

Doris Silvia Barbosa de Souza

Avaliação de Estresse e Enfrentamento das Mães de  
Crianças com Cardiopatias Congênitas

BOTUCATU  
2010

Doris Silvia Barbosa de Souza

Avaliação de Estresse e Enfrentamento das Mães de  
Crianças com Cardiopatias Congênitas

Dissertação apresentada à Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho UNESP Campus de Botucatu para obtenção do Título de Mestre no Curso de Pós-Graduação em Bases Gerais da Cirurgia.

Orientador: Prof. Drº Antonio Sergio Martins  
Co-orientador: Prof. Drº Ulisses Alexandre Croti

Botucatu  
2010

Souza, Doris Silvia Barbosa de.

Avaliação de estresse e enfrentamento das mães de crianças com cardiopatias congênitas / Doris Silvia Barbosa de Souza. – Botucatu, 2010

Dissertação (mestrado) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, 2010.

Orientador: Prof. Dr. Antonio Sergio Martins

Co-orientador: Prof. Dr. Ulisses Alexandre Croti

Assunto CAPES: 40102009.

1. Cardiopatias congênitas. 2. Crianças - Cirurgia.

Palavras chave: Cardiopatias congênitas; Crianças; Enfrentamento; Estresse, mãe

Doris Silvia Barbosa de Souza

Avaliação de Estresse e Enfrentamento das Mães de  
Crianças com Cardiopatias Congênitas

Banca Examinadora

Dissertação para Obtenção do Título de Mestre

Orientador: Prof. Dr. Antonio Sérgio Martins

2º Examinador: Prof. Dr. Marcos Augusto de Moraes Silva

3º Examinador: Prof. Dr. Reinaldo A. de Oliveira

Suplente: Prof. Dra Maria Regina Bentlin

Suplente: Prof. Dr. Moacir Fernandes de Godoy

Botucatu / 2010

## SUMÁRIO

Dedicatória	i
Agradecimentos	ii
Epígrafe	vi
Lista de figuras	vii
Lista de tabelas	viii
Lista de abreviaturas e símbolos	x
Resumo	xii
Abstract	xiv
<b>1. Introdução</b>	<b>01</b>
<b>2. Casuística e Método</b>	<b>27</b>
2.1 Procedimento	27
2.2 Materiais Utilizados	27
2.3 Análise dos dados	32
<b>3. Resultados e Discussão</b>	<b>34</b>
3.1 Caracterização da amostra	34
3.2 Panorama sobre a caracterização do estresse	38
3.3 Estratégia de enfrentamento	50
3.4 Cardiopatias	73
3.5 Associação entre as variáveis	79
3.5.1 Associação entre estratégia de enfrentamento e cardiopatia	79
3.5.2 Associação entre a fase do estresse e cardiopatia	83
3.5.3 Associação entre a fase de estresse e faixa etária	86
3.5.4 Associação entre estratégia de enfrentamento e faixa etária	88
3.5.5 Associação entre fase de estresse e estratégia de enfrentamento	90
3.5.6 Associação entre classe social e estratégia de enfrentamento	92
3.5.7 Classe social e estresse	94
<b>4. Considerações finais</b>	<b>95</b>
<b>5. Referências Bibliográficas</b>	<b>101</b>
<b>6. Apêndices</b>	<b>106</b>
<b>7. Anexo</b>	<b>132</b>

---

**Dedicatória**

- ✓ A minha mãe Maria Aparecida Barbosa de Souza que com muita dedicação, esforço, incentivo, apoio, humildade e fé me auxiliou chegar onde cheguei, a quem serei eternamente grata;
- ✓ Ao meu pai José Ramos de Souza pela atenção, respeito e carinho durante a minha trajetória de vida;
- ✓ A minha irmã Jaqueline Barbosa de Souza pelo auxílio e incentivo na realização desse trabalho;
- ✓ Às mães e às crianças com cardiopatias congênitas, que enfrentando a doença compartilham momentos de relevante aprendizagem sobre a vida, minha admiração, gratidão e respeito.

---

## Agradecimentos

- ✓ Em especial ao meu orientador Prof. Dr. Antonio Sérgio Martins pelo acolhimento, oportunidade, paciência, incentivo, pensamentos positivos e principalmente pela sua orientação responsável e segura, por estar sempre disposto a me ajudar por meio de atitudes éticas. Muito obrigado!! Meu respeito, admiração e gratidão serão eternos;
  
- ✓ Ao Prof. Dr. Domingo Marcolino Braile pela atenção, acolhimento e apoio;
  
- ✓ A Prof. Dra. Maria Cristina de Oliveira Santos Miyazaki pelas preciosas sugestões, paciência, estímulo, dedicação e carinho em todas as etapas do estudo;
  
- ✓ Ao Prof. Dr. Ulisses Alexandre Croti pela oportunidade e atenção dispensadas;

- ✓ Ao Prof. Dr. Fernando Batigália pela atenção, incentivo e auxílio no período de elaboração do projeto;
- ✓ Ao Prof. Dr. Orlando Petrucci pelos comentários e contribuições na análise estatística que muito me auxiliaram;
- ✓ A psicóloga Nilmara Barbosa de Oliveira pelo auxílio no período de coleta dos dados;
- ✓ Ao engenheiro Mauricio Bonatto Machado de Castilhos pelo apoio, atenção e auxílio na análise estatística;
- ✓ A Prof. Dra. Beatriz Barco Tavares pelas sugestões, estímulo e apoio na fase de elaboração do projeto;
- ✓ Ao Prof. Dr. Ismael Cintra pelas sugestões e auxílio na fase final da dissertação;



- ✓ A secretária do programa Bases Gerais da Cirurgia da FMB – UNESP Simone Barroso, e aos funcionários da Pós-graduação pela atenção, disponibilidade, clareza e competência no fornecimento das informações necessárias aos alunos durante o transcorrer do curso;
  
- ✓ As bibliotecárias da FAMERP Claudia Araújo Martins e Zélia Cristina Régis, pela disponibilidade e contribuição na realização do trabalho
  
- ✓ As bibliotecárias da FMB – UNESP Marluci Betini e Nivaldete Costa Fernandes Cruz pela atenção e colaboração na elaboração do estudo

- ✓ Aos brilhantes professores do curso de Pós-graduação da FMB – UNESP muito obrigado pelo aprendizado e conhecimento compartilhado, que com certeza contribuiu não só na realização deste trabalho, como também em meu crescimento pessoal e amadurecimento profissional;
  
- ✓ A minha amiga Sonia Oliveira Cruz, pelo companheirismo, amizade e apoio na realização desse trabalho.

“Se o desejo de alcançar a meta estiver rigorosamente vivo dentro de nós, não nos faltarão forças para encontrarmos os meios para alcançá-la” .

Albert Einstein

Figura 1 - Distribuição percentual da amostra em relação a existência ou não de estresse	39
Figura 2 - Distribuição percentual da amostra em relação aos sintomas predominantes	41
Figura 3 - Distribuição percentual da amostra em relação à fase de estresse	44
Figura 4 - Distribuição percentual da amostra em relação à estratégia de enfrentamento	51
Figura 5 - Distribuição percentual das crianças avaliadas de acordo com os tipos de cardiopatias	76

---

Lista de tabelas e quadros

Tabela 1 - Distribuição percentual em relação à existência de estresse, sintomas predominantes e fase de estresse característica	38
Tabela 2 - Distribuição associativa das cardiopatias em relação à estratégia de enfrentamento	79
Tabela 3 - Distribuição associativa das cardiopatias em relação à fase de estresse	83
Tabela 4 - Distribuição percentual da fase de estresse das mães, de acordo com a faixa etária	86
Tabela 5- Distribuição percentual da estratégia de enfrentamento das mães de acordo com a faixa etária	88
Tabela 6 - Distribuição percentual da fase de estresse em que a mãe se encontra em relação à estratégia de enfrentamento do problema	90
Tabela 7 - Distribuições percentuais da classe social de acordo com a estratégia de enfrentamento	92
Tabela 8 - Distribuições percentuais da classe social em relação à existência de estresse	94
Tabela de correção 1 – Fases do estresse	113
Tabela de correção 2 – Tipo de sintomatologia – Sintomas físicos	114
Tabela de correção 3 – Tipo de sintomatologia – Sintomas Psicológicos	115
Quadro que simboliza o Inventário de Sintomas de Estresse para adultos de LIPP (ISSL)	119
Quadro I – Situação sócio-econômica da família (renda bruta mensal)	120
Quadro II – Número de membros da família	121
Quadro III – Escolaridade dos membros da família / pontuação: maior nível educacional / responsável	122
Quadro IV – Habitação	123

Quadro V – Ocupação dos membros da família / pontuação: maior nível educacional / ocupacional / responsável	124
Sistema de pontos	125

---

Lista de abreviaturas e símbolos

CIA - Comunicação interatrial

CIV – Comunicação interventricular

DSAV – Defeitos do septo atrioventricular

AT – Atresia tricúspide

ECO – Ecocardiograma

CoAo – Coarctação da aorta

PCA – Persistência do canal arterial

TGV – Transposição de grandes vasos

T4F – Tetralogia de Fallot

DATVP – Drenagem anômala total de veias pulmonares

OACE – Anomalias das artérias coronárias

AP + SI – Atresia pulmonar com septo íntegro

TA – Truncus arteriosus

AE – Anomalia de Ebstein

EM – Estenose mitral

VD – Ventrículo direito

VE – Ventrículo esquerdo

UTI – Unidade de terapia intensiva

HB – Hospital de Base

CEP – Comitê de Ética e Pesquisa

ISSL – Inventário de sintomas de estresse para adultos de Lipp

F1 – Sintomas físicos do quadro 1 do ISSL

P1 – Sintomas psicológicos do quadro 1 do ISSL

F2 – Sintomas físicos do quadro 2 do ISSL

P2 – Sintomas psicológicos do quadro 2 do ISSL

F3 – Sintomas físicos do quadro 3 do ISSL

P3 – Sintomas psicológicos do quadro 3 do ISSL

EMEP – Escala Modos de Enfrentamento de Problemas

UM – Salário mínimo

BI – Classe social baixa inferior

BS – Classe social baixa superior

MI – Classe social média inferior

ME – Classe social média

MS – Classe social média superior

AL – Classe social alta

AHA – Associação americana de cardiologia



**Souza, DSB. Avaliação de estresse e enfrentamento das mães de crianças com cardiopatia congênita. Dissertação de Mestrado, Botucatu (SP): Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” UNESP, 2010.**

O objetivo geral deste estudo foi avaliar a presença, a sintomatologia predominante e as fases do estresse, identificar estratégias de enfrentamento de problemas utilizadas por mães de crianças cardiopatas submetidas a cirurgia cardíaca, e os objetivos específicos associar as variáveis tais como estratégia de enfrentamento e cardiopatia, fase de estresse e cardiopatia, fase de estresse e faixa etária da mãe, estratégia de enfrentamento e idade da mãe, fase de estresse e estratégia de enfrentamento, classe sócio-econômica e estratégia de enfrentamento. A amostra da pesquisa constituiu-se de 60 mães de crianças cardiopatas. Foram incluídas no estudo somente as mães biológicas, as quais vivenciavam a experiência da primeira cirurgia cardíaca do filho logo após a revelação do diagnóstico. Foi um estudo epidemiológico de prevalência do tipo transversal.

Os resultados indicaram que a maioria das mães apresentou estresse na fase de resistência, fase caracterizada por demasiado estresse e vulnerabilidade a doenças, com predominância de sintomas psicológicos, a estratégia de enfrentamento prioritária foi a busca de práticas religiosas. Para a análise estatística foi utilizado o teste Qui-quadrado, que mostrou não haver associação entre as variáveis tipo de cardiopatia com as estratégias de enfrentamento  $P=0,840$ , cardiopatia com a fase de estresse  $P=0,675$ , fase de estresse com estratégia de enfrentamento  $P=0,375$ , fase de estresse com faixa etária, estratégia de enfrentamento com faixa etária e classe social com estratégia de enfrentamento  $P=0,444$ , pois os valores de  $P$  foram  $>0,05$ . Com base nos resultados obtidos concluiu-se que é necessário uma intervenção profissional com o objetivo de acolher, orientar e disponibilizar recursos de auxílio as mães desde o diagnóstico à alta hospitalar da criança para favorecer a um enfrentamento e adaptação positiva contribuindo com uma melhor qualidade de vida do binômio mãe-filho.

Palavras chave: estresse, enfrentamento, mães, crianças, cardiopatia congênita.

Souza, DSB. Assessment of Stress and Coping in Mothers of Children with Congenital Heart Disease. Dissertation (Master' s degree) - Botucatu Medical School, UNESP - São Paulo State University; Brazil, 2009.

Study general objectives: to assess stress and coping in mothers of children with congenital heart disease who had undergone surgery; and specifics objectives to associate coping style, stress, mothers age, heart disease and social class. Methods: Sixty mothers whose children had undergone surgery for congenital heart disease filled the Lipp Stress Symptoms Inventory for Adults, and the Ways of Coping Scale. Results: most mothers were in the resistance stage of stress. Psychological symptoms of stress were predominant and the most used coping strategy was religion. Chi-square test showed no association ( $p \leq 0.05$ ) between heart disease and coping style ( $p = 0,840$ ), heart disease and stress stage ( $p = 0,675$ ), stress stage and

coping ( $p = 0,375$ ), stress and age, coping and age and social class and age and social class and coping ( $P = 0,444$ ). The presence of and age stress in the resistance stage in most participants indicates the need for professional intervention from diagnosis until the discharge after surgery, to favor positive coping strategies and a better quality of life for mother and child.

**Key Words:** stress, coping, mothers, children, congenital heart disease, psychology.

## 1. INTRODUÇÃO

O coração não é apenas uma bomba propulsora da corrente sanguínea, mas um órgão que tem um significado simbólico conquistado na civilização humana durante muitos anos. Ele representa a sede do amor e da vida, local onde nasce e vive a fé cristã. <sup>(1)</sup>

As doenças do coração despertam medos, fantasias, desfazem sonhos e modificam a vida interior de quem as possui, razão por que o paciente cardiopata representa tudo isso na prática de todos os médicos e demais profissionais da equipe de saúde, os quais devem simplesmente estar atentos a esta questão da maneira mais eficaz possível, para que não fiquem restritos somente a conhecimentos técnicos e científicos. Dessa forma estarão valorizando vários aspectos subjetivos relacionados ao órgão nobre que é o coração, visto que os fatores emocionais e culturais acompanham o homem ao longo da sua história e influenciam na saúde e na doença. <sup>(1)</sup>

A cardiopatia congênita significa anormalidade da estrutura cardíaca e inclui uma variedade de malformações anatômicas e conseqüentemente funcionais, podendo causar desde alterações simples até as mais graves no funcionamento da bomba cardíaca. Presentes já no nascimento da criança, mesmo que identificadas posteriormente, essas malformações são consideradas um dos problemas de saúde congênitos mais difusos e uma das mais graves doenças crônicas encontradas em crianças. <sup>(2)</sup>

Embora o problema esteja presente desde o nascimento, os sintomas não aparecem, obrigatoriamente, nos primeiros dias de vida.

Dependendo do tipo de cardiopatia congênita e da gravidade, os sinais e sintomas podem se manifestar precocemente ou demorar semanas ou meses. Algumas cardiopatias mais graves podem apresentar-se ainda no período fetal, levando algumas vezes a quadros graves, com insuficiência cardíaca fetal e evolução para óbito. <sup>(2, 3)</sup>

Segundo Fixler e colaboradores citados por Davis, os defeitos cardíacos estão presentes em toda população de crianças sem distinção de classe social ou raça e apresentam um fator de classificação de gravidade que incluem desde os defeitos menores que podem corrigir-se espontaneamente, aos mais graves, e até mesmo doenças que ameaçam a vida e requerem várias intervenções cirúrgicas, pois, dependendo dos defeitos, as crianças se submetem a vários procedimentos cirúrgicos paliativos para alcançar a correção definitiva do problema. <sup>(3)</sup>

As cardiopatias congênitas e cirurgias cardiovasculares são dois campos relativamente novos na cardiologia, porém estão entre os que avançaram com maior rapidez. É importante descrever alguns aspectos históricos da cardiologia para melhor compreender a sua evolução no transcorrer do tempo.

Até o final do século XIX, no Brasil e no mundo, não havia tratamento cirúrgico, realizavam-se apenas procedimentos invasivos mais rudimentares, por pessoas leigas e de classe social mais simples chamadas de “barbeiros” ou “cirurgião barbeiro”, que de forma empírica tratavam de feridas, mordeduras de animais peçonhentos, arrancavam dentes, entre outros procedimentos elementares. <sup>(4,5)</sup>

Naquela época a realização de cirurgias era considerada algo diferente, excepcional, inatingível, e o procedimento de uma cirurgia

cardíaca era para a sociedade uma quimera, utopia. Em 1896, Stephen Paget em seu livro “Surgery of the Chest” escreveu “a cirurgia do coração provavelmente atingiu os limites impostos pela natureza a todas as operações: nenhum método novo e nenhuma nova descoberta podem vencer as dificuldades que acompanham um ferimento no coração; é certo que suturas destes ferimentos possam ser propostas como procedimentos possíveis e que possam ser realizados em animais, mas penso que isso jamais possa ser realizado na prática”. Este trecho do livro descrito pelo autor realça a idéia de que a cirurgia cardíaca era algo limitado. <sup>(4,5)</sup>

O primeiro reparo cirúrgico em cardiologia foi realizado em 1896, quando Ludwing Rehn suturou um ferimento de um ventrículo direito com sucesso. Posteriormente, no início do século XX, a cirurgia cardíaca começou a ter um desenvolvimento muito grande, juntamente com o avanço científico e tecnológico que ocorria na época. <sup>(4,5)</sup>

No transcorrer histórico da cirurgia cardíaca, podemos citar a evolução das cirurgias das cardiopatias congênitas, com destaque para a persistência do canal arterial, a tetralogia de Fallot, a coarctação da aorta, a estenose valvar pulmonar, o canal arterial, entre outras.

A primeira correção do canal arterial com sucesso ocorreu em agosto de 1938, pelo Dr. Robert E. Gross, residente chefe, que a realizou sozinho, sem o conhecimento e na ausência do cirurgião chefe, pois imaginou que não teria permissão para o procedimento, que na época era considerado uma aventura. Após este procedimento, a cirurgia de canal arterial tornou-se comum. <sup>(4,5)</sup>

A primeira cirurgia paliativa de Tetralogia de Fallot foi realizada em novembro de 1944, a partir da idéia inicial da Dr<sup>a</sup> Helen Taussing, que, após observar que as crianças com esta patologia pioravam clinicamente após o fechamento espontâneo do canal arterial, teve a idéia de fazer cirurgicamente uma comunicação sistêmica pulmonar. Para isso, pediu ajuda a outros médicos, mas somente o Dr. Alfred Blalock, que tinha experiência na realização de anastomoses entre a subclávia e a artéria pulmonar, conseguiu ajudá-la na realização da cirurgia. <sup>(4,5)</sup>

A segunda operação foi realizada em fevereiro de 1945 em uma paciente que evoluiu bem, e em maio de 1945 Blalock e Taussing publicaram no Journal of the American Medical Association “The Surgical Treatment of Malformations of the Heart”, levando ao conhecimento do mundo a técnica que até hoje salva a vida de muitas crianças nascidas com cardiopatias. Até 1949, já haviam sido realizadas mil cirurgias no Johns Hopkins. <sup>(4,5,6)</sup>

Hellen Taussing (chefe do serviço da Ala Harriet do Johns Hopkins Hospital, Baltimore, USA) também contribuiu muito com o desenvolvimento das técnicas diagnósticas para a detecção das cardiopatias congênitas, pois se interessava muito por cardiologia pediátrica, e se apoiava na clínica, na radiologia e na eletrocardiografia, para a detecção das cardiopatias congênitas. Com os conhecimentos obtidos no museu de Abbott, Taussig conseguiu maior precisão no diagnóstico das cardiopatias, consubstanciada no seu magistral livro *Cardiopatias Congênitas* de 1947. Em 1936, entretanto, a publicação da tabela de Abbott, classificou as



cardiopatias congênitas em cianóticas e acianóticas, o que foi um marco para o seu diagnóstico clínico. <sup>(4,5,6)</sup>

Com relação à coarctação da aorta, alguns meses após o primeiro caso operado em outubro de 1944, por Craaford e Nylin na Suécia, Gross e Hufnagel operaram o segundo nos Estados Unidos. A partir dessas cirurgias, que resultaram de anos de pesquisa experimental, começaram a surgir novas técnicas cirúrgicas que contribuíram para o desenvolvimento da cirurgia cardíaca nacional. <sup>(4,5)</sup>

Outras patologias que também tiveram um importante papel na história da cardiologia são as estenoses valvar aórtica e valvar mitral, devido a um grande número de pacientes operados. Em 1947 Horace Smith, pesquisando técnicas cirúrgicas para essas patologias, realizou experimento em uma série grande de cães normais fazendo valvulotomia e a valvulectomia parcial da valva aórtica através da parede da aorta ou por via transventricular. Bailey e colaboradores, em 1950, chegaram à conclusão de que a separação das comissuras por dilatação instrumental via transventricular parecia ser a melhor técnica passando a empregá-la de rotina. <sup>(4,5)</sup>

A primeira dilatação de estenose aórtica no Brasil, com auxílio do dilatador de Bailey foi realizada em Setembro de 1953, no Hospital São Paulo, Escola Paulista de Medicina, pelo Dr. Ruy Margute, o desenvolvimento da cirurgia de estenose da valva mitral, ocorreu mesmo na década de 40 quando os doutores Dwight Harken e Charles Bailey começaram a praticar a valvuloplastia como técnica cirúrgica. <sup>(4,5)</sup>

Em relação ao tratamento cirúrgico da insuficiência coronária, que foi o procedimento que mais sofreu mudanças em seu percurso, já

foram utilizadas várias técnicas tais como alguns tipos de revascularizações, mas somente na década de 60 com o aparecimento da cineangiocoronariografia e circulação extracorpórea foi possível alcançar um maior desenvolvimento nos procedimentos cirúrgicos. <sup>(4,5)</sup>

Um dos mais importantes avanços médicos do século XX, a cirurgia cardíaca a céu aberto, foi pela primeira vez realizada com sucesso em setembro de 1952, pelo Dr. F. John Lewis, que corrigiu uma comunicação interatrial, sob visão direta com interrupção do fluxo nas cavas e hipotermia corporal moderada em uma menina de cinco anos de idade, no Hospital da Universidade de Minnesota (EUA).

A hipotermia, uma das primeiras técnicas usadas para manter o corpo sem circulação, foi estudada nos anos 50 (cinquenta), em Toronto, por Wilfred Bigelow, que realizou estudos em laboratório, com o objetivo de fechar os defeitos interatriais, com oclusão do retorno venoso. Esse acontecimento, que abriu o caminho para a utilização da hipotermia nas cirurgias cardíacas, é um marco na correção dos defeitos intracardíacos sob visão direta. <sup>(4,5)</sup>

Um fato interessante na história da cardiologia ocorreu em 1944, quando um grupo social, formado por donos de cinemas em Minneapolis, que admirava o trabalho de alguns médicos de destaque na época, resolveu levantar fundos para a construção de um Hospital do Coração no campus da Universidade. Foram organizadas algumas atividades com o objetivo de chamar a atenção da comunidade para a necessidade de um Hospital do Coração no local. Além da produção de um filme, apresentado a milhares de espectadores em vários

cinemas da nação, houve uma campanha social e ajuda do Governo Federal. O hospital foi inaugurado em Março de 1951. <sup>(4,5)</sup>

No campo da cirurgia, a partir de 1945 os profissionais começaram a interessar-se por realizar trabalhos científicos com coração-pulmão artificial, uma idéia que não era nova, pois em 1937 já havia sido desenvolvida uma máquina capaz de manter a circulação e respiração em animais. Posteriormente foram feitas várias pesquisas experimentais, e em abril de 1951 o Dr. Dennis e colegas usaram o aparelho em uma menina de seis anos, o primeiro paciente a ser operado com circulação extracorpórea no mundo, infelizmente sem sucesso. Embora a criança tenha morrido, o desempenho do equipamento foi considerado bom. <sup>(4,5)</sup>

Em Maio de 1953, o Dr. John Gibbon realizou com sucesso o primeiro fechamento de defeito do septo interatrial, com uso de uma máquina de circulação extracorpórea. Nos anos 40 a 50, enquanto vários grupos pesquisavam o desenvolvimento de uma máquina coração-pulmão que permitisse a realização de cirurgias cardíacas a céu aberto, o Dr. Clarence Lillehei, na Universidade de Minnessota, pesquisava a possibilidade de oxigenação biológica por meio de um doador humano, em que paciente e doador eram anestesiados e conectados a redes vasculares arterial e venosa. O doador servia de oxigenador para o sangue do paciente, enquanto procedia a cirurgia. <sup>(4,5)</sup>

Em março de 1954, ele realizou a primeira cirurgia de circulação cruzada, em uma correção de defeito do septo interventricular em uma criança cujo doador era seu pai. A cirurgia foi realizada com sucesso, conseguindo atingir seu objetivo, mas infelizmente o menino faleceu.

