

Análise do nível de sobrecarga em cuidadores de crianças cardiopatas

Analysis of the level of burden in caregivers of children with heart disease

Análisis del nivel de sobrecarga de cuidadores de infantes cardiopatas

Glauciane Rego Rodrigues Guimarães¹  <https://orcid.org/0000-0001-9727-5753>Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes¹  <https://orcid.org/0000-0002-2234-6964>Liliane Faria da Silva²  <https://orcid.org/0000-0002-9125-1053>Fernanda Garcia Bezerra Góes²  <https://orcid.org/0000-0003-3894-3998>Lia Leão Ciuffo¹  <https://orcid.org/0000-0002-2492-5791>Tania Vignuda de Souza¹  <https://orcid.org/0000-0003-1893-893X>

Como citar:

Guimarães GR, Moraes JR, Silva LF, Góes FG, Ciuffo LL, Souza TV. Análise do nível de sobrecarga em cuidadores de crianças cardiopatas. Acta Paul Enferm. 2024;37:eAPE00933.

DOI

<http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2024A00000933>



Descritores

Criança; Cuidadores; Cardiopatias congênitas; Estresse psicológico; Enfermagem pediátrica

Keywords

Child; Caregivers; Heart defects, congenital; Stress, psychological; Pediatric nursing

Descriptores

Niño; Cuidadores; Cardiopatías congénitas; Enfermería pediátrica

Submetido

26 de Abril de 2023

Aceito

4 de Dezembro de 2023

Autor correspondente

Myriam Aparecida Mandetta
E-mail: glauciane1995@gmail.com

Editor Associado (Avaliação pelos pares):

Myriam Aparecida Mandetta
(<https://orcid.org/0000-0003-4399-2479>)
Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil

Resumo

Objetivo: Correlacionar características de crianças portadoras de cardiopatia congênita com o nível de sobrecarga de seus cuidadores primários.

Métodos: Este estudo foi conduzido com delineamento transversal e abordagem quantitativa. A coleta de dados foi realizada em entrevistas *online* com 100 mães cuidadoras primárias de crianças com cardiopatia congênita. Elas responderam ao instrumento de caracterização das crianças e ao *Zarit Burden Interview*. Os dados foram analisados pelo programa SPSS versão 23, usando estatística descritiva e análise de variância ($p \leq 0,05$).

Resultados: A média da idade das crianças foi de 3,9 anos, com desvio padrão de 3,2 anos, prevalência do sexo masculino (58,0%) e cardiopatias cianóticas (51,0%), em acompanhamento especializado em cardiologia (96,0%), uso de medicamento regular (55,0%), sem internação nos últimos 12 meses (56,0%) e realização de pelo menos uma cirurgia (44,0%). Acompanhamento especializado ($p=0,003$), presença de comorbidade ($p=0,0001$) e frequentar creche ou escola ($p=0,001$) foi associado a um maior risco para sobrecarga.

Conclusão: A correlação das características de crianças cardiopatas apontou sobrecarga leve em seus cuidadores primários. Crianças com acompanhamento especializado, comorbidade e que frequentam escola ou creche aumentam a sobrecarga em seus cuidadores.

Abstract

Objective: to correlate the characteristics of children with congenital heart disease with the level of burden of their primary caregivers.

Methods: This was a cross-sectional study with a quantitative approach. Data was collected through online interviews with 100 primary caregiver mothers of children with congenital heart disease. They answered the child characterization instrument and the Zarit Burden Interview. The data was analyzed using SPSS version 23, using descriptive statistics and analysis of variance ($p \leq 0.05$).

Results: The average age of the children was 3.9 years, with a standard deviation of 3.2 years, with a prevalence of males (58.0%) and cyanotic heart disease (51.0%), under specialized cardiology care (96.0%), using regular medication (55.0%), without hospitalization in the last 12 months (56.0%) and having undergone at least one surgery (44.0%). Specialized follow-up ($p=0.003$), the presence of comorbidities ($p=0.0001$) and attending daycare or school ($p=0.001$) were associated with a higher risk of overload.

Conclusion: The correlation of the characteristics of children with heart disease indicated a slight burden on their primary caregivers. Children with specialized care, comorbidities and who attend school or daycare increased the burden on their caregivers.

¹Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

²Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ, Brasil.

Conflitos de interesse: nada a declarar.

Resumen

Objetivo: Correlacionar características de infantes portadores de cardiopatía congénita con el nivel de sobrecarga de sus cuidadores primarios.

Métodos: Este estudio se llevó a cabo con un diseño transversal y un enfoque cuantitativo. La recopilación de datos se realizó mediante entrevistas virtuales a 100 madres cuidadoras primarias de infantes con cardiopatía congénita, quienes respondieron el instrumento de caracterización de los infantes y la *Zarit Burden Interview*. Los datos fueron analizados por el programa SPSS versión 23, usando estadística descriptiva y análisis de varianza ($p \leq 0,05$).

Resultados: El promedio de edad de los infantes fue de 3,9 años, con desviación típica de 3,2 años, prevalencia de sexo masculino (58,0 %) y cardiopatías cianóticas (51,0 %), realizando seguimiento especializado en cardiología (96,0 %), con uso de medicamento regular (55,0 %), sin internación en los últimos 12 meses (56,0 %) y realización de por lo menos una cirugía (44,0 %). Los factores seguimiento especializado ($p=0,003$), presencia de comorbilidad ($p=0,0001$) y asistir a guardería o escuela ($p=0,001$) se asociaron a un mayor riesgo de sobrecarga.

Conclusión: La correlación de las características de infantes cardiopatas indicó sobrecarga leve en sus cuidadores primarios. Infantes con seguimiento especializado, comorbilidad y que asisten a la escuela o guardería aumentan la sobrecarga en sus cuidadores.

