

## Vivência de mães de crianças com cardiopatia congênita que serão submetidas à cirurgia cardiovascular

### Experience of mothers of children with congenital heart disease that will be submitted to pediatric cardiovascular surgery

Lucas Teixeira Menezes <sup>1</sup>  
Mariana Alves Porto <sup>2</sup>  
Débora Grigolette Rodrigues <sup>3</sup>  
Jessica Aires da Silva Oliveira <sup>4</sup>  
Helida Silva Marques <sup>5</sup>  
Carla Rodrigues Zanin <sup>6</sup>

#### Resumo

**Introdução:** Cardiopatias Congênitas (CC) são caracterizadas por malformações anatômicas do coração, em casos complexos, é necessário tratamento cirúrgico. O diagnóstico é assustador aos pais, ocasionando sentimentos negativos. **Objetivo:** Compreender vivências de mães de crianças portadoras de CC hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Cardiovascular Pediátrica (UTICP) que serão submetidas à cirurgia cardiovascular. **Método:** pesquisa transversal, descritiva e qualitativa. Participaram da pesquisa 10 mães de crianças hospitalizadas na UTICP de um hospital materno infantil no interior do estado de São Paulo. Para coleta de dados foram utilizados questionário sociodemográfico e entrevista compreensiva com uma questão norteadora. Os relatos obtidos foram transcritos na íntegra e submetidos à análise qualitativa na modalidade fenomenológica. **Resultados:** As participantes apresentaram média de idade igual a 30,7 anos ( $\pm 4,56$ ), e descobriram o diagnóstico de CC após o nascimento da criança. A partir dos relatos emergiram seis categorias: reação inicial frente ao diagnóstico; a carga simbólica do coração; medo da perda do filho; preocupação em relação aos procedimentos invasivos; aceitação do diagnóstico; e influência do suporte social na vivência experienciada pelas mães. **Conclusão:** As vivências relatadas pelas participantes esclarecem a dificuldade emocional que envolve a situação, possibilitando a adequação de intervenções psicológicas e ações de humanização.

**Palavras-chave:** cardiopatias congênitas; cirurgia cardiovascular; mães; crianças.

---

<sup>1</sup> Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP). São José do Rio Preto – SP. – E-mail: [lucas\\_mteixeira@hotmail.com](mailto:lucas_mteixeira@hotmail.com)

<sup>2</sup> Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP). São José do Rio Preto – SP. – E-mail: [mariana\\_aporto@hotmail.com](mailto:mariana_aporto@hotmail.com)

<sup>3</sup> Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP). São José do Rio Preto – SP. – E-mail: [deborarodrigues@yahoo.com.br](mailto:deborarodrigues@yahoo.com.br)

<sup>4</sup> Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP). São José do Rio Preto – SP. – E-mail: [jessica.aires17@hotmail.com](mailto:jessica.aires17@hotmail.com)

<sup>5</sup> Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP). São José do Rio Preto – SP. – E-mail: [helidasamy@yahoo.com.br](mailto:helidasamy@yahoo.com.br)

<sup>6</sup> Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP). São José do Rio Preto – SP. – E-mail: [crzanin@uol.com.br](mailto:crzanin@uol.com.br)

## Abstract

**Introduction:** Congenital Heart Defect (CHD) is characterized by anatomical malformations of the heart and may need surgical treatment. The diagnosis of CHD in children is unexpected and frightening and may cause negative feelings. **Aim:** To understand the experiences of mothers with children suffering from CHD, hospitalized in the Pediatric Cardiovascular Intensive Care Unit (PCICU) awaiting pediatric cardiovascular surgery. **Method:** Exploratory, qualitative and transversal research. Ten mothers of PCICU patients of a teaching hospital in the state of São Paulo participated in the study. A demographic questionnaire and a comprehensive interview with one guiding question were used. The reports were transcribed in full and submitted to qualitative analysis in the phenomenological modality. **Results:** The participants presented mean age 30.7 years ( $\pm 4.56$ ), most were married, with elementary school education and reported discovering the diagnosis after the child was born. From the reports, six categories emerged: initial reaction to the diagnosis; the symbolic meaning of the heart; fear of loss; concern about invasive procedures; influence of social support on mother's coping strategies; and acceptance of diagnosis. **Conclusion:** The experiences reported by the participants clarify the emotional difficulty involved in the situation, allowing the adequacy of psychological interventions and humanization actions in CPICP.

**Key words:** heart defects, congenital; cardiovascular surgical procedures; mothers; children

## Introdução

Cardiopatas congênitas (CC) são caracterizadas por malformações anatômicas do coração, decorrentes do desenvolvimento embrionário. A descoberta pode acontecer em situações diferentes: ainda durante o período gestacional, por meio de exames pré-natais, os quais podem identificar as malformações no coração; após o nascimento da criança, em consultas pediátricas de rotinas ou ainda, quando a criança apresenta alguns sintomas, como cianose (pele com coloração azulada), cansaço para mamadas, falta de ar, dentre outros (Dórea & Lopes, 2010).

As malformações cardíacas constituem o grupo mais frequente de doenças congênitas nos seres humanos, sendo a incidência aproximadamente um a cada 1.000 crianças nascidas vivas (Sampaio, Azambuja, Neto, Costa & Vasconcelos, 2012). São uma importante causa de mortalidade infantil e tem como principais fatores desencadeadores agentes ambientais (teratógenos químicos, agentes infecciosos e algumas doenças maternas) e fatores genéticos (Cernach, 2012).

Pacientes cardiopatas podem ser assintomáticos, o que possibilita estilo de vida normal, ou sintomáticos, envolvendo perdas funcionais atrasos no desenvolvimento físico e psicomotor. Em casos mais complexos, faz-se necessário a reparação do defeito por meio de procedimento cirúrgico. Quando o tratamento é realizado precocemente, permite melhor qualidade de vida para a criança e possibilita aos pais acompanharem o desenvolvimento normal dos filhos (Simões, Pires & Barroca, 2010).

