

# Cardiopatía congênita e percepções e sentimentos maternos

## Congenital heart disease and maternal perceptions and feelings

## Cardiopatías congénitas y percepciones y sentimientos maternos

Letícia Batista Gouveia\* 

Ruth Ramalho Ruivo Palladino\* 

### Resumo

**Introdução:** A Cardiopatía Congênita (CC) é uma doença crônica, caracterizada por anormalidades estruturais e funcionais no sistema cardiocirculatório, podendo ocorrer por fatores genéticos, mutações, alterações cromossômicas ou mesmo ter uma origem multifatorial. Estudos discutem sobre a possibilidade da CC criar um ambiente estressor para a criança e sua família, sobretudo para sua mãe, por ser o elemento da família que, geralmente, assume o acompanhamento e a execução dos cuidados com a criança. **Objetivo:** Identificar e descrever a percepção e sentimentos maternos acerca da doença do filho, suas dificuldades, o impacto da doença na qualidade de vida da família e suas angústias diante do futuro. **Método:** Pesquisa qualitativa, transversal, descritiva, com coleta de dados feita entre os meses de Dezembro de 2022 e Fevereiro de 2023, por meio de entrevistas semiestruturadas realizadas por ligação telefônica, gravada, com 13 mães de crianças com CC. O processo de análise foi orientado pela análise de conteúdo do tipo temática. **Resultado:** O estresse está presente na fala da maior parte das mães. Essas falas trazem à tona o fato de que este se condensa especialmente nos períodos iniciais do processo: descoberta da doença do filho, notícia da(s) cirurgia(s), responsabilidade pelos cuidados que se prolongam, isolamento materno. **Conclusão:** O medo da morte, do futuro e do desenvolvimento da criança são fantasmas que também circulam nas manifestações maternas e expressam a dificuldade em anteciper aos seus filhos uma subjetividade, condição de base para o desenvolvimento geral adequado.

**Palavras-chave:** Cardiopatías Congênitas; Estresse Materno; Desenvolvimento infantil.

\* Pontifícia Universidade Católica de São Paulo - PUC-SP, São Paulo, SP, Brasil.

### Contribuição dos autores:

LBG: Concepção do estudo; Coleta de dados, Esboço do artigo; Revisão crítica.

RRRP: Concepção do estudo; Esboço do artigo; Revisão crítica; Orientação.

E-mail para correspondência: Letícia Batista Gouveia - leticiaba.gouveia@gmail.com

Recebido: 15/10/2021

Aprovado: 20/06/2023

## Abstract

**Introduction:** Congenital heart disease (CHD) is a chronic disease, characterized by structural and functional abnormalities in the cardiocirculatory system, which may occur due to genetic factors, mutations, chromosomal alterations, or even have a multifactorial origin. Studies discuss the possibility of CC creating a stressful environment for the child and his family, especially for his mother, as she is the family member who generally takes on the monitoring and execution of care for the child. **Objective:** To identify and describe maternal perceptions and feelings about their child's illness, their difficulties, the impact of the disease on the family's quality of life, and their anxieties about the future. **Method:** Qualitative, cross-sectional, descriptive research, with data collection carried out between December 2022 and February 2023, through semi-structured interviews conducted by telephone, recorded, with 13 mothers of children with CC. The analysis process was guided by thematic content analysis. **Result:** Stress is in the speech of most mothers. These statements bring to the fore the fact that stress is condensed especially in the early stages of the process: discovery of the child's illness, news of the surgery(s), responsibility for prolonged care, and maternal isolation. **Conclusion:** Fear of death, the future and the child's development are ghosts that also circulate in maternal manifestations and express the difficulty in anticipating their children, a basic condition for adequate general development.

**Keywords:** Heart Defects Congenital; Maternal Stress; Child Development.

## Resúmen

**Introducción:** La cardiopatía congénita (CC) es una enfermedad crónica, caracterizada por anomalías estructurales y funcionales en el sistema cardiocirculatorio, que pueden deberse a factores genéticos, mutaciones, alteraciones cromosómicas o incluso tener un origen multifactorial. Los estudios discuten la posibilidad de que el CC genere un ambiente estresante para el niño y su familia, especialmente para su madre, ya que es ella la que generalmente asume el seguimiento y ejecución del cuidado del niño. **Objetivo:** Identificar y describir las percepciones y sentimientos maternos sobre la enfermedad del hijo, sus dificultades, el impacto de la enfermedad en la calidad de vida de la familia y sus angustias sobre el futuro. **Método:** Investigación cualitativa, transversal, descriptiva, con recolección de datos realizada entre diciembre de 2022 y febrero de 2023, a través de entrevistas semiestructuradas realizadas por teléfono, grabadas, con 13 madres de niños con CC. El proceso de análisis fue guiado por el análisis de contenido temático. **Resultado:** El estrés está presente en el habla de la mayoría de las madres. Estas declaraciones traen a la luz el hecho de que el estrés se condensa especialmente en las primeras etapas del proceso: descubrimiento de la enfermedad del niño, noticia de la(s) cirugía(s), responsabilidad por cuidados prolongados, aislamiento materno. **Conclusión:** El miedo a la muerte, al futuro y al desarrollo del niño son fantasmas que también circulan en las manifestaciones maternas y expresan la dificultad de anticiparse a sus hijos, condición básica para un adecuado desarrollo general.

