

# Comportamento parental face à cardiopatia congénita

SANDRA SIMÕES (\*)

ANTÓNIO PIRES (\*)

ANA BARROCA (\*)

Cardiopatias congénitas são defeitos estruturais do coração (Santos, 1997), e representam as malformações graves mais frequentes que se manifestam no recém-nascido contribuindo, significativamente, para a mortalidade perinatal (Magalhães & Nunes, 2000). A incidência de cardiopatia congénita na população é de 5 a 12 por mil nados vivos, sendo que, em Portugal, esta patologia é a mais frequente entre as malformações congénitas, tendo-se verificado nos últimos anos uma diminuição de óbitos no 1º ano de vida, de 11,5% em 2000 para 8,7% em 2004, face à melhoria dos cuidados de saúde e diagnóstico precoce, bem como, nos resultados da cirurgia cardíaca neonatal (Direcção-Geral de Saúde, 2006), o que permite que um número cada vez mais elevado de crianças nascidas com cardiopatia congénita possa viver com condições físicas que tornam possível uma boa qualidade de vida.

Quanto à sua severidade, podem progredir favoravelmente com o crescimento físico da criança, ou podem obrigar a tratamento clínico e/ou cirúrgico sem os quais a criança morrerá

nos primeiros anos de vida. As cardiopatias congénitas podem ser relativamente assintomáticas, o que permite à criança um bom nível de desenvolvimento e um estilo de vida normal ou, sintomáticas, envolvendo perdas de funcionalidade da criança e atrasos no desenvolvimento físico, psicomotor (Dittrich, Buhrer, Grimmer, Dittrich, Abdul-Khaliq, & Lange, 2003) e cognitivo (Wray & Sensky, 2001), salientando-se um maior ou menor grau de cianose, a baixa resistência física e crises de dispneia (Santos, 1997).

A “reparação” do defeito cardíaco realizada o mais cedo possível e, conseqüentemente, a restauração do funcionamento fisiológico normal, não só torna possível uma maior oxigenação sanguínea, como permite à criança interagir com o meio sem os condicionaismos da doença e, aos pais a possibilidade de mais rapidamente assistirem ao desenvolvimento físico normal dos seus filhos, o que serve de contraposição à significação da criança como “doente” ou “defeituosa” (Cohen, 1992; Heineman de Boer, 1980; Newburger et al., 1984, cit. por Santos, 1997). Contudo, a maioria dos pais mantém a imagem da criança doente e frágil que a qualquer momento pode ter uma crise e morrer (Finkel, 2000).

---

(\*) ISPA-IU, Rua Jardim do Tabaco, 34, 1149-041 Lisboa; E-mail: simoes.sc@gmail.com

Agradecimentos ao Hospital da Cruz Vermelha, em especial à Doutora Maria Ana Sampaio Nunes e ao Hospital de Santa Marta, em especial ao Professor Doutor Sashicanta Kaku e à Dra. Nélia Silva.

Monteiro (2003) observou casos em que se percebia uma incompatibilidade entre a situação real da criança (condição clínica e física) e os sentimentos e atitudes da mãe. Quando a cardiopatia congénita era corrigida, por exemplo, era comum observar a dificuldade das mães em se libertarem da imagem estigmatizada de que os seus filhos continuavam doentes e que, por isso, ainda precisavam de limites e cuidados especiais. Segundo o autor, esta relação repercutia-se negativamente no desenvolvimento da criança. Por outro lado havia mães que, a despeito da gravidade da doença do filho, eram capazes de propiciar um ambiente acolhedor e facilitador para que as potencialidades da criança se pudessem desenvolver. Estudos anteriores por Aguiar, Lauritzen, Melo, Azevedo e Assunção (2003) salientam que os principais sentimentos despertados nas mães de crianças com doença cardíaca congénita eram o medo, a tristeza e a ansiedade, tendo Giannotti (1996, cit. por Aguiar et al., 2003) observado que o diagnóstico significava a sentença irrevogável da morte dos seus filhos e esta fantasia se sobrepunha à realidade da informação médica sobre a cardiopatia, de que ela poderia ser tratada e curada pela cirurgia. Finkel (2000), sugere a existência de um sentimento de culpa na mãe por ter gerado uma criança com “defeito” no coração, o que poderia ferir o narcisismo da mãe. Uma vez que muitas destas crianças, mesmo após cirurgia, continuam a necessitar por tempo prolongado de assistência médica de tratamento químico de apoio e muitas vezes de novas intervenções cirúrgicas, o diagnóstico de “criança normal” mas que mantém prova da doença na cicatriz, e que necessita de acompanhamento médico regular, é para a maioria dos pais muito difícil de entender, levantando dúvidas acerca das limitações e possibilidades de autonomia do seu filho (Santos, 2000).

Para Davis (1992, cit. por Santos, 2000) os pais constroem crenças ou interpretações acerca da criança e do seu processo de desenvolvimento da sua doença e saúde, e mesmo de si próprios como educadores, ou como capazes de confrontar situações problemáticas. Estas crenças determinam as atitudes educativas e a própria reacção parental à doença e tratamento do seu

filho, condicionando a adaptação mais ou menos positiva da criança à sua situação. Segundo os estudos de Stephen Lawoko (2007), se os pais percepcionarem a doença como severa, independentemente do diagnóstico ou trajectória da doença, então é susceptível de afectar o seu bem-estar negativamente. Menahem, Poulakis e Prior (2008), referem que crianças de pais com uma percepção mais optimista do seu funcionamento parecem obter melhores resultados e viver melhor com as expectativas parentais.

O comportamento da criança com cardiopatia congénita depende, não tanto do tipo de cardiopatia ou da severidade da doença, mas da forma como a criança reage e se adapta à sua situação (Casey et al., 1996; Hamlett, 1992; Perrin et al., 1993; Utens et al., 1993, cit. por Santos, 1997). Esta adaptação depende do estágio de desenvolvimento da criança, e especialmente, das estratégias de “coping” dos pais e das suas atitudes educativas (DeMaso et al., 1991; Shapiro, 1983; Spurkland et al., 1993, cit. por Santos, 1997). Tak e McCubbin (2002) postulam que as características da criança e da família surgem como preditores importantes da percepção de suporte social e da adaptação parental à doença. A percepção de baixo apoio social e a hospitalização da criança constituem melhores preditores dos níveis de sintomas depressivos das mães (Mulherm, Fairclough, Smith, & Douglas, 1992, cit. por Santos, 1998) enquanto o funcionamento familiar, o apoio social materno, a presença de doença crónica e as características individuais dos pais (Wray & Sensky, 2004) se relacionam com o ajustamento psicológico da criança (Hamlett, Pellegrini, & Katz, 1992, cit. por Santos, 1998).

