

Vivências e estratégias de bem-estar de cuidadores de crianças com cardiopatia congênita

Experiences and well-being strategies of caregivers of children with congenital heart disease

Experiencias y estrategias de bienestar de cuidadores de niños con cardiopatía congénita

Carolina Fagundes Marcelino¹  <https://orcid.org/0000-0001-6741-1371>

Carla Simone Leite de Almeida¹  <https://orcid.org/0000-0003-1220-5452>

Luana Claudia dos Passos Aires¹  <https://orcid.org/0000-0003-3043-2018>

Yasmin Camili Cruz¹  <https://orcid.org/0009-0000-7638-8265>

Eduarda Martins Januario¹  <https://orcid.org/0009-0003-2784-8087>

Patricia Fernandes Albeirice da Rocha¹  <https://orcid.org/0000-0002-7319-9220>

Resumo

Objetivo: Compreender a percepção e vivência dos cuidadores sobre a cardiopatia congênita e as estratégias de bem-estar adotadas no processo de adoecimento da criança.

Métodos: Estudo qualitativo, descritivo e exploratório, realizado com 24 cuidadores de crianças com cardiopatia congênita em um hospital público de Santa Catarina. Os dados foram coletados por meio de questionário semiestruturado, incluindo informações sociodemográficas e clínicas, e analisados com base na Análise Temática de Minayo.

Resultados: Emergiram quatro temas: (1) Impacto inicial com o diagnóstico: dificuldades e superações; (2) Desafios no autocuidado; (3) Quebra do imaginário e mudanças nos planos e metas; (4) Estratégias de bem-estar.

Conclusão: Os cuidadores vivenciam intenso impacto emocional e sobrecarga, mas buscam equilíbrio por meio do amor ao filho, do apoio familiar, da espiritualidade e do autocuidado. Orientações claras, religiosidade, lazer e autocuidado foram identificados como estratégias que favorecem o bem-estar.

Descritores

Cardiopatias congênita; Cuidadores; Enfermagem pediátrica; Pediatria

Abstract

Objective: To understand caregivers' perceptions and experiences regarding congenital heart disease and the well-being strategies adopted during the children's illness process.

Methods: A qualitative, descriptive, and exploratory study was conducted with 24 caregivers of children with congenital heart disease at a public hospital in Santa Catarina, Brazil. Data were collected through a semi-structured questionnaire, including sociodemographic and clinical information, and analyzed using Minayo's Thematic Analysis.

Results: Four topics emerged: (1) Initial impact with the diagnosis: difficulties and overcoming them; (2) Challenges in self-care; (3) Breaking with preconceived notions and changes in plans and goals; (4) Well-being strategies.

Conclusion: Caregivers experience intense emotional impact and overload, but seek balance through love for their child, family support, spirituality, and self-care. Clear guidance, religiosity, leisure activities, and self-care were identified as strategies that support caregivers' well-being.

Keywords

Congenital heart disease; Caregivers; Pediatric Nursing; Pediatrics

Resumen

Objetivo: Comprender la percepción y experiencia de los cuidadores sobre la cardiopatía congénita y las estrategias de bienestar adoptadas durante el proceso de enfermedad del niño.

Métodos: Estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio con 24 cuidadores de niños con cardiopatía congénita en un hospital público de Santa Catarina, Brasil. Los datos se recolectaron mediante un cuestionario semiestructurado, con información sociodemográfica y clínica, y se analizaron usando el Análisis Temático de Minayo.

Resultados: Surgieron cuatro temas: (1) Impacto inicial con el diagnóstico: dificultades y superación de las mismas; (2) Desafíos en el autocuidado; (3) Ruptura con nociones preconcebidas y cambios en planes y metas; (4) Estrategias de bienestar.

Conclusión: Los cuidadores experimentan un intenso impacto emocional y sobrecarga, pero buscan el equilibrio a través del amor por su hijo, el apoyo familiar, la espiritualidad y el autocuidado. La orientación clara, el autocuidado, el ocio y la religiosidad favorecen el bienestar.

Descriptores

Cardiopatía congénita; Cuidadores; Enfermería Pediátrica; Pediatría

Como citar:

Marcelino CF, Almeida CS, Aires LC, Cruz YC, Januario EM, Rocha PF. Vivências e estratégias de bem-estar de cuidadores de crianças com cardiopatia congênita. Rev Soc Bras Enferm Ped. 2025;25:eSOBEP20253.