Logo após, Lillehei e sua equipe operaram o 2º caso, também de comunicação interventricular em Julho de 1954, com sucesso. Dentre os anos de 1954 e 1955 o grupo operou 45 crianças utilizando a circulação cruzada, em cardiopatias graves como Tetralogia de Fallot e Defeitos de septo atrioventricular, entre outras. <sup>(4,5)</sup>

Em 1955, a bomba utilizada em casos de circulação cruzada foi conectada a um oxigenador desenvolvido pelo Dr. Richard D Wal, juntamente com o Dr. Lillehei. O Dr. John Kirklin iniciava seu programa com circulação extracorpórea utilizando uma máquina coração baseada na desenvolvida por Gibbon, com alterações realizadas em seu laboratório, e o Dr. Jim Dushane, selecionou 8 pacientes para a correção intracardíaca dos defeitos com o uso da circulação extracorpórea. A primeira operação em um paciente com comunicação intraventricular foi realizada em março de 1955, época em que teve início a era da cirurgia intracardíaca com circulação extracorpórea, quando começaram a surgir vários serviços em vários locais do mundo, e as cardiopatias mais complexas começaram a ser solucionadas por procedimento cirúrgico. <sup>(4,5)</sup>

Em 1955, inicia-se a utilização de próteses em cirurgias para a correção de lesões valvares, com o auxílio da circulação extracorpórea, e em março de 1960 o Dr. Dwight Harken implanta pela primeira vez uma prótese aórtica em posição subcoronária. Outros médicos realizaram mais estudos, desenvolveram e implantaram outras próteses em seus trabalhos científicos, inclusive apresentados em congresso. O Dr. Albert Star, em setembro de 1955, em Oregon, implantou a primeira prótese mitral com sucesso, e a partir daí, vários outros tipos de próteses foram desenvolvidos. <sup>(4,5)</sup>

Nos anos de 1962 a 1964, materiais biológicos começaram a ser usados em cirurgias, algumas próteses foram confeccionadas com pericárdio, e alguns profissionais como Duran e Gunning substituíram a valva aórtica de um paciente, utilizando valva aórtica de porco.

Em 1967, o Dr. René Favaloro realizou com sucesso uma cirurgia utilizando a veia safena como ponte para tratar as obstruções coronarianas. De 62 a 67, vários casos de operação de revascularização do miocárdio foram relatados, mas O Dr. Dudley Jhonson é um dos pioneiros das operações de pontes de safena. <sup>(4,5)</sup>

Nessa época vários estudos experimentais em animais foram realizados na tentativa de fazer a revascularização do miocárdio por meio da criação de anastomoses, com o objetivo de desenvolver uma circulação colateral. É importante ressaltar que o grande progresso da cirurgia de revascularização do miocárdio está associado ao surgimento da coronariografia, desenvolvido por Mason Sones, na Cleveland Clínic. Ele criou o método de visão das coronárias por injeção direta de contraste nos óstios coronarianos, por meio de cateteres introduzidos em uma veia no braço, e em 1962 publicou seu trabalho “Cine Coronary Arteriography”. <sup>(4,5)</sup>

Embora o cateterismo não seja uma cirurgia, o seu uso pode substituir a operação em algumas lesões tais como a septostomia de Rashkind, dilatação das coronárias, dilatação das valvas estenóticas, colocação de stents. Essa técnica foi criada por Warner Forssmann, na Alemanha, que pela primeira vez realizou um cateterismo cardíaco em si próprio em 1929, e em 1956 recebeu um prêmio em Fisiologia e Medicina.

A correção cirúrgica para as cardiopatias congênitas teve início logo após a correção da CIA e da CIV; a comunicação interatrial (CIA), foi corrigida pela primeira vez com circulação extracorpórea em 1953 por Gibbon, e a comunicação intraventricular (CIV), em 1955, por Kirklin. Já o defeito do septo atrioventricular (DSAV), foi pela primeira vez corrigido com circulação cruzada em 1954 por Lilehei. <sup>(4, 5)</sup>

A drenagem anômala total das veias pulmonares foi corrigida pela primeira vez em 1956, por Lewis, com o uso de hipotermia e oclusão venosa, e com circulação extracorpórea no mesmo ano por Burroughs e Kirklin. Lilehei usando a circulação cruzada realiza a primeira correção da Tetralogia de Fallot em Abril de 1954. Já em 1955 Kirklin realiza a primeira correção com o uso da circulação extracorpórea. Em 1971, Fontan Baudet descrevem a técnica para a correção da atresia de tricúspide (AT); E Glenn, em 1958, já realiza a cirurgia paliativa com a técnica da anastomose da veia cava superior ao ramo direito da pulmonar. <sup>(4,5)</sup>

Em 1954, Albert descreve estudos experimentais para o redirecionamento intra atrial do sangue para a correção da Transposição dos grandes vasos, com base nos quais, Senning realiza a primeira operação com sucesso em 1959. Logo após, Mustard, em 1964, publica uma modificação da técnica usando um retalho de pericárdio; em 1975, Jatene descreve a primeira operação de correção em nível arterial; em 1905 Alexis Carrel e Charles Guthrie em Chicago relataram a primeira experiência com o transplante de coração em pesquisa experimental em animais. A primeira tentativa em humanos foi relatada em 1964, por Hard na Universidade do Mississippi. Como não havia doadores humanos, o coração de um

macaco foi utilizado sem sucesso. A primeira cirurgia de transplante humano para humano foi realizada por Christiaan Barnard em Capetown, África do Sul em três de Dezembro de 1967. <sup>(4,5)</sup>

Durante o primeiro ano após o sucesso de Barnard, houve um desenvolvimento destas cirurgias, com 101 transplantes cardíacos realizados por 58 grupos em todo o mundo, mas infelizmente os resultados não foram bons devido à ocorrência de rejeições, infecções cirúrgicas e óbito, o que levou grande parte dos centros que realizavam estas cirurgias em 1971 a abandonarem o trabalho. <sup>(4,5)</sup>

Shumway, o criador da técnica na Stanford University juntamente com Lower, continuou a sua experiência clínica com um trabalho rigoroso em relação à preservação dos órgãos para transplantes, seleção criteriosa dos receptores, e cuidadosa imunossupressão, porém, a descoberta da ciclosporina em 1970 na Suíça, que passou a ser usada na Stanford University, estimulou o reinício dos projetos nos centros que realizavam o transplante cardíaco em torno de 1980. <sup>(4,5)</sup>

Nesse cenário continuaram as pesquisas experimentais com animais, e o primeiro implante em humanos com coração artificial foi feito por Denton Coolei em Houston em 1969, onde o coração foi implantado como uma ponte para posterior transplante, realizado 64 horas após. Já o primeiro implante de um coração artificial total e permanente desenvolvido por Jarvick foi realizado por De Vries na Universidade de Utah em 1982. <sup>(4,5)</sup>

A primeira operação cardíaca realizada no Brasil foi a sutura de um ferimento cardíaco, em agosto de 1905, pelo cirurgião paulista João Alves de Lima, em Santos. Arthur Domingues Pinto, realizou a primeira cirurgia de Blalock Taussing no Brasil, e em junho de 1950

operou o primeiro caso de coarctação da aorta. Em maio de 1945, Joaquim Azarias de Brito realizou a primeira ligadura de canal arterial, no Hospital Souza Aguiar no Rio de Janeiro. Em 1954, Margutti publicou os primeiros casos de correção de comunicações interatriais, e, em novembro de 1956, Hugo Felipozzi fez a primeira cirurgia com a circulação extracorpórea no Brasil, com correção de um defeito do septo atrial. <sup>(4,5,6)</sup>

As cirurgias das artérias coronárias começaram em 1965, em São Paulo, por Zerbini e Jatene que, em 1968 iniciaram as pontes de safena, ao mesmo tempo que Waldir Jasbik e Domingos Moraes no Rio de Janeiro. O professor Zerbini realizou no Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, o primeiro transplante cardíaco no Brasil, primeiro também na América Latina, e o 17º no mundo.

Um dos locais que mais se destacaram no desenvolvimento da cirurgia cardíaca e que ofereceu uma grande contribuição ao mundo com a formação de profissionais renomados foi a cidade de Minnesota nos (EUA), pois vários profissionais que desenvolveram ótimos trabalhos lá, vieram para o Brasil e formaram várias escolas, contribuindo assim com a formação profissional brasileira. A Dr<sup>a</sup> Helen Taussing veio ao Rio de Janeiro ministrar cursos sobre cardiopatias congênitas no Hospital do IPASE, L. M. Becu (Argentina), sobre anatomia patológica e embriologia do coração; R. J. Bing (Baltimore), um dos pioneiros do método do cateterismo e lesões congênitas e metabolismo miocárdico, entre outros, que auxiliaram no progresso da área. Este avanço tornou possível realizar o tratamento cirúrgico para os pacientes com cardiopatia congênita. <sup>(4,5,6)</sup>



As cardiopatias congênitas ocorrem em aproximadamente de 8 – 10 /1000 nascimentos e são mais comuns em recém-nascidos (27 / 1000) do que em nascidos vivos (4 –8 / 1000). Geralmente essas anomalias cardíacas e dos grandes vasos são as mais frequentes entre as malformações congênitas graves, com 20% a 30% de óbitos no primeiro mês de vida. A incidência de cardiopatias em natimortos (fetos com mais de 20 semanas) é cerca de 10 vezes maior que a do período neonatal; 102.4/1000<sup>3</sup>, contudo a mortalidade continua alta no primeiro ano de vida, pois vários estudos realizados em populações específicas têm mostrado uma incidência entre 2 a 10 / 1.000 nascimentos vivo. <sup>(7,8,9)</sup>

Aproximadamente 20% dos pacientes com cardiopatia congênita possuem mais do que um defeito cardíaco definido como malformação congênita maior, por exemplo, um defeito do septo ventricular com um ductos arteriosus patente. Considera-se cardiopatia complexa um conjunto de malformações associadas, necessárias para a manutenção da vida do paciente, cada uma delas recebendo denominação específica na literatura tais como drenagem anômala total de veias pulmonares, síndrome de hipoplasia do ventrículo esquerdo, ventrículo único, entre outras. Cerca de 40% a 50% das cardiopatias são diagnosticadas uma semana após o nascimento e as demais, após o primeiro mês de vida, embora muitas das cardiopatias congênitas sejam identificadas somente em autópsias e consideradas como achados complementares. <sup>(7,8)</sup>

Aproximadamente 25% desses pacientes têm também outras malformações extracardíacas que comumente envolvem o sistema musculoesquelético (9%), sistema nervoso central (8%), trato urinário

ou rins (5%), trato gastrointestinal (4%) e fissura palatina (1,8%). As cardiopatias congênitas abrangem aproximadamente 25% de todas as malformações congênitas, 50% das causas de óbitos por malformações congênitas e 15% dos óbitos infantis. As cardiopatias são normalmente esporádicas e de etiologia multifatorial; cerca de 10% estão associadas a síndromes clínicas, 5 –8% resultantes de anormalidades cromossômicas, 3-5% de defeitos gênicos isolados e 2-3% relacionadas a fatores ambientais. <sup>(7)</sup>

Exames complementares não invasivos e eficazes, que auxiliam na detecção das cardiopatias congênitas, incluem ecocardiograma, eletrocardiograma, ecocardiografia fetal, ecocardiografia transesofágica, radiologia de tórax. As radiologias e ecocardiogramas são exames de diagnóstico por imagem, porém os ecocardiogramas fornecem um diagnóstico mais exato, proporcionando visualização das estruturas intracardíacas e grandes vasos em vários ângulos em tempo real, e o eletrocardiograma é a medida correta dos potenciais elétricos das células cardíacas. De acordo com a anamnese e quadro clínico da criança, são solicitados pelo médico exames específicos para cada caso. <sup>(10, 11)</sup>

Quando realiza uma ultra-sonografia obstétrica de rotina, o obstetra, na grande maioria das vezes, abre caminho para um diagnóstico mais preciso da anomalia cardíaca encontrada, mas infelizmente este exame tem sido subutilizado no rastreamento pré-natal de cardiopatias congênitas. Devido à própria questão cultural do meio profissional obstétrico, não existe uma investigação mais rigorosa durante a gestação para se detectar estas cardiopatias. Há necessidade de um treinamento direcionado aos ultrassonografistas,

da conscientização dos obstetras e da própria população para aumentar a eficácia deste método, que poderia ajudar a gestante encaminhando-a para a realização de uma ecocardiografia fetal por um profissional especializado.<sup>(12)</sup>

O maior benefício do ECO fetal é no encaminhamento de gestantes a serviços de saúde em centros terciários com serviços especializados na área, onde a sua sobrevivência e a do feto seriam muito maiores caso houvesse diagnóstico prévio de cardiopatia congênita, permitindo antecipar o tratamento sem haver complicações clínicas mais graves. A especialidade diagnóstica do ECO fetal apresenta excelentes resultados, em torno de 90 a 100%, e sua indicação tem sido para gestantes com maior risco de apresentar um feto com cardiopatia, ou seja, casos de cardiopatia congênita na família e na própria mãe, e presença de algumas doenças tais como diabetes mellitus materno, lúpus, arritmias cardíacas fetais, malformações extra cardíacas, alterações de cariótipo, entre outras.<sup>(9, 10)</sup>

Segundo Zielinski (2001), apenas 10% das cardiopatias congênitas ocorrem em gestantes com fatores de risco, o que permite afirmar que 90% das malformações cardíacas incidem na população geral, sem risco aumentado. Como se vê, existe uma lacuna na investigação diagnóstica das cardiopatias congênitas, pois a única forma segura de detectar essas anomalias é o estudo sistemático do coração fetal em todas as gestantes, e não apenas em algumas.<sup>(12)</sup>

Segundo Brandalize, desde que a mãe tenha ciência da cardiopatia congênita do filho, mesmo intra útero na gestação, o enfermeiro e demais profissionais devem orientá-la precocemente, desde o período pré-natal, de forma a esclarecer suas dúvidas e

prepará-la para o enfrentamento e adaptação que venham a ser necessários logo após o nascimento do filho cardiopata. Quando o diagnóstico for realizado somente após o parto, também cabe ao enfermeiro e à equipe de profissionais de saúde a orientação da mãe, com o objetivo de favorecer um enfrentamento mais saudável diante da situação problema e fonte de stress. <sup>(13)</sup>

O tratamento para a estabilização do quadro clínico ou correção da cardiopatia congênita pode ser clínico ou cirúrgico. O que vai determinar a necessidade de alguns cuidados especiais como repouso, cirurgia ou terapêutica medicamentosa é o grau de deterioração da função cardíaca, observada por sinais e sintomas e avaliada por exames diagnósticos confiáveis. O objetivo da cirurgia é proporcionar a melhora da função cardíaca, da capacidade física, do bem-estar e aumentar a expectativa de vida dessas crianças. No caso de cirurgia, há a utilização de técnicas invasivas de diagnóstico e tratamento médico, como o cateterismo, o próprio procedimento cirúrgico e hospitalização, às vezes logo nos primeiros dias de vida da criança. <sup>(13)</sup>

Estima-se que, em cerca de 60% dos casos, as causas são desconhecidas. Entretanto a rubéola materna, a ingestão de talidomida nos primeiros meses de gestação e uso abusivo de bebidas alcoólicas constituem agressões conhecidas, que interferem na cardiogênese normal do ser humano. Além disso, os defeitos congênitos podem também estar associados a outras síndromes, como síndromes de Down, Holt-Oram, DiGeorge, entre outras. A gravidade pode variar desde cardiopatias simples até complexas,

podendo o tratamento ser clínico ou cirúrgico (definitivo ou paliativo).  
(7)

As cardiopatias congênitas são classificadas em acianogênicas e cianogênicas. As acianogênicas têm como característica hiperfluxo pulmonar e envolvem funções das paredes das câmeras cardíacas. O efeito é desviar sangue para longe do corpo e dos pulmões, não há mistura de sangue não oxigenado na circulação sistêmica. Em sua maior parte envolvem um desvio de sangue da esquerda para direita.  
(2, 14, 15)

As principais cardiopatias acianogênicas encontradas são:

- Comunicação Interatrial (CIA) ou Defeito do septo atrial – ausência do septo atrial, desde pequenos orifícios até grandes comunicações.  
(14)
- Comunicação Interventricular (CIV) ou Defeito do septo ventricular – ausência do septo ventricular, desde pequenos orifícios até grandes comunicações.<sup>(14)</sup>
- Defeito do Septo Atrioventricular (DSAV) – presença de uma CIV, mais uma insuficiência da válvula mitral.<sup>(2)</sup>
- Coarctação da Aorta (CoAo) – trata-se de um defeito congênito obstrutivo localizado geralmente na aorta descendente. A dificuldade do sangue de vencer tal obstrução em direção ao restante do corpo, que causa a formação de uma circulação colateral, pode ser pré-ductal (proximal a inserção do ducto arterial), ou pós-ductal (distal ao ducto arterial).<sup>(2, 14)</sup>
- Persistência do Canal Arterial (PCA) ou Ducto Arterioso Patente – é uma conexão entre a aorta ascendente e o tronco pulmonar, existente na fisiologia da circulação fetal. Após o nascimento, este canal se

fecha formando uma estrutura fibrosa. A persistência desta comunicação, que pode ser assintomática ou até mesmo responsável por descompensação hemodinâmica, é caracterizada pela incapacidade de fechamento do ducto arterial fetal após o nascimento. O fechamento anatômico completo pode levar semanas para acontecer. <sup>(2,14)</sup>

- Estenose Aórtica – obstrução da via de saída do ventrículo esquerdo, que pode localizar-se no nível da própria válvula, abaixo (subaórtica) ou acima (supraaórtica). É o estreitamento ou estenose da válvula aórtica. <sup>(14)</sup>

- Estenose Pulmonar- é o estreitamento na entrada da artéria pulmonar. <sup>(2, 14)</sup>

As cardiopatias cianogênicas, que apresentam cianose e ocorrem quando há hipofluxo pulmonar ou uma mistura de sangue não oxigenado ao oxigenado, envolvem comunicação entre as circulações sistêmica e pulmonar, com um desvio de sangue fora dos pulmões. Este processo resulta em oxigenação reduzida de sangue ou cianose dando à pele uma coloração azulada generalizada ou nas extremidades do corpo, casos graves em que a aparência das crianças está alterada. <sup>(2, 14, 15)</sup>

As cardiopatias congênitas cianogênicas mais comuns são:

- Transposição dos Grandes Vasos da base (TGV) – má formação na qual a artéria pulmonar emerge do ventrículo esquerdo e a aorta do ventrículo direito. Tal defeito cardíaco torna-se incompatível com a vida, caso não exista comunicação entre a circulação sistêmica e a circulação pulmonar. <sup>(2)</sup>

- Tetralogia de Fallot (T4F) – patologia que envolve quatro defeitos cardíacos associados tais como a CIV, estenose pulmonar, cavalgamento da aorta sobre o septo pulmonar, e hipertrofia do ventrículo direito. O fluxo sanguíneo é desviado para o meio da CIV, para a aorta e para o ventrículo esquerdo. Este desvio direito-esquerdo leva a mistura de sangue venoso para a circulação sistêmica e conseqüentemente a cianose. <sup>(2)</sup>
- Atresia Tricúspide (AT) – falha no desenvolvimento da válvula tricúspide, conseqüentemente não há comunicação entre o átrio e o ventrículo direito. <sup>(14)</sup>
- Drenagem Anômala Total de Veias Pulmonares (DATVP) – defeito caracterizado pela falha das veias pulmonares em se unir ao átrio esquerdo, ao invés de se unirem ao átrio direito diretamente ou através de veias que drenam para ele. <sup>(2, 14)</sup>
- Hipoplasia do Coração Esquerdo – é um subdesenvolvimento do lado esquerdo do coração, resultando em um ventrículo esquerdo hipoplásico e atresia da aorta. <sup>(2,14)</sup>

Dentre outras cardiopatias cianogênicas estão incluídas: anomalias das artérias coronárias (OACE); atresia pulmonar com septo íntegro (AP+SI); truncus arteriosus (TA); anomalia de Ebstein (AE), estenose mitral (EM), dupla via de saída do VD / VE, ventrículo único.

O nascimento de uma criança geralmente é um momento cercado de alegrias, expectativas, sonhos, planos etc. Juntamente com o medo do desconhecido estão as esperanças e os projetos para o futuro em relação a um ser que acaba de chegar ao mundo para ser uma criança saudável, alegre, feliz e perfeita. Ao deparar com o

diagnóstico de uma cardiopatia congênita, antes ou após o nascimento, os pais passam por momentos de um choque psicológico, e têm que assimilar a perda de uma criança idealizada e aceitar a criança real, ou seja, morre a expectativa pelo futuro distante do filho sonhado e nasce um outro tipo de esperança, o da sobrevivência, o da capacidade de crescer e se desenvolver totalmente, cercado de limitações. Independentemente do momento do diagnóstico, os pais necessitam de um período para vivenciar o seu luto, se reorganizar, e conseguir assimilar o significado da doença. <sup>(2)</sup>

Em decorrência do avanço da ciência e tecnologia, houve uma melhora grande na assistência à saúde, com novos equipamentos, exames complementares mais sofisticados e técnicas cirúrgicas inovadoras que são responsáveis pelo aumento da sobrevivência de crianças que nascem com cardiopatias congênitas, as quais antes eram consideradas fatais. <sup>(2)</sup>

A cardiopatia congênita que, do ponto de vista psicológico, segundo alguns autores, pode desencadear um trauma, definido como um estado de desamparo psíquico, uma situação de impotência, é um estímulo precipitante que inicia uma cadeia mórbida de problemas físicos e psicológicos. A consciência do diagnóstico para muitas mães pode apresentar-se como um trauma, em razão do qual sentem-se desamparadas e impotentes, gerando pânico, ansiedade, depressão, entre outras doenças. <sup>(16)</sup>

As cardiopatias congênitas são consideradas doenças crônicas, que submetem o paciente a uma condição especial, obrigando-o a adotar certos cuidados, hábitos, rotinas e estilo de vida específicos. As doenças crônicas causam um impacto na vida desses



pacientes e suas famílias, pois ocasionam uma ruptura no estilo de vida em geral, afetando o funcionamento físico, comprometimento no desenvolvimento ponderal, as atividades diárias, os sentimentos, comportamentos, relações familiares, sociais, espirituais e questões financeiras. <sup>(17)</sup>

### **Cardiopatía congênita como doença crônica: aspectos psicossociais.**

A doença crônica é definida como uma condição que afeta as funções do indivíduo em suas atividades diárias por mais de três meses, podendo causar hospitalização de, no mínimo, um mês por ano. Experienciar a doença crônica significa viver com uma ou mais doenças que demandam longas internações ou reinternações, além de, desencadear sequelas que impõem limitações de funções ao indivíduo e envolvem obstáculos e desvios da fisiologia normal. Elas são permanentes e predispõem o indivíduo a condições crônicas de vida, requerem um treinamento especial do paciente e família para sua reabilitação, necessitando de longo período de supervisão e observação do cuidado. <sup>(18)</sup>

As doenças crônicas diferem em seu começo, curso e consequência, portanto têm efeitos diferentes sobre indivíduos e famílias. A cardiopatía congênita tem um início agudo, curso constante e está sendo agora considerada como não incapacitante e não fatal, devido ao grande avanço das intervenções cirúrgicas, portanto a mãe e sua família lidam com uma criança um pouco diferente dos padrões de normalidade em relação ao seu estado de saúde. Logo após o nascimento, as demandas de cuidados para os pais, principalmente

para a mãe são altas nas etapas iniciais da doença por causa dos vários procedimentos diagnósticos, intervenções cirúrgicas e clínicas e restrições referentes as atividades com a criança. <sup>(19)</sup>