Davis, Brown, Bakeman e Campbell (1998) referem que o ajustamento maternal está associado com altos níveis de stress diário e técnicas de “coping” e não com a severidade da malformação cardíaca. Outros estudos constataam que as crianças com doença cardíaca congénita apresentavam uma relação de vinculação insegura com as mães (Goldberg et al., 1995, cit. por Santos, 1997) e níveis mais baixos de afecto positivo (Gardner, Freeman, Black, & Angelini, 1996). Segundo Lawoko e Soares (2002), Wray e Sensky (2004), os pais de crianças com doença cardíaca congénita tendem a experienciar um maior nível de stress e

desespero do que pais de outros grupos, com níveis mais elevados nas mães. Contrariamente, Spijkerboer, Helbing, Bogers, Domburg, Verhulst e Utens (2007), referem baixos níveis de stress (sintomas somáticos, ansiedade, dificuldades em dormir e depressão) em pais de crianças com doença cardíaca congénita comparativamente com outros grupos.

No que respeita à intervenção psicológica, Finkel (2000) refere que é preciso ajudar a mãe e a família a elaborar esta difícil realidade, e ajudar a criança a enfrentar as situações de internamento, procedimentos, exames e cirurgias a que deverá ser submetida, através de preparação psicológica, sempre incluindo a família, incentivando a participação do pai e oferecendo apoio durante o internamento, promovendo a adesão ao tratamento cardiológico.

Torna-se, então, pertinente reflectir acerca do impacto e repercussões de ter uma criança diagnosticada com cardiopatia congénita, dado esta se revelar uma situação de risco para a criança, os pais e toda a família. Tendo em conta os escassos estudos e literatura acerca desta realidade, e principalmente, das vivências particulares destes pais, procura-se construir um modelo explicativo emergente da realidade encontrada, baseado no método da *Grounded Theory*, constituindo-se como uma reflexão para a intervenção com estas famílias, e contribuir para um melhor ajustamento e adaptação dos pais e da criança à doença cardíaca congénita.

## MÉTODOS

### *Participantes*

Os participantes deste estudo com idades compreendidas entre os 23 e os 47 anos, são 14 mães e 2 pais (num total de 14 entrevistas, sendo que, em 2 entrevistas, estavam presentes pai e mãe) de crianças com cardiopatia congénita, sendo cinco das entrevistas pertencentes a um estudo realizado por Barroca (2003). As crianças tinham, no momento da entrevista, idades compreendidas entre os 21 dias e os 13 anos. Havia dois pais com antecedentes de doença cardíaca. Quanto ao momento em que os pais receberam o

diagnóstico de cardiopatia congénita no bebé verificam-se três situações: (a) durante a gravidez (3 mães); (b) nas primeiras 48 horas de vida do bebé (6 mães); (c) nos primeiros meses de vida (5 mães), quando o bebé começou a apresentar sinais e sintomas da doença. Relativamente à cirurgia cardíaca, todas as crianças foram submetidas a cirurgia, excepto uma. Quanto ao tempo de cirurgia e internamento verificou-se: Entrevista 1, submetida a 1ª cirurgia nas primeiras semanas de vida, e a 2ª e 3ª cirurgias, por volta dos 12 meses; entrevista 2, operada com 15 dias de vida; entrevista 3, operada pela 1ª vez durante as primeiras 48 horas de vida e aos 7 meses; entrevista 4, operada aos 7 anos; entrevista 5, operada aos 9 meses; entrevista 6, operada com 3 anos; entrevista 7, operada aos 2 meses e posteriormente, com 11 anos; entrevista 8, operada aos 3 e aos 6 meses; entrevista 9, operada pela 1ª vez durante os primeiros dias de vida e posteriormente submetida a mais duas cirurgias, tendo a última, ocorrido aos 3 anos; entrevista 10, submetida a 2 cateterismos, não tendo sido necessário ser submetida a cirurgia; entrevista 11, operada por volta dos 4 meses; entrevista 12, operada com 21 dias de vida; entrevista 13, operada com 7 dias de vida; entrevista 14, internada com 12 dias de vida, no entanto, somente mais tarde, é submetida a duas cirurgias, por volta dos 7 meses.

### *Procedimento*

As entrevistas foram realizadas nos Serviços de Cardiologia Pediátrica do Hospital da Cruz Vermelha e do Hospital de Santa Marta. Os participantes foram informados acerca dos objectivos do estudo, bem como da importância da sua colaboração, sendo assegurada a confidencialidade e o anonimato, obteve-se o seu consentimento informado e as entrevistas foram gravadas. O tipo de entrevista utilizado foi semi-estruturada, com questões abertas, permitindo uma recolha de dados qualitativos necessários à construção do modelo. As questões eram elaboradas conforme o discurso dos pais, existindo apenas uma questão base, incentivando o máximo de liberdade para falar acerca desta

temática: “Como tem sido ser mãe/pai do(a) (nome da criança)?”.