O diagnóstico de CC do filho é inesperado e assustador aos pais, resultando em sentimentos de medo e pânico, especialmente pelo simbolismo que o coração representa. Sob o olhar materno, o valor simbólico atribuído ao coração é maior comparado a outros órgãos, pois é considerado o principal para sobrevivência (Dórea & Lopes, 2010; Salgado, Lamy & Lamy Filho, 2011).

Quando a cirurgia cardiovascular se faz necessária, outros sentimentos podem emergir nos pais, como incerteza e desconfiança no sucesso da intervenção e na melhoria das condições de saúde da criança. Nesse momento, os pais vivenciam uma ambivalência de sentimentos: a expectativa da cura e o medo da morte (Salgado et al., 2011).

Além da angústia resultante da espera da cirurgia, os pais também precisam lidar com a hospitalização do filho, a qual modifica toda a estrutura familiar desencadeando sentimentos e emoções subjetivas conforme as histórias de vida de cada um. Muitas vezes, a rotina hospitalar torna-se exaustiva e angustiante para os familiares (Pavão & Montalvão, 2016).

É comum que a presença da mãe no ambiente hospitalar seja mais frequente do que de outros membros familiares. Fenômeno que pode ser observado em alguns arranjos familiares tradicionais, demarcados por constructos sociais, no qual a mãe tem a função de cuidadora e de dedicar-se à criança nos momentos em que essa necessita de atenção, enquanto o pai se enquadra em modelo provedor, garantindo a subsistência familiar (Menezes, Moré & Barros, 2016).

Algumas mulheres que vivenciam essa situação queixam-se da pesada carga que carregam sozinhas, resultando em sentimentos de desamparo, angústia, estresse e carência do suporte social (Salgado et al., 2011).

A hospitalização representa um fator estressor também para a criança que está em situação de internação, já que vivencia uma situação de fragilidade, tanto física, quanto emocional. O ideal é que a família esteja presente nesse momento, proporcionando segurança e boas condições de cuidados para criança (Almeida & Ferreira, 2015).

Diante de todos os sentimentos adversos, a mãe conseguirá enfrentar melhor a situação e proporcionar suporte ao seu filho se também receber apoio. Assim, faz-se necessário que os profissionais da saúde promovam a assistência a essas mães, resultando em maior segurança para enfrentarem a doença do filho (Barreto et al., 2016).

É preciso conhecer quais são os principais sentimentos que emergem nesse contexto e compreender as dificuldades vivenciadas por essas mulheres, para que os profissionais se tornem cientes e com isso, ofereçam suporte e apoio contribuindo para redução de sentimentos adversos (Barreto et al., 2016; Finkel, Espíndola & Mualem, 2012).

Desse modo, o objetivo do presente estudo é compreender a vivência de mães de crianças com cardiopatia congênita hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva cardiopediátrica (UTICP) e que serão submetidas a cirurgia cardiovascular pediátrica.

## **Método**

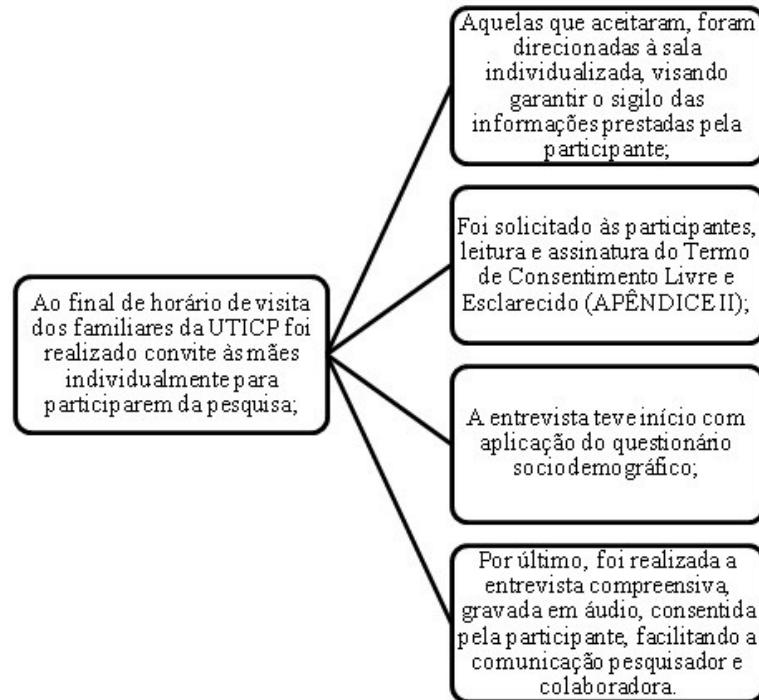
Trata-se de pesquisa transversal, descritiva e qualitativa, desenvolvida na Unidade de Terapia Intensiva Cardiopediátrica (UTICP), de um hospital materno infantil no interior do estado de São Paulo. A unidade atende crianças com cardiopatia congênita que aguardam ou se recuperam do tratamento cirúrgico cardíaco.

As participantes foram 10 mães de crianças portadoras de cardiopatia congênita hospitalizadas em UTICP e que seriam submetidas à cirurgia cardiovascular pediátrica. O recrutamento foi realizado por conveniência e, participaram aquelas que aceitaram colaborar durante o período da coleta e com aparente capacidade cognitiva e/ou emocional para compreender as instruções e participar da entrevista. A coleta de dados foi realizada no período de junho a setembro de 2018.

Para coleta de dados foi utilizado questionário sociodemográfico elaborado de acordo com o objetivo do estudo, identificando características como idade da mãe e criança, local onde reside, escolaridade, profissão, quantidade de filhos, estado civil, descoberta do diagnóstico de cardiopatia congênita e tempo de hospitalização. Também foi realizada entrevista mediada pela seguinte questão: “Como está sendo para você desde que soube da cardiopatia congênita de seu filho e necessidade de tratamento cirúrgico?”.