**Palabras clave:** Cardiopatías Congénitas; Estrés Materno; Desarrollo Infantil.

## Introdução

A Cardiopatia Congênita (CC) é caracterizada por anormalidades estruturais e funcionais no sistema cardiocirculatório, podendo ocorrer por fatores genéticos, ambientais ou mesmo ter uma origem multifatorial. Podem ser acianóticas e cianóticas, detectadas em fase gestacional, após nascimento, na infância ou na vida adulta<sup>1</sup>.

Em muitos casos, essa anormalidade requer repetidas correções cirúrgicas, desde o nascimento, com seguidas hospitalizações. Além disto, é uma doença crônica, o que pode provocar situações delicadas para a criança e sua família: impasses no desenvolvimento para a primeira, e fadiga pelos cuidados especiais e contínuos, ansiedade e aflição pelo futuro pelo lado familiar<sup>2</sup>.

Há muito, a literatura especializada mostra que pode haver atrasos, mais ou menos discretos, no desenvolvimento de linguagem, motor, socioemocional e aprendizagem das crianças com doenças crônicas, como as cardiopatas<sup>3,4,5</sup>.

Apesar destas indicações de problemáticas que os diferentes estudos apontam, geralmente o desenvolvimento da criança cardiopata tende a se aproximar do desenvolvimento típico, com problemas que parecem ser circunstanciais, numa relação indireta entre cardiopatia e desenvolvimento geral, a não ser em casos de dupla patogenia<sup>6</sup>, quando alterações se destacam.

Muitos estudos discutem sobre a possibilidade de a cardiopatia infantil criar um ambiente estressor para a criança e sua família, sobretudo para sua mãe, por ser uma doença grave e crônica e, geralmente, ser ela o elemento da família que assume o acompanhamento e a execução dos cuidados iniciais que, entretanto, se prolongam. Ademais, o temor pela morte da criança e, na sequência, a incerteza sobre o seu futuro criam uma condição de angústia e depressão que vão fragilizando psicologicamente aquela que cuida da criança doente<sup>7,8</sup>.

O estresse é inerente à vida e pode ser definido como um processo em que o indivíduo percebe e responde a eventos desafiadores, ameaçadores ou danosos, causando alterações fisiológicas, psicológicas, náuseas, vômitos, dores musculares, hipertensão arterial, raiva, doenças físicas e mentais, entre outros<sup>9</sup>. É condição para o funcionamento normal do homem, pois o coloca em situação de alerta frente a eventos ameaçadores, desencadeando sinais físicos e psicológicos que vão conduzi-lo

rumo à busca de defesas e necessária adaptação<sup>10</sup>. Contudo, quando o estresse perde positividade, deixa de ser uma defesa e passa a ser ele mesmo uma condição ameaçadora. Esse parece ser o caso das mães de crianças cardiopatas. As pesquisas mostram que o apoio familiar e social que a mãe recebe influencia diretamente nas condições de estresse e, conseqüentemente, na sua relação com a criança<sup>11</sup>. Assim, quanto maior o apoio, menor a possibilidade de estresse e quanto mais simples a problemática da criança, igualmente menor o estresse materno.

Mas estes estudos não são conclusivos, pois há resultados controversos<sup>12</sup>, apontando para uma singularidade em cada caso, quer dizer, o estresse, de leve a grave, vai depender de uma série de fatores e não apenas da doença crônica do filho, mas, também, do percurso que a mãe empreende para o enfrentamento da situação adversa que se apresenta<sup>13</sup>, suas condições emocionais, sua inserção cultural, entre outros aspectos.

Este estudo buscou identificar e descrever a percepção e sentimentos maternos acerca da doença do filho, suas dificuldades, o impacto da doença na qualidade de vida da família, e da sua especificamente, suas angústias diante do futuro. Compreender vivências maternas pode auxiliar os clínicos em decisões terapêuticas e tornar o tratamento de crianças com CC mais efetivo.

Com isso, o estudo pode contribuir para a discussão sobre a questão do estresse que pode acometer as mães de crianças cardiopatas, sua relação com múltiplos fatores e a diversidade em sua expressão, ou mesmo sua ausência.

## Método

Estudo transversal, descritivo, de abordagem qualitativa, com Parecer de Ética nº 61117522.6.0000.5482 e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assinado por todas as participantes.

Participaram da pesquisa treze (13) mães de crianças cardiopatas selecionadas por conveniência por meio do seguinte procedimento: 1) busca em um banco de dados de vinte (20) mães de crianças de até 05 anos, de ambos os sexos, com qualquer tipo de CC, 2) envio, por e-mail, de um pequeno texto com esclarecimentos diversos sobre a pesquisa, incluindo a natureza e função do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e solicitação

de indicação de aceite ou recusa para participação voluntária da pesquisa e assinatura do termo; 3) realização individual da entrevista. Só foram consideradas as participações de mães que realizaram todo o procedimento proposto, o que acabou por eliminar 07 mães que, ou fizeram o acordo, mas não realizaram a entrevista, ou interromperam a entrevista por um motivo qualquer. A amostra foi composta, portanto, por treze (13) mães. Para garantir o anonimato das participantes, seus nomes foram suprimidos e passaram a ser identificadas como M1, M2 e assim por diante.

