

# VIVÊNCIAS MATERNAS APÓS O DIAGNÓSTICO DE CARDIOPATIA CONGÊNITA INFANTIL NO FILHO COM SÍNDROME DE DOWN

## MATERNAL EXPERIENCES AFTER THE DIAGNOSIS OF CONGENITAL INFANT HEART DISEASE IN THE CHILD WITH DOWN SYNDROME

## EXPERIENCIAS MATERNAS DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO DE CARDIOPATÍA INFANTIL CONGÉNITA EN EL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

Danton Matheus de Souza<sup>1</sup>  
Cecília Helena de Siqueira Sigaud<sup>2</sup>  
Aurea Tamami Minagawa Toriyama<sup>3</sup>  
Camila Amaral Borghi<sup>4</sup>  
Rita Tiziana Verardo Polastrini<sup>5</sup>  
Fabiana Lucélia de Miranda Campos<sup>6</sup>

**Como citar este artigo:** Souza DM, Sigaud CHS, Toriyama ATM, Borghi CA, Polastrini RTV, Campos FLM. Vivências maternas após o diagnóstico de cardiopatia congênita infantil no filho com Síndrome de Down. *Rev baiana enferm.* 2022;36:e47287.

**Objetivo:** compreender as vivências de mães de crianças com Síndrome de Down após o diagnóstico de Cardiopatia Congênita infantil. **Método:** estudo exploratório e descritivo, qualitativo, realizado por meio de entrevistas semiestruturadas com nove mães de crianças com Síndrome de Down e Cardiopatia Congênita, com dados tratados pela análise temática de conteúdo de Bardin, à luz do referencial teórico da Teoria das Representações Sociais. **Resultados:** a categoria principal “Vivências maternas após o diagnóstico de cardiopatia congênita no filho com Síndrome de Down” compôs-se de quatro subcategorias, que retrataram os desafios enfrentados pelas mães, desde a comunicação do diagnóstico, às reações emocionais, à maternagem e ao tratamento da condição. **Considerações finais:** a vivência materna com um filho com ambos os diagnósticos mostrou-se desafiadora, com uma experiência acumulativa de sofrimento.

**Descritores:** Enfermagem Pediátrica. Cardiopatias Congênitas. Síndrome de Down. Saúde Materno-Infantil. Saúde da Criança.

<sup>1</sup> Enfermeiro. Universidade de São Paulo. Residente em Enfermagem na Saúde da criança e do adolescente. São Paulo, São Paulo, Brasil. danton\_souza@usp.br. <https://orcid.org/0000-0001-6320-4826>.

<sup>2</sup> Enfermeira. Doutora em Saúde Pública. Professora da Universidade de São Paulo. São Paulo, São Paulo, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-8736-3052>.

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Saúde Coletiva. Professora da Universidade de São Paulo. São Paulo, São Paulo, Brasil. <http://orcid.org/0000-0003-0288-5714>.

<sup>4</sup> Enfermeira. Doutora em Ciências da Saúde. Professora da Universidade Municipal de São Caetano do Sul. São Paulo, São Paulo, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-3867-4604>.

<sup>5</sup> Enfermeira. Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo. São Paulo, São Paulo, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-1862-3084>.

<sup>6</sup> Enfermeira. Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo. São Paulo, São Paulo, Brasil. <https://orcid.org/0000-0003-2888-6627>.

*Objective: to understand the experiences of mothers of children with Down Syndrome after the diagnosis of congenital heart disease. Method: exploratory and descriptive, qualitative study, conducted through semi-structured interviews with nine mothers of children with Down Syndrome and Congenital Heart Disease, with data treated by Bardin's thematic content analysis, in the light of the theoretical framework of the Theory of Social Representations. Results: the main category "Maternal experiences after the diagnosis of congenital heart disease in children with Down Syndrome" was composed of four subcategories, which portrayed the challenges faced by mothers, from the communication of the diagnosis, emotional reactions, motherhood and treatment of the condition. Final considerations: the maternal experience with a child with both diagnoses proved challenging, with an accumulated experience of suffering.*

*Descriptors: Pediatric Nursing. Heart Defects. Congenital. Down Syndrome. Maternal and Child Health. Child Health.*

*Objetivo: comprender las experiencias de las madres de niños con Síndrome de Down tras el diagnóstico de cardiopatía congénita. Método: estudio cualitativo exploratorio y descriptivo, realizado a través de entrevistas semiestructuradas a nueve madres de niños con Síndrome de Down y Cardiopatía Congénita, con datos tratados por el análisis de contenido temático de Bardin, a la luz del marco teórico de la Teoría de las Representaciones Sociales. Resultados: la categoría principal "Experiencias maternas tras el diagnóstico de cardiopatía congénita en niños con Síndrome de Down" estuvo compuesta por cuatro subcategorías, que retrataron los retos a los que se enfrentan las madres, desde la comunicación del diagnóstico, las reacciones emocionales, la maternidad y el tratamiento de la afección. Consideraciones finales: la experiencia materna con un niño con ambos diagnósticos resultó desafiante, con una experiencia acumulada de sufrimiento.*

*Descriptores: Enfermería Pediátrica. Cardiopatías Congénitas. Síndrome de Down. Salud Materno-Infantil. Salud del Niño.*

## Introdução

A Síndrome de Down (SD) é a desordem genética mais comum, com incidência mundial de 1/1000 nascidos vivos<sup>(1)</sup> e, no Brasil, de 1/700<sup>(2)</sup>. Aproximadamente metade das crianças com a condição são diagnosticadas com cardiopatia congênita (CC). Essas são anomalias que se originam na vida fetal e atingem a morfologia dos vasos e/ou do coração. Podem ser corrigidas de forma espontânea nos primeiros meses ou por intervenção cirúrgica<sup>(3)</sup>.

Mundialmente, mais de 1 milhão e 35 mil crianças nascem com alguma anormalidade cardíaca por ano<sup>(3)</sup>. As CC têm prevalência entre 40% a 63,5% na população com SD, abrangendo tanto as cianóticas, como a Tetralogia de Fallot, quanto as acianóticas, como a Comunicação Interventricular, Comunicação Interatrial e o Desvio do Septo Atrioventricular Total<sup>(4)</sup>.