A Figura 1 apresenta o procedimento realizado para o recrutamento das participantes, o qual foi por conveniência.

Figura 1 - *Procedimento Para Recrutamento das Participantes*



Para análise dos dados, as informações obtidas pelo questionário sociodemográfico foram tabuladas e descritas, com o objetivo de caracterizar a amostra.

As entrevistas foram transcritas na íntegra e, de posse dos relatos, foram submetidos à análise qualitativa na modalidade fenomenológica, a qual propõe ênfase na natureza descritiva do fenômeno que se quer conhecer. As descrições referem-se à experiência que os sujeitos têm acerca do que está sendo pesquisado, isto é, nas descrições estão as intencionalidades e as essências do sujeito. É considerada uma proposta que proporciona ao pesquisador um encontro com a essência do fenômeno a ser conhecido (Bastos, 2017).

Para que a análise seja realizada, Amatuzzi (2009) propõe as seguintes etapas: a primeira consiste em realizar a leitura ampla acerca dos relatos dos colaboradores, com o intuito de apreender o sentido geral do fenômeno pesquisado; após o pesquisador deverá identificar e discriminar “unidades de significado” presentes em cada relato; com as unidades de significado identificadas, deve-se agrupá-las em categorias que expressem o *insight* psicológico encontrado no discurso do colaborador; na última etapa, os *insights* contidos nas unidades de significado deverão ser sintetizados e integrados com a literatura consonante ao tema. Com isso, é possível aproximar-se de uma melhor compreensão da estrutura geral do fenômeno indagado.

Os dados apresentados no presente artigo compõem um projeto maior, o qual foi enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa e aprovado sob o número CAEE: 91506618.5.0000.5415 e Parecer n° 2.767.534.

## Resultados

A amostra do estudo foi composta por 10 mães de crianças portadoras de cardiopatia congênita que aguardavam cirurgia cardiovascular pediátrica, hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Cardiovascular Pediátrica (UTICP). As características sociodemográficas são apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1 - Características Sociodemográficas das Mães Participantes (n= 10)

Mãe	Idade	Cidade	Estado Civil	Escolaridade	Profissão	Religião	Idade do filho hospitalizado	Nº de filhos	Como descobriu a cardiopatia
M1	30	Aurora-TO	Casada	Ens. Superior	Assistente Administrativa	Católica	9 anos	2	Após nascimento
M2	27	Paraguaçu Paulista-SP	Casada	Ens. Médio	Do lar	Católica	6 meses	1	Na gestação
M3	26	Platina - SP	Casada	Ens. Superior	Recepcionista	Católica	3 dias	2	Na gestação
M4	29	Jaú –SP	Solteira	Ens. Médio	Balconista	Católica	18 dias	2	Após nascimento
M5	33	Dracena - SP	Casada	Ens. Médio Inc.	Do lar	Evangélica	7 dias	3	Após nascimento
M6	23	Babaçulândia – TO	Casada	Ens. Médio	Do lar	Evangélica	3 meses	1	Após nascimento
M7	30	Lenções Paulista - SP	Casada	Ens. Médio	Do lar	Evangélica	7 meses	3	Após nascimento
M8	37	Assis - SP	União Estável	Ens. Médio	Do lar	Evangélica	24 dias	3	Após nascimento
M9	34	São Paulo - SP	Casada	Ens. Superior	Do lar	Evangélica	12 dias	3	Após nascimento
M10	38	Nova Palmeira – PB	Casada	Ens. Fund. Inc.	Agricultora	Católica	5 anos	3	Após nascimento

\*Ens. = Ensino; Inc.= Incompleto; Fund. = Fundamental

É possível identificar que a idade da amostra variou entre 23 e 38 anos, com média de idade de 30,7 anos ( $\pm 4,56$ ). Sete mulheres residem no estado de São Paulo e as demais, em outros estados como Tocantins e Paraíba.

Em relação ao estado civil das mães, nove relataram serem casadas, seis com escolaridade entre ensino médio, três com ensino superior completo e uma com ensino fundamental incompleto. Quanto à profissão, cinco das participantes identificaram-se como do lar e cinco exercem alguma profissão.

Todas afirmam possuir alguma religião, sendo cinco da religião católica e cinco da evangélica. A idade dos filhos aguardando cirurgia variou entre três dias de vida e nove anos de idade, com a média de idade de 1,5 ano ( $\pm 3$ ) e, além do filho hospitalizado, oito das participantes possuem outros filhos. Sobre a descoberta do diagnóstico, duas mães relataram descobrir a cardiopatia congênita ainda no período gestacional, enquanto oito descobriram apenas após o nascimento da criança.

O presente estudo buscou compreender a experiência das mães que vivenciam a hospitalização do filho e que serão submetidas ao tratamento cirúrgico. De posse dos relatos obtidos por meio da entrevista, foi possível realizara pesquisa qualitativa na modalidade fenomenológica, identificando unidades de significados, as quais foram agrupadas em seis categorias: A – Reação inicial frente ao diagnóstico; B –A carga simbólica do coração; C –Medo da perda do filho; D – Preocupação em relação aos procedimentos invasivos; E – Aceitação do Diagnóstico; e F –Influência do suporte social na vivência experienciada pelas mães.

