

Qualidade de vida e estresse de mães de crianças com cardiopatia congênita

Quality of life and stress of mothers of children with congenital heart disease

Calidad de vida y estrés de madres de niños con cardiopatías congénitas

Recebido: 12/12/2022 | Revisado: 28/12/2022 | Aceitado: 29/12/2022 | Publicado: 30/12/2022

Regina Maria Freire

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6116-6165>
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil
E-mail: freireregina@uol.com.br

Maria Claudia Cunha

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3198-6995>
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil
E-mail: claudia.cunha1617@gmail.com

Juliana de Souza Moraes Mori

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9804-4874>
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil
E-mail: jsmmfono@gmail.com

Ruth Ramalho Ruivo Palladino

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8466-838X>
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil
E-mail: palladinoruth@hotmail.com

Resumo

Objetivo: investigar níveis de estresse e qualidade de vida em mães de crianças cardiopatas. **Método:** estudo de caráter exploratório com 23 mães de crianças cardiopatas que responderam os questionários Parental Stress Scale: Neonatal Intensive Care Unit (PSS: NICU) e Qualidade de Vida (WHOQOL-BREF). **Resultados:** as respostas ao WHOQOL-BREF indicaram que 17% das mães reconhecem a sua qualidade de vida como boa; 21% como precisa melhorar e 60% como regular. A escala de estresse na UTI aponta que as áreas aparência e comportamento do bebê e alteração no papel de mãe são as que causam maior estresse durante a hospitalização, considerando que entre 84% e 100% das respostas tiveram o nível máximo (nível 5) de estresse como resposta prevalente. **Conclusão:** Este estudo apontou alguns fatores que são, potencialmente, estressores e podem alterar a qualidade de vida das mães de crianças cardiopatas: o diagnóstico da cardiopatia infantil, as cirurgias, a hospitalização, os cuidados iniciais que se prolongam em uma doença crônica. Além disso, é provável que esta afetação esteja associada, também, a elementos constituintes de cada relação parental e familiar e que são sustentados por diferentes histórias de vida.

Palavras-chave: Cardiopatias; Estresse; Qualidade de vida; Mães.

Abstract

Objective: to investigate stress levels and quality of life in mothers of children with heart disease. **Method:** exploratory study with 23 mothers of children with heart disease who answered the Parental Stress Scale: Neonatal Intensive Care Unit (PSS: NICU) and Quality of Life (WHOQOL-BREF) questionnaires. **Results:** the responses to the WHOQOL-BREF indicated that 17% of the mothers recognized their quality of life as good; 21% like it needs improvement and 60% like it regular. The stress scale in the ICU points out that the areas of the baby's appearance and behavior and changes in the mother's role are those that cause the most stress during hospitalization, considering that between 84% and 100% of the answers had the maximum level (level 5) of stress as a prevalent response. **Conclusion:** This study pointed out some factors that are potentially stressful and can change the quality of life of mothers of children with heart disease: the diagnosis of childhood heart disease, surgeries, hospitalization, initial care that extends into a chronic disease. In addition, it is likely that this affectation is also associated with constituent elements of each parental and family relationship and which are supported by different life stories.

Keywords: Heart diseases; Stress; Quality of life; Mothers.

Resumen

Objetivo: investigar los niveles de estrés y la calidad de vida en madres de niños con enfermedades del corazón. **Método:** estudio exploratorio con 23 madres de niños con cardiopatías que respondieron la Escala de Estrés Parental: Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (PSS: NICU) y cuestionarios de Calidad de Vida (WHOQOL-BREF). **Resultados:** WHOQOL-BREF (1994). BREF indicó que el 17% de las madres reconocen su calidad de vida como buena, el 21% como que necesita mejorar y el 60% como regular. La escala de estrés en la UCI señala que las áreas apariencia y comportamiento del bebé y cambio en el rol de madre son los que causan mayor estrés durante la hospitalización, considerando que entre el 84% y el 100% de las respuestas tuvieron el nivel máximo (nivel 5) de estrés como respuesta

prevalente. Conclusión: Este estudio apuntó algunos factores que son potencialmente estresantes y que pueden alterar la calidad de vida de las madres de niños con cardiopatías: el diagnóstico de cardiopatía infantil, cirugías, hospitalización, cuidados iniciales que se extienden a una enfermedad crónica. asociados, además, a elementos constitutivos de cada relación parental y familiar y que se sustentan en distintas historias de vida.

Palabras clave: Enfermedades del corazón; Estrés; Calidad de vida; Madres.

1. Introdução

A cardiopatia congênita (CC) configura-se por anomalias estruturais no coração do bebê, podendo ser cianogênica ou acianogênica. No primeiro caso, há falhas de oxigenação do sangue que se expressam pela tonalidade arroxeada nas extremidades corporais do paciente, tornando a doença imediatamente detectável. No segundo, a doença pode ser assintomática, dificultando o diagnóstico e, portanto, as intervenções clínicas. (Oliveira et al, 2017; Silva et al, 2015).