Introdução

Doenças cardíacas congêntas são defeitos na estrutura do coração e grandes vasos que geralmente se desenvolvem no período embrionário. Não existe uma etiologia bem definida. Porém, cardiopatias podem estar associadas a fatores genéticos, alterações cromossômicas, idade materna, uso de medicamentos durante a gestação, etc. Elas estão entre as malformações mais comuns ao nascimento e acometem oito a cada mil nascidos vivos no Brasil e 94 a cada dez mil nascidos vivos no mundo.^(1,2)

No Brasil, há registros de nascimento de 28.900 crianças com cardiopatia congênita (CCC) a cada ano, correspondendo a 1% do total de nascimentos. Destas, cerca de 23.800 (80,0%) crianças precisam de intervenção cirúrgica, sendo a metade delas nos primeiros doze meses de vida. As cardiopatias congêntas são as malformações com a maior taxa de mortalidade infantil e estão em segundo lugar como causa de morte até os trinta dias de vida.⁽³⁾

Cardiopatias congêntas podem ser identificadas intraútero e os atendimentos no período pré-natal, parto e nascimento devem ocorrer em locais de maior densidade tecnológica, com planejamento do nascimento em unidades com infraestrutura adequada para prestar os cuidados intensivos neonatais e cirúrgicos. Assim, é evitado o transporte do recém-nascido após o nascimento promovendo o atendimento cirúrgico e intensivo neonatal com impacto positivo nos indicadores de qualidade mediante acesso a uma equipe multiprofissional especializada e experiente. Estas estratégias de cuidado aumentam a possibilidade de sobrevivência, diminuem as intercorrências, ampliam a segurança e a

qualidade, melhorando assim o prognóstico desses recém-nascidos.⁽⁴⁾

Tais crianças têm necessidades de saúde especiais no período gestacional, nascimento e pós-parto. Estas necessidades são caracterizadas pelo uso contínuo de medicamentos, dependência de tecnologias para manutenção da vida (devido a exames e intervenções cirúrgicas), acompanhamento mais restrito de seu crescimento e desenvolvimento, além de mudanças nos hábitos diários. Na literatura internacional, elas são identificadas e classificadas como *Children with Health Special Care Needs*. No Brasil, esta expressão foi traduzida e adaptada para Crianças com Necessidades de Saúde Especiais (CRIANES), pois o uso de serviços de saúde e atendimento multiprofissional (incluindo enfermagem) por tais crianças é mais amplo que o de outras crianças.⁽⁵⁻⁷⁾

Crianças com cardiopatia congênita têm demandas de cuidado diferenciadas a serem atendidas por profissionais de saúde e familiares. No contexto do cuidado familiar, a complexidade de saúde imposta pela cardiopatia congênita gera sobrecarga no cuidador primário. Ele é a pessoa com a principal, total ou maior responsabilidade pelos cuidados prestados à criança, sem remuneração por sua realização, podendo ser ou não um membro da família.⁽⁸⁾

Na literatura, a sobrecarga do cuidador primário é abordada sob os aspectos objetivo e subjetivo. O primeiro está relacionado às mudanças de rotina, impactos na vida social, profissional e financeira, execução de tarefas diferenciadas, além da necessidade de vigilância de comportamento para evitar agravos à saúde da pessoa cuidada. Os aspectos subjetivos estão relacionados à percepção do cuidador

sobre sua situação, incluindo culpa, revolta, expectativas e pensamentos positivos e negativos.⁽⁹⁾

Em geral, a saúde física e mental de cuidadores primários (a maioria são mães) de crianças com necessidades de saúde especiais está fortemente relacionada ao comportamento e à demanda do tempo de cuidado exigido pela criança.⁽¹⁰⁾ Recentes estudos nacionais e internacionais têm abordado a sobrecarga de cuidadores primários de crianças com necessidades de saúde especiais (incluindo crianças com síndrome genética, doença crônica e atraso no neurodesenvolvimento) dependentes de cuidados complexos e contínuos etc.⁽¹¹⁻¹³⁾

Entretanto, são necessárias pesquisas mensurando a sobrecarga em familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais (principalmente aquelas com cardiopatia congênita), pois a demanda de cuidados dessas crianças impacta a saúde física, emocional e social de cuidadores que também precisam de cuidados. Neste sentido, conhecer sua sobrecarga contribuirá para melhor organização e otimização da carteira de serviços disponíveis na Rede de Atenção em Saúde (RAS) de modo a diminuir a sobrecarga de cuidadores (incluindo articulação de estratégias para atender às necessidades de crianças e familiares).⁽⁹⁻¹²⁾

Portanto, o objetivo do presente estudo foi correlacionar características de crianças portadoras de cardiopatia congênita com o nível de sobrecarga de seus cuidadores primários.

Métodos

Trata-se de um estudo transversal, descritivo e exploratório de abordagem quantitativa. Para redigir o manuscrito, foram seguidas as diretrizes do *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE). Os dados foram coletados no Brasil em forma de entrevista *online*, realizada em ambiente de escolha do participante no período de junho de 2021 a fevereiro de 2022.

Na seleção de participantes, foram considerados como critério de elegibilidade os itens seguintes: ser cuidador primário de crianças, de zero a menos de 12 anos de idade, com cardiopatia congênita e ser

maior de 18 anos de idade. O critério de exclusão foi: ser cuidador sem dispositivo eletrônico com câmera disponível.

A captação de participantes foi realizada nos grupos de interesse em uma rede social virtual voltada a familiares e cuidadores de crianças com cardiopatia congênita. Foram identificados sete grupos. Eles foram selecionados pelo título, buscando em uma ferramenta da rede social (lupa) com duas palavras-chave: cardiopatia congênita e crianças com cardiopatias congênitas. Nos grupos fechados, a pesquisadora contactou seu administrador e pediu acesso para participar. Após obter acesso, o primeiro contato foi feito por meio de divulgação da pesquisa usando um texto padrão com apresentação da pesquisadora e um resumo (objetivos e critérios de elegibilidade) da pesquisa.

Os cuidadores que manifestaram interesse pela pesquisa e atendiam aos critérios de inclusão se identificaram como cuidador primário de criança, preencheram um *link* (*Google Forms*) enviado pela pesquisadora e forneceram seus *e-mail* e telefone. No contato inicial com os participantes, a pesquisadora se apresentou e explicou os objetivos e desenvolvimento da pesquisa. Em seguida, ela convidou os cuidadores primários a participarem da pesquisa e informou que a entrevista seria gravada.

