

# ASPECTOS PSICOEMOCIONAIS DO PAPEL DA FAMÍLIA NA ROTINA DA CRIANÇA COM CARDIOPATIA CONGÊNITA: FACILITADOR OU LIMITADOR? REVISÃO INTEGRATIVA

**Área do conhecimento:** pediatria

**RESUMO** (520 | 550 PALAVRAS)

**INTRODUÇÃO** As cardiopatias congênitas são alterações na estrutura anatômica base do coração que podem acontecer na oitava semana de gestação durante o seu desenvolvimento e apresentam uma incidência média de um em cem nascidos vivos. Não obstante, seus desdobramentos ultrapassam o âmbito da normalidade fisiológica e atingem outros aspectos da vida da criança portadora que implicam alterações severas na realidade familiar.

**PROBLEMA DE PESQUISA** Evidenciar os impactos da abordagem psicoemocional deficiente da rede de apoio do infante com cardiopatia congênita pelos profissionais da equipe multiprofissional de saúde em seu desenvolvimento sociocognitivo. **MÉTODOS** Trata-se de uma revisão integrativa de caráter qualitativo, observacional e expositivo. Para a sua produção, a pesquisa valeu-se das bases de dados Pubmed, LILACS e Scielo, com a aplicação dos descritores: “enfermagem”, “psicologia”, “família” “rotina”, “superproteção” e “cardiopatia congênita”, associados ou não, e pelo uso de termos sinônimos, ou seja, os MESH terms na PubMed em inglês e português, para delinear a busca, essa relacionada à utilização de filtros, sejam eles: intervalo de dez anos (2010-2020) e artigo completo disponível. Como resultado, o universo amostral foi composto por 625 artigos pré-selecionados, posteriormente, reduzidos a 15 artigos e 1 dissertação - sem limitação de língua (português, inglês e espanhol) - sendo, o quantitativo final composto por produções com afinidade e pertinência à abordagem temática. **RESULTADOS** A avaliação crítica dos artigos permitiu depreender que há grande pressão familiar sobre as crianças com cardiopatia congênita pelos riscos característicos da patologia, capazes de instituir uma aura de cautela em todas as atitudes e vontades demonstradas pela criança, as quais são alvo da “superproteção familiar”, em razão da deficiência de assistência psicológica direcionada a rede de apoio desse infante, desde o momento da recepção do diagnóstico, visto que o processo pode ser considerado potencialmente traumático - de acordo com a gravidade apresentada por cada paciente - a todos os envolvidos na equação, sejam eles: familiares, pessoas que convivem no lar, equipe de saúde e, em especial, a criança. Nesse aspecto, diante da nova realidade, observa-se que muitas famílias são forçadas a adaptar suas rotinas de forma

integral às necessidades do paciente, ainda que os pais ou correlatos não estejam preparados para o processo de ambientação forçada, após a quebra brusca de expectativas e o surgimento de novas demandas físicas, psicológicas e sociais, fato agravado pela escassa abordagem psicoemocional dos profissionais para guiar os envolvidos de forma saudável, à medida que as mudanças forem necessárias no cotidiano, a fim de evitar a sobreposição dos medos à vivência de situações fundamentais para a construção do caráter juvenil. **CONCLUSÃO** Nota-se, portanto, que as cardiopatias congênitas não são tão raras como estabelecido no imaginário social, dado que os seus efeitos na vida e na rotina dos pais são significativos e capazes de abranger todas as esferas sociais, psicológicas e emocionais, visto que exigem a capacidade parental de definir limites e possibilidades, sem se sobrepor às necessidades do infante. Logo, nota-se que a falha na abordagem dessas necessidades é o fator causal para a perpetuação do padrão e necessita ser mais enfatizado para que a abordagem humanizada se concretize.

**Palavras-chave:** enfermagem; rotina; superproteção; cardiopatia congênita; psicologia.

## **I. INTRODUÇÃO**

Cardiopatia congênita (CC) é qualquer anormalidade na estrutura ou função do coração que surge nas primeiras 8 semanas de gestação quando se forma o coração do bebê e ocorre por uma alteração no desenvolvimento embrionário da estrutura cardíaca (“DOENÇAS CARDÍACAS CONGÊNITAS”, [s.d.]). Frente às implicações causadas por alterações neste órgão, é indispensável o diagnóstico precoce, seja esse feito no pré-natal por meio de ultrassom, em casos de alteração aberrante, ou após o nascimento pela realização do teste do coraçãozinho, a forma mais frequente, sendo comum a ambas as situações o choque psicológico e a dificuldade de adaptação.