De acordo com Tak e McCubbin, há evidências clínicas de que muitas famílias enfrentam e se adaptam com sucesso à presença e cuidados de uma criança doente cronicamente e demonstram adaptação saudável apesar dos esforços e demandas aumentadas de tarefas exigidas pelo estado de saúde da criança doente. <sup>(19)</sup>

O modo como o paciente reage à doença crônica depende do conhecimento que tem sobre o problema, de como percebe o impacto que este terá sobre sua vida e sua família, do ambiente, hábitos, crenças, costumes, religião, valores, e principalmente da aceitação da nova situação. A aceitação é uma forma positiva de lidar com a doença e favorecerá a adaptação do paciente e da família, bem como a qualidade de vida. <sup>(17,18)</sup>

Considerando todos os fatores envolvidos na cardiopatia congênita, pode-se pensar que sua presença envolve uma situação bastante estressante, com implicações psicológicas significativas. Alguns estressores relacionados à doença incluem a confirmação do diagnóstico, mudanças no estilo de vida do paciente e seus familiares, medo da morte, consultas hospitalares regulares, absenteísmo escolar, adesão a nova terapêutica medicamentosa e seus efeitos colaterais, hospitalizações às vezes frequentes para realização de exames e procedimentos invasivos, limitação das atividades físicas, internação pós operatória em UTI, a deprivação de sono, barulho de aparelhos, separação entre a criança e família, e dependência, que causarão alterações emocionais diversas. <sup>(17,20)</sup>

O estresse é inerente à vida, e pode ser definido como um processo em razão do qual o indivíduo percebe e responde a eventos julgados danosos, desafiadores ou ameaçadores, podendo causar várias alterações fisiológicas e psicológicas, como inquietação, incapacidade de relaxar, náuseas, vômitos, dores musculares, hipertensão arterial, reações alérgicas, raiva, cefalalgia, doenças físicas e mentais, dificuldade de concentração, entre outros. As alterações orgânicas são determinadas pelas funções cognitivas, emocionais e comportamentais, mecanismos mentais que funcionam como processo de proteção do indivíduo, na busca da resolução dos problemas. Fatores estressores são estímulos ou eventos que desencadeiam necessidade de adaptações ou respostas de enfrentamento. <sup>(21, 22)</sup>

Frente a uma situação estressora, inicialmente o indivíduo avalia suas consequências e, em seguida, como poderá enfrentá-la. Define-se enfrentamento como um processo que busca controlar as demandas estressantes e as reações por elas geradas, formas cognitivas, comportamentais e emocionais de administrar situações de estresse, ou seja, formas como as pessoas respondem a este evento, um processo dinâmico e não uma reação única, uma série de respostas que envolvem a interação do indivíduo com seu ambiente. <sup>(21, 22)</sup>

Estresse e enfrentamento estão interligados. O estresse é desencadeado sempre que os eventos estressores excedem os recursos pessoais e sociais que o indivíduo é capaz de mobilizar para enfrentar o problema. Por um lado, se os recursos de enfrentamento são efetivos, não há estresse, pois o comportamento adotado elimina

os sentimentos negativos associados à ameaça ou perda, mesmo que para uma outra pessoa a situação pareça insuportável. Por outro, se os recursos de enfrentamento são ineficazes, ocorre o estresse, pois a situação estressora neste caso não foi administrada de forma eficaz, permanecendo a crise e o desequilíbrio mesmo que para outro indivíduo o problema pudesse ser resolvido com facilidade. <sup>(21, 22)</sup>

Diante da fonte estressora, é necessário, portanto, a utilização de estratégias de enfrentamento, definidas como maneiras de lidar com situações estressantes. As respostas ou estratégias de enfrentamento são classificadas quanto à função em duas categorias: enfrentamento focalizado no problema e enfrentamento focalizado na emoção. O primeiro refere-se ao manejo ou modificação do problema causador de estresse, visando controlar ou lidar com a ameaça, e o desafio. Envolve, em geral, estratégias ativas de aproximação em relação ao estressor, como a solução de problemas. O enfrentamento focalizado na emoção, por sua vez, tem como função principal a regulação da resposta emocional causada pelo estressor, podendo desencadear atitudes de afastamento, de negação ou de esquiva. <sup>(21, 22)</sup>

Das diversas estratégias de enfrentamento existentes, as pessoas podem utilizar uma ou várias ao mesmo tempo. São considerados enfrentamento tanto comportamentos físicos como andar, praticar exercícios de relaxamento, entre outros; psicointelectuais, como meditar, sociais, que se referem a atividades de lazer e recreação, como os espirituais, frequentar igrejas, ler livros religiosos, rezar, entre outros. A determinação do tipo de estratégia a ser utilizada geralmente está relacionada com a formação de

personalidade, ou seja, cada ser irá responder ao mesmo fator estressor de formas diferentes, de acordo com suas características pessoais, sendo o suporte social uma das estratégias mais utilizadas (21, 22, 23)

Mães de crianças cardiopatas necessitam conciliar o manejo da doença crônica com o transcorrer da vida próximo da normalidade. Muitas vezes, dependendo da gravidade da doença, crianças e pais passam por dificuldades como dor e desconforto, uso de medicações por tempo prolongado, restrições, gastos, incertezas e dificuldades para participar de atividades comuns como práticas de esporte, que podem desencadear problemas emocionais. Diante dessa situação, necessitam criar suas próprias estratégias de enfrentamento a fim de adaptar-se à situação de crise. Os cuidados e atenção fornecidos pela equipe interdisciplinar de saúde são extremamente importantes para que paciente e familiares não se transformem em clientes secundários dos serviços de saúde. (20)

O estudo desse tema, portanto, tem relevância em nosso país, pela alta incidência de crianças cardiopatas e óbitos associados, bem como pelos altos custos econômicos e sociais dessas doenças. Atualmente, técnicas de tratamento, exames complementares e correção cirúrgica paliativa ou curativa estão disponíveis para 90% dos casos. Porém, isso ocorre apenas em regiões do Brasil que possuem centros especializados em cardiologia pediátrica. (9, 24)

O interesse pelo tema a ser pesquisado surgiu da experiência e do convívio da autora com mães de crianças cardiopatas hospitalizadas em enfermarias pediátricas, da observação de seus comportamentos, percepções, preocupações, dificuldades e

sentimentos diversos diante da cardiopatia congênita, principalmente nos casos mais complexos. Por meio desse contato foi possível perceber o importante papel do profissional de saúde na terapêutica do binômio mãe-criança cardiopata.

O presente estudo tem como objetivo geral avaliar os níveis de estresse em mães de crianças com cardiopatia congênita e identificar estratégias de enfrentamento, e como objetivos específicos associar estratégias de enfrentamento com cardiopatias apresentadas pela criança, fase de estresse e cardiopatias, fase de estresse e faixa etária da mãe, estratégia de enfrentamento e faixa etária da mãe, fase de estresse e estratégia de enfrentamento, classe social e estratégia de enfrentamento.

## **2. CASUÍSTICA E MÉTODO:**

A presente pesquisa, que focaliza um estudo epidemiológico de prevalência, do tipo transversal, foi realizada na Unidade de Pediatria do Hospital de Base (HB) de São José do Rio Preto, São Paulo. Participaram do estudo 60 mães de crianças com diagnóstico médico de cardiopatia congênita, que foram submetidas a cirurgia cardíaca no período de abril a julho de 2007. Foram incluídas no estudo somente as mães biológicas, as quais vivenciavam a experiência da primeira cirurgia cardíaca do filho logo após a revelação do diagnóstico, e excluídos os demais cuidadores tais como o pai, tios, avós e demais acompanhantes.

**2.1 Procedimento:** Após a aprovação do projeto pelo CEP da FAMERP (Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto), foi realizada a etapa de coleta dos dados, por meio da qual as mães foram entrevistadas pela autora do trabalho e por uma psicóloga, no período de internação da criança, durante o procedimento cirúrgico, após orientação sobre o termo de consentimento livre e esclarecido e sua autorização em participar da pesquisa. Elas responderam questões pertencentes a instrumentos de avaliação psicológica e social com o objetivo de avaliar o estresse, os modos de enfrentamento de problemas e a classe sócio-econômica das famílias.

**2.2 Materiais Utilizados:**

Foram utilizados os seguintes instrumentos:

- Termo de Consentimento Livre Pós- Esclarecido
- Inventário de Sintomas de Estresse para adultos de Lipp, (ISSL): instrumento validado em 1994 por Lipp e Guevara, que tem sido utilizado em dezenas de pesquisas e trabalhos clínicos na área do estresse, o qual permite realizar um diagnóstico preciso de estresse, determinar em que fase a pessoa se encontra, e se este estresse manifesta-se mais por meio de sintomatologia na área física ou psicológica, o que viabiliza uma atenção preventiva em momentos de maior tensão. O instrumento, destinado a jovens e adultos, é composto de três quadros, que se referem às quatro fases do estresse, sendo o quadro 2 utilizado para avaliar as fases 2 e 3 (resistência e quase exaustão). Os sintomas listados são os típicos de cada fase. No primeiro quadro, composto de 12 sintomas físicos e três psicológicos, o respondente assinala com F1 ou P1 os sintomas físicos ou psicológicos que tenha vivenciado nas últimas 24 horas. No segundo, composto de 10 sintomas físicos e cinco psicológicos, marcam-se com F2 ou P2 os sintomas experimentados na última semana. <sup>(25)</sup>

No quadro três, composto de 12 sintomas físicos e 11 psicológicos, assinalam-se com F3 ou P3 os sintomas experimentados no último mês. No total, o ISSL inclui 37 itens de natureza somática e 19 de psicológica, sendo os sintomas muitas vezes repetidos, diferenciando somente em sua intensidade. O passo seguinte é classificar os sintomas assinalados nas tabelas de correção 1, 2 e 3. <sup>(25)</sup>



- Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP): instrumento adaptado e validado para a população brasileira, composto por 45 itens com valores de escala de cinco pontos: 1) eu nunca faço isso; 2) eu faço isso um pouco; 3) eu faço isso às vezes; 4) eu faço isso muito; 5) eu faço isso sempre. O EMEP permite identificar estratégias utilizadas para enfrentar problemas com base em respostas específicas para determinada situação estressora. Quatro modos ou fatores de enfrentamento são avaliados:

a) Fator 1: Estratégias de enfrentamento focalizadas no problema (são 18 questões que avaliam comportamentos do indivíduo na solução de problemas, manejo e forma de lidar e esforços cognitivos ativos voltados para a reavaliação do problema), percebendo-o de maneira positiva. <sup>(26)</sup>

b) Fator 2: Estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção (15 questões incluindo reações emocionais negativas como pensamentos de fantasia e às vezes irrealis, raiva, resposta de esquiva, e reações de atribuir sentimento de culpa a uma outra pessoa ou a si mesmo) É considerada uma estratégia paliativa no enfrentamento ou de afastamento do estressor.

c) Fator 3: Estratégias de enfrentamento de práticas religiosas e pensamento fantasioso (referem-se a sete questões relacionadas a comportamentos ou pensamentos religiosos, de esperança e fé que ajudam a lidar com o estressor).

d) Fator 4: Estratégias de enfrentamento focalizadas na busca de suporte social (cinco questões que representam a procura de apoio instrumental, emocional ou de informação). <sup>(26)</sup>

Para a análise da escala modos de enfrentamento de problemas (EMEP), foi realizada a somatória dos escores obtidos nos itens e dividido pelo número de questões (fator 1, 2 e 3), enquanto que o fator 4, o valor do item 4 foi invertido (por ser considerado negativo). O fator 1 é composto de 18 questões (40, 39, 45, 36, 1, 33, 28, 32, 42, 24, 17, 10, 3, 15, 30, 19, 14, 16); fator 2 por 15 questões ( 29, 20, 13, 25, 38, 23, 35, 2, 5, 22, 34, 37, 12, 18, 11), fator 3 por sete questões ( 44, 6, 21, 41, 27, 8, 26) e fator 4 com cinco questões (9, 31, 43, 7, 4).<sup>(26)</sup>

- Roteiro de Classificação Sócio-Econômica Cultural de Graciano, instrumento validado para a população brasileira, com a finalidade de verificar o nível sócio-econômico e cultural das famílias, que possui um sistema de pontos já estabelecido em todos os itens avaliados, e um outro sistema de pontuação final, onde se realiza a somatória de todos os pontos para um resultado específico, classificando dessa forma as famílias em diferentes classes sociais. Este roteiro possui 5 itens de avaliação:

I ) Situação econômica da família por meio da renda bruta mensal (UM = SALÁRIO MÍNIMO): avalia o tipo de rendimento da família de acordo com valores de salários que compreendem de 0 a  $\frac{1}{2}$  UM; de  $\frac{1}{2}$  a 2 UM, de 2 a 4 UM; de 4 a 9 UM; de 9 a 15 UM; de 15 a 30 UM; de 30 a 60 UM; de 60 a 100 UM; e acima de 100 UM.<sup>(27)</sup>

II ) Número de membros da família: analisa se a família possui até 2 membros, de 3 a 4, de 4 a 6, de 6 a 8, e acima de 8 membros.

III) Escolaridade dos membros da família: considera-se o membro responsável com o maior nível educacional, que se classifica em: analfabeto (sem escolaridade), alfabetizado (sem escolaridade), primário incompleto, ginásio incompleto / primário completo, colégio

incompleto / ginásio completo, superior incompleto / colégio completo e nível superior. OBS: Colégio = segundo grau / Ginásio e primário = primeiro grau. <sup>(27)</sup>

IV ) Habitação: avalia-se o tipo de habitação (moradia própria, financiada, alugada, cedida por benefício, outras tais como barracos e favelas), a localidade (zona urbana ou rural), a condição e situação (precária, insuficiente, regular, boa, ótima).

V ) Ocupação dos membros da família: considera-se o responsável com maior nível ocupacional, que se classifica de acordo com as seguintes profissões: empresários (proprietários na agricultura, agro-indústria, indústria, comércio, sistema financeiro, etc.), trabalhadores de alta administração (juízes, promotores, diretores, administradores, gerentes, supervisores, assessores, consultores, etc....), profissionais liberais autônomos (advogados, médicos, arquitetos, engenheiros, dentistas, auditores, representantes comerciais, etc.), trabalhadores assalariados administrativos, técnicos e científicos (chefias em geral, assistentes, ocupações de nível superior, analistas, ocupações de nível médio, atletas profissionais, técnicos em geral, servidores públicos de nível superior, etc.). <sup>(27)</sup>

- trabalhadores assalariados (ocupações da produção, da administração, indústria, comércio, serviços, setor público e sistema financeiro, ajudantes e auxiliares, etc.), trabalhadores por conta própria (pedreiros, caminhoneiros, marceneiros, feirantes, cabeleireiros, taxistas, vendedores, autônomos com empregado e sem empregado, pequenos produtores rurais (meeiros, parceiros, chacareiros, com empregado e sem empregado), empregados domésticos (jardineiros, diaristas, mensalistas, faxineiro, cozinheiro,

mordomo, babá, motorista particular, atendentes, etc., urbano ou rural) e trabalhadores rurais assalariados (ambulantes, chapas, ajudantes gerais, volantes e assemelhados, bóia fria, etc.).<sup>(27)</sup>

VI ) Sistema de pontos gerais, que fornece a classificação específica das classes sociais tais como: de 0 a 20 pontos (Classe Baixa Inferior = BI e / ou 6F), de 20 a 30 pontos (Classe Baixa Superior = BS e / ou 5E), de 30 a 40 pontos (Classe Média Inferior = MI e / ou 4D), de 40 a 47 pontos (Classe Média = ME e / ou 3C), de 47 a 54 pontos (Classe Média Superior = MS e / ou 2B), e acima de 54 pontos (Classe Alta = AL, e /ou 1A).<sup>(27)</sup>

### **2.3 Análise dos dados:**

O objetivo do estudo é avaliar os níveis de estresse em mães de crianças com cardiopatia congênita, identificar estratégias de enfrentamento e sua associação com cardiopatias apresentadas pela criança, faixa etária, número de filhos, estado civil, classe social, associação entre estresse e enfrentamento. Testes estatísticos servirão de base para pressupor se tal associação existe ou não. O nível de significância adotado para o teste é de 0,05. O teste estatístico empregado para a determinação da associação das variáveis analisadas é o teste Qui-quadrado que consiste no cálculo de uma estatística de teste e de um valor P que indica a probabilidade de rejeitar a hipótese de associação entre as variáveis analisadas.

## **Objetivos da Análise Estatística**

- Avaliar quantitativamente e qualitativamente as variáveis apresentadas, como idade, escolaridade, número de filhos, classe social e estado civil como caracterização da amostra;
- Avaliar estatisticamente o panorama sobre estresse: sua existência, seus sintomas predominantes e sua fase característica;
- Avaliar estatisticamente as estratégias de enfrentamento e as cardiopatias congênitas abordadas quanto à presença de cianose;
- Avaliar possíveis associações entre estratégia de enfrentamento e cardiopatias apresentadas pela criança, fase de estresse da mãe com cardiopatias, fase de estresse e faixa etária da mãe, estratégia de enfrentamento e faixa etária, fase de estresse e estratégia de enfrentamento, classe social e estratégia de enfrentamento da mãe.

## **Cálculos Estatísticos Empregados**

- Estatística descritiva com cálculo de média, mediana, desvio padrão e coeficiente de variação;
- Teste Qui-quadrado.

### 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

#### 3.1: Caracterização da amostra

A amostra consistiu de 60 mães que foram submetidas a três testes padronizados e aprovados os quais, por sua vez, têm por objetivo atestar a presença e características do estresse em que a mãe se encontra, o tipo de resposta de enfrentamento do problema e a classe social.

Variáveis como idade, escolaridade, número de filhos, profissão, classe social, e estado civil das mães foram analisadas estatisticamente com o objetivo de proporcionar a caracterização da amostra como um todo.

As mães apresentaram idade média de 30,22 anos com um desvio padrão de 9,25 e com mediana de 28 anos. O coeficiente de variação é estimado em 30,60%, o que pressupõe leve dispersão dos dados. O valor mínimo é de 17 anos e o máximo assume valor de 60 anos. Nota-se que a mediana assume valor de 28 anos, ou seja, 50% da distribuição dos dados se encontram entre 17 e 28 anos e, o valor máximo de 60 anos caracteriza um outlier (valor discrepante), responsável por aumentar a média e promover uma leve simetria da distribuição. A grande maioria das mães (86,67%) encaixa-se na faixa etária adulta, sendo que para as idades que correspondem às faixas de adolescente e meia-idade foram constatados somente 4 casos (6,67%) para cada faixa etária.

De acordo com a escolaridade das mães, 4 níveis foram atestados: semi alfabetizado, 1º grau, 2º grau e superior. Somente 2 casos apresentaram nível de escolaridade semi alfabetizado, correspondendo a 3,33% da distribuição da amostra total. Os níveis 1º grau e 2º grau obtiveram a representatividade de 26 casos (43,34%) e 29 casos (48,34%) da distribuição amostral, respectivamente. O nível superior foi representado por 3 casos (5,00%). Nota-se a predominância de mães que se encontram em um nível de escolaridade entre o 1º grau e o 2º grau.

A amostra de 60 mães apresentou um número médio de filhos de 2,08 com mediana igual a 2,00 filhos e desvio padrão de 0,98 filhos. O valor mínimo atestado foi de 1,00 filho e o máximo foi de 5,00 filhos. O coeficiente de variação assumiu um valor em torno de 47,11%, o que delimita uma alta dispersão dos dados, apesar da média assumir um valor próximo ao da mediana. O quartil 3 assumiu valor igual a 3,00, denotando que 75% das mães possuem até três filhos.

Quanto ao estado civil, das mães que compunham a amostra, 6 eram solteiras, representando 10,00% da amostra total. Já, 54 eram casadas, o que equivale a 90,00% da amostra. A classe social da família também foi analisada, sendo que não foram constatados casos de classe A e B. A maioria das famílias que participaram do estudo corresponde à classe E (44 casos - 73,33%), seguida da classe F (9 casos - 15,00%) e da classe D (6 casos - 10,00%). Somente foi observada 1 família pertencente à classe C (1,67%).

Analisando algumas pesquisas que estudaram estresse, enfrentamento e outros fatores físicos e comportamentais de mães de crianças com cardiopatia congênita, há características semelhantes e algumas diferentes em relação a este estudo. Um aspecto semelhante na maioria dos estudos é o estado civil das mães, pois na maior parte das amostras estudadas elas são casadas, e encontram-se na faixa etária adulta com uma média de idade de 28 a 32 anos, aproximadamente. <sup>(3,13, 28)</sup>

Em contrapartida, um dos dados divergentes em várias pesquisas sobre o assunto é a classe social das mães e suas famílias; neste estudo a maior parte das mães se encontra na classe sócio-econômica E, que é designada classe social baixa superior, uma das classificações da classe baixa, o que é compatível com o nível sócio-econômico de grande parte da população brasileira, pois de acordo com o estudo de Barros e colaboradores em 2001, no Brasil há atualmente 53 milhões de pessoas pobres, e sua renda salarial média encontra-se cerca de 55% abaixo do valor da linha de pobreza. Os 22 milhões de pessoas indigentes, que correspondem a um subconjunto da população pobre, estão distribuídos de forma heterogênea com uma renda média mantendo-se em torno de 60% abaixo da linha de indigência. <sup>(29)</sup>

De acordo com o estudo de Barros já citado acima, no Brasil infelizmente há uma enorme desigualdade na distribuição de renda, problema que constitui o principal fator determinante do elevado nível de pobreza em nosso país. Nesta pesquisa confirmou-se a hipótese da inexistência da escassez de recursos, e também da má distribuição



da renda monetária nacional, o que torna o Brasil um país desigual caracterizado pela injustiça social, que exclui parte significativa de sua população do acesso às condições mínimas de dignidade e cidadania. Se existisse uma medida de distribuição equitativa dos recursos econômicos nacionais disponíveis, seria suficiente para eliminar toda a pobreza brasileira. <sup>(29)</sup>

Na pesquisa de Delamater, as mães participantes eram provenientes de estado sócio-econômico de classe média; Davis e colaboradores realizaram estudos sobre adaptação e ajustamento psicológico de mães de crianças cardiopatas, das quais 71% eram casadas e de classe social média. Já no estudo de Horn e colaboradores, um outro estudo comparativo realizado no Hospital da criança de Boston, que pesquisou as preocupações das mães em relação à doença cardíaca do filho, com uma população estudada de 80% de mães incluídas nos dois mais altos níveis sócio-econômicos, a maior parte era constituída por mães brancas, com educação superior, classe média alta e casadas, realidade bem diferente do Brasil que é classificado como um país de terceiro mundo com uma grande parte da população pobre, e com uma distribuição de renda extremamente desigual. <sup>(3,15, 28)</sup>

### 3.2 Panorama sobre a caracterização do estresse

Nesse tópico serão analisadas diversas abordagens do estresse como fator delimitante para a determinação de sintomas físicos e psicológicos, bem como a caracterização amostral de acordo com a fase de estresse em que cada mãe se encontra. Essas abordagens são resultados provenientes da submissão do questionário padronizado ISSL - Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp – para as mães que caracterizam a amostra.

A Tabela 1 mostra os resultados da existência de estresse nas mães frente à existência de um problema, os sintomas predominantes que cada uma delas possui e a fase em que se encontram.

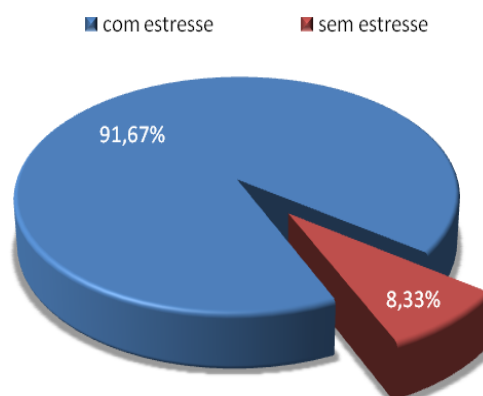
Variáveis	Respostas	Número de Casos	Porcentagem
Existência de Estresse	Sim	55	91,67%
	Não	5	8,33%
	Total	60	100,00%
Sintomas Predominantes	Físicos	8	14,54%
	Psicológicos	43	78,18%
	Físicos e Psicológicos	4	7,28%
	Total	55	100,00%
Fase de Estresse	Alerta	5	9,09%
	Resistência	36	65,45%
	Quase Exaustão	11	20,00%
	Exaustão	3	5,46%
Total		55	100,00%

Tabela 1- Distribuição percentual em relação à existência de estresse, sintomas predominantes e fase de estresse característica.