A população do estudo compreendeu cuidadores primários de crianças com cardiopatia congênita, com amostragem por conveniência, não-aleatória. Após o convite, 130 pessoas mostraram interesse em participar do estudo. Entre elas estavam pessoas que se recusaram a participar por videochamada (5), não deram retorno à pesquisadora (10), não tinham acesso à câmera para videochamada (2), não eram cuidadoras primárias (1), e cujas crianças tinham idade maior que doze anos (4), estavam hospitalizadas no momento (7), veio a falecer na semana da entrevista (1). Assim, a amostra total foi constituída por 100 participantes.

Durante a coleta de dados, a pesquisadora principal preencheu os dois instrumentos de pesquisa, Caracterização da criança e Escala de sobrecarga do cuidador (*Zarit Burden Interview*), conforme as respostas dos participantes, que acompanharam o preenchimento por projeção em tela.

Na área pediátrica, a escala de sobrecarga do cuidador tem sido usada em estudos para avaliar a sobrecarga de cuidadores de crianças e/ou adolescentes com condições crônicas tais como síndrome de Down, câncer, paralisia cerebral e transtorno do espectro de autismo.⁽¹¹⁻¹³⁾

Esta escala foi traduzida para o Português em 2002 sendo composta por 22 itens que envolvem os domínios de saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional e relacionamento interpessoal. Cada item da escala é pontuado (0: nunca, 1: raramente, 2: às vezes, 3: frequentemente e 4: sempre) e a pontuação total pode variar de 0 a 88 pontos. Após o soma dos pontos, as faixas correspondem às sobrecargas seguintes: nenhuma (0-21), leve (21-40), moderada (41-60) e severa (61-88).⁽¹⁴⁾ A consistência interna da escala de sobrecarga foi avaliada comparando os valores de alfa (Cronbach) estimados para as dimensões de seus itens (α : 0,83).⁽¹⁵⁾

Assim, a coleta de dados foi realizada *online* em dias e horários previamente acordados para a entrevista (*Google Meet*). No dia da entrevista, antes de iniciar a gravação, os participantes receberam os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para o aceite eletrônico (*Google Forms*) e de Cessão de Uso de imagem e voz.

Os dados coletados foram exportados para o programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS; v. 23), onde foram realizadas as análises. Nesta etapa, foram calculadas as médias da variável dependente (ZBI) em relação a cada nível de exposição às variáveis independentes.

As variáveis dependentes do estudo foram as seguintes: sobrecarga física, emocional e social de cuidadores primários de crianças com cardiopatia congênita, classificada como categórica; sobrecargas ausente, moderada, moderada-severa e severa. As variáveis do instrumento de caracterização foram as variáveis independentes relacionadas às crianças: idade (em anos ou meses), sexo, nome da cardiopatia congênita, acompanhamento em unidade de saúde especializada em cardiologia, uso de medicamentos contínuos, realização de cirurgia cardíaca, internação nos últimos 12 meses de vida, tempo de diagnóstico da cardiopatia, associação com outra doença, frequência a creche ou escola e recebimento de algum benefício social.

As análises foram realizadas por meio de estatística descritiva. Para as variáveis quantitativas, foram calculados média, mediana e desvio padrão (DP). As variáveis qualitativas foram descritas com base nas frequências absoluta (n) e relativa (%). Para elaborar as análises bivariadas e multivariadas, primeiro foi testada a normalidade da distribuição de dados (teste de Shapiro-Wilk). Após confirmação de que as variáveis de estudo obedeciam a distribuição normal, foram usadas estatísticas paramétricas. Assim, as análises bivariadas foram baseadas na análise de variância (ANOVA, tipo *one-way*) aplicada às variáveis categóricas.

A análise multivariada foi realizada através de regressão linear múltipla. Compuseram o modelo multivariado todas variáveis que apresentaram significância estatística ($p \leq 0,10$) na análise bivariada. Permaneceram no modelo multivariado todas variáveis que apresentaram associação com o desfecho (nível de significância: 5%; $p \leq 0,05$). A qualidade do ajuste dos modelos multivariados foi avaliada pelas medidas de R quadrado (R^2) e estatística F.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição que propôs o estudo, Parecer 4.733.602; CAAEE 39358620.5.0000.5238. Ela também atendeu aos critérios éticos de pesquisa envolvendo seres humanos segundo o Conselho Nacional de Saúde (Resolução Brasileira 466/2012; Ofício Circular 2/2021/CONEP/SECNS/MS).^(16,17) Todos participantes leram e concordaram com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) enviado como cópia oculta a todos *e-mails* informados.

Resultados

Participaram no estudo 100 mães cuidadoras de crianças com cardiopatia congênita. A sobrecarga destas mães cuidadoras foi avaliada para escore médio (34,5), desvio padrão (12,5) e escores mínimo (8,0) e máximo (63,0). A tabela 1 apresenta a análise bivariada entre as características de crianças acometidas e os escores da sobrecarga de cuidados de crianças cardiopatas. Após análise categórica, a maioria dos cuidadores primários apresentou sobrecarga leve (Tabela 2).

Tabela 1. Análise bivariada entre as características das crianças com cardiopatia e a médias de escores de sobrecarga dos cuidadores

