



IMPACTO EMOCIONAL MATERNO DIANTE DA CARDIOPATIA CONGÊNITA: REVISÃO INTEGRATIVA

Resumo: Este estudo objetivou analisar o papel da enfermagem no impacto emocional materno frente ao diagnóstico fetal de cardiopatia congênita e as estratégias na continuidade do cuidado. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, sob diretrizes PRISMA, com amostra de 17 artigos. O nível de evidência seguiu o modelo de Melnyk e Fineout-Overholt, e a análise dos dados ocorreu de forma qualitativa e descritiva. Os resultados indicam que o diagnóstico fetal deflagra sofrimento psíquico persistente, luto antecipatório e ansiedade. Embora a técnica garanta a sobrevivência, a desarticulação dos serviços gera um paradoxo de abandono pós-alta e sobrecarga materna. A navegação de enfermagem e o cuidado centrado na família emergem como estratégias decisivas para mediar o suporte emocional e garantir a segurança domiciliar. Conclui-se que há necessidade de uma atuação que transcenda o espectro técnico, estabelecendo suporte psicoemocional e educativo contínuo para a família.

Descritores: Cardiopatias Congênitas, Enfermagem Pediátrica, Diagnóstico Pré-Natal, Relações Profissional-Família.

Maternal emotional impact of congenital heart disease: an integrative review

Abstract: This study aimed to analyze the role of nursing in the maternal emotional impact facing a fetal diagnosis of congenital heart disease and strategies for continuity of care. This is an integrative literature review, under PRISMA guidelines, with a sample of 17 articles. The level of evidence followed the Melnyk and Fineout-Overholt model, and data analysis occurred qualitatively and descriptively. The results indicate that fetal diagnosis triggers persistent psychological distress, anticipatory grief, and anxiety. Although the technique ensures survival, the lack of coordination among services generates a post-discharge paradox of abandonment and maternal burden. Nursing navigation and family-centered care emerge as decisive strategies to mediate emotional support and ensure home safety. It is concluded that there is a need for a practice that transcends the technical spectrum, establishing continuous psycho-emotional and educational support for the family.

Descriptors: Congenital Heart Defects, Pediatric Nursing, Prenatal Diagnosis, Professional-Family Relations.

Impacto emocional materno ante la cardiopatía congénita: revisión integrativa

Resumen: Este estudio objetivó analizar el papel de la enfermería en el impacto emocional materno ante el diagnóstico fetal de cardiopatía congénita y las estrategias en la continuidad del cuidado. Se trata de una revisión integradora de la literatura, bajo directrices PRISMA, con una muestra de 17 artículos. El nivel de evidencia siguió el modelo de Melnyk y Fineout-Overholt, y el análisis de datos ocurrió de forma cualitativa y descriptiva. Los resultados indican que el diagnóstico fetal desata sufrimiento psíquico persistente, duelo anticipatorio y ansiedad. Aunque la técnica garantiza la supervivencia, la desarticulación de los servicios genera una paradoja de abandono tras el alta y sobrecarga materna. La navegación de enfermería y el cuidado centrado en la familia surgen como estrategias decisivas para mediar el apoyo emocional y garantizar la seguridad en el hogar. Se concluye que existe la necesidad de una actuación que trascienda el espectro técnico, estableciendo un soporte psicoemocional y educativo continuo para la familia.

Descriptores: Cardiopatías Congénitas, Enfermería Pediátrica, Diagnóstico Prenatal, Relaciones Profesional-Familia.

Beatriz Ferreira Ribeiro dos Santos
Acadêmica de Enfermagem da Universidade
Nove de Julho (UNINOVE).

E-mail: beatrizf.ribeirosantos@gmail.com
ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-8662-930X>

Daniel Batista Conceição dos Santos
Enfermeiro. Doutor em Cardiologia pela
Faculdade de Medicina da Universidade de
São Paulo (FMUSP INCOR).

E-mail: daniel_bdcs@hotmail.com
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8204-4714>

Fabricia de Carvalho Botelho
Enfermeira. Mestre em Ciências pela
Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP).
Docente do Curso de Graduação em
Enfermagem da Universidade Nove de Julho
(UNINOVE).

E-mail: fabricia.botelho@uni9.pro.br
ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-0677-0476>

Submissão: 20/05/2026

Aprovação: 10/09/2026

Publicação: 23/09/2026



Como citar este artigo:

Santos BFR, Santos DBC, Botelho FC. Impacto emocional materno diante da cardiopatia congênita: revisão integrativa. São Paulo: Rev Recien. 2026; 16(44):675-686. DOI: <https://doi.org/10.24276/rrecien2026.16.44063>

Introdução

A cardiopatia congênita (CC) é a malformação estrutural mais prevalente ao nascimento, afetando aproximadamente 1% dos recém-nascidos mundialmente¹. Configura-se como a principal causa de mortalidade entre as anomalias congênitas e representa um desafio crítico para a saúde pública devido à sua alta complexidade clínica e à necessidade de intervenções cirúrgicas precoces em grande parte dos casos^{1,2}.

Apesar disso, o expressivo avanço das técnicas diagnósticas e terapêuticas nas últimas décadas, a sobrevivência dessas crianças aumentou, deslocando o perfil patológico antes agudizado e potencialmente fatal para uma cronicidade que demanda vigilância e continuidade do cuidado ao longo da vida¹.