### *Análise de dados*

As entrevistas foram recolhidas na sua totalidade, por constrangimentos de tempo, e posteriormente procedeu-se à sua transcrição e análise de acordo com o método qualitativo *Grounded Theory* (Glaser & Strauss, 1967; Pires, 2001; Strauss & Corbin, 1998). Os dados foram codificados, categorizados e comparados entre si, estabelecendo-se relações entre as categorias emergentes da sua análise. O processo de análise iniciou-se com a codificação aberta, denominando-se cada incidente, na margem da frase ou parágrafo correspondente, atribuindo-se uma categoria conceptual. A comparação dos incidentes respeitantes a uma mesma categoria, permitiu perceber as suas propriedades, surgindo algumas das relações existentes entre as diferentes categorias (codificação teórica), pelo que se procedeu à escrita de memorandos, que as definem e relacionam. Desta forma, assistiu-se à emergência do processo social básico ou categoria central, revelando-se esta como forma de resolução da sua preocupação principal. A codificação selectiva ocorre, então, pela selecção e integração de categorias e propriedades relacionadas com a categoria central, colocando-se de parte a informação que não apresentasse esta relação. Finalmente, juntaram-se todos os memorandos, de forma a serem analisados, procedendo-se à construção de um modelo explicativo do comportamento parental face à cardiopatia congénita, construído a partir dos dados na relação com a categoria central.

## RESULTADOS

Da análise dos dados recolhidos através de entrevistas, construiu-se um modelo teórico explicativo do Comportamento Parental face à Cardiopatia Congénita, que se encontra esquematizado na Figura 1. Para a construção deste modelo encontrou-se uma categoria central ou processo social básico – *Centrada na Doença* –, estratégia utilizada pelos pais da criança com cardiopatia congénita, como forma de resolução

da sua preocupação principal, o *medo da morte da criança* associado à *incerteza* do diagnóstico. A parentalidade centrada na doença, mais do que na criança, parece melhor explicar o comportamento dos pais de crianças diagnosticadas com cardiopatia congénita. Para uma melhor compreensão, estruturou-se o modelo em três fases: diagnóstico, internamento e vida pós-operatória. Não obstante, a possibilidade do reviver da situação face a novas intervenções cirúrgicas.

A notícia de que o seu filho tem uma cardiopatia congénita (*diagnóstico*) é totalmente inesperada e assustadora, sentida como uma “queda” pois o mundo “desaba”, originando um estado de medo e pânico nos pais e em toda a família. Esse estado que parece nunca passar totalmente, reveste-se de um enorme desespero, angústia, sofrimento, e por vezes, revolta e culpa (*sentimentos face ao diagnóstico*), principalmente, quando existem antecedentes de doença cardíaca num dos pais. Nos casos em que se conhece o *diagnóstico durante a gravidez, nas primeiras horas ou dias de vida do bebé*, este é encaminhado de imediato para a especialidade de cardiologia, sendo internado, e eventualmente, submetido a intervenção cirúrgica nas primeiras 48 horas de vida, ou durante as primeiras semanas subsequentes. Nesta fase inicial, em que as mães mergulhadas num estado psicológico que as torna mais sensíveis a experiências emocionais, e neste sentido, mais frágeis (*fragilidade pós-parto*), sentem-se abatidas, com pouca força e coragem para enfrentar a situação, vivem momentos de dor e tristeza e passam a temer constantemente pela vida dos seus filhos, ainda muito frágeis, numa permanente incerteza do que poderá suceder. Por outro lado, encontram-se as mães que souberam do *diagnóstico nos primeiros meses* de vida do bebé, quando este começou a apresentar sinais e *sintomas da doença*, como por exemplo, cansaço, dificuldades na sucção, baixo peso, dificuldades respiratórias, “aparência roxa” (cianose), principalmente nas mãos e nos lábios, e uma maior facilidade para contrair infecções, como otites, constipações, alergias. Apesar de um diagnóstico tardio, estas mães enfrentam os mesmos problemas e receios das mães que souberam precocemente do diagnóstico, verificando-se, no entanto, um aumento do medo

da separação e da *reação da criança à doença*, pelo facto de ter mais idade, tornando-se mais difícil a sua adaptação à hospitalização e suas condicionantes. Em alguns casos, dado o diagnóstico tardio, os pais sentem-se revoltados e desconfiados, culpabilizando os técnicos de saúde que *não tendo detectado o diagnóstico* precocemente, possam ter colocado a vida do seu bebé em maior risco, agravando o choque e o medo destes pais.

O *internamento* implica, na maior parte das situações, momentos de separação entre a mãe e o bebé (*separação mãe-bebé*) o que acarreta uma enorme angústia para estas mães, gerando o pânico e um enorme sentimento de perda, num vazio que lhes é intolerável. Sentem-se impotentes e culpadas, por não conseguirem proteger o seu bebé de tão dura realidade. Este vazio intensifica-se, quando uma mãe não pode acompanhar o seu bebé, que lhe é retirado ainda na maternidade, dada a severidade do quadro clínico da criança, podendo conduzir a sentimentos de negação e rejeição do seu papel de mãe, perante a visão de um berço vazio. Percebe-se, desta forma, que o internamento gera um enorme sofrimento e ansiedade para os pais, pela permanente incerteza do que poderá suceder. Indubitavelmente, a *cirurgia* é um dos piores momentos para os pais, envoltos na expectativa de que o bebé possa não resistir, desconfiam e revelam dificuldade em acreditar no sucesso da intervenção cirúrgica e nas melhoras da condição de saúde da criança. O internamento é sentido como asfixiante, impressiona, sensibiliza e intimida os pais, confrontando-os com a visão de uma realidade tão dolorosa, leva-os a ganhar consciência (*consciencialização*), ao verem não só a situação e sofrimento do seu filho, mas também de outras crianças com doença cardíaca congénita. Por vezes, podem assistir à morte de outras crianças, efectuando *comparações* que podem agravar o seu sofrimento e aumentar a sua preocupação, ansiedade e receio pelo estado de saúde do seu bebé, por outro lado, poderá promover uma desdramatização e *minimização do seu problema*, perante situações de maior gravidade que a sua. Após uma fase inicial de choque e desorientação, onde muitas vezes o conhecimento da doença é escasso, os pais tendem a

*procurar informações e apoio junto dos técnicos de saúde*, para uma maior compreensão e adequação à situação actual. Os técnicos de saúde auxiliam e promovem a consciencialização dos pais acerca do diagnóstico, prognóstico e tratamento, desmistificam e esclarecem dúvidas, tranquilizam, minimizando o problema, desdramatizam-no e devolvem aos pais a sua competência parental, securizando-os quanto a um prognóstico favorável dos seus filhos. Desta forma, os pais, esclarecidos acerca de todo o procedimento cirúrgico, sentem-se mais confiantes e o choque do pós-operatório, ao verem a criança, envolta em tubos e máquinas pode ser minimizado. Ainda assim, enquanto não perceberem melhoras da condição de saúde da criança (*percepção de melhoras*), a sua angústia e sofrimento não são atenuados, sentindo-se desamparados, desconfiados e incrédulos.

