

Grupo de Pais: uma proposta de intervenção

Parents Group: an intervention proposal

Grupo de Padres: una propuesta de intervención

Recebido: 26/11/2022 | Revisado: 06/12/2022 | Aceitado: 10/12/2022 | Publicado: 17/12/2022

Rafaela Joaquim Frizzo

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6463-7524>
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil
E-mail: rafaelajfrizzo@hotmail.com

Regina Maria Ayres de Camargo Freire

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

Resumo

O Grupo de Pais é uma proposta de intervenção que visa acolher os pais de crianças cardiopatas em seus dizeres sobre sua vida com a realidade imposta pela doença crônica. Dentro desse cenário, este trabalho ouviu esses pais para identificar os efeitos da cardiopatia de seus filhos e, propor uma forma de intervenção simples a ser implementada nos serviços de cardiopatia infantil. Para isso, foi realizada uma pesquisa descritiva, exploratória com um Grupo de Pais, coordenado por um psicanalista e, desenvolvido em um ambulatório de cardiopatia infantil. Os 18 encontros realizados com o grupo, foram mediados pelo método da Conversação. Ao todo participaram 19 pais, cujos dizeres foram gravados, transcritos e analisados. Concluímos, a partir dos dizeres dos pais, que ter um filho cardiopata exige responsabilidade e cuidados para além do esperado e gera sofrimentos que podem ser minimizados com a criação do Grupo de Pais, entendido como um espaço para a vida com as questões subjetivas.

Palavras-chave: Cardiopatias congênitas; Pais; Cuidados parentais.

Abstract

The Parents Group is an intervention proposal that aims to welcome the parents of children with heart disease in their statements about their dealing with the reality imposed by the chronic disease. Within this scenario, this study listened to these parents to identify the effects of their children's heart disease and propose a simple form of intervention to be implemented in children's heart disease services. For this, a descriptive, exploratory research was carried out with a Group of Parents, coordinated by a psychoanalyst, and developed in a pediatric heart disease clinic. The 18 meetings held with the group were mediated using the Conversation method. In all, 19 parents participated, whose statements were recorded, transcribed, and analyzed. We conclude, based on what parents say, that having a child with heart disease requires responsibility and care beyond what is expected and generates suffering that can be minimized with the creation of the Parents Group, understood as a space for dealing with subjective issues.

Keywords: Heart defects, congenital; Parents; Parental care.

Resumen

El Grupo de Padres es una propuesta de intervención que tiene como objetivo acoger a los padres de niños con enfermedades del corazón en sus declaraciones sobre su enfrentamiento a la realidad impuesta por la enfermedad crónica. En ese escenario, este estudio escuchó a estos padres para identificar los efectos de la cardiopatía de sus hijos y proponer una forma sencilla de intervención para ser implementada en los servicios de cardiopatía infantil. Para ello, se realizó una investigación descriptiva, exploratoria con un Grupo de Padres, coordinada por un psicoanalista y desarrollada en un ambulatorio de cardiopatías infantiles. Las 18 reuniones mantenidas con el grupo fueron mediadas por el método de Conversación. En total participaron 19 padres, cuyas declaraciones fueron grabadas, transcritas y analizadas. Concluimos, con base en lo dicho por los padres, que tener un hijo con cardiopatía exige responsabilidad y cuidados más allá de lo esperado y genera sufrimiento que puede ser minimizado con la creación del Grupo de Padres, entendido como un espacio para tratar cuestiones subjetivas.

Palabras clave: Cardiopatías congénitas; Padres; Cuidado de padres.

1. Introdução

As cardiopatias congênitas podem ocorrer a partir da 3ª semana de gestação, período em que as estruturas do coração começam a se desenvolver (Werner et al., 2014; Felice et al., 2021). A sua descoberta pode se dar precocemente, inclusive em

período gestacional em função do avanço tecnológico dos exames incluídos nos procedimentos do acompanhamento pré-natal, porém, em alguns casos, pode ocorrer apenas após o nascimento (Werner et al., 2015). De qualquer forma, convulsiona a parentalidade, quer dizer, os laços entre pais e bebê, imaginado e esperado.

Note-se que Zornig (2010) alerta que não se pode restringir a parentalidade à gestação e ao nascimento de um filho, já que as identificações feitas na infância influenciam e determinam a forma como cada um de nós poderá exercitar a parentalidade. E acrescenta que pensar na concepção de um filho coloca em movimento aspectos do narcisismo de cada um dos pais, assim como suas lembranças e fantasias sobre suas relações objetivas primárias.