Disponibilidade dos dados:

Os dados do estudo estão disponibilizados no presente artigo.

¹Instituto Federal de Santa Catarina, Joinville, SC, Brasil.

Conflitos de interesse: Nada a declarar.

Submetido: 5 de Setembro de 2025 | Aceito: 9 de Dezembro de 2025

Autor correspondente: Yasmin Camili Cruz | E-mail: yasmincruz1616@hotmail.com

DOI: 10.31508/1676-3793202503

Introdução

A cardiopatia congênita é uma má-formação estrutural e/ou funcional de um coração, com incidência no Brasil de 9,4 por 1.000 nascidos vivos, correspondendo a 30% das malformações congênitas.⁽¹⁾ O avanço das tecnologias de saúde tem permitido o diagnóstico precoce, reduzindo complicações e mortalidade, e aumentando a sobrevida dos pacientes. O aumento da expectativa de vida das crianças traz novos desafios aos cuidadores, que enfrentam dificuldades para lidar com a situação.⁽²⁾

O diagnóstico de cardiopatia congênita é emocionalmente impactante aos cuidadores, trazendo sentimentos de dor, sofrimento, incerteza, dúvida, perda e falta de controle.⁽³⁾ A presença desta má-formação muda a organização familiar, afetando a vida pessoal e profissional dos cuidadores. A família precisa se adaptar às novas circunstâncias e adotar um novo estilo de vida.^(4,5) Além disso, a demanda associada à cardiopatia congênita pode impactar negativamente o bem-estar dos cuidadores.⁽²⁾

Estudo⁽⁶⁾ apontou que obter informações claras sobre a cardiopatia traz sentimento de alívio. Outros trabalhos evidenciaram que atividades como práticas de religiosidade, práticas integrativas em saúde, apoio familiar e autocuidado estão relacionadas à manutenção do bem-estar.^(6,7,8,9)

Nesse contexto, o enfermeiro, ao estabelecer contato direto com a criança e seu cuidador, assume um papel importante no cuidado de crianças com cardiopatia congênita. Essa proximidade facilita a identificação das necessidades da família e permite a orientação sobre cuidados específicos. Os profissionais de enfermagem podem contribuir para uma assistência de qualidade, promovendo o bem-estar físico, emocional e psicológico tanto da criança quanto de sua família.⁽⁴⁾

Revisão de escopo que buscou identificar as prioridades em pesquisa em pediatria destaca preocupações sobre a comunicação entre a criança, a família e os profissionais de saúde, de modo a atender às necessidades desses sujeitos.⁽¹⁰⁾

Essa perspectiva dialoga com o conceito de *advocacy* em saúde, que pode ocorrer em diferentes níveis: individual, com ações direcionadas a um público; comunitário, com impacto no cenário coletivo; organizacional, promovendo mudanças administrativas; e

governamental, contribuindo para formulação de legislações e políticas públicas.⁽¹¹⁾ A atuação dos profissionais de saúde nesse campo é vital para o avanço no cuidado contemporâneo. A *Society of Pediatric Nurses* destaca a *advocacy* como uma competência essencial dos enfermeiros que atuam no cuidado a neonatos, crianças e adolescentes, reforçando o compromisso ético e social da profissão.⁽¹²⁾ Nesse contexto, o estudo da vivência familiar com o filho cardiopata constituiu-se também como uma prática de *advocacy*, ao dar voz às experiências e necessidades das famílias, subsidiando ações clínicas, educativas e políticas de acordo com a realidade.

Dessa forma, investigações conduzidas em países em desenvolvimento como o Brasil podem enriquecer o debate global, ao revelar estratégias singulares de enfrentamento, redes de apoio e práticas de cuidado em contextos de recursos limitados. Além disso, ao valorizar a perspectiva dos cuidadores, este tipo de estudo fortalece o corpo internacional de conhecimento sobre o cuidado pediátrico e familiar em situações de doença crônica.

Assim, este estudo tem o objetivo de compreender as vivências dos cuidadores em relação à cardiopatia congênita e as estratégias de bem-estar adotadas durante o processo de adoecimento da criança.