#### *Categoria A – Reação inicial frente ao diagnóstico*

As mães relataram sobre os sentimentos iniciais que emergiram ao descobrirem o diagnóstico de cardiopatia congênita do filho. A Tabela 2 apresenta os relatos que caracterizam essa categoria:

Tabela 2 - *Reação Inicial Frente ao Diagnóstico*

MÃE	RELATO
M1	Olha, assim, não é fácil. Primeiro, no momento, a gente fica muito nervosa, né? Foi muito difícil. Eu acho que fiquei mais ou menos uma semana... eu não comia não dormia. Assim, eu me acabei. Porque, assim, eu não tinha noção que podia ser isso
M2	Foi desesperador... Nossa quando eu descobri aí depois é... Eu fiquei desorientada fiquei muito, muito, muito mal, levei ele embora passei muito mal...Nossa, tive sabe... cuidei dele mais tinha uma rejeição.
M3	Foi a pior notícia do mundo(...)A primeira reação me fez desistir de tudo, desisti da filha, desisti de tudo.Eu tinha programado uma surpresa pra contar o sexo do neném pro meu marido, eu tinha programado chá de bebê, sessão de fotos e aí naquele momento eu desisti de tudo, porque assim, é como se o médico falasse que ela não ia nascer naquele momento. Aí eu me isolei por um tempo de todo mundo.
M4	A descoberta da cardiopatia pra mim não foi fácil não.
M5	Pra mim tá sendo difícil né?Complicado porque quando eu soube desse diagnóstico da minha filha gerou certa preocupação, porque por mais que seja uma cirurgia simples né, ela tem seus riscos e pra mim foi um susto.
M6	Quando eu descobri foi o mesmo tempo eu já descobri que tinha que fazer a cirurgia, foi muito difícil.
M8	Tá muito difícil.Quando eu descobri parece que eu perdi meu chão, parece que não tinha pra onde correr, só sabia chorar, chorar, chorar, chorar, não tinha um dia que eu não chorava, era o dia todo chorando, não tinha vontade de fazer nada, não tinha apetite não tinha nada, só chorando o tempo todo.
M9	Quando eles falaram pra mim que isso era só cirurgia eu entrei em desespero, a única coisa que eu poderia fazer era só chorar.
M10	Quando eu descobri, eu fiquei muito preocupada né porque cardiopatia assim, a gente jamais vai esperar que nascesse né.

A palavra “difícil” é a que mais aparece para caracterizar o momento, como pode-se observar nos relatos de M1, M4, M5, M6 e M8. As mães relatam o evento como inesperado, provocando sentimentos e comportamentos negativos, como medo, preocupação, isolamento e até rejeição à criança.Issso porque, além da descoberta do diagnóstico, as mães também se deparam com a possibilidade do tratamento cirúrgico, situação que enseja medo, visto que o procedimento é muitas vezes desconhecido e a realidade vivenciada é extremamente diferente daquela que se espera com a chegada de um filho.

### *Categoria B – A carga simbólica do coração*

Na tabela 3, estão dispostos os relatos das mães sobre a carga simbólica e emocional que o coração carrega, pois é associado ao órgão principal para sobrevivência do filho.

 Tabela 3 - *A Carga Simbólica do Coração*

MÃE	RELATO
M1	Primeiro momento a gente fica muito nervosa né, porque se nunca, ainda mais quando se fala de coração.
M4	(...)não sabia o significado da palavra cardiopatia, daí explicação de que era no coração. Ok até aí. Mas o meu filho, ele tem a cardiopatia e a síndrome de Down, a de Down eu levei de boa, mas a cardiopatia, por desconhecer o que ela seria exatamente me assustou mais.E pelo fato de ser no coração não é uma cutícula que vai ser tirada, é um negócio um pouquinho mais complicado
M9	Quando eles falaram pra mim que isso era só cirurgia eu entrei em desespero, porque você imagina fazer uma cirurgia no coração ou na veia, você imagina assim é...o assim você se sente muito ma.A única coisa que eu poderia fazer era só chorar

As mães enfatizaram o coração como órgão complexo, essencial para sobrevivência e, portanto, motivo de maior preocupação quando comparado a outras doenças. Ao associar o coração à vida, a necessidade de cirurgia cardiovascular do filho coloca a mãe em contato com possibilidade de morte, favorecendo sentimentos ambivalentes entre o medo da perda do filho durante a cirurgia e a expectativa de cura.

### *Categoria C – Medo da perda do filho*

Nesse contexto, as participantes expressaram sobre o sentimento de medo da morte do filho. À medida que a cirurgia se aproxima, o sentimento se intensifica, pois coloca a mãe em contato direto com a possibilidade da morte. A tabela 4 apresenta os relatos que caracterizam essa categoria.

Tabela 4 - Medo da Perda do Filho

MÃE	RELATO
M2	Cuidei dele, mas tinha uma rejeição medo de perder, aí agora né, como foi passando os meses que ele foi ficando bem, eu fiquei mais tranquila, só que agora que chegou a hora de fazer, to bem...
M4	Talvez não poder ver o sorriso dele outra vez, não me agrada muito.
M5	Fácil não está sendo está sendo difícil, porque a gente tem medo do pior né, sempre a gente tem pensamentos por mais que a gente pensa negativo, positivo... tem o lado negativo.
M7	Ao mesmo tempo quando chega a hora quando ta chegando você não quer, você quer e não quer ao mesmo tempo.O meu maior medo é eu perder meu filho.

Nota-se que o simbolismo do coração somado à aproximação da cirurgia e a concretização da possibilidade de morte da criança, emergiu nas mães pensamentos conflituosos e ambivalentes entre o querer e não querer dar continuidade ao tratamento. Assim, as mães vivenciam um período de intenso sofrimento devido à incerteza do desfecho do procedimento cirúrgico.

Contudo, além do procedimento cirúrgico principal, durante a hospitalização, a criança é submetida a outros pequenos procedimentos invasivos, que são associados pelas mães ao sofrimento físico do filho, contribuindo para o agravamento do sofrimento emocional delas.

### *Categoria D – Preocupação em relação aos procedimentos invasivos*

O que fica evidente, de acordo com a percepção das mães, nessa categoria, é a preocupação frente ao desconhecido em relação à rotina da UTICP e medo dos procedimentos invasivos como coletas de exames, acesso venoso, aspiração, dentre outros que são realizados nas crianças durante a hospitalização. Os relatos dessa categoria são apresentados na Tabela 5.

