

Promover a esperança perante um diagnóstico de cardiopatia congénita: reflexão sobre as vivências dos pais

Promoting hope in the face of a diagnosis of congenital heart disease: reflection on parents' experiences

Matilde Silva Carvalho¹, Telma Duarte², Zaida Charepe¹

¹ Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Lisboa, Portugal.

² Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca, Lisboa, Portugal.

Palavras-chave

Esperança; enfermagem pediátrica; pais; cardiopatias congénitas; enfermagem.

Resumo

Introdução: O processo vivencial dos pais de crianças com cardiopatia congénita é marcado por inúmeros períodos críticos, descritos pelos pais como uma montanha russa emocional, centrada na incerteza entre a possibilidade da morte e sobrevivência da criança.

Objetivo: Refletir sobre a vivência dos pais de uma criança com cardiopatia congénita complexa, relacionada com a promoção da sua esperança numa unidade de cuidados intensivos.

Métodos: Utilizando o referencial do Ciclo Reflexivo de Gibbs, foi explorado um episódio da prática.

Resultados: As vivências parentais são revestidas de sentimentos de medo, desespero e sofrimento, numa permanente incerteza em relação ao futuro. A esperança apresenta um papel central nas vivências diárias dos pais, e o desenvolvimento de intervenções promotoras de esperança realista é essencial, salientando-se a vivência da parentalidade, o apoio familiar e social, a fé, a celebração das conquistas das crianças e das competências parentais.

Conclusões: Refletindo sobre a prática, explorámos as vivências parentais e o efeito positivo da promoção de uma esperança realista. Reconhecendo o efeito terapêutico da esperança no processo assistencial, os enfermeiros podem ajustar o plano de cuidados com a inclusão de intervenções que a promovam.

Keywords

Hope; pediatric nursing; parents; heart defects, congenital; nursing.

Abstract

Introduction: The experience of parents of children with congenital heart disease is characterized by numerous critical periods, described by parents as an emotional roller coaster and focused on the uncertainty of the possibility of death and the child's survival.

Aim: To reflect on the experiences of hope of parents of children with complex congenital heart disease, in an intensive care unit.

Methods: Using the Gibbs Reflective Cycle framework, an episode of practice was explored.

Results: Parental experiences are characterized by feelings of fear, despair and suffering, in a permanent uncertainty regarding the future. Hope plays a central role in the parents' daily experiences. It is essential to intervene promoting a realistic hope, emphasizing the experience of parenthood, family and social support, faith, and celebrating children's achievements and parental skills.

Conclusions: Reflecting on practice, we explored parenting experiences and the positive effect of promoting realistic hope. Recognizing the therapeutic effect of hope in the care process, nurses should adjust the care plan to include hope promoting interventions.

Introdução

A situação que estimulou esta reflexão refere-se ao internamento de um lactente de 1 mês, num serviço de Cardiologia Pediátrica, por um diagnóstico médico de defeito completo do septo auriculoventricular (DCSAV) e hipoplasia do ventrículo direito. No

decorso do internamento observaram-se, na mãe e cuidadora do lactente, manifestações frequentes de medo, insegurança e preocupação, mas nunca de desânimo. Simultaneamente foram observadas manifestações de esperança, inclusive nos momentos em que a situação clínica do lactente era crítica e as

hipóteses de sobrevivência aparentavam ser reduzidas. Esta situação promoveu um questionamento da minha prática, enquanto enfermeira, na promoção da esperança parental. Por esperança, entende-se uma força de vida dinâmica e orientada para o futuro, caracterizada por uma confiança, ainda que incerta, expectativa de atingir um objetivo positivo no futuro que, para a pessoa, é realisticamente possível e significativo.^{1,2}

O conceito de esperança tem vindo a ganhar visibilidade no âmbito da prestação de cuidados à criança com necessidades especiais de saúde e suas famílias,³ emergindo a pertinência da intervenção promotora de esperança da constatação das necessidades dos pais perante as adversidades que enfrentam.