Este avanço, embora seja um triunfo da medicina, traz consigo novos desafios, pois o diagnóstico precoce no período perinatal ou neonatal, por vezes incerto exige assistência de enfermagem especializada desde o diagnóstico até o tratamento pós-operatório³. Assim, direciona-se do tratamento tecnicista para a gestão enfática e direcionada à criança e família¹.

O sofrimento psicológico materno, manifesto por ansiedade e depressão, é significativamente maior e persistente do que o paterno, constituindo uma ameaça para a díade mãe-bebê⁴. Além disso, A transição constante entre ambientes de intensivismo pediátrico ora complexos, ora domiciliar, impõem uma alta demanda de cuidado, resultando sobrecarga crônica, no tocante às mães^{5,6}.

Esta sobrecarga não apenas física ou financeira, mas também emocional, pelo luto da criança idealizada e pela necessidade de suporte direcionado⁷. A eficácia do tratamento e a melhoria

clínica estão diretamente associadas à capacidade da família de participação no cuidado^{8,9}.

Neste cenário de vulnerabilidade, a enfermagem emerge como a profissão essencial para coordenar e fornecer o cuidado integral. O enfermeiro, na proximidade com a família e papel educador, está em posição para reconhecer e intervir no sofrimento e na sobrecarga do cuidador^{10,11}.

Para que essa intervenção seja efetiva, a prática assistencial deve ser pautada no Cuidado Centrado na Família (CCF), modelo que promove a parceria parental, reduz a ansiedade e capacita-os para o manejo da doença em casa^{12,13}. No entanto, a aplicação plena deste modelo ainda enfrenta barreiras na prática clínica, evidenciando a necessidade estratégica que garantam a continuidade do cuidado^{3,12,14}.

Diante do hiato, este estudo objetiva analisar como a literatura científica tem abordado o papel da enfermagem no impacto emocional materno diante do diagnóstico fetal de cardiopatia congênita, bem como suas estratégias na continuidade do cuidado. Busca-se, ainda, fomentar pesquisas que promovam a assistência para além do leito hospitalar, visto que há escassas evidências e a complexidade permanece desafiadora. Estima-se contribuições para práticas mais humanizadas, sistematizadas e voltadas à autonomia familiar domiciliar.

Objetivo

Analisar as evidências científicas sobre o papel da enfermagem diante do impacto emocional materno decorrente do diagnóstico fetal de cardiopatia congênita, bem como identificar as estratégias direcionadas à continuidade do cuidado.

Material e Método

Tratou-se de uma Revisão Integrativa da Literatura (RIL) desenvolvida sob o rigor de seis etapas distintas: identificação da problemática, busca sistemática, extração de dados, avaliação crítica, interpretação dos resultados e síntese do conhecimento. O estudo foi realizado entre de outubro de 2025 a fevereiro de 2026.

A pergunta norteadora elaborada utilizou-se o acrônimo PICO (População, Interesse e Contexto), sendo: P = população (mães de crianças com cardiopatia congênita); I = interesse (o papel da enfermagem no impacto emocional e as estratégias de continuidade do cuidado); e Co = contexto (diagnóstico fetal de cardiopatia congênita). Assim, definiu-se o seguinte questionamento: "Quais são as evidências científicas sobre o impacto emocional materno e as estratégias de continuidade do cuidado de enfermagem diante do diagnóstico fetal de cardiopatia congênita?".

Como critérios de inclusão, definiram-se estudos primários relacionados ao tema, publicados nos idiomas, inglês, português e espanhol entre 2016 e 2025. Foram estabelecidos como critérios de exclusão: trabalhos de conclusão de curso, dissertações, teses, editoriais e aqueles que não respondiam à questão norteadora.

A busca pelos estudos primários ocorreu entre outubro de 2025 e fevereiro de 2026, nas bases de dados: *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS), *Medical Literature Analysis and Retrieval System on-line* (MEDLINE) via *PubMed* e *Scopus*, acessadas via Portal de Periódicos CAPES. As estratégias de busca foram estruturadas mediante o cruzamento de descritores e termos livres com os operadores booleanos AND e OR, conforme detalhado no Quadro 1.

Quadro 1. Estratégias de busca utilizadas nas bases de dados selecionadas.

