem.¹²

O cuidar dessas crianças com cardiopatias congênitas é um ato de deferência, pois permite a elas a continuidade do seu crescimento e desenvolvimento por meio da manutenção da sua saúde. É também um ato peculiar e prestado por elas, uma vez que essas crianças adquirem autonomia, mas também é recíproco, quando as mães o exercem aos seus filhos que necessitam para tomar posse das suas necessidades vitais, seja de forma temporária ou definitiva.¹¹

Ao compreender as tipologias de cuidado trazidas por Collière, que envolvem:

reparação, manutenção, estimulação, compensação, parecer, apaziguamento e conforto,¹² o profissional da saúde, em especial o enfermeiro, abarca os desafios diários das mães com crianças com cardiopatia congênita no domicílio favorecendo o cuidado mais assertivo.

Nesse sentido, o cuidado de reparação tem a intenção de limitar a doença atenuando seus efeitos; Os de manutenção contribuem para o desenvolvimento pessoal, se relacionando com o cotidiano, as necessidades psicológicas, efetivas e sociais; Os de estimulação reavivam os sentidos para o desenvolver da capacidade motora, além da expectativas, desejos e reações afetivas; Os cuidados de compensação preenchem aqueles que não adquiridos e/ou compensados quando não se é capaz de fazer por si só; Os cuidados do parecer são executados com intenção de despertar e fortalecer o senso de identidade; Os cuidados de apaziguamento possibilitam o repouso e a libertação de tensões, amainando a turbulência e o desassossego; e Os cuidados de conforto propiciam o ganho da confiança, distinguindo o que precisa ser confortado.¹²

Nesta pesquisa, serão abordados os cuidados de estimulação, manutenção e apaziguamento, e a demanda de cuidado habitual modificado dessas CRIANES com olhar para o cuidar e as necessidades especiais de saúde. As CRIANES com demandas de cuidados habituais modificados necessitam de tecnologias adaptativas nos cuidados cotidianos e nas atividades de vida diária, tais como locomover-se, alimentar-se, dentre outras. Diante dessa problemática, o estudo objetivou analisar as práticas maternas de cuidado nas atividades diárias à criança com cardiopatia congênita no domicílio.

Método

Estudo descritivo, de abordagem qualitativa, realizado em um ambulatório de atendimento pediátrico de um hospital universitário situado no município do Rio de Janeiro, Brasil. Observou-se os critérios do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ), os quais foram empregados como guia para aprimorar a apresentação do relatório da pesquisa.¹³

A instituição da pesquisa possui várias especialidades para atendimento. Foi o primeiro hospital geral e universitário do estado a receber, em 1998, o título de “Hospital Amigo da Criança”, conferido pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância

(Unicef) e pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Em 2006, foi criado o núcleo perinatal e hoje a maternidade é referência em gestação de alto risco com leitos de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN).

Os seguintes critérios de inclusão foram: mães de crianças com cardiopatia congênita na faixa etária de 0 a 12 anos incompletos, das quais não foram submetidas a nenhuma intervenção cirúrgica e com os cuidados prestados a seus filhos no domicílio. Excluiu-se as mães cujos filhos apresentavam outras anomalias congênitas associadas à cardiopatia congênita. O acompanhamento dessas crianças ocorreu nas consultas de cardiologia das quais se verificou a sua periodicidade na unidade e na consulta ao banco de dados que continha informações pessoais, história clínica e contato da criança participante da pesquisa.

As entrevistas foram realizadas presencialmente durante os meses de março e junho de 2016 pela pesquisadora principal, especialista em Enfermagem Neonatal, com treinamento prévio recebido para realização de pesquisas qualitativas. As mães eram abordadas, por conveniência, pessoalmente, no ambulatório de pediatria - sendo este o primeiro contato com as participantes do estudo - enquanto aguardavam a consulta com as cardiologistas. Aquelas que aceitaram o convite e tinham disponibilidade de tempo naquele momento, foram individualmente conduzidas para uma das salas privativa. Assim, buscou-se garantir um ambiente mais calmo possível. Neste momento, já era de conhecimento do participante em relação ao pesquisador: sua profissão e formação acadêmica e o interesse pela sua vivência materna em seu domicílio tendo um filho com cardiopatia congênita.

Para que a entrevista com as mães ocorresse de forma tranquila, suas crianças foram encaminhadas à brinquedoteca, onde havia uma pessoa responsável por olhá-las e distraí-las até o término da entrevista. Para aquelas mães que não puderam permanecer para fazer a entrevista, foi agendado um novo encontro conforme sua disponibilidade de tempo. Quanto àquelas que não tiveram interesse em participar, alegaram o medo de perder a consulta ou, mesmo com a opção de realizar a entrevista após a consulta, tinham pressa para retornar aos seus lares para outros compromissos. Cabe informar que o quantitativo de mães convidadas quanto às que se recusaram a participar das entrevistas não foi computado por inexperiência da pesquisadora principal à época da pesquisa.