Pela necessidade de uma *presença constante* junto da criança com doença cardíaca congénita, estando o *pai mais ausente* da implicação de cuidados e acompanhamento da mesma, de forma a garantir a subsistência económica do casal, a mãe *sacrifica, por vezes, a sua vida profissional*, conduzindo a *dificuldades económicas* para o casal. Em alguns casos, as mães afirmam viver um *sentimento de desamparo*, durante o internamento, o que não acontece quando o pai está presente, uma vez que, o seu apoio é fundamental para a mãe, tranquilizando-a, pois o pai, por norma, é mais calmo e optimista (*apoio do marido*). No caso de haverem irmãos da criança com doença cardíaca congénita, esta presença constante da mãe, gera outra situação de separação e a *diminuição da atenção dada aos outros filhos*, conduzindo ao sofrimento e comportamentos regressivos destes, e em alguns casos, sentimentos de culpa na mãe. Para ajudar a tolerar estes sentimentos dos pais, essencialmente, da mãe, torna-se fundamental a *partilha da dor*, através do apoio da família, dos técnicos de saúde e de troca de experiências entre as mães, durante a hospitalização da criança. Neste sentido, algumas mães referem a *necessidade de apoio psicológico*, no entanto, na maioria das entrevistas efectuadas, esta necessidade não é sentida. A partir de então, os pais afirmam viver uma experiência que os traumatiza, marcando-os para toda a vida (*experiência traumatizante*).

O regresso a casa, após a primeira hospitalização (*vida pós-operatória*), coloca frequentemente os pais, abalados pelo choque do diagnóstico e de irem viver com uma criança doente, perante a questão dos limites a estabelecer ao filho (*superprotecção*). Dominados pela incerteza, o medo de perder o seu filho, que desde o conhecimento do diagnóstico se instala nas suas vidas, na perspectiva de terem que submeter os seus filhos a uma nova cirurgia e consequentemente, a uma nova situação de risco (*reviver a situação*), atravessa o comportamento e a vida destes pais. Os pais sentem-se ameaçados, conduzindo a sentimentos de insegurança, impotência e incompetência enquanto pais (*ameaça à confiança parental*), levando-os a recear os cuidados que a criança possa requerer, podem, em alguns casos, delegar a sua responsabilidade nos técnicos de saúde ou na família.

A criança com doença cardíaca congénita requer alguns *cuidados especiais*, essencialmente, durante o internamento e na fase pós-operatória, sendo os pais aconselhados a evitar que a criança se canse e chore em demasia. No entanto, na maior parte dos casos, a criança poderá ter uma vida normal, igual à das outras crianças. Apesar dos técnicos de saúde reunirem esforços neste sentido, normalizando a situação, os pais redobram a sua atenção e vigilância sobre a criança, sobreprotegendo-a, numa constante preocupação com a sua condição de saúde, revelam alguma dificuldade em se libertarem da imagem estigmatizada da criança doente, e como tal, necessitada de cuidados especiais, mesmo após o sucesso da correcção cirúrgica. Efectivamente, as constantes hospitalizações e a incerteza do desenvolvimento da doença, aumentam a preocupação parental, tendo os pais alguma dificuldade em distinguir quando respondem às necessidades especiais da criança ou se tornam superprotectores. Num estado de alerta e *atenção permanente* sobre a criança, os pais verificam constantemente se esta respira sem dificuldade, se dorme e come bem, chegando a confundir os sintomas de uma doença de desenvolvimento normal com os da doença cardíaca. Mesmo quando os outros filhos apresentam problemáticas como, por exemplo, prematuridade ou asma, os pais não sentem a vida destes filhos ameaçada, como sentem a da

criança com doença cardíaca. Apesar do desejo de poderem ser pais iguais aos outros, sentem que a doença os impede de viverem a sua parentalidade de forma plena (*não ser mãe/pai*), evitando brincadeiras que possam cansar a criança, chegam a limitar a sua actividade física e mesmo a imporem regras ou limites, tornando-se mais permissivos, pelo receio de que a criança possa chorar e sufocar, agravando o seu quadro clínico. A maioria dos pais mantém a imagem da criança doente e frágil, que a qualquer momento pode ter uma crise e morrer. Numa promoção de dependência absoluta dos pais, impedem a necessária autonomia e individualização da criança com doença cardíaca. Como repercussão desta dependência, poderá surgir, em alguns casos, um comprometimento da realização intelectual da criança. Alguns pais afirmam denotar algum *atraso no seu desenvolvimento*, que se traduz em dificuldades de aprendizagem, comunicação e desenvolvimento psicomotor, que os pais atribuem à doença cardíaca e às hospitalizações daí decorrentes. No mesmo sentido, os irmãos e toda a família, protegem esta criança de forma aumentada e particular.

Desde o momento que o diagnóstico é comunicado à família, profundas alterações nela ocorrem, experimentando fortes sentimentos de medo e pânico, uma enorme angústia diante da possibilidade de morte da criança. Não obstante, o *apoio da família* é fundamental para a criança e seus pais, pela constante partilha de dor e de responsabilidades, transmitindo força e esperança, atenuam o sofrimento dos pais. Para alguns pais, os cuidados especiais com a criança e o receio de se afastarem do hospital, na possibilidade da criança ter alguma crise e não ser socorrida atempadamente, promove um afastamento e consequente *isolamento*, dos outros familiares e amigos, reduzindo a sua rede de suporte social.

