

## Trabalho apresentado no 15º CBCENF

**Título:** SOBRECARGA DE CUIDADO À CRIANÇA COM CARDIOPATIA CONGÊNITA: ENFOQUE NA QUALIDADE DE VIDA

**Relatoria:** IVNA SILVA ANDRADE  
VIVIANE MAMEDE VASCONCELOS

**Autores:** CONCEIÇÃO DE MARIA DE ALBUQUERQUE  
ELIS MAYRE DA COSTA SILVEIRA MARTINS  
MIRNA ALBUQUERQUE FROTA

**Modalidade:** Pôster

**Área:** Determinantes de vida e trabalho

**Tipo:** Monografia

**Resumo:**

As cardiopatias congênitas acometem o coração e/ou os grandes vasos sanguíneos da criança ainda no desenvolvimento intrauterino, afetando a anatomia e fisiologia normal. A maioria das anomalias cardíacas é de etiologia desconhecida, porém vários fatores estão associados à maior incidência, tais como: pré-natais e genéticos. Objetivou-se compreender como os pais vivenciam o cuidar de crianças com cardiopatia congênita. Estudo descritivo com abordagem qualitativa, realizado na Unidade de Terapia Intensiva pediátrica de um hospital de atenção terciária situado em Fortaleza- Ceará com doze pais de crianças cardiopatas internados durante o período de fevereiro a abril de 2012. A coleta de dados realizou-se por meio de observação livre e entrevista semiestruturada. Os sujeitos foram esclarecidos no que se refere à pesquisa e solicitados a assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A Resolução 196/96 foi respeitada seguindo os preceitos éticos do Conselho Nacional de Saúde e recebeu aprovação do Comitê de Ética da Universidade Estadual do Ceará. A Análise de Conteúdo de Bardin possibilitou a categorização dos dados em: Percepção de Qualidade de Vida (QV); Mudança de rotina no cuidar da criança cardiopata. Percebeu-se que ao se constatar o defeito cardíaco da criança, os pais deparam com uma série de mudanças de metas. Referem sentimento de angústia por viverem em uma luta constante e encontrarem-se presos a rotina cansativa e repleta de responsabilidades. A QV encontra-se prejudicada em virtude de terem que parar a carreira profissional para a dedicação ao cuidado do filho, mesmo sendo pertencentes à classe econômica desfavorecida, o que fragiliza o âmbito com uma drástica redução do orçamento familiar. A rotina de levar o filho várias vezes ao hospital acaba por impedir momentos de lazer. O trabalho dos cuidadores familiares é uma experiência do tempo, empenho e paciência, condicionada por diferentes situações que geram sobrecarga, privações e dedicações. Conclui-se que compreender o que significa para os pais vivenciar o processo de transição de doença-saúde do filho com cardiopatia congênita representou um desafio, o qual conseguiu-se alcançar e permitiu ampliar o olhar sobre os modelos tradicionais de cuidado. O cardiopata congênito, na maioria das vezes, evolui para um doente crônico, o que precisa capacitar os pais para o cuidado de qualidade e que não repercute nos momentos de lazer e de trabalho da família.