A entrevista contou com a seguinte pergunta: como você realiza o cuidado de sua criança que tem cardiopatia congênita? Utilizou-se um questionário semiestruturado para a

busca dos dados sociodemográficos para caracterizar os filhos das participantes. As entrevistas foram finalizadas após o critério de saturação, apreendido como a cessação de inclusão de novos participantes, quando os dados apresentam, na avaliação do pesquisador, repetição, momento em que não é mais necessário continuar com sua coleta.¹⁴

As entrevistas tiveram duração média de 30 minutos e foram gravadas em áudio na íntegra. Um teste piloto foi realizado nas três primeiras entrevistas e ajustes, na condução da pesquisadora durante a entrevista, foram realizados, o que permitiu melhor clareza na obtenção dos dados e sem indução das respostas pelo pesquisador durante a entrevista.

Após a transcrição das entrevistas e edição das falas para remover erros gramaticais e vícios de linguagem, empregou-se o referencial metodológico da Análise de Conteúdo, modalidade temática¹⁵ aplicando-se suas etapas de pré-análise, com a organização do material, seguida de leitura flutuante dos documentos e sistematização das ideias preliminares, com formulação das primeiras hipóteses e dos indicadores. A exploração do material teve o objetivo de codificar e categorizar o texto das entrevistas. Após essa etapa, identificou-se os diferentes códigos gerados e agrupados para formar as unidades de sentido no texto. Quanto ao tratamento dos resultados, inferência e interpretação, os pesquisadores analisaram, de forma reflexiva e crítica, as unidades anteriormente identificadas, produzindo uma compreensão lógica para a interpretação dos resultados e construção da categoria temática e suas subcategorias.¹⁵ O processo analítico levou à identificação da categoria: Os cuidados com as atividades diárias da criança constituída por duas subcategorias denominadas: “atividades diárias não restritas” e “atividades diárias restritas”.

Este estudo foi submetido ao comitê de Ética em Pesquisa da instituição na qual a pesquisa foi desenvolvida, sendo aprovado, em 17 de novembro de 2014, com o Parecer nº 874.441, respeitando as questões éticas da Resolução 466/2012, que regulamentam as diretrizes e normas de pesquisa que envolve seres humanos. Para proteger a identidade das participantes, elas foram citadas com codinomes que representam os vasos sanguíneos e a características da criança. Exemplo: (Aorta, filho (a) de 3 meses, sopro cardíaco).

Resultados

A pesquisa foi composta por 13 mães de 14 crianças com idade entre um mês e dez anos, sendo que uma mãe tinha dois filhos com cardiopatia congênita. Quanto à idade das

crianças, três delas eram lactentes (1 mês a 11 meses e 29 dias), três, infantes (*Toddler*) (1 a 2 anos, 11 meses e 29 dias), quatro, da fase pré-escolar (3 a 5 anos, 11 meses e 29 dias) e quatro, escolares (6 a 12 anos incompletos).¹⁶ As crianças possuíam um perfil sociodemográfico predominante no sexo masculino, com característica clínica da doença do tipo acianótica, sendo as mais presentes a Comunicação Intra-atrial (CIA) (36%) e sopro inocente (21,4%). Com relação à Comunicação Interventricular (CIV), esta apresentou (7,1%) da sua totalidade se igualando com a síndrome de *Wolff-Parkinson-White* (WPW), persistência do canal arterial (PCA) e estenose pulmonar. Entretanto, ela se manifesta associada a outras cardiopatias como a Comunicação Intra-atrial (CIA) e Banda anômala (14,2%).

No Quadro 1 consta as características dos filhos das mães participantes da pesquisa.

Quadro 1 - Caracterização dos filhos das participantes do estudo e suas respectivas cardiopatias congênicas. Rio de Janeiro – RJ, Brasil, 2015

Identificação das mães dos filhos com cardiopatias congênicas	Diagnóstico da cardiopatia	Tipo da cardiopatia	Idade do filho com cardiopatia no momento da entrevista		Total de crianças por Diagnóstico apresentado	
					n = (14)	%
Pericárdio	CIA	Acianótico	6 anos		5	36
Veia Cava			5 anos			
Tricúspide			2 anos e 8 meses			
Coronária			1 ano e 2 meses			
Bicúspide			3 meses			
Aorta	Sopro Inocente		8 anos		3	21,4
Ventrículo			6 anos			
Átrio	CIV		4 anos		1	7,1
Miocárdio	Síndrome de WPW		3 anos		1	7,1
Nó Sinusal	PCA		10 anos		1	7,1
Tronco Pulmonar	Estenose Pulmonar		4 anos		1	7,1
Mitral	CIA e CIV		10 meses		1	7,1
Feixe de HIS	Banda Anômala + CIV		Cianótico	1 ano e 5 meses	Cardiopatias associadas	2
		1 mês				

Legenda: Comunicação Intra-atrial (CIA); Comunicação Interventricular (CIV); Persistência do Canal Arterial (PCA).