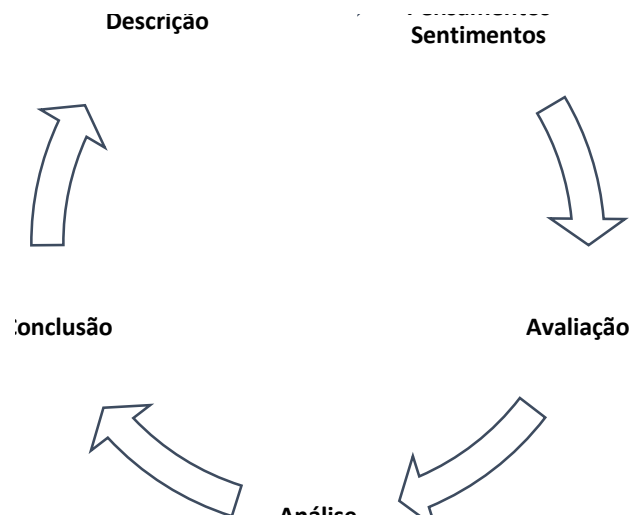
Selecionou-se a reflexão como opção metodológica, uma vez que a prática reflexiva se constitui como um atributo essencial dos profissionais de saúde, correspondendo a um contributo de grande importância no âmbito da prática baseada na evidência.⁴ A sistematização da informação em reflexão a partir de um instrumento que qualifique e potencialize o cuidado de enfermagem permite a sua operacionalização na prática clínica dos enfermeiros.

Desta forma, objetiva-se com este artigo refletir sobre a vivência dos pais de uma criança com cardiopatia congênita complexa, relacionada com a promoção da sua esperança numa unidade de cuidados intensivos.

Métodos

Como forma de estruturar o exercício de reflexão, recorreu-se ao Ciclo de Gibbs,⁵ por se tratar de um referencial de fácil utilização e orientado para o futuro, que permite estruturar a aprendizagem e a prática profissional a partir da análise das experiências pessoais. É composto por 6 fases subsequentes (Figura 1), nomeadamente a descrição da experiência pessoal, exposição dos sentimentos e pensamentos sobre a experiência, avaliação da experiência, análise da experiência e atribuição do sentido, conclusão sobre a aprendizagem e sobre o que poderia ser feito de forma distinta; planeamento de uma ação futura sobre como lidar com experiências semelhantes no futuro e/ou mudanças gerais associadas à transferibilidade desta experiência na prática profissional.⁵ Respeitando o dever de sigilo, não serão fornecidos quaisquer dados identificativos do lactente, ou sua família, no decurso desta reflexão.

Figura 1 – Ciclo Reflexivo de Gibbs⁵



Resultados

Descrição

A situação em reflexão refere-se ao internamento de um lactente de 1 mês de vida num serviço de Cardiologia Pediátrica, devido a um episódio de descompensação da doença cardíaca, perante um diagnóstico médico pós-natal de DCSAV e hipoplasia do ventrículo direito. No domicílio iniciou um quadro de recusa alimentar, prostração e cianose, dando entrada no serviço de urgência do hospital da sua área de residência e sendo posteriormente transferido para o serviço de cardiologia pediátrica de um hospital central, localizado longe da sua zona de residência. À chegada apresentava uma descompensação grave da doença cardíaca, com hipoxémia grave, tendo sido operado de urgência no dia seguinte. O período decorrente até à cirurgia cardíaca foi marcado por manifestações frequentes de ansiedade e medo por parte da mãe, única acompanhante e principal cuidadora do lactente, mas também por manifestações de esperança na melhoria da saúde do filho. A mãe permaneceu durante a noite anterior à cirurgia debruçada sobre a cama do filho, rezando; sugeriu-lhe que descansasse um pouco ao lado do filho, mas esta recusou. Procurei estar presente, apoiando a mãe, que se encontrava sozinha. O suporte familiar foi promovido telefonicamente e por videochamada, devido à distância da família. Face às circunstâncias descritas, nessa noite toda a equipa temeu pela sobrevivência do lactente.

No pós-operatório imediato, antes de ser observada alguma melhoria, o lactente apresentou repetidos episódios de agravamento do estado clínico. Neste período, o discurso da mãe foi marcado por narrativas de medo, insegurança e preocupação, mas também de esperança, referindo-se a questões do dia a dia, como o tipo de leite ou a localização do berço no regresso a casa. A equipa de enfermagem reconhecia estas questões como pouco importantes na altura, uma vez que as vitórias celebradas por esta equipa se centravam na sobrevivência a cada dia. O meu discurso incidiu na celebração das conquistas diárias do bebé e na valorização do papel da mãe como cuidadora, centrando a comunicação no dia a dia e evitando falar no “depois” do hospital. O lactente progrediu de forma positiva na sua recuperação cerca de uma semana após a cirurgia, até uma alta e regresso a casa 3 semanas após a admissão no hospital.