Essas podem impactar na experiência das famílias devido às hospitalizações, internações em unidade de terapia intensiva, uso de terapias invasivas, custos e necessidades de cuidado<sup>(5-6)</sup>. Além disso, são uma grande causa de mortalidade, com 50-60% das internações evoluindo

para óbito. As crianças com SD e CC podem vir a falecer por fatores inerentes à cardiopatia ou secundários a essa, como infecções no período pós-operatório<sup>(5)</sup>.

Aproximadamente 80% dos recém-nascidos com CC demandam algum procedimento cirúrgico durante seu desenvolvimento<sup>(7)</sup>. No Brasil, de 1.207 crianças com SD, 50% foram diagnosticadas com CC; dessas, 25% foram submetidas à cirurgia cardíaca<sup>(8)</sup>. A intervenção cirúrgica reduz o risco de mortalidade, por promover a correção dos defeitos, controle de sintomas e melhoria da qualidade de vida<sup>(9-10)</sup>.

Diversas investigações internacionais vêm se dedicando ao estudo da associação entre a SD e as CC, com enfoque em dados epidemiológicos, buscando compreender as causas, a clínica, as terapias e os desfechos na saúde da criança. Porém, um olhar aos aspectos socioemocionais é necessário, considerando que as condições podem levar a impactos à saúde materna e familiar. Sabe-se que o diagnóstico de SD pode causar choque, negação, culpa, raiva e rejeição<sup>(1)</sup>, e esses aspectos são semelhantes aos casos

de CC<sup>(6,11)</sup>. Entretanto, estudos que abordam o impacto das cardiopatias em mães de crianças com SD são escassos. Acredita-se haver uma experiência acumulativa, por uma condição que limita o desenvolvimento da criança por toda a vida e outra que coloca a sua vida em risco.

Do exposto emergiu a seguinte inquietação: “Quais são as vivências maternas após o diagnóstico de CC em crianças com SD?” Conhecer o fenômeno proporciona base para os profissionais de saúde atuarem com apoio e acolhimento, empoderando a mãe e a família no cuidado dirigido à criança, erguendo, assim, os alicerces fundamentais para a ponte ao desenvolvimento pleno, com assistência qualificada nos serviços de saúde, prevista na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança<sup>(12)</sup>.

Assim, este estudo objetivou compreender as vivências de mães de crianças com SD após o diagnóstico de CC infantil.

## Método

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, de abordagem qualitativa. Para seu desenvolvimento, utilizou-se o instrumento: *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)*<sup>(13)</sup>.

A investigação foi realizada em um hospital público de nível terciário no município de São Paulo (SP), especializado em cardiologia. Esse serviço é composto de uma divisão de assistência a crianças com CC, com uma unidade de internação pediátrica, duas unidades de terapia intensiva pediátrica e uma neonatal. A coleta de dados foi realizada nessas unidades, com mães de crianças com diagnóstico de CC e SD, que acompanhavam seus filhos durante a internação.

Foram critérios de inclusão: mães com idade igual ou superior a 18 anos, autodeclaradas alfabetizadas, com cognição e comunicação verbal preservadas, e pelo menos um filho com diagnóstico de CC e SD com até 6 anos de idade. Inicialmente, estabeleceu-se como critério de exclusão criança com idade acima de 4 anos, considerando o período de lembranças maternas sobre o fenômeno estudado, porém, durante a

coleta de dados, observou-se que as mães com filhos acima dessa faixa etária tinham memórias vivas e ricas em relação ao diagnóstico de CC. Dessa forma, optou-se por reformular o critério, abordando mães de crianças de até 6 anos de idade. Assim, os critérios de exclusão foram mães adolescentes, não alfabetizadas e/ou com cognição e comunicação alteradas.

Os pesquisadores visitaram a unidade de internação e selecionaram as crianças com diagnóstico de CC que também tinham SD. Após explicação sobre a pesquisa, as mães foram convidadas a participar, e todas aceitaram. Houve assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias, sendo uma entregue à participante. A amostra foi estabelecida por conveniência, com base nos critérios de inclusão.

Os dados foram coletados no período de julho a setembro de 2019, por meio de entrevistas semiestruturadas conduzidas pelo pesquisador. As entrevistas foram guiadas por um roteiro de tópicos com dados de identificação da participante e questões sobre o momento da notícia e as reações ao diagnóstico de CC no filho: Quando a senhora teve a notícia do diagnóstico de CC? A senhora sabe qual foi a CC diagnosticada no seu filho? Quem ou qual profissional lhe forneceu essa informação? Ele(a) estava sozinho ou acompanhado no momento? Se sim, acompanhado de quem? Onde a senhora estava no momento em que foi informada? Estava acompanhada de alguém? Se sim, quem? Como a informação foi apresentada à senhora? Qual foi sua reação? Como a senhora se sentiu quando soube? Ao ser informada que seu filho tinha uma CC, naquele momento, a senhora teve dúvidas? Se sim, quais? Suas dúvidas foram esclarecidas? A senhora recebeu alguma informação sobre o tratamento médico da CC naquele momento? Quais foram suas principais preocupações? A senhora se sentiu apoiada pelo profissional? E pelos seus familiares? Ou outras pessoas? Se sim, quais? Diante da informação sobre o diagnóstico de CC, o que a senhora poderia destacar de positivo na forma como aconteceu? E o que a senhora destacaria de negativo?

O que e como a senhora gostaria que fosse diferente no momento do diagnóstico? Após saber dos dois diagnósticos (SD e CC) de seu filho, como a senhora se sentiu? Naquele momento, o que a senhora esperava do futuro da criança?

As entrevistas foram realizadas com nove mães em um ambiente privado, disponibilizado pela instituição coparticipante. Tiveram duração entre 30 e 95 minutos, totalizando 7 horas e 80 minutos de material. Não houve entrevista repetida. Os áudios foram gravados e transcritos, com a autorização das mães e sem compartilhamento posterior com essas. Durante a coleta de dados, os pesquisadores principais realizaram leituras das transcrições em conjunto, a fim de acompanhar o andamento da coleta. Para a finalização da coleta de dados empíricos, utilizou-se o método de saturação teórica de dados em pesquisa qualitativa<sup>(14)</sup>.