Base de dados	Estratégia de busca
PubMed / MEDLINE	Estratégia 1: ("Heart Defects, Congenital"[MeSH] OR "congenital heart disease" OR "congenital heart defect*" OR "pediatric heart disease") AND ("Mothers"[MeSH] OR mother* OR maternal OR parents OR family) AND ("Stress, Psychological"[MeSH] OR anxiety OR depression OR "emotional impact" OR distress OR burden OR coping) Estratégia 2: ("congenital heart disease" OR "congenital heart defect*") AND (nursing OR "nursing care" OR "family-centered care") AND (family OR parents OR mothers)
CINAHL	Estratégia 1: (MH "Heart Defects, Congenital+" OR "congenital heart disease") AND (MH "Mothers+" OR mother* OR parent* OR caregiver* OR family) AND (MH "Emotional Adjustment+" OR anxiety OR stress OR "psychological distress") Estratégia 2: (MH "Family Centered Care+" OR "family centered care" OR transitional care) AND (MH "Nursing Care+" OR nurse* OR "nursing role") AND (MH "Heart Defects, Congenital+")
SCOPUS	TITLE-ABS-KEY ("family centered care" OR "continuity of care" OR transitional care) AND TITLE-ABS-KEY (nurs* OR "nursing care" OR "nursing role") AND TITLE-ABS-KEY ("congenital heart disease")
LILACS / BVS	Estratégia 1: ("cardiopatia congênita" OR "congenital heart disease") AND (família OR mãe* OR pais OR cuidadores OR parent* OR caregiver*) Estratégia 2: ("cardiopatia congênita" OR "cardiopatas congêntas" OR "heart defect*" OR "congenital heart disease") AND (mãe* OR materna OR parental OR família OR cuidadores OR caregiver* OR parent*) AND (estresse OR stress OR ansiedade OR ansiedade materna OR "impacto emocional" OR adaptação OR coping OR "ajustamento emocional")

Inicialmente, os estudos triaram-se por título e resumo e, posteriormente, submetidos à leitura na íntegra para verificar sua aderência aos critérios de elegibilidade. A análise da qualidade metodológica proposto por Melnyk e Fineout-Overholt⁽¹⁵⁾ e a elegibilidade final dos artigos foram validadas por 2 revisores com expertise na área de enfermagem cardiológica e pediátrica, de forma independente, em duas etapas e seguiram-se as recomendações (identificação, triagem e inclusão) do fluxograma PRISMA (referência).

Os dados foram consolidados em instrumento padronizado, contemplando: título, ano, país, delineamento, nível de evidência e desfechos. A análise temática originou três categorias fundamentais para a proposta de intervenção: 1) Intensidade e cronicidade do sofrimento materno-familiar; 2) Fragmentação do cuidado longitudinal; e 3) Necessidade de modelos de navegação e suporte psicossocial.

A classificação de Melnyk e Fineout-Overholt organiza os Níveis de Evidência (NE) em sete categorias: I – revisões sistemáticas ou metanálises de ensaios clínicos randomizados controlados (ECRC); II – ECRC individual bem delineado; III – ensaios clínicos sem randomização; IV – estudos de coorte e caso-controle; V – revisão sistemática de

estudos descritivos ou qualitativos; VI – único estudo descritivo ou qualitativo; e VII – opinião de especialistas ou relatórios de comitês)¹⁵.

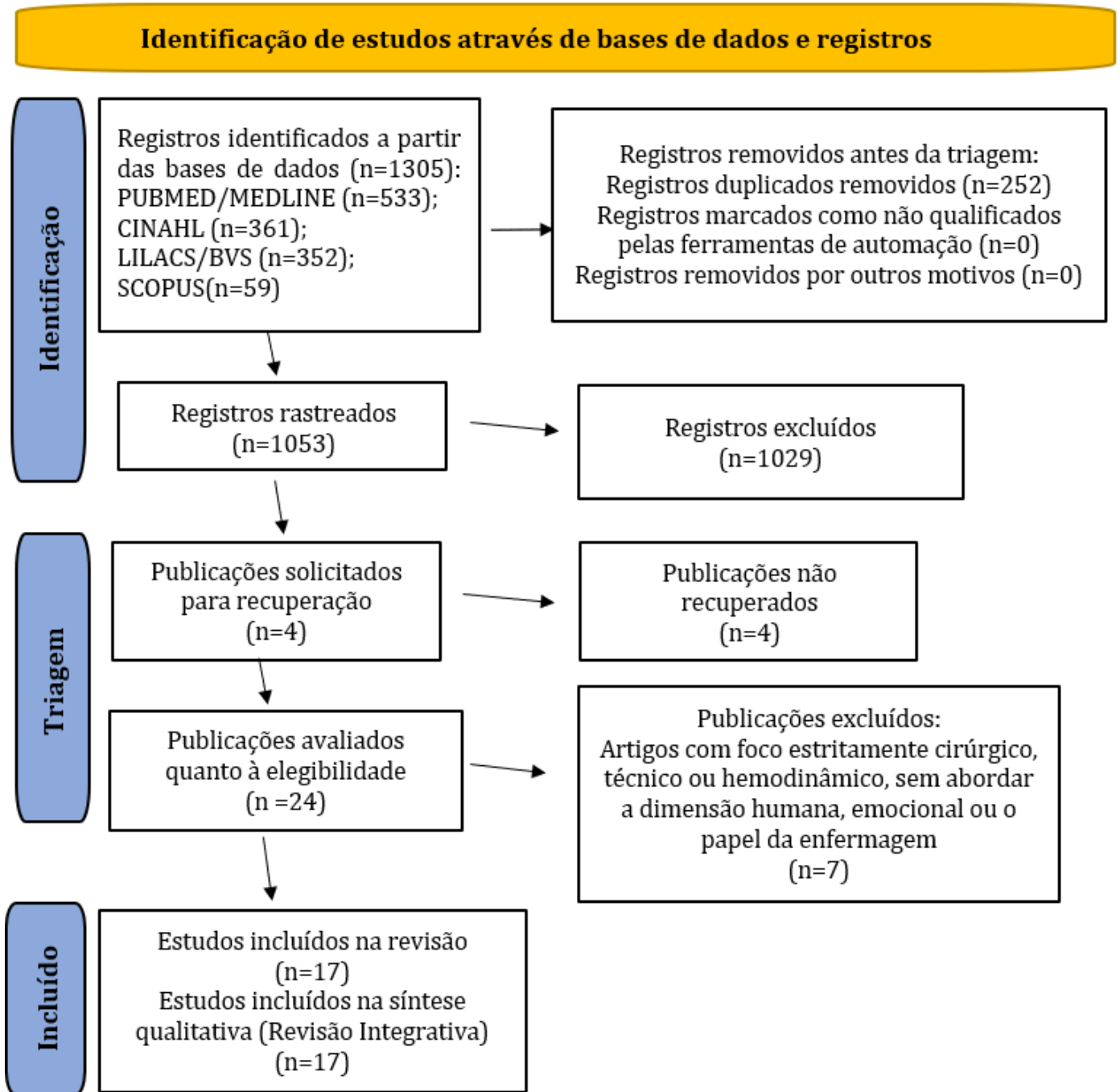
Os aspectos éticos foram preservados mediante a citação fidedigna dos autores e o respeito à propriedade intelectual, dispensando-se a aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa por tratar-se de análise de dados de domínio público.

