







Sobrecarga de Cuidadores Primários de Crianças com Cardiopatia Congênita

Burden of primary caregivers of children with congenital heart disease

Sobrecarga de los Cuidadores Primarios de niños con cardiopatías congénitas

Glauciane Rego Rodrigues Guimarães^I ; Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes^I ; Marialda Moreira Christoffel^I ;
Liliane Faria da Silva^{II} ; Sandra Teixeira de Araújo Pacheco^{III} ; Elisa da Conceição Rodrigues^I 

^IUniversidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Brasil; ^{II}Universidade Federal Fluminense. Niterói, Brasil;

^{III}Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Brasil

RESUMO

Objetivo: identificar o nível de sobrecarga nos cuidadores primários de crianças com cardiopatia congênita. **Método:** estudo transversal descritivo de abordagem quantitativa. A coleta de dados foi realizada em ambiente virtual nos meses de junho de 2021 até fevereiro de 2022, após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Utilizou-se um formulário para caracterização da amostra e a escala Zarit *Burden*. Os dados foram analisados através do programa SPSS versão 24 utilizando a estatística descritiva e análise de variância de $p \leq 0,05$. Protocolo de pesquisa aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa. **Resultados:** participaram 100 mães com média de idade entre 34,08 anos, a maioria casada (57%), residentes do estado de São Paulo (25%), com ensino médio completo (51%) Observou-se que 56,0% evidenciaram sobrecarga moderada. **Conclusão:** a sobrecarga é uma realidade em cuidadores primários de crianças com cardiopatias congênitas e o compartilhamento de cuidado e apoio familiar são identificados como fatores de proteção.

Descritores: Enfermagem Pediátrica; Criança; Cuidadores; Cardiopatias Congênitas; Estresse Psicológico.

ABSTRACT

Objective: to identify the burden level on primary caregivers of children with congenital heart disease. **Method:** descriptive cross-sectional study with a quantitative approach. Data collection was carried out in a virtual environment from June 2021 to February 2022, after approval by the Research Ethics Committee. A form was used to characterize the sample and the Zarit Burden scale. Data were analyzed using the SPSS version 24 program using descriptive statistics and analysis of variance of $p \leq 0.05$. Research protocol approved by the Research Ethics Committee. **Results:** 100 mothers participated with a mean age of 34.08 years, most of them married (57%), residents of the state of São Paulo (25%), with complete secondary education (51%) It was observed that 56.0% showed moderate overload. **Conclusion:** burden is a reality in primary caregivers of children with congenital heart disease and sharing care and family support are identified as protective factors.

Descriptors: Pediatric Nursing; Child; Caregivers; Heart Defects, Congenital; Stress, Psychological.

RESUMEN

Objetivo: identificar el nivel de sobrecarga de los cuidadores principales de niños con cardiopatías congénitas. **Método:** estudio descriptivo transversal con enfoque cuantitativo. La recolección de datos se realizó en ambiente virtual de junio de 2021 a febrero de 2022, previa aprobación del Comité de Ética en Investigación. Se utilizó un formulario para caracterizar la muestra y la escala de Zarit. Los datos se analizaron con el programa SPSS versión 24 mediante estadística descriptiva y análisis de desviación de $p \leq 0,05$. El Comité de Ética en Investigación aprobó el Protocolo de investigación. **Resultados:** Participaron 100 madres con media de edad de 34,08 años, la mayoría casadas (57%), residentes en el estado de São Paulo (25%), con educación secundaria completa (51%). Se observó que el 56,0% mostró moderada sobrecarga. **Conclusión:** la sobrecarga es una realidad en los cuidadores primarios de niños con cardiopatías congénitas; el cuidado compartido y el apoyo familiar se identifican como factores de protección.

Descriptor: Enfermería Pediátrica; Niño; Cuidadores; Cardiopatías Congénitas; Estrés psicológico.

INTRODUÇÃO

A cardiopatia congênita é definida por uma anormalidade estrutural do coração ou dos grandes vasos, podendo causar um impacto funcional significativo na vida do indivíduo. Caracteriza-se por alterações do desenvolvimento embrionário, sendo vários os fatores capazes de ocasioná-las, como os genéticos ou ambientais. Elas são responsáveis por aproximadamente 40% de todos os defeitos congênitos, sendo assim consideradas uma das malformações mais frequentes¹.

