

# Vivência de pais e mães de crianças no pré-operatório de cirurgia cardiovascular pediátrica

*Mariana Alves Porto\**

*Lucas Teixeira Menezes\*\**

*Debora Grigolette Rodrigues\*\*\**

*Carla Zanin Rodrigues\*\*\*\**

*Hélida Silva Marques\*\*\*\*\**

## Resumo

**Introdução:** Cardiopatias congênitas (CC) são caracterizadas como defeitos no coração, podendo ser identificadas no período gestacional, após o nascimento, na infância ou na vida adulta. Em casos mais complexos, faz-se necessária reparação cirúrgica. **Objetivo:** Compreender a vivência de mães e pais de crianças com cardiopatia congênita hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Cardiopediátrica (UTICP) no pré-operatório de cirurgia cardiovascular. **Método:** Pesquisa qualitativa transversal de caráter exploratório. Participaram da pesquisa dez mães e dez pais de crianças hospitalizadas na UTICP. Para coleta de dados foram utilizados questionário sociodemográfico e entrevista compreensiva com uma questão norteadora. Os relatos obtidos foram transcritos na íntegra e submetidos à análise qualitativa na modalidade fenomenológica. **Resultados:** Os participantes se caracterizaram com idade entre 23 e 44 anos, maioria casados, religião católica e descobriram o diagnóstico após o nascimento da criança. De posse dos relatos obtidos foi possível obter uma leitura ampla identificando e discriminando unidades de significados e agrupa-lás em três categorias: A vivência do diagnóstico, As estratégias que auxiliam no enfrentamento e Aceitação do diagnóstico e expectativas de cura. **Conclusão:** os resultados aproximam profissionais de saúde à realidade subjetiva dos pais e mães de crianças com CC, possibilitando assim adequação de atendimento integralizado e humanizado à família.

**Palavras-chave:** cardiopatias congênitas; cirurgia cardiovascular; pediatria; pesquisa qualitativa.

- 
- \* Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP. Mestre em Psicologia da Saúde pela Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP), onde pesquisa na área de psicologia da saúde, saúde da mulher, gestação de alto risco. Aprimoramento Profissional, modalidade de ensino Especialização em Psicologia da Saúde, com ênfase em pediatria e obstetria pela FAMERP em parceria com o Hospital da Criança e Maternidade de São José do Rio Preto. Graduação em Psicologia, pela Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” (UNESP - Campus Assis), onde desenvolveu pesquisa de iniciação científica (FAPESP) na área de avaliação psicológica. Áreas de atuação: Psicologia Clínica, Psicologia da Saúde, Psicologia Pediátrica, Psicologia Obstétrica e Pesquisa em Psicologia. mariana\_aporto@hotmail.com .
- \*\* Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP. Mestrando em Psicologia e Saúde - FAMERP. Especialista em Psicologia da Saúde pela Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP, com ênfase em Pediatria e Cirurgia Cardiovascular Pediátrica (2018-2019). Graduado em Psicologia pela Fundação Educacional de Fernandópolis - FEF (2017). Atualmente atua como psicólogo da saúde no Hospital da Criança e Maternidade (HCM - FUNFARME) nos setores da Pediatria, Emergência, UTI e Enfermarias Pediátricas. Preceptor e supervisor do Curso de Aperfeiçoamento em Psicologia da Saúde e do Programa de Residência Multiprofissional Saúde da Criança pela Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP. Docente convidado na graduação em Psicologia da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP. lucas\_mteixeira@hotmail.com .
- \*\*\* Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP. Possui graduação em Psicologia pela Universidade Paulista (2012), Aperfeiçoamento em Psicologia da Saúde pela Faculdade de Medicina de São Jose do Rio Preto (2015), e Especialização em Intervenção Familiar: Psicoterapia e Orientação Sistêmica - FAMERP (2017). Mestre em Psicologia da Saúde e Psicóloga atuante da Fundação Faculdade Regional de Medicina de São José do Rio Preto. Experiência na área de Psicologia, com ênfase em Violação de direitos e Maternidade. deborarodrigues@yahoo.com.br .
- \*\*\*\* Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP. Doutora (2019) e Mestre (2015) em Ciências da Saúde pela FAMERP. Especialista em Terapia Clínica: Cognitivo Comportamental pela FAMERP. Graduação em Psicologia (1994). Psicóloga, Supervisora do Curso de Aprimoramento em Psicologia da Saúde do Hospital de Base (FUNFARME/FAMERP), coordenadora dos cursos de extensão em Transtornos Mentais: Diagnóstico e Tratamento do e Psicologia da Saúde: Teoria e Prática do IPECS. Professora, supervisora do Curso de Especialização em Terapia Clínica: Cognitivo Comportamental (IPECS). Docente na Graduação de Psicologia da FAMERP. Coordenadora do Serviço de Psicologia do Hospital de Base de São José do Rio Preto - FUNFARME, S.P. crzanin@uol.com.br
- \*\*\*\*\* Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP. Possui Graduação em Psicologia (2010) e Licenciatura (2009) pelo Centro Universitário do Norte Paulista (UNORP). Especialista em Psicologia Clínica: Terapia Cognitivo-Comportamental, no Instituto de Psicologia (IPECS). Realizado Projeto de Iniciação Científica com o título: Diabetes tipo II: qualidade de vida e aspectos psicológicos?, no período de setembro a novembro de 2010, na Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP). Residência Multiprofissional com Enfoque em Saúde da Criança, FUNFARME/FAMERP (bolsista MINISTÉRIO DA SAÚDE). Possui Habilitação Profissional Técnica de Nível Médio de Técnico em Enfermagem (CENTRO PAULA SOUZA). Tem experiências em ministrar aulas na pós-graduação psicologia da saúde - FAMERP, atuando em temas relacionados à área infantil. Atua como psicóloga no Hospital da Criança e Maternidade de São José do Rio Preto (HCM), Supervisora do Aprimoramento em Psicologia da Saúde na área infantil e preceptora da Residência Multiprofissional Saúde da Criança. Na UNIMED Rio Preto, com atendimento psicoterapêutico clínico de grupo (infanto-juvenil e adulto). helidasamy@yahoo.com.br .