Atualmente, o diagnóstico precoce da CC pode ser realizado já em fase gestacional, por meio de técnicas de avaliação pré-natal (exames de ultrassonografia e ecocardiografia fetal) que implicam na necessidade de acompanhamento cuidadoso do desenvolvimento do feto e das condições físicas e psíquicas da mãe, culminando em um parto assistido. Na maior parte dos casos, uma série de intervenções cirúrgicas corretivas são recomendadas, bem como um plano de acompanhamento do desenvolvimento da criança, visando favorecer sua qualidade de vida (Smith et al, 2014) e prevenir alterações/atrasos em seu desenvolvimento geral (Palladino et al, 2015).

Salienta-se que o diagnóstico da CC causa impactos, em especial nos pais, já que o coração é um órgão vital que não somente põe em risco a sobrevivência da criança como tem importante valor cultural como símbolo de afeto; como metáfora de sentimentos e emoções (Guidugli, 2015; Medeiros & Ruschel, 2019; Pfeifer, 2019)

Assim, uma criança diagnosticada com CC demanda de seus pais a necessidade de cuidados com sua saúde física, mas, também de lidarem com os próprios conflitos psíquicos associados ao diagnóstico (Guidugli, 2015; Pavão & Montalvão, 2016)

Tais conflitos decorrem, geralmente, do fato de que o bebê real não corresponde ao idealizado, o que resulta numa vivência psíquica de desilusão, que suscita nos pais um processo de luto pela perda do filho ideal, provocando angústia e estresse (Araújo et al, 2021)

A propósito, o exame de ultrassonografia, rotineiro no pré-natal, serve não somente para “provar” aos pais a existência do bebê, mas também para verificar as condições orgânicas do feto. Ver esse feto se movimentando, escutar seus batimentos cardíacos, ter uma ideia de suas feições; aproximam o bebê daquele imaginado e promovem o estabelecimento do vínculo materno-fetal. Entretanto, o exame, por vezes, define uma situação adversa de anormalidade, o que gera ansiedade e faz com que os pais se sintam inseguros, infelizes. Assim, o diagnóstico pré-natal de uma anomalia fetal pode precipitar um longo período de ansiedade, redundando em alto nível de estresse psíquico parental (Grzybowski et al, 2020)

Nessa direção, a literatura refere que mães de crianças cardiopatas apresentam elevados níveis de estresse, sobretudo quando comparadas a mães de crianças com outras doenças crônicas; sendo a religião a estratégia de enfrentamento privilegiada por elas, à semelhança da maioria das mães de crianças com doenças crônicas. (Majid et al, 2021; Viana et al, 2020).

O estresse também repercute organicamente, deixando as mães com frágil imunidade. Sendo assim, esse quadro, digamos, psicossomático, vai ser incrementado ao longo do tempo: pelo temor do parto, pelas providências que serão tomadas relativamente ao recém-nascido, pelas prováveis cirurgias e longos períodos de hospitalização em UTI, pela necessidade de grandes deslocamentos geográficos, já que a correção dos defeitos congênitos é feita em unidades hospitalares de alta complexidade, geralmente presentes em grandes centros urbanos. A mãe, que via-de-regra é a acompanhante da criança durante as hospitalizações, tem sua rotina familiar conturbada, sua vida conjugal deixada para um segundo plano, seu narcisismo ferido. E esses fatores podem resultar em uma qualidade de vida (QV) comprometida, em menor ou maior intensidade (Neca et al, 2022).

A propósito, estudos sobre a QV de pais de crianças com anomalias congênitas indicam que as mães têm níveis de sintomas psicopatológicos elevados e prejuízos na QV; possivelmente em função de fadiga e restrições sociais, entre outros que cabem à mãe; como principal cuidadora. Destaca-se que a deterioração da QV aumenta proporcionalmente ao aumento da idade da criança, sobretudo no quesito relações sociais. (Albuquerque et al, 2012). Neste cenário, justifica-se o **objetivo** do presente estudo: investigar níveis de estresse e qualidade de vida em mães de crianças com cardiopatia congênita.

2. Método

Trata-se de um estudo exploratório-descritivo, aprovado pelo Comitê de ética da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC/SP) sob número 3.224.491.

Casística: 26 mães de crianças portadoras de cardiopatia congênita do tipo coração univentricular, que recebem tratamento em serviço especializado de hospital na cidade de São Paulo.

Critérios de seleção: mães cujos filhos eram acompanhados, semanalmente, no ambulatório de cardiopediatria do hospital referido e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). CAAE: 02000718.7.3001.5482/ Número do Parecer: 3.224.491

Procedimento:

FASE 1: entrevista inicial com mães para apresentação do estudo, convite para participação no programa de atendimentos no ambulatório de cardiopatia e assinatura de TCLE. As mães foram entrevistadas por um fonoaudiólogo, integrante de projeto de pesquisa, responsável também pela aplicação dos instrumentos.