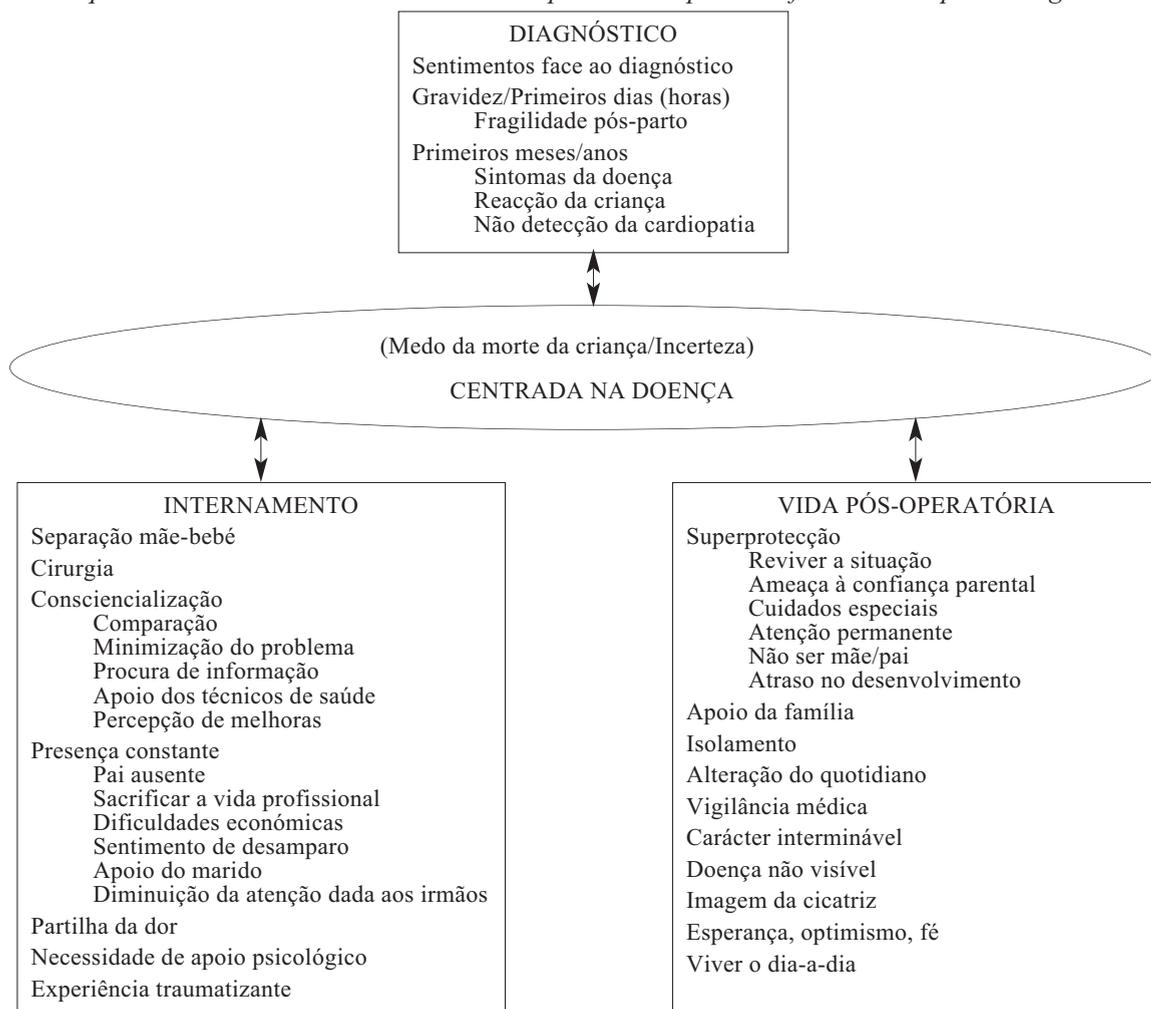
Na realidade, a vida destes pais altera-se (*alteração do quotidiano*), obrigando a novas exigências, como a hospitalização e as constantes idas ao hospital para exames periódicos (*vigilância médica*), podendo daí decorrer dificuldades económicas, agravando-se esta situação quando os pais não vivem geograficamente perto do hospital. Após a intervenção cirúrgica a criança com doença cardíaca é vigiada periodicamente, através de consultas na

especialidade de cardiologia, primeiro de mês a mês, depois 3 em 3 meses, 6 em 6 meses e posteriormente de ano a ano, confirmando o *carácter interminável* da doença. Cada consulta é vivida pelos pais, com bastante ansiedade pelo receio da necessidade de nova cirurgia e por outro lado, como securizante, pela vigilância de que a criança é alvo. Este receio é minimizado pelos pais que tendem a normalizar a situação e por vezes a ocultá-la diante terceiros, quando não existem sintomas de cianose traduzindo a não visibilidade da doença (*doença não visível*). Contudo, a *imagem da cicatriz* intimida os pais e a criança, permanecendo nas suas mentes mesmo com correcção estética.

Os pais tendem a não antecipar o futuro, pela constante incerteza e ansiedade que este transporta, numa preocupação constante com o que poderá acontecer e com que dificuldades o seu filho se irá deparar dada a sua condição de saúde. No entanto, eles olham para o futuro com *esperança* e *optimismo*, e para alguns, a *fé* religiosa torna-se um refúgio/apoio, *vivendo um dia de cada vez*, esperam que o seu filho possa ter uma vida normal, igual à das outras crianças. Contudo, ainda que com a cirurgia a condição da criança se verifique organicamente normal, a possibilidade de reviver a situação descrita, mantém-se na mente destes pais, independentemente da idade do indivíduo.

FIGURA 1

*Esquema do modelo teórico acerca do comportamento parental face à cardiopatia congénita*



## DISCUSSÃO

O coração simboliza a vida, os afectos, o âmago da vida e do ser humano, representa uma centralidade que tem uma conotação fatal quando associado a doença. A cardiopatia congénita numa criança gera na parentalidade uma incerteza associada ao medo da morte da criança, preocupação que perdura no pensamento e na vida dos pais, conduzindo-os a uma relação pais-criança centrada no desenvolvimento da doença. A ameaça à confiança parental revela sentimentos de impotência e insegurança, podendo conduzir os pais a uma sobreprotecção da criança, pela possibilidade de reviver da situação.

Winnicott (2000) refere o momento do nascimento de um bebé como um estado de “quase doença” na mãe. Numa condição essencial que lhe possibilita a adaptação sensível às necessidades do bebé nos primeiros momentos, identifica-se a este, num estado que denomina de preocupação materna primária. Porém, segundo o autor, a mãe deve ter saúde suficiente tanto para desenvolver esse estado de sensibilidade exacerbada como para se recuperar dele.