Variáveis	n(%)	Médias (DP)	p-value*
Sexo			
Masculino	58(58)	34,1 (13,0)	0,715
Feminino	42(42)	35,0 (11,9)	
Idade (anos)			
<1	13(13)	29,1 (13,8)	0,078
1-5	59(59)	33,9 (12,6)	
≥6	28(28)	38,2 (10,9)	
Classificação			
Acianótica	49(49)	34,5 (11,4)	0,994
Cianótica	51(51)	34,5 (13,6)	
Tempo de diagnóstico (anos)			
<1	14(14)	28,6 (13,6)	0,057
>1	86(86)	35,4 (12,1)	
Acompanhamento especializado			
Não	6(6)	22,5 (12,2)	0,015
Sim	94(94)	35,2 (12,2)	
Uso de medicamento para cardiopatia			
Não	45(45)	35,0 (13,2)	0,710
Sim	55(55)	34,0 (11,9)	
Número de cirurgias cardíacas realizadas			
0	21(21)	29,9 (12,8)	0,118
1	49(49)	36,7 (12,6)	
≤ 2	30(30)	34,0 (11,6)	
Pelo menos 1 cirurgia cardíaca			
Não	21(21)	29,9 (12,8)	0,063
Sim	79(79)	37,5 (12,2)	
Número de internações			
0	56(56)	35,4 (13,4)	0,692
1	25(25)	33,7 (9,2)	
≤ 2	19(19)	32,7 (13,9)	
Pelo menos 1 internação			
Não	56(56)	35,4 (13,4)	0,412
Sim	44(44)	33,3 (11,4)	
Presença de comorbidades			
Não	57(57)	31,1 (12,1)	0,001
Sim	43(43)	39,0 (11,7)	
Frequente creche ou escola			
Não	60(60)	31,6 (12,1)	0,004
Sim	40(40)	38,8 (12,1)	

*ANOVA; DP - Desvio Padrão

Quanto ao sexo, as crianças com cardiopatia congênita foram divididas em meninos (58%) e meninas (42%). A média de idade das crianças foi de 47,2 meses, ou 3,9 anos (DP: 3,2), sendo que a maior parte (59%) estava entre idade pré-escolar e lactentes (1-5 anos) e mais da metade não frequentava escola ou creche (60%). Quanto às cardiopatias congênitas apresentadas, estas foram classificadas conforme o fluxo sanguíneo, em cianóticas e acianóticas, podendo aparecer associadas a mais de uma cardiopatia na mesma criança. Nas crianças deste estudo, as mais frequentes foram as cianóticas (51%).

Quanto ao tempo de diagnóstico, 86% das crianças tinham mais de um ano de seu diagnóstico. Foi observado que 96% das crianças estavam em acompanhamento especializado em unidade de cardiologia (ou com cardiologista) e 55% delas faziam uso de medicamento contínuo específico para tratamento de cardiopatia congênita. Quanto à realização de cirurgia cardíaca, 49% realizaram pelo menos uma e 30% realizaram duas ou mais. Em relação às internações hospitalares nos últimos 12 meses, mais da metade (56%) não precisaram de hospitalização. As crianças com comorbidades compuseram 47% da amostra, isto é, 47 crianças tinham diagnóstico de outra doença além da cardiopatia congênita. A avaliação do nível de sobrecarga dos cuidadores primários de crianças com cardiopatia congênita, considerando a pontuação total da escala, mostrou que um valor médio de 34,5, desvio padrão: 12,5; escores mínimo e máximo de 9 e 63 pontos, respectivamente. Assim, 17% dos cuidadores foram classificados com ausência de sobrecarga, ao passo que outros foram classificados com sobrecargas leve (54%), moderada (26%) e severa (3%) (Tabela 2).

Tabela 2. Níveis de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com cardiopatia congênita

Variáveis	n(%)
Nenhuma	17(17)
Leve	54(54)
Moderada	26(26)
Severa	3(3)

A regressão linear multivariada mostrou que idade das crianças ($p=0,881$), tempo de diagnóstico ($p=0,708$) e ter feito cirurgia cardíaca ($p=0,116$) não estão significativamente associados à escala de sobrecarga do cuidador. Em outras palavras, eles não podem ser considerados preditores da sobrecarga avaliada. Por outro lado, acompanhamento especializado ($p=0,003$), presença de comorbidades ($p=0,0001$) e frequentar creche ou escola ($p=0,001$) mostraram estar significativamente associados, podendo ser considerados preditores de sobrecarga do cuidador (Tabela 3). O acompanhamento saúde especializado aumenta em 14,2 vezes as chances (IC95%=4,94-23,33) de sobrecarga do cuidador em

comparação com crianças que não o fazem. Análise semelhante pode ser feita em relação à presença de comorbidades, pois crianças que têm outras comorbidades podem aumentar em 8,23 vezes as chances de sobrecarga do cuidador (IC95%=3,83-12,63) quando comparadas a crianças sem comorbidade. Finalmente, frequentar escola ou creche aumenta em 7,61 vezes as chances de sobrecarga do cuidador primário (IC95%=3,17-12,06). Em relação à qualidade do ajuste do modelo, cabe mencionar que estatística F, mostrou ser mais robusta para testar a significância global do modelo de regressão ($F=10,9$; $p<0,001$) no modelo 2 quando comparada ao modelo 1 ($F=5,94$; $p<0,001$). Os valores de R^2 variaram de 0,25 (no modelo completo) a 0,28 (no modelo final), mostrando que a redução no número de variáveis para um modelo mais simples foi pertinente.

Tabela 3. Modelos multivariados de regressão linear da associação entre características das crianças acometidas e escores da sobrecarga dos cuidadores de crianças cardiopatas

Modelos de regressão linear	OR*	IC95%**	p-value*
Modelo 1			
Idade	-0,01	-0,08-0,07	0,881
Tempo de diagnóstico	1,30	-5,58-8,18	0,708
Acompanhamento especial	13,40	3,84-22,70	0,007
Pelo menos 1 cirurgia	4,40	-1,10-9,91	0,116
Presença de comorbidade	8,40	3,98-12,81	<0,0001
Frequência a creche ou escola	7,17	0,95-13,38	0,024
Modelo 2			
Acompanhamento especial	14,15	4,94-23,33	0,003
Presença de comorbidade	8,23	3,83-12,63	<0,0001
Frequência a creche ou escola	7,61	3,17-12,06	0,001

*teste t; *OR - Razão de Chances; ** IC95% - Intervalo de 95% de confiança para a razão de chances; B - Coeficiente de regressão

Discussão

Crianças do sexo masculino com cardiopatia congênita predominaram, assim como em um estudo desenvolvido em Buenos Aires (Argentina) e em estudos brasileiros.⁽¹⁸⁻²³⁾ Quanto às características clínicas das crianças com cardiopatia congênita, cardiopatia congênita cianótica mostrou uma discreta prevalência. Porém, cardiopatia congênita acianótica está entre as características mais prevalentes em estudos epidemiológicos de hospitais brasileiros de referência.^(24,25)