Nota: Levantamento realizado em agosto de 2015*

A partir da análise realizada, emergiu a categoria: os cuidados com as atividades diárias da criança e suas subcategorias: atividades diárias não restritas e atividades diárias restritas.

Nas atividades diárias não restritas, as mães revelam a socialização como um cuidado importante, contínuo e percebem as interações no ambiente escolar, na creche e com seus pares são essenciais para os seus filhos.

Coloquei ele na creche, ele se deu bem na creche e está lá até hoje. (Mitral, filho de 1 ano e 5 meses, CIA + CIV)

Ele está bem melhor, ele faz atividade na escola, com os coleguinhas, está interagindo muito bem. (Aorta, filho de 8 anos, sopro inocente)

Além disso, para as mães, suas crianças com cardiopatias congênitas realizam algumas atividades de lazer das brincadeiras comuns a qualquer criança:

Criança normal, correndo, brincando, uma criança que não ficava doente. (Mitral, filho de 1 ano e 5 meses, CIA + CIV)

Eu deixo ela brincar normalmente, [...] algumas atividades em casa. Ela brinca normal [...] na pracinha, brincar de subir e descer, brincar de escorregar (Ventrículo, filha de 4 anos, sopro inocente)

Antigamente ele não corria, não pulava [...] agora ele corre, pula [...] [de lá, para cá, ele] melhorou 100%! [...] ele faz esporte na escola, brinca naturalmente. [...] Ele pode tudo. [...] Agora ele está normal. Faz capoeira na escola [...]. Agora que ele está começando a brincar, a sair, soltar pipa. Veio aprender a soltar pipa, [...], tem uns 15 dias. [...] Hoje ele corre normal [...], solta pipa, joga bola, anda de bicicleta, sabe nadar [...]. Brincar, correr, pular. Igual uma criança normal faz, eu não deixava. (Aorta, filho de 8 anos, sopro inocente)

Com relação às atividades diárias restritas, as mães revelam cautela para a presença do esforço físico, o brincar no pula-pula, o tempo de brincar e subir e descer escada. Há uma maior vigilância das mães para com essas atividades impossibilitando seus filhos de brincar com elas.

Eu converso com você porque você não pode [jogar bola] e você insiste em fazer! [mãe refere-se falar com a criança] aí, ele já dá uma parada [...]. Acho melhor ensinar, conversar, para ele mesmo saber o que pode e o que não pode. Explico, "não pode porque você sabe, passa mal. Ele não pode jogar bola, não pode fazer [esforço] [...] no pula-pula eu dou, presente no Dia das Crianças, um jogo. Oriento brincadeiras mais calmas [...] E o que ele não pode fazer é correr, [jogar] futebol na escola, com os colegas na quadra, no campo. [...]. Isso é muito difícil para mim, ter que falar "você não pode jogar bola!" "Mãe, eu quero, mas eu quero!" [...] Aula de música, ele gosta de instrumento de sopro. Limitar ele das coisas, para mim, é a pior. (Miocárdio, filho de 10 anos, síndrome de WPW)

Ah, existe. Eu tento controlar um pouco. Igual o pula-pula; se deixar ela fica direto no pula-pula. Mas aí eu controlo. (Ventrículo, filha de 4 anos, sopro inocente)

Ademais, as mães compreendem como perigosas, para seus filhos, certas brincadeiras que requerem maior esforço determinando assim o tempo de brincar da criança.

Eu controlo ela subir a escada, porque subir ela sabe, mas descer é complicado. Na fisioterapia, quando ela fazia, tinha escadinha para ensiná-la a subir e a descer, ela pensa que a escada lá de casa é a mesma escada da fisioterapia, que é uma brincadeira, essa brincadeira eu restrinjo, as que são perigosas. (Tricúspide, filha de 2 anos e 8 meses, CIA)

Também não deixo muito! Até meia hora, nada de uma hora assim, [...] Controlo [o tempo]. Falo que mais tarde a gente volta de novo [no parquinho para brincar de pula-pula], vai ser igual ali na salinha [mãe se refere à brinquedoteca do ambulatório], mais tarde ou amanhã a gente volta, [ao pula-pula/à brinquedoteca] aí ela dá uma acalmada. (Ventrículo, filha de 4 anos, sopro inocente)

Outro ponto importante observado foi a superproteção dessas mães para com seus filhos durante o brincar.