Resultados e Discussão

A busca sistematizada resultou em uma amostra final de 17 artigos originais.

Conforme detalhado na Figura 1, o processo de identificação inicial nas bases de dados totalizou 1305 registros. Após a remoção de duplicatas (n=252), restaram 1053 estudos para a fase de triagem. A aplicação dos critérios de inclusão e exclusão por título e resumo resultou na exclusão de 1029 registros, restando 24 relatórios para avaliação de elegibilidade. Destes, sete (7) foram excluídos por apresentarem foco estritamente técnico ou cirúrgico, sem abordar a dimensão humana ou o papel da enfermagem, culminando em uma amostra final de 17 artigos (1,3% do total identificado) para a síntese qualitativa (Figura 1).

Figura 1. Fluxograma PRISMA para Seleção dos Artigos.



Quanto à caracterização idiomática, houve um predomínio expressivo do inglês, com 76,5% (n=13) das publicações, seguido pelo português com 17,6% (n=3) e o espanhol com 5,9% (n=1). Geograficamente, a produção concentrou-se em polos de alta tecnologia em saúde, com destaque para o Brasil e Estados Unidos, que juntos representaram cerca de 40% da amostra, seguidos

por contribuições da Austrália, Irã e China.

Com o objetivo de facilitar a compreensão dos resultados evidenciados, as investigações incluídas neste presente estudo foram agrupadas em categorias: ano, autores, título do artigo, nível de evidência, principais resultados e referências estão demonstradas no quadro 2. A análise revelou que 58,8% (n=10) da amostra foi constituída por

estudos de Nível VI (estudos qualitativos e descritivos), que exploram a subjetividade das vivências maternas. Estudos de Nível IV (coorte e casos-controle) representam 29,4% (n=5), focando

em trajetórias de estresse ao longo do tempo. Por fim, 11,8% (n=2) das evidências foram classificadas como Nível V, provenientes de revisões sistemáticas de estudos qualitativos.

Quadro 2. Quadro Sintético dos Achados (Artigos Incluídos na Revisão Integrativa, n=17).

Nome do Periódico / Local	Ano	Autores	Título do Artigo	NE	Principais Resultados	Referência
Med J Aust	2016	Kasparian NA, et al.	"Congenital heart health"	IV	Mostra que o trauma psicológico dos pais pode durar anos se não houver intervenção precoce.	(1)
Brazilian J Health Review	2022	Santos EKA, et al.	Assistência de enfermagem ao neonato	VI	Identifica lacunas graves na assistência brasileira, com foco na fragmentação do cuidado.	(2)
Ann Thorac Surg	2016	Hickey PA, et al.	Critical care nursing's impact	IV	Demonstra que enfermeiros especializados em pediatria cardíaca reduzem complicações e tempo de internação.	(3)
J Pediatr Psychol	2023	Mangin-Heimos KS, et al.	Trajectories of maternal and paternal psychological distress	IV	Comprova que o estresse materno é superior ao paterno e persiste por muito mais tempo.	(4)
Acta Paul Enferm	2024	Guimarães GRR, et al.	Análise do nível de sobrecarga	V	Estudo brasileiro que reafirma a necessidade de redes de apoio sólidas para evitar o colapso familiar.	(5)
Rev Enferm UERJ	2022	Guimarães GRR, et al.	Sobrecarga de cuidadores primários	VI	Detalha a sobrecarga física e emocional das mães no domicílio após a cirurgia do filho.	(6)
Int J Community Based Nurs Midwifery	2016	Sabzevari S, et al.	The burden of care: Mothers' experiences	VI	Descreve o "vazio" e o medo extremo das mães após o diagnóstico, sentindo-se desamparadas pela equipe.	(7)
Technol Innov Healthc Syst	2021	Feng R, et al.	A comparative study of family centered nursing mode	III	CCF melhora o cuidado pós-operatório	(8)
J Pediatr Nurs	2024	Komijani Z, et al.	The effects of a hospital-to-home care transition	II	Testa um programa de transição e prova que mães treinadas sentem-se muito mais seguras para a alta.	(9)
Clin Nurs Res	2018	Bruce E, Sundin K.	Pediatric nurses' perception of support	VI	Explora a percepção dos enfermeiros sobre o suporte familiar, revelando que a falta de tempo impede o cuidado.	(10)
JPerinat Neonat Nurs	2016	Milford CA.	Care of the family of an infant	VI	Foca no suporte familiar dentro da UTI, destacando que a alta deve ser preparada desde o primeiro dia.	(11)
JAMA Netw Open	2024	Akram F, et al.	Clinician perceptions of family-centered care	IV	Revela que profissionais de saúde muitas vezes acreditam que fazem cuidado centrado na família, mas não fazem.	(12)