Um estudo avaliou cardiopatia congênita na Alemanha e destacou que sua prevalência foi maior

no sexo feminino, ao passo que lesões complexas foram mais prevalentes no sexo masculino. As principais doenças encontradas foram as seguintes: comunicação interventricular (19,2%), comunicação interatrial (13,0%), tetralogia de Fallot (9,3%), coração univentricular (9,4%) e coartação da aorta (7,0%). As cardiopatias acianóticas são as que precisam de cirurgia corretiva mais frequentemente, com maior quadro de gravidade e comprometimento clínico para as crianças (além da correlação com a síndrome de Down), contribuindo assim para uma maior sobrecarga ao cuidador primário.⁽²⁶⁾

Em relação à correção cirúrgica, 79% das crianças já tinham sido submetidas a procedimento cirúrgico em algum momento da vida, com acompanhamento especializado em cardiologia. Esta assistência é assegurada nos centros brasileiros de tratamento especializado em cardiologia (Plano Nacional de Assistência à Criança com Cardiopatia Congênita; Portaria 1.727; 11/07/2017).⁽²⁷⁾

Cirurgia cardíaca infantil, de caráter emergencial ou eletivo, gera estresse em crianças e cuidadores primários, podendo levá-los à sobrecarga. Cuidadores podem sentir medo devido à possibilidade de morte e sensação de impotência frente à complexidade da situação. Assim, é importante que a equipe de enfermagem esteja atenta nos períodos pré, intra e pós-operatório e ofereça o suporte necessário e informação para reduzir a angústia dos cuidadores, pois falta de informação e orientação profissional adequada podem ser seus agentes causadores.⁽²⁸⁾

No presente estudo, a maioria das crianças sofreu pelo menos uma intervenção cirúrgica para corrigir defeito cardíaco congênito. Destas, 43% tinham comorbidade associada, o que contribuiu para aumentar a sobrecarga do cuidador e dificultar o preparo pré-cirúrgico, incluindo coleta de sangue, eletrocardiograma, realização de exames invasivos e de imagens, tais como cateterismo cardíaco, radiografia de tórax, ecografia transtorácica ou transesofágica etc.. Estes são realizados para estudar a cardiopatia, definir a intervenção a ser realizada e as possibilidades terapêuticas.⁽²⁰⁾

A complexidade do tratamento e os cuidados especiais impostos pela CCC mudam a rotina fa-

miliar e impactam diretamente a vida pessoal e profissional dos cuidadores primários. Neste estudo, a maioria das crianças (96%) tinha diagnóstico de cardiopatia congênita há mais de um ano, com necessidade de acompanhamento de saúde especializado e uso de medicamentos para cardiopatia. Isso impacta a rotina dos cuidadores primários que podem ter dificuldade para manter seus empregos ao cuidar e atender a agenda de consultas, exames, internação e assegurar o cuidado medicamentoso, pois eles precisam acompanhar as crianças em consultas médicas e exames.⁽²⁰⁾

Com a saída de cuidadores primários do mercado de trabalho, há restrição de recursos financeiros na família. Mesmo para as CCC que recebem benefícios sociais, o dinheiro é usado só para o tratamento das crianças, reduzindo a renda familiar e impactando a qualidade de vida. Isto dificulta o acesso a uma boa alimentação e melhores condições de saúde, moradia e lazer, levando as famílias a uma situação financeira crítica, contribuindo assim para uma sobrecarga moderada dos cuidadores primários.⁽²⁰⁾

A sobrecarga leve dos cuidadores encontrada no presente estudo pode ser agravada sem ajuda profissional para gerenciar as atividades de cuidado junto às crianças, tais como estímulo para ir à escola e creche, planejamento dos cuidados especiais, fortalecimento de rede de apoio etc. As consequências dessas mudanças são limitação nos momentos de lazer dos cuidadores primários e no cuidado com sua própria saúde, podendo evoluir para níveis crescentes de sobrecarga moderada a severa. Estudos apontam que ausência de rede ou falha na rede de apoio se refletem na necessidade de acompanhamento psicológico às mães. Parte (10%) das solicitações no Serviço de Psicologia de um hospital brasileiro foi feita devido ao contexto familiar de vulnerabilidade, pouca rede de apoio e provável sobrecarga dos cuidadores.^(20,29)

Quanto às CCC, o atendimento deve ocorrer em nível hospitalar de maior complexidade no SUS, com acesso assegurado e efetivo na rede de Atenção em Saúde. Conforme os dados da presente pesquisa, 79 das crianças com cardiopatia congênita precisaram de intervenção cirúrgica e acompanhamento especializado, contribuindo para o nível de sobrecarga moderado em seus cuidadores primários.⁽³⁰⁾

A baixa frequência à escola ou creche observada no presente estudo pode ser relacionada à média de idade das crianças. A maioria delas era de idade pré-escolar e lactentes e assim ainda não frequentava creche ou escola. No Brasil, matrícula de crianças a partir de quatro anos na educação básica é obrigatória (lei 12.796 de 2013).⁽³¹⁾ Além disso, subentendemos que este dado pode ser justificado pela situação pandêmica. Neste período, muitas escolas não funcionavam ou as mães ficavam receosas de enviar seus filhos ao ensino presencial. Isto, associado ao distanciamento e isolamento sociais (incluindo restrição em acesso a hospitais e reserva de leitos para casos de COVID-19), pode ter contribuído para sobrecarga moderada destes cuidadores.

Como a maioria das crianças deste estudo tinha necessidades especiais de saúde, as quais podem impor limitações físicas e educacionais, tais como não uso de escadas, não correr, não realizar atividade esportiva, uso regular de medicamentos, ausência em aulas por necessidade de acompanhamento médico, pensamos também na necessidade de inclusão e adaptação escolar. Assim, quanto aos direitos de crianças com deficiência, necessidades especiais de saúde e CCC, o Estado deve assegurar proteção integral, planejamento e desenvolvimento de ações. Além disso, intersetorialidade é uma diretriz que deve orientar os serviços de saúde, educação, qualificação e inclusão profissional, cultura, esporte e lazer, conforme preconizado pelo Conselho Nacional da Criança e do Adolescente (2018).⁽³²⁾

As políticas públicas de saúde, educação e assistência social têm diretrizes específicas para o cuidado desse público. Elas demandam articulação intersetorial e trabalho interdisciplinar nos processos de planejamento e operacionalização (entre outras interseções) bem como participação familiar para inserção de crianças com cardiopatia congênita em creche ou escola.