Eu não deixava o garoto brincar sozinho, correr, eu achava que ele ia se machucar. Queria proteger ele demais! [...]. E eu não queria que ele sentisse dor. Eu o protegia do irmão, das outras crianças. De correr, pular, brincar. [...] Ele ficava roxinho, cansado. Ele mesmo ficava na dele. Não conversava, ficava pelos cantos. Eu o botava para ver televisão e brincar com quebra-cabeça. Ele gosta muito de quebra-cabeça, [...] tem um monte! (Aorta, filho de 8 anos, sopro inocente)

Os cuidados com as atividades da criança realizados por mães de crianças com cardiopatias congênicas envolvem a socialização, o lazer, o esforço físico, os tipos de brincadeiras, o tempo de brincar e a superproteção quando inseridas no seu ambiente domiciliar.

Discussão

As crianças com cardiopatias congênicas cujas mães foram entrevistadas estavam na faixa etária entre um mês e dez anos e as mães demonstraram variadas práticas maternas de cuidado nas atividades diárias à criança com cardiopatia congênita no domicílio.

Com relação ao sexo e ao tipo de cardiopatia, esse perfil de crianças vem sendo identificado no Brasil, demonstrando que o sexo masculino é um fator predominante assim como o seu tipo acianótica, o mais comum, como demonstrado por meio dos dados secundários do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC), em cinco regiões

brasileiras, no qual 52,9% eram do sexo masculino e 47% do sexo feminino.¹⁷ Entretanto, pesquisadores em uma clínica pediátrica no Pará revelaram que não houve diferença estatística significativa entre crianças de ambos os sexos, mas que a cardiopatia congênita acianótica, assim como este estudo também foi a mais recorrente (54,5%).¹⁸

Quanto aos resultados da categoria “atividades diárias não restritas”, estes revelaram na subcategoria, por meio dos depoimentos das mães, a socialização como um cuidado importante na vida de seus filhos com cardiopatia congênita. Percebe-se, em suas falas, a boa adaptação da criança nos ambientes da creche e da escola. Esses lugares em conjunto com a família repercutem de forma positiva no bem-estar das crianças.¹⁹

A interação da criança com o meio em que vive é necessária para seu crescimento e desenvolvimento. Interagir com outras crianças da mesma idade permite reconhecer o seu espaço e do outro; aprende a se socializar e a lidar com seus enfrentamentos diante de situações inesperadas. A criança propicia a troca por meio da socialização, se relacionando do seu modo com o saber. Essa interação permite a construção das habilidades cognitivas, psicomotoras, de linguagem e lúdicas, revelando suas características individuais compostas na sua própria identidade.¹⁹⁻²¹

Ao inserir suas crianças na creche e na escola, as mães Mitral, filho de um ano e cinco meses, CIA + CIV, e Aorta, filho de oito anos, Sopro Inocente, asseguram o direito à educação para os seus filhos, conforme o Estatuto da Criança e do Adolescente,²² ao mesmo tempo, realizam o cuidado de estimulação com eles. Desta forma, o contato com o outro desperta os sentidos, cria relações afetivas, estimula o interesse e o desenvolvimento psicomotor. Uma grande promoção para a construção do pensamento.¹²

Algumas atividades de lazer realizadas pelas crianças com cardiopatia, como: pular, correr, brincar na pracinha de subir e descer, praticar esportes na escola, soltar pipa, andar de bicicleta, jogar bola e nadar, para suas mães, são atividades normais, as mesmas praticadas por uma criança sem comprometimento cardíaco. Para elas, o fato de seus filhos terem nascidos com uma cardiopatia congênita acianótica, mas com repercussão cianogênica, não os impedem de brincar como crianças saudáveis. Sabe-se que crianças com cardiopatia congênita realizam atividades físicas abaixo do recomendado, o que as tornam mais sedentárias. Isso ocorre porque grande parte dos pais considera ser menos importante para seus filhos.²³

Compreende-se que o brincar é uma necessidade da infância, por fazer parte dela, do seu cotidiano. Deve ser estimulado sempre, para expressar seus sentimentos e desejos.²⁴ Estudos sobre atividades físicas apontam para os seus benefícios à saúde e que são transversais a todas as crianças, mesmo aquelas com doença crônica, como a cardiopatia congênita, por exemplo. Ela é primordial para o bom desenvolvimento e o bem-estar geral da criança, previne comorbidades e melhora da qualidade de vida. Sua ausência tem sido marcada como fator de risco para outras doenças.²³⁻²⁵