Os dados foram analisados por meio da análise temática de conteúdo de Bardin<sup>(12)</sup>, que compreende a transcrição do material, com constituição do *corpus*, e leituras repetidas (entre cinco a sete vezes), a fim de permitir a aproximação do conjunto do conteúdo documentado. Posteriormente, o material foi explorado com extração dos núcleos de significado e codificação, dando origem às categorias teóricas. Estas foram agrupadas de acordo com suas semelhanças e interpretadas com base no objetivo do estudo, o que resultou em uma categoria principal e quatro subcategorias.

Na análise dos dados, também se recorreu ao referencial teórico da Teoria das Representações Sociais, de Serge Moscovici<sup>(15)</sup>, que permite a ampliação da interpretação do fenômeno estudado com a compreensão do conteúdo material e simbólico, intrinsecamente relacionados na construção dos discursos. Esses discursos, gerados pela mediação social entre o pesquisador e as mães de crianças com CC e SD, foram interpretados por meio de dois processos sociocognitivos que atuam dialeticamente:

a) ancoragem, no qual o indivíduo integra novas concepções oriundas de suas experiências e do contexto social a pensamentos preexistentes, tornando familiar o não familiar;

b) objetivação, no qual as noções abstratas são concretizadas na realidade vigente.

Assim, as percepções maternas frente às vivências com um filho com CC, novo fenômeno integrado à sua realidade social, sofrem influências intrínsecas da construção da mulher como indivíduo social e estão expressas nos seus discursos, permitindo a compreensão de suas crenças, símbolos, conhecimentos e comportamento em relação ao fenômeno.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e pela instituição coparticipante, seguindo os preceitos éticos estabelecidos na Resolução n. 466/12, do Conselho Nacional de Saúde. Para manter o anonimato na apresentação dos resultados, foi utilizado um código alfanumérico, constituído da letra M (mães) seguida de um número cardinal correspondente à ordem de participação (M1, M2, M3... M9).

## Resultados

No tocante à caracterização das participantes, nove mães de crianças com diagnóstico de SD e CC aceitaram participar da pesquisa. A idade dessas variou entre 20 e 43 anos; 5 concluíram ensino médio ou superior; 5 eram donas de casa; e 5 viviam com o pai da criança. As crianças tinham entre 18 dias e 5 anos e 8 meses; para 8 delas o filho era o mais novo ou único. A principal rede de apoio referida foi a família, seguida pelos serviços de saúde e outras mães de crianças com as mesmas condições. As cardiopatias diagnosticadas foram: Desvio do septo atrioventricular total (7 crianças) e Comunicação Interventricular (2 crianças).

Após análise das entrevistas, foi identificada uma categoria central – “Vivências maternas após o diagnóstico de Cardiopatia congênita no filho com Síndrome de Down” –, que se refere às percepções maternas quanto à vivência do momento da comunicação do diagnóstico da CC, englobando as vivências emocionais da cardiopatia em particular e somada à SD, à experiência da maternagem, ao tratamento e às perspectivas

futuras. Esta categoria é composta de quatro subcategorias descritas a seguir.

#### *Vivência da comunicação do diagnóstico de cardiopatia congênita*

Nesta subcategoria, as mães relataram que a comunicação do diagnóstico de CC de seus filhos ocorreu entre a gestação e o primeiro mês de vida da criança, em sua maioria realizada pelo médico. Em dois casos, a notícia foi dada primeiramente para o pai da criança ou para a avó materna, que, em seguida, comunicaram às mães.

*Foi o meu marido que me contou. Ele chegou e falou: "Ele tem um problema no coração, um buraquinho" [...] Depois ficaram 5 estudantes no quarto, um do lado do outro, e eu na cama, só escutando a médica falar para eles: "Não posso deixar na mão de qualquer médico." Eu senti um nó na garganta, ainda mais que ela não me falou. (M5).*

Quanto ao local, as mães referiram que o comunicado foi recebido no alojamento conjunto, berçário, unidade de terapia intensiva neonatal, ambulatório e no serviço especializado em cardiologia. Muitas, ao receberem o diagnóstico de cardiopatia, foram informadas da necessidade de um tratamento cirúrgico. Quatro mães foram informadas sobre a SD e a CC simultaneamente e cinco foram informadas da cardiopatia posteriormente.

*E ela [profissional médico] disse: "Mas ele precisa fazer [cirurgia], senão vai morrer. A cardiopatia é grande." E eu disse: "Mas já vai levar ele para a cirurgia assim?". E ela disse: "Toda cirurgia tem seu risco." (M3).*

Houve predomínio de relatos positivos da comunicação do diagnóstico, como a postura acolhedora do profissional, a clareza da comunicação verbal, o uso de terminologias de fácil compreensão e desenhos para ilustração, preservando a privacidade, a disponibilidade e o cuidado com a família. Já em relação aos pontos negativos, indicaram-se a comunicação feita por terceiros (avó materna e pai da criança), a ausência de acolhimento e esclarecimento dos profissionais, e o uso de termos técnicos e siglas.

*O jeito que eles falam. Eles são carinhosos, falam em tom baixo, perguntam se você entendeu, eles te dão atenção, dão atenção à criança. Eles priorizam muito a criança e*

*isso, para nós mães, é importante [...] Então, você via que era um cuidado com o ser humano e não só com a paciente. Você já fica longe de casa, vive no hospital, então, precisamos de pessoas compreensivas. (M2).*

*Eu queria que a médica chegasse em mim e falasse, e não contasse para outras pessoas, esperando que ela chegasse em mim e contasse. (M1).*

#### *Vivências emocionais diante da comunicação do diagnóstico de cardiopatia congênita*

Nesta subcategoria, em geral, as mães relataram tristeza, choque, medo, ansiedade e negação após o conhecimento sobre o diagnóstico de CC e algumas expuseram a esperança de a notícia ter sido um equívoco da equipe médica.

*No dia do diagnóstico, meu mundo acabou. Aquele dia, eu chorei muito, muito, muito. Chegou à noite, e eu chorei demais. (M5).*

*Naquele momento, eu queria que o diagnóstico estivesse errado. (M6).*

Como relatado na categoria anterior, algumas mães tiveram o conhecimento do diagnóstico no período gestacional e cada uma o vivenciou de forma distinta. Uma afirmou ter passado por momentos de incerteza, a outra afirmou que a notícia impediu-a de vivenciar e desfrutar o período gestacional da maneira que havia planejado.