Métodos

Pesquisa qualitativa, de caráter descritivo, cujo relato seguiu as diretrizes do *CONsolidated criteria for REporting Qualitative research*.⁽¹³⁾ A coleta de dados foi realizada no período de junho a julho de 2024, em um hospital público pediátrico no norte de Santa Catarina, concentrado no setor de cardiologia. Este hospital foi fundado em 2008, e conta com 106 leitos qualificados.

Amostra realizada foi por conveniência. Participaram do estudo 24 cuidadores de crianças com cardiopatia congênita. Foram incluídos cuidadores com diagnóstico de cardiopatia congênita superior a seis meses, internação na unidade de cardiologia durante a fase de coleta de dados, sendo o cuidador principal da criança e com idade igual ou superior a 18 anos. Foram excluídos da pesquisa cuidadores com limitações cognitivas que dificultam a expressão verbal. Não houve desistências durante a pesquisa.

Os convites para participação da pesquisa foram feitos pessoalmente pela pesquisadora, acadêmica do curso de bacharelado em enfermagem, sob orientação de professoras enfermeiras doutoras do curso e após treinamento para realização das entrevistas. A entrevistadora atuou como técnica de enfermagem no local da pesquisa e também realizava estágio supervisionado, com duração de seis meses, durante a coleta de dados. A orientadora apresentava experiência em pesquisa e prática em enfermagem pediátrica. Foi estabelecido vínculo entre pesquisadora e participantes durante os meses de estágio supervisionado, sendo possível que os participantes conheçam os objetivos do estudo e o interesse da pesquisadora pelo tema, proveniente da vivência anterior com o tema.

As entrevistas foram realizadas em uma sala reservada com presença de cadeiras, garantindo privacidade e sem interferências. Os dados foram coletados com auxílio de entrevista semiestruturada com questões norteadoras. Para caracterização dos participantes, foram levantados dados sociodemográficos e clínicos. As entrevistas foram audiogravadas, transcritas na íntegra e armazenadas na plataforma de armazenamento *drive*. As entrevistas foram encerradas quando identificada a saturação dos dados, uma vez que novos elementos não emergiram das falas dos participantes.⁽¹⁴⁾

Os dados foram analisados seguindo as etapas propostas por Minayo para análise temática, que compreende as seguintes etapas: coleta de dados; transcrição literal, ambientação, organização do material em instrumento de análise; e identificação das unidades de contexto, dos núcleos de sentido e dos temas.^(15,16)

A codificação foi criada através da leitura detalhada e interpretação dos discursos, surgindo, então, quatro categorias temáticas. Optou-se por não utilizar árvore de codificação ou *software*. A etapa de análise envolveu leitura exaustiva e manual das entrevistas, além de transcrição das perguntas e respostas em uma tabela, para melhor visualização. Após, os dados foram agrupados a partir das perguntas e respostas em tabelas para melhor visualização. Os significados semelhantes foram agrupados em temas semelhantes, formando os núcleos de sentidos, que deram origem a quatro categorias. Não houve *feedback* dos resultados aos participantes.

O estudo foi autorizado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Regional Hans Dieter Schmidt/

SES/SC (Parecer nº 6.868.385 e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética nº 80067124.4.0000.5363). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O anonimato foi preservado através da utilização de nomes fictícios, neste caso, nomes de flores, de acordo com a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Resultados

A amostra foi composta por 24 cuidadores de crianças com cardiopatia congênita internadas no setor de cardiologia de um hospital do norte de Santa Catarina. Caracterizando os participantes, dez (41,6%) residem no município, enquanto 14 (58,4%) moram em cidades que têm o município como referência em cardiologia. As idades dos cuidadores variaram entre 21 e 63 anos, com média de 36 anos. Em relação ao gênero, dois (8%) dos cuidadores são do sexo masculino, e 22 (92%), do sexo feminino. Em relação à profissão, cinco (20,8%) se dedicam exclusivamente aos cuidados da criança e da casa, e 19 (78,2%) estão no mercado formal de trabalho. A idade das crianças variou entre 6 meses e 11 anos, sendo a média de idade aproximadamente 3 anos, com 15 (58,3%) com idade menor que 2 anos, e nove (37,9%), com idade maior que 2 anos. Além disso, 11 (45,8%) crianças são do sexo masculino, e 13 (54,2%), do sexo feminino.