## Experience of parents of children with heart disease in the preoperative period of pediatric cardiovascular surgery

### Abstract

**Introduction:** Congenital heart diseases (CHD) are characterized as defects in the heart, which can be identified in the gestational period, after birth, in childhood or in adulthood. In more complex cases, surgical repair is necessary.

**Objective:** To understand the experience of mothers and fathers of children with congenital heart disease hospitalized in the Cardiopediatric Intensive Care Unit (UTICP) in the preoperative period of cardiovascular surgery. Method: qualitative cross-sectional exploratory research. Ten mothers and ten fathers of children hospitalized at UTICP participated in the research. For data collection socio demographic questionnaire and comprehensive interview with a guiding question were used. The reports obtained were transcribed in full submitted to qualitative analysis in the phenomenological modality. **Results:** The participants were aged between 23 and 44 years old, mostly married, have a religion and discovered the diagnosis after the child's birth. With the reports obtained, it was possible to obtain a broad reading identifying and discriminating units of meanings and grouping them into three categories: the experience of the diagnosis, the strategies that help in coping and accepting the diagnosis and expectations of cure. **Conclusion:** The results approximate health professionals to the subjective reality of fathers and mothers of children with CHD, thus enabling the adaptation of comprehensive and humanized care to the family.

**Keywords:** congenital heart diseases; cardiovascular surgery; pediatrics; qualitative research

Cardiopatas congênitas (CC) são caracterizadas como defeitos no coração presentes desde o nascimento, podendo ser identificadas no período gestacional, após o nascimento, na infância ou na vida adulta. Sua etiologia é de causa desconhecida e pode estar associada a fatores ambientais e genéticos (Mendonça, 2018).

Em casos mais complexos, faz-se necessária reparação cirúrgica com técnicas invasivas, as quais possibilitam maior qualidade de vida para criança e permitem aos pais assistirem ao desenvolvimento normal dos filhos. Contudo, o diagnóstico e a possibilidade do tratamento cirúrgico são inesperados e assustador aos pais, o que pode desencadear emoções negativas como medo, insegurança e sentimento de ambivalência entre a expectativa de cura e medo da morte (Salgado, Lamy & Lamy Filho, 2011).

Além das expectativas relacionadas ao diagnóstico e cirurgia, os pais precisam lidar com a hospitalização, vista como momento de fragilidade na vida de qualquer ser humano, principalmente para a criança, devido ao ambiente hostil e estressor onde é inserida. A rotina hospitalar pode torna-se exaustiva e provoca mudanças na estrutura familiar, sendo necessária uma reorganização da família e redistribuições de papéis entre os membros (Veiga & Franco 2017).

Na atualidade, as pré-concepções demarcadas pelo modelo patriarcal, na qual há uma divisão de papéis em que o homem é responsável apenas por subsidiar o sustento da família, vem se modificando de forma que aproxima o pai afetivamente do filho, e nos casos de doença e hospitalização, é possível a vivência de uma

gama de emoções como amor, culpa e responsabilidade. Contudo, ainda é comum que o pai se ausente durante a hospitalização e retoma suas atividades cotidianas, enquanto a mãe assume o papel de cuidadora principal e se distancia de suas atividades laborais (Reis et al., 2017).

Desse modo, acredita-se que, apesar do diagnóstico causar impacto emocional significativo tanto nas mães, quanto nos pais, é possível que homens e mulheres possam vivenciar a CC do filho, bem como a expectativa do tratamento cirúrgico de forma distinta.

O presente estudo pretende compreender a vivência de mães e pais de crianças com cardiopatia congênita, hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Cardiopediátrica (UTICP) no pré-operatório de cirurgia cardiovascular pediátrica, identificando similaridades e diferenças nas vivências entre homens e mulheres.

### Método

Trata-se de pesquisa transversal, descritiva e qualitativa, desenvolvida na Unidade de Terapia Intensiva Cardiopediátrica (UTICP) de um hospital materno-infantil no interior do Estado de São Paulo.

### Participantes

Participaram da pesquisa dez mães e dez pais de crianças portadoras de cardiopatia congênita hospitalizadas na UTICP e que aguardavam cirurgia cardiovascular pediátrica. Foi considerado como critério de inclusão para participação do estudo, pais maiores de 18 anos de idade com filhos portadores de cardiopatia congênita entre zero a 12 anos. Foram excluídos pais que apresentaram

alguma limitação cognitiva ou transtorno psiquiátrico que os impediram de compreender o objetivo do estudo.

### Instrumentos

Os instrumentos utilizados foram compostos por questionário sociodemográfico elaborado pelos autores de acordo com o objetivo do estudo, contendo informações como idade dos pais e criança, cidade, escolaridade, profissão, quantidade de filhos, estado civil, religião, descoberta do diagnóstico de cardiopatia congênita e tempo de hospitalização. E entrevista qualitativa, a qual se caracteriza por entrevista compreensiva, iniciada por uma questão norteadora: “Como está sendo para você, desde que soube da cardiopatia congênita de seu filho e necessidade de tratamento cirúrgico?”.

### Procedimento

O processo realizado para o recrutamento dos participantes foi por conveniência. Os pais foram convidados no final do horário de visita familiar da UTICP de forma individual. Aqueles que aceitaram a participar da entrevista foram direcionados à sala individualizada, visando garantir o sigilo das informações prestadas. Após foi solicitado leitura, esclarecimento e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A entrevista teve início com aplicação do questionário sociodemográfico e por último, foi realizada a entrevista compreensiva, gravada em áudio, consentida pelos participantes, facilitando a comunicação do pesquisador e colaboradores.