As cardiopatias congênitas, são divididas em cianóticas e acianóticas de acordo com o grau de oxigenação sanguínea². A incidência varia entre 0,8% nos países desenvolvidos a 1,2% nos países em desenvolvimento. De acordo com dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), a prevalência varia de quatro a nove para cada mil nascidos vivos e a estimativa de 1,5 milhão de casos novos por ano. No território brasileiro, a estimativa é de nove casos para cada mil nascidos vivos, com o surgimento de 28.846 novos casos de cardiopatias congênitas por ano².

Estas crianças, desde seu nascimento, apresentam necessidades especiais de saúde tais como: uso de medicamentos, tecnologia para manutenção da vida através de exames e intervenções cirúrgicas. São então identificadas e classificadas na literatura internacional como *Children with health special care needs*³.

O termo foi traduzido como criança com necessidade de saúde especial (CRIANES) e são assim denominadas, por apresentarem fragilidades clínicas em decorrência de condições crônicas, físicas, de desenvolvimento, comportamental ou emocional. Necessitando, portanto, de maior uso dos serviços de saúde e atendimento por equipe multiprofissional, inclusive enfermagem⁴.

As CRIANES classificam-se por sete demandas de cuidado à saúde. A primeira, é a demanda de desenvolvimento e inclui crianças com atraso de desenvolvimento e que necessitam de reabilitação. Na segunda, de cuidados tecnológicos, estão as crianças que fazem uso de dispositivos mantenedores da vida, como o uso de marcapasso e stents, entre outros⁴.

Nos cuidados medicamentosos (terceira demanda), inclui aquelas que utilizam diariamente medicamentos, betabloqueadores, anti-hipertensivos, anticoagulantes, etc. Nos habituais modificados (quarta demanda), as crianças precisam de adaptações nas atividades rotineiras como a alimentação, auxílio na locomoção devido a hipertrofia muscular no pós-operatório, assim como limitações relacionadas a atividades físicas como correr e chorar, pois, pode provocar crise cianótica, etc⁴.

A quinta demanda é a de cuidados mistos, quando a criança apresenta uma ou mais demandas anteriores, exceto a tecnológica. A sexta demanda é chamada de cuidados clinicamente complexos, que agrupa todas as anteriores, inclusive o manejo de tecnologias para suporte de vida⁴.

Existe uma demanda recentemente incorporada no cuidado a CRIANES, que é a demanda educacional social e relaciona-se a aprender a realizar os cuidados durante a transição do hospital para casa, que ainda é um desafio para o familiar cuidador da criança com cardiopatia congênita⁵.

A notícia do nascimento de um filho com má formação cardíaca gera sobrecarga física e psicológica nos pais, pois terão que adaptar-se às necessidades especiais de cuidados em saúde, como maior frequência aos serviços de saúde, cirurgias, monitorização das condições vitais, uso contínuo de medicamento, limitação de atividades cotidianas para evitar sobrecarga, dentre outras⁶.

O cuidador primário é definido como pessoa que assume a total ou principal responsabilidade pelos cuidados que são prestados a pessoa que necessita de cuidados, e que não seja remunerado financeiramente para esta tarefa. No caso dos cuidadores primários de crianças com cardiopatia congênita, as mães, são quem geralmente assumem esse papel no núcleo familiar, sofrendo sobrecarga em sua vida financeira, social, física, abdicando-se de trabalho remunerado e atividades de lazer⁷.

Já existe na literatura científica estudos trazendo a sobrecarga do cuidador primário em crianças com síndrome de Down, transtorno do espectro do autismo, paralisia cerebral, etc⁷⁻⁹. Contudo observa-se a necessidade de estudos que avaliem a sobrecarga em cuidadores primários de crianças com cardiopatia congênita, uma vez que estas também necessitam de cuidados especiais de saúde.

Diante desse cenário, justifica-se esse estudo, que tem por objetivo identificar o nível de sobrecarga nos cuidadores primários de crianças com cardiopatia congênita.

MÉTODO

Estudo transversal, exploratório, descritivo, desenvolvido pela técnica da entrevista online realizada no ambiente de escolha do participante. Para a elaboração do manuscrito, foram seguidas as recomendações do *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE). A amostra foi composta por conveniência e constituída por 100 cuidadores primários de crianças com cardiopatia congênita, que eram membros de grupos de interesse em uma rede social online.

Os grupos de interesse foram identificados através de busca na ferramenta lupa da rede social com palavras-chave (cardiopatia congênita e crianças com cardiopatias congênicas) e selecionados através do título. Nos grupos fechados, a pesquisadora fez contato com o administrador destes solicitando o acesso para participar. O primeiro contato foi através da divulgação da pesquisa mediante a autorização prévia do administrador do grupo.