Grande parte das crianças saudáveis recebe estímulos pelos familiares para a prática de esportes, sejam na escola ou nos clubes, e muitas tornam-se atletas amadores alcançando o nível profissional em alguns casos. A criança com cardiopatia congênita, tal como as saudáveis, precisa se manter ativas, evitando riscos de ansiedade, depressão ou outros comprometimentos cardiovasculares e metabólicos.²³⁻²⁵

Nessa ótica, é possível perceber que as mães exercem o cuidado de manutenção à vida, inserido no brincar, fazendo face às necessidades da criança no seu cotidiano.¹¹ Sem o brincar não é possível ser criança, tão pouco uma criança com bom desenvolvimento.

Na subcategoria “atividades diárias restritas”, há uma resistência em relação às brincadeiras das quais exigem mais esforço físico ou que julgam ser perigosas, impedindo seus filhos de assim praticarem. Para uma CRIANES cardiopata, o brincar no pula-pula por um tempo maior que 30 minutos pode significar a manifestação da sintomatologia da doença. Uma revisão sistemática sobre reabilitação aponta para os benefícios associados às práticas de exercícios físicos, mas há dificuldades para sua execução por conta da insegurança dos familiares devido ao aparecimento dos sintomas causadores da instabilidade hemodinâmica.²⁶ Desta forma, as mães demandam dos cuidados habituais modificados criando meios para que seus filhos interrompam as brincadeiras indicando a eles o momento de parar de brincar.

Ainda que os benefícios da atividade física para a saúde tenham reconhecimento, algumas crianças com cardiopatias congênitas não as praticam o suficiente a atingir os níveis indicados, pois se entende que seus níveis de atividade física são abaixo em relação às saudáveis.²³ Entretanto, é importante que as mães, assim como seus filhos cardiopatas, na fase escolar, tenham conhecimento e entendimento sobre a doença, sendo um fator para o seu autocuidado, ampliando da informação sobre o

diagnóstico até os encadeamentos clínicos mais relevantes.²⁷

Medidas de restrição do tempo das brincadeiras ou acordos entre mães e filhos para o retorno às atividades recreativas em outro momento demonstram o cuidado habitual modificado durante o brincar da criança. Para as CRIANES com cardiopatias, esse tipo de cuidado exige modificações na sua forma habitual para que a sua integridade física, bem-estar e conforto sejam preservados, evitando assim os sinais clínicos da doença e possível descompensação cardíaca.²⁸⁻²⁹

Uma vez que as mães optam por substituir as atividades de maior esforço por aquelas de menor esforço físico, compreende-se a utilização de estratégias com finalidade em adaptar as atividades recreativas do cotidiano, sem deixar de atender às necessidades psicológicas, afetivas e sociais, das quais colaboram para o desenvolvimento pessoal das suas crianças. Esse cuidado de manutenção acontece quando a criança consegue, por si só fazê-lo, mesmo que de forma adaptada, elas permanecem brincando perante as suas necessidades do cotidiano,^{12,27} fortalecendo o seu desenvolvimento.

Autores destacam no estudo transversal, realizado com crianças e adolescentes com Cardiopatia Congênita e idade entre 8 e 13 anos, em acompanhamento no Ambulatório Pediátrico do Instituto de Cardiologia do Rio Grande do Sul, que grande parte dos participantes das entrevistas não soube verbalizar o nome da sua doença e muito menos explicar com suas próprias palavras. Neste sentido, identificar o quanto é conhecido pela criança sobre a sua doença cardíaca refletirá no planejamento de programas à sua saúde

direcionado pelo enfermeiro e instrucional para as mães, contribuindo para a redução das dúvidas e incertezas no que se refere às práticas recreativas.²³

Ainda é possível observar que da mesma forma que as mães restringem às práticas recreativas de seus filhos, elas agem com um cuidado de superproteção, evitam o brincar a fim de prevenir danos, como se machucar, ou a manifestação das sintomatologias da doença, tais como a cianose e o cansaço, por exemplo. Sabe-se que crianças com cardiopatias congênitas possuem riscos para o atraso no desenvolvimento motor e um dos fatores é a incapacidade física.³ Isso também repercute no conflito de permitir ou não a criança em interagir com o irmão ou com outras crianças, evitando a

interação com seus pares como uma estratégia de proteger o filho de correr, pular, ou seja, o brincar com atividades de maior esforço físico. Desta forma, as mães exercem de modo natural as modificações habituais de suas crianças, direcionando-as à outras atividades ou impondo limites das quais para elas são risco a seus filhos.