A coleta de dados foi iniciada, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - SP, aprovado sob o número CAEE: 91506618.5.0000.5415 e Parecer nº 3.266.032. A coleta aconteceu entre o período de julho de 2018 a julho de 2019.

### Análise de dados

Os escores obtidos por meio do questionário sociodemográfico, aplicado nos participantes, passaram por análise e em seguida foram tabulados e descritos, com o objetivo de caracterizar a amostra.

As entrevistas compreensivas foram transcritas na íntegra e, de posse dos relatos, foram submetidos à análise qualitativa na modalidade fenomenológica, a qual propõe que a análise seja realizada em quatro etapas (Amatuzzi, 2009).

A primeira etapa propõe realizar leitura ampla acerca dos relatos dos colaboradores, com o intuito de

apreender o sentido geral do fenômeno pesquisado; A segunda etapa é identificar e discriminar “unidades de significado” presentes em cada relato; Terceira etapa, já com as unidades de significado identificadas, deve-se agrupá-las em categorias que expressem o *insight* psicológico encontrado no discurso do colaborador; Na última etapa, os *insights* contidos nas unidades de significado deverão ser sintetizados e integrados com a literatura consonante ao tema. Com isso, é possível aproximar-se à compreensão da estrutura geral do fenômeno indagado (Amatuzzi, 2009).

### Resultados e Discussão

Inicialmente serão apresentados os dados sociodemográficos com o objetivo de caracterizar a amostra estudada e, posteriormente, as unidades de significados, as quais foram agrupadas em categorias e subcategorias: Categoria 1: “A vivência do diagnóstico”, com as subcategorias: Simbolismo do coração; Sentimento de culpa; Sofrimento emocional frente aos procedimentos invasivos; Patriarcado e parentalidade. Categoria 2: “As estratégias que auxiliam no enfrentamento” e as subcategorias Suporte Social; Espiritualidade; Resolução de problemas. Categoria 3: Aceitação do diagnóstico e expectativas de cura.

### Caracterização da Amostra

As variáveis dos participantes, como sexo, idade, cidade, estado civil, escolaridade, profissão, religião, idade do filho hospitalizado, número de filhos e como descobriu a cardiopatia congênita, foram analisadas com o objetivo de proporcionar a caracterização da amostra como um todo. Os dados são descritos na Tabela 1.

A amostra contou com um número total de 20 participantes, sendo 50% (N=10) do sexo feminino e 50% (N=10) do sexo masculino, número previamente delimitado de acordo com o objetivo do estudo. A idade da amostra variou entre 23 e 44 anos, com média de idade de 32,8 anos ( $\pm 5,6$ ). No que se refere à procedência, apenas 20% (N=4) dos participantes residem em outros Estados como Rondônia e Tocantins. A maior parte relata ser casado (80% N=16) e possui o Ensino Médio Completo (40% N=8) como grau de instrução. Em relação à profissão 70% (N=14) referem possuírem empregos remunerados como vendedor, vidraceiro, fisioterapeuta, eletricista, balconista, agricultora, etc. Todos afirmam possuir alguma religião, divididas entre religião católica 55% (N=11) e evangélica 45% (N=9).

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica dos participantes (N=20)

Participantes	N	%	Participantes	N	%
<b>Sexo</b>			<b>Trabalho</b>		
Feminino	10	50	Sim	14	70
Masculino	10	50	Não	6	30
<b>Cidade</b>			<b>Religião</b>		
Estado de São Paulo	16	80	Católica	11	55
Outros estados	4	20	Evangélica	9	45
<b>Estado civil</b>			<b>Nº de filhos</b>		
Casado	16	80	Filho único	7	35
Solteiro	2	10	Dois filhos	5	25
União Estável	1	5	Três filhos	8	40
Divorciado	1	5			
<b>Escolaridade</b>			<b>Desc. do diagnóstico</b>		
Ens. Superior	4	20	Na gestação	5	25
Ens. Médio	8	40	Após nascimento	15	75
Ens. Médio Incompleto	4	20			
Ens. Funda Incompleto	3	15			
S / Escolaridade	1	5			

A idade dos filhos aguardando cirurgia variou entre três dias de vida e nove anos de idade, com a média de idade de 0,94 anos ( $\pm 2,2$ ). Além dos filhos hospitalizados, 40% (N=8) possuem mais de três filhos.

Nota-se que, em relação à descoberta do diagnóstico, 75% (N=15) relataram descobrir a cardiopatia congênita após o nascimento, enquanto 25% (N=5) dos participantes descobriram no período gestacional.

#### *Categoria 1: “A vivência do diagnóstico”*

Mães e pais relatam sobre o momento em que receberam o diagnóstico de cardiopatia do filho. É possível observar que ambos apresentaram sentimentos semelhantes em relação à vivência do diagnóstico, como nervoso, choque, ansiedade, medo, preocupação e utilizam expressões como “muito difícil”, “meu mundo desabou”, “doloroso”.

*M1: Olha assim não é fácil. Primeiro no momento a gente fica muito nervosa né, foi muito difícil, eu acho que fiquei mais ou menos uma semana, eu não comia não dormia, assim eu me acabei, porque assim eu não tinha noção que podia ser isso.*

*P4: Primeira vez que a gente descobriu eu particularmente, meu mundo desabou né, que é meu primeiro filho e eu fiz tudo certo correto na gestação da minha esposa pra gente não correr nenhum risco, então quando ele fez o eco na minha cidade e a gente descobriu que ele tinha a doença foi muito ruim pra mim, porque foi meu primeiro filho né, e tanto pra mim quanto pra minha esposa, mas pra mim eu acho que foi um pouco mais difícil porque eu criei tantas expectativas, que eu ia sair com meu filho do hospital no próximo dia e não foi isso que aconteceu.*

O momento em que os pais iniciam a vivência da cardiopatia congênita do filho é a partir da descoberta do diagnóstico. Quando tomam ciência da gravidade e possibilidade de tratamento cirúrgico, são comuns que sintomas de ansiedade apareçam, bem como expressões de medo, preocupação e desespero (Ribeiro & Madeira, 2006).