Tabela 5 - Preocupação em Relação aos Procedimentos Invasivos

MÃE	RELATO
M4	Do medo do desconhecido e os riscos que ele vai correr e os procedimentos que tão sendo realizados nele pra fazer a coleta dos exames, por ele chorar durante as coletas dos exames me apavorava muito, por ver ele sofrendo por tá com dor, desconforto. Mas enfim, eu sei que dói nele tá passando por isso, as dores das picadas, de puxar as etiquetas e fitinhas, porque tudo machuca por ele ser muito pequeno, sensível, fica vermelhinho roxinho.
M7	Eu prefiro ficar no momento difícil dele tanto num procedimento ruim, mas algumas coisas eu não aguento ficar perto então eu já peço pra sair.
M8	Você vê seu filho sendo picado toda hora, toda hora colhendo um exame é muito difícil e ter que entrar agora como ele tá entrando na cirurgia agora quanto que é difícil.

Observa-se o sentimento de impotência e intenso sofrimento ao verem os filhos durante os procedimentos de rotinas. Esses sentimentos intensificam-se quando os procedimentos realizados nas crianças são desconhecidos para as mães. Entretanto, mesmo diante de todo o sofrimento e sentimentos ambivalentes, as participantes compreenderam a necessidade de todos os procedimentos para a recuperação da criança.

### *Categoria E – Aceitação do Diagnóstico*

Após a comunicação do diagnóstico é possível observar por meio das falas que as mães vivenciaram várias fases até a alcançarem a aceitação: dificuldade de compreensão, preocupações, incertezas diante do desconhecido e medo da morte. Cada sujeito vivencia de uma forma subjetiva, porém, após vivenciarem as reações iniciais frente ao diagnóstico as mães iniciam um processo de adaptação, compreendem a necessidade do tratamento, assimilam a realidade e passam a aceitá-la.

Tabela 6 - *Aceitação do Diagnóstico*

MÃE	RELATO
M1	Mais aí com o passar do tempo agente vai acostumando com a ideia, hoje eu acho que posso dizer que tô mais tranquila, tem que fazer a cirurgia, então por isso que eu estou aqui.
M2	Ai agora né, como foi passando os meses que ele foi ficando bem, eu fiquei mais tranquila, só que agora que chegou a hora de fazer, tô bem.
M3	Se eu não tiver oportunidade de ficar com a minha filha mais, agradeço também por já ter passado por tudo isso, por ter visto ela nascer e não ter desistido dela.
M4	Mas é o melhor a ser feito é isso eu prefiro que seja feito e... Tenha esse 1% de chance dele melhorar, do que ter a certeza de que ele vai sem chance nenhuma, é isso daí.
M5	Mas eu entendi que é preciso e é necessário estar fazendo até porque se trata da saúde dela, então a gente entendeu que é necessária estar fazendo essa cirurgia.
M7	Eu sei que ele precisa da cirurgia que é o melhor pra ele.

É possível identificar que após a vivência de intensos sentimentos negativos, como medo, tristeza e sofrimento, elas apresentam compreensão e aceitação da cirurgia, mesmo sabendo de todos os riscos, priorizando então a vida do filho. Mesmo diante de intensas emoções, são capazes de se manterem esperançosas e referiram o sentimento de gratidão pela experiência da gestação e a oportunidade de ser mãe.

### *Categoria F – Influência do suporte social na vivência experienciada pelas mães*

As participantes também relatam as estratégias que as auxiliaram no enfrentamento da situação, como por exemplo, o suporte social, o qual é caracterizado como uma prestação de ajuda formal ou informal, bem como uma fonte de apoio emocional, podendo ser oferecido por familiares, amigos e equipe multiprofissional de saúde. É uma importante variável em situações estressoras para o indivíduo, como é o caso das participantes desse estudo. Assim, as mães relataram sobre como o suporte social influenciou em sua vivência.

Tabela 7 - *Influência do Suporte Social nas Vivências Experienciadas Pelas Mães*

MÃE	RELATO
M1	Eu venho de longe e a gente chega não conhece nada, não conhece ninguém assim é tudo muito difícil, mais é assim mesmo né?
M2	A gente ora né tem o apoio da família, minha mãe veio, minha sogra veio e amanhã meu marido vem.



MÃE	RELATO
M3	Fui falar pro meu marido, que meu marido não tava comigo na hora do ultrassom morfológico, ai fui conta pra ele tudo a história ai ele falou que não era assim que agente tinha que ter esperança.
M6	Tá sendo muito difícil, porque tá só eu e ele aqui, só nós dois, só eu e ele é muito ruim, só isso.

Podemos observar essa dificuldade por meio da fala da participante M1, a qual evidencia a dificuldade de vivenciar a situação estando longe de sua família e conseqüentemente, não possui uma figura de apoio. Por outro lado, algumas mães como M2, relatam que o suporte que receberam de seus familiares proporcionou fortalecimento e acolhimentos a elas, facilitando o enfrentamento do momento vivenciado.

## Discussão

No período gestacional, é comum que os pais vivenciem um período marcado por sonhos, planos e expectativas positivas em relação à chegada do bebê. Antes de conhecerem o filho, idealizam um bebê perfeito, saudável e que corresponda ao que foi planejado durante a gestação. Quando recebem a notícia de que o filho é portador de cardiopatia congênita, os pais precisam se desvincular de todas as expectativas para se aproximarem do filho real e da situação que precisa ser enfrentada (Pinhão, 2017).

Frente ao desconhecido, a notícia da malformação no coração do filho acarreta dúvidas, medo, preocupação e angústia em relação à expectativa de cura e sobrevivência do bebê. O diagnóstico é recebido pelos pais em um momento de choque, confrontando a idealização do filho perfeito com a realidade do filho doente (Melo, Silva, Moura & Barbosa, 2017).