FASE 2: Preenchimento do Questionário de Qualidade de Vida/WHOQOL-BREF (1998).

FASE 3: Preenchimento do Parental Stress Scale: Neonatal Intensive Care Unit (Souza, 2012). A aplicação dos instrumentos foi realizada em sala do próprio ambulatório de cardiopediatria do hospital, durou cerca de 15 a 20 minutos em média e foi realizada pelo mesmo profissional que fez as entrevistas.

Descrição dos instrumentos:

- 1- Parental Stress Scale: neonatal intensive care unit – (PSS: NICU) (Miles, 1987), traduzido e validado no Brasil (Souza et al, 2012), é uma escala para medir o estresse parental no caso de bebês em UTI neonatal e consiste em 26 itens distribuídos em 3 subescalas, sendo as respostas classificadas em um espectro de 5 pontos de escala Likert, sendo 1 não estressado e 5 extremamente estressado. Os resultados podem apontar para 3 níveis de estresse.
- 2- World Health Organization Quality of Life – Abbreviated - (WHOQOL-BREF) (The Whoqol Group, 1998), traduzido e validado no Brasil (Fleck et al, 2000), é um instrumento abreviado de avaliação da percepção da qualidade de vida elaborado pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Composto por 26 questões que avaliam 4 domínios: físico, psicológico, de relações sociais e meio ambiente. Cada questão tem 5 opções de respostas que variam de 1 (muito ruim) a 5 (muito bom); sendo que quanto maior a pontuação do escore total, maior é a percepção de qualidade de vida.

Análise dos resultados:

Foi realizada a análise estatística descritiva dos dados por meio de frequências absolutas (n) e relativas (%), medidas de tendência central (média e mediana) e dispersão (desvio-padrão, valores mínimo e máximo).

Para análise dos escores, primeiramente, foi testada a distribuição normal pelo teste de Komolgorov-Smirnov e optou-se por testes livre de distribuição.

Na análise de correlação entre os escores foi aplicado o teste não paramétrico de Spearman. Para a comparação segundo faixa etária e escolaridade, utilizou-se o teste de Mann-Whitney. Os escores de qualidade de vida e de estresse também foram subdivididos em tercís para associação segundo faixa etária e escolaridade pelo teste Linear-by-Linear.

Foi assumido um nível descritivo de 5% ($p < 0.050$) para a significância estatística. Os dados foram analisados no programa SPSS versão 23 para Windows. Diante dos resultados obtidos, relacionamos com a literatura.

3. Resultados

Foi feita uma análise estatística simples descritiva quanto à idade e à escolaridade das 23 mães participantes. (Tabela 1).

Tabela 1 – Número e percentual de mães segundo faixa etária e escolaridade.

Variáveis	categorias	n	%
Faixa etária	< 35	4	17.4
	≥ 35	9	39.1
	sem dados	10	43.5
Escolaridade	< ensino médio	3	13.0
	≥ ensino médio	12	52.2
	sem dados	8	34.8
Total		23	100.0

Fonte: Elaborada pelos autores.

Os dados expostos na Tabela 2 evidenciam o quanto os cuidados de si (domínio físico - WHOQOL-bref) são os mais prejudicados assim como as relações sociais (domínio social - WHOQOL-bref) e com o bebê (aspecto 3 - PSS: NICU) (tabela 2).

Tabela 2 – Distribuição dos escores de qualidade de vida e estresse.

Instrumento	Domínios	média	dp	mínimo	mediana	máximo
Qualidade de Vida	Físico	70.3	13.3	50.0	67.8	96.5
	Psicológico	57.2	18.9	16.8	62.5	95.8
	Social	67.4	23.4	0.0	75.0	100.0
	Ambiente	50.3	10.4	25.0	50.0	72.0
	Questão 1	64.1	18.2	25.0	75.0	100.0
	Questão 2	57.6	23.2	25.0	50.0	100.0
	Geral	61.2	10.4	43.0	62.9	80.0
Estresse	Aspecto1	2.6	0.8	1.3	2.8	4.0
	Aspecto2	3.1	1.0	1.0	3.2	4.9
	Aspecto3	4.1	0.8	2.7	4.3	5.0

Fonte: Elaborada pelos autores.

A Tabela 3 mostra que houve correlação positiva classificada como razoável entre os escores social *versus* psicológico ($p=0.022$) e ambiente *versus* psicológico ($p=0.046$), ou seja, conforme aumenta ao escore psicológico aumentam os escores social e ambiente - WHOQOL-bref.

E, também, houve correlação positiva também classificada como razoável entre o aspecto 2 versus 1 ($p=0.008$) e *versus* 3 ($p=0.005$) - PSS: NICU, ou seja, quanto mais estressante se mostravam os cuidados necessários com o bebê no hospital, pioravam o estresse em relação aos aspectos do ambiente (aspecto 1) e na relação pais/bebês (aspecto 3).