Algo que pode influenciar na reação do diagnóstico é o momento em que esse é recebido. Atualmente exames pré-natais são capazes de identificar malformações congênitas durante a gestação como relatado pelos pais.

*P2: Na verdade nos descobrimos é... Ouve um pré-diagnóstico quando foi feito ultrassom morfológica, por volta da vigésima quarta semana de gestação e... Pra nós, pra mim foi um choque muito grande porque eu também trabalho na área da saúde, lido também com crianças, não cardiopatas, mas crianças com deficiência.*

*M3: Até hoje eu não tinha certeza, só depois que o neném nasceu e aí a primeira reação me fez desistir de tudo, desisti da filha, desisti de tudo, eu tinha programado é... Uma surpresa pra conta o sexo do neném pro meu marido eu tinha programado chá de bebê, sessão de foto e ai naquele momento eu desisti de tudo, por que assim é como se o médico falasse que ela não ia nascer naquele momento.*

O diagnóstico de cardiopatia não é esperado pelos pais, mas quando descobertos no período gestacional, além da angústia da reação ao diagnóstico, os pais tem a oportunidade de imaginar o nascimento de um filho com defeito no coração e com isso se preparar para os tratamentos possíveis. Segundo Ribeiro & Madeira (2006), a possibilidade de expressar sentimentos negativos e vivenciar a angústia frente à descoberta do diagnóstico,

permite um momento de reflexão entre as possibilidades que podem emergir a partir do nascimento do filho.

Frente à descoberta do diagnóstico da criança cria-se uma situação, na qual muitas famílias nunca vivenciaram antes, aos pais, é comum a expressão do sentimento de culpa.

#### *Sentimento de culpa*

A culpa se faz presente nos relatos dos participantes, uma vez que relatam crenças de que não cumpriram suas obrigações enquanto mães e pais ou ainda de que a criança estaria sofrendo consequências de erros que os genitores cometeram.

*M8: você se pergunta é tão pequenininho tão inocente porque ele tem que passar por tudo isso, será que eu sou tão pecadora assim pro meu filho estar passando por isso, é difícil é muito difícil daria minha vida pra ta no lugar dele, pra ele não ter que sofrer desse jeito.*

*P4: A gente ficou seis dias no hospital com ele na UTI e esse momento eu me cobrava o que eu tinha feito de errado, se eu podia ter melhorado em alguma coisa, se algum momento que eu discuti com minha mulher na gestação isso agravou alguma coisa.*

Ao longo da gestação, os pais idealizam as características do filho de acordo com o desejo do casal e, comumente, espera-se que esse bebê nasça perfeito e saudável. Quando se deparam com o diagnóstico de cardiopatia congênita, a qual indica um defeito no coração, e que esse pode comprometer a qualidade de vida ou até mesmo a morte do filho, os pais se questionam sobre as causas que levaram à malformação. Entretanto, a etiologia das anomalias cardíacas congênitas não possui uma causa específica. Podem ser considerada de origem multifatorial associada à predisposição hereditária e fatores ambientais (Queiroga et al., 2017).

Diante da falta de informações concretas, os pais buscam crenças pessoais, muitas vezes fantasiosas que possam responder a seus questionamentos. É nesse processo que emerge a culpa, acreditando que eles mesmos possam ser os causadores da situação. Tal movimento pode agravar os sentimentos adversos frente à vivência da cardiopatia do filho (Oliveira, 2018).

Apesar de o impacto emocional estar presente nos relatos de homens e mulheres, é possível observar que o modo como percebem a situação causadora do sofrimento emocional é diferente entre os gêneros.

Os relatos das mulheres destacam, principalmente, a preocupação com o simbolismo do coração e o sofrimento emocional frente aos procedimentos invasivos.

#### *Simbolismo do coração*

As mães expressam o real valor e simbolismo atribuídos ao coração por elas e como esse simbolismo influencia no estado emocional, favorecendo uma ambivalência de sentimentos como o medo de perder o filho e a expectativa da cura.

*M4: A cardiopatia por desconhecer o que ela seria exatamente me assustou mais e pelo fato de ser no coração não é uma cutícula que vai ser tirada é um negócio um pouquinho mais complicado.*

O fato de a malformação congênita ser no coração eleva o simbolismo e valores atribuídos ao órgão pelas mães, representado como o principal para sobrevivência do ser humano, visto como fonte da vida e das nossas emoções, o que o torna diferente dos demais, acrescentando então o seu valor e importância. O coração apresenta em seu simbolismo um significado de dualidade entre a vida e a morte, e em casos que se faz necessário tratamento cirúrgico, atemoriza e intensifica os sentimentos negativos das mães, quando comparado a outros órgãos diferentes (Dórea & Lopes, 2010).

Fica evidente nos relatos pelas mães que além do simbolismo atribuído ao coração, elas também expressam intenso sofrimento emocional frente aos procedimentos invasivos que são realizados durante a hospitalização da criança.

#### *Sofrimento emocional frente aos procedimentos invasivos*

A preocupação frente o desconhecido em relação aos procedimentos de rotinas realizados como coleta de exames, aspiração ou acesso venoso podem emergir inúmeros sentimentos negativos nas mães.

*M4: Sinto medo do desconhecido e os riscos que ele vai correr e os procedimentos que estão sendo realizados nele pra fazer a coleta dos exames, por ele chorar durante as coletas dos exames me apavorava muito, ver ele sofrendo por conta da dor, desconforto. Mais enfim eu sei que dói nele ta passando por isso as dores das picadas de puxar as etiquetas e fitinhas porque tudo machuca por ele ser muito pequeno, sensível, fica vermelhinho, roxinho.*

A hospitalização pode ser aversiva e emergir significados e sentimentos negativos como medo e angústia, devido ao ambiente hostil que são inseridos e a necessidade de inúmeros procedimentos de rotinas desconhecidos que a criança é submetida (Ferreira, Dodt, Lima, Marques & Pinheiro, 2018).