A partir da análise das falas dos participantes, emergiram quatro categorias: 1) Impacto inicial com o diagnóstico: dificuldades e superações; (2) Desafios no autocuidado; (3) Quebra do imaginário e mudanças nos planos e metas; (4) Estratégias de bem-estar.

Impacto inicial com o diagnóstico: dificuldades e superações

Através das falas dos participantes, evidenciou-se que a descoberta da cardiopatia gera dificuldades emocionais desde seu diagnóstico, refletindo em sentimentos como medo e ansiedade diante do desconhecido.

“Horrível. Parece que me deram um murro no meio da cara sem ter me batido”. (Bromélia)

Além do exposto, as falas revelaram que o acesso a informações claras sobre a cardiopatia se destaca como

uma potencialidade, contribuindo para atenuar as dificuldades emocionais enfrentadas pelos cuidadores.

“A gente não conhecia muito sobre a cardiopatia, então não tinha muitas informações. Até a gente descobrir o que era realmente, o que precisaria ser feito, se era grave ou não era, surgiu muita preocupação”. (Quaresmeira)

“Mas procurar ter conhecimento da doença dele foi um ponto crucial. Mas o mais mesmo foi a gente confiar nos profissionais que estão cuidando dele, e as pessoas passam muita confiança pra nós. Então, a gente fica mais tranquila por conta disso”. (Cyclamen)

“E também hoje em dia eu entendo mais. Então, eu acabo ficando mais calma. Por saber mais... então, hoje em dia, eu tô bem mais calma, comparado pro começo”. (Tulipa)

Desafios no autocuidado

Como desafios, os cuidadores relataram priorizar os cuidados com as crianças, deixando suas próprias necessidades em segundo plano, incluindo cuidados como higiene, sono e lazer.

“Quando a gente tem filhos, a gente já muda um pouco pra realidade de cuidar mais da criança, mas por conta da cardiopatia, a gente acaba deixando mais de lado... a gente tinha vários planos... a gente acaba se deixando de lado por conta disso”. (Cyclamen)

“Acho que cuidar de mim nesse momento, eu não tô muito focada. Tô mais preocupada em cuidar do João nesse momento”. (Ipê)

Quebra do imaginário e mudanças nos planos e metas

As falas ainda evidenciam a quebra do imaginário do filho imaginário idealizado, mudando os planos a curto, médio e longo prazo da família.

“Porque você planeja uma coisa para o teu filho, mas aí tem que recalcular a rota, medicações, dependendo do desenvolvimento dela, se vai se desenvolver ou não, se vou colocar uma escola mais reservada, que não tem muita bagunça, tem tudo isso”. (Violeta)

“Pra lazer, a gente tem vontade, mas a gente não sai por causa que tem medo dele pegar gripe ou algum problema respiratório que isso agrave a cardiopatia dele. A gente não sai”. (Alamanda)

Estratégias de bem-estar

Os depoimentos indicam que, apesar dos desafios, os participantes encontram motivação para manter seu bem-estar físico e mental para si mesmos, para suas famílias e, principalmente, para a criança com cardiopatia. Os cuidadores ressaltam a importância de suas redes de apoio, compostas principalmente por familiares, destacando a ajuda de pais, sogros, irmãos, amigos, além de terapeutas e professores, que oferecem suporte emocional e prático.

“Ela. Ela é meu combustível. Eu preciso ficar bem, porque ela precisa muito de mim e eu preciso muito dela. Ela é meu tudo”. (Brinco de Princesa)

“Tenho bastante rede de apoio. Tenho a família, tenho os terapeutas, as professoras. A família é importantíssima”. (Hibisco)

“Tenho rede de apoio na minha família inteira, pais, sogros, irmãos, amigos... eles, quando a gente está aqui, estão toda hora me perguntando. Pegam ele, saem pra distrair... e incentivando a gente sempre. Falando que vai ficar tudo bem, apoiando”. (Azaleia)

Tarefas diárias e ajuda financeira também são citadas como suporte ofertado pelos familiares, destacando o papel essencial da família no cuidado e bem-estar das crianças e cuidadores, sendo considerada a principal rede de apoio.

“A rede de apoio, eu tenho bastante da minha família, que cuida da outra para eu poder ficar com ela”. (Margarida)

Também há o reconhecimento da necessidade de equilibrar suas várias responsabilidades, com a ajuda de seus companheiros e pais das crianças para lidar com as circunstâncias.