Nesse contexto, ao avaliar pelo espectro psicológico o processo de ambientação à nova situação, é válido salientar que a gravidez é um sonho de muitas famílias, os cuidados maternos de proteger e de amar são genuínos e instantâneos com a descoberta do filho e dão-se de maneira involuntária, visto que o evento é marcado pelo estabelecimento de projetos, sonhos e idealizações, tanto para família como para criança, esses considerados atos maternos indiscutíveis, haja vista o vínculo inseparável criado desde o recebimento da notícia ao encontro físico no momento do parto. Naturalmente, a descoberta de uma cardiopatia congênita, uma condição crônica associada ao órgão mais simbólico historicamente, torna-se excruciante para os pais, principalmente para mãe, muitas vezes sendo o início de um distanciamento entre os pares da relação, devido a modificação da relação de dependência

entre a pessoa mais afetada da equação pela descoberta e seu bem mais valioso, a criança, que surge com a sobrecarga cotidiana resultante das necessidades inerentes à patologia.

## **II. DESENVOLVIMENTO**

### **II.1 Metodologia**

Trata-se de uma revisão integrativa de caráter qualitativo, observacional e expositivo. Para a sua produção, a pesquisa valeu-se das bases de dados PubMed, LILACS e Scielo, com a aplicação dos descritores: “enfermagem”, “psicologia”, “família”, “rotina”, “superproteção” e “cardiopatía congênita”, associados ou não, em inglês e português, e pelo uso de termos sinônimos, ou seja, os MESH terms na PubMed, para delinear a busca e do operador booleano AND, que permitiu a construção de STRINGS que auxiliaram a coleta da amostra, essa ainda associada à utilização de filtros, sejam eles: intervalo de dez anos (2010-2020) e artigo completo disponível. Como resultado, o universo amostral foi composto por 625 artigos pré-selecionados, posteriormente, reduzidos a 15 artigos e 1 dissertação - sem limitação de língua (português, inglês e espanhol) - sendo, o quantitativo final composto por produções com afinidade e pertinência à abordagem temática.

### **II.2 Resultados definitivos**

A avaliação crítica dos artigos permitiu depreender que há grande pressão familiar sobre as crianças com cardiopatía congênita pelos riscos característicos da patologia, capazes de instituir uma aura de cautela em todas as atitudes e vontades demonstradas pela criança, as quais são alvo da “superproteção familiar”, em razão da deficiência de assistência psicológica direcionada a rede de apoio desse infante, desde o momento da recepção do diagnóstico, visto que o processo pode ser considerado potencialmente traumático - de acordo com a gravidade apresentada por cada paciente - a todos os envolvidos na equação, sejam eles: familiares, pessoas que convivem no lar, equipe de saúde e, em especial, a criança. Nesse aspecto, diante da nova realidade, observa-se que muitas famílias são forçadas a adaptar suas rotinas de forma integral às necessidades da criança portadora de alterações congênitas no coração, ainda que os pais ou correlatos não estejam preparados para o processo de ambientação forçada, após a quebra brusca de expectativas e o surgimento de novas demandas físicas, psicológicas e sociais, fato agravado pela escassa abordagem psico-emocional dos profissionais para guiar os envolvidos de forma saudável, à medida que as mudanças forem necessárias no cotidiano, a fim de evitar a sobreposição dos medos à vivência de situações fundamentais para a construção do caráter juvenil.

### II.3 Discussão

O diagnóstico de uma patologia por si só é capaz de desestruturar configurações familiares pela quebra brusca de expectativas empregadas pela família ao membro familiar afetado, no entanto, certas doenças têm a capacidade acentuada de aprofundar esse impacto, tendo em vista o(s) órgão(s) ou sistema(s) afetado(s) pela dimensão da fragilidade resultante no paciente de acordo com a vitalidade da função do alvo lesado. Nessa lógica, pode-se depreender que cardiopatias, ou seja, patologias que afetam o coração, são compreendidas no imaginário social como sérios impeditivos para o indivíduo que as possui, sejam essas limitações físicas, sociais, psicológicas ou até cognitivas. No entanto, quando aplicadas ao contexto infantil, devido à ocorrência das variantes congênitas, ou seja, instaladas durante a formação fetal, a dimensão do impacto pode ser ainda maior, em razão do perfil desse público-alvo ser marcado pela completa dependência que possuem em relação aos seus progenitores e membros familiares correlatos, além do momento de sua descoberta nem sempre ser oportuno, seja pela falta de preparação psicológica dos pais ou pela temporalidade dela, visto que o diagnóstico pode não se dar de forma precoce, devido a uma série de problemáticas, como: a realização deficiente do pré-natal pela gestante, a limitação tecnológica ou técnica do centro de saúde ou ainda, a dificuldade de diagnóstico pelo perfil da cardiopatia apresentada pela criança ao nascer (“Cardiopatia congênita afeta 29 mil crianças/ano e 6% morrem antes de completar um ano de vida”, [s.d.] ).