Os possíveis participantes que manifestaram o interesse pela pesquisa e se identificaram como o cuidador primário da criança, preencheram um link divulgado pela pesquisadora em formato Google Forms® e forneceram seu endereço de e-mail e telefone para o contato inicial. A técnica escolhida foi a entrevista virtual pela plataforma Google Meet® com autorização de áudio e vídeo pelo participante.

Foram incluídos no estudo cuidadores primários com idade superior a dezoito anos, de crianças na faixa etária entre zero e 12 anos, ambos os sexos, com cardiopatia congênita, que estavam em tratamento ambulatorial, ou seja, que não estavam internadas no período da coleta de dados. Foram excluídos o cuidador que se recusou a participar por videochamada, não possuía dispositivo eletrônico com câmera disponível e os que não responderam ao contato da pesquisadora.

Para os cuidadores primários que aceitaram participar do estudo, foi acordado o dia, horário e plataforma (Google Meet®) para a entrevista virtual. No dia da entrevista, antes de iniciar a gravação, o participante recebeu o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em formato Google Forms® para o aceite eletrônico, seguido do termo de cessão de uso de imagem e voz.

A pesquisa foi desenvolvida após aprovação no comitê de Ética em Pesquisa e as entrevistas aconteceram entre junho de 2021 a fevereiro de 2022, com duração média de 20 minutos. Durante a coleta de dados a pesquisadora preencheu os instrumentos da pesquisa de acordo com as respostas do participante e este acompanhou através da projeção de tela, sendo eles: Instrumento de caracterização do cuidador primário e aplicação da escala de Zarit Burden Interview/Escala de Sobrecarga do cuidador. Esta escala foi traduzida para o Português em 2002.

A escala de Zarit Burden Interview, é composta por 22 itens que envolvem os domínios 'saúde', 'vida social e pessoal', 'situação financeira', 'bem-estar emocional' e 'relacionamento interpessoal'. Cada item da escala é pontuado de 0 a 4, sendo 0=nunca, 1=raramente, 2=às vezes, 3=frequentemente e 4=sempre, em uma pontuação total que pode variar de 0 a 88 pontos. Após o somatório dos pontos, considera-se que uma pontuação de 0 a 21 corresponde a pouca ou nenhuma sobrecarga, de 21 a 40 corresponde à sobrecarga de leve a moderada, de 41 a 60 à sobrecarga de moderada a severa, e de 61 a 88 sobrecarga severa¹⁰.

Foram consideradas como variáveis dependentes ou variável de resposta a sobrecarga dos cuidadores primários, denominada como categórica (ausência de sobrecarga pouca ou nenhuma sobrecarga, leve a moderada, moderada a severa e severa). As variáveis independentes foram consideradas as obtidas no instrumento de caracterização dos cuidadores primários, que foram: idade, sexo, estado civil, estado brasileiro de residência, número de moradores na casa, escolaridade, profissão, situação de trabalho, se alguém ajuda no cuidado da criança, problema de saúde, uso contínuo de medicamentos, crença religiosa e situação de moradia.

Foram calculadas as médias da variável dependente (ZBI) em relação a cada nível de exposição das variáveis independentes. Análises de variância do tipo "one-way" foram realizadas para as variáveis de exposição categóricas, enquanto para as variáveis ordenadas e contínuas foi utilizada a regressão linear simples. Intervalos de 95% de confiança foram estimados para as médias.

A análise multivariada foi realizada através da regressão linear múltipla. Para a escolha das variáveis que iriam ser testadas no modelo, utilizou-se o valor de $p < 0,25$ na análise uni variada. Para permanecer no modelo final, a variável tinha que ter $p < 0,05$, obtido através do teste de verossimilhança. O coeficiente alfa de Cronbach da Escala foi de 0,83% e foi medido a fim de estimar sua confiabilidade de aplicação na presente pesquisa. Foi considerado aceitável o valor α de Cronbach a partir de 0,60¹¹.

RESULTADOS

Foram entrevistados 100 cuidadores primários de crianças com cardiopatia congênita. Os resultados do perfil dos cuidadores primários e a média da escala de sobrecarga estão representados na tabela 1 e os resultados categóricos da Escala de Sobrecarga do Cuidador (*Zarit Burden Interview*) estão apresentados na Tabela 1.

A média de idade das mães foi de 34,08 anos com desvio padrão de 6,19 anos, sendo a idade mínima de 19 e a máxima de 49 anos. Dentre as entrevistadas, 81% afirmaram possuir religião, sendo a católica a mais prevalente (38%), seguido da religião evangélica, com 33 participantes (33% da amostra), além de duas que afirmaram ser católicas e espíritas e 6 espíritas. Já 19 participantes declararam não possuir religião.