Tabela 3 – Análise de correlação entre os escores.

Escores		Físico WHOQOL- L-bref	Psicológico WHOQOL- bref	Social WHOQOL- L-bref	Ambiente WHOQOL- -bref	Questão 1 WHOQOL- -bref	Questão 2 WHOQOL- -bref	Aspecto1 Estresse	Aspecto2 Estresse	Aspecto3 Estresse
Físico WHOQOL- bref	r		0.08	0.12	0.08	0.28	0.19	0.14	0.03	-0.25
	P		0.728	0.600	0.719	0.203	0.383	0.513	0.884	0.241
Psicológico WHOQOL- bref	r	0.08		0.48	0.42	0.28	0.26	-0.22	-0.23	-0.25
	P	0.728		0.022	0.046	0.196	0.239	0.322	0.299	0.257
Social WHOQOL- bref	r	0.12	0.48		0.14	0.23	0.17	-0.24	-0.07	-0.18
	P	0.600	0.022		0.518	0.291	0.440	0.266	0.764	0.424
Ambiente WHOQOL- bref	r	0.08	0.42	0.14		0.24	0.18	0.05	-0.13	-0.21
	P	0.719	0.046	0.518		0.267	0.419	0.816	0.562	0.333
Questão 1 WHOQOL- bref	r	0.28	0.28	0.23	0.24		-0.23	0.08	0.03	-0.06
	P	0.203	0.196	0.291	0.267		0.284	0.727	0.910	0.774
Questão 2 WHOQOL- bref	r	0.19	0.26	0.17	0.18	-0.23		0.23	0.01	0.09
	P	0.383	0.239	0.440	0.419	0.284		0.296	0.968	0.671
Geral WHOQOL- bref	r								-0.04	-0.23
	P								0.854	0.288
Aspecto1 Estresse	r	0.14	-0.22	-0.24	0.05	0.08	0.23	1.00	0.54	0.05
	P	0.513	0.322	0.266	0.816	0.727	0.296		0.008	0.809
Aspecto2 Estresse	r	0.03	-0.23	-0.07	-0.13	0.03	0.01	0.54		0.57
	P	0.884	0.299	0.764	0.562	0.910	0.968	0.008		0.005

Fonte: Elaborada pelos autores.

Nas Tabela 4 e 5 a relação entre os escores de qualidade de vida (WHOQOL-bref) e estresse (PSS: NICU) foram trabalhados em tercís (para maior precisão) em relação a escolaridade e a faixa etária e não foram observadas associações estatisticamente significativas. Diante destes dados, podemos apontar que não há correlação nem de idade nem de escolaridade com o nível de stress e qualidade de vida das famílias que enfrentam esta problemática, nos levando a supor que isto pode estar associado a elementos constituintes de cada relação sustentados em sua história de vida.

Tabela 4 – Comparação entre os domínios, segundo escolaridade.

Domínios	Escolaridade										p
	< ensino médio					≥ ensino médio					
	média	dp	mínimo	mediana	máximo	média	dp	mínimo	mediana	máximo	
Físico	76.3	10.4	64.3	82.3	82.3	69.6	15.8	50.0	64.3	96.5	0.260
Psicológico	58.3	18.2	37.5	66.8	70.8	56.2	13.4	25.0	62.5	70.8	0.503
Social	61.1	12.7	50.0	58.3	75.0	66.7	27.3	0.0	70.9	100.0	0.940
Ambiente	51.1	12.6	37.5	53.3	62.5	50.8	12.9	25.0	51.6	72.0	0.260
Questão 1	75.0	0.0	75.0	75.0	75.0	60.4	22.5	25.0	62.5	100.0	0.604
Questão 2	50.0	25.0	25.0	50.0	75.0	62.5	19.9	25.0	62.5	100.0	0.260
Geral	62.0	9.2	52.4	62.9	70.6	61.1	10.6	45.1	63.7	75.5	0.825
Aspecto1	2.1	0.8	1.5	1.8	3.0	2.5	0.7	1.3	2.3	3.7	0.940
Aspecto2	2.5	0.8	2.0	2.0	3.4	3.1	0.6	1.9	3.2	3.8	0.940
Aspecto3	3.9	0.4	3.4	4.0	4.3	4.0	0.8	2.7	4.0	5.0	0.710

Fonte: Elaborada pelos autores.

Tabela 5 – Comparação entre os domínios, segundo escolaridade.