Pensamentos e sentimentos

Tornou-se inevitável uma premente preocupação sobre as implicações do papel do enfermeiro na gestão da esperança dos pais de crianças com diagnóstico médico de cardiopatia congénita complexa, tanto nos momentos de agudização da doença como nos períodos de recuperação. Numa situação de risco de vida, em que se equaciona a sobrevivência de uma criança e o tempo que uma mãe poderá ter com o seu filho, questiono de que forma pode o enfermeiro promover a esperança parental, numa dúvida que se centra no receio de promover uma esperança irrealista. Esta dúvida quanto à ação objetivou-se num sentimento de inadequação da intervenção.

Avaliação da situação

A cardiopatia congénita complexa, quando diagnosticada, acarreta nos pais a perceção de uma doença que limita e ameaça a vida e cujo percurso de saúde-doença é incerto. Assim sendo, o medo que os pais têm acerca da morte e da incerteza do futuro é uma constante ameaça à sua esperança. Salienta-se a necessidade de refletir sobre a forma como a promoção da esperança dos pais de crianças com cardiopatia congénita complexa poderá potenciar uma esperança irrealista, caso não se identifiquem as expectativas imediatas dos pais (focos de esperança) durante a prestação de cuidados de enfermagem.

Análise da situação

De forma a sediar esta reflexão na evidência existente à data, fará sentido analisar as vivências da mãe e cuidadora do lactente com diagnóstico de cardiopatia congénita complexa. Desta forma, procurar-se-á compreender o papel da esperança no seu dia a dia e, por conseguinte, analisar o papel do enfermeiro como promotor de esperança.

Atendendo ao percurso de doença do lactente, desde o diagnóstico até ao momento do regresso a casa, cabe-nos analisar os distintos estádios vividos pela mãe. No que respeita ao diagnóstico médico de cardiopatia congénita complexa, este foi prévio ao período de internamento a que se refere a situação em reflexão, pelo que os sentimentos da mãe em relação ao diagnóstico não foram observados nem discutidos. No entanto, vários estudos descrevem que receber a notícia de que um filho tem uma cardiopatia congénita, independentemente de o diagnóstico ser pré ou pós-natal, se traduz numa fase de choque, sentida como um desmoronamento do mundo conhecido e revestido de sentimentos de medo, desespero, angústia, abandono, sofrimento e revolta.⁶⁻⁸ Esta fase é referida como se de um sonho de tratasse, não por os pais duvidarem do que lhes é transmitido, mas pela incredibilidade da notícia de que o seu filho tem uma doença que ameaça e/ou limita a vida, existindo esperança de que a notícia não seja real.⁸⁻⁹ Descreve-se igualmente um questionamento contínuo, numa constante procura de sentido,^{6,9} e numa permanente incerteza do que poderá suceder.⁶⁻⁸

Na situação em análise, na noite anterior à cirurgia foram presenciadas demonstrações de angústia, medo e sofrimento. A mãe e cuidadora do lactente procurou encontrar forças na sua fé (rezando) e aparentava viver os momentos de vida do filho como únicos e eternos, recusando ausentar-se. Reconhece-se que, desde o momento do diagnóstico, e durante o período em que a criança aguarda a cirurgia, os pais referem que o tempo para, e que a vida que tinham antes já não existe mais, uma vez que os momentos felizes da gravidez, do parto e da vida em família foram trocados pela ansiedade, pelo medo e pelo ambiente hospitalar.⁹ Estes referem que o tempo volta a andar assim que o coração “for arranjado”, numa esperança mantida de que a cirurgia resolva o problema.⁹ A possibilidade de que tal não aconteça potencia simultaneamente momentos de desespero e momentos que os pais referem como eternos, vividos no seio do cuidado aos seus filhos.^{7,9} Estes

momentos durarão para sempre se a criança não sobreviver; e constituem-se como uma fonte de força para o enfrentar do dia a dia, à medida que a criança vai sobrevivendo.⁹