De acordo com as relações conjugais, verifica-se que as mais frequentes são relacionamentos estáveis, pois 57% das cuidadoras afirmaram ser casadas e 19% moram com parceiros. Quanto ao tipo de moradia, 57% das pesquisadas garantiram possuir casa/apartamento próprio (a).

A maioria das cuidadoras encontra-se trabalhando (54,84 %) destas declararam estar empregadas no momento da entrevista e em relação ao benefício social, a maioria afirmou não o receber (78%) e quem recebe, refere ser o Benefício da Prestação continuada (BPC)/ Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), 4 declararam receber bolsa família, uma criança recebia pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) e outra recebia auxílio Brasil.

A média de filhos que os cuidadores apresentaram além da criança com cardiopatia foi de 1,0 com desvio padrão de 0,9. Sendo que a maior quantidade de filhos foi de mais quatro e a menor de mais um filho além da criança com

cardiopatia congênita. Das participantes, 36 % não têm filhos além da criança com cardiopatia. Os estados brasileiros mais apresentados no estudo foram: São Paulo, com 25% das participantes, seguido pelo Rio de Janeiro, com 15%.

TABELA 1: Análise bivariada entre as características do cuidador primário e a média da escala de sobrecarga de cuidadores primários de criança cardiopatas (n=100). Brasil, 2022.

Variáveis	n	Média do score da escala de sobrecarga (DP)	p-valor*
Região de moradia			
Norte	7	32,9 (13,6)	0,829
Nordeste	15	35,8 (9,2)	
Sul	17	32,3 (10,4)	
Sudeste	56	34,5 (14,1)	
Centro Oeste	5	39,2 (8,5)	
Escolaridade			
Superior	40	34,5 (11,4)	0,914
Médio	51	34,2 (13,8)	
Fundamental	9	36,1 (10,8)	
Idade			
≤ 34 anos	49	34,6 (12,9)	0,931
≥ 35 anos	51	34,4 (12,1)	
Vive com parceiro(a)			
Não	22	40,5 (13,7)	0,010
Sim	78	32,8 (11,7)	
Divide cuidado com outra pessoa			
Não	35	36,7 (12,9)	0,193
Sim	65	33,3 (12,3)	
Moradia própria			
Não	43	36,7 (13,7)	0,095
Sim	57	32,7 (11,3)	
Trabalha atualmente			
Não	56	35,6 (11,3)	0,310
Sim	44	33,0 (13,9)	
Professa alguma religião			
Não	19	34,9 (11,6)	0,867
Sim	81	34,4 (12,8)	
Tem outros filhos			
Não	36	33,5 (12,6)	0,578
Sim	64	35,0 (12,5)	
Cuida de outras crianças			
Não	49	34,9 (12,8)	0,709
Sim	51	34,0 (12,3)	
Tem alguma doença			
Não	69	32,8 (12,9)	0,053
Sim	31	38,1 (10,9)	
Usa remédio para esta doença			
Não	69	34,5 (12,8)	0,961
Sim	31	34,4 (12,0)	
Recebe algum benefício			
Não	78	33,9 (12,5)	0,421
Sim	22	36,4 (12,5)	
No. de moradores no domicílio			
1 a 3	71	33,8 (12,4)	0,403
4 moradores	29	36,1 (12,7)	

Legenda: *Coeficiente de Correlação de Spearman; DP = Desvio Padrão

Em relação ao nível de escolaridade, 51% dos participantes apresentaram ensino médio completo, 20% possuíam nível superior e 21% possuíam pós-graduação. Apenas três participantes têm o ensino fundamental incompleto.

Quanto a apresentarem algum problema de saúde, 31 participantes responderam que sim. Houve prevalência de doenças relacionadas ao metabolismo, aparelho cardiovascular, doença crônica não transmissível, hormonais, do aparelho reprodutor, visuais, síndrome rara, osteo musculares e psicológicas.

Das entrevistadas 30% relatam uso de medicamentos regularmente, sendo eles: anticoagulantes, antidepressivos, anti-hipertensivos, Insulina regular e protamina neutra de Hagedorn (NPH), anticoncepcional, hormônio de tireoide, analgésico e relaxante muscular.