Domínios	Faixa etária										p
	< 35					≥ 35					
	média	dp	mínimo	mediana	máximo	média	dp	mínimo	mediana	máximo	
Físico	77.7	8.0	67.8	78.6	85.8	68.7	17.3	50.0	60.8	96.5	0.448
Psicológico	59.4	9.3	45.8	62.5	66.8	53.2	15.8	25.0	58.3	70.8	0.448
Social	60.4	45.9	0.0	70.9	100.0	66.7	16.1	41.8	66.8	91.8	0.536
Ambiente	44.6	13.4	25.0	50.1	53.3	52.1	10.8	34.5	56.3	65.8	0.945
Questão 1	62.5	25.0	25.0	75.0	75.0	58.3	17.7	25.0	50.0	75.0	0.295
Questão 2	75.0	20.4	50.0	75.0	100.0	58.3	17.7	25.0	50.0	75.0	0.448
Geral	63.3	13.1	45.1	66.4	75.3	59.6	10.2	47.8	56.1	75.5	0.945
Aspecto1	2.4	0.9	1.5	2.2	3.7	2.4	0.7	1.3	2.3	3.3	0.448
Aspecto2	2.9	0.8	2.0	2.9	3.8	3.0	0.7	1.9	3.2	3.8	0.295
Aspecto3	3.9	0.7	3.1	3.9	4.7	4.0	0.9	2.7	4.0	5.0	0.945

Fonte: Elaborada pelos autores.

4. Discussão

Os resultados deste estudo são corroborados por outros descritos na literatura como os de Azevedo et al., (2016) e Pavão e Montalvão (2016) que destacam a importância da presença da família junto à criança hospitalizada, lembrando que o acompanhamento da saúde psíquica dos pais ou cuidadores é primordial para o bom andamento do tratamento. Na quase totalidade dos casos, por motivos culturais, econômicos e mesmo pessoais, o acompanhante é a mãe, fato comprovado por esta pesquisa, daí a preocupação com o que pode ocorrer com ela. Geralmente, há o reconhecimento do fato de que à mãe recai a responsabilidade do trabalho com a criança, daí a posição de apoiadores que os pais assumem (Majid et al, 2021).

Os estudos são consensuais quanto aos inúmeros elementos estressores que envolvem as mães, protagonistas diferenciadas no tratamento das crianças, pois, além do impacto da hospitalização e da responsabilidade pela execução dos cuidados básicos, (Azevedo et al, 2019; Lopes et al, 2018) há, também, o fator da distância de casa e demais familiares, incluindo os outros filhos, elementos que incrementam o desgaste materno.

Nesta pesquisa, a maioria das mães está na faixa de idade de 35 anos e apresenta nível médio de escolaridade, fatores que, segundo os dados obtidos, não têm correlação com o nível de estresse e qualidade de vida. Parece, portanto, que outros fatores incidem no bem-estar materno frente à cardiopatia dos filhos.

O mais importante destes fatores nos parece ser o impacto do diagnóstico de cardiopatia congênita – CC que gera um estado de desamparo psíquico que, aliado a um sentimento de impotência, precipita uma cadeia de problemas físicos e psicológicos, entre eles pânico, ansiedade e depressão. (Guerchicoff et al, 2004; Simões et al, 2010) A literatura sobre os modos de enfrentamento na impactante situação da descoberta da doença congênita é farta e esclarece que a opção pela religiosidade é privilegiada pelos pais, denotando uma posição familiar unificada (Bolazell et al, 2019) Abandonar o cuidado de si e suas relações familiares e sociais são reações maternas imediatamente observadas, quer dizer, surgem logo após o diagnóstico e primeiras cirurgias, reações espontâneas de busca por equilíbrio, que, todavia, se tornam, ao longo do tempo, importantes fatores de estresse. A relação da mãe com a criança sofre perturbações, dificultando a avaliação da mãe a respeito do que acontece no presente e sua imaginação quanto ao futuro da criança, que através do diagnóstico é sancionado a partir de uma falha. (Moraes et al, 2014)

Para além disto, um outro aspecto importante deriva do fato de que as cardiopatias congênitas são consideradas doenças do tipo crônicas, demandando sucessivas internações e, deixando sequelas que impõem limitações de funções e envolvem desvios da fisiologia normal. Como geralmente são permanentes, a criança e a família precisam de orientações especiais, supervisão e, observação do cuidado constantes. (Silva & Correa, 2006). Quer dizer, seguem repercutindo, impondo uma ruptura marcante no estilo de vida da família, sobretudo da mãe que, desde o início passa a ser dominada por forte estresse.

O estresse é inerente à vida, uma defesa frente a acontecimentos ameaçadores ou apenas desafiadores, que pode se representar em alterações fisiológicas e psicológicas e requer enfrentamento, que, muitas vezes é alcançado, no caso das mães das crianças cardiopatas, mas, de qualquer forma, deixa marcas e reverbera nas relações e na qualidade de vida materna. (Carvalho & Rodrigues, 2007) E assim, quanto mais elevado o nível de estresse, mais comprometida a qualidade de vida das mães.