*Tinha vezes que eles conseguiam ver o furiinho e tinha vezes que não [...] Então, em alguns momentos, eu não tive certeza da cardiopatia [...] "Tem mãe", "não tem". Ficávamos nesse jogo. (M4).*

*Depois que eu soube, minha gravidez inteira foi tensa [...] Na gestação, eu queria me preparar, mas você começa a ler e ver muita coisa [...] Então não fiz nada, não fiz fotos de gestação, chã de fraldas. Eu fiquei no meu recolhimento. (M9).*

Segundo as mães, a sobreposição da SD com a CC levou a uma experiência acumulativa de sofrimento, já que o diagnóstico da cardiopatia teve maior impacto, pela ameaça à vida da criança. Uma participante disse que passou por sintomas depressivos após receber ambas as notícias.

*Saber da Síndrome de Down foi um baque, mas saber da Cardiopatia Congênita foi muito pior. (M3).*

*Eu pensei que eu tinha que aceitar. Eu não podia mudar a Síndrome de Down. E o problema no coração, é torcer*

*para Deus curar [...] Eu estava ruim depois da notícia, entrando em depressão por causa de tudo isso. (M7).*

As reações expostas foram consequências da frustração relacionada ao filho idealizado. As mães também relataram frustrações contínuas em relação ao ritmo do processo de desenvolvimento da criança, que já sofria impactos da SD, potencializados pelas limitações funcionais da CC.

*Por algum tempo, eu queria que ele não tivesse Síndrome de Down e Cardiopatia Congênita. Não desejei uma criança assim. (M9).*

*Eu fiquei preocupada e tinha medo com as questões de andar, falar, brincar[...] Ele ficou abaixo do peso, estava pequeno, tinha dificuldades de se desenvolver, por conta da síndrome e da cardiopatia. (M3).*

Os fragmentos das falas indicaram que o decorrer das vivências ao longo do tempo foi responsável por reduzir as angústias iniciais da cardiopatia, produzindo aprendizados que desmistificaram as ideias equivocadas iniciais.

*O tempo está me ensinando. Você vai aprendendo que não é aquilo que você pensava [...] Não é um bicho de sete cabeças. Dá para lidar, mesmo com você sofrendo, chorando, aos trancos e barrancos. Dá para lidar com a cardiopatia. Você só tem que se acostumar. (M8).*

### *Vivência da maternagem do filho com cardiopatia congênita*

Os impactos causados pela notícia da CC seguiram com as vivências em domicílio, com novos desafios associados ao medo do cuidado e do falecimento da criança. Houve preocupações, questionamentos e autocobrança em relação à capacidade materna de cuidar. A sobrecarga pela necessidade de cuidados intensivos, como a polifarmácia, foi evidente. Uma mãe relatou que realizou a administração de uma medicação errada, e este equívoco potencializou os medos e diminuiu sua confiança relativamente ao cuidado.

*No dia a dia, eu me perguntava: Como meus dias vão ser? Será que vou conseguir cuidar? O que há de diferente? O que precisa fazer? (M5).*

*Quando fomos pra casa, eu fiquei com medo. Eu não conseguia nem dormir. Ficava olhando ela. Pensava que ela ia morrer a qualquer momento. (M8).*

*Daí eu fui dar medicação, invés de dar 0,4 ml de furosemida, eu dei 4 ml. Não sabia da vírgula. Fomos parar no pronto socorro [...] Era difícil, tinha que macerar, colocar na comidinha. Tinha comprimido de 6 em 6, 8*

*em 8, 12 em 12. Era muito remédio. Eu separava, para não confundir os nomes. Eu morria de medo de matar ela. Ela ficou no soro, só fazia xixi, ficava desidratada. Eu me sentia incompetentíssima, completamente inútil. Mas eu tinha que cuidar, porque, se eu não cuidasse, quem cuidaria? (M2).*

As mães também referiram sentir-se exigidas, mesmo com o sentimento de fragilidade presente. Parte disso teve origem na representação social da figura materna, forte e cuidadora, que precisa ser capaz de atender todas as demandas do filho sem falhar.

*Ser mãe é saber tudo, resolve tudo. Então a gente tem um posto, sabe? Aquela de cuidadora, que resolve tudo. Então eu me debatia nisso. Porque, se tem alguém que vai resolver, sou eu! Entender, sou eu! Cuidar vai ser eu! Então, eu não podia me desesperar. Eu tinha que lutar por ela. (M2).*

Consoante os relatos, a família foi a principal rede de apoio para as mães e seus filhos. Além da família, também buscaram novas fontes de apoio dentro dos serviços especializados que frequentavam, como, por exemplo, com outras mães de crianças com CC e/ou SD e com a equipe de enfermagem, para apoio, acolhimento e esclarecimento de dúvidas, o que proporcionou esperança, empoderamento e segurança.

*Todo mundo da família sofreu. Além da Síndrome e da cardiopatia, tinha a cirurgia. (M3).*

*A internação me deixava desolada. Eu chegava para falar com as mães e tudo passava, eu me reergui. Você vê que não está sozinha, você não é a única, você se fortalece. (M9).*

*A equipe de enfermagem, eu não tenho o que falar delas. Se todos os profissionais fossem iguais a elas... Elas são incríveis! [...] Eu me senti muito acolhida. (M4).*

### *Vivência do tratamento de cardiopatia congênita da criança*

A correção cirúrgica, como tratamento principal, proporcionou preocupações, com a flutuação entre momentos de esperança, pela expectativa de que a criança sobreviveria, e momentos de desesperança, pela crença de que a cirurgia poderia ser uma sentença de morte. As mães tiveram que aguardar a data da cirurgia em seu domicílio.

*Quando eu soube da cirurgia, já logo pensei: "Pronto, minha filha vai morrer!" [...] É um impacto muito forte. (M8).*

*Eu estou vivendo o boje com ele, porque não sei como será minha reação amanhã, e o que pode acontecer amanhã [...] O negócio é aceitar, pensar positivo. Não há o que fazer... (M5).*

Das nove, quatro crianças ainda não tinham sido submetidas à cirurgia no momento da pesquisa. Nesses casos, as mães relataram a esperança de que o procedimento chegaria e seria bem-sucedido. Já as que experienciaram a intervenção, referiram vivência de medo, tristeza, angústia, impotência e desesperança no momento em que ocorria.