Adv Neonatal Care	2019	Klug J, et al.	Promoting parent partnership in developmentally supportive care	VI	Apresenta estratégias práticas de parceria entre pais e equipe na UTI cardíaca pediátrica.	(13)
Am J Perinatol	2022	LaRonde MP, et al.	Standardizing family-centered and developmental care	IV	Pesquisa multicêntrica sobre a padronização do cuidado desenvolvimental em UTIs cardíacas.	(14)
Pediatr Neonatol	2023	Chih WL, et al.	Associated factors with parental pregnancy decision-making	IV	Analisa como a informação dada pela equipe influencia a decisão da mãe em manter a gestação.	(16)
J Nurs Res	2025	Wang S, et al.	Application of an early graded rehabilitation nursing model	I	Estudo mais recente que vincula suporte precoce à melhor qualidade de vida da criança ao longo prazo.	(17)
Dissertação de Mestrado	2022	Alarcon Guerrero MJ.	Efectividad preliminar de una intervención de enfermería	II	Estudo experimental que prova que intervenções de apoio da enfermagem reduzem o estresse e a ansiedade.	(18)

A síntese dos estudos revela que o diagnóstico e tratamento da cardiopatia congênita impactaram severamente a dinâmica familiar e o equilíbrio emocional materno. Evidenciou-se que enfermeiros especializados otimizam desfechos clínicos, reduzindo complicações e tempo de internação. Contudo, o diagnóstico deflagra sofrimento psicológico agudo nos pais - como ansiedade e luto antecipatório - que demanda suporte contínuo. Intervenções baseadas em educação em saúde e apoio emocional são decisivas para reduzir o estresse e prover segurança no manejo domiciliar. Em contrapartida, a alta hospitalar frequentemente expõe sobrecargas físicas e emocionais, agravadas pela desarticulação entre os serviços de saúde (Quadro 2).

A pergunta norteadora desta revisão revelou um panorama de convergências e lacunas críticas na ciência brasileira sobre o impacto emocional materno e a continuidade do cuidado na cardiopatia congênita. A síntese dos 17 estudos selecionados confirmou a relevância clínica do tema, embora a

predominância de evidências internacionais exija uma transposição crítica para o cenário nacional. Essa disparidade reflete limitações estruturais do sistema de saúde, cujos dados foram agrupados em categorias temáticas para apresentação sequencial."

Fragmentação do cuidado e desafios na integração da assistência em cardiopediatria

A análise da produção científica ratifica uma tendência preocupante: enquanto a literatura global avança na discussão sobre o suporte familiar e a dimensão humana na cardiopediatria^{10,11,7}, estudos brasileiros se concentram em evidenciar a sobrecarga crônica do cuidador no domicílio^{5,6} e a necessidade de humanização^{3,5,6}. Essa lacuna evidencia que o apoio emocional precoce e a longitudinalidade do cuidado não são negligenciados por acaso, mas como reflexo de um sistema de saúde estruturalmente hospitalocêntrico e fragmentado.

Nesse modelo, a cultura assistencial privilegia a intervenção técnica e a alta complexidade cirúrgica como desfechos finais, relegando a coordenação do

cuidado e o suporte psicossocial a um plano secundário¹². Consequentemente, o sistema é eficaz em garantir a sobrevivência biológica, mas falha em oferecer a estrutura necessária para sustentar a trajetória familiar após o marco disruptivo do diagnóstico fetal^{1,16}.

A análise dos entraves institucionais revela que a falta de tempo e as prioridades clínicas conflitantes não são meros obstáculos operacionais, mas sintomas de uma cultura que desvaloriza o apoio psicossocial em ambientes de alta complexidade¹². Esse reducionismo assistencial prioriza a estabilidade hemodinâmica em detrimento da integridade emocional da família, tratando o Cuidado Centrado na Família (CCF)¹⁰. Modelo este que preconiza o respeito às necessidades da unidade familiar, o compartilhamento de informações e a participação ativa dos pais na tomada de decisão como, um recurso acessório, e não como um componente essencial do desfecho clínico^{1,12}.

A negligência desta parceria revela uma falha estrutural, o engajamento familiar não é periférico, mas determinante na literacia em saúde e no manejo domiciliar. A literatura demonstra que a omissão do suporte humano compromete a eficácia técnico-cirúrgica, pois o êxito hospitalar depende da continuidade assistencial garantida pelos pais^{9,12,17}. Assim, o cuidado centrado na família configura-se como estratégia de segurança do paciente, onde a estabilidade emocional materna alicerça a vigilância clínica pós-alta¹⁰.