Nos escores relativos a este item - **Qualidade de Vida** - para a maioria das mães, os dados mostram piora nos domínios físico e social, o cuidado de si e as relações sociais respectivamente. Esses resultados se harmonizam com os apresentados na literatura e dizem da forte e inesperada ruptura que a cardiopatia infantil provoca no estilo de vida das mães, que acabam confinadas ou no hospital ou em casa e, responsáveis pelos cuidados delicados e contínuos demandados pelo tratamento da criança, o que, muitas vezes, redundando em problemas psicológicos (Kolaitis et al, 2017) E, como consequência, uma condição psicológica fragilizada que tem efeitos na relação das mães com o ambiente, gerando conflitos, por exemplo, com a equipe técnica, e com seu entorno social, amigos e familiares, como apontado pela Tabela 3, podendo colocar em risco uma possível rede de apoio.

Esses prejuízos, físico e social, são fatores altamente estressantes, criando uma contingência de vida difícil para as mães, que se espelha, sobretudo, nas suas relações com a criança. O alto nível de estresse acaba sendo o elemento que modula as respostas maternas às demandas ambientais, com consequências para as relações do par mãe-criança (Simões et al, 2010). Fica estabelecido um ciclo difícil de ser rompido: a interação com o bebê é difícil e conturbada, gera estresse, compromete a qualidade de vida que enfim, redundando em problemas na interação com a criança.

O estresse pode definir um estado depressivo que, além de manifestações intensas de ansiedade, pode provocar um crescente desinteresse pelo bebê, fragilizando as trocas afetivas, construindo um apego inseguro, além de respostas superficiais e irregulares às manifestações da criança (Rice, 2007; Vitolo et al, 2007). Os resultados obtidos também mostram a positividade entre estresse e qualidade de vida e impasses na relação entre mães/pais e crianças, como as tabelas 2 e 3 podem evidenciar.

Em outras palavras, uma vida pessoal e familiar com baixa qualidade determina um alto nível de estresse e essa condição psíquica vai modular as relações com a criança. Estudos, inclusive, mostram que a presença de uma rede de apoio, seja familiar seja da estrutura social, podem amenizar o estresse, principalmente se houver cooperação nos cuidados com a criança, uma estratégia efetiva para melhorar a qualidade de vida (Silva et al, 2020) Não é por outra razão que estudos mais recentes são assertivos quanto à necessidade de integrar um acompanhante especializado para o acompanhante da criança, um aporte terapêutico para uma mãe com alto nível de estresse e qualidade de vida comprometida (Aniceto & Loureiro, 2020; Minssen et al, 2021)

Apesar de estudos compartilharem muitos achados relativos à questão materna, seu papel e lugar na engrenagem de desenvolvimento infantil, tais como *1) ser mãe de um bebê com cardiopatia congênita implica conviver com a possibilidade de morte iminente da criança, 2) exercer a maternidade no ambiente hospitalar e 3) manter o otimismo quanto à possibilidade de melhora do quadro de saúde do bebê* (Kruel & Lopes, 2012, p.39) bem como ao fato de a vulnerabilidade de ambos os lados da díade ser inegável: *bebês em situação de vulnerabilidade, sobretudo recém-nascidos, requerem especial atenção diante da possibilidade de conturbações no seu desenvolvimento Mas não apenas esses bebês demandam um olhar cuidadoso, as mães igualmente ocupam um lugar aberto a suscetibilidades e, assim, requerem prudência no trato* (Santos et al, 2021, p.2), é preciso tomar cada par a cada vez, ou seja, é importante não considerar universais estados e acontecimentos que se encontram no entorno de uma criança com cardiopatia congênita, os casos devem ser abordados na sua singularidade.

A singularidade deve ser trazida para uma discussão sobre achados relatados nas tabelas 6 e 7, em que fica evidente que não há correlação nem de idade nem de escolaridade com o nível de stress e qualidade de vida das famílias que enfrentam esta problemática; é possível supor, então, que isto pode estar associado a elementos constituintes de cada relação, sustentados em sua história de vida.

Uma história de relação mãe e bebê, modelada não apenas pelo desejo materno de que ele sobreviva, mas, também, por um investimento de amor, estabelecendo o que Lacan (1995) chamou de relação primordial, com duas vertentes, a materna e a paterna, sustentada não só pela necessidade, mas, fundamentalmente, pela satisfação de prazer que permeará todo o processo de crescimento da criança. Ressaltando que a relação não é diádica e sim triádica, formada pelo bebê, o campo simbólico e seu cuidador/assegurador primordial (Crespin, 2004). Portanto, os elementos psíquicos que farão parte do universo simbólico constitutivo desse sujeito começam a ser construídos muito antes do nascimento e se desfazem e refazem à sombra do impacto do diagnóstico da doença. A cada vez, a cada mãe/pai, a cada criança, a cada história.