Quanto à existência ou não de estresse, 55 mães apresentaram algum tipo de estresse associado ao problema a ser enfrentado, correspondendo a 91,67% da amostra total. Somente 5 casos não apresentaram estresse de acordo com a correção dos cálculos efetuados pelo instrumento utilizado, representando 8,33% da totalidade amostral.

De acordo com tal distribuição percentual, pode-se supor que o nível de estresse esteja associado ao número de filhos que a mãe possui ou até mesmo ao seu estado civil. Analisando separadamente, as mães que não apresentaram estresse possuem número médio de filhos de 2,00, e todas elas são casadas. Analisando as mães que apresentaram estresse, o número médio de filhos assumiu valor de 2,09, ou seja, valor próximo ao número de filhos das mães que não apresentaram. Tais fatos são importantes para pressupor que a existência de estresse pode não estar associada à quantidade de filhos ou ao estado civil da mãe.

A Figura 1 evidencia a distribuição percentual das mães em relação à existência ou não de estresse.



O estresse é uma reação dinâmica do organismo, para o qual atuam componentes psicológicos, físicos, mentais e hormonais que ocorrem frente à necessidade de uma adaptação a um evento ou circunstância significativa, geralmente associada com algo que pode causar dano, ameaça ou um grande desafio. Ele desencadeia na pessoa sintomas físicos e psicológicos tais como mãos e pés frios, boca seca, tensão muscular, insônia, taquicardia, hipertensão arterial, sensibilidade emotiva excessiva, angústia e ansiedade, apatia, cansaço excessivo, irritabilidade excessiva, pesadelos, entre outros sintomas. <sup>(25)</sup>

As pessoas geralmente apresentam uma maior predisposição a manifestar sintomas de uma natureza ou outra, dentre os físicos e psicológicos. Uma maior incidência de estresse em determinada área significa que o indivíduo é mais vulnerável nessa área, havendo pessoas que, quando estressadas, desenvolvem ansiedade ou depressão e outras gastrite, úlceras, hipertensão, e quando o estresse excessivo, até mesmo infarto. <sup>(25)</sup>

Segundo Baldini, uma família carente de recursos pode ficar estressada com um único e simples incidente, por outro lado, uma outra família, mesmo enfrentando exigências múltiplas, pode demonstrar pouco ou nenhum estresse, por ter um alto nível de capacidade para enfrentar essas situações. No estudo de McCubbin há um relato em que a gravidade do estressor é determinada pelo grau com que o estressor ameaça a estabilidade da unidade familiar ou atribui demandas sobre os recursos e potenciais, e o resultado de

que pode ameaçar a integridade da família e bem-estar todo tempo <sup>(19, 20)</sup>

Os sintomas predominantes são classificados de acordo com a fase de estresse na qual a mãe se encontra. Os dados seguiram a seguinte distribuição percentual: 8 mães apresentaram sintomas físicos (14,54%); 43 mães apresentaram sintomas predominantemente psicológicos (78,18%) e, por fim, 4 delas atestaram sintomas físicos e psicológicos (7,28%). Todas as mães com sintomas físicos e psicológicos se encontram em uma fase de resistência, isto é, a mãe tenta lidar com o problema para manter a homeostase interna (equilíbrio). Nota-se predominância de sintomas psicológicos frente a sintomas físicos.

A Figura 2 mostra os sintomas predominantes das mães distribuídos de forma percentual

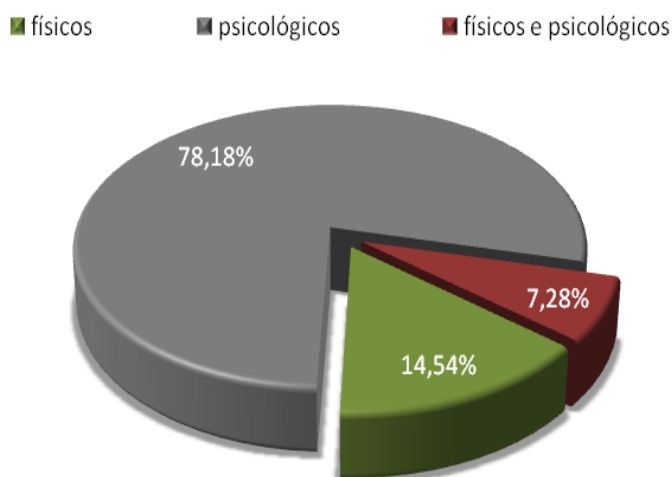


Figura 2- Distribuição percentual da amostra em relação aos sintomas predominantes

As fases de estresse que compreenderam a análise - alerta, resistência, quase exaustão e exaustão - possuem características diferentes e pontuais que delimitam o grau da gravidade e são definidas como:

- **Fase de alerta:** é a fase positiva do estresse, quando o indivíduo se prepara para agir, caracterizada pela produção de adrenalina que predispõe o ser humano à motivação e atenção, favorecendo a produtividade e criatividade.

- **Fase de resistência:** ocorre quando a fase de alerta é mantida por muito tempo, o estresse torna-se contínuo, a pessoa se cansa em excesso tendo uma sensação de desgaste generalizado, os elementos estressores se acumulam e o organismo entra em ação para reagir, tentando impedir o desgaste total de energias, resistindo aos estressores com o objetivo de restabelecer o equilíbrio interno. Nesta fase ocorre uma queda na produtividade e imunidade, há um aumento na produção de cortisol e o ser torna-se mais vulnerável a doenças infecciosas.

- **Fase de quase exaustão:** ocorre quando o estresse excede o limite daquilo que é administrável pelo ser humano, a resistência física e emocional começa a se desfazer e o estado emocional do indivíduo torna-se muito instável. Há momentos em que a pessoa consegue trabalhar, se concentrar, tomar decisões entre outros comportamentos, porém com muito esforço, que se intercalam com momentos de total mal-estar e desconforto, em que a produção de cortisol aumenta ainda mais, e as doenças começam a surgir. <sup>(25)</sup>

- **Fase de exaustão:** é a fase patológica do estresse, na qual doenças graves tais como úlceras, hipertensão arterial, vitiligo, depressão e até mesmo câncer começam a surgir, pois nesta fase o organismo encontra-se em um desequilíbrio interior muito grande, e geralmente a pessoa não consegue trabalhar nem se concentrar. <sup>(25)</sup>

Analisando as fases de estresse em que as 55 mães que compõem a amostra se encontram, 5 delas se encontram em uma fase de alerta (9,09%); 36 se encontram na fase de resistência (65,45%); 11 mães apresentam sintomas na fase de quase exaustão (20,00%) e, por fim, a fase de exaustão está representada por somente 3 mães (5,46%). Verifica-se a predominância da fase de resistência (65,45%), seguida da fase de quase exaustão (20,00%).

Isso pressupõe que o problema que as mães estão enfrentando provoca, em sua maioria, demasiado estresse, visto que a fase de resistência precede a fase de quase exaustão, sendo a última passível de permitir o desenvolvimento de fatores que podem levar a pessoa ao adoecimento. E, além disso, a fase de quase exaustão precede a fase de exaustão que, por sua vez, é caracterizada pela existência de vulnerabilidade dos órgãos e da fisiologia humana, resultando em doenças graves como gastrites, úlceras e, até mesmo infarto e câncer.

A Figura 3 mostra a distribuição percentual da amostra em relação às fases de estresse em que as mães se encontram.

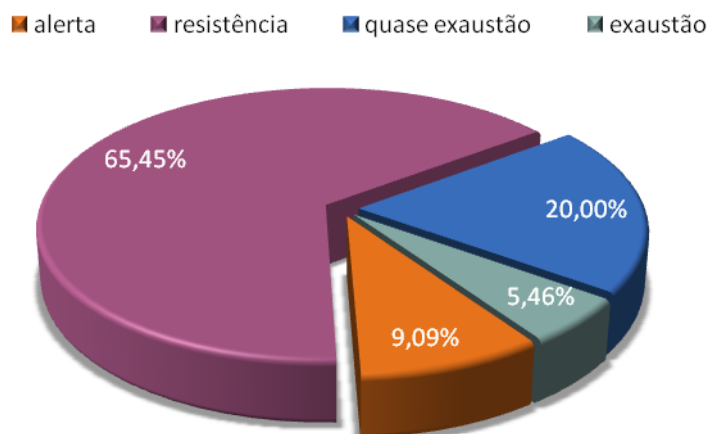


Figura 3- Distribuição percentual da amostra em relação à fase de estresse.

Para as análises de sintomas predominantes e caracterização da fase de estresse realizadas acima, foram desconsideradas para fins de resultado, as mães que não apresentaram estresse.

A maior parte da literatura que aborda a questão do estresse em mães de crianças doentes, geralmente reconhece que o nascimento de um bebê e a adaptação da família ao novo membro já é estressante por si só, e o diagnóstico de uma doença na criança gera a expectativa de um estresse adicional. O estudo de Goldberg e Simmons, que avaliou o estresse em três grupos de pais, sendo dois deles pais de crianças com uma doença crônica, um com FC (fibrose cística) e outro com DCC (doença cardíaca congênita), e um outro grupo de pais de crianças saudáveis, detectou que pais de bebês diagnosticados com má formação cardíaca congênita demonstraram níveis elevados de estresse, comparados com pais de bebês



saudáveis ou recentemente diagnosticados com fibrose cística, ou seja, a doença cardíaca foi mais estressante para os pais que a fibrose cística e outras doenças crônicas. <sup>(30)</sup>

Um outro estudo realizado por Spijkerboer e colaboradores na Universidade Erasmus de Rotterdam na Holanda em 2007, também relatou que pais de bebês diagnosticados com má formação cardíaca congênita demonstraram níveis elevados de estresse comparados com pais de bebês saudáveis, ou pais de bebês recentemente diagnosticados com fibrose cística. Lawoko e Soares citados por Spijkerboer examinaram as diferenças no sofrimento, tais como depressão, ansiedade, e somatização, entre pais de crianças com doença cardíaca congênita, pais de crianças com outras doenças, e pais de crianças saudáveis. As mães participantes de todos os grupos tiveram níveis maiores de sofrimento que os pais, com o nível mais alto nas mães de crianças com doença cardíaca congênita. <sup>(31)</sup>

Para Barnett e Sharland, citados por Medoff-Cooper, algumas mães, ao lidar com a questão do estresse e utilização de mecanismos de enfrentamento frente ao diagnóstico de doença cardíaca congênita de seu filho, apresentaram a predominância de sintomas psicológicos graves tais como depressão e ansiedade. <sup>(32)</sup>

No estudo de Knafl e Zelber, citado por McCubbin e Tak em 2002, observou-se que os pais foram afetados de forma negativa com a doença crônica da criança, principalmente as mães, por vivenciarem mais estresse psicológico e físico, sentimentos de culpa e tristeza mais que os pais. Elas vivenciaram o estresse proveniente das demandas de cuidados excessivos com as crianças, relataram sentir-

se sozinhas, pois a doença da criança apresenta efeitos prejudiciais sobre a relação conjugal, ou seja, as mães de uma criança com uma doença crônica vivenciam estresse excessivo. <sup>(19)</sup>

Os resultados deste estudo em relação à presença, níveis e sintomatologia do estresse vão ao encontro dos resultados de outros estudos comparativos citados acima, pois no caso a maioria das mães da amostra, que correspondem a 91,67%, tem estresse, vivencia o stress físico e psicológico, apresenta a predominância de sintomas psicológicos ao lidar com estresse e estratégias de enfrentamento. <sup>(19, 25)</sup>

Grande parte das mães, 63,45%, manifesta demasiado estresse, pois se encontra na fase de resistência do estresse, quando o organismo resiste aos fatores estressores e tenta até mesmo de forma inconsciente alcançar a homeostase rompida na fase de alerta. Nesta fase já há probabilidade do indivíduo ficar doente, pois encontra-se mais vulnerável a viroses e infecções, considerando que a fase de resistência precede a fase de quase exaustão, que predispõe a pessoa ao surgimento de diversas doenças. Nos demais estudos grande parte das mães de crianças diagnosticadas com cardiopatia congênita apresenta estresse em níveis mais elevados principalmente quando comparada a outras doenças crônicas. <sup>(19, 25)</sup>

De acordo com as pesquisas de Delamater, Davis e colaboradores, e Horn e colaboradores, há um estresse muito grande no contexto familiar da criança diagnosticada com cardiopatia congênita associado com vários potenciais estressores, dentre os quais o diagnóstico, tratamento e controle da doença, hospitalização,

preocupações relacionadas ao prognóstico imediato tais como o sucesso da cirurgia atual, efeito colateral das medicações, enfrentamento da dor na recuperação, alta hospitalar, frequência a visitas médicas, limitação das atividades da criança, administração de medicações, preocupações financeiras e prognóstico a longo prazo como qualidade e expectativa de vida, necessidade de cirurgias futuras e cuidados com a criança no transcorrer do tempo. Para Spijkerboer e colaboradores, o estresse dos pais muda com o passar do tempo e é afetado pela natureza e curso da doença. Um estado clínico estável a longo prazo pode, por exemplo, aliviar o stress para muitas famílias. <sup>(3,15,28, 31)</sup>

Upham e Medoff-Cooper em seu estudo, relataram que mães de bebês cardiopatas não vivenciam somente a transição esperada de ter um bebê, mas também o estresse e dificuldades relacionadas ao diagnóstico de sua criança e identificam quais são as necessidades dessas mães diante da situação problema que estão enfrentando com a doença do filho. <sup>(32)</sup>

Para Fernandes e colaboradores, a notícia da anomalia pode ocasionar conflitos e instabilidades na família, podendo repercutir no direcionamento dos cuidados a serem prestados à criança que acaba de nascer. Ao receber a notícia da má-formação, os pais podem desenvolver sentimentos de rejeição, de medo, entre outros. Esta situação pode prejudicar o processo de vínculo entre mãe e filho, gerar falta de estímulo e procura de ajuda. Uma pesquisa feita pela APAE – SP, citada por Fernandes, mostrou que grande parte dos pais de filhos especiais indicou como o maior problema a ser enfrentado, a forma

como a notícia da anomalia congênita foi transmitida, o momento inoportuno, o conteúdo das informações e o prognóstico informado gerando uma desmotivação pela procura de serviços de saúde especializados. <sup>(33)</sup>

Segundo a pesquisa de Upham e Medoff-Cooper já citada anteriormente, uma das necessidades prioritárias das mães é em relação ao diagnóstico, pois a forma como é dado influencia suas reações, ou seja, fatores como o tipo de aproximação e abordagem utilizada pela equipe médica, oportunidade para perguntar sobre o diagnóstico, explicação sobre a doença, quadro clínico e condições fisiológicas da criança em linguagem acessível fazem a diferença no contexto da estrutura familiar, A causa de muitos problemas para a mãe e sua família pode estar associada ao não entendimento do diagnóstico, sendo um fato relevante para uma comunicação clara e completa entre os médicos e demais profissionais da equipe interdisciplinar de saúde, a mãe e família. <sup>(32)</sup>

Em relação ao estudo citado acima, os autores concluíram que alguns fatores devem ser avaliados no momento do diagnóstico tais como ambiente adequado, conhecimento do contexto familiar, níveis de compreensão da mãe em relação à informação presente, escolha de estratégias que se adaptem bem à específica situação da família. Concluíram também que enfermeiras juntamente com a equipe interdisciplinar de saúde podem auxiliar a minimizar o estresse das mães de crianças cardiopatas submetidas à cirurgia cardíaca nos períodos pré e pós operatórios, proporcionando suporte e informação adequada. <sup>(32)</sup>

A necessidade de suporte e encorajamento começa no momento do diagnóstico. A mãe pode ter a oportunidade de escolher como gostaria de ser informada sobre o diagnóstico de seu filho; por exemplo, algumas mães querem seu esposo ou algum outro membro da família presente quando vão à consulta médica, e o profissional enfermeiro pode facilitar a planejar isto, localizando o pai ou alguém da família para estar presente neste momento quando a mãe se encontrar só. <sup>(32)</sup>

A enfermeira, também ciente em relação ao diagnóstico e condições da criança, deve realizar um trabalho de educação em saúde utilizando até mesmo materiais audiovisuais como figuras, vídeos, material escrito informativo, teatros, entre outros, com orientações em relação ao percurso da hospitalização da criança, e se colocar à disposição para perguntas incentivando os pais, principalmente a mãe a falar sobre seus interesses, dúvidas e preocupações, orientar em relação a como conseguir material informativo apropriado tais como livros, revistas e sites da internet confiáveis, sobre o ambiente hospitalar, a internação em UTI no período pós operatório, a utilização de equipamentos e máquinas na criança. É importante também apresentar à mãe os profissionais da equipe interdisciplinar de saúde que irão cuidar de seu filho durante o transcorrer da hospitalização. <sup>(32)</sup>

### 3.3 Estratégia de Enfrentamento

A análise estatística das estratégias de enfrentamento promove um panorama sobre qual tipo de enfrentamento a mãe assume para determinar uma possível solução diante do problema existente. A utilização da EMEP - Escala Modos de Enfrentamento de Problemas - consiste na separação de todos os itens do questionário, agrupando-os de forma a caracterizar a estratégia de enfrentamento utilizada. As estratégias de enfrentamento são focalizadas no problema, na emoção, em práticas religiosas ou pensamentos fantasiosos e, por fim, na busca de suporte social.

Dentre as 60 mães que foram submetidas ao EMEP, 28 (46,66%) delas buscam a prática religiosa como estratégia de enfrentamento para o problema existente. A busca de suporte social foi verificada em 18 mães (30,00%), seguida da estratégia de enfrentamento focalizada no problema com 12 mães (20,00%). Somente 1 mãe (1,67%) apresentou foco na emoção e 1 (1,67%) representante na estratégia de foco no problema com busca da prática religiosa. Posteriormente, as estratégias de enfrentamento serão analisadas de forma associativa com o tipo de cardiopatia que a criança apresenta, reiterando o objetivo do projeto propriamente dito.

A Figura 4 evidencia a distribuição percentual da amostra de acordo com a estratégia de enfrentamento utilizada.

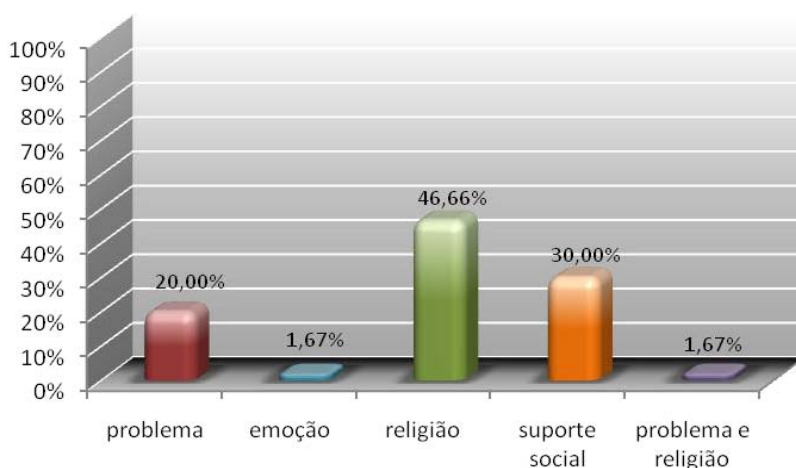


Figura 4 - Distribuição percentual da amostra em relação à estratégia de enfrentamento.

Situações que desencadeiam estresse, tais como problemas de saúde, surgimento de uma doença grave e ameaçadora de vida como uma cardiopatia congênita, requerem do ser humano demandas com o objetivo de lidar com a situação de conflito, a fim de minimizar o sofrimento diante do diagnóstico e tratamento. As estratégias de enfrentamento representam esforços cognitivos e comportamentais no manejo dessas demandas externas ou internas específicas e podem ser expressas pelas ações do indivíduo, a forma como o mesmo avalia a situação, as mudanças em relação ao meio ambiente e os comportamentais diante do agente estressor. <sup>(13, 34)</sup>

Para Horn e colaboradores, diante da fonte estressora que é a doença cardíaca e seu contexto característico de sinais, sintomas, hospitalizações, exames, entre outros fatores, há uma necessidade imediata e prioritária de enfrentamento que coloca em segundo plano pelo menos temporariamente outras questões como a realidade

financeira, dinâmica familiar, vida social e pessoal da mãe e sua família. <sup>(28)</sup>

Frente a uma situação estressora muitas formas individuais de enfrentamento são desenvolvidas. Para Berant citado por Upham e Medoff-Cooper, muitas mães que usavam o afastamento como mecanismo de enfrentamento, buscavam o suporte e conforto quando necessário. Nesse mesmo estudo citado por Noyes, várias mães relataram que oferecer cuidados diretos à criança e estar ciente e atualizada sobre seu estado de saúde auxiliaram –nas a enfrentar o choque e os momentos de crise, porém muitos pais protegem-se de emoções dolorosas pelo uso da negação como seu mecanismo de enfrentamento principal, ou seja, os pais enfrentam os problemas de diferentes maneiras durante as várias etapas da doença de sua criança. <sup>(32)</sup>

Para Folkman e colaboradores, citados por Seidl, os autores que definem enfrentamento como respostas a fatos específicos, reconhecem que determinadas estratégias de enfrentamento podem ser mais influenciadas por características de personalidade ou por fatores situacionais, circunstanciais ou do contexto pessoal, social, ambiental, entre outros. Cada pessoa tem uma predisposição para utilizar uma estratégia de enfrentamento prioritária, e com o passar do tempo o uso de vários estilos de enfrentamento podem ser diferentes daqueles utilizados logo após a descoberta da doença. Não há respostas certas ou erradas, o que importa é como se enfrenta a situação. <sup>(26, 31)</sup>



As estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mães participantes deste estudo, de acordo com os resultados obtidos por meio do instrumento EMEP, foram classificadas da seguinte forma: estratégia com foco no problema (fator 1 do respectivo instrumento), foco na emoção (fator 2), foco na busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso (fator 3) e busca de suporte social (fator 4). As médias obtidas nas avaliações do instrumento, foram realizadas de acordo com os valores das médias encontradas no estudo realizado para a validação da EMEP. <sup>(32)</sup>

Estratégias focalizadas no problema simbolizam uma atuação direta ao fator estressor, ou seja, a pessoa confronta a situação de crise com o objetivo de alterar o problema existente. São estratégias ativas de aproximação ao estressor e incluem ações como solicitar ajuda diante das dificuldades, realizar propostas e planejamentos para a solução dos problemas, tentar negociar para resolver, entre outras ações diretas frente à situação problema. <sup>(26, 34)</sup>

O enfrentamento com foco na emoção é caracterizado pela regulação da resposta emocional causada pelo problema com o qual a pessoa se defronta e apresenta como resposta atitudes de afastamento, negação, esquiva, sentimentos de autculpa, culpabilização de outros, repressão emocional, resignação, inibição da ação em relação ao estressor, distanciamento e evitação, fuga, entre outros, comportamentos estes muitas vezes inúteis na resolução de problemas. <sup>(26, 34)</sup>

A pesquisa feita por Seidl e colaboradores, com o objetivo de adaptar e validar o instrumento EMEP no Brasil, mostrou que houve

uma menor utilização de estratégias de enfrentamento com foco na emoção, referente a uma amostra de participantes com problemas de saúde. Segundo os autores, este fato parece justificável ao considerar que os participantes estão agindo com o objetivo de buscar cuidados práticos à saúde. No estudo de Spijkerboer foi relatado que mães de crianças com doença cardíaca congênita demonstraram menos reações paliativas, e nesta mesma pesquisa citada por Garson a negação foi especialmente observada em pais de crianças assintomáticas que tinham cardiopatia congênita menos grave e acianótica. <sup>(26, 31)</sup>

As estratégias focadas no uso da religião e da fé, são citadas pela literatura como as mais utilizadas no enfrentamento de doenças graves e ou crônicas, ou circunstâncias crônicas de vida. A fé em Deus, crença espiritual e religiosa podem auxiliar a manter sentimentos de esperança e controle da situação problema, e desencadeiam resultados positivos tais como bem-estar, sensação de forças para lutar, pensamentos de valor positivo e melhor noção e percepção do controle real da situação. O estudo realizado por Seidl, mostrou que as mulheres de uma forma geral, independente do tipo de estressor, lançaram mão dessa estratégia com maior frequência. <sup>(26, 34)</sup>

Uma outra estratégia de enfrentamento utilizada com frequência pelas pessoas diante dos problemas encontrados, e principalmente por mães de crianças com uma doença crônica como câncer, fibrose cística, cardiopatia congênita, entre outras, é o suporte social, definido como um recurso encontrado diante das circunstâncias de necessidade, no estudo de Cohen e Mckay citado por Tak e