A ausência de integração efetiva entre a atenção primária, os centros terciários e o seguimento ambulatorial comprometem o apoio emocional e impede o desenvolvimento de modelos

de cuidado longitudinal⁹. Todavia, esta lacuna assistencial transcende a ideia de limitação estrutural, configurando-se como um catalisador para a inovação brasileira na gestão do cuidado. Sob essa ótica, a superação do modelo fragmentado exige a implementação de estratégias que garantam a fluidez terapêutica e a segurança afetiva da família em toda a rede de atenção^{9,10}. É nesse cenário de transição que a Navegação de Enfermagem emerge como o elo capaz de converter a alta tecnologia hospitalar em continuidade assistencial sustentável.

A escassez de produções nacionais sobre a cronicidade na cardiopatia congênita revela um paradoxo assistencial, o sucesso da alta tecnologia cirúrgica, que garante a sobrevivência imediata, não é acompanhado por uma estrutura que sustente a vida no pós-alta⁵. Observa-se que a produção científica brasileira ainda reflete uma lógica fragmentada, na qual a precisão técnica se sobrepõe à investigação da trajetória familiar, tratando o diagnóstico fetal e a cirurgia como episódios isolados em vez de marcos iniciais de uma condição crônica complexa.

Esse cenário, evidencia que o sistema de saúde opera sob uma visão episódica da doença, tratando o diagnóstico fetal e a cirurgia como eventos isolados, em vez de compreendê-los como o marco inicial de uma condição crônica complexa¹. A redução do monitoramento e a fragilidade na continuidade do cuidado não são meras falhas operacionais, mas o resultado de um modelo que ainda não integrou a gestão de casos à alta complexidade, deixando uma lacuna entre a sobrevivência biológica e a qualidade de vida social e afetiva da família⁹. É essa desarticulação entre os níveis de atenção que compromete o suporte

emocional e obstaculiza o desenvolvimento de modelos de cuidado longitudinal.

Sob essa ótica, a ausência de protocolos engessados no cenário nacional não constitui apenas um vácuo assistencial, mas um terreno fértil para a criação de um modelo de cuidado contínuo e humanizado, moldado às nossas necessidades estruturais^{12,17}. Esta flexibilidade permite que a enfermagem lidere a transição para uma assistência que transcenda o ato cirúrgico, integrando a precisão tecnológica à segurança afetiva e garantindo a continuidade do cuidado em toda a trajetória de vida da família.

O papel da enfermagem na continuidade do cuidado e no suporte psicossocial à família

Um dos pontos de inflexão mais desafiadores na assistência a criança com cardiopatia congênita é o momento do diagnóstico fetal, que inaugura uma crise aguda na vida materna. A comunicação da malformação, frequentemente realizada em um contexto puramente técnico e desprovido de preparo humanitário, deflagra um sofrimento psicológico intenso⁴.

O sentimento de luto pela perda do bebê idealizado, aliado à ansiedade e ao choque, é uma experiência persistente que se inicia ainda no útero. Essa vulnerabilidade é exacerbada pela falta de acesso imediato a informações coordenadas e apoio especializado. O diagnóstico fetal exige, no mesmo instante do trauma, a tomada de decisões complexas sobre a continuidade da gestação e o planejamento do parto em centros terciários⁷.

Nesse cenário de crise, a ausência de um fluxo informativo claro e do aconselhamento pediátrico-fetal precoce amplifica a insegurança materna e sobrecarrega o sistema^{8,15}. A vulnerabilidade das

gestantes é triplicada pela falta de acesso imediato a informações coordenadas e ao apoio especializado, revelando que o trauma é frequentemente agravado pelas deficiências da própria rede de saúde. Mães que se sentem despreparadas ou com conhecimento insuficiente sobre a cardiopatia tornam-se vítimas de um sistema que, ao falhar na coordenação do cuidado inicial, compromete a base necessária para o manejo da cronicidade que se seguirá ao nascimento⁸.

Nesse contexto de vulnerabilidade máxima, o papel da enfermagem é fundamentalmente o de tradutor emocional e técnico, o enfermeiro se torna o agente capaz de fazer a mediação terapêutica de significados, convertendo a informação clínica complexa do universo biomédico em conhecimento compreensível e acolhedor. Enfermeiros desempenham um papel crucial na construção de confiança para apoiar a família, superando atitudes paternalistas percebidas¹⁰, essa mediação, ancorada no Cuidado Centrado na Família (CCF)¹³, é essencial, pois o profissional que reduz o estresse materno e a ansiedade¹² está, na verdade, ressignificando a experiência da doença.

O diagnóstico fetal de cardiopatia congênita atua como um marco disruptivo que ressignifica a gestação, transmutando-a de um processo fisiológico em uma etapa de responsabilização materna precoce⁴. Evidencia-se que a gestante, antes mesmo de qualquer suporte institucional estruturado, é compelida a exercer uma vigilância clínica antecipada, na qual o monitoramento da vida passa a ser sustentado quase exclusivamente pelo núcleo familiar fora do ambiente hospitalar⁵. Todavia, observa-se uma desarticulação sistêmica, o serviço de saúde impõe a essa mulher o rigor da

observação técnica, mas negligência o fato de que o sofrimento emocional agudo atua como um limitador direto da capacidade de cuidado¹².