A coleta dos dados foi realizada entre os meses de dezembro de 2022 e fevereiro de 2023, por meio de entrevistas semiestruturadas, realizadas por ligação telefônica gravada, ocupando aproximadamente 30 minutos, em data e horário antecipadamente acordados com as mães. As questões norteadoras foram as seguintes: 1- Quando você descobriu a Cardiopatia Congênita do seu/sua filho/a?; 2- Você tinha alguma noção prévia sobre o que era a Cardiopatia Congênita?; 3- Qual foi seu sentimento inicial? Este sentimento foi mudando com o tempo?; 4- Como foram dadas as informações sobre o tratamento que deveria ser seguido?; 5- Quais as dificuldades que você encontrou nos cuidados diários relacionados ao/a seu/sua filho/a?; 6- Você ficou muito estressada no início? O que sentia? Quem ofereceu o maior apoio a você?; 7- Você acha que o desenvolvimento geral de seu filho/a foi/ está sendo normal?; 8- Quais os principais desafios de ser uma mãe de uma criança com Cardiopatia Congênita?; 9- Quais os planos que você tem em relação ao futuro do seu/sua filho/a?

Todo o material coletado foi integralmente transcrito e o processo de análise foi orientado pela proposta de análise de conteúdo, do tipo temática cujo consiste em: “descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objeto analítico visado”<sup>14</sup>. Operacionalmente desdobrou-se em três etapas: (1) pré-análise, na qual se fez leitura flutuante do conjunto das comunicações, (2) exploração do material buscando classificar o conteúdo com a finalidade de alcançar o núcleo de compreensão do texto chegando-se em categorias temáticas e (3) tratamento dos resultados obtidos e interpretação, que permitiu destacar as informações obtidas de acordo com o objetivo do estudo.

## Resultados e discussão

O material obtido foi analisado e duas grandes categorias foram depreendidas, tendo cada uma delas subcategorias: 1) **o estresse materno**: o impacto (da descoberta); o isolamento (pela hospitalização) e os cuidados iniciais (que se prolongam); 2) **o olhar materno**: o real (a criança agora) e o ideal (o futuro da criança).

### *O estresse materno*

O impacto da descoberta: nasce o estresse

A descoberta de uma doença congênita, seja em período gestacional, como ocorreu com algumas das mães estudadas (5), seja após o nascimento, o caso de 8 mães, resulta em uma ruptura irreversível na história de maternidade destas mulheres, na medida em que o filho imaginado é desconstruído pela realidade que se impõe, há uma quebra de expectativas<sup>15</sup>. No caso das cardiopatias há um agravante, porque o coração é considerado o principal órgão para a sobrevivência e, portanto, de alto valor simbólico, fazendo com que os sentimentos de *medo* da morte, *angústia* pela incerteza do futuro e *culpa* pela perda do filho (imaginado e real) passem a envolver estas mães<sup>16</sup>. As falas maternas revelam exatamente estes sentimentos:

**M2:** “*Eu fiquei completamente sem chão, fiquei com medo*”; **M9:** “*Meu mundo caiu quando eu descobri. Eu fiquei sem chão, eu fiquei apavorada, bem apavorada mesmo*”; **M13:** “*Eu fiquei bem mal até, como eu fiz todos os exames durante o pré-natal que tinha que fazer e tinha dado normal e quando eu soube que ela tinha cardiopatia foi meio frustrante. Na hora em si foi frustrante, revoltante eu pensava: “por quê?!”*”.

As doenças congênitas podem ser detectadas, na atualidade, precocemente por meio do exame de acompanhamento pré-natal denominado USG morfológico (feito por volta de 25 semanas de gestação) que, afinal, é uma situação de grande índice de estresse para as mães, pois visa identificar as doenças genéticas e malformações<sup>17</sup>.

A literatura aponta a necessária condição para que este exame seja exitoso: época adequada de realização, instrumental precisa e médico-leitor de imagens altamente especializado<sup>18</sup>. Porém, a fala das mães revela um ponto problemático no exame, pois em alguns casos apesar de ter sido realizado, o exame não indicou problemas, sendo a malformação detectada após o nascimento:

**M1:** “Fiz três morfológicos, inclusive um 3D e nenhum mostrou o problema”; **M2:** “Fiz ecocardiograma fetal e não deu absolutamente nada, só descobri a cardiopatia quando ela tinha um mês de vida”; **M5:** “O morfológico apontou que meu bebê era pequeno para a idade gestacional (PIG), mas não o problema cardíaco”. Nesses casos, houve estresse pela expectativa do resultado que, entretanto, não se confirmou, a criança nasceu com uma anomalia congênita.

Vale comentar o depoimento de uma mãe (**M3**), que, no exame USG, em um-primeiro momento, sente-se aliviada pela ausência de doenças genéticas, mas mergulhando, em seguida, no impacto da descoberta da morbidade cardíaca:

*“Num primeiro momento eu tive alívio, por não ter uma síndrome, né? por que eu fiz um exame para verificar genética, né? Então foi um alívio por que é algo que pode ser tratado, vamos dizer assim, mas ao mesmo tempo veio... mas qual a cardiopatia? as dúvidas... por que até então a gente não sabia que tipo de cardiopatia e qual era a extensão do problema, a gente só sabia que era um problema no coração”.* **M12:** “No primeiro momento eu fiquei apavorada, do jeito que foi dada a notícia, ela (médica) me questionou e gerou essa culpa de: “você não sabia?”; “por que você não falou?”; “a gente podia ter pedido ele”; “conseguimos por pouco”, foi um susto pra todos, depois que fizeram tudo que era possível, deu tudo certo e depois me encaminharam também para o acompanhamento pós-operatório e até hoje ele passa a cada 6 meses”.

A fala dessa mãe (**M3**) mostra este desdobramento angustiante, minimizado pela possibilidade imaginada e transitória de tratamento que a cardiopatia revela, diferente de outras síndromes que podem afetar muito e para sempre o desenvolvimento geral da criança. A possibilidade de que a doença cardíaca (é melhor porque) seja tratada (e eliminada?) é apenas imaginária, pois a cardiopatia é potencialmente uma doença crônica e, nesta medida, pode repercutir por toda a vida<sup>19</sup>, além de haver cardiopatias cujo tratamento é constituído por ações paliativas apenas, dada sua gravidade.