*Meu medo sempre foi a cirurgia. Na minha cabeça, iam levá-lo, colocar na mesa, e eu ia perdê-lo. (M4).*

*Ontem mesmo, eu estava chorando. É difícil você levar sua filha para a mesa de cirurgia. É um momento que você não sabe se ela vai voltar. Se fizer, corre risco; se não fizer, corre risco [...] Você pensa em desistir. É um sentimento muito ruim! Isso mata uma mãe e um pai. (M8).*

Das cinco crianças que foram submetidas à cirurgia, uma viveu complicações pós-operatórias, o que prolongou seu período de hospitalização e potencializou os sentimentos de medo e impotência da mãe. As outras quatro crianças recuperaram-se e tiveram sucesso na correção da alteração. Assim, as mães relataram que a cardiopatia tinha acabado, que sua preocupação tornou-se a SD, com esperança do desenvolvimento adequado, livre de intervenções cirúrgicas e patologias. Por vivenciarem o medo do óbito, as mães expuseram que se tornaram mais cuidadoras, acreditando que, no futuro, tratariam a criança de modo superprotetor.

*Ela operou, ficou sedada durante sete dias. Os médicos vinham [internação pós-operatório], acordavam as crianças, e ela foi ficando. Até que me falaram que ela estava com uma infecção, com febre. E eu só podia ficar olhando [...] Quando ela ficou bem, minha expectativa se voltou a estimular bastante ela, e a inteligência dela, para ela ser tudo aquilo que ela quisser ser [...] Só não quero ela dentro do hospital. (M2).*

*Agora eu imagino assim. Que eu vou ser uma mãe muito mais chata do que eu já era, muito mais protetora do que eu já era antes da cirurgia. O medo da perda é muito ruim, e eu tive esse medo. (M9).*

## Discussão

O nascimento de um filho é uma experiência humana associada à felicidade e grande expectativa dos pais em conhecer a criança que

tanto idealizaram. Contudo, essa alegria pode ser impactada e transformada em angústias, quando há diagnósticos de patologias e/ou síndromes, como a CC e a SD<sup>(6)</sup>. Os pais são inseridos em um novo contexto, com adaptações da parentalidade, mudanças de papéis sociais e familiares, e reestruturação diante das transformações exigidas pela natureza incerta e desdobrável do diagnóstico e tratamento<sup>(6,16)</sup>, que se iniciam desde a comunicação da condição.

A comunicação do diagnóstico de CC traz grande carga emocional às famílias, que pode ser potencializada ou amenizada, a depender do manejo profissional<sup>(11)</sup>. Há evidências internacionais e nacionais que propõem a melhor maneira de abordar os pais para a comunicação do diagnóstico da condição<sup>(6,16)</sup>, porém observam-se impasses para a tradução dessas evidências na prática clínica, como visto em algumas narrações maternas deste estudo. Há relatos na literatura de comunicações equivocadas, com termos técnicos de difícil compreensão, confusas, insuficientes, em local inadequado, com falta de privacidade, com informações sem padronização, contribuindo para dúvidas e incertezas<sup>(11,16)</sup>. Apesar de as mães deste estudo referirem mais pontos positivos, há também alguns pontos negativos que corroboram os citados.

Em uma investigação qualitativa<sup>(11)</sup>, realizada na Espanha, com profissionais de saúde, observou-se que esses reconheciam suas limitações no momento da comunicação de diagnósticos, devido à ausência de habilidades, treinamentos e protocolos institucionais. Também reconheciam que a notícia de cardiopatia trazia grande impacto emocional à família, o que repercutia no fornecimento de informações limitadas, para proteger os pais. Nesse caso, nota-se que os profissionais têm pleno conhecimento sobre sua falta de preparo e conhecimento que repercute em sua prática. Entretanto, não realizam nenhuma ação para mudar esse contexto.

As CC podem manifestar-se na gestação, a partir da 8ª semana, e serem diagnosticadas na triagem cardíaca do pré-natal, com a ecocardiografia fetal<sup>(17-18)</sup>. Contudo, mesmo com o desenvolvimento de novas tecnologias, o diagnóstico

pré-natal não é acessível para muitas mães, como visto neste estudo. Essas são frequentemente comunicadas tardiamente, no pós-parto. Em um estudo retrospectivo realizado no Marrocos, no período de 2008 a 2014, com 2.156 crianças com CC, 40% dessas foram diagnosticadas após o 6º mês de vida<sup>(4)</sup>. A literatura internacional recomenda que o diagnóstico pré-natal deve ocorrer em mais de 78% das mães<sup>(19)</sup>. Entretanto, muitas delas desconhecem os fatores de risco gestacional para as CC e a ecocardiografia fetal não é uma prioridade para os serviços de saúde no pré-natal.

Em estudo qualitativo<sup>(6)</sup> realizado na Suécia, com mães de crianças com cardiopatia, há relatos de que as informações fornecidas acerca do diagnóstico na gestação eram inconsistentes, com visualização da malformação em alguns momentos e em outros não, o que contribuiu para dúvidas e incertezas, semelhante ao exposto por uma mãe deste estudo. Além disso, essas mães também foram orientadas por profissionais de saúde a buscarem informações no Google sobre a condição e contaram que sequer imaginavam o que seria a maternagem.

Quando a notícia da CC é dada na gestação, a mãe tende a não se permitir experimentar sentimentos mais intensos pela criança, devido à incerteza que poderá desfrutar da maternagem. Em uma investigação qualitativa<sup>(18)</sup>, realizada na Coreia, após o recebimento da notícia sobre a cardiopatia, as mães afastaram-se das experiências emocionais da gestação, pela dificuldade de aceitar o diagnóstico, culminando em depressão e solidão pelas expectativas relativas ao “bebê imperfeito”. Nesse país, há a possibilidade do aborto após a descoberta de patologias, e o estudo relata que as mães vivenciaram dúvidas quanto à interrupção da gestação. Elas ainda contaram que outros membros familiares, especialmente o pai da criança, propuseram o aborto.

No presente estudo, a maioria das mães recebeu o diagnóstico da cardiopatia simultaneamente ou após o conhecimento da SD, o que produziu uma experiência acumulativa de sofrimento. Vale ressaltar que os profissionais

de saúde que comunicaram a presença da cardiopatia encontraram uma mulher impactada previamente pela informação da SD.