Para Monteiro (2003) com a notícia da doença do bebé, este estado é interrompido, pois face ao diagnóstico as mães não se conseguiram identificar a um bebé doente, vivenciando a possibilidade de morte não só do bebé, mas a delas. Por outro lado, na mãe são delegadas outras funções que não lhe permitem esta identificação, ficando ligada ao desenvolvimento da doença e não da criança. Os estudos de Maia, Cepêda, Paixão, Gil, Lobo, Sampayo e Matos (1992) sugerem a possibilidade de perturbação da vinculação mãe-criança apontando como aspectos psicopatológicos mais relevantes tanto nas crianças como nos pais a angústia de morte e o deficit narcísico.

Nos casos em que se conhece o diagnóstico durante a gravidez, nas primeiras horas ou dias de vida do bebé, este invade a relação mãe-bebé. Observam-se situações de separação mãe-bebé pela necessidade de hospitalização ou da intervenção cirúrgica. As mães referem uma maior fragilidade com sentimentos de tristeza, abatimento, ansiedade, revolta e culpa, como também referem os estudos de Aguiar, Lauritzen,

Melo, Azevedo e Assunção (2003) e Finkel (2000). Considera-se que algumas mães se identificam a um bebé doente, podendo conduzir a um sentimento de incompetência no seu papel de mãe. Por outro lado, outras mães assumem o papel do adulto cuidador, conforme refere Monteiro (2003). George e Solomon (1999, cit. por Rabouam & Moralès-Huet, 2004) retratam os pais como “caregivers” sendo a sua principal função a protecção das crianças, activando esta conforme sentem os sinais internos e externos associados às situações como perigosas ou stressantes para a criança, sendo desactivada quando o bebé é reconfortado. Porém, a angústia de morte é incidente na maioria dos pais do nosso estudo, o que se poderá encontrar relacionado com uma vinculação insegura, uma vez que os pais sentem a situação de doença do filho como perigosa, mesmo após a correcção cirúrgica.

No que se refere ao diagnóstico após o primeiro mês de vida do bebé, quando este começa a apresentar sinais e sintomas da doença, as mães referem vivências similares às anteriores. Contudo, aumenta o medo da separação, como também refere Monteiro (2003), associado a um vazio insuportável, e o medo da reacção da criança à doença. Alguns dados sugerem o maior tempo de convivência com a criança, sugerindo uma relação de maior proximidade e dependência da mãe e do bebé, aumentando o medo da perda da criança. Quanto à reacção da criança, considera-se que os pais sentem a criança mais autónoma, havendo a possibilidade de uma menor adesão ao tratamento.

Na fase de internamento é exigida à mãe uma presença constante, tornando-se a principal cuidadora do seu filho doente, sofrendo por isso pesadas cargas psicológicas e sociais, como também referem Pelletier et al. (1994, cit. por Jerónimo, 2000), podendo conduzir a sentimentos de desamparo e desespero. Deste modo, as mães apresentam mais stress do que os pais, corroborando os estudos de Lawoko e Soares (2002), Wray e Sensky (2004), revelando maior dificuldade em aceitar e se adaptarem à doença, contrariamente ao que se observa em estudos anteriores (Mörelus, Lundh, & Nelson, 2002). As mães aparentam ter uma atitude mais negativa e fatalista perante a doença da criança,

mostrando-se os pais mais otimistas, inversamente ao que Copeland e Clements (1993, cit. por Katz, 2002) constataram. Salienta-se, contudo, que estes dados se poderão relacionar com uma maior fragilidade de pré e pós-parto, uma vez que o conhecimento do diagnóstico remete para estas fases da relação diádica mãe-bebê.

Durante esta fase, a partilha da dor é uma ajuda fundamental para estes pais, principalmente, para as mães. Percebe-se, no entanto, um fechamento na doença, procurando apoio relativamente a esclarecimentos da doença e não um apoio psicológico que as ajude a ultrapassar esta dura realidade. Considera-se esta necessidade se encontrar correlacionada com a incerteza pelo medo da morte da criança, sendo que, os pais se centram na doença e nos cuidados especiais que a criança requeira.

Os pais procuram informações e apoio junto dos técnicos de saúde, e conversam com outros pais comparando doenças, mas não vivências subjectivas. A cirurgia é vivida como um dos piores momentos para estes pais pelo medo da morte da criança, sendo que, os pais experienciam níveis mais elevados de stress no período imediatamente antes à cirurgia, conforme também sugerem alguns estudos (Lawoko & Soares, 2002; Menahem et al., 2008; Wray & Sensky, 2004). Envoltos na expectativa de que o bebé possa não resistir, desconfiam e revelam dificuldade em acreditar no sucesso da intervenção cirúrgica e nas melhoras da condição de saúde da criança, uma vez que, a hospitalização e a cirurgia que trazem a esperança de cura, trazem também a possibilidade de concretização da morte que ameaça desde o nascimento, como também sugere Finkel (2000). No mesmo sentido de Giannotti (1996, cit. por Aguiar et al., 2003) observou-se que a fantasia de morte se sobrepunha à realidade da informação médica sobre a cardiopatia, de que ela poderia ser tratada e curada pela cirurgia.

Deste modo, os pais mudam o seu comportamento para com este filho, aumentam a sua atenção e cuidado para com ele, podendo até vir a sobreprotegê-lo impossibilitando assim que a criança tenha uma vida saudável, levando em consideração que muitos dos casos de cardiopatia congénita têm prognóstico favorável, como também referem Wray e Maynard (2005). Os

pais continuam a perceber a sua criança como vulnerável, no mesmo sentido dos estudos de Uzark, Jones, Slusher, Limbers, Burwinkle e Varni (2008). Contudo, alguns pais tendem a perceber a criança como normal, permitindo a sua autonomia, apesar de uma constante vigilância, podendo pensar-se nas capacidades adaptativas dos pais à doença.