McCubbin. O suporte social somente será eficaz de acordo com a extensão e o tipo de apoio oferecido diante de necessidades específicas, ou seja, o que pode ser definido como suporte social depende das circunstâncias existentes, de outros recursos administráveis pelo indivíduo, percepções e valores, entre outros fatores relacionados. <sup>(19)</sup>

Segundo o estudo de Brandalize, o contexto de suporte social envolve diferentes fontes de apoio e auxílio. As mães, ao relatarem em sua pesquisa, enfatizam a segurança recebida da família, meio mais próximo a que recorrem para superar o momento de crise pelo qual estão passando. Os membros da família buscam ajudar pelo suporte emocional ou financeiro, dando atenção a ela e a criança, ouvindo-a, oferecendo-lhe ajuda no cuidado de casa, ficando com a criança no hospital, entre outras formas de auxílio. Notou-se também que as mães depositam uma grande confiança nos profissionais de uma equipe interdisciplinar de saúde com relação ao cuidado de seu filho, e muitas vezes os têm como apoio e suporte emocional e social com quem dividem seus sentimentos e problemas. <sup>(13)</sup>

Há uma outra rede de apoio neste momento, representada pelo grupo de mães das crianças com cardiopatias congênitas, ou seja, as mães têm outras mães como fonte de apoio, com quem podem trocar e compartilhar as experiências, expressar seus sentimentos e emoções, o que para elas às vezes torna-se melhor, pois são pessoas que se encontram na mesma circunstância de vida, com as quais trocam palavras de ânimo e incentivo em relação à vida e se fortalecem mutuamente. <sup>(13)</sup>

O suporte social tem sido incluído em grande parte dos instrumentos para a mensuração do enfrentamento. Pesquisas observaram que o apoio de pessoas significativas pode representar um papel importante em situações de estresse, tais como no estudo de Tak e McCubbin, que apontou o suporte social como o principal fator preditor e fonte de auxílio frente ao estresse e enfrentamento familiar em famílias de crianças com diagnóstico de cardiopatia congênita, e na pesquisa de Baldini, segundo a qual uma das estratégias mais utilizadas pelos pais diante da situação de crise foi a procura de apoio social e reforço positivo. <sup>(19, 20, 26)</sup>

Alguns estudos tais como o de Herman, que avaliou estratégias de enfrentamento em pais de crianças com câncer, e o de Brandalize, que estudou a vivência da mãe no processo de transição saúde-doença do filho cardiopata, relataram que a estratégia de enfrentamento mais utilizada pelos pais foi o uso da prática religiosa e pensamento fantasioso, resultado semelhante a este estudo, e apontado pela literatura como a estratégia de enfrentamento mais utilizada por famílias que convivem com uma doença grave, ameaçadora de vida, e uma circunstância crônica. <sup>(13, 34)</sup>

De acordo com Oliveira e Araújo citados por Brandalize, as mães costumam buscar o apoio de Deus para que consigam enfrentar a doença e hospitalização do filho. Dessa forma ocorre até mesmo uma adaptação de maneira inconsciente onde o indivíduo entrega a Deus os seus problemas, conflitos e sofrimentos, e o fato de transferir o seu problema inevitável a uma Divindade, é uma estratégia de

enfrentamento com o objetivo de se livrar do fardo que sozinho não seria capaz de carregar. <sup>(13, 34)</sup>

Em contraste com este estudo, Wray e Sensky, citados por Spijkerboer, relataram que mães de crianças com lesões cardíacas congênitas cianóticas e acianóticas usaram com maior frequência mecanismos de enfrentamento com base na resolução ativa de problemas e com menor frequência, estratégias de reação passiva, porém os métodos do estudo de Wray foram diferentes dos utilizados neste estudo, pois foram usados instrumentos de avaliação diferentes para mensurar estratégias de enfrentamento. Um outro detalhe interessante observado no estudo foi o uso de estratégias semelhantes frente a algumas doenças principalmente, dentre as várias doenças crônicas. <sup>(31)</sup>

Um fato interessante relatar é a situação que representa o lado mais crítico e relevante do enfrentamento, que é o momento da cirurgia, considerando a minha experiência pessoal em realizar a pesquisa e principalmente na circunstância da coleta dos dados, que envolveu os períodos pré e trans operatório. Vivenciei com essas mães fatos marcantes e importantes que vão ao encontro dos achados descritos na literatura sobre o tema em questão.

A pesquisa de Jacob e Bousso mostra a trajetória das mães e suas famílias desde o momento do diagnóstico à cirurgia da criança. Frente ao impacto do diagnóstico, considerado um choque psicológico, a mãe e sua família buscam o melhor tratamento possível para o filho, mesmo que para isso tenham que reunir esforços coletivos como por exemplo sair da cidade de origem em busca de centros médicos

especializados. Pode também ocorrer nesta fase a ruptura da integridade familiar, pois geralmente a mãe viaja com o filho doente tentando salvá-lo e por questão de necessidade afasta-se dos outros e do restante da família. Ela vive muitas vezes uma trajetória permeada por sofrimentos e incertezas e uma experiência solitária, pois a família geralmente fica na cidade de origem, e a maioria dos pais encontram-se ausentes dos serviços de saúde, fato observado pela autora do trabalho no procedimento de coleta dos dados e citado na literatura. (35)

Diante da situação descrita acima, a mãe passa a viver em função do tratamento da criança, esquecendo-se do seu “eu pessoal”, presta atenção e compara o estado de saúde de seu filho com o de outras crianças que conhece na instituição hospitalar e que tem a mesma doença que a sua. Um outro problema encontrado e enfrentado por ela, às vezes sozinha, é o conflito de decidir sobre a realização ou não da cirurgia cardíaca, momento em que vivencia uma mescla de sentimentos intensos como ansiedade, medo, angústia, incertezas e preocupações em relação à escolha certa ou não do procedimento cirúrgico. (35)

Uma das maiores preocupações relatadas por mães, no estudo realizado por Jacob e Bousso, é a espera apreensiva pelo dia da cirurgia, pois nesta fase a criança passa por exames pré operatórios e a mãe aguarda ansiosamente a criança ser chamada para esse evento. (35)

Diante do evento estressor citado acima, a mãe já teme por complicações que podem ocorrer, desencadeando a morte da criança,

e com o passar do tempo caminha para o momento mais difícil a ser enfrentado, “a hora da cirurgia”, embora as mães depositem muita esperança e confiança no ato cirúrgico. Nessa hora o temor diante do procedimento invasivo e complexo, e de complicações relacionadas a ele aumenta, e manifesta-se uma sensação de nervosismo e desespero ao entregar seu filho no centro cirúrgico a pessoas desconhecidas, das quais depende a vida do filho. <sup>(35)</sup>

Ciente de que não é mais possível voltar atrás na decisão, a mãe aguarda o período trans operatório geralmente confinada, em um momento de ociosidade, sem nada poder fazer ou intervir, e se depara com a possibilidade de perder a criança e a incerteza de rever o filho vivo ao término da cirurgia. Nessa situação apega-se a suas crenças religiosas, aguarda o término da cirurgia rezando, meditando, orando, pois os sentimentos de medo e ansiedade são aliviados pela fé, enquanto espera ansiosamente ser chamada para receber alguma notícia como alívio. <sup>(35)</sup>

Quando é chamada pela equipe médica para receber a notícia do término do procedimento, e fica sabendo que a criança sobreviveu e que está tudo bem, a mãe sente-se aliviada e feliz em saber que a criança foi forte e sobreviveu, superou uma etapa importante. Suas esperanças são renovadas quando, após a cirurgia, a criança é encaminhada à UTI cardiopediátrica.

A fase pós operatória do tratamento é relevante, pois a mãe acredita que a UTI é a esperança para a recuperação do filho, e é muito importante a equipe interdisciplinar de saúde, que compreende vários profissionais tais como médicos cirurgiões, intensivistas,

enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, entre outros, compreender o significado da experiência da mãe que vive a hospitalização do filho principalmente nessa situação, em que a criança tem a vida ameaçada por uma doença grave e passa por um procedimento invasivo complexo. <sup>(35)</sup>

A mãe é alguém que precisa de cuidado especial, atenção, orientação, solidariedade, pois o seu bem-estar, o seu estado físico e emocional, e seus recursos de enfrentamento diante da situação problema, determinarão a sua adaptação frente à nova fase de vida no período pós operatório da criança, e podem influenciar na adesão ao tratamento, no estado geral de saúde, enfrentamento, adaptação, e até mesmo na qualidade de vida da criança. <sup>(35)</sup>

De acordo com o estudo de Davis e colaboradores, a adaptação e ajustamento materno estão associados às estratégias ativas de enfrentamento que a mãe apresentou diante da situação problema e de estressores diários que fizeram parte de seu contexto de vida. Um dos resultados do estudo citado, foi o fato de a mãe apresentar prioritariamente o estilo de enfrentamento focado na emoção significativamente associado com um enfrentamento negativo. A forma como a mãe enfrenta o problema prediz como será o seu ajustamento e adaptação e faz a diferença no tratamento do filho. Uma outra pesquisa realizada por Delamater relata que problemas psicossociais de crianças foram associados com grande estresse familiar e poucos recursos de enfrentamento da família. <sup>(3, 15)</sup>

O estudo de Davis mostra que o ajustamento psicológico das mães de crianças com defeitos cardíacos congênitos e de outras



doenças crônicas, pode ser melhorado por meio do favorecimento de estratégias de enfrentamento adaptativas e saudáveis e da diminuição do estresse diário. Para que isso ocorra há necessidade de intervenção profissional de uma equipe interdisciplinar de saúde com o objetivo de trabalhar os comportamentos de enfrentamento e minimizar o stress materno.<sup>(3)</sup>

Há uma variedade de recursos de intervenção familiar disponíveis citados na literatura, que podem ser manejados por enfermeiras juntamente com a equipe interdisciplinar de saúde, com o objetivo de auxiliar a mãe da criança com cardiopatia congênita submetida à cirurgia, a reduzir o estresse e enfrentar a situação problema de uma forma melhor.

Para Upham e Medoff-Cooper, esse trabalho começa no momento do diagnóstico, quando é revelado pelo médico, utilizando uma aproximação harmoniosa, uma comunicação clara e acessível ao nível de compreensão da mãe, explicando sobre a doença, seus efeitos, sinais e sintomas no organismo, as condições reais de saúde da criança e a cirurgia propriamente dita. Ele deve oferecer oportunidade para a mãe e sua família fazer perguntas, para que esclareçam suas dúvidas e estabeleçam uma relação positiva de confiança entre paciente e médico, o qual deve saber quais são as principais preocupações das mães, o que pode auxiliá-lo a trabalhar e favorecer a adesão ao tratamento e o seu sucesso.<sup>(32)</sup>

O estudo de Kaden, citado por Upham e Medoff-Cooper, mostra que é importante considerar os métodos usados para educar as mães sobre o estado de saúde da criança. Um dos mais efetivos métodos é

o uso da linguagem simples e materiais audiovisuais, tais como vídeos e figuras ou modelos de coração, pois esse estudo identificou vários pais com idéias erradas sobre o estado de saúde da criança, e mostrou que pais que assistiram a vídeo sobre o diagnóstico tiveram uma atitude mais positiva, mais compreensão das necessidades da criança e poucas idéias erradas. Em um outro estudo, realizado por Mckuver e também citado por Medoff-Cooper, as mães relataram que teriam se beneficiado de uma maior participação no cuidado da criança por todo o período de hospitalização, em vez de apenas no momento da alta. <sup>(32)</sup>.

Outros problemas encontrados por mães de crianças cardiopatas segundo Medoff-Cooper são as interações materno-infantis problemáticas, e dificuldades com a alimentação da criança, pois a desnutrição e a cardiopatia estão relacionadas entre si, As limitações como problemas respiratórios, hipóxia e constantes internações são fatores que predispõem a criança cardiopata a apresentar baixo peso e estatura, e atraso no crescimento e desenvolvimento infantil. Algo um pouco mais complexo nesse processo é a alimentação de bebês, pois descobriu-se que algumas crianças com doenças cardíacas são mais letárgicas, tem uma sucção e reflexo de deglutição deficientes, demoram mais para conseguir se alimentar, vivenciam episódios de vômito com maior frequência, resultando em um comprometimento nutricional devido a padrões precários de alimentação. <sup>(32)</sup>

No estudo de Pinelli, citado por Medoff-Cooper, mães vivenciaram problemas durante a hospitalização e em casa no desenvolvimento de relacionamentos com crianças cardiopatas, sendo

este o problema mais significativo após a mãe assumir a função de cuidadora primária em casa. <sup>(32)</sup>

Diante de algumas dificuldades descritas acima, presenciadas pela autora do trabalho e embasadas na literatura, a enfermeira e os profissionais membros da equipe interdisciplinar de saúde, devem proporcionar uma rede de apoio social oferecendo informações adequadas e necessárias à mãe frente ao tratamento da criança cardiopata. Para isso é interessante e importante esta equipe criar grupos de trabalho em conjunto com as mães, desde a fase pré até a pós operatória, orientando-as em relação ao diagnóstico, em como obter o maior número de informações possíveis por meio de materiais didáticos, à hospitalização, normas, regras e rotinas do hospital, aos equipamentos e máquinas que serão utilizados em seu filho durante a cirurgia e logo após quando a criança for encaminhada à UTI. <sup>(32)</sup>

Dentre as funções dessa equipe faz parte orientar em relação aos cuidados que a mãe deve ter com a criança no período pós-operatório, o que deve observar no aspecto e aparência do filho, como deve agir dentro da UTI, esclarecer em relação a rotina e horários de visita no setor, orientá-la a lavar as mãos sempre que tocar a criança e supervisionar este cuidado, incentivá-la a participar dos cuidados básicos com o filho como oferecer alimentação, cuidar de sua higiene e conforto. <sup>(32)</sup>

Além disso, estar presente ao lado da criança durante o período de internação, oferecer treinamento em relação a algum procedimento que a mãe irá ter que fazer em casa, tais como administração de medicamentos, alimentação e observações gerais em relação ao

estado de saúde da criança, como observação de padrão respiratório, coloração de pele, cianose, entre outros. Para que a mãe cuide da criança adequadamente é importante que ela se sinta capaz e segura, por isso a equipe deve realizar constantemente o trabalho de educação em saúde durante todo o período de hospitalização e não somente no momento da alta. <sup>(32)</sup>

Um outro recurso que a equipe interdisciplinar pode utilizar é fornecer as informações escritas e gravadas em relação aos cuidados que a mãe deve ter com a criança, e dispor o nome e um número de telefone de um membro específico da equipe para contato pós alta, reforçar sempre o que observar em relação a sinais e sintomas que a criança possa apresentar associado à cardiopatia, informação de suma importância para que a mãe identifique sinais de piora e complicações na criança em casa. É também de competência dos profissionais que estimulem o vínculo afetivo entre a mãe, a criança e a família, pois a literatura sustenta a idéia de que crianças saudáveis são mais apegadas a seus pais do que crianças que sofrem de doenças crônicas, e Delamater relata em sua pesquisa que vários estudos que examinaram a dinâmica emocional e comportamental de crianças com cardiopatia congênita mostraram um impacto negativo sobre comportamento, emoções e dinâmica familiar. <sup>(15, 32)</sup>

Em relação à dificuldade alimentar apresentada por crianças cardiopatas é importante que a equipe interdisciplinar realize uma orientação adequada em como alimentar a criança, principalmente em como amamentar os bebês. De acordo com a pesquisa de Lambert e colaboradores a amamentação é apresentada como o método de

alimentação ideal ao bebê cardiopata; o estudo de Combs e Marino, citado por Lambert, comparou crianças cardiopatas que foram amamentadas com crianças cardiopatas que foram alimentadas por mamadeira, e descobriram que as crianças amamentadas ganharam peso mais rapidamente e tiveram curta permanência no hospital. <sup>(36)</sup>

No estudo citado acima, mães relataram que a amamentação foi positiva, pois enfatizaram que houve benefícios tanto à criança como a elas, como por exemplo ganho de peso excelente, recuperação pós operatória rápida, desenvolvimento de vínculo afetivo, diminuição do estresse durante a hospitalização, sentimento de realização e melhora do estado emocional materno, manutenção de uma relação forte com o filho. Nessa situação a amamentação pode ser especialmente importante para a família que está predisposta à separação, devido à ansiedade e conflitos relacionados à doença cardíaca, exames invasivos e cirurgia. Para Lambert a amamentação pós operatória pode ser iniciada quando o bebê estiver bem acordado, parecer estar interessado em se alimentar e tolerar a natureza da circunstância de mamar. <sup>(36)</sup>

Cabe à enfermeira e aos demais profissionais da equipe interdisciplinar oferecer um adequado apoio profissional, incluindo o conhecimento de técnicas adaptativas como posicionamento adequado da criança para mamar, informação precisa sobre o processo de lactação, condição de criança, sobre o que observar em relação à cardiopatia, tais como respiração, coloração de pele, cianose, entre outros sinais, e encorajamento emocional diante do procedimento da amamentação, e criar grupos de apoio de

amamentação e grupos cardíacos que ofereçam informação, educação e suporte por meio de encontros, material didático e sites confiáveis de internet. <sup>(36)</sup>

Segundo a AHA (Associação Americana de Cardiologia) citado por Damas, o aleitamento materno é ideal para crianças dentre os 4 a 6 meses após o nascimento devendo a mãe manter a amamentação por 12 meses, e a transição para outras fontes deve começar após os 6 meses de idade. Cabe à enfermeira orientar a mãe a introduzir alimentos saudáveis e mantê-los mesmo se eles forem inicialmente recusados pela criança, e não oferecer alimentos sem valor nutricional. Whaley e Wong, citados por Damas, traz como meta da assistência de enfermagem a lactentes cardiopatas instruir os pais em técnicas que facilitem a alimentação tais como, alimentar a criança lentamente, oferecer alimentos em pequena quantidade e em maior frequência, estimular a criança anorética a comer, adiar a auto alimentação para reduzir o esforço. <sup>(2)</sup>

De acordo com Pye e Green, citados por Damas, o lactente cardiopata necessita de uma nutrição adequada para o seu crescimento e desenvolvimento assim como para a cicatrização cirúrgica, pois são crianças que podem apresentar dificuldades na alimentação. No que se refere à nutrição, os autores recomendam a necessidade de um acompanhamento nutricional específico para definir de acordo com o peso das crianças a necessidade calórica a ser consumida, e assim traçar metas para o crescimento da criança. Diante desse tema a enfermeira deve solicitar ao nutricionista da equipe interdisciplinar de saúde uma avaliação e assistência

específica com o objetivo de proporcionar à criança uma alimentação adequada à sua condição de saúde e orientações à mãe e sua família.

(2)

Um outro problema que pode ser encontrado pela enfermeira ou outro profissional da equipe interdisciplinar de saúde que cuida de crianças cardiopatas e suas famílias, é a depressão puerperal, por isso se deve avaliar a depressão pós parto em todas as mães que têm uma criança com doença cardíaca, pois são referência para parecer psicológico. <sup>(32)</sup>

Segundo a pesquisa de Brandalize, as mães de crianças com cardiopatias congênitas enfrentam mais problemas do que os já citados até o momento, problemas relacionados ao seu “eu pessoal”, físico e psicológico diante do processo de transição saúde-doença do filho. Para várias delas, resta um forte sentimento de culpa em relação à gestação da criança, o que as leva a buscar explicações para o fato de ter gerado uma criança com uma má formação cardíaca. Nesta situação, a mãe pode desenvolver uma resposta ineficaz de enfrentamento, como por exemplo a negação, caso em que cabe à equipe de profissionais o fornecimento de orientações adequadas com o objetivo de favorecer uma melhor adaptação a uma nova condição de vida. <sup>(13)</sup>

Outros problemas das mães são as alterações fisiológicas que podem ocorrer no seu próprio organismo devido à doença e hospitalização da criança, e que podem acarretar prejuízos tais como uma nutrição deficiente.

Segundo o estudo de Brandalize, as mães relatam ficar às vezes dias sem se alimentar normalmente em função do cuidado ao filho hospitalizado, pois sua presença junto à criança no período pós-operatório é fundamental, e para elas deve ser constante pela fragilidade da criança e pelo apego emocional entre o binômio. Elas geralmente escolhem abrir mão de seu bem-estar e conforto em favor do cuidado ao filho hospitalizado. Uma outra necessidade humana básica afetada é o sono, pois devido à ansiedade, nervosismo e preocupações com a cirurgia e a hospitalização, as mães não conseguem relaxar e descansar para renovar as suas forças, e esta dedicação intensiva e exclusiva é a razão pela qual elas relatam não conseguir ter uma noite de sono tranquila e repousante. <sup>(13)</sup>

Um outro detalhe característico dessa situação que envolve a mãe no contexto saúde-doença da criança é o seu auto-cuidado, sua aparência, já que elas deixam de cuidar da sua aparência física e fazem apenas o necessário para promover a higiene corporal, o que fica evidenciado pela alteração de sua auto-estima pessoal. No estudo de Brandalize, notou-se que, com a hospitalização do filho, elas ficam envolvidas com o cuidado e demais problemas a resolver, e referem não ter tempo para cuidar de si mesmas, priorizando os cuidados à criança, num exercício de doação, abdicando do próprio cuidado para cuidar do outro. <sup>(13)</sup>

Nessa mesma pesquisa, notou-se também que as mães apresentam alterações na sua condição de mulher, no seu relacionamento conjugal, refletindo em toda uma dinâmica familiar, pois, sem tempo, deixam de dar atenção ao esposo, o que provoca um



afastamento comprometendo a própria sexualidade, pois elas relatam não ter mais interesse pelo contato sexual. <sup>(13)</sup>

A hospitalização da criança desestabiliza toda a família; mesmo que ela seja bem estruturada, sofre alterações como mudanças de hábitos, rotinas, horários e sentimentos diversos que podem gerar sofrimento e desencadear várias respostas diante da situação vivenciada, podendo a família adoecer juntamente com a criança. <sup>(13)</sup>

Um outro problema nesta circunstância é a mudança de papéis que a mãe sofre, pois deixa uma condição de vida estável para viver em uma instável, e na maioria das vezes deixa de estudar e trabalhar, influenciando no aspecto econômico da família. As mães também se distanciam ou abandonam o papel de donas de casa, pois muitas vezes não conseguem ir e vir de casa ao hospital com frequência. Quando tem outros filhos, o seu papel de mãe fica prejudicado e se sentem divididas, podendo afetar o seu lado emocional, pois ao mesmo tempo que priorizam o filho doente, ficam preocupadas com os que ficaram em casa e sentem por não poderem oferecer-lhes a atenção merecida, fato este que pode significar mais uma fonte de estresse. As mães relatam sentir-se divididas ao assumir tantos papéis que lhe são atribuídos nesta nova etapa de sua vida, e várias vezes não conseguem corresponder à sobrecarga de funções, deixando a si mesmas e sua família de lado. <sup>(13)</sup>

Diante de todos esses problemas pessoais físicos e psicológicos, os enfermeiros e demais profissionais de saúde devem dialogar com as mães, permitir e estimular que expressem seus sentimentos e angústias, orientá-las quanto à necessidade da alimentação, incentivar

que saiam do ambiente hospitalar para se alimentarem, orientando sobre uma alimentação mais saudável, estimulá-las a desenvolver hábitos de descanso e sono face à necessidade de repouso a fim de recompor as suas energias, incentivá-las a se ausentar por alguns períodos para descansar, fazer uma caminhada, ter um momento de lazer com outras mães, conversar com outras pessoas. Isso pode auxiliá-las a se sentirem melhor e aumentar a auto-estima. <sup>(13)</sup>

Os profissionais de saúde também devem promover o fortalecimento do vínculo familiar, interessar-se pelos outros membros da família, incentivar as mães a manter contato com os familiares por meio de visitas, convidá-los para visitas hospitalares e, se possível, realizar um plano de orientações à família em relação à situação da criança doente, visando a participação do tratamento de forma a contribuir com o mesmo. <sup>(13, 20)</sup>

Em relação à mudança de papéis com que a mãe da criança cardiopata se confronta, é importante que o enfermeiro e demais profissionais de saúde exerçam a função de suporte, auxiliando a mãe a reconhecer pessoas importantes que possam colaborar na realização de seus vários papéis enquanto não puder exercê-los. Com isso esses profissionais funcionam como uma rede de apoio, com o objetivo de proporcionar às mães um enfrentamento mais saudável e melhor adaptação a si mesmas, à criança e família no seu contexto de vida. <sup>(13)</sup>

Outro método interessante citado na literatura, descrito na pesquisa de DeMaso e colaboradores em 2000, usado em pesquisa experimental com o objetivo de favorecer o enfrentamento saudável de

pais e crianças com cardiopatias congênitas é o Jornal Experiente, definido como uma intervenção psicoeducacional baseada em um modelo narrativo envolvendo partes de histórias verdadeiras sobre as experiências pessoais de pais, crianças e famílias de quem tem cardiopatias congênitas. <sup>(37)</sup>

O Jornal Experiente está inserido em um programa computadorizado que recebe descrições narrativas das famílias de crianças com cardiopatia congênita, contendo as próprias experiências vividas pela criança e a família sobre o que é bom para conviver com a doença crônica, e enfrentar a condição clínica específica em relação à patologia. Essas informações são curtas narrações por escrito de uma experiência já vivenciada, ou imagens, figuras, poemas, histórias e vídeos, que sirvam de orientação, aprendizagem e apoio a famílias que vivenciam problemas em comum, no caso a cardiopatia congênita de seu filho. <sup>(37)</sup>

O programa computadorizado organiza essas contribuições de uma forma que ofereça às famílias fácil acesso à informação que seja de interesse delas. Uma comissão de pais e profissionais revisam as informações antes de incluí-las no jornal experiente, instrumento que é dinâmico e sequencialmente acompanhado, pois novas informações são acrescentadas com frequência. <sup>(37)</sup>

Esse sistema, que resultou de uma pesquisa realizada com a colaboração da repartição legal do hospital, juntamente com os cardiologistas pediátricos, cirurgiões cardíacos, psicólogos, psiquiatras, enfermeiros, serviço social, grupos de pais, entre outros profissionais do Hospital da Criança de Boston em 2000, estava

acessível em um computador fixo na unidade cardíaca e também em laptops por meio de palavras-chave.