Na noite anterior à cirurgia, houve situações em que, pela situação crítica do bebê, a presença da mãe implicou maiores níveis de ansiedade na equipa de enfermagem, tanto pelo sofrimento por ela demonstrado, como pelo meu receio de potenciar sentimentos negativos que eram já tão evidentes. Não obstante, a presença da mãe foi sempre incentivada, e, desta forma, foi promovido o desempenho do seu papel parental, permitindo que a mãe confortasse e mostrasse amor ao seu filho.⁹ Reconhece-se que um internamento implica momentos de separação entre a mãe e o bebê, acentuando a angústia parental e gerando sentimentos de perda e impotência.⁶ O desempenho do papel parental poderá potenciar a diminuição dos sentimentos de perda de controlo, que se traduziriam em mais medo e insegurança, associados ao estado de saúde e ao resultado dos tratamentos do seu filho,^{7,9} assim como na exacerbação do medo da morte.¹⁰ Ao permitir que a mãe estivesse presente e confortasse o seu filho, a equipa demonstrou igualmente que a vida e o conforto do lactente eram uma prioridade.⁹ Também a promoção da expressão da sua fé se demonstrou importante,^{2,9} já que ao centrarem-se nesta, os pais procuram um significado para a experiência de sofrimento e encontram força para o enfrentar das adversidades.

O lactente foi submetido a uma intervenção cirúrgica no dia seguinte, tendo o período de espera da cirurgia sido marcado por manifestações de ansiedade e de medo por parte da mãe, mas também por manifestações de esperança na melhoria da saúde do filho. Reconhece-se o período de antecipação da cirurgia e o período de espera durante a cirurgia real como os momentos críticos, vivenciados pelos pais, que apresentam mais sentimentos de incerteza, ansiedade e medo da morte associados.⁹ Não obstante, este período é também visto pelos pais como um possível ponto de viragem, pelo que se reveste igualmente de sentimentos de alegria e esperança.¹⁰

No pós-operatório imediato, o lactente apresentou repetidos episódios de agravamento do estado clínico antes de se evidenciarem melhorias, tendo o discurso da mãe sido recorrentemente marcado por narrativas de preocupação e ansiedade. Reconhece-se que o internamento no período pós-operatório gera ansiedade e sofrimento nos pais, pelas expectativas depostas e pela permanente incerteza do

que poderá suceder.^{6-7,10} O momento do confronto com a criança no pós-operatório é um choque, uma vez que os pais a vêm envolta em tubos e máquinas, mantendo-se presente a angústia e sofrimento enquanto não são percecionadas melhorias da condição de saúde do seu filho.^{7,10} Quando tal não acontece no tempo esperado, como no caso em análise, desaparece o sentimento de alegria e diminui a esperança de um ponto de viragem associada a cirurgia.⁷⁻¹⁰ O suporte familiar, neste caso prestado telefonicamente e por videochamada, torna-se essencial, por permitir a partilha da dor e da responsabilidade, transmitindo força e esperança, e atenuando o sofrimento dos pais.^{7,9} Por outro lado, a ausência do pai do lactente, sendo uma figura de apoio e suporte para a mãe, pode acentuar os sentimentos negativos.⁷

Surgiram igualmente no discurso da mãe recorrentes manifestações de esperança. Estas relacionavam-se a dificuldades do dia a dia no regresso a casa, questões que, face à instabilidade da situação clínica do lactente, pareciam pouco relevantes para a equipa na altura. É referido por alguns autores que os pais tendem a não antecipar o futuro, pela constante incerteza e ansiedade que este implica numa dúvida e preocupação constantes.⁶⁻⁷ No entanto, na situação em análise, a mãe antecipava o futuro, aparentando procurar a normalidade daquilo que é o dia a dia de qualquer criança. Tal parece encontrar justificação no facto de a procura da normalidade poder ser uma forma de os pais enfrentarem a situação de saúde-doença dos filhos, focando-se num objetivo positivo, ainda que incerto: o dia a dia da criança e o melhor desempenho possível do seu papel parental.⁷ Desta forma, os pais olham para o futuro com esperança e otimismo, podendo a discussão do “depois” do hospital e do regresso à normalidade ser promotora de esperança.^{7,11}