O nascimento frequentemente provoca uma desilusão. O bebê, que é fruto de uma ilusão, ao nascer torna-se uma desilusão, pois a criança com a qual os genitores se deparam após o nascimento não corresponde às expectativas desenvolvidas durante a gravidez. Nos casos em que há anormalidade congênita, este confronto assume maior dimensão<sup>18,20</sup>, abre-se um vazio que aprofunda o

vazio da primeira cesura operada pelo nascimento e, assim, angústia, desespero, impotência passam a capturar estas mães:

**M1:** “Fiquei desesperada, mas depois eu conversei com a médica e deixei a emoção um pouco de lado e coloquei a razão para poder entender e ter uma atitude para ajudar ela”; **M2:** “Eu fiquei completamente sem chão, fiquei com medo, mas por outro lado confiando na equipe que estava cuidando dela. Mas foi aquele sentimento de: “meu Deus o que eu vou fazer da minha vida agora?””; **M8:** “Primeiro eu me senti impotente, por não poder fazer nada, por que naquela hora a gente não pode”; **M9:** “Meu mundo caiu quando eu descobri. Eu fiquei sem chão, eu fiquei apavorada, bem apavorada mesmo”.

Na sequência, o sentimento que assola essas mães é o medo, pois a possibilidade de o bebê real morrer é iminente:

**M8:** “Fiquei com medo, por que achei que a minha filha iria morrer”; **M9:** “Eu fiquei sem chão, eu fiquei apavorada, bem apavorada mesmo e sentimento de morte, de que ela iria morrer”. Os sentimentos de medo, desespero, impotência são estressores de grande potência e parecem que emergem à tona neste momento.

A hospitalização: o estresse alimentado

A descoberta da cardiopatia vem acompanhada, na maior parte das vezes, do anúncio das cirurgias, criando, então, sentimentos contraditórios, entre a alegria da cura e o medo da morte, que se reafirma. E, mais ainda, as cirurgias vão demandar a permanência no hospital, provocando uma espécie de confinamento que vai, primeiramente, separar mãe-bebê, já que a criança vai ficar sob os cuidados da enfermagem. Essa é uma segunda cesura, involuntária e imprevisível, em seguida à do nascimento e da própria descoberta da doença, e como tal carrega todo o investimento que vai ser necessário para a (re)união do par mãe-bebê<sup>19,20</sup>.

E, depois, a hospitalização vai isolar esta mãe do convívio familiar e social, modificando a estrutura familiar, desencadeando sentimentos e emoções subjetivas conforme as histórias de vida de cada um<sup>16</sup>. Além disto, a hospitalização, quando a criança sai da UTI, vai inserir a mãe no papel de acompanhante natural da criança, observado em alguns arranjos familiares tradicionais, posto de grande responsabilidade e expectativas<sup>21</sup>. Outros sentimentos se revelam: tristeza, solidão, cansaço, depressão.

Neste tempo, começa a elaboração do luto pelas mães, que buscam estratégias diversas para enfrentar tanto a perda de filho imaginado quanto a chegada involuntária de um filho real, que pode morrer a qualquer momento, outra perda. Ela pode elaborar estratégias para adaptar-se às circunstâncias adversas e estressantes, seja por um mergulho na religiosidade, seja pela opção por um tecnicismo extremo, quase que autorizando a tutela do caso aos médicos, terapeutas e mesmo grupos de mães<sup>22</sup>, como evidenciado nas falas das mães:

**M1:** “Eu posso dizer que eu amadureci. Cada um tem uma forma de lidar, mas *eu procurei meu aprofundar e pesquisar e entrar em artigos científicos*, conversar com físico e fono pra eu poder entender o que realmente era a cardiopatia dela e o que eu posso ajudar pra ela ter uma qualidade de vida melhor”; **M2:** “*Eu comecei a pesquisar bastante, ler artigos e não achei tanta coisa sobre criança, segui vários perfis*, principalmente no Instagram, que falam sobre nas redes, *estou em grupo de mães de crianças cardiopatas, então assim, eu fui buscar mais informação, fui estudar*, para eu me sentir mais segura e para eu conseguir tomar as melhores decisões pela minha filha”; **M5:** “Eu fui buscando informação, *buscando informação com os médicos e geneticistas*”.

Os novos sentimentos, determinados pela notícia da hospitalização e consequente isolamento materno, medo, tristeza, solidão, depressão alimentam o estresse, demandando uma luta de enfrentamento ainda mais específica e que se mostra contínua<sup>22</sup>.

Os cuidados iniciais (que não acabam): estratégias pessoais e redes de apoio para conter a violência do estresse

Independentemente dos esclarecimentos e orientações médicas, as mães das crianças cardiopatas não conseguem eliminar do horizonte nem a possibilidade de morte nem o enorme sofrimento marcado inclusive por dor física que acomete seus filhos. Assim, sua tendência é a de superproteção, imaginando reduzir ambos os riscos. Por outro lado, pesquisas mostram que a presença materna junto à criança, sobretudo na execução dos cuidados rotineiros, cria uma situação favorável ao tratamento, o que justifica o estímulo que é dado para esse compromisso ser assumido pela mãe<sup>23</sup>.