Corroborando essas afirmações, as mães do presente estudo enfatizaram o momento do diagnóstico como algo assustador, ocasionando sentimentos de medo, preocupação, bem como comportamentos de choro compulsivo, isolamento social e algumas vezes, rejeição ao bebê.

Os sentimentos se intensificaram na medida em que as mães relatam sobre a carga simbólica que o coração possui. Além de ser um órgão essencial à sobrevivência humana, culturalmente é associado a um valor afetivo e psicológico, pois é caracterizado como órgão em que se projeta e se expressa diversos sentimentos, como por exemplo, expressamos o amor utilizando o coração como símbolo. Essa representação repercute no imaginário dos pais, contribuindo para fantasias disfuncionais em relação ao diagnóstico, tratamento e cura (Santos, Pereira & Martins, 2017).

Nota-se que a descoberta do diagnóstico comumente é caracterizada por um momento difícil e de intenso sofrimento emocional. Entretanto, como aponta o estudo de Barreto et al. (2016), quando o diagnóstico é recebido de forma precoce, isto é, ainda no período gestacional, as mães possuem tempo maior para se prepararem, conhecendo a instituição onde será realizado o tratamento, a equipe responsável, informando-se melhor sobre o significado do diagnóstico e se organizando em relação ao período de hospitalização.

Por outro lado, quando a cardiopatia é descoberta após o nascimento, as mães demonstram maior dificuldade para aceitá-la e enfrentá-la, visto que muitas vezes, a cirurgia é realizada logo após o nascimento do bebê. Assim, fica enfatizada a importância do acompanhamento materno desde o período gestacional (Barreto et al., 2016).

Nos casos mais complexos da doença, é comum a hospitalização da criança em Unidade de Terapia Cardiopediátrica (UTICP). Azevedo, Hemesath & Oliveira (2019), demonstram, a partir de narrativas maternas sobre a hospitalização do filho em UTI Pediátrica, o quanto o momento da

admissão hospitalar é vivenciado pelas mães de forma assustadora. Isso porque, além de terem que lidar com a situação desconhecida e inesperada, suas crenças e fantasias prévias associa a unidade à proximidade da morte. Além disso, presenciam o sofrimento físico e emocional do filho, ocasionado pela realização de procedimentos invasivos. Este dado corrobora os achados do presente estudo, uma vez que as participantes relataram a preocupação frente ao ambiente desconhecido da UTICP, bem como o sofrimento emocional causado por presenciar o filho ser submetido a procedimentos invasivos.

Quando há indicação cirúrgica, aqueles sentimentos emergidos com o recebimento do diagnóstico são vivenciados de forma mais intensa, pois nesse momento, as mães entram em contato com a possibilidade de morte do filho. Considera-se que a situação é enfrentada com uma ansiedade de morte, podendo ser desorientador, quando focalizado apenas nas possibilidades negativas que o evento pode ocasionar (Grisa & Monteiro, 2015).

Dado semelhante foi encontrado no estudo de Salgado et al., (2011), no qual todas as participantes expressaram o medo da morte durante a cirurgia cardiovascular pediátrica do filho. Segundo os autores, além do simbolismo que o coração representa, o medo também está vinculado a ideia do senso comum de que a morte ocorre com maior frequência durante procedimentos cirúrgicos.

Diante do exposto, observa-se que o diagnóstico, a hospitalização e tratamento cirúrgico são nomeados como momentos difíceis para as famílias, as quais comumente vivenciam um estado de fragilidade ao perceber a vida da criança ameaçada. Com isso, aspectos psicológicos importantes podem emergir, sendo necessário o cuidado integral não só do paciente, mas também da mãe (Pavão et al, 2016).

A UTICP, na qual o estudo foi realizado, é uma unidade de referência no país e, portanto, recebe crianças de diferentes cidades e estados, como pode ser observado a partir da caracterização da amostra. O fato das mães e as crianças deixarem a cidade origem ou o hospital de procedência para serem transferidos para essa unidade resultou no afastamento de sua família, casa e rotina, inserindo-as em um ambiente desconhecido, hostil e estressor.

A partir da análise compreensiva das categorias, é possível observar que a vivência desde o recebimento do diagnóstico de cardiopatia congênita até a hospitalização em UTICP e tratamento cirúrgico do filho, é caracterizado por intenso sofrimento emocional nas mães, o que evidencia, a importância de um suporte emocional que as auxiliem na travessia desse momento, para que possam alcançar a aceitação e superação do momento, minimizando consequências emocionais futuras.

Como observado pelos relatos das participantes do presente estudo, o suporte social nesse momento é uma das estratégias de enfrentamento indispensáveis, pois oferece às mães sentimentos de proteção, fonte de apoio e fortalecimento para continuar a proporcionar os cuidados à criança, minimizando o estresse e aumentando o bem-estar psicológico (Melo & Frizzo, 2017).

Por estarem afastadas de seus amigos e familiares e por estarem longe de suas casas. Deste modo, compreende-se a importância da promoção de estratégias de socialização entre os acompanhantes dos pacientes internados na unidade, favorecendo vínculo entre eles e consequentemente, o suporte mútuo.

Uma dessas estratégias são os grupos de sala de espera, oferecidos pela equipe durante a hospitalização. O grupo tem por objetivo favorecer o encontro entre pessoas que vivenciam conflitos e ansiedades semelhantes, oferecer apoio emocional e construir espaço de conversação e reflexão, proporcionando a ressignificação do ambiente e auxiliando nas estratégias de enfrentamento (Verissimo & Valle, 2017). Ressalta-se que, na unidade em que o estudo foi realizado, o grupo acontece semanalmente e conta com toda a equipe multidisciplinar, oferecendo assim, um momento de aproximação entre os pais e equipe.