Esse cuidado excessivo ocorre pela percepção de fragilidade dos pais em relação à doença da criança. Nestes casos, os estímulos externos e a socialização da criança ficam prejudicadas e contribui de forma negativa no seu desenvolvimento.³

As crianças cardiopatas tendem a brincar de forma diferente, o seu brincar habitual é modificado para atividades recreativas que necessitam de menor esforço físico. Brincadeiras mais perigosas ou aulas que exijam esforço respiratório (instrumento de sopro) são desejadas por seus filhos tais quais o convívio com familiares ou outras crianças. Entretanto, a fim de garantir a manutenção de suas vidas, as mães se empenham em explicar a não prática de tais atividades desejadas por eles.

Ademais, limitar seus filhos de práticas do cotidiano não é uma tarefa fácil. A criança reluta em aceitar restrições, principalmente quando essas são as mais prazerosas. As mães precisam estar inseridas nesse cuidado e ser apaziguadas pelo enfermeiro, expressando seus sentimentos e dores com a finalidade de aliviar suas tensões diante das possíveis limitações de seus filhos.

Torna-se importante enfatizar que crianças com cardiopatia congênita precisam brincar, conversar e socializar, explorar o ambiente por meio das brincadeiras e atividades recreativas conforme as especificidades de cada caso. Assim, ratifica-se a contribuição deste conhecimento não só para as mães e suas crianças, mas também para a prática assistencial do enfermeiro que, em conjunto com as mães, deve elaborar planos de cuidados seguros e direcionados ao ambiente domiciliar de acordo com o grau de complexidade exigido, com intenção de contemplar o desenvolvimento psicossocial dessas crianças.

Como limitação do estudo, a fim de favorecer outras propostas de pesquisas, a realização do estudo em uma única instituição. Infere-se que, para a prática assistencial, o estudo poderá trazer melhorias na qualidade de vida da criança com cardiopatia congênita, uma vez que oferece a possibilidade de implementar estratégias de cuidado

mais eficazes, indo ao encontro das reais necessidades de cuidado dessas crianças no domicílio, contextualizadas por sua realidade sócio-histórico-cultural.

Conclusão

As práticas maternas de cuidado realizadas durante as atividades diárias das CRIANES, com cardiopatia congênita, são atividades das quais não exijam da criança esforço físico maior, pois compreendem que o brincar de forma ativa pode repercutir para uma descompensação cardíaca. Apesar das mães realizarem o cuidado de estimulação, ao revelarem a socialização dos seus filhos na creche e na escola, e praticarem as atividades recreativas de forma normal, elas interrompem as brincadeiras que demandam mais esforço físico, convencendo à criança a retornar em outro momento, o que caracteriza um cuidado habitual modificado aplicado pelas mães. De modo a atender às necessidades especiais dos seus filhos, elas também oferecem outros meios de brincar como ver televisão e montar quebra-cabeça, exercendo o cuidado de compensação, uma vez que essas atividades lúdicas não demandam de esforço físico.

A tentativa de impedir a realização de ações ou brincadeiras mais perigosas se deve possivelmente para evitar o cansaço excessivo e, conseqüentemente, ter garantida a manutenção da vida de seu filho. Por outro lado, as mães expressam que não é tarefa fácil limitar o filho das brincadeiras, pois a criança geralmente reluta em aceitar essas limitações na forma de brincar. Nesse sentido, ao explicitar seu incômodo em ter que negar a possibilidade de que o filho experimente brincadeiras consideradas mais prazerosas, significa que o profissional de saúde precisa também desenvolver, junto às mães, o cuidado do tipo de apaziguamento, de modo que elas possam expressar seus sentimentos e dores diante das possíveis limitações de seu filho.

Assim, os pontos de suporte identificados possuem repercussões pertinentes à criança com cardiopatia congênita, no seu crescimento e desenvolvimento, no âmbito social e recreativo (lazer), sendo necessária a criação de grupos de mães, dentro e fora do contexto hospitalar, nos quais elas possam ser ouvidas, com a possibilidade de compartilhar práticas maternas de cuidados nas suas atividades diárias. A vivência de cada uma delas poderá mostrar o que é necessário e fundamental no que se refere a cuidar de uma CRIANES com cardiopatia congênita no contexto domiciliar.