“E para cuidar dela, eu me viro. Eu sou dona de casa, mãe, empresária, mulher.... eu tenho casa, loja e ainda

ajudo meu marido a fazer pão, mas ele me ajuda a cuidar dela". (Brinco de Princesa)

Os cuidadores de crianças com cardiopatia utilizam diferentes maneiras de apoio emocional para lidar com a situação. Buscam amparo e energia por meio da espiritualidade, como orações, frequentar a igreja, ouvir meditações e práticas como reflexologia, Reiki, apometria e positividade. Essas declarações destacam o valor de métodos de suporte emocional e espiritual na gestão do estresse associado ao cuidado de uma criança com uma condição grave.

"Indo na igreja, eu tento procurar mais caminhos, pra poder me dar força e ajudar... pra poder me dar força, equilíbrio". (Amor perfeito)

"A única coisa que eu estou fazendo, está me carregando a bateria, é ouvir a pregação católica... isso me faz ter pensamentos positivos. Que ela vai ser curada... que esse coraçãozinho vai ficar bom". (Violeta)

"Mas eu faço meditação, eu oro, eu faço Reiki, apometria, assim, eu me aplico e eu faço bastante terapia, vivência com a natureza". (Orquídea)

Outras estratégias mencionadas relacionam-se ao tempo individual do cuidador, incluindo atividades sem a presença da criança, como práticas de autocuidado, como lavar o cabelo e fazer as unhas, atividades físicas, como musculação, Zumba e Muay Thai, e atividades de lazer, como sair com amigos, assistir a filmes, passear com o cachorro, ouvir música e ter aulas de teclado.

"Tiro um tempo para fazer as unhas, lavar o cabelo, tomar um banho, comer com calma. Talvez assistir um filme, pra tentar dar uma relaxada. Eu gosto de trabalhar, de estar na agricultura, na roça". (Quaresmeira)

"Eu tento me distrair bastante. A gente tem um grupo de amigos que a gente tá sempre com eles... passear, se divertir. Momento também só eu e o esposo". (Azaleia)
"Então, uma das coisas que eu faço é treinar. É uma hora e meia que eu não penso em nada. É isso que eu faço por mim". (Brinco de princesa)

Os participantes ainda relataram a busca por tratamento profissional, mencionando terapia com psicólogos e consultas psiquiátricas.

"É psicóloga, é psiquiatra, é tudo que eu tenho. Eu vou atrás, porque senão a gente fica meio louca". (Heliconia)

Discussão

O diagnóstico de cardiopatia congênita gera dificuldades emocionais, como dor, incerteza, dúvida, estresse, medo e ansiedade, devido à sua raridade e complexidade, gerando um impacto no bem-estar dos cuidadores.^(3,4) Esse impacto é refletido nas falas dos participantes, que expressam um sentimento de pessimismo, temor e incerteza em relação ao diagnóstico, revelando o choque e a desorganização emocional que marcam o início da trajetória de cuidado. Esse momento de ruptura, conforme aponta a literatura, representa a transição do cuidar filho imaginário idealizado para um cuidado a uma criança com doença crônica, exigindo reorganização emocional e redefinição de expectativas.^(3,5,6)

Este estudo evidenciou que o acesso a informações claras e concisas atenua as dificuldades emocionais enfrentadas, em consonância com estudos previamente publicados.^(6,17) Os resultados mostraram que os participantes relataram maior tranquilidade e confiança após receberem informações e esclarecimentos sobre a cardiopatia e seu tratamento por meio dos profissionais de saúde, reforçando evidências^(4,6) de que o conhecimento é essencial no enfrentamento da doença, pois contribui para a redução da ansiedade dos cuidadores. Além disso, esses estudos apontam que a comunicação efetiva entre a equipe de saúde e a família favorece o vínculo de confiança, demonstrando que os cuidadores valorizam a empatia e compaixão dos profissionais de saúde.^(4,6) Este aspecto ainda reforça a importância da escuta e comunicação como instrumentos a nível individual de *advocacy* em enfermagem.^(11,12)