Mas, os cuidados impõem desgaste e os principais sintomas que se manifestam são: sensação de cansaço constante, tensão muscular, perda de cabelo e problemas com a memória, o que pode

estar trazendo consideráveis problemas para aquelas que os experimentam, uma vez que atividades de memorização são intrínsecas às exigências da função de cuidados. Nessa fase, ocorre, também, a manifestação de sintomas da esfera psicossocial, como ansiedade, medo, isolamento social, oscilação do apetite, impotência sexual e outros<sup>24</sup>. Note-se as falas das mães:

**M7:** “*Nossa, fiquei **estressada demais!** De cair cabelo, as unhas... chorava o dia inteiro*” ou **M9:** “*Eu te digo que o desafio nosso como mãe é o **medo e preocupação**, isso cansa mais do que cuidar dela. Hoje eu estou em tratamento psiquiátrico, **tomando remédio para dormir, eu tomo ansiolítico, eu tive uma queda muito brusca de cabelo, então assim, agora a conta está vindo pra eu pagar de tudo que eu vivi com a minha filha, entendeu?***”.

Em relação aos sintomas psicológicos, irritabilidade excessiva, cansaço excessivo, angústia/ansiedade diária, pensar constantemente em um só assunto e irritabilidade sem causa aparente destacam-se como os sintomas psicológicos mais presentes: sensibilidade emotiva excessiva e vontade de fugir de tudo<sup>24</sup>:

**M9:** “*Eu te digo que o desafio nosso como mãe é o **medo e preocupação**, isso cansa mais do que cuidar dela. Hoje eu estou em tratamento psiquiátrico, tomando remédio para dormir, eu tomo ansiolítico, eu tive uma queda muito brusca de cabelo, então assim, agora a conta está vindo pra eu pagar de tudo que eu vivi com a minha filha, entendeu?*”; **M3:** “*Fiquei muito **estressada**, muito mesmo e tivemos outras questões em relação ao convênio, que não cobria os hospitais de referência, a cirurgia então foi bem estressante desde o início da gestação*”; **M4:** “*Eu sinto **medo ainda, muito medo**. As vezes eu fico com medo de que ela caia dura na minha frente. Como é no coração a gente nunca sabe o que esperar né? Eu fiquei muito **estressada**, desde a gravidez*”.

Algumas falas revelam a mãe no limite entre conseguir algum enfrentamento e se sentir desamparada, sem poder lutar contra o estressor:

**M5:** “*Não foi uma gravidez desejada, eu fiquei muito mal no começo, eu não tive vontade de comer, de levantar, muito deprimida, assim... sabe? Não tinha planos de ter mais filhos, um bebê, depois de tanto tempo e assim, a gente estava com a situação financeira apertada, então foi assim um choque e eu demorei... e detalhe, eu tinha perdido meu pai há 3 meses, meu pai ficou doente e ai ele faleceu e eu estava vivendo aquele luto, então juntou tudo e*

eu fiquei muito mal. No começo fiquei muito *estressada, irritada, mal humorada*"; **M6**: "Eu entendo a cardiopatia, entendo os riscos, mas eu tenho um certo *medo*, por que querendo ou não é uma doença, tudo bem que é congênita, pode conviver o resto da vida com ela como *pode ter alguma complicação durante a trajetória de vida e acarretar em alguns outros problemas*"; **M8**: "Eu não dormia direito, se ela demorasse um pouquinho pra acordar eu já tava ali, sabe? Em cima, vendo respiração, ouvindo se o coração estava batendo, sabe e *isso me deixou neurótica por um tempo*. Começou a me fazer mal, por que quem é que vai aguentar viver nessa pressão um ano inteiro, né

A situação das mães frente ao impacto do diagnóstico, o anúncio das cirurgias e o início da hospitalização da criança, é de grande vulnerabilidade. Danos físicos e psicológicos se avolumam e as mães que contam com redes de apoio conseguem um enfrentamento mais efetivo<sup>25</sup>. As redes de apoio podem ter diversas modalidades: do corpo médico e de enfermagem, no esclarecimento do caso e no auxílio dos procedimentos especiais; da equipe multidisciplinar, sobretudo no amparo psicológico; das estruturas sociais; dos familiares, na alternância nos cuidados rotineiros e na partilha das responsabilidades e decisões<sup>24</sup>. As falas maternas mostram, em sua maioria, a importância do discurso do cardiologista nas resoluções para o enfrentamento da situação, mesmo que, por vezes, ele possa incrementar ainda mais a aflição e o estresse e, em algumas situações, não serem sentidos como assertivos.

**M2**: "A *equipe médica foi maravilhosa, então assim, ela operou na Beneficência Portuguesa e a equipe dela é o pessoal da Ecokids, eles falaram então ela vai precisar fazer isso, fazer aquilo, eles foram ótimos, é claro que eu tentava não ouvir cegamente e pesquisava um pouco, tirando das minhas forças ali, mas eles foram ótimos*"; **M3**: "Na verdade quem sempre foi atrás de informação fui eu, *os médicos em si eles eram bem vagos, na verdade eu acho que eles tentavam mais me consolar do que me explicar*"; **M4**: "Assim que ela nasceu, eles me explicaram né, *o médico me explicou, até porque lá em Londrina eu só fui ver ela depois da cirurgia*"; **M5**: "Foi no hospital, mas eu não estava preparada para entender todo aquele monte de informação, eu fui entender a cardiopatia da minha filha bem depois"; **M6**: "*Fui bem orientada sim, mas na verdade eles me passaram muito medo, a gente viveu enclausurado praticamente durante um ano das nossas vidas por que o cardiopediatra*