O regresso a casa, após a primeira hospitalização, coloca frequentemente os pais, abalados pelo choque do diagnóstico e de irem viver com uma criança doente, perante o dilema do amor e dos limites a estabelecer ao filho, corroborando os estudos de Almeida e Viana (1990). Pelo receio de terem que reviver a situação, os pais sentem-se ameaçados na sua parentalidade, receando os cuidados que a criança possa requerer, e deste modo, de exercerem a sua parentalidade, conceito que nos parece não ser referenciado por outros autores. A competência percebida pela maior parte dos pais, revela-se baixa e desajustada, ameaçando a sua confiança enquanto pais, havendo mesmo, algumas mães, que receiam ficar sozinhas com o seu bebé, recorrendo ao apoio da família. Devido a este receio de ter que recorrer ao hospital, os pais evitam, geralmente, deslocações e viagens, sentindo-se mais privados e isolados de uma vida social.

Os pais revelam dificuldade em se libertarem da imagem estigmatizada de que os seus filhos continuam doentes e que, por isso, ainda precisam de limites e cuidados especiais, como também salienta Monteiro (2003). Na maioria das entrevistas, assinala-se uma persistência da relação simbiótica, chegando, em alguns casos, a supor-se um comprometimento intelectual e estado regredido da criança com doença cardíaca, com consequências na aprendizagem escolar e tolerância à frustração, no mesmo sentido de Finkel (2000), Goldberg e Rinaldi (1972, in Ruschel, 1994, cit. por Monteiro, 2003) e Steele, Dreyer e Phipps (2004).

Os pais tendem a atribuir uma grande centralidade ao problema cardíaco, chegando a confundir sintomas de doenças do desenvolvimento normal das crianças, valorizando-o como causa de uma grande variedade de problemas educacionais e comportamentais, mesmo vários anos após a cirurgia remediativa

ter sido realizada com êxito (Santos, 1997). Sendo que, na maioria dos casos apresentados, a possibilidade de persistência, ainda que transitória, de alguns problemas ou sintomas, ou mesmo de nova correção cirúrgica, conduz os pais a permanecer centrados na doença da criança, como também referem Glaser e Bentovim (1986, cit. por Santos, 1997), uma vez que, existe a necessidade de acompanhamento periódico e frequentemente de medicação permanente, embora a criança possa ter uma vida normal após cirurgia curativa (Santos, 1997). Assim, os pais parecem preocupar-se constantemente com o desenvolvimento da doença, tendem a não antecipar o futuro, vivem um dia de cada vez e esperam que o seu filho possa ter uma vida normal, igual à das outras crianças.

A partir deste estudo pode-se, ainda, reflectir acerca da intervenção na doença cardíaca congénita, nomeadamente, a necessidade destes pais serem escutados e acolhidos, possibilitando um maior bem-estar frente a uma situação tão delicada, sendo fundamental o apoio ao nível psicológico, para uma maior descentração e adaptação à doença. A possibilidade de grupos de entre-ajuda poderá sugerir uma resposta centrada nas vivências subjectivas dos pais, tendo em conta os aspectos afectivos e emocionais, para além dos aspectos biológicos e funcionais da parentalidade face à cardiopatia congénita.

Considera-se importante acrescentar que sendo esta investigação focalizada nas vivências particulares destes pais, o modelo teórico emergente é sensível aos pais entrevistados, bem como ao entrevistador.

As implicações para a investigação, que não se esgotam só por si, sugere-se a continuidade do modelo teórico observado de forma longitudinal. O comprometimento da vinculação mãe-bebé, dado na maioria dos casos, esta ser uma situação pré e pós-parto, bem como, as consequências nos pais pela existência de antecedentes cardíacos. Outra questão, resulta da escassez de dados acerca das vivências do pai, uma vez que os dados apresentados reflectiam, essencialmente, as vivências maternas. Ainda, as implicações psicológicas e relacionais para o casal, e as consequências da doença para os irmãos da criança com doença cardíaca congénita.

## REFERÊNCIAS

- Aguiar, F., Lauritzen, M., Melo, R., Azevedo, R., & Assunção, T. (2003). *Os sentimentos das genitoras diante do diagnóstico de cardiopatia congénita de um filho*. CPHD – Centro de Psicologia Hospitalar e Domiciliar do Nordeste Ltda. Consultado em 29 de Novembro de 2005 através de [http://www.cphd.com.br/trabalhos/cphd\\_24072005114755.doc](http://www.cphd.com.br/trabalhos/cphd_24072005114755.doc)
- Almeida, J., & Viana, V. (1990). O desenvolvimento psicológico da criança com doença crónica. In I. Botelho, J. Almeida, M. Geada, & J. Justo (Eds.), *A Psicologia nos serviços de saúde* (pp. 75-85). Coleção Temas de Psicologia. Apport.
- Barroca, A. (2003). *Comportamento parental em mães de crianças com cardiopatia congénita* (Monografia de Licenciatura em Psicologia Aplicada). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Davis, C., Brown, R., Bakeman, R., & Campbell, R. (1998). Psychological adaptation and adjustment of mothers of children with congenital heart disease: Stress, coping, and family functioning. *Journal of Pediatric Psychology, 23*(4), 219-228.
- Direcção-Geral da Saúde (2006). Circular Normativa nº 11/DSMIA (datado 26.09.2006). Consultado em 30 de Abril de 2010 através de [http://www.srsdocs.com/parcerias/normas/circulares/dgs/2006/diagnostico\\_cardiopatias.pdf](http://www.srsdocs.com/parcerias/normas/circulares/dgs/2006/diagnostico_cardiopatias.pdf)
- Dittrich, H., Buhner, C., Grimmer, I., Dittrich, S., Abdul-Khaliq, H., & Lange, P. (2003). Neuro development at 1 year of age in infants with congenital heart disease. *Heart, 89*, 436-441.
- Finkel, L. A. (2000). A ausculta e a escuta: Reflexões sobre a psicodinâmica da criança cardiopata. *Revista SOCERJ, XIII*(1), 30-33.
- Gardner, F., Freeman, N., Black, A., & Angelini, G. (1996). Disturbed mother-infant interaction in association with congenital heart disease. *Heart, 76*, 56-59.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter.
- Jerónimo, M. (2000). *A criança com doença cardíaca – Contributos para compreender as repercussões da doença ao nível familiar e social*. Dissertação de mestrado, Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Katz, S. (2002). When the child's illness is life threatening: impact on the parents. *Pediatric Nursing, 28*(5), 453-463.
- Lawoko, S. (2007). Factors influencing satisfaction and well-being among parents of congenital heart disease children: Development of a conceptual