Em relação a dividir o cuidado da criança com outra pessoa, 35% das cuidadoras o faziam. As pessoas que dividiam o cuidado eram: o pai da criança, marido, avó da criança, tia da criança, irmã da criança, bisavó da criança, babá e uma criança possuía cuidado domiciliar realizado por uma técnica de enfermagem de maneira pontual, sendo a mãe ainda a cuidadora principal. Observa-se maior prevalência de pessoas do sexo masculino auxiliando as cuidadoras, sendo 45% representado pelo pai da criança e/ou marido da cuidadora.

A Tabela 2 apresenta o nível de sobrecarga dos cuidadores primários.

TABELA 2: Nível de sobrecarga dos cuidadores primários de crianças com cardiopatia congênita (n=100). Brasil, 2022.

Variável	n	(%)
Ausência de sobrecarga	17	17 %
Sobrecarga moderada	54	54 %
Sobrecarga moderada a severa	26	26%
Sobrecarga severa	3	3%

A avaliação por meio da versão brasileira da Escala de Zarit Burden Interview mostrou que, considerando a pontuação total da escala, o valor médio foi de 34,46, com desvio padrão 12,49, escore mínimo 9 e escore máximo 63 pontos. Dessa forma, observou-se que 17% foram estratificadas como ausência de sobrecarga, enquanto 54% foram classificadas sobrecarga moderada, 26% foram classificadas como sobrecarga moderada a severa e apenas três participantes (3%) como sobrecarga severa.

DISCUSSÃO

Observa-se predominância do sexo feminino, entre os cuidadores primários de crianças com cardiopatia congênita, mais especificamente a mãe. Semelhantemente em pesquisas internacionais, a maioria dos cuidadores das crianças com condições crônicas são mães^{12,13}.

Quanto ao nível de sobrecarga apresentado pelos cuidadores primários do presente estudo, observa-se a predominância de sobrecarga moderada, com respostas de percepção da sobrecarga como maior “muito”, “moderadamente” e “extremamente” evidenciando que existe a sobrecarga percebida pelo próprio cuidador.

Em uma pesquisa brasileira⁷ com crianças e adolescentes com síndrome de Down a sobrecarga dos cuidadores primários foi similar a deste estudo, sendo a maioria com nível moderado, reforçando assim que doenças crônicas na infância são causas de sobrecarga em seus cuidadores. As cuidadoras deste estudo também eram as mães, estas apresentavam problemas de saúde, eram católicas e possuíam relacionamentos estáveis.

De maneira semelhante, em um estudo realizado na Nigéria¹³ com cuidadores de crianças com paralisia cerebral, a amostra também foi composta por mães e um terço apresentou alto nível de sobrecarga do cuidador, através da utilização da escala *Modified Caregiver Strain Index* (MCSI) que também é um instrumento utilizado para mensuração de sobrecarga em cuidadores.

Estudos realizados no Iraque¹⁴ e Arábia Saudita¹⁵ com cuidadores de crianças com transtorno do espectro do autismo e déficit de atenção e hiperatividade, revelou que estes também apresentaram nível moderado de sobrecarga, corroborando que cuidar de crianças com doenças crônicas favorece a sobrecarga em seus cuidadores.

No que diz respeito à situação conjugal, a união estável foi a mais prevalente, pois mais da metade das participantes responderam ser casadas, como foram também observados em outros estudos realizados com famílias de crianças com condições crônicas onde mais da metade dos cuidadores eram casados¹⁶⁻¹⁸.

Problemas de saúde foram encontrados em 31 participantes e estavam relacionados a doenças do metabolismo, cardiopatias, doença crônica não transmissível, hormonais, doença do aparelho reprodutor, visuais, síndrome rara, osteo musculares e psicológicas. Segundo uma pesquisa Australiana com mães de crianças com doenças crônicas, 50%

da amostra havia sido diagnosticadas com problemas de saúde e outros 50% com problemas de saúde mental. O mesmo estudo evidenciou que quando as mães reportaram melhora em sua condição de saúde mental, a qualidade de vida das crianças também apresentou melhora¹⁹.

Percebe-se então, a relação da saúde do cuidador com a qualidade de vida das crianças, pois entende-se que o cuidador presta um cuidado com mais qualidade quando este encontra-se em bom estado de saúde.

Um estudo apontou que a média de idade média de cuidadores de crianças com doença crônica e necessidade especial de saúde foi de 39,8 anos, sendo que os autores não fizeram associação da idade do cuidador com a qualidade de vida deste⁹. Da mesma maneira, em outro estudo com cuidadores de crianças com microcefalia, a média de idade destes foi similar à da pesquisa presente, também não houve associação da idade com a sobrecarga²⁰.