*dele disse: "se ele pegar COVID ele morre"*"; **M7**: "*Eles (médicos) me orientaram super bem, foi no Incor, na alta dele me orientaram super bem. Na verdade, eles não estavam querendo nem me dar alta (risada), mas, só porque eu insisti eles deram*"; **M8**: "*Quando me chamaram era bem o dia da minha alta e chamaram o pai dela para conversar sobre a cirurgia e o que ela tinha, antes eu já tinha tido uma conversa com a médica da Neo, ela me explicou a cardiopatia dela*"; **M9**: "*Quem sempre me acalmou e me visualizou a doença de forma melhor foi a cardiologista dela, que domina isso, o restante dos profissionais não estão preparados e não sabem nem do alto risco que eu participei*"; **M10**: "*No início eu não sentia estresse não, eu fui bem amparada no hospital por psicólogos, assistentes sociais, quando eu vim para o hospital antes de ele nascer eu já tinha assistência, me mostraram antes de ele nascer onde ele iria ficar quando nascesse, a uti onde ele ia ficar, como era tudo*"; **M11**: "*Pelos médicos, pela equipe que ela passava e eles me explicaram tudo certinho*".

A rede de apoio familiar surge como sendo muito relevante, sobretudo no amparo emocional. Dificilmente os cuidados com a criança são partilhados, reforçando a ideia de que a mãe tem *capacidade natural* para o desempenho junto à criança tão fragilizada pela doença. As pesquisas mostram que o apoio da família é essencial para a adesão materna ao tratamento e às rotinas de medicação, bem como estes cuidados, quando bem-feitos, evitam ou adiam recidivas, reduzindo, em sua vez, o estresse, criando um ciclo positivo<sup>8</sup>.

## O olhar materno

A criança agora

A literatura aponta possíveis atrasos no desenvolvimento da criança cardiopata, sobretudo em área motora, mas, também, há estudos que comentam sobre a linguagem<sup>4,5</sup>. Há falas que apontam neste sentido:

**M5**: "Olha, eu perguntei para a pediatra por que com 8 meses ela não sentava e eu pedi encaminhamento para a Fisio, e a mesma coisa agora para a fala, ela não já tinha que estar falando? Ela está no começo de entrar com a Fono, mas eu tô ligada e vejo principalmente pelas crianças da creche [...] Quanto antes ocorrerem os estímulos melhor, eu estou na dúvida assim se está na hora de ela falar mais ou não, vou esperar mais um mês e depois vamos ver se procuramos uma Fono ou não"; **M9**: "Agora se igualou ao de outras crianças, até então o desenvolvimento da minha filha estava bem atra-

*sado comparado a outras crianças da idade dela. Ela fez fisioterapia 3x por semana a gente começou com 1 ano, com 1 ano e 1 mês ela sentou, com 1 ano e 2 ela engatinhou e 1 ano 6 meses ela andou”.*

A cardiopatia seria uma fonte indireta de problemas, então, uma condição que vai-determinar a interação entre mãe e criança, levando a uma superproteção, o que poderia interferir no desenvolvimento infantil<sup>5</sup>. Nota-se que, quando questionada sobre o desenvolvimento de seu filho, relata como o processo está se dando do ponto de vista orgânico, o que aponta para sua preocupação fundamental, a sobrevivência da criança, garantida pela saúde física.

**M1:** “*Em relação à primeira cirurgia, agora ela está ótima. O crescimento dela está normal, até o médico fala: mãe, o que você tá dando pra essa criança?*” *ela cresceu bastante e está ganhando bastante peso. Ela está outra criança, e eu tô conseguindo seguir à risca os remédios, as refeições, eu faço de tudo que está ao meu alcance e assim, ela é outra criança*”; **M2:** “*Eu acho que está sendo normal*”; **M3:** “*Eu não vejo nenhuma alteração nele, nenhum retardo, vamos dizer assim... O fato de falar todo mundo me diz que menino demora mais mesmo, né? Porque a minha filha na idade dele já falava mais... mas todo mundo fala que menina é mais tagarela*”; **M4:** “*Os dentinhos dela demoraram para nascer, mas de resto está tudo normal*”; **M8:** “*Ela é muito arteira e o desenvolvimento dela está sendo mais que normal*”; **M10:** “*Normal, não tem nenhuma diferença ele é até mais elétrico e mais agitado. Ninguém acredita que ele é cardiopata*”.

No caso das crianças com síndrome, há uma fala diferente, pois o quadro genético desencadeia uma série de problemas.

**M6:** “*Uma criança normal, quem vê assim fala: “ele não tem o que você tá falando não, você é louca”, mas ele é uma criança que realmente não teve muitos contatos, que tem pouca interação, quando chamado pelo nome não responde, algumas características do autismo. Mas, temos que levar em consideração várias interações, exames invasivos*”. (criança tem Síndrome de Edwards); **M7:** “*Então, o único problema dele agora é a fala, né? Ele foi diagnosticado com a Síndrome de Di-George, e ele tá fazendo Fisio, Fono e TO uma vez por semana*”; **M11:** “*Está sendo normal, graças a Deus ela se desenvolveu muito bem mesmo depois da cirurgia que ela fez com 9 meses, então ela se transformou em outra criança. A única dificuldade que ela tem ainda por conta de tudo isso é na parte da alimentação*” (criança tem Síndrome de Down);

**M13:** “*Estava fazendo acompanhamento na APAE – Fono, TO e Físio, não era devido a cardiopatia, mas a síndrome mesmo. Ela tem uma dificuldade na fala, com a Fono melhorou muito, mas o desenvolvimento está normal – tirando a fala – mas na escola ela não teve até agora nenhuma dificuldade*” (criança tem Síndrome de Noonan).