Sendo assim, a descoberta e a comunicação de má-notícias aplicadas a esse contexto não é e não será uma atribuição simples e fácil de ser atendida pela equipe de saúde, podendo ser agravada pela deficiência no manejo psicológico capaz de ser ofertado à família, se presente no contexto da instituição que estiver prestando o serviço, visto que uma abordagem que só seja voltada ao paciente, poderá acarretar sérios danos futuros a sua qualidade de vida, devido à sobrecarga mental e física dos pais pela ausência de auxílio e conhecimento sobre a forma correta de lidar com as necessidades futuras do paciente. Posto que somente parte da linha de cuidados é ofertada pelos profissionais de saúde e o manejo em tempo integral em algum momento recairá para os parentes da criança e de forma mais acentuada, para a mãe, dado que a divisão do trabalho domiciliar não é equânime na maioria das famílias e, conseqüentemente, essa realidade se espelhará no contexto do cuidado do(a) infante cardiopata, sendo imprescindível, nesse sentido, não só destacar a vitalidade do acompanhamento psicológico, mas também, o aconselhamento familiar pelos serviços ofertados pelas UBS (Unidade Básica de Saúde), pensando na lógica do setor público, com o intuito de evitar ao máximo que a realidade já relatada de maior predisposição das mães a eventos de desordem psicológica,

como a depressão (SOOD et al., 2018) , tornem-se dominantes na realidade das cuidadoras mais importantes da equação para a criança com cardiopatia congênita.

Nesse viés, é necessário que os profissionais expandam a lógica de tratamento de forma a englobar os parentes na linha de manejo, com o fim de abordar os principais fatores estressores e promotores de ansiedade para a família, sendo eles: a tensão criada pelo diagnóstico da doença, a presença de questões internas anteriores a ela associadas à pressão de lidar com a patologia e as dificuldades no processo do cuidado - por limitações técnicas, de conhecimento ou psicológicas. Tendo em vista que as necessidades da criança vão mudar ao longo da vida, os pais precisarão aprender a conviver com a mudança contínua das demandas - físicas, financeiras, sociais e emocionais - de acordo com os estágios da vida, já que o tratamento das cardiopatias congênitas dá-se em estágios estabelecidos pelo planejamento do quadro médico, preferencialmente, com a ajuda da escuta às opiniões, mesmo que limitadas, da família, dado que é a maior afetada do processo, além da criança. Não obstante, esse processo de cuidado deve ser conduzido de forma saudável ao cardiopata, em razão de que nem todos os pais conseguem lidar com os obstáculos do processo sem se sobreporem às vontades essenciais ao desenvolvimento socio-cognitivo das crianças e por vezes, o medo de desdobramentos negativos na saúde pela realização de alguma atividade pode ser a causa da “superproteção”, um comportamento de finalidade protetiva que se torna danoso ao infante - mesmo que não citada com esse termo nas literaturas correntes, dado que impede a construção da autonomia, autoconfiança, autoconhecimento e segurança do infante em seu processo de crescimento, sendo esse um padrão que pode estabelecer comportamentos agressivos, depressivos e instáveis na personalidade desse indivíduo ao chegar na adolescência e idade adulta. Dessa maneira, pode-se notar que a miríade de problemáticas envolvidas na cadeia de cuidados e diagnóstico das CC ainda necessita de uma discussão mais completa e estruturada, visto que é pouco abordada nas bases de dados pelo viés psicológico e como abordá-lo de forma qualitativa e positiva para as partes envolvidas no processo, já que as citações mais recorrentes referem-se a estratégias de abordagem cirúrgica, farmacológica e clínica.