Utilizado como instrumento da pesquisa com mães de crianças cardiopatas, ele atuou como uma intervenção na fase pré operatória com o objetivo de preparar as mães para passar pela experiência da cirurgia cardíaca de sua criança, favorecendo um enfrentamento saudável e adaptativo da situação, pois o sistema proporciona uma rede de apoio social virtual possibilitando troca de experiências, aquisição de novos conhecimentos, novos contatos de relacionamentos virtuais, podendo formar até mesmo uma comunidade eletrônica de pais e profissionais para o esclarecimento de dúvidas. <sup>(37)</sup>

De acordo com o resultado da pesquisa de DeMaso, o jornal experiente obteve um grau de satisfação alto relatado pelas mães que participaram do estudo, as quais apontaram vários pontos positivos tais como o conhecimento adquirido em relação às cardiopatias e necessidades que a criança possa apresentar, diminuição do isolamento social, da ansiedade e depressão. Mais de 70% das mães solicitaram aumento ao acesso do jornal experiente antes, durante e após a hospitalização, mostrando dessa forma que o computador é um meio eficaz para fornecer intervenções preventivas a essas famílias. <sup>(37)</sup>

Diante do interessante estudo descrito acima, é importante que os vários profissionais de uma equipe interdisciplinar de saúde analisem estratégias de trabalho e possibilidades de tipos alternativos de métodos de apoio às mães, principalmente na fase pré operatória

como um meio de intervenção educacional, que compreende um dos momentos críticos em que a mãe mais precisa de ajuda. Cabe à equipe interdisciplinar realizar educação em saúde usando mais atividades práticas com um trabalho de acolhimento propriamente dito, oferecendo a atenção necessária à mãe por meio de atividades tais como dinâmicas, dramatizações, vivências e até mesmo se inspirar em uma intervenção de educação com base em uma rede computadorizada, pois de acordo com pesquisas já realizadas, este método mostrou ser eficaz na educação das mães e complementa os meios de orientação tradicionais como materiais didáticos, livros, figuras, entre outros.

Dentre os assuntos abordados neste trabalho em relação ao enfrentamento, foram consideradas as principais dificuldades a serem enfrentadas por crianças cardiopatas e suas mães no contexto saúde-doença, e as principais ações que o enfermeiro juntamente com uma rede de apoio profissional, que é a presença de uma equipe interdisciplinar de saúde, pode realizar no intuito de auxiliar a mãe a diminuir o stress e enfrentar de uma maneira mais saudável o processo transicional no contexto saúde-doença do filho.

### **3.4 Cardiopatias**

As cardiopatias congênitas são um importante problema de saúde pública nos Estados Unidos e em outros países industrializados, como o Brasil. Embora as cirurgias para a correção dos defeitos cardíacos marquem um dos triunfos médicos de impacto mais significativo nos

últimos 50 anos, as cardiopatias ainda representam uma alta proporção de mortalidade infantil, e várias crianças que são operadas apresentam morbidades originárias destes defeitos. <sup>(13)</sup>

Os defeitos cardíacos congênitos afetam a vida das crianças e suas famílias de uma forma geral, incluindo desde os aspectos físicos da malformação anatômica, aos psicológicos, sociais, culturais, espirituais e até mesmo a qualidade de vida da criança. Segundo o estudo de Uzark e colaboradores em 2008, crianças cardiopatas apresentaram escores de qualidade de vida mais baixos que crianças com padrão saudável em relação à atividade psicossocial e física. Mesmo naquelas com doença cardiovascular menos grave foi relatado significativa redução de qualidade de vida psicossocial, ou seja, em geral estas crianças têm uma qualidade de vida prejudicada tanto física como psicossocialmente. <sup>(38)</sup>

A cardiopatia congênita representa uma malformação estrutural do coração ou dos grandes vasos. Presente na ocasião do nascimento, pode apresentar um defeito individual ou uma combinação de defeitos, os quais são classificados em cianóticos e acianóticos. Para a classificação é utilizada uma característica física: a presença ou não da cianose, como fator diferencial. De acordo com Hockenberry em 2006 citado por Damas, esta é uma classificação um tanto problemática, pois crianças com defeitos acianóticos podem apresentar cianose, e vice-versa, crianças com defeitos cianóticos podem não apresentar cianose. <sup>(2, 13)</sup>

As cardiopatias acianóticas, aquelas em que não há mistura de sangue não oxigenado na circulação sistêmica, envolvem um desvio

de sangue da esquerda para a direita por meio de uma abertura anormal entre os átrios e os ventrículos, ou ainda por alguma lesão obstrutiva que reduz o fluxo sanguíneo para diversas áreas do organismo.

As cardiopatias cianóticas representam aquelas que causam a cianose relacionada à saturação de oxigênio reduzida, em função da presença da hemoglobina desoxigenada na circulação sistêmica. Nas cardiopatias cianóticas ocorre um desvio de sangue através de um orifício cardíaco ou por uma formação anormal de vasos da direita para a esquerda dentro das câmaras cardíacas, causando uma oxigenação circulatória diminuída. Dessa maneira o sangue não oxigenado se mistura ao sangue oxigenado na circulação sistêmica e predispõe a criança a apresentar pele, mucosas e leito unguais com coloração azuladas, o que na maiorias das vezes causa uma reação assustadora às mães e sua família, e pressupõe que a criança tenha uma doença grave. <sup>(2)</sup>

As cardiopatias foram divididas em dois grupos: cianogênicas e acianogênicas. Essa divisão foi feita com o intuito de caracterizar a associação da gravidade da doença que acomete a criança com a estratégia de enfrentamento que a mãe utiliza para conviver com o problema.

Das 60 mães analisadas, 43 (71,67%) tinham crianças que apresentaram cardiopatia acianogênica, ao passo que 17 (28,33%) tinham crianças com cardiopatia cianogênica. As cardiopatias congênitas abordadas anteriormente servirão de base para efetuar testes estatísticos de associação, objetivando pressupor a influência

que elas possam ter na estratégia de enfrentamento que as mães utilizam.

A Figura 5 evidencia a distribuição percentual das cardiopatias quanto à existência ou não de cianose.

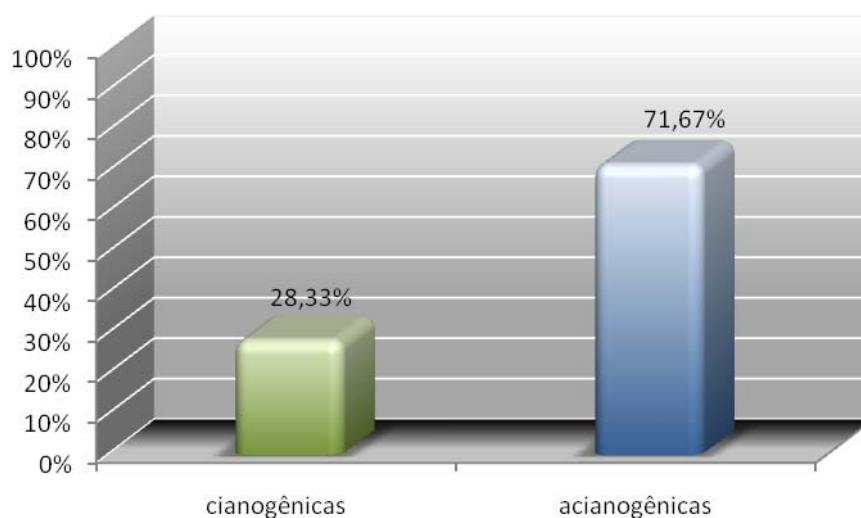


Figura 5 - Distribuição percentual das crianças avaliadas de acordo com os tipos de cardiopatias.

De acordo com a análise quantitativa das cardiopatias estudadas, verificou-se que do total de 96 cardiopatias, 76 (79,17%) eram acianogênicas e 20 (20,83%) eram cianogênicas. Esse valor é diferente de 60 (valor total da amostra de crianças avaliadas), pois existem casos em que se observam mais de uma cardiopatia.

Sobre a questão da classificação das cardiopatias em cianogênicas e acianogênicas, associada com a questão da gravidade da doença em relação a essa classificação, a pesquisa de Delamater relata certos fatos e características das patologias que auxiliam a



entender a diferença da gravidade entre a doença cianótica e acianótica, como, por exemplo, muitos pacientes com uma doença cardíaca leve ou moderada podem esperar a função cardíaca se desenvolver normalmente. Já aqueles com doença grave têm tolerância de exercício diminuída e atividade física restrita, e crianças com doença cardíaca congênita cianótica podem estar especificamente suscetíveis à fadiga, dor de cabeça e vertigem, devendo evitar grandes altitudes, mudanças abruptas de temperatura, e situações em que pode ocorrer a desidratação. Meninas com doença moderada ou leve que fizeram cirurgia corretiva podem ter gestações normais, porém aquelas que tiveram uma doença cardíaca congênita cianótica grave, apresenta altos riscos de problemas relacionados à gestação. <sup>(15)</sup>

Delamater relata em seu estudo que pesquisas que examinaram o desenvolvimento cognitivo de crianças com doença cardíaca congênita, geralmente mostraram que lesões que resultam em cianose tem um efeito desfavorável sobre o desenvolvimento cognitivo, provavelmente devido à oxigenação inadequada do cérebro no tempo do desenvolvimento inicial. Além disso, resultados de pesquisas sustentam a idéia de que cirurgia realizada mais cedo está associada com uma função cognitiva desenvolvida. <sup>(15)</sup>

No estudo de DeMaso, citado por Delamater, foi examinada a função psicológica de crianças com cardiopatias congênitas cianóticas e de crianças saudáveis com problemas cardíacos acianóticos. O resultado da pesquisa mostrou que crianças com doença cardíaca congênita cianótica apresentaram uma atividade psicológica

desfavorável em relação ao grupo de crianças saudáveis que tiveram recuperação espontânea de seus problemas cardíacos. Uma outra pesquisa de Spurkland e colaboradores, citada por DeMaso, examinou a função psicossocial de adolescentes com doença cardíaca congênita cianótica comparado com adolescentes que tinham defeitos do septo atrial reparados e estavam em boas condições de saúde. Grande parte dos problemas psicossociais encontrados revelaram problemas mais significativos no grupo de adolescentes que apresentaram uma doença cardíaca cianótica e grave. <sup>(15, 37)</sup>

De acordo com os resultados da pesquisa de Delamater, crianças com tipos graves de doença cardíaca congênita cianótica correm o risco de ter níveis mais baixos de evolução acadêmica e intelectual, em função de ter um provável desenvolvimento cognitivo desfavorável e apresentar mais problemas psicossociais. Daí a idéia de que a cardiopatia congênita cianótica muitas vezes assume uma forma mais grave dentre as cardiopatias congênitas. <sup>(15)</sup>

Este mesmo estudo de Delamater já citado anteriormente, relata que crianças também podem apresentar doença cardíaca congênita adquirida, e uma extensa literatura tem documentado que o processo aterosclerótico inicia-se durante a infância. Fatores de risco tradicionais para doença cardíaca adquirida na vida adulta, que incluem hipertensão, colesterol alto, uso de tabaco e obesidade, têm sido comumente observado em crianças. <sup>(15)</sup>

### 3.5. Associação entre variáveis

#### 3.5.1 Associação entre estratégia de enfrentamento e cardiopatia

A Tabela 2 mostra a distribuição das cardiopatias, relacionadas com as estratégias de enfrentamento do problema.

Estratégia de Enfrentamento	Cardiopatia	
	Cianogênica	Acianogênica
Foco no problema	4 (20,0%)	17(22,4%)
Foco na emoção	0(0,0%)	1(1,3%)
Busca de práticas religiosas	10(50,0%)	34(44,7%)
Busca de suporte social	5(25,0%)	24(31,6%)
Foco no problema e prática religiosa	1(5,0%)	0(0,0%)
Total	20 (20,8%)	76 (79,2%)

Tabela 2 - Distribuição associativa das cardiopatias em relação à estratégia de enfrentamento.

A Tabela 2 mostra, também, a existência de somente uma mãe que possui estratégia de enfrentamento focalizada na emoção. Isso é discutido teoricamente pela Psicologia Moderna como resultado esperado, ou seja, a mãe, quando surpreendida com um problema grave que acomete seu filho, não tem tempo para fantasiar acerca da situação, isto é, ela tem a tendência de enfrentar o problema de forma

prática e objetiva, procurando ajuda religiosa, assistencial ou, até mesmo, focalizando o próprio problema, visto que a estratégia com foco na emoção não é eficaz frente à resolução de problemas.

Com isso, para fins de análise, tal estratégia de enfrentamento não foi considerada na análise, bem como a estratégia combinada de foco no problema com busca de práticas religiosas que, por sua vez, é representada somente por uma mãe e, por isso, não é representativa para a aplicação do teste estatístico.

Além disso, observa-se que, pelos resultados expostos na Tabela 2, a estratégia de enfrentamento focalizada na religião é majoritária em ambos os casos, independentemente da cardiopatia da criança ser cianogênica ou não. A aplicação do teste Qui-quadrado reitera tal fato, pois resultou em um valor igual a 0,349 com um valor de P igual a 0,840. O valor de P mostra que não há evidências acerca da associação entre as estratégias de enfrentamento com as cardiopatias, visto que o valor de P é superior ao nível de significância adotado. Portanto, pressupõe-se que a hipótese de associação entre as estratégias de enfrentamento e as cardiopatias deve ser rejeitada.

Os resultados deste estudo confirmam os achados da literatura sobre o assunto em questão, pois grande parte das pesquisas que relacionam as cardiopatias congênitas, o seu tipo, características e até mesmo a gravidade, não estão associadas com fatores psicológicos das mães das crianças doentes, tais como estresse, enfrentamento, ajustamento, necessidades psicológicas, sentimentos, percepções dentre outros fatores subjetivos.

De acordo com os resultados da pesquisa de Tak e McCubbin, os fatores característicos da doença cardíaca da criança tais como o tipo da doença e gravidade não foram relacionados com estresse familiar e enfrentamento materno. No estudo de Davis, há um relato de que as percepções que as mães tinham em relação à doença não foram significativamente associadas com a gravidade do defeito cardíaco, e o efeito da gravidade da doença cardíaca também não foi associado com o ajustamento materno. Os achados do estudo citado são compatíveis com a literatura de doenças crônicas pediátricas à medida que a gravidade da doença não prediz o ajustamento materno. (3,19)

Os resultados dos estudos de Wray e Sensky, citados por Spijkerboer, mostraram que pais de crianças que passaram pela cirurgia cardíaca e cirurgia de transplante de medula óssea, bem como pais de crianças saudáveis usaram os mesmos mecanismos para o enfrentamento, indicando que nem a presença e nem a natureza da doença crônica foi influente no tipo e na determinação das estratégias de enfrentamento utilizadas. Já de acordo com o estudo de Utens e colaboradores, os resultados parecem ser um pouco diferentes, pois relataram que pais de crianças que passaram por cirurgia cardíaca eletiva mostraram mais sofrimento psicológico antes e depois do procedimento cirúrgico. Um estudo clássico realizado por Garson, citado por Spijkerboer, relatou que as necessidades psicológicas dos pais não dependem do tipo e da gravidade da doença cardíaca sofrida por seu filho. (31)

Em relação ao tema em questão, é relevante abordar alguns resultados interessantes de estudos comparativos que estão fundamentados no conteúdo teórico sobre enfrentamento. A pesquisa realizada por Garson e colaboradores, citada por Upham e Medoff-Cooper, mostrou que pais de crianças com doença cardíaca congênita assintomáticas utilizaram com maior frequência o mecanismo de enfrentamento focado na emoção, pois eles vivenciaram o grande significado da negação por não poderem visualizar a doença na criança. <sup>(32)</sup>

Já o estudo de McCubbin indicou que mães mais jovens relataram ter um enfrentamento melhor, ou seja, mais saudável em relação à integração familiar, cooperação e otimismo, favorecendo a comunicação com a equipe médica e demais profissionais de saúde, inclusive diante de consultas e outros procedimentos. É interessante que o tipo de enfrentamento da mãe possa contribuir com o encorajamento da família a estar cada vez mais presente e envolvida no tratamento da criança, pois os familiares podem funcionar como uma rede de apoio social, em que cada um dos membros pode agir de forma aberta e expressar suas dúvidas e sentimentos aos profissionais da equipe de saúde, oferecendo desta forma uma parcela de colaboração frente a situação vivenciada pela mãe e a criança doente. <sup>(19)</sup>

### 3.5.2 Associação entre fase de estresse e cardiopatia

A associação entre a cardiopatia e a fase de estresse remete à análise de um total de 88 cardiopatias, pois as mães que não apresentaram estresse não foram consideradas para fins analíticos.

A Tabela 3 mostra a distribuição amostral dos valores absolutos quanto à associação entre a fase de estresse na qual a mãe se encontra e o tipo de cardiopatia.

Fase de Estresse	Cardiopatia	
	Cianogênica	Acianogênica
Alerta	1(5,5%)	7(10,0%)
Resistência	13(72,2%)	43(61,4%)
Quase Exaustão	4(22,3%)	17(24,3%)
Exaustão	0(0,0%)	3(4,3%)
Total	18	70

Tabela 3 - Distribuição associativa das cardiopatias em relação à fase de estresse.

Neste caso o teste Qui-quadrado sugere que não há evidências estatisticamente significativas que pressuponham a associação entre a fase de estresse e o tipo de cardiopatia, visto que o valor de P é superior ao nível de significância adotado ( $P=0,675$ ). Portanto, pressupõe-se que a hipótese de associação entre as variáveis analisadas deve ser rejeitada.

O resultado da pesquisa em relação à associação descrita acima também foi compatível com os trabalhos existentes na literatura

sobre o assunto. No estudo de Horn e colaboradores, por exemplo, as principais preocupações relatadas pelas mães em relação à doença cardíaca do filho, que são fatores causadores de estresse, não foram associadas com a própria doença, e o número de preocupações relacionadas à doença geradas pelas mães também não foram associadas com a cardiopatia. A ansiedade e o humor depressivo também não foram associados com a gravidade da doença. <sup>(28)</sup>

É importante o médico saber que as mães de crianças com cardiopatias são compreensivelmente mais preocupadas em relação ao prognóstico clínico da criança. Essa situação é mais desafiadora aos profissionais para ser tratada definitivamente, dada a incerteza do curso de muitas doenças. O conhecimento dessas preocupações podem ser úteis aos médicos para falar com os pais sobre a dificuldade de prever o resultado, e da mesma forma educá-los sobre maneiras de melhorar o controle da doença. A capacidade dos pais de tolerar a incerteza pode aumentar se o médico descrever fatores relacionados a possíveis resultados em relação a prognóstico, e destacar exemplos de adaptação positiva entre crianças com doença cardíaca congênita. Ouvir as preocupações dos pais resulta em sucesso no tratamento. <sup>(28)</sup>

Um outro fato interessante com relação ao tema e observado nos resultados do estudo de Marino e Lipshitz, citado por Delamater, foi não relacionar a gravidade da doença cardíaca congênita com o temperamento da criança. Segundo Emery e Lobo, citados por Tak e McCubbin em 2002, famílias de crianças com doença cardíaca congênita têm problemas especiais que geram estresse, ansiedade e



sofrimento independentemente da gravidade dos defeitos cardíacos congênitos ou da presença de outros problemas sociais ou de saúde (15,19)

Porém ao contrário das observações feitas nos estudos descritos acima, vários outros examinaram se a gravidade da doença é um fator na determinação do estresse familiar em vários subsistemas dentro da família. Bristol, citado por McCubbin, apontou que o número de demandas de cuidado incomuns ou adicionais foi altamente correlacionado ao significado do estresse; a pesquisa de Dunst e Trivette, citado por McCubbin, indicou que a gravidade da doença foi preditiva para o grau de estresse na família. <sup>(19)</sup>

Já para Spijkerboer e colaboradores, o estresse dos pais não está relacionado com a gravidade da malformação cardíaca e, na própria pesquisa de Tak e McCubbin, as características da criança e os fatores da doença, tais como o tipo e a gravidade em relação ao estresse familiar, não foram significativamente correlacionados. <sup>(19, 31)</sup>

### 3.5.3 Associação entre a fase de estresse e a faixa etária

A Tabela 4 mostra a distribuição percentual das mães das crianças portadoras de cardiopatias focalizando a fase de estresse, de acordo com a faixa etária.

Fase	Adolescente	Adulta	Meia idade	Total
Alerta	0 (0,0%)	5 (100,0%)	0 (0,0%)	5 (9,1%)
Resistência	2 (5,5%)	31 (86,1%)	3 (8,4%)	36 (65,4%)
Quase exaustão	1 (9,1%)	10 (90,0%)	0 (0,0%)	11 (20,0%)
Exaustão	0 (0,0%)	2 (66,6%)	1 (33,4%)	3 (5,5%)
	Total			55 (100,0%)

Tabela 4 - Distribuição percentual da fase de estresse das mães, de acordo com a faixa etária.

A Tabela 4 mostra que há predominância da faixa etária adulta em todas as fases de estresse, especialmente na fase de alerta com 100%. Não houve representatividade da faixa etária idosa no estudo. Para essa análise, as mães que não apresentaram quadro de estresse não foram consideradas.

Neste item, em todas as análises realizadas, as mães encontram-se na faixa etária adulta, resultado compatível com outros estudos em relação ao mesmo assunto, pois a maioria delas apresentam uma média de idade de 28 a 32 anos e, embora não tenha muito referencial teórico científico sobre o assunto, em nenhum

estudo encontrado foi correlacionada a fase do estresse da mãe da criança cardiopata, com a sua faixa etária.

### 3.5.4 Associação entre estratégia de enfrentamento e faixa etária

Para a análise de associação entre a estratégia de enfrentamento e a faixa etária, as mães que apresentaram essa estratégia com base na emoção e na interação entre problema e religião não foram consideradas para a análise amostral.

Tabela 5 - Distribuição percentual da estratégia de enfrentamento das mães de acordo com a faixa etária.

Estratégia	Adolescente	Adulta	Meia idade	Total
Problema	0 (0,0%)	12 (100,0%)	0 (0,0%)	12 (20,7%)
Religião	4 (14,3%)	21 (75,0%)	3 (10,7%)	28 (48,3%)
Suporte social	0 (9,1%)	17 (94,4%)	1 (5,6%)	18 (31,0%)
	Total			58 (100,0%)

Verifica-se, pelos resultados expostos na Tabela 5, que as mães que assumem a estratégia de enfrentamento baseadas no problema são todas adultas (100,0%), assim como a maioria das que enfrentam com base na religião. Isso também é observado quando se verifica a distribuição percentual das mães que enfrentam o problema com base no suporte social (94,4%).