O futuro da criança

A antecipação é uma operação simbólica fundamental, que baliza as relações mãe-bebê desde o início, marcando um tempo que, embora apenas imaginado, é o fio condutor das relações que se dão ao longo do tempo. Nesta operação, a mãe projeta seus desejos sobre o filho e ficciona um sujeito, antecipando-o<sup>26</sup>.

É interessante que as mães das crianças cardiopatas podem negar esta operação, em uma autoproteção:

**M3:** “*Vivo o agora, quero me proteger*”; **M6:** “*Quero viver o momento, o que planejei não aconteceu*”. Projeta o desejo relacionado à saúde física da criança de que esta seja normal: **M1:** “*Que ela tenha um crescimento que seja normal*”; **M2:** “*Que ela seja forte e saudável*”; **M4:** “*Que ela não seja diferente*”; **M5:** “*Que ela se desenvolva e tenha uma vida igual à dos irmãos*”; **M8:** “*Ver se a cardiopatia melhora*”. Colocam-se em tempo de espera para antecipar: **M3:** “*Vou viver o agora*”; **M4:** “*Vamos ver se com a cirurgia tudo se ajeita*”, desejam felicidade para a criança, como mais bem proposta para o futuro **M2:** “*Quero a felicidade dela*”; **M9:** “*Quero que ela seja feliz*”, transferem para Deus a função de projetar o futuro: **M10:** “*Quero que meus planos sejam os mesmos de Deus*”.

Quer dizer, dificilmente as mães de crianças cardiopatas operam a antecipação de modo efetivo, mas nem sempre essa operação está ausente<sup>27</sup> e aqui é pertinente trazer à discussão a questão da morte, uma iminência que não é rechaçada<sup>28</sup>. Algumas delas até esboçam um plano, nem que seja absolutamente imediato:

**M13:** “*Espero para ela crescer, estudar, se formar*”; **M12:** “*Começar o primeiro ano, fazer aula de música*”; **M7:** “*Estudar, ir para a faculdade*”; **M8:** “*vai para a creche*”; **M9:** “*Tenha qualidade de vida, não quero para ela trabalhar no chão de fábrica*”

## Considerações finais

O estresse está presente na fala da maior parte das mães, um dado que se aproxima dos relatos



em outras pesquisas. Essas falas trazem à tona o fato de que o estresse se condensa especialmente nos períodos iniciais do processo: descoberta da doença do filho, notícia da(s) cirurgia(s), responsabilidade pelos cuidados iniciais, que são complexos e se prolongam, isolamento materno. Note-se que estas fases do processo impõem operações psíquicas fundamentais: o luto pelo filho imaginado, a decepção pelo filho real e seguida ferida narcísica, culpa e responsabilidade pelos adequados cuidados, como uma atribuição *natural*, inerente à natureza feminina. Contingências que fomentam o estresse em maior ou menor grau, com manifestações sempre singulares, o que deve ser destacado em toda intervenção terapêutica.

Para além disto, o medo da morte, do futuro e do desenvolvimento da criança são fantasmas que circulam nas manifestações maternas e expressam a dificuldade delas em antecipar aos filhos uma subjetividade, condição de base para seu desenvolvimento geral adequado. As preocupações e ansiedade se avolumam quando há comorbidades, no caso de cardiopatia em quadros síndrômicos, quando alterações se destacam a que alterações se refere?

Ganha importância o amparo dos profissionais da área da saúde assim como dos familiares e das redes de apoio, condições que parecem minimizar, de certa forma, o sofrimento das mães.

Pesquisas sobre percepções e sentimentos de mães de crianças cardiopatas são de grande importância e devem ser ampliadas, visando obter informações pertinentes que vão embasar as decisões clínicas no atendimento destas crianças.