Diante da necessidade da hospitalização da criança, é comum que as famílias se organizam de modo que as mães, na maioria das vezes, assumem a papel de acompanhante principal e auxiliam nos cuidados médicos que o filho é submetido. Enquanto o pai desempenha sua função de provedor financeiro da família e retorna às suas atividades cotidianas. Assim, compreende-se que as mulheres destacam o sofrimento emocional frente aos procedimentos invasivos, porque vivenciam a rotina da hospitalização junto a seus filhos. Tais afirmações são corroboradas nos relatos da subcategoria “Patriarcado e Parentalidade”.

#### *Patriarcado e parentalidade*

Em reflexão sobre os relatos dos participantes, é possível identificar forte herança do patriarcado - sistema social que pressupõe relações hierárquicas na família, caracterizado pela dominação masculina e submissão feminina. É demarcado pela pré-concepção de que o homem é responsável por prover o sustento financeiro da família e focar em questões práticas do cotidiano, enquanto as mulheres assumem o papel de cuidadora principal e enaltecem a maternagem voltada aos cuidados do filho (Pombo, 2018):

*P4: Eu me cobro todos os dias porque minha esposa infelizmente teve que abrir mão de muita coisa, então eu tomei a frente de tudo e nesse tempo aí eu tava construindo nossa casa acabando de resolver alguns problemas na nossa casa e ao mesmo tempo eu não dava tanta atenção pra ele, porque eu sou o único que trabalho porque minha mulher teve que abrir mão disso também e eu não dava tanta atenção pra ele.*

*P9: Nesse período todo eu trabalhando, não consegui trabalhar pensando na minha filha, pensando em algo mais sabe, que se acontecesse algumas coisa, mas ele sempre passou tranquilidade pra gente, mas pra mim foi difícil eu andava chorando pra rua, não conseguia fazer minhas entregas eu trabalho em açougue, sou entregador, eu parava na rua chorava os outro via e ligava no açougue e falava o M. ta assim, assim eu chegava a perder a noção de onde eu tava, já cheguei a perder várias vezes de desespero, pedi férias que eu não tava conseguindo trabalhar e tá sendo difícil*

Nota-se que os costumes demarcados pela sociedade patriarcal permanecem enraizados na divisão de tarefas entre homens e mulheres, visto que os relatos apontam que as mães afastam-se de suas atividades cotidianas para permanecerem como principal cuidadora dos filhos durante a hospitalização, enquanto os pais retomam suas atividades, com o intuito de garantir o sustento da família.

Por muito tempo esteve presente em nossa sociedade a cultura das diferenças de gênero e divisões de tarefas entre os sexos. Os papéis assumidos entre homens e mulheres são tradicionalmente definidos, no qual as mulheres assumem a função de cuidadora e referência afetiva para os filhos e os homens de provedores das necessidades da família, exercendo autoridade sem se preocupar com os cuidados do filho (Caires & Vargens, 2012).

Ainda nos dias atuais, muitos contextos familiares vivenciam a influência patriarcal na divisão de tarefas, embora os papéis pré-estabelecidos aos homens e mulheres estejam mudando de forma considerável. Oliveira & Brito (2009) identificam em seu estudo, relatos de pais que desempenham o papel de provedor e também incorporam ações de cuidado e envolvimento com a esposa e filho.

Nos relatos apresentados, é possível observar a preocupação dos pais em não poderem participar ativamente dos cuidados da criança, demonstrando o início de uma redefinição de papéis, no qual os homens tendem a serem coparticipantes no cuidado da família também de forma afetiva.

Kruel & Lopes (2012) afirmam que os pais de crianças com cardiopatias congênitas tiveram que se afastar do filho hospitalizado para cumprir o papel de provedores da família, contudo cada vez que se afastavam sentiam-se ansiosos e preocupados. Para os autores, a preocupação estava relacionada ao medo de que algo ruim acontecesse com seus filhos em sua ausência ou que suas esposas ficassem desamparadas. Há a ambivalência de cumprir o papel social de provedor da família, mas também o desejo de envolvimento e cuidado afetivo e próximo do filho e esposa.

Outra característica proveniente do sistema patriarcal que aparece no relato dos pais é a de que os homens afirmam a necessidade de exercer o papel de fortaleza e sustentar a ideia de que precisam manter o controle de suas próprias emoções e da família.

*P3: o que eu tinha pra chorar, todo o sentimento que eu passei lá por ele já ficou, hoje eu só me mantenho confiante a todo o momento, minha esposa está um pouco mais ansiosa, mas eu tenho que passar essa força pra ela e pra ele também conseguir, sentimento bom essa positividade e o que eu tenho.*

*P4: Graças a Deus eu estou firme, não tão firme como eu gostaria de estar, mas eu estou até porque eu tenho minha família, minha esposa e meus outros enteados também que são meu filhos e eu preciso ter esse suporte emocional pra poder passar um segurança né, principalmente pro Theo que vai pro centro cirúrgico então eu*

*tento ser forte pra passar pro meu filho e tem que ser dessa forma ser forte e ter que aguentar.*

É possível observar que, apesar dos pais relatarem que em algum momento se sentiram fragilizados, associam os sentimentos adversos à fraqueza e assim, sentem a necessidade de se manterem fortes para que possam sustentar sua família e, principalmente, o filho hospitalizado.

Historicamente, os homens, influenciados pelo ideal do patriarcado, onde a figura masculina deve transparecer autoridade e superioridade, foram inibidos de expressar suas emoções e exigidos que se tornassem pessoas emocionalmente controladas. Contudo, assim como os resultados do estudo de Santos (2015), é possível identificar em relatos de homens oscilação entre um discurso que ilustra a expressão emocional e afetiva, porém logo se pune por tal expressão, como o exemplo da reafirmação de que “*eu estou firme, não tão firme como eu gostaria de estar*”.

