



**Trabalho 548**

**PERCEÇÃO MATERNA ACERCA DA QUALIDADE DE VIDA DO FILHO CARDIOPATA**

Kamila Ferreira Lima<sup>1</sup>

Ivna Silva Andrade<sup>2</sup>

Elis Mayre da Costa Silveira Martins<sup>3</sup>

Maria Caroline Almeida Magalhães<sup>4</sup>

Mirna Albuquerque Frota<sup>5</sup>

Ana Fátima Carvalho Fernandes<sup>6</sup>

**Introdução:** As malformações cardíacas congênicas apresentam amplo espectro clínico e compreendem desde defeitos que evoluem de forma assintomática até os que determinam sintomas importantes e alta taxa de mortalidade<sup>(1)</sup>. No mundo, estima-se que 2% a 3% dos nascidos vivos têm anomalias congênicas. Nos EUA, 44,5% dos nascidos vivos com anomalias congênicas que foram a óbito no primeiro ano de vida, tiveram algum tipo de cardiopatia congênita. Na América Latina, os defeitos cardíacos congênicos são a segunda maior causa de morte em crianças menores de um ano, tornando-se grande problema de saúde pública<sup>(2)</sup>. A maioria das cardiopatias possuem etiologia desconhecida, porém, vários fatores estão associados à maior incidência, tais como pré-natal, mãe com idade acima de 40 anos e genéticos. A Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS) enfatiza que, na busca da equidade e da melhoria da Qualidade de Vida (QV) e da saúde, deve-se ter a promoção da saúde como fator primordial. A qualidade de vida é uma concepção pessoal de difícil quantificação e suas definições variam de acordo com os interesses do indivíduo, de seu grupo cultural e de seus próprios valores. Assim, ela é um conceito global que aborda diferentes facetas da vida de um indivíduo (saúde, família e meio ambiente, entre outras)<sup>(3)</sup>. O crescimento de produções que contemplam o conceito de qualidade de vida, aquelas ligadas à saúde da criança, ainda são escassas no Brasil. Avaliar a qualidade de vida de crianças com doenças crônicas torna-se cada vez mais importante, considerando-se que o incremento nas tecnologias médicas contribui para o aumento da sobrevida dessa última parcela, o que pode não significar a promoção da qualidade de suas vidas<sup>(4)</sup>.

**Objetivo:** Diante dessa perspectiva, objetivou-se compreender o conhecimento materno acerca da qualidade de vida do filho com cardiopatia congênita. **Metodologia:** Estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa, realizado em um ambulatório de cardiologia pediátrica de um hospital terciário, referência no tratamento de patologias cardíacas em Fortaleza, Ceará. Os sujeitos foram vinte mães de crianças cardiopatas que se encontravam em tratamento durante o período de junho a agosto de 2012. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada, com as seguintes questões norteadoras: O que é para você ter um filho cardiopata? Como você percebe a Qualidade de Vida do seu filho? Os dados foram analisados por meio da Análise de Conteúdo de Bardin<sup>(5)</sup>, emergindo as categorias: Percepção de Qualidade de Vida e Qualidade de Vida do filho cardiopata. O estudo respeitou os preceitos éticos de acordo com a Resolução 196/96, com o número de Parecer 430/2011. **Resultados:** Uma das discussões que prevalece sobre QV envolve o consenso sobre uma definição unificada, o que direcionaria condutas visando ao bem-estar das pessoas e especialmente dos pacientes. O conceito de QV foi

<sup>1</sup> Acadêmica do 6º Semestre do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade de Fortaleza – UNIFOR. Bolsista de Iniciação Científica. Membro do Núcleo de Estudo e Pesquisa em Saúde da Criança.

<sup>2</sup> Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará – UFC. Bolsista CAPES. Membro do Núcleo de Estudo e Pesquisa em Saúde da Criança.

<sup>3</sup> Enfermeira. Mestre em Saúde Coletiva pela Universidade de Fortaleza – UNIFOR. Docente da Faculdade da Grande Fortaleza – FGF.

<sup>4</sup> Acadêmica do 6º Semestre do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade de Fortaleza – UNIFOR. Membro do Núcleo de Estudo e Pesquisa em Saúde da Criança.

<sup>5</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará UFC. Docente do Mestrado em Saúde Coletiva e do Curso de Graduação em Enfermagem da UNIFOR. Coordenadora do Núcleo de Pesquisa em Saúde da Criança – NUPESC.