Após a notícia, há a vivência de um período de negação concomitante com a esperança. Esta é um recurso humano utilizado como estratégia de enfrentamento e mecanismo de defesa, de forma a afastar a ideia do risco e das limitações impostas pela patologia na criança, com a mãe vivenciando, mesmo que momentaneamente, seu filho idealizado, saudável e em pleno desenvolvimento. Muitas vezes, essa negação é consequência do fato de que, independentemente de seus esforços, é incapaz de reverter a cardiopatia<sup>(20)</sup>.

A intervenção cirúrgica é a principal abordagem de tratamento das CC<sup>(6)</sup>. No Brasil, de 28.900 crianças com cardiopatias nascidas por ano, cerca de 80% (23.800) são submetidas à cirurgia cardíaca<sup>(7)</sup>. Esta, porém, não é realizada logo após o nascimento, pela possibilidade da correção morfológica com o desenvolvimento<sup>(6)</sup>. Além disso, as crianças podem viver outras condições clínicas associadas. No estudo de Marrocos, das 2.156 crianças com cardiopatias, 5,9% tinham SD; dessas, 43,7% tinham múltiplas lesões cardíacas e 53,1% tinham hipertensão pulmonar, o que impacta ainda mais no desenvolvimento infantil. Pode ocorrer a necessidade de múltiplas hospitalizações, cirurgias, terapias invasivas e dispositivos de alta tecnologia<sup>(6)</sup>. Há também a vivência de atraso nos marcos de desenvolvimento infantil, devido à sintomatologia da cardiopatia, como a hipóxia aos esforços, e à SD<sup>(1,11)</sup>. Essas vivências potencializam os impactos e configuram-se como novas fontes de estresse para as mães.

No período que antecede a cirurgia, há dificuldades das mães no desempenho de atividades básicas relacionadas ao cuidado com a criança, principalmente pelo medo do óbito. A dificuldade resulta em cobrança, com autoquestionamento sobre a sua capacidade de cuidar, e sobrecarga que pode afetar sua saúde e qualidade de vida, com custos físicos, sociais, psicológicos e espirituais, e ainda com risco de depressão e estresse parenteral<sup>(11)</sup>. O uso de antidepressivos, como um recurso utilizado para

auxiliar e gerenciar tensões no cotidiano de cuidado de crianças com SD, também é relatado na literatura<sup>(21)</sup>, e o número de familiares com problemas de saúde mental pode ser ainda maior. Há necessidade de novas pesquisas com enfoque nesse fenômeno.

A dedicação integral à criança dificulta o ingresso materno na vida profissional, muitas vezes determinando a perda ou o abandono do trabalho, o que restringe os recursos financeiros da família. Assim, o pai assume o papel social de provedor de renda, e a mãe, de cuidadora nata<sup>(11,22)</sup>, sendo forçada a renunciar à atuação profissional, como observado em parte da população estudada. Em um estudo transversal brasileiro<sup>(22)</sup>, realizado com 254 mães de crianças com cardiopatia, 54,3% não exerciam atividades laborais e 56,7%, nenhuma atividade de lazer. A necessidade de reorganização financeira, com redução de gastos e aumento da jornada de trabalho, para conseguir garantir a renda necessária para as demandas da criança, foi observada em pais de crianças com SD<sup>(23)</sup>. No presente estudo, essa demanda de recursos financeiros foi ainda maior, quando havia a associação com a CC, considerando o acúmulo de exigências de saúde.

Há cobrança materna relativa aos outros papéis sociais que exerce, como mãe de outras crianças, para além daquela com cardiopatia, filha, neta, esposa e amiga, que podem ocorrer de forma insatisfatória, na opinião de membros do seu círculo social<sup>(16)</sup>. Isso é visto na relação conjugal, que pode ser perdida pelas cobranças e culminar na separação<sup>(5)</sup>. Neste estudo, quatro mães eram divorciadas, porém não houve informações sobre o efeito produzido pela cardiopatia na decisão.

É de extrema relevância que a mulher esteja envolta por redes de apoio no processo de vivência com o filho, uma vez que essas influenciam na maneira de lidar e enfrentar as adversidades<sup>(20)</sup>. O pai da criança tende a reagir com distanciamento e preocupações quanto ao futuro, assumindo a figura do elemento forte, mesmo quando fragilizado por experimentar diversos sentimentos. Outros membros da

família podem reagir com aceitação e apoio, ou potencializar os impactos nos pais pelo afastamento e rejeição da criança<sup>(11)</sup>.

Ao não encontrar espaços de acolhimento, as mães podem sentir-se sobrecarregadas e solitárias em suas batalhas<sup>(20)</sup>. A frequência a serviços de saúde oferece a possibilidade de construção de novas redes com pessoas que vivem experiências semelhantes, como outras mães, constituindo-se potencial de fortalecimento no enfrentamento desse processo<sup>(6,11,16)</sup>. Em estudo de método misto<sup>(15)</sup>, realizado na Austrália, com 154 pais de crianças com cardiopatia hospitalizadas, 77,9% relataram que os relacionamentos construídos na instituição tornaram-se fontes de fortalecimento no enfrentamento, pela troca de informações, disponibilidade, suporte emocional e cuidados. Desses, 72% citaram profissionais de saúde e 42% referiram outros pais de crianças com a mesma condição. O grande número de pais que identificou relacionamentos produtivos com os profissionais demonstra a importância dessa interação nos serviços de saúde, a exemplo dos estabelecidos com o enfermeiro.

Na cirurgia, há vivência de um momento decisivo, com tensão, sentimento de impotência, medo do óbito e estresse pela tomada de decisões, mas também esperança de resolução da malformação<sup>(3,6)</sup>. Em uma investigação com oito mães e dois pais de crianças com cardiopatia, observou-se que esses tinham conhecimento de que a cirurgia era essencial para a vida da criança, porém o medo produziu resistência, devido à crença de que não a veriam novamente<sup>(6)</sup>. No Brasil, de 254 crianças com cardiopatia, 48,5% foram submetidas a cirurgias, mas apenas 57,9% foram corretivas<sup>(22)</sup>, indicando que as reações emocionais enfrentadas no momento da operação podem ocorrer múltiplas vezes. Além da cirurgia, as angústias permeiam o pós-operatório e o processo de alta.