- model based on the literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, 106-117.
- Lawoko, S., & Soares, J. (2002). Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 193-208.
- Magalhães, M., & Nunes, M. (2000). Cardiopatias congénitas críticas no recém-nascido. In L. M. Graça (Ed.), *Medicina Materno-Fetal, II* (pp. 853-865). Lisboa: Lidell Edições Técnicas.
- Maia, G., Cepêda, T., Paixão, A., Gil, G., Lobo, I., Sampayo, F., & Matos, A. (1922). Aspectos psicopatológicos de crianças com cardiopatia. *Revista Portuguesa de Pedopsiquiatria*, 3, 149-157.
- Menahem, S., Poulakis, Z., & Prior, M. (2008). Children subjected to cardiac surgery for congenital heart disease. Part 2 – Parental emotional experiences. *Interactive Cardiovascular and Thoracic Surgery*, 7, 605-608.
- Monteiro, M. (2003). *Um coração para dois: A relação mãe-bebê cardiopata*. Dissertação de mestrado, Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. Consultado em 29 de Novembro de 2005 através de <http://www.maxwell.lambda.ele.puc-rio.br>
- Mörelus, E., Lundh, U., & Nelson, N. (2002). Parental stress in relation to the severity of congenital heart disease in the offspring. *Pediatric Nursing*, 28(1), 28-32.
- Pires, A. (2001). Introdução à Grounded Theory. In A. Pires (Ed.), *Crianças (e pais) em risco* (pp. 39-63). Lisboa: ISPA.
- Rabouam, C., & Moralès-Huet, M. (2004). Cuidados Parentais e Vinculação. In N. Guedeney & A. Guedeney (Eds.), *Vinculação – Conceitos e Aplicações* (pp. 71-85). Climepsi Editores.
- Santos, M. (1997). *Estudo de uma intervenção desenvolvimentista com mães de crianças com cardiopatia congénita*. Dissertação de mestrado, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Santos, M. (2000). Estudo de uma intervenção desenvolvimentista com mães de crianças com cardiopatia congénita. In J. Ribeiro, I. Leal, & M. R. Dias (Eds.), *Actas do terceiro congresso nacional de psicologia da saúde* (pp. 709-721). Lisboa: ISPA.
- Santos, S. (1998). A família da criança com doença crónica: Abordagem de algumas características. *Análise Psicológica*, 16, 65-76.
- Spijkerboer, A., Helbing, W., Bogers, A., Domburg, R., Verhulst, F., & Utens, E. (2007). Long-term psychological distress, and styles of coping, in parents of children and adolescents who underwent invasive treatment for congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, 17, 638-645.
- Steele, R., Dreyer, M., & Phipps, S. (2004). Patterns of maternal distress among children with cancer and their association with child emotional and somatic distress. *Journal of Pediatric Psychology*, 29, 507-517.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research – Techniques and procedures for developing Grounded Theory*. Sage Publications.
- Tak, Y., & McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart defect. *Journal of Advanced Nursing*, 39(2), 190-198.
- Uzark, K., Jones, K., Slusher, J., Limbers, C., Burwinkle, T., & Varni, J. (2008). Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parents. *Pediatrics*, 121, 1060-1067.
- Winnicott, D. W. (2000). A preocupação materna primária (1956). In *Da Pediatria à Psicanálise – Obras escolhidas*. Rio de Janeiro: Imago Editora.
- Wray, J., & Maynard, L. (2005). Living with congenital or acquired cardiac disease in childhood: Maternal perception of the impact on the child and family. *Cardiology in the Young*, 15, 133-140.
- Wray, J., & Sensky, T. (2001). Congenital heart disease and cardiac surgery in childhood: Effects on cognitive function and academic ability. *Heart*, 85, 687-691.
- Wray, J., & Sensky, T. (2004). Psychological functioning in parents of children undergoing elective cardiac surgery. *Cardiology in the Young*, 14, 131-139.

## RESUMO

O objectivo deste estudo é compreender o comportamento parental face à cardiopatia congénita. Os participantes deste estudo são 14 mães e 2 pais (em duas entrevistas estavam presentes pai e mãe) de crianças com diagnóstico de cardiopatia congénita, com idades compreendidas entre os 21 dias e os 13 anos. Baseado no método *Grounded Theory*, analisaram-se catorze entrevistas semi-estruturadas, sendo cinco entrevistas pertencentes a um estudo anterior (Barroca, 2003). Desde que é comunicado o diagnóstico de cardiopatia congénita num filho, a vida destes pais e de quem os rodeia, altera-se, tornando-se a sua preocupação principal o medo da

morte da criança pela incerteza do diagnóstico. Uma vez que a intervenção cirúrgica é incidente neste estudo, a possibilidade de persistência de sintomas ou a necessidade de nova intervenção cirúrgica, promove um sentimento de ameaça à confiança parental, que conduz a uma parentalidade suspensa, centrada na doença da criança.

*Palavras chave:* Cardiopatia congénita, Comportamento parental, Doença crónica, *Grounded theory*.

## ABSTRACT

The purpose of this study is to understand the parental behavior towards to congenital heart disease. The participants of this study are 14 mothers e 2 dads

(both parents were present in 2 interviews) of children diagnosed with congenital heart disease, with ages between 21 days and 13 years. Based on *Grounded Theory*, fourteen semi-structured interviews were analyzed, which five of them belongs to a previous study (Barroca, 2003). Since diagnose is communicated, the parents and family life is altered, becoming their primary worry the fear of children's death related to the uncertainty of diagnose. Being surgery incident at this study, the possibility of persistent symptoms or the necessity of new surgery, promotes a felling of threat to the parental confidence, conducing to a suspended parenthood, centered at the children's disease.

*Key words:* Chronic disease, Congenital heart disease, *Grounded theory*, Parental behavior.