O mesmo foi evidenciado em um estudo brasileiro que avaliou a sobrecarga de cuidadores de crianças com paralisia cerebral em relação à frequência escolar. O menor nível de comprometimento motor parece indicar maior participação escolar dessas crianças. Um contraponto foi apresentado em relação à sobrecarga destes cuidadores, pois a sobrecarga dos cuida-

dores de crianças com comprometimentos motores mais leves foi maior que aquela dos cuidadores de crianças com comprometimentos motores mais graves. Uma possível explicação foi o fato de que crianças com comprometimentos mais leves têm maior independência e participação na vida social. Assim, é possível inferir que estes fatores podem gerar frustração e angústia em familiares gerando aumento em sua sobrecarga emocional.⁽¹⁴⁾

Em relação ao uso de medicamentos específicos para cardiopatia, a maioria das crianças faz uso deles, o que é comum para tratar sintomas e evitar complicações da cardiopatia. Entretanto, a escolha dos medicamentos para tratar cardiopatias congênitas depende do tipo de cardiopatia e suas alterações hemodinâmicas. Eles podem ser antiagregantes plaquetários (para os períodos pré e pós-operatório), antiarrítmicos (para controle de arritmia), diuréticos, anti-hipertensivos etc.⁽³³⁾

Um estudo europeu apontou que entre as crianças com cardiopatia congênita, o uso da medicação cardiovascular indica maior comprometimentos cardíaco e circulatório; quando há necessidade de prescrição medicamentosa, ela acontece nos primeiros anos de vida. Medicamentos diuréticos e anti-hipertensivos são os mais usados.⁽³⁴⁾

Em um estudo sobre mães de crianças com transtorno de déficit de atenção, algumas relataram sentimento de culpa por medicarem seus filhos, sem poder ajudá-los de outra forma. O cuidado medicamentoso pode gerar dúvidas nos cuidadores. A atenção necessária contribui para sua sobrecarga, principalmente quando as crianças usam mais de um medicamento.^(35,36)

No presente estudo, a maioria das cuidadoras apresentou sobrecarga leve. Entretanto, em um estudo realizado com cuidadores de crianças cardiopatas no Irã mostrou que 47,2% deles sofriam de sobrecarga moderada.⁽³⁷⁾ Semelhantemente, estudos sobre cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde (encefalopatia crônica não progressiva) mostraram que eles passam por fases críticas. Estas começam com o diagnóstico, perduram durante o processo de cuidado e trazem receios futuros quanto ao prognóstico do quadro clínico, aceitação social, escolarização, mercado de trabalho e morte.^(38,39)

Após transplante de células hematopoiéticas em crianças e adolescentes, a sobrecarga dos cuidadores esteve focada na dor e desgaste emocional durante o tratamento. Esta experiência emocional produziu mudanças não só na vida pessoal mas também na vida das crianças, gerando sentimentos de fuga, medo, desespero e incerteza em relação ao futuro.⁽⁴⁰⁾

Assim, a sobrecarga expressa em forma de sofrimento, relatada na literatura, pode gerar deterioração significativa no estado emocional, resultando em depressão, estresse e ansiedade, além de diminuição nos cuidados pessoais, qualidade de vida e saúde.⁽⁴⁰⁾

Em um estudo realizado com cuidadores de crianças cardiopatas na China, eles também apresentaram carga mental excessiva, culpa e remorso. Eles sentiam culpa pela doença de seus filhos, medo de outras pessoas descobrirem a doença e a criança sofrer discriminação, impacto econômico relacionado a custo, cirurgia e idas frequentes ao hospital, e conflitos familiares devido à carga excessiva na prestação de cuidados às crianças.⁽⁴¹⁾

No presente estudo, três fatores relevantes se mostraram associados ao desfecho da sobrecarga do cuidador. Eles foram os seguintes: presença de comorbidades, acompanhamento especializado e frequentar creche ou escola.

A presença de comorbidades apresentou chances de aumentar a sobrecarga do cuidador em 8,23 pontos. Entendemos que as demandas de cuidado são maiores na presença de comorbidades. Em um estudo realizado em São Paulo sobre crianças com necessidades especiais de saúde com diferentes condições crônicas, os cuidadores apresentaram chance 26,2% maior de sobrecarga quando as crianças tinham demanda de cuidados mistos.⁽¹⁰⁾

Segundo um estudo sobre vivência de mães de crianças com cardiopatia congênita e síndrome de Down, as duas condições causaram impactos acumulativos às mães. As crianças apresentavam mais de uma condição crônica e demandam cuidados especializados, trazendo assim desafios à vida cotidiana devido à necessidade de cuidados às duas condições de saúde.⁽⁴²⁾

Crianças cardiopatas que estão em acompanhamento especializado de saúde frequentemente

necessitam de longas internações, incluindo unidade de terapia intensiva, exames específicos e etapas cirúrgicas. Este fator está intimamente relacionado a estresse e danos psicológicos aos pais. Durante o processo de tratamento, as mães sentem-se vulneráveis e sozinhas, com medo, ansiedade e depressão. Estudos evidenciam sobrecarga financeira em famílias de CRIANES, pois muitas famílias moram longe da unidade de tratamento e têm despesas com deslocamento e alimentação em dias de consulta e exame necessários às crianças. A necessidade de remodelar o cotidiano pode aumentar a sobrecarga.^(43,44)

Em relação a frequência escolar ou creche, a literatura afirma ser comum crianças com condições especiais e limitações físicas terem dificuldade em desempenho escolar e independência para realizar atividades diárias, devendo ser incluídas em classes de inclusão. Essas limitações geram estresse, angústia e preocupação em seus cuidadores, levando-os a sobrecarga.⁽⁴⁵⁾

Como contribuição do presente estudo, destacamos que é necessário conhecer os fatores associados à sobrecarga dos cuidadores de crianças com cardiopatia congênita. Portanto, eles devem ser agregados ao planejamento de atenção e intervenção a esta população.