Todo o processo vivencial dos pais de crianças com cardiopatia congénita é frequentemente descrito, por estes como uma montanha russa emocional.^{6, 9,11} Nesta são descritos sentimentos de ansiedade, exaustão, choque, medo e *stress* físico e emocional, associados ao medo da morte dos filhos e à tentativa de ser para eles fonte de força e amor; em oposição a sentimentos de bênção, gratidão e alegria, também associados à sobrevivência da criança e à sua própria sobrevivência como pais à doença dos filhos.^{6,9,11} O reconhecimento de sentimentos de incerteza em relação ao futuro, medo, sofrimento e desamparo, entre outros aspetos anteriormente evidenciados, indicam uma necessidade de intervir na esperança

parental.^{2,12} A esperança, essencial na promoção, manutenção e sustentação da vida, pode atuar como protetora contra a ansiedade e sofrimento, já que está associada ao desenvolvimento das expectativas dos pais e ao seu bem-estar psicológico.¹²

Mediante o exposto, evidencia-se no processo de tomada de decisão na prática do enfermeiro a emergência da transferência do conhecimento científico disponível, por forma a fundamentar e a sustentar a mudança da sua prática para um agir promotor de esperança, a saber: promoção da celebração das conquistas diárias do lactente com enfoque nos objetivos alcançados; valorização do papel da mãe como cuidadora, focando as experiências positivas relacionadas com os cuidados que presta ao seu filho; promoção da aquisição de conhecimentos e suporte familiar.¹¹⁻¹²

Conclusão

Não ter conhecimento sobre a forma como a esperança é vivenciada pelos pais de crianças com diagnóstico de cardiopatia congênita, ou sobre o seu papel no dia a dia das experiências parentais contribuiu largamente para a ansiedade sentida no âmbito da prestação de cuidados de enfermagem a esta família. Sendo uma situação da prática de cuidados que certamente se repetirá, reconhece-se nesta reflexão a importância da prática baseada na evidência, como contributo essencial para a melhoria dos cuidados de enfermagem prestados.

Como aspetos essenciais reconhecidos no âmbito da presente reflexão, realça-se o reconhecimento dos inúmeros períodos críticos vivenciados pelos pais, com destaque para o período de espera até à cirurgia, a cirurgia em si, e os episódios de agravamento do estado clínico. Com igual relevância, salienta-se a importância dos momentos vividos pelos pais na companhia dos filhos, da promoção e vivência da parentalidade, do apoio familiar e social, da fé, da celebração das conquistas das crianças e das competências parentais. Por fim, salienta-se igualmente a existência contínua de sentimentos de medo, sofrimento e incerteza, que indicam a necessidade de intervir na esperança parental de forma realista, individualizada e significativa, atendendo às expectativas dos pais. O enfermeiro apresenta um papel relevante enquanto agente promotor de esperança, e, desta forma, a esperança potencia-se enquanto uma ferramenta promotora do bem-estar parental.

Planeamento da ação futura

Da avaliação e análise efetuadas, torna-se evidente a necessidade de um planeamento de uma intervenção de enfermagem promotora de uma esperança realista, baseada em objetivos realistas e com significado pessoal, sistematizada durante a prestação de cuidados, com vista à mudança da prática e orientação para a gestão da esperança no futuro. Compreendendo a necessidade da promoção da esperança, e como ação futura, será importante construir uma intervenção individualizada sustentada na evidência. No âmbito da intervenção, destacam-se atividades como a gestão dos mecanismos de enfrentamento dos pais, o auxílio aos pais no estabelecimento e revisão de metas realistas relativas às suas expectativas imediatas, a transmissão de informação verdadeira, o envolvimento dos pais nos cuidados prestados ao lactente, a gestão da relação terapêutica e o encaminhamento dos pais para grupos de ajuda mútua.^{3,11-12}

Fernandes⁹ refere que os olhos dos pais veem possibilidades que não são vistas pelos olhos dos profissionais. Através desta análise, compreendi que os pais veem beleza e esperança onde o enfermeiro, por vezes, tem dificuldade em ver. Reconhece-se agora que, se por um momento, tal não acontece, temos tanto a responsabilidade profissional de promover esta visão de esperança dos pais, como a possibilidade de aprender com eles.