### **III. CONCLUSÃO**

Em virtude das ideias apresentadas, sabe-se que a CC é uma condição abrangente e sensível que transcende o indivíduo acometido em inúmeras instâncias e acarreta adaptações, as quais por vezes são severas não só para o cotidiano da criança, mas também para os pais, dado que esses são forçados a se adaptar à nova rotina ao mesmo tempo em que precisam lidar com as deficiências encontradas para se estabelecer o bom manejo da doença de seu filho, como a

escassa disponibilidade de matérias para o rastreio em centros de saúde - oxímetros de pulso ou ecocardiógrafos – devido ao papel ineficiente do estado em cumprir essas demandas. Nesse sentido, discute-se acerca do choque psicológico sofrido pelos pais, em especial pelas mães, devido a uma quebra de expectativa pessoal, ruptura essa que pode resultar em implicações comprometedoras para relação familiar e para o infante, esse, em particular, afetado por consequências relacionadas ao desdobramento, em parte negativo, da superproteção. Por fim, ainda é possível, com base no que se foi proposto, apontar uma deficiência na literatura quanto às discussões e aos estudos sobre o tema, notando-se uma lacuna considerável no que diz respeito a rotina interpessoal de um cardiopata congênito e o suporte fornecido para que as atividades cotidianas se desenvolvam de forma positiva para todos os agentes envolvidos no contexto da patologia, desde o momento do descobrimento até cada etapa subsequente do tratamento e da recuperação.

## V. REFERÊNCIAS:

- KRUEL, Cristina Saling; LOPES, Rita de Cássia Sobreira. Transição para a parentalidade no contexto de cardiopatia congênita do bebê. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, ano 2012, v. 28, n. 1, p. 35-43, 8 jul. 2012. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-37722012000100005](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722012000100005). Acesso em: 8 jul. 2020.
- LOPES, Lilian Maria. Truncus arteriosus operado aos 28 anos: importância do diagnóstico diferencial. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, São Paulo, v. 97, n. 2, p. e29-e32, 7 abr. 2011. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0066782X2011001100016&script=sci\\_abstract&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0066782X2011001100016&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em: 9 jul. 2020.
- PÁRAMO- RODRÍGUEZ, Lúcia. A corazón abierto: vivencias de madres y padres de menores con anomalías congénitas cardíacas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Barcelona, ano 2015, v. 29, n. 06, p. 445-450, 28 ago. 2015. DOI <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2015.07.009> Disponível em: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112015000600008](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112015000600008). Acesso em: 13 jul. 2020.
- Li Xiang, MD. Zhanhao Su, MD. Impact of Family Socioeconomic Status on Health-Related Quality of Life in Children With Critical Congenital Heart Disease. **J Am Heart Assoc**. 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30563422/>. Acesso em: 8 jul. 2020
- LISANTI, Amy Jo. VITTNER, Dorothy. Individualized Family Centered Developmental Care: An Essential Model to Address the Unique Needs of Infants with Congenital Heart Disease. **J Cardiovasc Nurs**. 2019 ; 34(1): 85–93. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30303895/>. Acesso em: 8 jul. 2020
- Moon JR, Song J. The Relationship between Parental Rearing Behavior, Resilience, and Depressive Symptoms in Adolescents with Congenital Heart Disease. **Front. Cardiovasc. Med**. 2017. 4:55. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fcvm.2017.00055/full>. Acesso em: 8 jul.2020
- SABZERAVI, Sakinne. NEMATOLLAHI, Monirsadat. The Burden of Care: Mothers' Experiences of Children with Congenital Heart Disease. **Int J Community Based Nurs Midwifery**. 2016 Oct; 4(4): 374–385. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5045981/#:~:text=All%20mothers%20experienced%20heavy%20burden,endured%20a%20lot%20of%20sufferings.&text=In%20this%20study%2C%20all%20moth>

ers,the%20disease%20of%20their%20chil  
dren. Acesso em: 8 jul. 2020

HERMOSO-LANTIN, M. Regina.  
BERGER, Stuart. The Care of Children  
With Congenital Heart Disease in Their  
Primary Medical Home. **Pediatrics**. 2017  
Nov;140(5):e20172607. Disponível em:  
[https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29084831](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29084831/)  
. Acesso em: 8 jul. 2020

SOOD, Erica. KARPYN, Allison. Mothers  
and fathers experience stress of congenital  
heart disease differently:  
Recommendations for pediatric critical  
care. **Pediatr Crit Care Med**. 2018 July ;  
19(7): 626–634.Disponível em:  
[https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29533356](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29533356/)  
. Acesso em: 8 jul. 2020