Após o impacto inicial com o diagnóstico, os cuidadores relataram enfrentar mudanças significativas na rotina, devido às necessidades específicas da criança com cardiopatia, como administração de medicamentos, imunidade frágil e restrições de atividades sociais, que persistem por todo o desenvolvimento da criança. De maneira semelhante, estudo com famílias holandesas ressalta a necessidade de considerar a cardiopatia ao planejar atividades devido às necessidades específicas da criança, como uso de medicamentos,

intolerância ao esforço físico e necessidade de estar perto de unidades hospitalares.⁽⁵⁾ Esse conjunto de mudanças cotidianas evidencia a sobreposição entre o cuidado técnico e o cuidado afetivo, configurando um cotidiano permeado pela tensão entre o controle e o afeto, característica comum a famílias que convivem com doenças crônicas na infância.

A pesquisa evidenciou que os cuidadores enfrentam mudanças de expectativas em seus estilos de vida, muitas vezes reavaliando prioridades na carreira e na vida pessoal, priorizando trabalhos com horários alternativos, *home office* e mudanças no planejamento familiar. De modo análogo ao estudo supracitado, no qual os cuidadores passaram a atribuir valor a empregos com horários flexíveis ou *home office*, a preocupação com a obtenção de um bom plano de saúde e a definição do número de filhos refletem uma tendência de reorganização da vida profissional e familiar para a conciliação das demandas do cuidado.^(3,18) Essa resignificação demonstra a capacidade adaptativa das famílias, transformando o sofrimento inicial em novas formas de existência e convivência com a condição da criança.

As alterações na rotina causadas pela cardiopatia relatadas pelos cuidadores impõem uma sobrecarga física e mental que vai além das dificuldades comuns associadas à chegada de um novo membro na família. Esse dado dialoga com pesquisa realizada no Brasil com cuidadores de crianças com cardiopatia que revelou que esses também apresentaram um nível moderado de sobrecarga, reforçando que o cuidado de crianças com cardiopatia congênita contribui para essa sobrecarga nos cuidadores e enfatizando que o cuidado contínuo contribui para o esgotamento físico e emocional.⁽¹³⁾ Entretanto, observa-se que, mesmo diante dessa sobrecarga, os cuidadores mobilizam estratégias de enfrentamento e autocuidado que atuam como mecanismos de resiliência.

Como estratégias de manutenção do bem-estar, a família emergiu como fonte de inspiração para superar os desafios impostos pela cardiopatia, com destaque para o amor direcionado ao filho com cardiopatia. Os resultados dialogam com os apontamentos de estudo realizado em 2022, o qual demonstrou que o amor incondicional dos pais pelos filhos estimula uma reflexão sobre as prioridades da paternidade e das expectativas, motivando os cuidadores a enfrentar os desafios e

adaptar sua rotina conforme a condição da criança.⁽⁶⁾ O vínculo afetivo aparece, portanto, como elemento central da reconstrução da rotina.

Compartilhar o cuidado e o apoio familiar foi relatado como principal rede de apoio e importante ferramenta para manter o equilíbrio emocional. Da mesma maneira, foi evidenciado, em estudo realizado no Reino Unido, que o apoio familiar, especialmente de cônjuges, foi essencial, ajudando a equilibrar as reações nas crises.⁽⁶⁾ Esse dado reforça a importância de redes de apoio para reduzir a sobrecarga, promovendo a sensação de pertencimento e segurança emocional e da manutenção da esperança.

Em relação ao equilíbrio emocional, a espiritualidade e fé foram consideradas uma forma de apoio para os cuidadores, que relataram buscar esperança e força. Pesquisas internacionais corroboram essa perspectiva, destacando que atividades espirituais positivas estão associadas à melhora da percepção de saúde e à capacidade de enfrentamento diante da doença crônica.^(7,8,19) Assim, a fé funciona como recurso simbólico e emocional, oferecendo sentido à experiência do sofrimento e promovendo equilíbrio psíquico, podendo ser utilizadas como ferramentas funcionais e positivas por profissionais de saúde para promover o bem-estar.

