

QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIA CONGÊNITA

Camila Santos do Couto¹

Camila Freitas dos Santos²

Roberclaudia Andrade Nantua de Oliveira³

Milena Colares Tupinambá⁴

Mirna Albuquerque Frota⁵

Introdução: As cardiopatias congênitas são manifestações de alterações na estrutura cardiovascular normal, essas são as malformações fetais mais freqüentes, evidenciadas em diferentes estudos com incidência variando entre 4:1000 a 50:1000 nascidos vivos, sua etiologia é multifatorial e o nível de disfunção circulatória pode ocorrer em graus variáveis^{1,2}. Com a melhoria no diagnóstico e tratamento, a mortalidade por tal causa vem caindo consideravelmente nos últimos anos, aumentando assim a prevalência das malformações, decorrendo em maior impacto socioeconômico e requerendo maior visibilidade nas medidas de prevenção². O grupo World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL), da Organização Mundial de Saúde (OMS), propôs a definição para Qualidade de Vida (QV) como sendo a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações³. A realização de pesquisas com foco nos cuidadores de crianças com cardiopatia congênita é de grande importância, pois assim é possível ter uma melhor compreensão da experiência no processo de cuidar da criança em seu cotidiano. Dessa forma, tem-se como relevância desse estudo a necessidade de uma reflexão acerca da vivência do cuidador na transição do processo de saúde-doença do filho diagnosticado com cardiopatia congênita, visto que este processo afeta toda a família, em especial os cuidadores. **Objetivo:** Conhecer as produções científicas relacionadas à QV dos cuidadores de crianças com cardiopatia congênita. **Descrição Metodológica:** Estudo do tipo revisão sistemática da literatura com busca de textos nas bases de dados eletrônicas SciELO, MEDLINE e LILACS. Os artigos foram coletados e analisados no período de agosto e setembro de 2012. Os descritores utilizados, selecionados anteriormente por meio de consulta aos Descritores em Ciências da Saúde (DECS), foram os seguintes: “Qualidade de Vida” e/ou “Cuidadores” e/ou “Cardiopatias Congênitas”. Os critérios de inclusão foram: artigos científicos publicados no período de 2007 a 2012, em idioma português e espanhol, com disponibilidade de texto completo nas bases de dados referidas. Foram excluídos estudos de teses, dissertações, revisão da literatura, artigos de opinião e editoriais. Foram encontrados 96 trabalhos, dos quais 51, não se enquadram nos critérios de inclusão, 2 eram repetidos, 38 não estavam disponíveis online, sendo selecionados 5. **Resultados e Discussão:** Os resultados obtidos no estudo possibilitam ampla discussão sobre a QV dos cuidadores de crianças com cardiopatia congênita. Evidenciou-se que a maioria dos cuidadores de crianças cardiopatas são familiares, geralmente as genitoras, que renunciam suas atividades cotidianas e laborais para dedicar-se integralmente ao cuidado de seus filhos⁴. Um dos fatores determinantes, enfatizado nos artigos estudados, para que a mãe seja a principal cuidadora é o fato de que a mãe, normalmente, é responsável pelo ambiente doméstico e pelo cuidado dos filhos, enquanto que o pai assume a função de provedor do lar. Na literatura percebe-se a preocupação com o bem estar social, espiritual e físico dos cuidadores de crianças cardiopatas. Para o cuidador da criança com cardiopatia congênita, a vivência da transição do processo de saúde-doença é impregnada de significados que vão além de acompanhar a criança no tratamento e durante a hospitalização, todavia é sentir-se internado, compartilhar de seus sofrimentos e dores, doar-se e decidir repelir seus sentimentos e suas necessidades, priorizando o bem-estar da criança até sua recuperação⁵. Dessa forma, foram escolhidas as seguintes categorias através da eleição

de aspectos mais relevantes e para melhor divisão didática: *Impactos da doença sobre a QV dos cuidadores* e *O papel dos profissionais de saúde na promoção da QV dos cuidadores*. *Impactos da doença sobre a QV dos cuidadores*: Os aspectos que afetam negativamente o bem-estar dos cuidadores são relacionados a ansiedade relativa à doença, a carga econômica decorrente dos custos de tratamento, o nível de suporte recebido e o compromisso com o status social de forma ampla. O adoecimento da criança é impactante para os cuidadores, pois o medo do diagnóstico, a necessidade de hospitalização e a falta de conhecimento sobre a doença, provocam efeitos diversos em cada indivíduo, afetando seu comportamento e seu bem-estar físico, além de provocar alterações em sua saúde física geral, com manifestações frequentes de fadiga e distúrbios do sono. *O papel dos profissionais de saúde na promoção da QV dos cuidadores*: Um dos papéis dos profissionais é o de identificar nos cuidadores as dúvidas e medos. Os mesmos devem manter uma excelente relação com os cuidadores das crianças, para isso, os cuidadores devem fazer parte e entender o tratamento, pois tudo que ocorre em decorrência ao diagnóstico é novidade, desde a hospitalização até a mudança na rotina, o que pode acarretar problemas físicos, emocionais e espirituais. Dessa forma os profissionais de saúde desempenham papel fundamental na assistência aos cuidadores. Entende-se que ações como informar, esclarecer dúvidas e olhar para o binômio cuidador-criança, são atribuições de todos os profissionais de saúde, e principalmente dos enfermeiros por serem gerenciadores do cuidado. **Considerações finais**: Observou-se que a maioria dos trabalhos analisados aponta uma relação deficitária direta entre cuidadores de pacientes com cardiopatia congênita e o comprometimento de suas qualidades de vida. Percebeu-se que ainda há uma deficiência de publicações tratando desta temática, evidenciando-se dessa forma a importância da realização de pesquisas mais aprofundadas sobre a QV dos cuidadores e famílias de crianças cardiopatas. **Contribuições para a Enfermagem**: A pesquisa contribuiu para o reconhecimento da relevância do papel da Enfermagem, visando não apenas o cuidado da criança, mas também promovendo QV para o cuidador. Destaca-se ainda, a necessidade da capacitação e treinamento para que os profissionais tenham embasamento para promover a inclusão dos cuidadores no tratamento da criança e o esclarecimento de dúvidas e anseios dos cuidadores.

Referências:

1. Nelson WE. Tratado de pediatria clínica. 16^a ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002.
2. Leite DL, Miziara H, Veloso M. Malformações cardíacas congênitas em necropsias pediátricas: características, associações e prevalência. Arq. Bras. Cardiol. [online]. 2010, vol. 94, n.3, pp. 294-299. ISSN 0066-782X.
3. Fleck MPA, et al. A avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais da saúde. Porto Alegre: Artmed; 2008.
4. Souza P, Scatolin BE, Ferreira DLM, Croti UA. A relação da equipe de enfermagem com a criança e a família em pós-operatório imediato de cardiopatias congênitas. Arq Cien Saude. 2008; out/dez; 15(4): 163-9.
5. Rocha DLB, Zagonel IPS. Modelo de cuidado transicional à mãe da criança com cardiopatia congênita. Acta Paul Enferm. 2009; 22(3): 243-9

DESCRITORES: Qualidade de Vida; Cuidadores.

ÁREA TEMÁTICA: Saúde e Qualidade de Vida

¹ Enfermeira. Mestranda em Saúde Coletiva pela Universidade de Fortaleza.

² Enfermeira.

³ Enfermeira.

⁴ Enfermeira.

⁵ Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará UFC. Docente do curso de graduação em enfermagem da UNIFOR. Coordenadora do Núcleo de Pesquisa em Saúde da Criança – NUPESC