Assim, todo este enlaçamento psíquico, formador do estado de parentalidade, vai ser encoberto, também e sobretudo, pela descoberta da malformação no bebê, despertando nos pais vários sentimentos como: culpa, medo, negação, raiva e, inclusive, de dor, pois terão seu narcisismo machucado (Barreto et al., 2016).

Segundo Franco (2015), o diagnóstico de que o filho idealizado nascerá com uma doença crônica afeta a ligação emocional dos pais com o bebê, pois eles precisam lidar com a chegada de um filho diferente do imaginado. Sendo assim, são inevitáveis a depressão e o luto que precisa ser operado, presentes no cotidiano desses pais, que terão que conviver com essa nova criança.

Além disso, o luto não só envolve a morte do bebê idealizado, mas, também, a ameaça de perda do bebê real, pois os pais irão passar pela fase da cirurgia cardiovascular para a correção da malformação cardíaca, que pode ser paliativa ou definitiva ou mesmo não resolver o problema (Üzger et al., 2015). Sentimentos como a incerteza e a desconfiança podem emergir nos pais, pois não se sabe se a intervenção será um sucesso: um paradoxo permeia a mente deles - a expectativa da cura e o medo da morte (Salgado et al., 2011).

Quando o tratamento cirúrgico é anunciado, os pais precisam lidar com o impedimento de levar o bebê que acabara de nascer para casa, bem como dá-lo a conhecer aos familiares. A hospitalização modifica toda a estrutura familiar, seus projetos de inserção social, e, então, sua dinâmica se torna exaustiva e angustiante. Os pais entendem a hospitalização e o tratamento cirúrgico como momentos difíceis, pois vivenciam um estado de fragilidade ao perceberem a vida do seu filho ameaçada, sendo assim, questões psicológicas importantes emergem, como a tristeza e o desespero, pois estão lidando com o desconhecido, seja o lugar, as pessoas ou até mesmo por estarem longe de casa ou de outros familiares (Pavão e Montalvão, 2016; Biber et al., 2019).

Particularmente, quando a malformação é no coração, ocorre uma mobilização maior ainda, desencadeando, sobretudo, sentimentos de impotência, pois o coração é o órgão vital, de simbolismo atrelado à vida e à morte, como também, há muita dificuldade em reconhecer essa criança. Para que ocorra a aceitação do filho real é necessário que haja o luto pela morte do filho imaginado e idealizado e, em algumas vezes, luto da perda real da criança cardiopata (Narchi et al., 2017; Michel & Freitas, 2021).

De acordo com Silveira et al (2015), para que ocorra o luto do filho imaginado para o filho real, é necessário passar por cinco estágios, o qual levará a aceitação dessa nova realidade.

O primeiro estágio se caracteriza pelo choque, a reação mais comum. O choque ocorre quando o diagnóstico é comunicado de forma abrupta ou prematuramente, causando desequilíbrio, que é acompanhado de choro, condutas irracionais e sentimentos de desamparo.

O segundo estágio é a negação, quando ocorre uma descrença por parte dos pais em aceitarem a realidade. A negação funciona como uma defesa para as más notícias que foram inesperadas. Esse estágio não costuma ser muito longo. É um período de transição, algo temporário e que será substituído por sentimentos menos radicais.

No terceiro estágio a negação é substituída por sentimentos de tristeza e raiva, que geram a pergunta disparadora: “Por que eu?” Essa raiva dos pais pode ser direcionada para várias pessoas: profissionais, família, cônjuges ou até mesmo vizinhos. Esse sentimento aparece, pois os pais se dão conta de que seus sonhos não serão realizados.

O quarto estágio é o de culpa e acontece quando não se pode mais negar a realidade, acarretando o sentimento de perda. O quinto estágio é o da adaptação ou reorganização que será alcançado somente pelos pais que conseguirem superar suas angústias e ansiedades.

A partir disso, os mecanismos de defesa cessam e se inicia uma aceitação da realidade de forma gradativa. Nesse período, os pais relatam maior apego e interação com seus filhos, procurando, dessa forma, colocar em ordem seus sentimentos.

Nesse sentido, os pais de crianças cardiopatas necessitam de suporte social e apoio psicológico constantes, visando a viabilizar a passagem por todos estes estágios. Isto porque, depois disto, vem se somar a todos esses sentimentos a insegurança em como cuidar de seus filhos, como proceder caso ocorra um acidente e até onde levar quando ficam doentes, pois muitos médicos se recusam a atendê-las por seu temor em relação aos riscos da cardiopatia (Silva, Moraes & Konstantyne, 2020). Com todas essas questões, as crianças acabam sendo privadas de uma vida “normal” pelo medo de haver uma desestabilização em seu quadro hemodinâmico, superproteção que vai macular a relação entre pais e criança.