Por outro lado, é preciso considerar a reconstrução da figura paterna nos tempos atuais. Como elucidada Oliveira (2018), os pais tem buscado ficarem mais próximos dos filhos e expressarem melhor sua afetividade com o intuito de transmitir força e coragem em momentos como no adoecimento e na hospitalização. Assim, reforçam a crença de que devem mostrar-se fortes e otimistas frente à dor do filho, se colocando como um alicerce que sustenta e mantém a criança forte durante o tratamento e que só assim, alcançarão a cura.

#### *Categoria 2: “As estratégias que auxiliam no enfrentamento”*

Durante a hospitalização da criança surgem mudanças inesperadas em decorrência da doença, ocasionando uma desestrutura no núcleo familiar. Ao mesmo tempo essa família tenta manter o equilíbrio para conseguir oferecer os cuidados e apoio que a criança precisa naquele momento e como recursos utilizam estratégias de enfrentamento como ferramenta facilitadora para a situação vivenciada (Santos, 2013).

Nessa categoria os pais falam sobre as estratégias que os auxiliam no enfrentamento durante a hospitalização da criança, destacando como principais, o suporte social, espiritualidade e resolução de problemas.

#### *Suporte Social*

A participante M6 relata sobre a dificuldade de não conhecer ninguém e não ter alguém para acompanhá-la, dificultando o enfrentamento da situação. Em contra-

partida, o participante P2 relata claramente uma rede de apoio ampla cercada por familiares e amigos auxiliando—o no enfrentamento.

*M6: Eu venho de longe e agente chega não conhece nada, não conhece ninguém assim é tudo muito difícil, mais é assim mesmo né?*

*P2: A gente tem aceitado ajuda né, teve uma mobilização muito forte da família dos amigos também que já sabia a níveis de orações a níveis de uma serie de situações benéficas.*

O apoio social é definido por conjunto de relações interpessoais correspondentes a determinadas funções, como a oferecer apoio emocional a determinada pessoa, e também relacionado à satisfação e disponibilidade do individuo em oferecer essas funções para o outro. Compreende-se como um processo que pode surgir efeitos positivos tanto para aqueles que recebem, quanto para aqueles que fornecem o suporte social. É fundamental para auxiliar na preservação da saúde mental, minimizando possíveis desestruturas familiares e comportamentos disfuncionais do cuidador durante a hospitalização (Simioni & Gelb, 2008).

Durante adaptação e familiarização com a hospitalização do filho, o suporte social se faz necessário e é de extrema importância para quem o recebe. O apoio social pode ser oferecido por familiares, como avós, tios, marido, ou por amigos próximos a família (Simioni & Gelb, 2008).

Conforme apresentado nos dados demográficos, é possível observar que apenas um dos participantes reside no município onde o tratamento está sendo realizado e todos os outros são procedentes de municípios diferentes, sendo que 20% são de Estados diferentes. Com isso, é comum que os pais permanecem durante toda a hospitalização do filho longe de sua família e de sua rede social, comprometendo o suporte que recebem.

Simioni & Gelb (2008) destacam que na ausência dos familiares, o suporte pode e deve ser oferecido pelos próprios profissionais da equipe de saúde. Também é comum que os pais aproximam—se de outros familiares presentes na unidade de internação, com o intuito de criar nova rede em que possam se apoiar.

Contudo, além do suporte social, mães e pais relatam ainda sobre suas crenças religiosas e como essas também se caracterizam como uma das estratégias de enfrentamento.

*Espiritualidade*

Os participantes enfatizaram a fé como recurso que os auxiliaram no enfrentamento da situação. Foi possível identificar, por meio dos dados sociodemográficos, que todos os participantes apresentaram ter uma religião, divididos entre a católica ou evangélica. Os relatos corroboram esses dados, uma vez que tanto mães, quanto pais apresentam crenças religiosas e destaca o quanto essas influenciam positivamente em sua vivência.

*M5: Eu creio que vai dar tudo certo eu creio que primeiramente Deus né depois os médicos e em nome de Jesus essa cirurgia vai ser um sucesso e nos vamos voltar embora breve, é o que eu creio, então eu agradeço a todos pela recepção, por ta nos ajudando por ta falando conosco é... Apoiando a gente nesse momento e eu sou muito grata a Deus por isso e a vocês que tem nos ouvido e é isso.*

*P1: Reçamos muito pra da tudo certo, a gente pensa que só o da gente tem determinadas dificuldade, tem mais gente que ta pior que a gente né, filho doente internado há mais tempo, tudo nervoso, mas é pedir a Deus que vai da tudo certo.*

Cada indivíduo apresenta sua singularidade e modo de agir frente a determinadas situações, no caso, a descoberta do diagnóstico de cardiopatia congênita do filho.

Araújo *et al.* (2016) apontam que a espiritualidade oferece aos pais fonte de apoio e conforto na descoberta do diagnóstico e durante a hospitalização, possibilitando que lidem melhor com as incertezas, angústias e eventos estressores decorrentes da situação. Além disso, proporciona forma de dar sentido à vida e aos acontecimentos de suas existências. Com isso, minimiza o sofrimento e sentimentos negativos que emergem em situações inesperadas.

Em sua pesquisa Pinto & Oliveira (2019), buscaram compreender como a vivência da espiritualidade pode agir como estratégia significativa no enfrentamento do sofrimento de mães que possuem o bebê prematuro hospitalizado em UTI Neonatal. Corroborando os dados da presente pesquisa, todos os participantes afirmaram possuir crença religiosa e, a partir dos relatos, foi possível identificar que todas as mães se apoiam em sua crença espiritual para dar novo sentido e esperanças diante da situação adversa.

Nota-se que, para além das crenças religiosas, os homens relatam sobre a busca de informações concretas acerca do diagnóstico e como essas apresentam função fundamental na forma como vivenciam a cardiopatia do filho.