5. Conclusão

Este estudo apontou alguns fatores que são, potencialmente, estressores e podem alterar a qualidade de vida das mães de crianças cardiopatas: o diagnóstico da cardiopatia infantil, as cirurgias, a hospitalização, os cuidados iniciais que se prolongam em uma doença crônica. Contudo, tais fatores vão afetar as mães de modo intenso, mas singular e, nesta medida, é importante que estados e acontecimentos que se encontram no entorno de uma criança com cardiopatia não sejam considerados universais. Talvez essa afetação esteja associada a elementos constituintes de cada relação parental e familiar e que são sustentados por diferentes histórias de vida. Pesquisas sobre este tema são importantes porque elucidam, cada vez mais, as particularidades de uma contingência que, embora sendo biológica em sua origem, é psíquica e social em seus consequentes que podem sobre determinar e ressignificar a própria instância orgânica inicial. Particularidades que devem ocupar a cena da discussão clínica visando a escolhas terapêuticas mais efetivas.

Referências

- Aniceto, S. C., & Loureiro, H. (2020). Internação Hospitalar: o acompanhante como foco da pesquisa. *Research Society and Development*, 9(8).
- Albuquerque S., Pereira M., Fonseca A., & Canavaro M. C. (2012). Impacto familiar e ajustamento de pais de crianças com diagnóstico de anomalia congênita: influência dos determinantes da criança. *Arquivos de Psiquiatria Clínica*, 39(4):136-41.
- Araújo, A. F. E., Bezerra, A.S.M., Brunori, E. H. F. R., & Simonetti, S.H., (2021). Cuidados paliativos na criança cardiopata: uma revisão integrativa. *Enferm. Foco*, 12(3), 615-621.
- Azevedo, C. M., Azevedo, S. dos, Valério, A., Crepaldi, A., Maria y Ojeda. (2016). O campo More Carmen Leontina A Família no contexto da hospitalização: revisão sistemática. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*. 16(3):772-799. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=451854875007>.
- 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.
- Bolaséll, L. T., Foschiera, L. N., Luft, C. Z., Crestani, P. L., Woinarovicz, B., Silva, L. F., & Silva, C. S. (2019). Caracterização de mães de crianças cardiopatas congênitas internadas em uma UTI pediátrica. *Psicologia Hospitalar*, 17(1), 17-33. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092019000100003&lng=pt&tlng=pt.
- Carvalho E. C. & Rodrigues E. C. (2007) A estratégia de coping e seu emprego em enfermagem cardiológica. *Revista de Enfermagem online*.
- Cullere-Crespin, G. (2004). A clínica precoce: contribuição ao estudo da emergência do psiquismo no bebê. *A clínica precoce: O Nascimento do Humano*, 13-45.
- Fleck M. P. A., Fachel O., Louzada S., Xavier M., Chachamovich E., Vieira G., Santos, I., & Pinzon, V. (2000). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da organização mundial da saúde (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr* 21:19-28.
- Grzybowski, L. S., Oliveira, P. P. de, Antonioli, M. A., Colombo, T., Viana, L. de A., Pereira, C. S. (2020). Atenção primária à saúde e pré-natal: o ciclo gravídico puerperal e a avaliação do atendimento recebido a partir da percepção de gestantes e puérperas. *Revista da APS*. 23(2) <https://doi.org/10.34019/1809-8363.2020.v23.16381>
- Guerchicoff, M., Marantz, P., Infante, J., Villa, A., Gutiérrez, A., Montero, G., et al. (2004). Evaluación del impacto del diagnóstico precoz de las cardiopatías congénitas. *Archivos argentinos de pediatría*, 102, 445-450.
- Guidugli, S. K. N., (2015). Coração aflito: repercussões emocionais na gestante de feto cardiopata. *Tese de doutorado, Universidade de São Paulo*, São Paulo, SP, Brasil.
- Kolaitis G. A., Meentken M. G., & Utens E. M. W. J. (2017). Mental Health Problems in Parents of Children with Congenital Heart Disease. *Front Pediatr*, 5:102.
- Kruel & Lopes. (2012). Transição para a Parentalidade no Contexto de Cardiopatia Congênita do Bebê. *Psic.: Teor. e Pesq.*, 28(1), 35-43.
- Lacan, J. (1956/1995). O seminário, livro 4: A relação de objeto. Jorge Zahar Editor.
- Lopes S. A. V. A., Guimarães I. C. B., Costa S. F. O., Acosta A. X., Sandes K. A., & Mendes C. M. C. (2018). Mortalidade para Cardiopatias Congênitas e fatores de risco associados em recém-nascidos: um estudo de Coorte. *Arq. Bras Cardiol*, 111 (5):666-73
- Majid, M. L., Pfeifer, P. M., & Ruschel, P. P. (2021). Análise de estratégias de coping em cuidadores de crianças cardiopatas congênitas: um estudo comparativo. *Aletheia*, 54(2), 06-14. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942021000200002&lng=pt&nrm=iso. Acessos em 17 out. 2022. <http://dx.doi.org/DOI10.29327/226091.54.2-1>.
- Miles, M. S. (1987). Parental stress scale: neonatal intensive care unit. Self reported format. Carrington Hall: University of North Carolina.
- Minssen, M. A. de A, Silva, F. P. da, Oliveira, M. G. C. de, (2021). Acompanhante também precisa de acompanhante": Reflexões sobre a rotina das mães em uma Enfermaria Pediátrica Cardiológica *Research, Society and Development*, 10(7), e37110716604, <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i7.16604>.
- Medeiros, C. F., & Ruschel, P. P. (2019). Estresse e qualidade de vida de crianças cardiopatas congênitas hospitalizadas. In *Ruschel, P.P., Seelig, C. Psicologia e Cardiologia Reflexão e Prática*. Novo Hamburgo: Sinopsys. 117-127.
- Moraes, A. A., Horta, R. L., Farina M., Argimon I. I. L. (2014). Sintomas depressivos e ansiosos em mães de crianças em pós-operatório por cardiopatia congênita. *Bol. Acad. Paulista de Psicologia*, São Paulo, Brasil 34(86), 244-261.
- Neca, C. S. M., Araújo, J. K., Pinto, M. M. M., & Gonçalves, T. R. (2022). The influence of stress on the immunological system: A literature review. *Research, Society and Development*, 11(8), e539118291. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i8.18291>.
- Oliveira, D. S., Silva, R.C. de O., Bassi, D., & Calles, A. C. do N. (2017). Association between pulmonary complications and predisposing factors in cardiac pediatric surgeries. *ConScientiae Saúde*, 16(4). 441-446.
- Palladino, R. R. R., Machado, F. P., & Cunha, M. C. (2015). Recomendações fonoaudiológicas para mães de bebês cardiopatas: algumas reflexões. Setembro. *Distúrbios da Comunicação*. 27(3): 621-628.
- 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.