<sup>6</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente Titular da Universidade Federal do Ceará – UFC.



## Trabalho 548

manifestado pelos entrevistados como algo bastante complexo. Em uma visão multidimensional, expuseram como sendo grau de satisfação da vida e da família relacionados a aspectos saudáveis e espirituais. Qualidade de vida é algo muito subjetivo, sofre influência dos eventos cotidianos, cenário de nossas relações. Cada indivíduo, de acordo com a sua percepção, busca novas conquistas para adquirir estabilidade e possível QV. Diante dos entraves que a doença cardíaca proporciona à criança, tais como limitações físicas e psicológicas, houve divergência por parte dos relatos dos pais quanto à ideia da QV dos filhos, os quais enfatizaram que houve melhora da QV, principalmente em decorrência das cirurgias e do acompanhamento ambulatorial. A promoção da QV de crianças representa desafios, cuja amplitude e complexidade ultrapassam aqueles que a saúde pública habitualmente soluciona. Esta parcela da população é mais vulnerável porque é formada de indivíduos ainda imaturos para enfrentar sozinhos as exigências de uma doença crônica. A evolução na QV da criança é percebida quando ela desenvolve habilidades relacionadas à interação com o meio, estabelecendo uma vida social mais ativa. A cirurgia cardíaca proporciona isso, sendo contribuição da melhoria da QV, visto que pôde proporcionar alívio de sintomas. As atividades e os investimentos realizados ao longo da infância de um indivíduo determinam aspectos de sua vida adulta capazes de influenciar seu nível de bem-estar social. A baixa estatura e a magreza, os lábios e leitos ungueais azulados e o cansaço aos esforços são sinais evidentes de um defeito cardíaco, podem prejudicar a criança na escola ao promover a sua segregação pela coloração diferenciada e gerar uma barreira ao seu desenvolvimento. A criança cardiopata possui necessidades especiais de alimentação, atividade física, assim como não é raro ser necessário intermediações de profissionais de diversas áreas para se promover lazer, atividades sociais e escolaridade. Essas simples ações são passíveis de avaliação, para as quais não se devem ignorar riscos reais e benefícios, considerando-se sempre a importância e a magnitude que o desenvolvimento merece. **Conclusão:** Conclui-se que ao avaliar a percepção das mães em relação à QV de seus filhos, evidenciou-se que esta se associa a aspectos financeiros, bem como ao desenvolvimento de atividades da vida diária. A reflexão e compreensão do significado de ter um filho com problema no coração, sob a ótica das mães, servirão de guia para os serviços de saúde, para a reformulação de programas de assistência e educação que levem em consideração o que esses pais pensam e sentem em relação à situação de cardiopatia congênita do filho, e para transformar a realidade de ambos dentro e fora do hospital. **Implicações para a enfermagem:** É importante se fomentar os programas de alta hospitalar, assim como as orientações dadas em nível ambulatorial na área da cardiologia pediátrica, a fim de suprir as lacunas no conhecimento das mães e, assim, promover o desenvolvimento da criança portadora de cardiopatia. **Referências:** 1. Rivera, Cardiopatia Congênita no Recém-Nascido: da Solicitação do Pediatra à Avaliação do Cardiologista. *Arq Bras Cardiol*; 2007; 89(1): 6-10. 2. Prieto AM, Massa ER, Torres IEF. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatia congênita em Cartagena, Colombia. *Invest Educ Enferm*. 2011; 29(1): 9-18. 3. Assumpção Júnior FR, Kuzynski E, Sprovieri MH, Aranha EMG. Escala de avaliação da qualidade de vida (Autoquestionnaire qualité de vie enfant image): validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. *Arq Neuropsiquiatr*; 2000; 58(1): 119-27. 4. Soares AHR, et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciênc e Saúde Colet*. Rio de Janeiro, 2011; 16(7): 3197-206. 5. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2008.

**Descritores:** Qualidade de vida; Criança; Cardiopatas Congênitas.

**Eixo II - Interfaces da Enfermagem com práticas profissionais e populares de cuidado em saúde.**



**65º+CBEn**  
CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM

**07 A 10 DE OUTUBRO DE 2013**  
CENTRO DE CONVENÇÕES SULAMÉRICA  
RIO DE JANEIRO/RJ 

**A ENFERMAGEM E O CUIDADO COM A VIDA**

**Trabalho 548**