Dentre as religiões mais citadas pelos cuidadores primários, prevaleceu a católica seguida da evangélica. Este dado está de acordo com os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) obtidos em 2010 onde o Brasil é considerado o maior país do mundo em número de católicos e a igreja evangélica encontra-se em segundo lugar como grupo religioso em ascensão no país, crescendo de maneira considerável²¹. Internacionalmente em um estudo conduzido no México²² foi evidenciado que cuidadores de crianças com doenças crônicas em um hospital apresentaram a religião católica em 80.9% da amostra seguido da cristã não católica com 11.7%.

A religião é considerada como uma forma de apoio dos cuidadores de crianças com condições crônicas, conforme no estudo brasileiro¹⁷ com cuidadores de CRIANES, as famílias buscam esperança e força na espiritualidade e utilizam a fé como auxílio no melhor prognóstico da criança. Estudo desenvolvido na Turquia²³ evidenciou que a espiritualidade também é utilizada como modo de enfrentamento e gerenciamento do estresse ao cuidar de uma criança com deficiência.

Outro fator revelado foram que os gastos financeiros devido à doença impactam no orçamento mensal, devido compra de medicações, exames de saúde que não são cobertos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) ou possuem longa fila de espera, transporte ao hospital, pois muitas as famílias residem distante do centro de tratamento especializado.

Como observado numa pesquisa sobre o impacto da condição crônica na família sob a perspectiva econômica no Egito em relação à situação financeira, fica inevitável a mudança no cenário familiar²⁴.

Em relação ao apoio no cuidado, na presente pesquisa, expressiva parte das cuidadoras não dividiam o cuidado da criança com outra pessoa. Sabe-se que cuidadores que possuem uma rede de apoio tendem a apresentar baixos níveis de ansiedade, estresse parental, depressão e sobrecarga de cuidado, conforme é evidenciado em estudo um mexicano²². Da mesma forma estudo com familiares de crianças com cardiopatia congênita²⁵, estes relataram buscar suporte familiar para lidar com as demandas de cuidado.

Quanto ao nível de escolaridade das participantes, metade delas apresentou ensino médio completo assim como em uma pesquisa²⁶ conduzida no México, onde 63% de cuidadores de crianças com doenças crônicas tinham o ensino médio. Já em estudo norte americano²⁷, com 96% de cuidadores de crianças com diabetes mellitus tipo 1 eram formados no ensino médio.

Das mulheres entrevistadas, pouco mais da metade declarou estar empregada, em contraste ao estudo conduzido no México²², onde 80.9% das mulheres cuidadoras de crianças com doenças crônicas tinham trabalho não remunerado enquanto 75% dos homens possuíam trabalho remunerado. Sabe-se que em algumas situações, as mães de crianças com condições crônicas abandonam o emprego para dedicar-se somente ao cuidado da criança.

Uma pesquisa evidenciou que cuidadores de crianças que mudavam de casa com frequência, apresentavam maiores chances de saúde ruim e sintomas depressivos maternos. No mesmo estudo, foi analisado que as famílias que estavam com o pagamento do aluguel atrasado experimentaram maior chance de dificuldades domésticas como insegurança alimentar e redução do cuidado da criança²⁸. Contudo, de acordo com as mães entrevistadas na presente pesquisa, a maioria delas possui habitação própria.

De acordo com estudo realizado com familiares de crianças com condições crônicas foi evidenciado uma média de membros da família de 4,59, existiu uma correlação negativa entre o número de membros da família com sobrecarga de cuidado, bem como isolamento e decepção, de modo que quanto maior o número de membros da família, maior era a carga total de cuidado, isolamento e diminuição da decepção¹². Neste estudo a média de pessoas que vivem com as entrevistadas foi de 2,89 pessoas.

Limitações do estudo

Os resultados foram obtidos durante a pandemia pelo COVID-19 podendo sofrer influências desta sobre a sobrecarga nos participantes da pesquisa.

Outra possível limitação do estudo seria viés de seleção, uma vez que a coleta ocorreu apenas com os cuidadores de crianças com cardiopatia congênita que eram membros de um grupo de interesse em rede social online, podendo não ter incluído cuidadores tão sobrecarregados que não tinham condições de manter acesso à internet ou mesmo condições econômicas ou geográficas que impossibilitam o acesso.