Pfeifer, P. M. (2019). Cirurgia cardíaca e psicologia: corporalidade, complexidade, simbologias e significados. In *Ruschel, P.P. & Seelig, C, Psicologia e Cardiologia Reflexão e Prática*. Novo Hamburgo: Sinopsys. p. 183-200.

Rice, P. L. (2007). O enfrentamento do estresse: Estratégias cognitivo comportamentais. In V. E. Caballo (Org.), *Manual para o tratamento cognitivo comportamental dos transtornos psicológicos da atualidade: Intervenção em crise, transtornos da personalidade e do relacionamento e psicologia da saúde*. São Paulo: Santos Editora. p. 301-336.

Santos, F. C., Palladino, R., Silva, C. S. R., Machado, F. P., & Cunha, M. C. J. (2015). Intervenções musicais: efeitos nas interações com bebês cardiopatas internados em UTI neonatal. *Research, Society and Development*, 10(16) <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i16.23861>.

Silva, F. M., Correa, I. (2006). Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. *REME: Rev. Min. Enferm*, 10 (1): 1-11.

Silva, G. V., Moraes, D.E. B., Konstantyner T., & Leite, H.P. (2020). Apoio social e qualidade de vida de famílias de crianças com cardiopatia congênita. *Ciênc. Saúde Coletiva* 25 (8) <https://doi.org/10.1590/1413-81232020258.18402018>.

Silva, M. G. P. da, Aguiar, L. R. Da S., Cunha, K. J. B., Rodrigues, T. K. de A. (2015). Caracterização do diagnóstico e tratamento farmacológico das cardiopatias congênita neonatal: acianogênica e cianogênica. *Revista Interdisciplinar*, 7 (4), 146-156.

Simões, S., Pires, A., & Barroca, A. (2010). Comportamento parental face à cardiopatia congênita. *Análise Psicológica*, 28(4), 619-630.

Smith, A. H., Gay, J. C., & Patel, N. R. (2014). Trends in resource utilization associated with the inpatient treatment of neonatal congenital heart disease. *Congenit Heart Dis*. 2014 Mar-Apr;9(2):96-105. 10.1111/chd.12103.

Souza, S. R. de, Dupas, G., Balieiro, M. M. F. G. (2012). Adaptação cultural e validação para a língua portuguesa da Parental Stress Scale: Neonatal Intensive Care Unit (PSS:NICU). *Acta Paulista de Enfermagem* 25(2), 171-176. <<https://doi.org/10.1590/S0103-21002012000200003>>.

The Whoqol Group. (1998) Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychol Med* 28(3), 551-558. doi:10.1017/S0033291798006667.

Viana, A. C. G., Lopes, M. E. L., Vasconcelos, M. F., Evangelista, C. B., Lima, D. R. A., & Alves, A. M. P. M. (2019). Espiritualidade, religiosidade e malformação: uma revisão integrativa de literatura. *Revista de Enfermagem UERJ*, 27, e40193, <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/40193>.<https://doi.org/10.12957/reuerj.2019.40193>.

Vitolo, M. R., Benetti, S. P. C., Bortolini, G.A., Graeff, A., & Drachler, M. L. (2007). Depressão e suas implicações no aleitamento materno. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 29(1), 28-34.