Esse tópico do estudo teve como intuito dividir as mães da amostra em faixa etária para investigar uma possível relação da idade com a estratégia de enfrentamento utilizada por elas. O resultado obtido foi diferente de outros estudos comparativos relacionados ao

mesmo assunto, pois neste, a maior parte das mães que compõem a amostra e apresentaram diversas estratégias de enfrentamento com o predomínio da prática religiosa eram adultas, enquanto que o estudo de Seidl e colaboradores, que analisou medidas de estratégia de enfrentamento relacionadas a variáveis sócio-demográficas como idade e escolaridade, indicou que pessoas mais velhas e com maior nível de escolaridade usaram mais as estratégias focalizadas no problema, e pessoas mais jovens usaram mais o foco na emoção para resolver os seus problemas. <sup>(26)</sup>

Já a pesquisa de McCubbin indicou que mães mais jovens relataram ter um enfrentamento melhor, mais saudável diante da estrutura familiar e interação mais positiva entre a criança cardiopata, os membros da família e os profissionais da equipe médica. O mesmo estudo de Seidl e colaboradores citado anteriormente mostra que as estratégias parecem cumprir funções complementares no enfrentamento do estresse e que as pessoas lançaram mão de estratégias diversas para lidar com os estressores. <sup>(19, 26)</sup>

### 3.5.5 Associação entre fase de estresse e estratégia de enfrentamento

A associação entre a fase de estresse e a estratégia de enfrentamento tem como objetivo verificar se a mãe que se encontra em uma fase mais acentuada enfrenta da mesma maneira o problema que a mãe que se encontra em uma fase mais leve de estresse. Para essa análise não foram considerados os casos de ausência de estresse, bem como os dois casos de mães que enfrentam o problema com foco emocional e com foco integrado no problema e religião.

A Tabela 6 mostra a distribuição percentual da fase de estresse em que a mãe se encontra em relação à estratégia de enfrentamento do problema.

Estratégia	Alerta	Resistência	Quase exaustão	Exaustão
Problema	2 (40,0%)	8 (22,8%)	1 (10,0%)	0 (0,0%)
Religião	1 (20,0%)	17 (48,5%)	7 (70,0%)	2 (66,7%)
Suporte social	2 (40,0%)	10 (28,7%)	2 (20,0%)	1 (33,3%)
Total	5 (9,43%)	35 (63,6%)	10 (18,2%)	3 (8,7%)

De acordo com os resultados da Tabela 6, é possível observar que as mães que se encontram na fase de alerta enfrentam a cardiopatia focando no problema propriamente dito e no suporte social. Porém, as mães que se encontram na fase de quase exaustão e exaustão enfrentam o problema com foco na religião; assim como as mães que se encontram na fase de resistência.

Para fins analíticos, de acordo com o teste, utilizando nível de significância de 0,05, pressupõe-se que não há evidências estatisticamente significativas acerca da associação entre a fase de estresse e a estratégia de enfrentamento ( $P=0,375$ ).

O resultado da análise descrita acima é também compatível com pesquisas publicadas na literatura, pois o estudo de Tak e McCubbin, que abordou a questão do estresse familiar, suporte social e enfrentamento relacionado ao diagnóstico de cardiopatia congênita da criança, analisou a associação entre nível de estresse da mãe e sua família e enfrentamento, e obteve como resultado nenhuma correlação significativa entre estresse familiar e enfrentamento materno. <sup>(19)</sup>

### 3.5.6. Associação entre classe social e estratégia de enfrentamento

A associação entre classe social e estratégia de enfrentamento tem por objetivo verificar se a condição social das mães avaliadas influencia de forma direta no tipo de estratégia de enfrentamento que ela assume como ideal para enfrentar o estresse. A Tabela 7 mostra as distribuições percentuais da classe social das mães avaliadas de acordo com a estratégia de enfrentamento.

Tabela 7 – Distribuições percentuais da classe social de acordo com a estratégia de enfrentamento

Classe social	Estratégia de Enfrentamento				Valor P
	Suporte social	Prática Religiosa	Foco no problema	Foco na emoção	
Baixa inferior	2 (11,1%)	6 (21,4%)	1 (8,3%)	0 (0,0%)	0,444
Baixa superior	12 (66,7%)	21 (75,0%)	9 (75,0%)	1 (100,0%)	
Média inferior	3 (16,7%)	1 (3,6%)	2 (16,7%)	0 (0,0%)	
Média	1 (5,6%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0(0,0%)	
Total	18 (100,0%)	28 (100,0%)	12 (100,0%)	1(100,0%)	

O valor P encontrado indica que não há evidências estatisticamente significativas em relação à associação entre a classe social das mães e a estratégia de enfrentamento de problemas, visto que o valor P ( $P=0,444$ ) é superior ao nível de significância adotado



(0,05). Para essa análise, a classe média e a estratégia foco na emoção foram descartadas para compor o resultado do teste estatístico, pelo fato de existir somente uma mãe representando tais variáveis. Além disso, uma das mães consideradas nas análises gerais foi descartada dessa análise por apresentar dois tipos de enfrentamento: foco no problema e busca por prática religiosa, negando a possibilidade de categorização em qualquer uma das estratégias abordadas.

Embora não tenha muito referencial teórico científico sobre o assunto, em nenhum estudo analisado foi associado a classe social e estratégia de enfrentamento.

### 3.5.7. Classe social e estresse

Tabela 8 – Distribuições percentuais da classe social em relação à existência de estresse.

Classe social	Estresse	
	Sim	Não
Baixa inferior	9 (16,4%)	0 (0,0%)
Baixa superior	39 (70,9%)	5 (100,0%)
Média inferior	6 (10,9%)	0 (0,0%)
Média	1 (1,8%)	0 (0,0%)
Total	55 (100,0%)	5 (100,0%)

A partir da Tabela 8 é possível verificar que a maioria das mães avaliadas apresentou estresse independentemente da classe social. Das mães que apresentaram estresse, verifica-se maioria da classe baixa superior (70,9%) seguida da baixa inferior (16,4%). Em contrapartida, todas as mães (100,0%) que não apresentaram estresse pertencem à classe baixa superior.

Esta análise representa bem a caracterização da amostra, pois neste estudo a maior parte das mães se encontra na classe sócio-econômica E, que é designada classe social baixa superior, uma das classificações da classe baixa, o que é compatível com o nível sócio-econômico de grande parte da população brasileira. <sup>(29)</sup>

#### 4 Considerações Finais

A análise estatística do projeto consistiu, primeiramente, na caracterização da amostra e na análise exploratória das variáveis abordadas. Tal fato propiciou a elaboração de pressuposições acerca da existência de estresse, bem como o nível no qual as mães que possuem crianças com cardiopatias congênitas se encontram. Outra abordagem analítica considerada importante foi a caracterização das estratégias de enfrentamento do problema.

Dentre todas as análises, pode-se pressupor que:

- A grande maioria das mães apresenta estresse em fase de resistência, seguida da fase de quase exaustão.

A literatura pesquisada em relação ao estresse das mães de crianças cardiopatas, corrobora os resultados deste estudo, pois a maioria das mães que responderam a pesquisa, e representam 91,67% da amostra estudada, apresentaram estresse em níveis consideravelmente elevados, pois se encontravam na fase de resistência do estresse. Nessa fase o equilíbrio psicofisiológico orgânico já se rompeu e a pessoa se encontra vulnerável a agentes microbianos como vírus e bactérias, pois o sistema imunológico trabalha com dificuldade em função da sobrecarga do organismo ou do estresse propriamente dito.

Os trabalhos científicos estudados em relação ao tema em questão, como a pesquisa de Goldberg e colaboradores, mostraram que grande parte das mães das crianças com cardiopatias congênitas

apresentaram um alto nível de estresse, principalmente quando comparadas com mães de crianças com diagnósticos de outras doenças crônicas. <sup>(30)</sup>

- A estratégia de enfrentamento mais utilizada pelas mães é a busca de práticas religiosas seguida da busca do suporte social.

Este resultado também é compatível com dados da literatura, pois a maioria das mães, que corresponde a 46,66% da amostra, apresentou como estratégia de enfrentamento prioritária a prática religiosa. Na pesquisa de Herman e Brandalize o resultado foi semelhante, e alguns outros estudos científicos tais como o de Ribeiro relatam que a busca pela religião é a estratégia de enfrentamento mais utilizada por mães de crianças diagnosticadas com uma doença crônica. <sup>(13, 34, 39)</sup>

- Os sintomas psicológicos são predominantes frente aos sintomas físicos, pressupondo que o psicológico da pessoa é mais afetado do que o físico. Isso se deve ao enfrentamento súbito do problema, ou seja, os sintomas psicológicos são mais rapidamente verificados em relação aos sintomas físicos quando a pessoa é surpreendida com uma situação problema.

Nos estudos analisados as mães, pais e famílias de crianças cardiopatas apresentam uma variedade de reações, sentimentos e emoções diante do processo saúde-doença da criança, e vivenciam tanto sintomas físicos como psicológicos diante deste fato, mas alguns dados da literatura confirmam os achados desta pesquisa. É o caso de Barnett e Sharland, citados por Medoff-Cooper, segundo os quais algumas mães, diante da doença cardíaca de seu filho, apresentaram

mecanismos de estresse e enfrentamento com predominância de sintomas psicológicos graves tais como humor depressivo e ansiedade (32)

- Quanto às cardiopatias, as mais comuns são as acianogênicas - menos graves - com 71,67% da amostra. Já as cianogênicas - mais graves - representaram 28,33% da distribuição amostral.

- O teste Qui-quadrado sugere que não há associação do tipo de cardiopatia com as estratégias de enfrentamento ( $P=0,840$ ) e com a fase de estresse ( $P=0,675$ ), respectivamente; e, além disso, o mesmo teste pressupõe a inexistência de associação entre a fase de estresse e a estratégia de enfrentamento ( $P=0,375$ ) e entre classe social e estratégia de enfrentamento ( $P=0,444$ ). Os valores de  $P$ , para os testes, assumiram valores superiores ao nível de significância adotado.

- Verificou-se também que a maioria das mães avaliadas apresentou estresse independentemente da classe social.

Os achados desta pesquisa, na maioria das análises, vão ao encontro dos resultados já descritos anteriormente em outros trabalhos científicos publicados, tais como o estudo de Tak e McCubbin, no qual o tipo da doença cardíaca da criança e gravidade não foram associados com estresse e enfrentamento da mãe, e o estudo de Davis, que também observa que aspectos subjetivos como as percepções das mães em relação à doença não foram associadas com a cardiopatia. (3, 19)

De acordo com as análises, a maioria das mães eram adultas, com uma idade média de 28 a 32 anos, mas em nenhum estudo encontrado foi correlacionada a fase do stress da mãe da criança cardiopata com a sua faixa etária.

Já, em relação à análise de estratégias de enfrentamento com idade, o resultado deste estudo foi diferente dos artigos encontrados. A pesquisa de Seidl e colaboradores indicou que pessoas mais velhas e com maior nível de escolaridade usaram mais as estratégias voltadas para o problema, e pessoas mais novas utilizaram mais a estratégia com foco na emoção, enquanto na pesquisa de McCubbin, mães mais jovens relataram ter um enfrentamento melhor, mais saudável, diante da estrutura familiar e uma interação mais positiva frente à situação problema. <sup>(19, 26)</sup>

Diante da associação de fase de stress com enfrentamento, Tak e McCubbin obteve um resultado semelhante a este estudo, pois não encontrou associação significativa entre estresse familiar e enfrentamento materno. <sup>(19)</sup>

Em relação ao estudo realizado, pode-se concluir que a mãe da criança com cardiopatia congênita submetida ao procedimento cirúrgico passa por vários problemas e etapas diante do processo de transição saúde-doença do filho, desde o momento do diagnóstico até a sua recuperação pós operatória e alta hospitalar, desencadeando o desenvolvimento de um nível significativo de estresse. Ela manifesta sintomas físicos e psicológicos, com predominância destes, e apresenta respostas de enfrentamento diante dos problemas

vivenciados, sendo a prática religiosa a estratégia de enfrentamento prioritária.

Com base nos resultados do estudo e no conteúdo científico trazido pela literatura sobre o assunto, a percepção e a consciência dos principais problemas e conflitos enfrentados pelas mães neste momento de transição, tornam necessária a busca de uma “solução”, ou melhor, de um aprimoramento de estratégias de trabalho, estruturado por profissionais de uma equipe interdisciplinar de saúde. O objetivo é minimizar o stress vivenciado pelas mães, e auxiliá-las a enfrentar a situação problema da forma mais positiva possível, nesta difícil etapa de suas vidas.

Dentre as formas de auxílio a estas mães, é importante estimular a participação efetiva das mesmas nos cuidados a serem oferecidos a criança, segundo Guiller e colaboradores as mães que tem uma participação ativa no tratamento da criança apresentam um nível menor de ansiedade e depressão, além de percepções e atitudes mais positivas em relação ao tratamento. Esses pais se revelam satisfeitos por terem a oportunidade de expressar suas dúvidas. <sup>(40)</sup>

De acordo com alguns autores tais como Davis, Fernandes, Upham e Medoff-Cooper e colaboradores entre outros, é necessária uma intervenção profissional com o objetivo de acolher, orientar e disponibilizar recursos de auxílio às mães em todas as etapas da doença da criança, desde o diagnóstico na fase pré operatória até a alta hospitalar, para favorecer um enfrentamento e adaptação mais saudável, com o intuito de contribuir com a qualidade de vida do binômio mãe-filho. <sup>(3, 32, 33)</sup>

Um outro detalhe importante a mencionar, que complementa a opinião dos autores citados acima, é a observação de Miles e colaboradores, citado por Baldini, de que o grau de estresse dos pais de crianças submetidas a cirurgia cardíaca que receberam apoio dos profissionais de saúde antes da cirurgia, foi menor do que dos pais de pacientes com outras patologias, os quais não receberam o mesmo apoio. <sup>(20)</sup>



**REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:**

1 - Chagas CFP, Nóbrega ZS. Atendimento psicológico a pais de crianças portadoras de cardiopatias congênitas [trabalho de conclusão de curso]. Recife: Centro de Psicologia Hospitalar e domiciliar do Nordeste, CPHD; 2005.

2 - Damas BGB. Necessidade de Informação e suporte aos pais de crianças portadoras de cardiopatias congênitas [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2008.

3 - Davis CC, Brown RT, Bakeman R, Campbell R. Psychological adaptation and adjustment of mothers of children with congenital heart disease: stress, coping, and family functioning. *J Pediatr. Psychol.* 1998; 23 (4):219-228.

4 - Prates PR. Pequena história da cirurgia cardíaca: e tudo aconteceu diante de nossos olhos. *Rev. Bras. Cir. Cardiovasc.* 1999; 14(3):177-84.

5 - Braile DM, Gogoy MF. Caminhos da cardiologia, história da cirurgia cardíaca. *Arq. Bras. Cardiol.* 1996; 66 (1): 329-337.

6 - Reis NB. Evolução Histórica da Cardiologia no Brasil In: *Arq. Bras. de Cardiol.* 1996; 46 (6): 371-386.

7 - Mustacchi Z. Incidência, etiologia, fatores predisponentes e síndromes genéticas nas cardiopatias congênitas. In: Santana MVT. *Cardiopatias Congênitas no Recém-nascido.* 3ª ed. São Paulo: Atheneu; 2000. p. 66.

8 - Miyague NI, Cardoso SM, Meyer F, Ultramari FT, Araújo FH, Rozkowisk I, Toschi AP. Estudo e epidemiológico de cardiopatias congênitas na infância e adolescência [Análise de 4.538 casos]. *Arq. Bras. Cardiol.* 2003; 80 (3): 269-73.

9 - Carvalho, AC. Ecocardiografia fetal: novas fronteiras. Arq. Bras. Cardiol. 1997; 69 (3): 203-204.

10 - Frias JL. Questões genéticas nos defeitos cardíacos congênitos. In: Gessner IH, Vitorica BE. Cardiologia Pediátrica Abordagem Clínica. 2ª ed. Rio de Janeiro: Revinter; 1996. p. 239–242.

11 - Pereira AC, Neto JX, Krieger JE. Genética molecular das cardiopatias congênitas. In: Ramires JAF. Cardiologia em Pediatria. 3ª ed. São Paulo: Roca, 2000. p. 25–27.

12 - Bacaltchuk T, Antunes P, Zielinsky P. Rastreamento pré –natal de anormalidades cardíacas: papel da ultra-sonografia obstétrica de rotina. Rev. Bras. Ginecol. Obstet. 2001; 23 (9): 553-558.

13 - Brandalize DL, Zagonel IPS. Cuidado de enfermagem à mãe na vivência do processo de transição de saúde-doença do filho com cardiopatia congênita [dissertação]. Curitiba: Universidade Federal do Paraná; 2007.

14 - Wong DL, Whaley LF. Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva. 5ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999. p. 300-320.

15 - Delamater, AM. Cardiovascular disease. In: Delamater AM, Chronic Medical Conditions. p. 409-427.

16 - Cosmo M, Podkameni A. Um coração para dois: a relação mãe bebê cardiopata. In: Socerj. Rio de Janeiro; 2003. p. 137.

17 - Castro EK, Piccininni CA. Implicações da doença orgânica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas In: Ver. Psicologia: Reflexão e Crítica. 2002; 15(3): p. 625–635.

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

19 - Tak RY, McCubbin M. Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. J. Adv. Nurs., 39 (2): 190-198.

20 - Baldini SM. Avaliação das técnicas de apoio psicológico a crianças internadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e a seus pais [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 1997.

21- Straub RO. Psicologia da saúde. Porto Alegre: Artmed; 2005. cap. 4 e 5, pág.115 – 189.

22 - Carvalho EC, Rodrigues EC. A estratégia de coping e seu emprego em enfermagem cardiológica – revisão integrativa de literatura. Rev. Enferm. UFPE. on line. 2007;1(2): 221-4.

23 - DeLongis A, Holtzman S. Coping in context: role of stress, social support, and personality in coping. In: Journal of Personality. 2005, 73(6): p. 1633 – 1637.

24 - Freitas AAV. Atendimento a criança cardiopata: o caso da Sociedade Amigos do Coração. In: BNDES Social. 2002, (3): p. 9 – 17.

25 - Lipp MN. Inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp (ISSL). 2ª edição. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2000, pág. 1 – 55.

26 - Seidl EMF, Tróccoli BT, Zannon CMLC. Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. In: Psicologia: Teoria e Pesquisa. 2001, 17(3): p. 225 – 234.

27 - Graciano MIG, Neves FA, Lehfeld NAS. Critérios de avaliação sócio-econômica: elementos de atualização. Bauru: HPRLLP; 1997.

28 - Horn MV, DeMaso DR, Heydrich JG, Erickson JD. Illness-related concerns of mothers of children with congenital heart disease. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychol.* 2001; 40(7): p. 847 – 854.

29 - Barros RP, Henriques R, Mendonça R. A estabilidade inaceitável: desigualdade e pobreza no Brasil. Rio de Janeiro: IPEA; 2001; p. 1 – 24.

30 - Goldberg S, Morris P, Simmons RJ, Fowler RS, Levison H. Chronic illness in infancy and parenting stress: a comparison of three groups of parents. *J. Pediatr. Psycho.* 1990; 15(3): 347-358.

31 - Spijkerboer AW, Helbing WA, Bogers AJJC, Domburg RTV, Verhust FC, Utens EMWJ. Long-term psychological distress, and styles of coping in parents of children and adolescents who underwent invasive treatment for congenital cardiac disease. *Cardiol. Young.* 2007; 17 (6): p. 638-645.

32 - Upham M, Medoff-Cooper B. What are the responses and needs of mothers of infants diagnosed with congenital heart disease? *J. Mat. Child Nurse.* 2005; 30(1): p. 24-29.

33 - Fernandes MGO, Viana DL, Balbino FS, Horta AL. Entrevistando as famílias de recém-nascidos mal-formados como proposta de avaliação e de intervenção de enfermagem. *Acta Scient. Health Sci.* 2004; 26 (1): p. 159-165.

34 - Herman ARS. Câncer pediátrico: impacto de intervenção psicoeducacional sobre enfrentamento e práticas parentais [tese]. São José do Rio Preto: Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto; 2007.

35 - Jacob Y, Bousso SR. Validação de um modelo teórico usado no cuidado da família que tem um filho com cardiopatia. Rev. Esc. Enferm. USP. 2006; 40 (3); p. 1 – 11.

36 - Lambert JM, Watters NE. Breastfeeding the infant/ child with a cardiac defect: an informal survey. J. Hum. Lact. 1998; 14 (2): p. 151-155.

37 - DeMaso DR, Heydrich JG, Erickson JD, Grimes VP, Strohecker C. The experience journal: a computer-based intervention for families facing congenital heart disease. J.Am. Acad. Child Adolesc. Psy. 2000; 39 (6): p. 727-734.

38 - Uzark K, Jones K, Slusher J, Limbers CA, Burwinkle TM, Varni JW. Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parents official. J. Am. Acad. Pediatr. 2008; 121 (5): p.1060-1067.

39 - Ribeiro, C. Significado de ser mãe de um filho cardiopata: um estudo fenomenológico In: Escola de Enfermagem Universidade Federal de Minas Gerais. 2004, p. 37 – 38.

40 - Guiller AC, Dupas G, Pettengill MAM. Criança com anomalia congênita: estudo bibliográfico de publicações na área de enfermagem pediátrica. Acta Paul. Enferm. 2007; 20 (1): p. 1 – 10.

## 6. APÊNDICES

Exemplos de como será utilizado o Manual do Inventário de Sintomas de Estresse para adultos de Lipp (ISSL).

O Manual do Inventário de Sintomas de estresse para adultos de Lipp consta de três quadros: quadro 1, 2 e 3 onde são caracterizados os sintomas físicos e psicológicos do estresse. Estes quadros são subdivididos em 1– a / 1-b; 2-a / 2b; e 3-a / 3-b. Nas letras A estão descritos os sintomas físicos do estresse (F) e nas B os sintomas psicológicos (P), onde os mesmos serão assinalados pelo pesquisador, mediante entrevista com as mães durante o processo de coleta de dados.

Estes quadros avaliam o estresse nas suas quatro fases que são:

- 1- Alerta: fase positiva onde a pessoa adquire energia por meio da produção de adrenalina / sensação de plenitude.
- 2- Resistência: o indivíduo tenta lidar com os seus estressores para manter a homeostase interna.
- 3- Quase exaustão: nesta fase os fatores estressantes persistem em frequência e intensidade e começa o processo de adoecimento.
- 4- Exaustão: doenças graves podem ocorrer nos órgãos mais vulneráveis.

Os sintomas listados são típicos de cada fase. No primeiro

quadro, composto de 12 sintomas físicos e 3 psicológicos, o respondente assinala com F1 ou P1 os sintomas físicos ou psicológicos que tenha experimentado. No segundo, composto de dez sintomas físicos e cinco psicológicos, marcam-se com F2 ou P2 os sintomas experimentados. No quadro três, composto de doze sintomas físicos e onze psicológicos, assinala-se com F3 ou P3. No total, são incluídos 37 itens de natureza somática e 19 de psicológica, sendo os sintomas muitas vezes repetidos.

Este instrumento avalia se o indivíduo possui sintomas de estresse, o tipo de sintoma existente (se somático ou psicológico) e a fase do estresse em que se encontra.

Exemplo prático:

Quadro 1<sup>A</sup>

Marque com F1 os sintomas experimentados nas últimas 24hs

- ( ) mãos e pés frios
- ( ) boca seca
- ( x) nó no estômago
- ( ) aumento de sudorese
- ( x) tensão muscular
- ( ) aperto da mandíbula – ranger os dentes
- ( ) diarreia passageira
- ( x) insônia
- ( ) taquicardia
- ( ) hiperventilação
- ( ) hipertensão arterial súbita e passageira

mudança de apetite

#### Quadro 1B

Marque com P1 os sintomas experimentados nas últimas 24hs.

aumento súbito de motivação

entusiasmo súbito

vontade súbita de iniciar novos projetos.