Muitos são os estudos sobre as estratégias de enfrentamento por parte dos pais frente ao nascimento de um filho com cardiopatia congênita e seu consequente tratamento. Estes estudos tratam destas estratégias em um processo denominado *coping* (Majid et al., 2021), ou seja, as condutas parentais que podem ir de religiosidade radical, drogas, até abandono/recusa, lida técnica, entre outros, que fazem a cena do enfrentamento.

Os estudos apontam os apoios especializados e o suporte social como fundamentais para um adequado enfrentamento. Suporte social em termos de estrutura social para a saúde e para o cotidiano (casas de passagem, auxílio alimentar etc.), incluindo lazer, é ponto básico para qualquer estratégia de enfrentamento, pois impacta diretamente a qualidade de vida dos pais (Silva, Moraes & Konstantyne, 2020).

Entre os apoios especializados, uma possibilidade é a promoção de estratégias de socialização entre os acompanhantes dos pacientes internados na unidade, favorecendo vínculo entre eles e consequentemente, o suporte mútuo. Uma dessas estratégias são os grupos de sala de espera que têm por objetivo favorecer o encontro entre pessoas que vivenciam conflitos e ansiedades semelhantes, oferecer apoio emocional e construir espaço de conversação e reflexão, proporcionando a ressignificação do ambiente e auxiliando nas estratégias de enfrentamento (Menezes et al., 2020).

Outra possibilidade é a formação de grupos de pais, que podem ocorrer na situação de salas de espera ou, então, em situações agendadas, todas com a mesma finalidade. O Grupo de Pais é um espaço em que há trocas dialógicas e compartilhamento de experiências de forma segura e acolhedora. Para os participantes, o grupo é um lugar em que eles podem solicitar ajuda, apoio, fazer questionamentos e obter o suporte emocional necessário para os problemas que estão enfrentando (Cardoso & Seminotti, 2006; Benevides et al., 2010; Bittencourt et al., 2021). Disso derivam as propostas de abertura do Grupo de Pais como uma alternativa para aliviar o sofrimento e para que os pais entrem em contato com outras famílias que estão passando por situações similares, pois o recebimento desse diagnóstico e a lida com essa nova vida são momentos desafiadores.

Para além da possibilidade de os grupos servirem como uma espécie de espaço terapêutico para os pais, interessa utilizar as falas que ali circulam para tentar compreender seus efeitos na constituição subjetiva das crianças. Diversos estudos se debruçam sobre os dizeres dos pais nesta situação de grupo, considerando que seus efeitos podem, eventualmente, representar, por exemplo, a qualidade das relações que são instauradas (Freire & Ferraz, 2022) não apenas entre criança e pais, mas também entre o casal e entre os irmãos.

O profissional que coordena um Grupo de Pais, com sua escuta privilegiada, deve ficar atento, pois algumas mães podem apresentar depressão constante, e, a rejeição ao filho doente pode ocorrer, levando-as a restringir seus cuidados ao que é da ordem do vital. Podem ignorar seu desenvolvimento neuropsicomotor e sua educação. Já outras mães podem desenvolver uma superproteção, devido ao medo de perder o filho para a doença (Medeiros et al., 2021).

Pais podem apresentar um constante descontentamento em relação à sua parceira, pleiteando sua atenção ao reclamarem que ela só vive para esse filho, bem como, traições nessa relação podem ocorrer, em decorrência dessa situação. Podem, ainda, não querer participar da educação, dos cuidados e do desenvolvimento desse filho, já que não o aceitam (Silva, Girão & Cunha, 2016).

Os irmãos podem apresentar quadros depressivos por serem preteridos nos cuidados que a mãe devota ao filho cardiopata; alguns se sentem cerceados em sua liberdade, porquanto devem ser cuidadosos nas brincadeiras com esse irmão doente; outros podem desenvolver o sentimento de impotência, por saberem que a qualquer momento podem perder o irmão (Simões et al., 2010; Silva et al., 2020).

O foco desta pesquisa está exatamente na instância dos apoios, pois trata de um trabalho de escuta terapêutica que pode ser oferecido aos pais denominado Grupo de Pais, como uma forma de intervenção simples e eficaz que pode ser implementada nos serviços de cardiopatia infantil.

2. Metodologia

Trata-se de uma pesquisa descritiva, exploratória que visa a analisar os dizeres dos participantes de um grupo de apoio a pais de crianças cardiopatas, em atendimento em um ambulatório pediátrico de cardiopatia de um hospital da cidade de São Paulo. Os dados discursivos a serem aqui analisados integram um projeto maior, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, com o número do CAAE:02000718.7.3001.5482.