CONCLUSÃO

A sobrecarga é uma realidade em cuidadores primários de crianças com cardiopatias congênitas, pois mais da metade das mães cuidadoras entrevistadas apresentou sobrecarga moderada. As mães comumente desempenham o papel de cuidadora primária na sociedade, como no presente estudo articulado a estudos nacionais e internacionais. Vale ressaltar a importância do compartilhamento do cuidado e apoio familiar para os cuidadores primários, pois caso contrário este não tem com quem compartilhar seus anseios e pode sentir-se solitário, favorecendo assim ao isolamento, tristeza, ansiedade e à sobrecarga.

É importante que haja vinculação da família nas ações de cuidados de enfermagem prestados às crianças portadoras de cardiopatia congênita em serviços de saúde, sobretudo em consultas ambulatoriais. O enfermeiro deve estar apto a sanar dúvidas e oferecer suporte à família frente as dificuldades que podem encontrar no cuidado à criança cardiopata.

Uma estratégia que pode ser útil é a criação de grupos de cuidadores primários de crianças com cardiopatia congênita nos cenários de atenção de saúde a estas crianças, viabilizando assim rodas de conversas com outros cuidadores e com profissionais de saúde multidisciplinar, onde seria possível, compartilhar experiências, apoio social e emocional aos cuidadores, contribuindo então para amenizar a sobrecarga do cuidado.

REFERÊNCIAS

- Hillesheim M, Nazaré I, Nazário O, Capitão R. Temporal trend of infant mortality for congenital heart disease in Southern Brazil, 1996-2016. *ACM arq. catarin. Med.* 2020 [cited 2022 Apr 07]; 49(2):82-93. Available from: <https://revista.acm.org.br/index.php/arquivos/article/download/625/424/2873>.
- Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 1.727, de 11 de julho de 2017. Aprova o plano nacional de assistência à criança com cardiopatia congênita. Brasília (DF): Diário Oficial da União. 2017 [cited 2022 Apr 07]. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt1727_12_07_2017.html.
- 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 [cited 2022 Apr 07]; 102(1):137-9. Available from: <https://pediatrics.aappublications.org/content/102/1/137.long>.
- Cabral IE, Silva JJ, Zillmann, Moraes JR, Rodrigues EC. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. *Rev. Bras. Enferm.* 2004 [cited 2022 Aug 06]; 57(1):35-9. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672004000100007>.
- Precce ML, Moraes JRMM, Pacheco STA, 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. Enferm.* 2020 [cited 2022 Mar 28]; 73(4):e20190156. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0156>.
- Queiroga AV, Araújo HVS de, Gomes ET, Belo RM de O, Figueirêdo TR, Bezerra SMM da S. Educational strategies for the anxiety reduction of caregivers of children with congenital heart disease. *R. pesq. cuid. fundam. online.* 2017 [cited 2022 Mar 22]; 9(4):1061-7. DOI: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i4.1061-1067>.
- Barros ALO, Barros AO, Barros GL de M, Santos MTBR. Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome. *Ciênc. saúde coletiva.* 2017 [cited 2022 Mar 17]; 22(11):3625-34. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016>.
- Faro KCA, Santos RB, Bosa CA, Wagner A, Silva SS da C. Autism and mothers with and without stress: analysis of maternal burden and familiar support. *Psico.* 2019 [cited 2022 Mar 17]; 50(2):e30080. DOI: <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>.
- Souza JM, Machado FRC, Antunes PP, Santos AC, Levandowski DC, Oliveira Junior AA. Quality of life and burden in caregivers of children with cerebral palsy. *Rev Bras Promoc Saúde.* 2018 [cited 2022 Apr 07]; 31(3):1-10. DOI: <https://doi.org/10.5020/18061230.2018.7748>.
- Scazufca, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Braz J Psychiatry.* 2002 [cited 2022 Apr 08]; 24(1):12-7. Available from: <https://www.scielo.br/j/rbp/a/W8TVd9skgdCrM7vCJDjRrh/?format=pdf>.
- Devellis, RF. Scale Development: theory and applications. Newbury Park, CA: SAGE Publications. 1991.
- Piran P, Khademi Z, Tayari N, Mansouri N. Caregiving burden of children with chronic diseases. *Electronic Physician.* 2017 [cited 2022 Apr 08]; 9(9):5380-7. DOI: <https://doi.org/10.19082/5380>.
- Davis AO, Olagbegi OM, Orekoya K, Adekunle M, Oyewole OO, Adepoju M, et al. Burden and quality of life of informal caregivers of children with cerebral palsy. *Rev Rene.* 2021 [cited 2022 Apr 01]; 22:e61752. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20212261752>.
- Al-Dujaili AH, Al-Mossawy D. Psychosocial burden among caregivers of children with autism spectrum disorders in Najaf Province, Iraq. *Int. J. Curr. Res. Aca. Rev.* 2017 [cited 2022 Apr 08]; 5(4):122-34. DOI: <https://doi.org/10.20546/ijcrar.2017.504.018>.
- Alnakhli ZJ, Almutairi S, Al-Dubai SAR. Assessment of burden on caregivers of children with attention deficit hyperactivity disorder in Al-Madinah, Saudi Arabia. *Int J Med Res Health Sci.* 2020 [cited 2022 Apr 05]; 9(11):10-7. Available from: <https://www.researchgate.net/publication/346473307>.