Referências

1. Leite GCP. Dicas de saúde (Enfrentamento ao Covid-19): cardiopatia congênita [Internet]. Natal (RN): HUOL-UFRN; EBSEERH; 2021 [acesso em 2023 jul 29]. Disponível em: <https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-nordeste/huol-ufrn/saude/coronavirus-covid-19/cartilha-dicas-de-saude/cardiopatia-congenita-2.pdf>
2. Mota CS, Araújo TA, Conceição LFC, Veiga IN. O impacto das cardiopatias congênitas no desenvolvimento neuropsicomotor: uma revisão sistemática. *Rev Inspir Mov Saúde*. 2021;21(1):1-15. [acesso em 2023 jul 20]. Disponível em: <http://revistams.inspirar.com.br/wp-content/uploads/2021/04/869.pdf>
3. Moraes BR, Bassi D, Santos PHM, Santos-de-Araújo AD, Matias PHVAS, Calles ACN. Desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com cardiopatias congênitas. *Rev Pesqui Fisioter*. 2019;9(3):316-20. doi: 10.17267/2238-2704rpf.v9i3.2386
4. Soares AM. Mortalidade em doenças cardíacas congênitas no Brasil: o que sabemos? Minieditorial. *Arq Bras Cardiol*; 2020;115(6):1174-5. doi: 10.36660/abc.20200589
5. Jornal da USP. Conscientização é essencial para identificar casos de cardiopatia congênita [Internet]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo; 2023 [acesso em 2023 Jul 29]. Disponível em: <https://jornal.usp.br/radio-usp/conscientizacao-e-essencial-para-identificar-casos-de-cardiopatia-congenita/>
6. Favaro LC, Marcon SS, Nass EMA, Reis P, Ichisato SMT, Bega AG, et al. Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária. *REME Rev Min Enferm*. 2020;24:e-1277. doi: 10.5935/1415-2762.20200006
7. Bastos MPC, Santos AST, Ledo BC, Moraes JRMM, Cabral IE, Góes FGB. Crianças com necessidades de saúde especiais em um serviço de pronto atendimento pediátrico: estudo transversal *Rev Enferm UFSM*. 2022;12(e24):1-19. doi: 10.5902/2179769269299
8. Souza BFR, Buck ECS, Souza IVB, Souza CR, Oliveira RC, Morais CAC. Cardiopatias congênitas: desafios e perspectivas para o cuidado de enfermagem. *Saúde Colet (Barueri)*. 2021;11(64):5570-81. doi: 10.36489/saudecoletiva.2021v11i64p5570-5581
9. Castro FM. Vivências maternas de cuidados à criança portadora de cardiopatia congênita no domicílio [tese]. Rio de Janeiro: Universidade Estadual do Rio de Janeiro; 2016. 89 f.
10. Santos EKA, Lins IVG, Santos TS. Assistência de enfermagem ao neonato com cardiopatia congênita: uma revisão integrativa. *Braz J Health Rev [Internet]*. 2022 Oct 28 [acesso em 2024 Jun 22];5(5):21455-6. doi: 10.34119/bjhrv5n5-288
11. Collière MF. Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Lidel; 1999.
12. Collière MF. Cuidar: a primeira arte da vida. 2ª ed. Loures: Lusociência; 2003.
13. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-57. doi: 10.1093/intqhc/mzm042

14. Nascimento LCN, Souza TV, Oliveira ICS, Moraes JRMM, Aguiar RCB, Silva LF. Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. *Rev Bras Enferm.* 2018;71(1):228-33. doi: 10.1590/0034-7167-2016-0616
15. Bardin L. *Análise de conteúdo.* São Paulo: Edições 70; 2011.
16. Wilson D. *Wong: fundamentos de enfermagem pediátrica.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2018.
17. Barros EB, Yamada LS, Paiva AO, Soares AER, Albuquerque MA, Souza GM, et al. Perfil epidemiológico de nascidos vivos com cardiopatia congênita nas regiões brasileiras. *Braz J Implantol Health Sci [Internet].* 2023 [acesso 2023 set 02];5(5):2316-28. Disponível em: <https://bjih.emnuvens.com.br/bjih/article/view/792>
18. Gallon M, Carvalhal MML, Gomes DL, Garces DCP, Guterres AS, Barbosa SNA. Cardiopatias congênitas cianóticas e acianóticas: aspectos clínicos e nutricionais em crianças internadas, em Belém-PA. *RBONE [Internet].* 2020 [acesso em 2023 nov 28];16(101):303-12. Disponível em: <http://www.rbone.com.br/index.php/rbone/article/view/1993>
19. Sudario MVB, Moreno GL. Criança, escola e acolhimento institucional: a escola como espaço de socialização. *Teias.* 2022;23(68):29-41. doi: 10.12957/teias.2022.60916
20. Rodrigues ICS, Lima JS, Aita KMSC, Folha DRSC, Rodrigues RM. Impactos da pandemia da covid-19 na participação do brincar de crianças com cardiopatia: percepção de mães e crianças. *Rev Interinst Bras Ter Ocup.* 2024;8(2):2527-40. doi: 10.47222/2526-3544.rbto59114
21. Pimentel CM, Freire CS, Barros DMD, Pinheiro FV, Costa IS, Almeida MSC, et al. A socialização na educação infantil. *REASE.* 2021;7(10):2623-15. doi: 10.51891/rease.v7i10.2904
22. BRASIL. Lei nº 8.069 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 15 out. 2023.
23. Marques A, Gouveia B. Conhecimento sobre atividade física e seus níveis em crianças com cardiopatia congênita. *Arq Bras Cardiol.* 2020;114(5):793-4. doi: 10.36660/abc.20200286
24. Oliveira LM, Meggiolaro TH, Ceccato AC, Marchesan C. Projeto pedagógico: o poder do brincar no desenvolvimento das crianças [Internet]. MoEduCiTec: Mostra Interativa da Produção Estudantil em Educação Científica e Tecnológica: o protagonismo estudantil em foco. Ijuí (RS): Unijuí; 2022 [acesso em 2023 jul 31]. Disponível em: <https://publicacoeseventos.unijui.edu.br/index.php/moeducitec/article/view/22646>
25. Department of Health & Human Services USA. 2018 physical activity guidelines advisory committee scientific report [Internet]. Washington, DC: U.S. Department of Health & Human Services USA; 2018 [cited 2023 Aug 12]. Available from: https://health.gov/sites/default/files/2019-09/PAG_Advisory_Committee_Report.pdf