*Resolução de problemas*

A ausência de informações e conhecimento sobre o diagnóstico da criança pode interferir significativamente na maneira em que a família enfrenta a situação. Apenas os homens destacam nos relatos a necessidade de buscarem informações a respeito do diagnóstico e tratamento como forma de enfrentamento, para amenizar sintomas de preocupação e medo, e de certa forma, terem uma visão mais otimista em relação à doença.

*P6: Desde quando a gente descobriu, assim que foi diagnosticada a gente não tinha noção do problema né à gente foi tendo no dia a dia que os médicos foram falando era em Araçatuba ai à gente foi pra São Paulo o médico tentou da uma acalmada, porque a estatística de vida é muito pouca assim, não tem muito que fazer em termos assim da medicina mesmo, que a medicina ela tem um limite, e para gente o mundo se abriu né.*

*P5: Depois que nasceu a gente é leigo a gente fica meio preocupado porque fica com aquele pensamento, será que vai morrer, pode acontecer alguma coisa, mais ai você vai pegando, vai se informando direitinho, procurar saber o que é realmente a doença, mais eu to tranquilo.*

Em seu estudo, Almeida, Margoni & Santos (2016), destacam que ao receber o diagnóstico, seja na gestação ou após o nascimento, é importante que os pais recebam orientações e esclarecimentos sobre a cardiopatia congênita e possibilidades de tratamento. Isso porque, após compreenderem sobre gravidade do diagnóstico, uma fase de incertezas em relação ao futuro e inseguranças será vivenciada pela família. Corroborando o relato dos pais, é evidenciado que informações claras e precisas não apenas auxiliam-os no enfrentamento, mas também amenizam desordens emocionais mais severas.

*Categoria 3: “Aceitação do diagnóstico e expectativas de cura”*

Ao longo dos relatos apresentados previamente, foi possível identificar diversos sentimentos que caracterizam o impacto que o diagnóstico pode causar nos pais de crianças com cardiopatia congênita. Contudo, nota-se que tanto homens, quanto mulheres, após relatarem sobre sua vivência, a partir do conhecimento da malformação do filho, apresentaram compreensão e aceitação da condição e tratamentos em que a criança será submetida. Os participantes expressam sobre confiança no tratamento cirúrgico e utilizam frequentemente expressões como “Vai dar tudo certo” e que estão “mais tranquilos”.

*M1: Mais aí com o passar do tempo agente vai acostumando com a ideia, hoje eu acho que posso dizer que estou mais tranquila, tem que fazer a cirurgia, então por isso que eu estou aqui.*

*P5: Mas eu to tranquilo desde quando nasceu até, até a hora que ela fizer a cirurgia eu sou um cara tranquilo, lógico que a gente fica apavorado tem medo das coisas é natural, mas eu to tranquilo meu essa menina vai ser sucesso, tenho certeza que vai dar tudo certo.*

A comunicação do diagnóstico é visto pelos pais como algo novo e desconhecido, provocando na grande maioria um gama de informações, o que dificulta o processo de compreensão. A partir de então, os pais vivenciam um percurso novo repleto de fases, a começar da descoberta até a aceitação. Durante esse percurso, os pais vivenciam vários sentimentos como preocupação, medo e sofrimento, considerados como desajustes do próprio sujeito, porém indispensáveis nesse processo da descoberta do diagnóstico e fundamental para elaboração da aceitação (Melo, Silva, Moura & Barbosa 2017).

Em seu estudo Melo et al. (2017), observaram que os participantes, após apresentarem os sentimentos negativos ocasionados pelo impacto do diagnóstico, alcançaram estabilidade emocional, o que possibilitou a compreensão da doença e tratamento de forma geral, conduzindo-os à adaptação e aceitação, bem como auxiliando no desenvolvimento e elaboração de objetivos para ajudar a criança.

A partir dos dados da presente pesquisa, é possível observar que pais e mães relatam sobre os principais sentimentos emergidos após a notícia da cardiopatia congênita, destacando o medo, preocupação, culpa e a instabilidade na estrutura familiar causado pela hospitalização do filho. Entretanto, os participantes referem à busca de estratégias de enfrentamento que os auxiliaram durante tal percurso, como a religiosidade e o suporte emocional, até chegarem à fase de aceitação da condição da criança. Assim, relatam sobre conseguirem alcançar certa tranquilidade, suficiente para os auxiliarem até o momento da cirurgia do filho e se manterem de forma otimista e confiante meio aos sentimentos negativos vivenciados por eles.

### Considerações finais

A partir dos relatos dos participantes, foi possível observar que a descoberta do diagnóstico pode causar impacto emocional negativo, tanto em homens quanto em mulheres, uma vez que relatam sobre os sentimentos

de medo, preocupação e culpa frente à incerteza da causa da malformação.

Contudo, nota-se que os aspectos percebidos como causadores do sofrimento emocional são diferentes entre pais e mães. Os aspectos que ganham destaque nos relatos das mulheres, no que se refere aos causadores do sofrimento, é o simbolismo do coração e a dificuldade em presenciar os procedimentos invasivos, nos quais o filho é submetido. Já os homens, destacam a necessidade de ser o suporte da família no âmbito financeiro, uma vez que se preocupam com a retomada do trabalho e em manter o sustento da família, além de se colocarem como alicerce emocional do filho e da esposa, muitas vezes, não se permitindo a vivência de suas fragilidades.

Destaca-se que cada indivíduo vivenciará a experiência de forma única, de acordo com suas subjetividades, porém é possível concluir que as vivências perpassam fatores individuais, sociais e familiares. Com isso, elucida ao profissional que atua com esta população, aspectos comuns que podem estar presentes na experiência de cuidadores que lidam com a cardiopatia congênita dos filhos, aproximando-os da realidade dessas pessoas e permitindo a adequação no atendimento humanizado e integralizado. Entretanto, a presente pesquisa conta com um número reduzido de participantes, apontando para a necessidade de outros estudos que possam complementar tais descobertas.