Além da espiritualidade, a prática de atividades físicas foi mencionada como uma estratégia de autocuidado e bem-estar, visando proporcionar aos cuidadores reservar um tempo para si próprios e trazendo equilíbrio entre as demandas do cuidado da criança e o próprio bem-estar pessoal.^(9,19)

Além disso, a prática de atividades físicas foi apontada como uma estratégia para a gestão do bem-estar, assim como citado em estudo que apontou melhora da saúde e bem-estar psicológico de cuidadores de adultos, associando a prática regular de exercícios físicos à redução do estresse, ansiedade e depressão, contribuindo para o fortalecimento da resiliência emocional diante das dificuldades do cuidado.⁽²⁰⁾ Nesse sentido, o autocuidado surge como prática de resistência, permitindo que os cuidadores se mantenham presentes e saudáveis para exercer o papel de cuidar.

A transversalidade entre as categorias evidencia que o enfrentamento da cardiopatia congênita é um processo dinâmico e interligado: o impacto inicial com o diagnóstico, os desafios no autocuidado, a quebra

do imaginário e das metas, e as estratégias de bem-estar não se sucedem linearmente, mas se entrelaçam na trajetória de adaptação familiar. O sofrimento, a reorganização da rotina e o resgate de recursos internos e sociais compõem um ciclo contínuo de vulnerabilidade e fortalecimento. Essa interpretação reforça que o cuidado à criança com cardiopatia envolve a reconstrução subjetiva da família, que busca sentido, equilíbrio e esperança.

Nesse contexto, o apoio familiar e a espiritualidade surgem como fontes essenciais de suporte emocional. Além disso, práticas de autocuidado, lazer e atividades físicas contribuem para o bem-estar dos cuidadores de crianças com cardiopatia congênita.

Compreender essas vivências e estratégias de enfrentamento subsidia a tomada de decisão do enfermeiro no cuidado a essa população específica. Estratégias como incluir orientações sobre autocuidado e atividades de bem-estar durante consultas ambulatoriais, ou a criação de grupos de apoio entre cuidadores na atenção primária, podem contribuir para o fortalecimento emocional e a redução da sobrecarga. Dessa forma, o estudo reforça o papel do enfermeiro como agente de *advocacy*, promovendo o cuidado centrado na família, apoiando a autonomia dos cuidadores e atuando na formulação de práticas mais humanas e integradas ao contexto de vida dessas famílias.

Como limitação, este estudo coletou informações em um único momento de internação, sem acompanhar se a percepção dos cuidadores evoluiu ao longo do tempo, conforme a adaptação à realidade vivenciada.

Recomenda-se que estudos futuros explorem mais profundamente as estratégias de manutenção do bem-estar para cuidadores de crianças com cardiopatias, visando desenvolver abordagens eficazes de suporte a esses cuidadores.

Conclusão

Este estudo revelou que o diagnóstico de cardiopatia congênita gera sentimentos de medo e ansiedade, afetando negativamente o bem-estar e o equilíbrio emocional dos cuidadores. O impacto inicial do diagnóstico gera dificuldades emocionais e destrói a imagem da criança perfeita, criando uma nova realidade de cuidados árduos e exaustivos que também leva a

mudanças nos planos e objetivos para o futuro devido a rotinas diferentes, planejamento familiar, busca por assistência médica e cuidados específicos para a criança, como medicamentos, imunidade frágil e internações hospitalares.

Nesse contexto, os cuidadores enfrentam desafios no seu autocuidado, priorizando os cuidados com as crianças do que a si mesmos. Como forma de equilibrar as demandas, os cuidadores buscam estratégias de bem-estar, como apoio familiar, espiritualidade, práticas de autocuidado, lazer e acesso a informações claras.

Contribuições

Marcelino CF, Almeida CS, Rocha PF declaram ter contribuído para a concepção do estudo. Marcelino CF, Almeida CS, Rocha PFA declara ter contribuído para a coleta de dados. Marcelino CF, Almeida CS, Rocha PFA declaram ter contribuído para a análise e interpretação dos dados. Marcelino CF, Almeida CS, Rocha PFA declaram ter contribuído para a discussão dos resultados. Marcelino CF, Almeida CS, Rocha PF, Aires LC, Cruz YC, Januario EM declaram ter contribuído para a redação e/ ou revisão crítica do manuscrito. Marcelino CF, Almeida CS, Rocha PFA, Aires LC, Cruz YC, Januario EM declaram ter aprovado a versão final a ser publicada.