É importante que a mãe seja acolhida nesse momento de forma afetiva e humanizada, com o objetivo de minimizar o impacto negativo causado pela situação. É preciso que toda a equipe de saúde esteja disposta e capacitada para oferecer o acolhimento de forma empática, compreendendo as repercussões causadas pela hospitalização, diagnóstico e tratamento cirúrgico (Azevêdo, Junior & Crepaldi, 2017).

Outra característica presente na amostra estudada é a presença de crença religiosa em todas as participantes. A religiosidade também pode ser caracterizada como estratégia de enfrentamento, principalmente em situações mais difíceis como a hospitalização de um filho. Pais que apresentam a religião como estratégia de enfrentamento possuem maiores níveis de esperança de cura. Enfatiza-se a importância de que a equipe de saúde valorize e incentive os momentos de espiritualidade dos pais, respeitando a individualidade e crença de cada um (Andrade & Maciel, 2016).

Diante das intensas alterações emocionais que se fazem presentes em mães de crianças portadoras de cardiopatia congênita, hospitalizadas em UTICP, é imprescindível a presença do psicólogo inserido na equipe de saúde. O suporte psicológico possibilita trabalhar de forma subjetiva o enfrentamento da situação vivenciada pelos pacientes, mães e demais familiares. Além disso, a busca de estratégias para controle dos sentimentos adversos frente à nova realidade proporciona uma elaboração de forma menos traumática, facilita a adaptação à situação por meio de apoio e suporte emocional, bem como na reorganização dos papéis dos membros da família (Pavão et al., 2016).

## Considerações Finais

O presente estudo teve como objetivo compreender a vivência de mães de crianças com cardiopatia congênita hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva cardiopediátrica (UTICP) e que aguardavam cirurgia cardiovascular pediátrica. Por meio dos resultados, foi possível observar que o recebimento do diagnóstico de cardiopatia congênita até a hospitalização em UTICP e tratamento cirúrgico do filho, é vivenciado pelas mães por um intenso sofrimento emocional.

As mães participantes do estudo relataram como principal sentimento o medo frente ao desconhecimento sobre cardiopatias congênitas e tratamento. O medo da morte do filho também se faz presente, uma vez que atribuem ao coração uma carga simbólica importante, associando-o ao órgão principal para vida da criança. Além do tratamento cirúrgico, os relatos evidenciaram o quanto os procedimentos invasivos que o filho é submetido durante a hospitalização é incômodo a essas mães, intensificando o sofrimento emocional.

Contudo, as mães conseguiram aceitar a doença e compreender a importância do tratamento cirúrgico, e a partir de então, são capazes de se manterem esperançosas quanto à cura. Destacam ainda, a importância do suporte social e da espiritualidade para auxiliarem na travessia da situação.

Considera-se que os resultados do presente trabalho oferecem subsídios para que os profissionais de saúde atuantes com essa população possam compreender a experiência vivenciada por essas mulheres, marcado pelo intenso sofrimento. Conhecendo essa realidade, os profissionais podem oferecer um acolhimento empático, além de possibilitar a adequação de intervenções psicológicas e ações de humanização na unidade, com o objetivo de minimizar o impacto negativo causado pela situação.

O presente estudo, apesar de sua contribuição, apresenta como limitação um número que possivelmente não abarca a realidade de todas as mães que vivenciam situações semelhantes, assim, tornam-se necessários novos estudos que possam corroborar os resultados apresentados.

## Referências

- Almeida, F. A., & Ferreira, D.L.P. (2015). Acompanhando o filho na realização de procedimento cirúrgico: A experiência vivenciada pelos pais. *Investigação Qualitativa em Saúde*, 2, 394-399 Recuperado em 15 de junho, 2019, de <https://www.proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ/article/view/555>
- Amatuzzi, M. M. (2009). Psicologia fenomenológica: uma aproximação teórica humanista. *Estud. psicol. (Campinas)*;26(1):93-100. Recuperado em 19 de junho, 2019, de <https://www.redalyc.org/pdf/3953/395335850010.pdf>
- Andrade, C. R., & Maciel, A. A. A. (2016). Internação conjunta: vivência de acompanhantes de crianças hospitalizadas. *Revista Norte Mineira de Enfermagem*; 5(1):05-23. Recuperado em 20 de março, 2019, de <https://www.periodicos.unimontes.br/index.php/renome/article/view/2529>
- Azevedo, E. C., Hemesath, T. P., & Oliveira, V. Z. D. (2019). A internação de um filho em unidade de terapia intensiva pediátrica: narrativas maternas. *Revista da SBPH*, 22(1), 172-194. Recuperado em 20 de agosto, 2019, de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582019000100010](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582019000100010)
- Azevêdo, A. V. S., Junior, A. C. L., & Crepaldi, M. A. (2017). Interação equipe de enfermagem, família, e criança hospitalizada: revisão integrativa. *Revisão • Ciênc. saúde colet.* 22(11). doi: <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.26362015>
- Barreto, T. S. M., Sakamoto, V. T. M., Magagnin, J. S., Coelho, D. F., Waterkemper, R., & Canabarro, S. T. (2016). Vivência de pais de crianças com cardiopatia congênita: sentimentos e obstáculos. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 17(1), 128-136. Recuperado em 25 de junho, 2019, de <https://www.redalyc.org/pdf/3240/324044160017.pdf>
- Bastos, C. C. B. C. (2017). Pesquisa qualitativa de base fenomenológica e a análise da estrutura do fenômeno situado: algumas contribuições. *Revista Pesquisa Qualitativa*, 5(9), 442-451. Recuperado em 27 de abril, 2020, de <https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/156>
- Cernach, M. C. S. P. (2012). Genética das cardiopatias congênitas. In: U. A. Croti., S. S. Mattos., V. C. Pinto Jr., V. D. Aiello., & V. M. Moreira. (Eds). *Cardiologia e cirurgia cardiovascular pediátrica*. (pp. 47-56). São Paulo, SP: Roca.
- Dórea, A., & Lopes, A. A. B. (2010). A criança portadora de cardiopatia congênita e o trabalho do psicólogo na UTI infantil. In: A. L. A. Ribeiro & L. Gagliani (Orgs.), *Psicologia e cardiologia: Um desafio que deu certo*. (pp. 7 -16). São Paulo, SP: Editora Atheneu.
- Finkel, L. A., Espíndola, V., & Mualem, W. (2012). Atenção psicológica à criança cardiopata e familiares. In: U. A. Croti., S. S. Mattos., V. C. Pinto Jr., V. D. Aiello., & V. M. Moreira. (Eds). *Cardiologia e cirurgia cardiovascular pediátrica*. (pp. 289-302). São Paulo, SP: Roca.
- Grisa, G. H., & Monteiro, J. K. (2015). Aspectos emocionais do paciente cardíaco cirúrgico no período pré-operatório. *Gerais, Rev. Interinst. Psicol. [Internet]*; 8( 1 ): 111-130. Recuperado em 12 de março, 2019, de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-82202015000100009&lng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-82202015000100009&lng=pt)
- Melo, D. S., & Frizzo, G. B. (2017). Depressão, ansiedade e suporte familiar para mães na primeira hospitalização dos filhos. *Psicologia, Saúde e Doenças [Internet]*;18(3):814-827. Recuperado em 20 de julho, 2019 de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36254714015>
- Melo, D. G. S., Silva, H. F., Moura, I. T. T., & Barbosa, S.S. (2017). Aceitação paterna diante o diagnóstico de microcefalia. *Psicologia.pt* ISSN 1646-6977 Recuperado em 19 de junho, 2019, de <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1109.pdf>
- Menezes, M., Moré, C. L. O. O., & Barros, L. (2016). As redes sociais dos familiares acompanhantes durante internação hospitalar de Crianças. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50(SPE), 107-113. Recuperado em 23 de maio, 2020, de [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342016001100107&script=sci\\_arttext&lng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342016001100107&script=sci_arttext&lng=pt)