### Referências

- Almeida, F. A., Margoni, A. P., & Santos, M. A. (2016). Compreendendo a experiência de cuidar da criança com cardiopatia congênita. *Investigação Qualitativa em Saúde*, 2, 1663-1672. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/1109>
- Alves, D. A., Silva, L., G., Delmondes, G., A., Lemos, I. C. S., Kerntopf, M., R., & Albuquerque, G. A. (2016). Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. *Revista Cuidarte*, 7(2), 1318-24. Doi: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v7i2.336>
- Amatuzzi, M. M. (2009). Psicologia fenomenológica: uma aproximação teórica humanista. *Estud. psicol.(Campinas)*, 26(1), 93-100. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/3953/395335850010.pdf>
- Caires, T. L. G., & Vargens, O. M. D. C. (2012). A exclusão do pai da sala de parto: uma discussão de gênero e poder. *Revista de Enfermagem Referência*, 7(1), 159-168. Doi: <https://dx.doi.org/10.12707/R111163>
- Dórea, A., & Lopes, A. A. B. (2010). A criança portadora de cardiopatia congênita e o trabalho do psicólogo na UTI infantil. In: A. L. A. Ribeiro & L. Gagliani (Orgs.), *Psicologia e cardiologia: Um desafio que deu certo*. (pp. 7-16). São Paulo, SP: Editora Atheneu.
- Ferreira, M. J. M., Dodt, R. C. M., Lima, A. M., Marques, D. R. F., & Pinheiro, S. M. P. R. (2018). Percepção dos acompanhantes sobre dispositivos invasivos em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Enfermagem em Foco*, 9(2), 18-22. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1031>
- Kruel, C. S., & Lopes, R. D. C. S. (2012). Transição para a parentalidade no contexto de cardiopatia congênita do bebê. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 28(1), 35-43. Doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722012000100005>

- Melo, D. G., da Silva, H. F., de Moura, I. T. T., & da Silva Barbosa, S. (2017). Aceitação paterna diante o diagnóstico de microcefalia. *Psicologia.pt*, 1646-6977. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1109.pdf>
- Mendonça, C. R. L. F. (2018). Sobre ocupar-se de cuidar do filho no hospital: o que dizem as mães de crianças cardiopatas?. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 29(3), 263-269. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/145138>
- Oliveira, A. L. S. (2018). Dificuldades dos pais na aceitação da deficiência dos seus filhos frente à descoberta do diagnóstico. *Psicologia. Pt*, 1-8. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1202.pdf>
- Oliveira, E. M. F. D., & Brito, R. S. D. (2009). Ações de cuidado desempenhadas pelo pai no puerpério. *Escola Anna Nery*, 13(3), 595-601. Doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452009000300020>
- Oliveira, M. S., & Pinto, M. J. C. (2019). Estresse e espiritualidade de mães de bebês prematuros. *Revista Psicologia, Diversidade e Saúde*, 8(3), 317-332. Doi: <http://dx.doi.org/10.17267/2317-3394rps.v8i3.2437>
- Pombo, M. (2018). Crise do patriarcado e função paterna: um debate atual na psicanálise. *Psicologia Clínica*, 30(3), 447-470. Disponível em: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/2910/291057932004/291057932004.pdf>
- Reis, S. M. G. D., Leite, A. C. A. B., Alvarenga, W. D. A., Araújo, J. S., Zago, M. M. F., & Nascimento, L. C. (2017). Metassíntese sobre o homem como pai e cuidador de um filho hospitalizado. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 25, 29-22. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692017000100605&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692017000100605&script=sci_arttext&tlng=pt)
- Ribeiro, C., & Madeira, A. M. F. (2006). O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 40(1), 42-49. Doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342006000100006>
- Salgado, C. L., Lamy, Z. C., & Lamy Filho, F. (2011). A cirurgia cardíaca pediátrica sob o olhar dos pais: um estudo qualitativo. *Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular*, 26(1), 36-42. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbccv/v26n1/v26n1a09.pdf>
- Santos, Q. N. (2013). *Estratégia de enfrentamento (coping) da família ante um membro familiar hospitalizado: uma revisão de literatura brasileira. Mudanças – Psicologia da Saúde*, 21 (2), 40-47. Disponível em: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-metodista/index.php/MUD/article/view/3894/3717>
- Santos, L. (2015). Homens e expressão emocional e afetiva: vozes de desconforto associadas a uma herança instituída. *Configurações. Revista de sociologia*, (15), 31-48. Disponível em: <https://journals.openedition.org/configuracoes/2593>
- Simioni, A. S., & Geib, L. T. C. (2008). Percepção materna quanto ao apoio social recebido no cuidado às crianças prematuras no domicílio. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61(5), 545-551. Doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672008000500003>
- Veiga, I. N., & Franco, A. L. S. (2017). A experiência de mães de crianças com cardiopatia congênita: o processo de diagnóstico, tratamento e hospitalização. *Revista Eletrônica Atualiza Saúde*, 6, 07-19. Disponível em: <http://atualizarevista.com.br/wp-content/uploads/2017/08/A-experi%C3%Aancia-de-m%C3%AAs-de-crian%C3%A7as-com-cardiopatia-congenita-o-processo-de-diagnostico-tratamento-e-hospitaliza%C3%A7%C3%A3o-v-6-n-6.pdf>
- Queiroga, A. V., Araújo, H. V. S., Gomes, E. T., Belo, R. M. O., Figueiredo, T. R., & Bezerra, S. M. M. S. (2017). Educational strategies for the anxiety reduction of caregivers of children with congenital heart disease. *Revista de Pesquisa: Cuidado é fundamental online*, 9(4), 1061-1067. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=5057/505754110025>

Submetido em: 2-6-2021

Aceito em: 6-2-2023