26. Sharma KMF, Correa DFP, Maciel FLS, Gomes J, Maciel ML. Os efeitos de programas de reabilitação em crianças e adolescentes com cardiopatia congênita e a segurança de aplicabilidade à domicílio: uma revisão sistemática. Rev CPAQV. 2023;15(1). doi: 10.36692/v15n1-06R
27. Campos EFL, Perin L, Assmann M, Lucchese F, Pellanda LC. Knowledge about the disease and the practice of physical activity in children and adolescents with congenital heart disease. Arq Bras Cardiol. 2020;114(5):786-92. doi: 10.36660/abc.20180417
28. Precce ML, Moraes JRMM. Educative process with relatives of children with special health needs in the hospital-home transition. Texto Contexto Enferm. 2020 [cited 2023 jul 20];29:e20190075. Available from: <https://www.scielo.br/j/tce/a/fsNqCVqtcVzwPPSMb48PC7q/?format=pdf&lang=en>
29. Depianti JR, Cabral IE. Crianças hospitalizadas com necessidades de saúde especiais complexas: estudo de casos múltiplos. Acta Paul Enferm. 2023;36:eAPE012732. doi: 10.37689/acta-ape/2023AO012732

Contribuições de autoria

1 – Flavia Melo de Castro

Autor Correspondente

Enfermeira, Mestre – flaviadoutorado@outlook.com

Concepção e/ou desenvolvimento da pesquisa e/ou redação do manuscrito; Revisão e aprovação da versão final

2 – Sandra Teixeira de Araujo Pacheco

Professora; Enfermeira; Doutora – stapacheco@yahoo.com.br

Concepção e/ou desenvolvimento da pesquisa e/ou redação do manuscrito; Revisão e aprovação da versão final

3 – Marialda Moreira Christoffel

Professora; Enfermeira; Doutora – marialda.ufrj@gmail.com

Concepção e/ou desenvolvimento da pesquisa e/ou redação do manuscrito; Revisão e aprovação da versão final

4 – Emília Gallindo Cursino

Professora; Enfermeira; Doutora - egcursino@gmail.com

Concepção e/ou desenvolvimento da pesquisa e/ou redação do manuscrito; Revisão e aprovação da versão final

5 – Elisa da Conceição Rodrigues

Professora; Enfermeira; Doutora - elisadaconceicao@gmail.com

Concepção e/ou desenvolvimento da pesquisa e/ou redação do manuscrito; Revisão e aprovação da versão final

6 – Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes

Professora; Enfermeira; Doutora - jumoraes333@gmail.com

Concepção e/ou desenvolvimento da pesquisa e/ou redação do manuscrito; Revisão e aprovação da versão final

Editora Científica Chefe: Cristiane Cardoso de Paula

Editora Associada: Aline Cammarano Ribeiro

Como citar este artigo

Castro FM, Pacheco STA, Christoffel MM, Cursino EG, Rodrigues EC, Moraes JRMM. Maternal daily care practices for children with congenital heart disease at home. Rev. Enferm. UFSM. 2024 [Access at: Year Month Day]; vol.14, e12:1-19. DOI: <https://doi.org/10.5902/2179769285955>