16. Razera APR, Trettene A dos S, Tabaquim M de LM, Niquerito AV. Study of burden among caregivers of children with cleft lip and palate. *Paidéia*. 2017 [cited 2022 Apr 05]; 27(68):247–54. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-43272768201701>.
17. Reis GA, Zonta JB, Camilo BHN, Fumincelli L, Gonçalves AM de S, Okido ACC. Quality of life of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Rev. Eletr. Enferm.* 2020 [cited 2022 Apr 05]; 22:59629. DOI: <https://doi.org/10.5216/ree.v22.59629>.
18. Schettini DLC, Van Riper M, Duarte ED. Family appraisal of the down syndrome diagnosis. *Texto Contexto Enferm.* 2020 [cited 2022 May 15]; 29:e20190188. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0188>.
19. Bourke-Taylor HM, Peat JF. Healthy mothers healthy families workshop intervention: a preliminary investigation of healthy lifestyle changes for mothers of a child with a disability. *J Autism Dev Disord.* 2018 [cited 2022 Apr 05]; 49(3):935-49. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3789-1>.
20. Torquato IMB, Júnior F de ACP, Moreira KL de F, Maia MT, Costa SML. Análise da sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de crianças com microcefalia associada ao zika vírus. *Educ. Ci. e Saúde.* 2020 [cited 2022 Mar 28]; 7(1):70-84. DOI: <http://dx.doi.org/10.20438/ecs.v7i1.252>.
21. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo Demográfico 2010. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro, RJ(BR): IBGE; 2010 [cited 2022 Mar 10]. 215. Available from: https://biblioteca.ibge.gov.br/index.php/biblioteca_catalogo?view=detalhes&id=794.
22. Toledano-Toledano, F, Domínguez-Guedea, MT. Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *Biopsychosocial Med.* 2019 [cited 2022 Mar 10]; 13:(6). DOI: <https://doi.org/10.1186/s13030-019-0147-2>.
23. Konuk Şener D, Karaca A. Mutual expectations of mothers of hospitalized children and pediatric nurses who provided care: qualitative study. *J Pediatric Nur.* 2017 [cited 2022 Feb 18]; 34:e22–8. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.02.004>.
24. Darwish MM, Hassan SH, Taha SF, Abd El-Megeed HS, Ismail TAM. Family impact and economic burden among caregivers of children with chronic kidney disease in Assiut, Egypt. *J Egypt Public Health Assoc.* 2020 [cited 2022 Mar 23]; 95(1):27. DOI: <https://doi.org/10.1186/s42506-020-00058-7>.
25. Dalir Z, Heydari A, Kareshki H, Manzari ZS. Coping with caregiving stress in families of children with congenital heart disease: a qualitative study. *Int J Community Based Nurs Midwifery.* 2020 [cited 2022 Mar 19]; 8(2):127–39. DOI: <https://doi.org/10.30476/IJCBNM.2020.83029.1113>.
26. Toledano-Toledano F, Rodríguez-Rey R, Moral de la Rubia J, Luna D. A sociodemographic variables questionnaire (Q-SV) for research on family caregivers of children with chronic disease. *BMC Psychology.* 2019 [cited 2022 Feb 10]; 7:85. DOI: <https://doi.org/10.1186/s40359-019-0350-8>.
27. Feeley CA, Clougherty M, Siminerio L, Charron-Prochownik D, Allende AL, Chasens ER. Sleep in caregivers of children with Type 1 Diabetes. *Diabetes Educ.* 2018 [cited 2022 Mar 30]; 45(1):80–6. DOI: <https://doi.org/10.1177/0145721718812484>.
28. Sandel M, Sheward R, Ettinger de Cuba S, Coleman SM, Frank DA, Chilton M, et al. Unstable housing and caregiver and child health in renter families. *Pediatrics.* 2018 [cited 2022 Mar 10]; 141(2):e20172199. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-2199>.