Tais dados podem ser úteis para estratégias de proteção, vigilância e assistência às crianças com necessidades especiais de saúde e seus cuidadores primários. Assim, esta pesquisa poderá contribuir para mudanças na assistência através de um cuidado compartilhado, longitudinal e articulado com famílias e serviços de saúde.

As limitações deste estudo estão relacionadas ao tamanho da amostra devido às alterações na estratégia de coleta de dados durante a pandemia do COVID-19 que obrigou a realizar entrevistas *online*. Outra possível limitação seria o viés de seleção, pois os dados foram coletados só com cuidadores de crianças portadoras de cardiopatia congênita que pertenciam a um grupo específico em rede social *online*. Isto pode ter excluído outros cuidadores sobrecarregados, mas sem condições de acesso à internet, incluindo condições econômicas ou geográficas. Dada a limitação do presente estudo em estabelecer relações de causa e efeito, é importante desenvolver novos estudos com delineamento longitudinal.

Conclusão

Na correlação entre características de crianças portadoras de cardiopatia congênita e nível de sobrecarga de seus cuidadores primários, estar em acompanhamento especializado, apresentar comorbidades e frequentar escola ou creche são características que aumentam a sobrecarga de seus cuidadores, embora ela seja identificada como leve.

Agradecimentos

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

Colaborações

Guimarães GRR, Moraes JRMM, Silva LF, Góes FGB, Ciuffo LL e Souza TV contribuiu com a concepção do projeto, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação da versão final a ser publicada.

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Anomalias congênitas no Brasil, 2010 a 2018: análise dos dados de sistemas de informação para o fortalecimento da vigilância e atenção em saúde. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2020 [citado 2022 Nov 4]. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/images/pdf/2020/marco/27/Boletimepidemiologico-SVS-13.pdf>
2. Lopes SA, Guimarães IC, Costa SF, Acosta AX, Sandes KA, Mendes MC. Mortality for critical congenital heart diseases and associated risk factors in newborns. a cohort study. *Arq Bras Cardiol.* 2018;111(5):666-73.
3. Soares AM. Mortality in Congenital Heart Disease in Brazil - What do we Know? *Arq Bras Cardiol.* 2021;115(6):1174-5.
4. Binsfeld L, Gomes MA, Kuschnir R. Malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata no Estado do Rio de Janeiro, Brasil: análise para a organização do cuidado em rede. *Cad Saude Publica.* 2022;38(2):e00109521.
5. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics.* 1998;102(1):137-9.
6. Góes FG, Cabral IE. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. *Rev Bras Enfermagem.* 2017;70(1):163-71.