Discussão

A esperança constitui-se como um recurso no alívio da tensão criada entre a possibilidade da morte e sobrevivência da criança,¹¹ e pela sua influência na qualidade de vida, na saúde mental e nos processos de resiliência e adaptação dos pais.^{6-8,14} No âmbito das transições relacionadas com o cuidado a uma criança diagnosticada com uma doença que limita ou ameaça a vida, foram identificados três processos fundamentais, dos quais o primeiro corresponde à devastação de viver com a incerteza, que se caracteriza pela perda da normalidade e pelo medo da morte da criança, em oposição à incerteza centrada na possibilidade da sua sobrevivência.¹¹ A elevação dos níveis de esperança permitirá aos pais aliviar a tensão criada entre a possibilidade da morte e sobrevivência da criança, reconciliarem-se com a incerteza, encontrando a normalidade e atribuindo um novo significado às suas experiências.¹¹ Outros autores identificaram, o âmbito do processo de adaptação

dos pais de crianças com cardiopatia congênita, uma dualidade entre sentimentos de desamparo e manutenção de esperança, encontrando-se os sentimentos de ansiedade face ao futuro mantidos no tempo.⁸ São referências comuns de estratégias para elevar os seus níveis de esperança a conexão com os outros, a expressão da procura de suporte junto da família, amigos e pares, a procura de informação para melhor gerir a doença dos seus filhos, o foco na sua fé e espiritualidade, e a partilha das suas experiências de esperança com outros pais.^{6-8,14}

No âmbito da promoção da esperança, o *Eu Enfermeiro* deverá igualmente tornar-se objeto de reflexão. Na descrição dos fatores do cuidar, e paralelamente à instilação de fé e esperança, o cultivo da sensibilidade para consigo e com os outros é fomentado, defendendo-se que a capacidade de reconhecer os seus sentimentos e a sensibilidade do *Eu Enfermeiro* é essencial para a promoção da expressão dos sentimentos do outro.¹⁵ Nesta linha de pensamento, a virtude de preservar a esperança do outro em contraste com a obrigação profissional de o fazer é preservada, salientando-se a vulnerabilidade do outro à esperança do enfermeiro, à intenção do enfermeiro e à competência do enfermeiro para promover a sua esperança.¹⁶

A utilização da prática reflexiva torna-se um contributo de grande importância para análise e sistematização da informação,⁴ tendo permitido uma análise aprofundada das experiências de esperança parentais e tendo o potencial para explorar a intervenção de enfermagem promotora de esperança.

Contribuições para a área de enfermagem

Verificando-se um aumento significativo da prevalência da doença cardíaca congénita a nível mundial,¹³ e face à relevância e significado atribuído ao conceito de esperança para esta população, reconhece-se a importância desta reflexão sobre a prática enquanto exemplo de exploração das experiências de esperança parentais. Evidencia-se a pertinência de uma intervenção promotora de esperança sistematizada, baseada na evidência disponível e individualizada à experiência de cada cuidador.


Limitações

Como limitação desta reflexão, salienta-se a fraca exploração da dimensão ética da esperança, presente

na referência a uma esperança irrealista e associada à vulnerabilidade acrescida da população em estudo

Conclusões

Esta reflexão surgiu como uma necessidade da prática diária da prestação de cuidados de enfermagem, tendo permitido constatar a centralidade do conceito de esperança no dia a dia dos pais de crianças com diagnóstico médico de cardiopatia congénita complexa. Trabalhando diariamente com famílias e crianças com diagnóstico médico de cardiopatia complexa, sinto como uma necessidade minha e da minha prática implementar estratégias que permitam uma avaliação e intervenção fundamentada no âmbito da promoção de esperança.

Concluindo, identificam-se como pontos-chave desta reflexão as questões emocionais que surgem nos pais, e em particular nas mães, de crianças com diagnóstico médico de cardiopatia complexa; a necessidade da monitorização contínua dos níveis de esperança parental; e o ajuste das atividades relacionadas com a intervenção de enfermagem promotora de esperança a par dos diagnósticos de enfermagem identificados. Os aspetos descritos traduzem-se na necessidade de um investimento profissional e formativo no âmbito do desenvolvimento de competências acrescidas ao nível das competências relacionais, comunicacionais e de colaboração multidisciplinar. 

Conflitos de interesses

Declara-se a inexistência de conflito de interesses.

Financiamento

Declara-se a inexistência de financiamento.