#### Quadro 2<sup>A</sup>

Marque com F2 os sintomas que tem experimentado na última semana

problemas com a memória

mal-estar generalizado, sem causa específica

formigamento das extremidades

sensação de desgaste físico constante

mudança de apetite

aparecimento de problemas dermatológicos

hipertensão arterial

cansaço constante

aparecimento de úlcera

tontura – sensação de estar flutuando

#### Quadro 2B:

Marque com P2 os sintomas que tem experimentado na última semana

sensibilidade emotiva excessiva



- ( x) dúvida quanto a si próprio
- ( x) pensar constantemente em um só assunto
- ( x) irritabilidade excessiva
- ( x) diminuição da libido

### Quadro 3<sup>A</sup>

Marque com F3 os sintomas que tem experimentado no último mês

- ( x) diarreia frequente
- ( x) dificuldades sexuais
- ( x) insônia
- ( x) náusea
- ( x) tiques
- ( x) hipertensão arterial continuada
- ( x) problemas dermatológicos prolongados
- ( ) mudança extrema de apetite
- ( x) excesso de gases
- ( x) tontura frequente
- ( x) úlcera
- ( ) infarto

### Quadro 3B

Marque com P3 os sintomas que tem experimentado no último mês

- ( ) impossibilidade de trabalhar
- ( x) pesadelos
- ( x) sensação de incompetência em todas as áreas

- ( x) vontade de fugir de tudo
- ( x) apatia, depressão ou raiva prolongada
- ( x) cansaço excessivo
- ( x) pensar, falar constantemente em um só assunto
- ( x) irritabilidade sem causa aparente
- ( x) angústia, ansiedade diária
- ( x) hipersensibilidade emotiva
- ( x) perda do senso de humor

## CORREÇÃO E AVALIAÇÃO

Quadro 1- Método para diagnosticar o estresse

Somar todos os sintomas assinalados no quadro 1<sup>A</sup> (F1) com os assinalados no quadro 1B (P1)

Somar todos os sintomas assinalados no quadro 2<sup>A</sup> (F2) com os assinalados no quadro 2B (P2)

Somar todos os sintomas assinalados no quadro 3<sup>A</sup> (F3) com os assinalados no quadro 3B (P3).

Terá 3 escores, um por quadro

Quadro1                escore de 1<sup>a</sup> + 1b (F1+P1)

Quadro 2                escore de 2<sup>a</sup> +2b (F2+P2)

Quadro 3                escore de 3<sup>a</sup> + 3b (F3+P3)

## OBSERVAÇÃO

- verificar se escore bruto do quadro 1 é maior que 6. Se for menor desconsidere, se for maior indica que a pessoa tem estresse;

- verificar se o escore bruto do quadro 2 é maior do que 3, se for menor desconsidere o dado, se maior indica que a pessoa tem estresse;
- verificar se o escore bruto do quadro 3 é maior do que 8, se for menor desconsidere o dado, se maior indica que a pessoa tem estresse;

O diagnóstico de estresse pode ser feito se qualquer dos escores brutos atingirem os limites determinados (maior que 6 no Quadro 1, ou maior que 3 no Quadro 2 ou ainda maior que 8 no Quadro 3). Em qualquer desses casos o diagnóstico é positivo para estresse.

#### Quadro 2: método para diagnosticar a fase do estresse

Procurar nas tabelas de correção 1 – FASES DO ESTRESSE os valores brutos por quadro que já foram anotados anteriormente; verificar a porcentagem correspondente a cada um; haverá 3 porcentagens.

Quadro	Escore bruto	Porcentagem
Quadro 1	$(1^a + 1b)$	% correspondente
Quadro 2	$(2^a + 2b)$	
Quadro 3	$(3^a + 3b)$	

Verificar qual das três é a % mais elevada. A maior % obtida indica a fase do estresse em que a pessoa se encontra. O quadro 1 corresponde à fase de alerta; o quadro 3, à fase de exaustão; o quadro 2 é dividido em duas partes (fase de resistência e de quase

exaustão: os escores entre 4 e 9 e suas respectivas % indicam a fase de resistência, e os de 10 até 15 a fase de quase exaustão).

Caso haja empate, e a pessoa apresente % iguais em mais de uma fase, o diagnóstico deve ser feito da fase mais avançada.

Quadro 3: método para diagnosticar a tendência de ter mais sintomas psicológicos ou físicos

Considerar somente a fase do estresse na qual a pessoa se encontra; anotar o total bruto dos sintomas psicológicos e, separadamente, o total bruto dos sintomas físicos; anotar a % referente aos sintomas físicos e aos psicológicos, que são encontrados na tabela de correção 2 e 3.

Quadro	Escore bruto físico	Escore bruto psicológico
Onde o stress foi diag.	Sintomas físicos %	Sintomas psicológicos%

A porcentagem maior revela onde o estresse está mais manifestado, ou seja, a área de maior vulnerabilidade da pessoa.

As questões abaixo devem ser respondidas após a correção do teste:

- A pessoa apresenta sintomas significativos de estresse?
- Em que fase do estresse a pessoa se encontra?
- Qual a sintomatologia mais presente: somática ou psicológica?

TABELA DE CORREÇÃO 1 - FASES DO ESTRESSE:

Quadro 1		Quadro 2		Quadro 3	
Fase 1	Alerta	Fase 2	Resistência	Fase 4	Exaustão
Resultado bruto	Porcentagem	Resultado bruto	Porcentagem	Resultado bruto	Porcentagem
7	11	4	8	9	7
8	22	5	17	10	13
9	33	6	25	11	20
10	44	7	33	12	27
11	56	8	42	13	33
12	67	9	50	14	40
13	78	Fase 3	Quase exaustão	15	47
14	89	10	58	16	53
15	100	11	67	17	60
		12	75	18	67
		13	83	19	73
		14	92	20	80
		15	100	21	87
				22	93
				<b>23</b>	<b>100</b>

A maior porcentagem dentre todas obtidas indica a fase em que a pessoa se encontra.

**TABELA DE CORREÇÃO 2 - TIPO DE SINTOMATOLOGIA  
SINTOMAS FÍSICOS**

Fase de	Alerta	Fase de	Resistência	Fase de	Exaustão
Resultado	Porcentagem	Resultado	Porcentagem	Resultado	Porcentagem
bruto		bruto		bruto	
1	8	1	10	1	8
2	16	2	20	2	16
3	25	3	30	3	25
4	33	4	40	4	33
5	41	5	50	5	41
6	50	6	60	6	50
7	58	7	70	7	58
8	66	8	80	8	66
9	75	9	90	9	75
10	83	10	100	10	83
11	91			11	91
12	100			12	100

**TABELA DE CORREÇÃO 3 - TIPO DE SINTOMATOLOGIA  
SINTOMAS PSICOLÓGICOS**

Fase de	Alerta	Fase de	Resistência	Fase de	Exaustão
Resultado	Porcentagem	Resultado	Porcentagem	Resultado	Porcentagem
bruto		bruto		bruto	
1	33	1	20	1	9
2	66	2	40	2	18
3	100	3	60	3	27
		4	80	4	36
		5	100	5	45
				6	54
				7	63
				8	72
				9	81
				10	90
				11	100

A maior porcentagem, comparando-se os sintomas físicos com os psicológicos, indica a área predominante de manifestação dos sintomas de estresse.

Exemplo: um caso clínico

Marcos tem 45 anos e procurou tratamento psicológico por estar com uma série de sintomas que o preocupavam. O psicólogo, para administrar seu processo terapêutico, optou pela administração do ISSL a fim de verificar se o caso era de estresse excessivo.

Foi aplicado o Inventário e os resultados são estes:

- Somou todos os sintomas assinalados no quadro 1<sup>A</sup> com os assinalados no quadro 1B, e obteve 5 sintomas;
- Somou todos os sintomas assinalados no quadro 2<sup>A</sup> com os assinalados no quadro 2B, e obteve 14 sintomas no total deste quadro;
- Somou todos os sintomas assinalados no quadro 3<sup>A</sup> com os assinalados no quadro 3B, e a soma deu 20.

Até aqui havia 3 escores, um por quadro.

Quadro 1	$1^a + 1b = (3+2) = 5$
Quadro 2	$2^a + 2b = (9+5) = 14$
Quadro 3	$3^a + 3b = (10+10) = 20$

## OBSERVAÇÕES

- Verificou-se que o escore bruto do quadro 1 (5) foi menor do que 6 (que é menor do que o escore crítico 6) e por isso foi desconsiderado esse dado.



- Verificou-se que escore bruto do quadro 2 (14) era maior do que 3, que é o limite crítico; como era maior do que 3, o paciente tinha estresse.

- Verificou-se que o escore bruto do quadro 3 (20) era maior do que 8, que é a nota limite; tal fato confirma que Marcos tinha estresse.

O diagnóstico de estresse pode ser feito porque um ou mais dos escores brutos atingiram os limites determinados (maior de 3 no Quadro 2 e maior de 8 no Quadro 3). No caso de Marcos havia 2 escores significativos: o do Quadro 2 e o do Quadro 3, confirmando o diagnóstico positivo para estresse.

#### OBSERVAÇÕES:

Procura-se na tabela de correção 1 FASES DO ESTRESSE os valores brutos por quadro que haviam sido encontrados, verifica-se a porcentagem correspondente a cada um dos quadros que indicavam estresse; o escore do quadro 1 não foi incluído porque não atingiu a nota mínima.

Quadro - Escore bruto	Porcentagem
Quadro 2 - 92%	$2^a + 2b = 14$
Quadro 3 - 80%	$3^a + 3b = 20$

Verifica-se qual das duas porcentagens era a mais elevada, pois a maior indica a fase do estresse em que a pessoa se encontra. No caso de Marcos a maior porcentagem foi 92, no quadro 2.

O quadro 2 é dividido em duas partes, indicando a divisão entre as fases de resistência e de quase exaustão. O escore obtido, 14, foi maior que 50%, o que indica que Marcos está na fase de Quase Exaustão, mesmo Marcos tendo um número maior de sintomas da fase de exaustão, ele não se encontra nesta fase, pois o diagnóstico é feito levando em conta a maior porcentagem e não o escore bruto. Se houvesse empate, o diagnóstico teria sido feito da fase mais avançada.

## **OBSERVAÇÕES**

- Considerando-se somente a fase de estresse na qual ele se encontrava, a quase exaustão, verificou-se que no quadro 2 Marcos tinha tido 9 sintomas físicos e 5 psicológicos no total de 14.
- Verifica-se a seguir, na tabela de correção 2, a porcentagem correspondente a escore bruto de 9 sintomas físicos, que é 90%.
- Verifica-se a seguir, na tabela de correção 3, a porcentagem correspondente ao escore bruto de 5 sintomas psicológicos, que é 100%.

A porcentagem mais alta foi a dos sintomas psicológicos. Deve-se notar que não se considera o número de escore bruto; o que vale é o percentual do quadro. No caso de Marcos, o resultado revela, que ele apresenta estresse, a fase em que se encontra é

a de quase exaustão e que a área de maior vulnerabilidade é a psicológica.

Podemos sinalizar no quadro:

Quadros	Físicos Result. bruto	Porcentagem	Psicológicos Result. bruto	Porcentagem	Total (F+P)	Porcentagem
Q1 Alerta	3	25	2	66	5	-
Q2 Resistência	9	90	5	100	14	92
Q3 Exaustão	10	83	10	90	20	80
Total	22		17			

### **OBSERVAÇÕES:**

Há possibilidade de realizar a pesquisa por meio de análise quantitativa, pois os resultados deste Inventário oferecem dados numéricos em sua classificação. Para tanto foram utilizadas técnicas estatísticas apropriadas para calcular a confiabilidade do instrumento, e foi adotada a medida Alfa de Cronbach que estima a confiabilidade da escala.

**ROTEIRO DE CLASSIFICAÇÃO SÓCIO-ECONÔMICA CULTURAL  
DE GRACIANO****I – SITUAÇÃO ECONÔMICA DA FAMÍLIA (Renda bruta mensal)**

Faixa Salarial	Pontos
100 - UM acima	21
60 - 100 UM	18
30 - 60 UM	14
15 - 30 UM	12
09 - 15 UM	09
04 - 09 UM	05
02 - 04 UM	03
½ - 02 UM	02
0 - ½ UM	01

UM – Salário Mínimo

**II – NÚMERO DE MEMBROS DA FAMÍLIA**

Membros	Pontos
<b>Até 02</b>	<b>06</b>
<b>03 - 04</b>	<b>04</b>
<b>04 - 06</b>	<b>03</b>
<b>06 - 08</b>	<b>01</b>
<b>08 acima</b>	<b>01</b>

**III – ESCOLARIDADE DOS MEMBROS DA FAMÍLIA**  
**PONTUAÇÃO = MAIOR NÍVEL EDUCACIONAL / RESPONSÁVEL**

Nível- educacional	Pontos
superior	07
Superior incompleto / colégio completo	05
Colégio incompleto / ginásio completo	04
Ginásio incompleto / primário completo	03
Primário incompleto	02
Sem escolaridade / alfabetizado	01
Sem escolaridade / analfabeto	00
Sem idade escolar	n

OBS: Colégio = segundo grau / Ginásio e primário = primeiro grau

## IV – HABITAÇÃO

### SISTEMA DE PONTOS

Condição situação	Precária	Insuficiente	Regular	Boa	Ótima
própria	06	07	08	09	10
financiada	05	06	07	08	09
alugada	04	05	06	07	08
Cedida / benefício	02	03	04	05	06
Outras (ex) favela	00	00	00	01	02

Condição / situação: precária, insuficiente, regular, boa, ótima (tipo, zona, infra-estrutura, acomodações, etc) localidade / urbana ou rural.

## V – OCUPAÇÃO DOS MEMBROS DA FAMÍLIA

**PONTUAÇÃO: MAIOR NÍVEL EDUCACIONAL  
OCUPACIONAL / RESPONSÁVEL**

Trabalhadores / setor / membros	Pontos
Empresários: proprietários na agricultura, agro-indústria, indústria, comércio, sistema financeiro, etc	13
Trabalhadores de alta administração: juizes, promotores, diretores, administradores, gerentes, supervisores, assessores, consultores, etc.	11
Profissionais liberais autônomos: médico, advogado, contador, arquiteto, engenheiro, dentista, representante comercial, oculista, auditor, etc.	10
Trabalhadores assalariados administrativos, técnicos e científicos: chefias em geral, assistentes, ocupações de nível superior, analistas, ocupações de nível médio, atletas profissionais, técnicos em geral, servidores públicos de nível superior, etc.	09
Trabalhadores assalariados: ocupações da produção, da administração (indústria, comércio, serviços, setor público e sistema financeiro), ajudantes e auxiliares.	07
Trabalhadores por conta própria: pedreiros, caminhoneiros, marceneiros, feirantes, cabeleireiros, taxistas, vendedores, autônomos. - com empregado - sem empregado	7 6
Pequenos produtores rurais: meeiros, parceiros, chacareiros. - com empregado - sem empregado	05 03
Empregados domésticos: jardineiros, diaristas, mensalistas, faxineiro, cozinheiro, mordomo, babá, motorista particular, atendentes, etc. - urbano - rural	03 03 02
Trabalhadores rurais assalariados: volantes e assemelhados, ambulantes, chapa, bóia-fria, ajudantes gerais, etc. aposentado	01 00



## SISTEMA DE PONTOS

Pontos	Classificação	Sigla	Intervalos	Códigos / CPD
0 - 20	Baixa Inferior	BI	20	6 – F
20 - 30	Baixa Superior	BS	10	5 – E
30 - 40	Média Inferior	MI	10	4 – D
40 - 47	Média	ME	07	3 – C
47 - 54	Média Superior	MS	07	2 – B
54 acima	Alta	AL	00	1 - A

### EXEMPLO:

A renda per capita da família é de R\$3.000,00; o pai da criança é técnico em informática e possui 2º grau completo; a mãe é farmacêutica, possui nível superior; residem em casa própria com 8 pessoas no total. Verifica-se a característica de cada item mencionado no instrumento de avaliação, realiza-se uma avaliação de acordo com os critérios de pontuação estabelecidos pelo autor e, após, somam-se os pontos, para identificar, conforme a tabela de sistema de pontos, a classe sócio-econômica da família da criança.

OBS: de acordo com o instrumento considera-se o maior nível de escolaridade e profissional entre o pai e a mãe e / ou o cuidador da criança.

Avaliação e soma dos pontos:

I – 5 pontos

II – 1 ponto

III – 7 pontos

IV – 9 pontos

V – 10 pontos

TOTAL: 32 pontos

CLASSIFICAÇÃO- 20 a 30 na tabela de sistema de pontos: pertence à Classe Média Inferior – MI – D.

### **CLASSIFICAÇÃO DE FAIXA ETÁRIA SEGUNDO A BIBLIOTECA NACIONAL DE MEDICINA – BIREME**

Foi utilizado este instrumento para classificar a faixa etária das mães, conforme exemplo abaixo:

- adolescente: pessoa com 13 a 18 anos de idade
- adulto: pessoa que atingiu crescimento total ou maturidade; adultos vão dos 19 aos 44 anos de idade
- meia idade: dos 45 aos 64 anos
- idoso: pessoa de 65 a 79 anos de idade
- idoso acima de 80

## ESCALA MODOS DE ENFRENTAMENTO DE PROBLEMAS - EMEP

Seidl EMF, Tróccoli BT, Zannon CMLC

Identificação: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

As pessoas reagem de diferentes maneiras a situações difíceis ou estressantes. Pense na real circunstância que está vivenciando agora; para responder ao questionário, tenha em mente as coisas que você faz, pensa ou sente para enfrentar esta situação no momento atual.

Você deve responder a alternativa que corresponde melhor ao que você está fazendo e buscando para enfrentar o seu problema. Não há respostas certas ou erradas, o que importa é como você está lidando com a situação, pedimos que você responda a todas as questões.

1	2	3	4	5
Eu nunca faço isso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso as vezes	Eu faço isso muito	Eu faço isso sempre

1 – Eu levo em conta o lado positivo das coisas	1	2	3	4	5
2 – Eu me culpo	1	2	3	4	5
3 – Eu me concentro nas coisas boas da minha vida	1	2	3	4	5
4 – Eu tento guardar meus sentimentos para mim mesmo	1	2	3	4	5

5 – Procuro um culpado para a situação	1	2	3	4	5
6 – Espero que um milagre aconteça	1	2	3	4	5
7 – Peço conselho a um parente ou a um amigo que eu respeite	1	2	3	4	5
8 – Eu rezo / oro	1	2	3	4	5
9 – Converso com alguém sobre como estou me sentindo	1	2	3	4	5
10- Eu insisto e luto pelo que eu quero	1	2	3	4	5
11 – Eu me recuso a acreditar que isto esteja acontecendo	1	2	3	4	5
12 – Eu brigo comigo mesmo; eu fico falando comigo mesmo o que devo fazer	1	2	3	4	5
13 – Desconto em outras pessoas	1	2	3	4	5
14 – Encontro diferentes soluções para o meu problema	1	2	3	4	5
15 – Tento ser uma pessoa mais forte e otimista	1	2	3	4	5
16 – Eu tento evitar que os meus sentimentos atrapalhem em outras coisas na minha vida	1	2	3	4	5
17 – Eu me concentro em uma coisa boa que pode vir desta situação	1	2	3	4	5
18 – E desejaria mudar o modo como eu me sinto	1	2	3	4	5
19 - Aceito a simpatia e a compreensão de alguém	1	2	3	4	5
20 – Demonstro raiva para as pessoas que causaram o problema	1	2	3	4	5
21 – Pratico mais a religião desde que tenho este problema	1	2	3	4	5
22 – Eu percebo que eu mesmo trouxe o problema para mim	1	2	3	4	5
23 – Eu me sinto mal por não ter podido evitar o problema	1	2	3	4	5
24 – Eu sei o que deve ser feito e estou aumentando meus esforços para ser bem sucedido	1	2	3	4	5
25 – Eu acho que as pessoas foram injustas comigo	1	2	3	4	5
26 – Eu sonho e imagino um tempo melhor do que					

aquele em que eu estou	1	2	3	4	5
27 – Tento esquecer o problema todo	1	2	3	4	5
28 – Estou mudando, me tornando uma pessoa mais experiente	1	2	3	4	5
29 – Eu culpo os outros	1	2	3	4	5
30 – Eu fico me lembrando que as coisas poderiam ser piores	1	2	3	4	5
31 – Converso com alguém que possa fazer alguma coisa para resolver o meu problema	1	2	3	4	5
32 – Eu tento não agir tão precipitadamente ou seguir minha primeira idéia	1	2	3	4	5
33 – Mudo alguma coisa para que as coisas acabem dando certo	1	2	3	4	5
34 – Procuro me afastar das pessoas em geral	1	2	3	4	5
35 – Eu imagino e tenho desejos sobre como as coisas poderiam acontecer	1	2	3	4	5
36 – Encaro a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez	1	2	3	4	5
37 – Descubro quem mais é ou foi responsável pelo problema	1	2	3	4	5
38 – Penso em coisas fantásticas ou irreais (como uma vingança perfeita ou achar muito dinheiro) que me fazem sentir melhor	1	2	3	4	5
39 – Eu sairei dessa experiência melhor do que entrei nela	1	2	3	4	5
40 – Eu digo a mim mesmo o quanto já consegui	1	2	3	4	5
41 – Eu desejaria poder mudar o que aconteceu comigo	1	2	3	4	5
42 – Eu fiz um plano de ação para resolver o meu problema e o estou cumprindo	1	2	3	4	5
43 – Converso com alguém para obter informações sobre a situação	1	2	3	4	5
44 – Eu me apego a minha fé para superar esta situação	1	2	3	4	5

45 – Eu tento não fechar portas atrás de mim, tento deixar em aberto várias saídas para o problema

1      2      3      4      5

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E PÓS ESCLARECIDO**

(Obrigatório para Pesquisa Científica em Seres Humanos – Resolução nº 196/96 – CNS)

Eu, \_\_\_\_\_, RG \_\_\_\_\_, declaro que aceito participar, por livre e espontânea vontade, do estudo “ Avaliação de Estresse e Enfrentamento das mães de Crianças com Cardiopatias Congênitas”, a ser realizado na Unidade de Pediatria, no 4º Andar do Hospital de Base de São José do Rio Preto. Estou ciente e de acordo com as informações que me foram dadas pela pesquisadora Dóris Silvia Barbosa de Souza de acordo com o texto descrito abaixo:

A Cardiopatia Congênita é um defeito no coração da criança que existe desde o nascimento, atrapalha seu funcionamento e apresenta vários sinais e sintomas que podem aparecer quando ainda bebê ou mais tarde. Ter um filho cardiopata é um grave estressor para a mãe, pois a doença cardíaca causa um impacto na vida da criança e sua família mudando seu estilo de vida, principalmente quando a criança é submetida a cirurgia. Diante destas circunstâncias é importante, principalmente para a mãe, criar formas de lidar com o estresse, o que denomina-se estratégias de enfrentamento. A presente pesquisa tem como objetivo avaliar níveis de estresse e identificar estratégias de enfrentamento utilizadas por mães de crianças com cardiopatia congênita que serão submetidas a cirurgia. Para participar da Pesquisa as mães responderão a uma entrevista mediante a instrumentos de Avaliação sobre sintomas de estresse e modos de enfrentamento de problemas.

Fui esclarecida que minha identidade será preservada, que responderei a entrevista sobre sintomas de estresse e modos de enfrentamentos de problemas, e que tenho direito de interromper minha participação ou solicitar esclarecimentos a qualquer momento.

Após entender todas as informações sobre o estudo, aceito participar e autorizo a publicação dos resultados e sua apresentação em eventos científicos, aulas, sem que meu nome venha a público.

São José do Rio Preto, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2007.

\_\_\_\_\_  
Assinatura da participante

Assinatura do pesquisador \_\_\_\_\_

Dóris Silvia Barbosa de Souza

Telefone para contato: 3201-5700 ramais: 5874 / 5842 / 5813.

## 7. ANEXO: Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da FAMERP



### FACULDADE DE MEDICINA DE SÃO JOSÉ DO RIO PRETO

Autarquia Estadual - Lei n.º 8899 de 27/09/94  
(Reconhecida pelo Decreto Federal n.º 74.179 de 14/06/74)

---

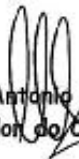
Parecer n.º 046/2007

#### COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

O Protocolo n.º 1432/2007 sob a responsabilidade de Doris Silvia Barbosa de Souza com o título "Avaliação de estresse e enfrentamento das mães de crianças com cardiopatias congênitas", está de acordo com a Resolução CNS 196/96 e foi aprovado por esse CEP.

Lembramos ao senhor(a) pesquisador(a) que, no cumprimento da Resolução 251/97, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) deverá receber relatórios semestrais sobre o andamento do Estudo, bem como a qualquer tempo e a critério do pesquisador nos casos de relevância, além do envio dos relatos de eventos adversos, para conhecimento deste Comitê. Salientamos ainda, a necessidade de relatório completo ao final do Estudo.

São José do Rio Preto, 15 de março de 2007.

  
Prof. Dr. Antonio Carlos Pires  
Coordenador do CEP/FAMERP