Neste cenário, a enfermagem atua como facilitadora para que a família compreenda a nova realidade, utilizando a terapia dos significados para transformar o medo do diagnóstico em um cuidado participativo e consciente. Ao mediar esse processo, o enfermeiro auxilia os pais a atribuírem um novo sentido à experiência de ter um filho cardiopata, fortalecendo o vínculo e a resiliência familiar diante da hospitalização¹⁸. Essa reconstrução subjetiva é o que permite à família suportar a transição para o ambiente doméstico, onde a complexidade do cuidado se manifesta em sua forma mais desafiadora.

Essa sobrecarga silenciosa revela que o monitoramento da cardiopatia não se inicia na UTI neonatal, mas no domicílio, exigindo que a enfermagem transcenda o suporte procedimental e reconheça a mãe como o elo primário e mais vulnerável da continuidade assistencial. Ao transformar o medo em segurança, o enfermeiro melhora a adesão ao tratamento e impacta positivamente a recuperação da criança e a qualidade de vida¹⁷.

Em suma, a transição para um modelo de cuidado contínuo exige que a excelência técnica seja indissociável do suporte psicossocial. Ao consolidar a Navegação de Enfermagem e o CCF como pilares assistenciais, o sistema de saúde brasileiro poderá, finalmente, converter o êxito cirúrgico em qualidade de vida sustentável. Esse novo paradigma não apenas garante a segurança do paciente, mas assegura que a trajetória familiar seja amparada desde o diagnóstico fetal até a plena integração

social da criança.

O desafio da continuidade afetiva: propondo a linha de cuidado

A jornada da criança com CC é intrinsecamente longitudinal, mas a literatura raramente transforma o conceito de "seguimento" em algo além da dimensão técnica, portanto ousamos propor que a continuidade do cuidado é, essencialmente, continuidade emocional. A fragmentação institucional é sentida pela família como descontinuidade de vínculo e de apoio, o vínculo enfermeiro-mãe emerge, assim, como uma tecnologia relacional, uma extensão do cuidado clínico que garante a segurança emocional e informacional da mãe. O cuidado não termina quando o bebê recebe alta da UTI, ele apenas se transfere de ambiente. Nesse sentido, sugere-se o conceito de Linha Afetiva de Cuidado (LAC), um fluxo contínuo que liga o pré-natal ao pós-operatório e ao cotidiano familiar^{1,17}.

A navegação de enfermagem, que surge como a alternativa concreta para reduzir a fragmentação institucional, atua exatamente como um conector dessa linha afetiva¹². Ao articular o pré-natal, a UTI e o ambulatório em um fluxo ininterrupto, o enfermeiro-navegador garante a continuidade técnica e, principalmente, a continuidade do suporte humano e da confiança, essenciais para a gestão da cronicidade¹.

Como você não enviou o parágrafo específico nesta última mensagem, sintetizei o parágrafo final do seu texto (aquele sobre a transição de paradigma e a coordenação da enfermagem), focando na redução drástica de palavras sem perder a força dos argumentos:

A proposição de uma linha de cuidado contínua representa uma transição de paradigma: a superação da sobrevida técnica pela existência sustentada^{1,17}. O modelo episódico atual gera um paradoxo de abandono, onde o sucesso cirúrgico é sucedido por um vácuo psicossocial que sobrecarrega a família. Logo, a coordenação liderada pela enfermagem não é um recurso acessório, mas um imperativo bioético^{8,11}. O compromisso científico deve transcender a homeostase cardíaca, assegurando uma rede que impeça que o êxito da técnica se torne um fardo familiar solitário.

Em síntese, a consolidação da LAC exige que o sistema de saúde brasileiro desloque o foco do evento cirúrgico para a trajetória de vida da família^{1,17}. Ao posicionar o enfermeiro-navegador como o guardião dessa continuidade, é possível converter a fragmentação assistencial em um percurso de segurança e acolhimento⁽³⁾. Superar o paradoxo do abandono pós-alta não é apenas um desafio organizacional, mas a validação de que a alta tecnologia só alcança sua plenitude quando serve ao propósito maior de sustentar, com dignidade, a existência humana na cronicidade.

Limitações de estudo

As limitações deste estudo incluem o recorte temporal, que pode ter excluído publicações relevantes, e o predomínio de estudos qualitativos e observacionais, o que restringe a força das evidências e a generalização dos achados. A escassez de delineamentos experimentais aponta para a necessidade de investigações futuras com maior robustez metodológica, visando fortalecer as evidências científicas sobre o impacto emocional e a continuidade do cuidado na cardiopatia congênita.

Contribuições para área da Enfermagem

Acredita-se que os resultados desse estudo possam contribuir para prática de enfermagem ao evidenciar a centralidade do enfermeiro no acolhimento e no suporte emocional materno diante do diagnóstico fetal de cardiopatia congênita. Os achados reforçam a importância da atuação da enfermagem na coordenação do cuidado contínuo, no fortalecimento do vínculo com a família e na aplicação do cuidado centrado na família. Além disso, propõe a superação do modelo fragmentado do cuidado em fases para a estruturação de uma LAC.