No período do pós-operatório, há inicialmente alegria de rever a criança, mas também existe o medo por vê-la sedada, em polifarmácia, com dispositivos invasivos, estado geral alterado e a possibilidade de reabordagem

cirúrgica<sup>(6)</sup>. Além desse aspecto, há também a possibilidade da vivência de complicações, como as infecções, vivida por uma mãe deste estudo. Em uma investigação brasileira, retrospectiva, com 300 crianças operadas, 22% vivenciaram complicações no pós-operatório imediato, como dor intensa, sangramento, acidose, insuficiência cardíaca e parada cardiorrespiratória<sup>(10)</sup>. No caso de complicações, há aumento do tempo de internação e o risco de óbito<sup>(5)</sup>, que proporcionam novas preocupações.

Quando a intervenção cirúrgica é exitosa, as mães vivem uma readaptação, na qual o foco torna-se a SD, com estímulo da criança para seu desenvolvimento pleno<sup>(11)</sup>, e a cardiopatia fica em segundo plano. Contudo, os impactos da SD podem aumentar, como a vivência de incertezas sobre o desenvolvimento, vitimizações e preconceitos<sup>(1,20)</sup>. O tempo torna-se o principal responsável por amenizar as angústias, com o fortalecimento de estratégias familiares de apoio mútuo e resiliência<sup>(21)</sup>.

Há também a possibilidade do óbito. As CC representam a terceira causa de óbito nos primeiros dias de vida e a segunda principal causa de morte de crianças menores de um ano<sup>(7)</sup>, com a mortalidade em 14,1% das crianças com tal condição<sup>(4)</sup>. A incidência de óbitos por CC é de 81 a cada 100 mil nascidos vivos, com o choque cardiogênico como a principal causa em 41,1% dos casos<sup>(7)</sup>. Em investigação com 300 crianças submetidas a cirurgia cardíaca, 70% dessas tinham cardiopatias acianóticas, as mesmas deste estudo, e 17,3% vieram a falecer<sup>(9)</sup>. O óbito pode também ocorrer após a correção cirúrgica da patologia, como ocorreu, por exemplo, em uma coorte americana, retrospectiva, entre 1982 e 2003, na qual, de 3.571 pacientes com SD que passaram pela correção da CC, 3.376 sobreviveram ao procedimento, porém, no acompanhamento longitudinal, 386 faleceram, com óbitos associados à hipertensão pulmonar ( $p=0,02$ )<sup>(23)</sup>. Nesses casos, as mães reaprendem a viver, em um contexto em que os seus filhos as acompanham apenas nas memórias<sup>(18)</sup>. Mesmo as mães deste estudo não vivenciando o óbito, o medo da

sua ocorrência foi impactante, o que podia levar à superproteção, como observado nos resultados.

A superproteção ocorre desde o início da maternagem, na qual a mãe dedica-se integralmente ao cuidado da cardiopatia e, posteriormente, à correção e à SD<sup>(1,15)</sup>. Essa dedicação associa-se à percepção materna de que são as únicas capazes de identificar e atender as necessidades do filho, sendo inaceitável abdicar das responsabilidades em benefício próprio<sup>(22)</sup>. Vale ressaltar que esse tipo de proteção, consequente à percepção de vulnerabilidade e incapacidade de fazer atividades sozinha, mostra-se prejudicial à criança. Além disso, condiz com a representação social materna presente neste estudo, vista como figura de sacrifício, que demonstra amor incondicional e disponibilidade total, mostrando-se forte no exercício do papel materno<sup>(1,24)</sup>.

Como em outros estudos qualitativos, esta investigação teve como principal limitação as vivências maternas não serem representativas da toda a população, por ter sido abordado um grupo pequeno de mães.

Como contribuição do estudo espera-se, com a descrição do fenômeno, que os profissionais de saúde possam repensar suas práticas de atendimento, levando em consideração as representações maternas sobre os eventos, que, para os profissionais, são rotineiros, mas são únicos para as mães, impactando e transformando todo um contexto de vida.

## Considerações Finais

O estudo proporcionou a percepção de que os diagnósticos de CC e SD trazem impactos acumulativos para a mãe. A vivência é marcada por duas condições que não foram desejadas e levam ao enfrentamento de situações atípicas, especialmente a cardiopatia, que é vivida como ameaça à vida da criança. Os desafios iniciam-se na comunicação do diagnóstico e permeiam o cotidiano da maternagem, representando um contexto de incertezas, medos, impotência e baixa autoestima, acrescido de esperança pela intervenção cirúrgica. A correção da cardiopatia

traz expectativas positivas, porém a SD persiste, representando outros impactos.

Neste contexto, nota-se a importância do profissional de enfermagem, especialmente lembrado pelas mães deste estudo, por sua atuação de acolhimento, proporcionando apoio, escuta ativa e esclarecimento de dúvidas. As ações desse profissional, nos diferentes serviços de saúde, podem amenizar os impactos intrínsecos das condições de CC e SD, e devem ser estendidas a toda a família, também fragilizada pela condição. A assistência prestada pelo enfermeiro ergue os alicerces para o desenvolvimento pleno da criança e possibilita a resiliência dentro do contexto marcado por perdas, incertezas e medos.

### Colaborações:

1 – concepção, projeto, análise e interpretação dos dados: Danton Matheus de Souza, Cecília Helena de Siqueira Sigaud, Aurea Tamami Minagawa Toriyama e Rita Tiziana Verardo Polastrini;

2 – redação do artigo e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual: Danton Matheus de Souza, Cecília Helena de Siqueira Sigaud, Aurea Tamami Minagawa Toriyama e Camila Amaral Borghi;

3 – aprovação final da versão a ser publicada: Danton Matheus de Souza, Cecília Helena de Siqueira Sigaud, Aurea Tamami Minagawa Toriyama, Camila Amaral Borghi, Rita Tiziana Verardo Polastrini e Fabiana Lucélia de Miranda Campos.