Referências

1. Liu Y, Chen S, Zühlke L, Black GC, Choy MK, Li N, et al. Global birth prevalence of congenital heart defects 1970–2017: updated systematic review and meta-analysis of 260 studies. *Int J Epidemiol*. 2019;48(2):455-63.
2. Silva GV, Moraes DEB, Konstantyner T, Leite HP. Apoio social e qualidade de vida de famílias de crianças com cardiopatia congênita. *Cien Saude Colet*. 2020;25(8):3153-62.
3. Gouveia LB, Palladino RRR. Cardiopatia congênita e percepções e sentimentos maternos. *Distúrb Comun*. 2023;35(2):e62141.
4. Amazonas BAM, Silva DMGV, Ribeiro MNS. Nursing guidelines for caregivers of children with congenital heart disease after discharge: integrative review. *Invest Educ Enferm*. 2023;41(3):e05.
5. Sprong MCA, Zwagerman IR, Soeters L, Slieker MG, Takken T, van den Hoogen A, et al. Prioritizing family-centered developmental care: insights from parents of children with critical congenital heart disease: a qualitative study. *Eur J Pediatr*. 2024;183(9):3863-76.
6. Dandy S, Wittkowski A, Murray CD. Parents' experiences of receiving their child's diagnosis of congenital heart disease: a systematic review and meta-synthesis of the qualitative literature. *Br J Health Psychol*. 2024;29(2):351-78.
7. Delaney RK, Pinto NM, Ozanne EM, Brown H, Stark LA, Watt MH, et al. Parents' decision-making for their foetus or neonate with a severe congenital heart defect. *Cardiol Young*. 2022;32(6):896-903.

8. Tomaz APK, Antunes RF, Dib RV, Ramos RS, Nascimento FPB, Jesus SA, et al. The use of spirituality/religiosity by oncology nurse residents in nursing care. *Rev Bras Enferm.* 2024;77(2):e20230383.
9. Paixão DP, Silva RA, Teixeira SA, Lima DMM, Silva FMF, Silva RMS, et al. Saúde mental de mães de crianças com deficiência: uma revisão de escopo. *Educ Trab Saude.* 2022;2(1):191-202.
10. Modanloo S, Correll Q, Correll R, Major N, Quinlan M, Reszel J, et al. Identifying research priorities with children, youth, and families: a scoping review. *J Child Health Care.* 2024;28(3):592-609.
11. Souza DM, Mandetta MA. Advocacy em enfermagem: defesa do neonato, da criança e do adolescente no cuidado contemporâneo [editorial]. *Rev Soc Bras Enferm Ped.* 2025;25:e-edt1.
12. Mott S, Fogg N, Foote N, Hillier M, Lewis DA, McDowell BM, Saunders K, et al. Society of Pediatric Nurses' core competencies for the pediatric nurse. *J Pediatr Nurs.* 2018;38:142-4.
13. Souza VR, Marziale MH, Silva GT, Nascimento PL. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. *Acta Paul Enferm.* 2021;34:eAPE02631.
14. Nascimento LC, Souza TV, Oliveira IC, Moraes JR, Aguiar RC, Silva LF. Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interviews with schoolchildren. *Rev Bras Enferm.* 2018;71(1):228-33.
15. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 15. ed. São Paulo: Hucitec; 2025.
16. Dias LF, Vargas LG, Silva GME, Souza TG, Santos CAG, Raimondi GA, et al. Promoção da saúde: coerência nas estratégias de ensino-aprendizagem. *Rev Bras Educ Med.* 2019;43(1):64-71.
17. Watkins S, Isichei O, Gentles TL, Brown R, Percival T, Sadler L, et al. What is known about critical congenital heart disease diagnosis and management experiences from the perspectives of family and healthcare providers? A systematic integrative literature review. *Pediatr Cardiol.* 2023;44(2):280-96.
18. Fuller M Jr, Ireland C, Zmora R, Jenkins K. Exploring stress and coping in caregivers of children with pulmonary vein stenosis: a mixed-method study. *Children (Basel).* 2024;11(8):1008.
19. Kent BV, Stroope S, Kanaya AM, Zhang Y, Kandula NR, Shields AE. Private religion/spirituality, self-rated health, and mental health among US South Asians. *Qual Life Res.* 2020;29(2):495-504.
20. Marshall E, LaCaille RA, LaCaille LJ, Lee JE, Peterson E. Effects of physical activity interventions for caregivers of adults: a meta-analysis. *Health Psychol.* 2022;41(9):585-96.