7. Precce ML, Moraes JR, Pacheco ST, Silva LF, Conceição DS, Rodrigues EC. Educational demands of family members of children with special health care needs in the transition from hospital to home. *Rev Bras Enfermagem*. 2020;73(Suppl 4):e20190156.
8. Santos SE, Silva NR, Silva ML. Sobrecarga em cuidadores informais de crianças em sofrimento psíquico. *Rev Laborativa*. 2020;9(2):47–63.
9. Roberto FL, Mercês NN, Mazza VA, Lopes VJ. Sobrecarga de cuidadores familiares de crianças e adolescentes em pós-transplante de células-tronco hematopoéticas imediato. *Enfermería Global*. 2021;20(1):234-66.
10. Rodrigues DZ, Ferreira FY, Okido AC. Sobrecarga do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Eletr Enferm*. 2018;20:20a48.
11. Barros AL, Barros AO, Barros GL, Santos MT. Burden of caregivers of children and adolescents with Down syndrome. *Cien Saude Colet*. 2017;22(11):3625–34.
12. Ferreira MC, Naccio BL, Otsuka MY, Barbosa AM, Corrêa PF, Gardenghi G. Assessing the burden on primary caregivers of children with cerebral palsy and its relation to quality of life and socioeconomic aspects. *Acta Fisiátrica*. 2015;22(1):9-13.
13. Moreira MT, Lima AM, Guerra M. Sobrecarga do cuidador informal de crianças com transtorno do espectro do autista. *J Health NPEPS*. 2020;5(1):38-51.
14. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr*. 2002;24(1):12-7.
15. Maroco J, Garcia-Marques T. Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? *Labor Psicol*. 2006;4:65-90.
16. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2021 [citado 2022 Nov 29]. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
17. Brasil. Ministério da Saúde. Ofício Circular nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2021 [citado 2022 Nov 29]. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/images/Oficio_Circular_2_24fev2021.pdf
18. Saavedra M, Eymann A, Lucía Pérez D, Busaniche J, Nápoli D, Marantz P, et al. Health related quality of life in children with congenital heart disease that undergo cardiac surgery during their first year of life. *Arch Argent Pediatr*. 2020;118(3):166-72. Spanish.
19. Lopes SA, Guimarães IC, Costa SF, Acosta AX, Sandes KA, Mendes CM. Mortality for critical congenital heart diseases and associated risk factors in newborns. A Cohort Study [Editorial]. *Arq Bras Cardiol*. 2018;111(5):666-73.
20. Silva GV, Moraes DE, 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.
21. Catarino CF, Gomes MA, Gomes SC, Magluta C. Registros de cardiopatia congênita em crianças menores de um ano nos sistemas de informações sobre nascimento, internação e óbito do estado do Rio de Janeiro, 2006-2010. *Epidemiol Serviços Saúde*. 2017;26(3):535–43.
22. Cappellesso, VR, Aguiar, AP. Cardiopatias congênitas em crianças e adolescentes: caracterização clínico-epidemiológica em um hospital infantil de Manaus-AM. *Mundo Saúde*. 2017;41(2):144-153.
23. Aguiar CB, Jesus LC, Alves DM, Araújo AJ, Araújo IS, Oliveira GR, et al. Teste do coraçãozinho: importância da oximetria de pulso em neonatos para detecção precoce de cardiopatias. *Rev Eletr Acervo Saúde*. 2018;12:1349–57.
24. Jesus VS, Nascimento AM, Miranda RA, Lima JS, Tyll MA, Veríssimo AO. Waiting for cardiac procedure in congenital heart disease: portrait of a hospital in the Amazonian region. *Inter J Card Sciences*. 2018;31(4):374-82.
25. Melo LD, Souza AP, Magalhães DM, Coelho GB, Oliveira SQ, Pereira RJ, et al. Ansiedade dos familiares de crianças cardiopatas na fase pré-operatória: reflexões a respeito da atuação do enfermeiro. *Res Soc Devel*. 2021;10(5):e16210514882.
26. Pfitzer C, Helm PC, Ferentzi H, Rosenthal LM, Bauer UM, Berger F, et al. Changing prevalence of severe congenital heart disease: Results from the National Register for Congenital Heart Defects in Germany. *Congenit Heart Dis*. 2017;12(6):787-93.
27. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria Nº 1.727, De 11 De Julho De 2017. Aprova o Plano Nacional de Assistência à criança com cardiopatia congênita. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2017 [citado 2022 Dez 8]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt1727_12_07_2017.html#:~:text=1%C2%BA%20Fica%20aprovado%20o%20Plano,a%20redu%C3%A7%C3%A3o%20da%20morbimortalidade%20desse
28. Saxena A, Relan J, Agarwal R, Awasthy N, Azad S, Chakrabarty M, et al. Indian guidelines for indications and timing of intervention for common congenital heart diseases: revised and updated consensus statement of the Working group on management of congenital heart diseases. *Ann Pediatr Cardiol*. 2019;12(3):254–86.
29. Bolaséll LT, Foschiera LN, Luft CZ, Crestani PL, Woinarovicz B, Silva LF, et al. Caracterização de mães de crianças cardiopatas congênitas internadas em uma UTI pediátrica. *Psicol Hospitalar*. 2019;17(1):17-33.
30. Botega LA, Andrade MV, Guedes GR, Nogueira D. Spatial reorganization of the Brazilian Unified National Health System's inpatient care supply. 2022. *Cad Saude Publica*. 2022;38(9):e00012422.
31. Brasil. Presidência da República Casa Civil. Lei nº 12.796, de 4 de abril de 2013. Altera a lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, para dispor sobre a formação dos profissionais da educação e dar outras providências. Brasília (DF): Presidência da República Casa Civil; 2013 [citado 2022 Dez 8]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2013/lei/12796.htm
32. Escola de Conselhos de Pernambuco. Universidade Federal Rural de Pernambuco - Pró-Reitoria de Extensão. Resolução Conjunta Nº 01, de 24 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para o atendimento de crianças e de adolescentes com deficiência no Sistema de Garantia dos Direitos da Criança e do Adolescente. Recife: 2022 [citado 2022 Dez 8]. Disponível em: <https://www.escoladeconselhospe.com.br/site/livro/resolucao-conjunta-no-01/>
33. Cesario MS, Carneiro AM, Dolabela MF. Atuação do farmacêutico no cuidado ao neonato cardiopata. *Res Soc Development*. 2020;9(11).
34. Damkjaer M, Urhoj SK, Tan J, Briggs G, Loane M, Given JE, et al. Prescription of cardiovascular medication in children with congenital heart defects across six European Regions from 2000 to 2014: data from the EUROlinkCAT populationbased cohort study. *BMJ Open*. 2022;12:e057400.
35. Escobar TP, Dreon M, Valle IR. Experiências e sentimentos maternos em relação à medicamentação do filho com TDA/H. *Rev Tempos Espaços Educ*. 2020;13(32):1-16.
36. França IL, Farias YB, Souza RD, Ramos EM, Pontes FA, Silva SS. Rotina e estresse em cuidadores de crianças com TDAH. *Psicol Pesq*. 2021;15(3):e30907.
37. Shahmansouri N, Kamali A, Dehbozorgi S, Delpak A, Mirzaaghayan MR, Dehghani S, et al. Disease Burden in caregivers of children with congenital heart disease in Children's Medical Center, Tehran, Iran. *J Iran Med Counc*. 2023;6(1):45-51.

38. Callé A, Furtado MC, Manso PH, Fonseca LM, Dessote CA, Carvalho BM. Going home after a child's cardiac surgery: education for safe care. *Rev Bras Enfermagem*. 2021;74(4):e20201163.
39. Germano EA, Lima EP, Girão MV, Ribeiro MD, Ribeiro MD. A criança com encefalopatia crônica não progressiva: impacto da doença para o cuidador. *Rev Bras Promoc Saúde*. 2021;34:10833.
40. Lopes RF, Alves MN, Azevedo MV, José LV. Sobrecarga de los cuidadores familiares de niños y adolescentes en post-trasplante inmediato de células madre hematopoyéticas. *Enfermería Global*. 2021;20(1):234-66.
41. Ni ZH, Lv HT, Ding S, Yao WY. Home care experience and nursing needs of caregivers of children undergoing congenital heart disease operations: a qualitative descriptive study. *PLoS One*. 2019;14(3):e0213154.
42. Souza DM, Sigaud CH, Toriyama AT, Borghi CA, Polastrini RT, Campos FL. Vivências maternas após o diagnóstico de cardiopatia congênita infantil no filho com Síndrome de Down. *Rev Baiana Enferm*. 2022;36:e47287.
43. Kasparian NA, Kan JM, Sood E, Wray J, Pincus HA, Newburger JW. Mental health care for parents of babies with congenital heart disease during intensive care unit admission: Systematic review and statement of best practice. *Early Hum Dev*. 2019;139:104837.
44. Minssen ME, Silva FP, Oliveira MG. "Caregiver also need a caregiver": Reflections on the routine of mothers in a Pediatric Cardiological Nursing. *Res Soc Devel*. 2021;10(7):e37110716604.
45. Freire RM, Tressoldi KP, Frizzo RJ, Mori JS, Rafael DI, Pinto JM. Possíveis fatores de risco para o desenvolvimento em crianças com cardiopatia congênita. *Res Soc Devel*, 2021;10(11) e83101119138.