## Referências

- Grassi MS, Montenegro M, Zanardo EA, Pastorino AC, Dorna MB, Kim C et al. Investigação Citogenômica de Crianças com Doença Cardíaca Congênita: Experiência de um Centro no Brasil. *Arq Bras Cardiol.* 2022; 118(1): 61–7. doi.org/10.36660/abc.20190894.
- Kochhann SB, Einloft L, Ramos A de F, Lima JHC, Secco PMG, Slendak M dos S et al. Parents understanding about chronic child disease and future planning. *RSD.* 2021; 10(8): e59110817768. doi.org/10.33448/rsd-v10i8.17768.
- Batista ACF, Nascimento LCS. Influência do ambiente domiciliar no desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com cardiopatia congênita. [Trabalho de Conclusão de Curso]. Uberlândia (MG): Universidade Federal de Uberlândia. Graduação em Fisioterapia; 2019.
- Castro BM. Relações entre desenvolvimento de linguagem oral e ocorrência de hospitalizações e cirurgias precoces em crianças portadoras de cardiopatia congênita. [Dissertação]. São Paulo (SP): Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Programa de Estudos Pós-Graduados em Fonoaudiologia; 2021.
- Freire RMA de C, Tressoldi K de P, Frizzo RJ, Mori J de SM, Rafael DI, Pinto JM et al. Possible risk factors for the development of children with congenital heart disease. *RSD.* 2021; 10(11): e83101119138. doi.org/10.33448/rsd-v10i11.19138.
- Freire RMA de C, Ferraz MAM. Análise de discurso de pais de crianças com cardiopatia congênita. *SIGNO.* 2022; 47(88): 193-9. doi.org/10.17058/signo.v47i88.17401.
- Doná TCK, Lawin B, Maturana CS, Felcar JM. Características e prevalência de cardiopatias congênitas em crianças com Síndrome de Down submetidas à cirurgia cardíaca em um Hospital na Região Norte do Paraná. *Rev. Equilíbrio Corporal Saúde.* 2015; 7(1): 11-6.
- Cesario MSA, Carneiro AMF, Dolabela MF. Mães de crianças com cardiopatia congênita: dúvidas e estratégia de intervenção. *REAS.* 2020; 12(5): e2337. doi.org/10.25248/reas.e2337.2020.
- Silva LAD da, Macedo BC, Freire RMA de C. Psychological effects of congenital heart disease in family members of children with heart disease. *RSD.* 2023; 12(1): e25112139657. doi.org/10.33448/rsd-v12i1.39657.
- Freire RMA de C, Ferraz MAM. Análise de discurso de pais de crianças com cardiopatia congênita. *SIGNO.* 2022; 47(88): 193-9. doi.org/10.17058/signo.v47i88.17401.
- Frizzo RJ, Freire RMA de C. Grupo de pais: uma proposta de intervenção. *RSD.* 2022; 11(16): e550111638556-e550111638556.
- Coutinho VM, Queiroga BAM de, Souza RC de. Attachment style in children with chronic diseases: a comprehensive review. *Rev paul pediatr.* 2020; 38: e2018308. doi.org/10.1590/1984-0462/2020/38/2018308.
- Vilella da SG, Moraes DEB, Konstantyner T, Leite HP. Apoio social e qualidade de vida de famílias de crianças com cardiopatia congênita. *Ciênc. saúde coletiva.* 2020; 25(8): 3153-62. doi.org/10.1590/1413-81232020258.18402018.
- Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
- Cadengue JPN, Santos AAP, Comassetto I, Sanches M, Oliveira KRV, Gusmão TMR et al. Morbidades gestacionais e seus impactos para a vida da mulher. *RSD.* 2022; 11(1): e15611124944. doi.org/10.33448/rsd-v11i1.24944.
- Menezes LT, Porto MA, Rodrigues DG, Oliveira JA da S, Marques HS, Zanin CR. Vivência de mães de crianças com cardiopatia congênita que serão submetidas à cirurgia cardiovascular. *Rev. SBPH.* 2020; 23(1): 134-46. doi.org/10.57167/Rev-SBPH.23.105.
- Felice BEL, Werneck AL, Ferreira DLM. Public Policies: the importance of effective applicability for early detection of congenital heart disease. *RSD.* 2021; 10(11): e56101119371. doi.org/10.33448/rsd-v10i11.19371.
- Santos MLC, Nascimento AKS, Miranda IB, Campos LM, Silva RA, Filho LJ de O et al. Implicações do diagnóstico pré-natal de cardiopatias congênitas na mortalidade fetal: revisão de literatura/Implications of prenatal diagnosis of congenital heart defects on fetal mortality: a literature review. *Braz. J. Hea. Rev.* 2022; 5(1): 2491-7. doi.org/10.34119/bjhrv5n1-222.



19. Pereira MM, Rodrigues PF, Santos NCCB, Vaz EMC, Collet N, Reichert APS. Educação em saúde para famílias de crianças/adolescentes com doença crônica. *Rev enferm.* 2017; 25: e4343. doi.org/10.12957/reuerj.2017.4343.
20. Reis ACM, Carvalho BLV, Spoladori IC, Camara JM, Menezes VL da S, Sparça MJS. Sentimento materno ao receber um diagnóstico de malformação congênita. *Psicol. Estud.* 2021; 26: e45012. doi.org/10.4025/psicoestud.v26i0.45012.
21. Lima LG, Smeha LN. Experiência da maternidade diante da internação do bebê em uti: uma montanha russa de sentimentos. *Psicol. Estud.* 2019; 24: e38179. doi.org/10.4025/psicoestud.v24i0.38179.
22. Majid ML, Ruschel PP, Pfeifer PM. Análise de estratégias de coping em cuidadores de crianças cardiopatas congênitas: um estudo comparativo. *Aletheia.* 2021; 54(2): 7–14. doi.org/10.29327/226091.54.2-1.
23. Furtado, CRL de M. Sobre ocupar-se de cuidar do filho no hospital. *Rev Ter Ocup Univ.* 2018; 29(3): 263-9. doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v29i3p263-269.
24. Souza DSB de. Avaliação de estresse e enfrentamento das mães de crianças com cardiopatias congênitas. [Dissertação]. Botucatu (SP): Universidade Estadual Paulista; 2010.
25. Bolaséll LT, Silva CS, Wendling MI. Resiliência familiar no tratamento de doenças crônicas em um hospital pediátrico: relato de três casos. *Pensando fam.* 2019; 23(2): 134-46.
26. Calzavara MGP, Ferreira MAV. A função materna e seu lugar na constituição subjetiva da criança. *Estilos Clín.* 2019; 4(3): 432-44. doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v24i3p432-444.
27. Laguna LSL e, Barros CV. Investigações sobre as possibilidades de operação de suposição de sujeito na situação de internação do recém-nascido pré-termo em UTI neonatal. *Estilos Clín.* 2022; (1): 21-35. doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v27i1p21-35.
28. Goretti, AC dos S. A relação mãe-bebê na estimulação precoce: um olhar psicanalítico. [Dissertação]. Brasília (DF): Universidade Católica de Brasília. Mestrado em Psicologia; 2012.



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional, que permite o uso irrestrito, distribuição e reprodução em qualquer meio, desde que a obra original seja devidamente citada.