MHEEN, Malindi van der. BEYNUM,  
Ingrid M. van. The CHIP-Family study to  
improve the psychosocial wellbeing of  
young children with congenital heart  
disease and their families: design of a  
randomized controlled trial. **BMC  
Pediatrics** (2018) 18:230. Disponível em:  
[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6044004/)  
[/PMC6044004/](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6044004/). Acesso em: 8 jul. 2020

BENUTE, Gláucia Rosana Guerra;  
NONNENMACHER, Daniele;  
EVANGELISTA, Luiz Flávio Mendes; *et*  
*al.* Cardiopatia fetal e estratégias de  
enfrentamento. **Revista Brasileira de  
Ginecologia e Obstetrícia**, v. 33, n. 9, p.  
227–233, 2011. Disponível em:  
<<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sc>

[i\\_arttext&pid=S0100-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-72032011000900002)

[72032011000900002](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-72032011000900002)>. Acesso em: 15 jul.  
2020.

CASTRO, Flavia Melo de. Vivências  
maternas de cuidados à criança portadora  
de cardiopatia congênita no domicílio TT -  
Maternal care experiences to the child with  
congenital heart disease at home. p. 89,  
2016. Disponível em:  
<[http://www.bdt.d.uerj.br/tde\\_busca/arquiv](http://www.bdt.d.uerj.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=10597)  
[o.php?codArquivo=10597](http://www.bdt.d.uerj.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=10597)>. Acesso em:  
15 jul. 2020.

FARIAS, Maria Sinara; SILVA, Lúcia  
Fátima; SILVA, Aurilene Lima; *et al.*  
Tecnologias educativas direcionadas à  
cardiopatas. **Rev. Pesqui. (Univ. Fed.  
Estado Rio J., Online)**, p. 525–530, 2020.  
Disponível em:  
<[http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofun](http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/8625/pdf_1)  
[damental/article/view/8625/pdf\\_1](http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/8625/pdf_1)>.

Acesso em: 16 jul. 2020.

GASTALDI, Andréia Bendine; POLAK,  
Ymiracy Nascimento de Souza. Grupos de  
convivência como estratégia no cuidado do  
cardiopata. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.  
11, n. 5, p. 226–234, 2012. Disponível em:  
<[http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/Ci](http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/17080/pdf)  
[encCuidSaude/article/view/17080/pdf](http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/17080/pdf)>.

Acesso em: 15 jul. 2020.

J., Bertoletti; G.C., Marx; S.P., Hattge  
Junior; *et al.* Quality of life and congenital  
heart disease in childhood and  
adolescence. **Arquivos Brasileiros de  
Cardiologia**, v. 102, n. 2, p. 192–198,

2014. Disponível em:  
<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0066-782X2014000200032](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0066-782X2014000200032)>. Acesso em: 15 jul. 2020.

MAGALHAES, Simone Silveira; QUEIROZ, Maria Veraci Oliveira; CHAVES, Edna Maria Camelo. Cuidados da enfermagem neonatal ao bebê com cardiopatia congênita: revisão integrativa. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 15, n. 4, p. 724, 2016. Disponível em: <[http://objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5415/pdf\\_2](http://objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5415/pdf_2)>. Acesso em: 15 jul. 2020.

LOPES, S. A. V. D. A. et al. Mortality for critical congenital heart diseases and associated risk factors in newborns. A cohort study. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, v. 111, n. 5, p. 666–673, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci>

**Cardiopatia congênita afeta 29 mil crianças/ano e 6% morrem antes de completar um ano de vida.** Disponível em:

<<https://www.portal.cardiol.br/post/cardiopatia-congenita-afeta-29-mil-criancas-ano-e-6-morrem-antes-de-completar-um-ano-de-vida>>. Acesso em: 17 jul. 2020.

**DOENÇAS CARDÍACAS CONGÊNITAS.** Disponível em: <<http://prevencao.cardiol.br/doencas/doenca-cardiaca-congenita.asp>>. Acesso em: 16 jul. 2020.

[\\_arttext&pid=S0066-782X2018001700674&lng=en&nrm=iso&tlng=pt#:~:text=A%20manifesta%C3%A7%C3%A3o%20de%20CC%20%C3%A9,o%20um%20em%20cem%20nascimentos.](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0066-782X2018001700674&lng=en&nrm=iso&tlng=pt#:~:text=A%20manifesta%C3%A7%C3%A3o%20de%20CC%20%C3%A9,o%20um%20em%20cem%20nascimentos)

Acesso: 17 de julho de 2020