Conclusão

O presente estudo evidenciou o impacto emocional materno diante da cardiopatia congênita fetal que transcende o diagnóstico clínico e exige da enfermagem uma atuação que supere o espectro puramente técnico. Os achados apontaram para a necessidade urgente de modelos de assistência que integrem suporte psicoemocional e estratégias educativas contínuas.

Observou-se que a lacuna científica no cenário brasileiro, pautada em uma assistência fragmentada e focada em alta tecnologia, é um convite para inovar através da “Linha Afetiva de Cuidado” e da Navegação de Enfermagem como ferramentas de mediação. Repensar o papel da enfermagem diante do diagnóstico fetal de cardiopatia congênita é mais do que uma demanda acadêmica, trata-se de compromisso ético com o cuidado humano em sua totalidade, estendendo-se em uma linha afetiva que não se rompe com a alta hospitalar.

Referências

1. Kasparian NA, Sholler GF, Camphausen C, Winlaw D, Cole A, Kirk E, et al. Congenital heart health: how psychological care can make a

difference. *Med J Aust*. 2016; 205(3):104-106.

2. Hickey PA, Gauvreau K, Connor JA, Gauvreau J, Jenkins KJ, Connor K, et al. Critical care nursing's impact on pediatric patient outcomes. *Ann Thorac Surg*. 2016; 101(6):2184-2191.

3. Santos EKA, Conceição VM, Souza VM, Silva CR, Barbosa MA. Assistência de enfermagem ao neonato com cardiopatia congênita: uma revisão integrativa. *Brazilian Journal of Health Review*. 2022; 5(5):21455-21466.

4. Mangin-Heimos KS, Sices L, Blankenship A, Erickson C, Scherer S, Nicholson R. Trajectories of maternal and paternal psychological distress after fetal diagnosis of moderate-severe congenital heart disease. *J Pediatr Psychol*. 2023; 48(4):305-316.

5. Guimarães GRR, Santos MAR, Silva L, Sousa LRM, Silva LM. Análise do nível de sobrecarga em cuidadores de crianças cardiopatas. *Acta Paul Enferm*. 2024; 37:eAPE00933.

6. Guimarães GRR, Santos MAR, Silva L, Sousa LRM, Silva LM. Sobrecarga de cuidadores primários de crianças com cardiopatia congênita. *Rev Enferm UERJ*. 2022; 30:e70344.

7. Sabzevari S, Nematollahi M, Mirzaei T, Ravari A. The burden of care: Mothers' experiences of children with congenital heart disease. *Int J Community Based Nurs Midwifery*. 2016; 4(4):374-381.

8. Feng R, Zhang J, Wang X, Liu Y. A comparative study of family-centered nursing mode and routine clinical nursing mode on postoperative nursing of children with congenital heart disease. *Technol Innov Healthc Syst*. 2021; 6:16.

9. Komijani Z, Shoghi M, Seyedfatemi N, Ghamari Z. The effects of a hospital-to-home care transition program on perceived stress and readiness for hospital discharge in mothers of children with congenital heart disease undergoing corrective surgery. *J Pediatr Nurs*. 2024; 78:e66-e74.

10. Bruce E, Sundin K. Pediatric nurses' perception of support for families with children with congenital heart defects. *Clin Nurs Res*. 2018; 27(8):950-966.

11. Milford CA. Care of the family of an infant with a congenital heart defect during the NICU hospitalization. *J Perinat Neonat Nurs*. 2016; 30(1):64-67.

12. Akram F, He Y, Scherer S, Blankenship A, Nicholson R, Sices L, et al. Clinician perceptions of family-centered care in pediatric and congenital heart settings. *JAMA Netw Open*. 2024;7(3):e240244.

13. Klug J, Scherer S, Blankenship A, Nicholson R, Sices L. Promoting parent partnership in developmentally supportive care for infants in the pediatric cardiac intensive care unit. *Adv Neonatal Care*. 2019; 19(4):313-320.

14. LaRonde MP, Heimos KS, Blankenship A, Erickson C, Scherer S, Nicholson R, et al. Standardizing family-centered and developmental care in the neonatal cardiac intensive care unit: A multisite survey. *Am J Perinatol*. 2022; 39(14):1558-1566.

15. Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Evidence-based practice in nursing & healthcare: a guide to best practice. 4th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer. 2018.

16. Chih WL, He Y, Blankenship A, Erickson C, Scherer S, Nicholson R, et al. Associated factors with parental pregnancy decision-making and use of consultation after a prenatal congenital heart disease diagnosis. *Pediatr Neonatol*. 2023; 64(4):371-380.

17. Wang S, Zhang J, Wang X, Liu Y. Application of an early graded rehabilitation nursing model in postoperative children with congenital heart disease. *J Nurs Res*. 2025; 33(2):e670.

18. Alarcon Guerrero MJ. Efectividad preliminar de una intervención de enfermería basada en el apoyo a las madres, sobre la ansiedad y el estrés durante la hospitalización de su hijo con cardiopatía congénita [dissertação]. Bogotá: Universidad de La Sabana, Facultad de Enfermería y Rehabilitación; 2022. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/10818/54321>>. Acesso em 30 nov 2025.