### Referências

1. Lou S, Lanther MR, Hagenstjerne N, Petersen OB, Vogel I. "This is the child we were given": A qualitative study of Danish parents' experiences of a prenatal Down Syndrome diagnosis and their decision to continue the pregnancy. *Sex Reprod Healthc.* 2020;23:100480. DOI: 10.1016/j.srhc.2019.100480
2. Bermudez BEBV, Medeiros SL, Bermudez MB, Novadzki IM, Magdalena NIR. Down syndrome: prevalence and distribution of congenital heart disease in Brazil. *São Paulo Med J.* 2015;133(6):521-4. DOI: 10.1590/1516-3180.2015.00710108
3. Kasparian NA, Kan JM, Sood E, Wray J, Pincus HA, Newburger JW. Mental health care for parents of babies with congenital heart disease during intensive care unit admission: Systematic review and statement of best practice. *Early Hum Dev.* 2019;139:104837. DOI: 10.1016/j.earlhumdev.2019.104837
4. Benhaourech S, Drighil A, Hammiri AE. Congenital heart disease and Down syndrome: various aspects of a confirmed association. *Cardiovasc J Afr.* 2016;27(5):287-90. DOI: 10.5830/CVJA-2016-019
5. Calvo ML, Lorca JC, Iriarte MM, Mayanquer IC, Rodríguez CC, Moya AC. Morbimortalidad hospitalaria en niños con síndrome de Down. *Rev Chil Pediatr.* 2016;87(2):102-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.06.026>
6. Sjostrom-Strand A, Terp K. Parent's experiences of having a baby with a congenital heart defect and the child's heart surgery. *Compr Child Adolesc Nurs.* 2019;42(1):10-23. DOI: 10.1080/24694193.2017.1342104
7. Lopes SAVA, Guimarães ICB, Costa SFO, Acosta AX, Sandes KA, Mendes CMC. Mortality for Critical Congenital Heart Diseases and Associated Risk Factors in Newborns. A Cohort Study. *Arq Bras Cardiol.* 2018;111(5):666-73. DOI: 10.5935/abc.20180175
8. Rodriguez FT, Carneiro TF. Babies with Down syndrome and their parents: new proposals for intervention. *Estud Psicol.* 2012;29(Supl 1):831s-41s. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2012000500019>
9. Marcon SS, Merino MFGL, Zani AV. The feelings and experience of a mother facing Down syndrome. *Acta Sci Health Sci.* 2013;35(1):67-75. DOI: 10.4025/actascihealthsci.v35i1.10424
10. Aragão JA, Mendonça MP, Silva MS, Moreira AN, Aragão MECS, Reis FP. The Epidemiological Profile of Patients with Congenital Heart Disease Undergoing Surgery in the Heart Hospital. *R Bras Ci Saúde.* 2013;17(3):263-8. DOI: 10.4034/RBCS.2013.17.03.08
11. Páramo-Rodríguez L, Pons RM, Cavero-Carbonell C, Martos-Jiménez C, Zurriaga O, Vilar CB. An open heart: experiences of the parents of children with congenital heart disease.

- Gac Sanit. 2015;29(6):445-50. DOI: 10.1016/j.gaceta.201507.009
12. Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança [Internet]. Brasília (DF); 2018 [cited 2022 Mar 8]. Available from: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/atencao-crianca/politica-nacional-de-atencao-integral-a-saude-da-crianca-pnaisc/>
  13. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-57. DOI: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
  14. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Saturation sampling in qualitative health research: theoretical contributions. *Cad Saúde Pública*. 2008;24(1):17-27. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003>
  15. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10a ed. São Paulo: Hucitec; 2007.
  16. Kosta L, Harms L, Franich-Ray C, Anderson V, Northam E, Cochrane A, et al. Parental experiences of their infant's hospitalization for cardiac surgery. *Child Care Health Dev*. 2015;41(6):1057-65. DOI: 10.1111/cch.12230
  17. Lopes LM. Intrauterine diagnosis of heart disease: therapeutic implications. *Rev Soc Cardiol Estado São Paulo* [Internet]. 2015 [cited 2021 Oct 17];25(3):122-5. Available from: <http://socesp.org.br/revista/edicoes-anteriores/volume-25-n3-julho-setembro2015/>
  18. Im Y-M, Yun T-J, Yoo I-Y, Kim S, Jin J, Kim S. The pregnancy experience of Korean mothers with a prenatal fetal diagnosis of congenital heart disease. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2018;18(1):467. DOI: 10.1186/s12884-018-2117-2
  19. Cruz-Lemini M, Nieto-Castro B, Luna-Garcia J, Juarez-Martinez I, Martínez-Rivera M, Bemudez-Rojas ML, et al. Prenatal diagnosis of congenital heart defects: experience of the first Fetal Cardiology Unit in Mexico. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2021;34(10):1529-34. DOI: 10.1080/14767058.2019.1638905
  20. Misko MD, Santos MR, Ichikawa CRF, Lima RAG, Bousso RS. The family's experience of the child and/or teenager in palliative care: fluctuating between hope and hopelessness in a world changed by losses. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2015;23(3):560-7. DOI: 10.1590/0104-1169.0468.2588
  21. Braga PP, Silva JB, Guimarães BR, Van Riper M, Duarte ED. Problem-solving and coping in family adaptation of children with Down Syndrome. *Rev Esc Enferm USP*. 2021;55:e03708. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020001803708>
  22. Silva GV, Moraes DEB, Konstantyner T, Leite HP. Social support and quality of life of families with children with congenital heart disease. *Ciênc saúde coletiva*. 2020;25(8):3153-62. DOI: 10.1590/1413-81232020258.18402018
  23. Peterson JK, Kochilas LK, Knight J, McCracken C, Thomas AS, Moller JH, et al. Long-Term Survival and Causes of Death in Children with Trisomy 21 After Congenital Heart Surgery. *J Pediatr*. 2021;231:246-53.e3. DOI: 10.1016/j.jpeds.2020.12.058
  24. Travassos-Rodríguez F, Féres-Carneiro T. Delayed motherhood and ambivalence: some notes. *Tempo Psicanal* [Internet]. 2013 [cited 2021 Oct 22];45(1):111-21. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tpsi/v45n1/v45n1a08.pdf>

Recebido: 8 de dezembro de 2021

Aprovado: 13 de março de 2022

Publicado: 20 de abril de 2022



A *Revista Baiana de Enfermagem* utiliza a Licença Creative Commons - Atribuição-NãoComercial 4.0 Internacional. <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

Este artigo é de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons (CC BY-NC). Esta licença permite que outros remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho para fins não comerciais. Embora os novos trabalhos tenham de lhe atribuir o devido crédito e não possam ser usados para fins comerciais, os usuários não têm de licenciar esses trabalhos derivados sob os mesmos termos.