Referências

1. Dufault K, Martocchio BC. Hope: its Spheres and Dimensions. *Nurs Clin North Am* [internet]. 1985 [Cited 2022 June 23]; 20(2): p.379-391. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3846980/>
2. Cutcliffe J, Grant G. What are the principles and processes of inspiring hope in cognitively impaired older adults within a continuing care environment? *J Psychiatr Ment Health Nurs* [internet]. 2001 [Cited 2022 June 23]; 8(5), p. 427-36. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11882163/>
3. Carvalho M, Charepe Z, Lourenço M, Nunes E. Hope Promoting Interventions in parents of Children with Special Health Needs: a Scoping Review. *Enfermaria Global* [internet]. 2019 [Cited 2022 June 23]; 18(53): p.661-675. DOI:10.6018/eglobal.18.1.342621
4. Bulman C, Schutz S. *Reflective Practice in Nursing*. 5.ª ed. West Sussex: John Wiley & Sons, Ltd. 2013.

5. Gibbs G. Learning by Doing. Oxford Centre for Staff and Learning Development [Internet]. 2013 [cited 2022 June 23]. Available from: <https://thoughtsmostlyaboutlearning.files.wordpress.com/2015/12/learning-by-doing-graham-gibbs.pdf>. 49-54 p.
6. McMahon E, Chang Y, MPhill B. From surviving to thriving - parental experiences of hospitalized infants with congenital heart disease undergoing cardiac surgery: A qualitative synthesis. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2020 [cited 2022 June 23]; 51: p.32-41. DOI: 10.1016/j.pedn.2019.12.010
7. Barroca A, Pires A, Simões S. Comportamento parental face à cardiopatia congénita. *Análise psicológica* [Internet]. 2010 [cited 2022 June 20];4(XXVIII): p.616-630. Available from: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-82312010000400005
8. Ahn J, Lee S. The adaptation process of mothers raising a child with complex congenital heart disease. *J Child Health Care* [Internet]. 2018 [cited 2022 June 23];1: p.1-12. DOI:10.1177/1367493518762584
9. Fernandes J. The experience of a Broken Heart. *Crit Care Nurs Clin North Am* [Internet]. 2005 [cited 2022 June 23]; 17: p.319-327. DOI:10.1016/j.ccell.2005.08.001
10. Harvey KA, Kovalesky A, Loan LA, Woods RK. Experiences of mothers of infants with congenital Heart Disease before, during and after complex cardiac surgery. *Heart & Lung* [Internet]. 2013 [cited 2022 June 23], 42: p.399-406. Doi: 10.1016/j.hrtlng.2013.08.009
11. Bally J, Duncan V, Holtslander L, Hodgson-Viden H, Smith N, Zimmer M. A metasynthesis: uncovering what is known about the experiences of families with children who have life-limiting and life threatening illnesses. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2018 [cited 2022 June 23]; 38: p.88-98. DOI: 10.1016/j.pedn.2017.11.004
12. Charepe Z. Promover a esperança em pais de crianças com doença crónica - modelo de intervenção em ajuda mútua. Lisboa: Universidade Católica Editora. 2014. p. 18-22.
13. Liu Y, Chen S, Zühlke L, Black G, Choy M, Li N, et al. Global birth prevalence of congenital heart defects 1970–2017: updated systematic review and meta-analysis of 260 studies. *Int J Epidemiol* [Internet]. 2019 [cited 2022 June 23] ;48(2): p.455-463. DOI:10.1093/ije/dyz009
14. Bruce E, Lilja C, Sundin K, Enevold J, Zahra D, Abbas H, et al. Parental emotional and hands-on work— Experiences of parents with a newborn undergoing congenital heart surgery: A qualitative study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* [Internet] 2019 [cited 2022 June 23]; 42(4), p.1–10. <https://doi.org/10.1111/jspn.12269>
15. Watson J. Watson's Theory of Human Caring and Subjective Living Experiences: Carative Factors/Caritas Processes as a Disciplinary Guide to the Professional Nursing Practice. *Texto Contexto Enfermagem* [Internet], 2007 [cited 2022 June 23] 16(1): p.129-35. Doi: 10.1590/S0104-07072007000100016
16. Olver I. Bioethical implications of hope. In: JA Elliott, editor. *Interdisciplinary perspectives on hope*. New York: Nova Science, 2005; p. 241–256.