- Pavão, T. L., & Montalvão, T. C. D. (2016). Mães acompanhantes de crianças cardiopatas: repercussões emocionais durante a hospitalização. *Revista Psicologia e Saúde*, 8(2), 67-82. Recuperado em 20 de julho, 2019, de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpsaude/v8n2/v8n2a06.pdf>
- Pinhão, S.F.N. (2017). Cirurgia cardíaca pediátrica - Processo de adaptação parental. *Barcarena: Atlântica - Escola Universitária de Ciências Empresariais, Saúde, TI e Engenharia*; [Monografia]. Recuperado em 20 de julho, 2019, de <https://repositorio-cientifico.essatla.pt/handle/20.500.12253/1404>
- Salgado, C. L., Lamy, Z. C., & Lamy Filho, F. (2011). A cirurgia cardíaca pediátrica sob o olhar dos pais: um estudo qualitativo. *Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular/Brazilian Journal of Cardiovascular Surgery*, 26(1), 36-42. Recuperado em 01 de agosto, 2019, de <https://www.scielo.br/pdf/rbccv/v26n1/v26n1a09.pdf>
- Sampaio, A. C., Azambuja, A. P., Neto, J. X., Costa, M. S. S., & Vasconcelos, M. (2012). Embriogenia cardiovascular. In: U. A. Croti., S. S. Mattos., V. C. Pinto Jr., V. D. Aiello., & V. M. Moreira. (Eds). *Cardiologia e cirurgia cardiovascular pediátrica*. (pp. 27-46). São Paulo, SP: Roca.
- Santos, L. F. R., Pereira, M. I. F., & Martins, C. V. (2017). As doenças do coração e as emoções: conversações entre a psicossomática e a psicologia analítica. *Self-Revista do Instituto Junguiano de São Paulo*, 2. Recuperado em 20 de agosto, 2019, de <https://self.emnuvens.com.br/self/article/view/14>
- Simões, S., Pires, A., & Barroca, A. (2010). Comportamento parental face à cardiopatia congênita. *Análise Psicológica*, 28(4), 619-630. Recuperado em 03 de junho, 2019, de : <http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v28n4/v28n4a05.pdf>
- Verissimo, D. S., & Valle, E. R. M. (2017). A experiência vivida por pessoas com tumor cerebral e por seus familiares. *Psicologia Argumento*; 24(45), 45-57. Recuperado em 08 de julho, 2019 de: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/20093>

**Lucas Teixeira Menezes** – Especialista em psicologia da saúde pela Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP).

**Mariana Alves Porto** – Mestre em Psicologia da Saúde pela Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP).

**Débora Grigolette Rodrigues** – Especialista em Intervenção Familiar: Psicoterapia e Orientação Sistêmica pela Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP).

Jessica Aires da Silva Oliveira – Mestre em Psicologia da Saúde pela Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP). Especialista em Intervenção Familiar: psicoterapia e orientação sistêmica pela Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP.

**Helida Silva Marques** – Especialista em Psicologia Clínica: Terapia Cognitivo-Comportamental, no Instituto de Psicologia (IPECS). Residência multiprofissional em saúde da criança pela Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP).

**Carla Rodrigues Zanin** – Doutora e Mestre em Ciências da Saúde pela FAMERP. Especialista em Terapia Clínica: Cognitivo Comportamental pela FAMERP. Psicóloga, Supervisora do Curso de Aprimoramento em Psicologia da Saúde do Hospital de Base (FUNFARME/FAMERP), coordenadora dos cursos de extensão em Transtornos Mentais: Diagnóstico e Tratamento do e Psicologia da Saúde: Teoria e Prática do IPECS. Professora, supervisora do Curso de Especialização em Terapia Clínica: Cognitivo Comportamental (IPECS). Docente na Graduação de Psicologia da FAMERP. Coordenadora do Serviço de Psicologia do Hospital de Base de São José do Rio Preto - FUNFARME, S.P.