Neste local, semanalmente, são acompanhadas as crianças que participam de um projeto de intervenção multidisciplinar que agrega profissionais da saúde de várias áreas tendo como objetivo o desenvolvimento social, afetivo, motor, cognitivo e de linguagem dos envolvidos.

Os acompanhantes dessas crianças permanecem na sala de espera durante o período em que elas são atendidas. Passou-se a oferecer a esses acompanhantes, um acolhimento e uma escuta e, um convite lhes foi feito. A média de participantes por encontro foi de 4 pessoas e, no total, 19 pais marcaram presença em um ou mais encontros sendo, então, constituída a casuística utilizada neste estudo. Note-se que, em grande parte, os participantes do Grupo eram as mães, tanto pelo fato de serem a maioria dos acompanhantes das crianças como por se disporem a falar sobre si e a situação que vivenciam como cuidadoras de filhos cardiopatas. O Grupo foi mediado por um psicanalista, o qual fazia parte da equipe do projeto sobre as crianças cardiopatas.

Para a coleta dos dados, foram realizados 18 encontros, de uma hora de duração, no período de maio de 2019 a dezembro de 2019. Os encontros foram gravados em áudio por meio de um celular, com a permissão dos participantes e, transcritos de forma literal, sendo fiel à fala dos participantes, incluindo seus vícios de linguagem, erros gramaticais, entonações, pausas, entre outros. Embora a previsão fosse de um encontro por semana, alguns foram suspensos devido ao recesso de julho e outros por número insuficiente de participantes.

Os encontros foram sustentados pelo método da Conversação, dispositivo psicanalítico laciano proposto por Jacques-Alain Miller (2005). Nesse método, o psicanalista convida o participante a falar livremente sobre qualquer assunto ou temática e, ao longo do processo, cortes discursivos são realizados, a fim de dar relevo ao que está sendo debatido e, conseqüentemente, gerar outras cadeias significantes, deslocando o falante de uma posição subjetiva/discursiva ou ocasionando o deslocamento da fala de outra pessoa.

Para este trabalho, traremos alguns recortes de dizeres dos pais extraídos dos encontros do Grupo, para delinear os efeitos da doença dos filhos em si e em seu dia a dia. E, ainda, para materializar o funcionamento do Grupo de Pais e seus efeitos.

Para o recorte dos dizeres fizemos uso da Análise de Conteúdo proposta por Bardin (1977), em que as transcrições dos encontros foram lidas algumas vezes e analisadas, a fim de captar as temáticas mais conversadas/debatidas no grupo, a saber: superproteção ao filho cardiopata; temor de morte quando o filho cardiopata adoece; sobrecarga materna pela dedicação, cuidado e educação dos filhos; falta de apoio da família; ciúme dos irmãos mais velhos para com o irmão cardiopata.

3. Resultados

O Grupo de Pais visava aproximar os participantes e apoiá-los pelo compartilhamento de vivências, pois ouviram-se queixas de algumas mães sobre se sentirem sós, sobrecarregadas, ou por não estarem recebendo ajuda do companheiro ou dos familiares. Em grande parte, os participantes do Grupo de Pais eram as mães, tanto pelo fato de serem a maioria dos acompanhantes das crianças como por se disporem a falar sobre si e a situação que vivenciam como cuidadoras de filhos cardiopatas.

No entanto, houve a participação de dois pais e um tio que, por seus relatos, apontavam um relacionamento muito próximo com as crianças. Um dos pais acompanhava frequentemente a esposa e o filho ao ambulatório e rodiziava com ela a participação no Grupo de Pais. Se os pais se identificavam por seus filhos serem portadores do mesmo tipo de cardiopatia congênita, há uma diferença marcada pelo tempo dedicado aos cuidados dos filhos que varia em função da idade da criança.

Sendo assim, o Grupo permitiu que os pais trocassem experiências em relação ao número de cirurgias, o tempo de internação das crianças, os cuidados em geral e a educação, já que muitas crianças ainda não frequentavam a escola.

Os dizeres das mães no Grupo de Pais

Observamos que as falas das mães indiciam sua posição subjetiva de superproteção em relação ao/a filho/a, desencadeada pela ameaça de perda que rodeia a criança cardiopata. A preocupação exagerada com os filhos é explicitada pela fantasia que constroem ao acreditar que o pai ou os familiares não saberiam cuidar adequadamente das crianças, ou ainda, que apenas elas têm essa condição. A exclusão de outros que compartilhem a educação e os cuidados de seus filhos acaba gerando uma sobrecarga de trabalho e, muitas vezes, um impedimento para que essas mães trabalhem ou estudem.

Há o relato de sensação de medo e temor de morte quando os filhos adoecem e precisam ser levados para o hospital mais próximo onde, em geral, os profissionais desconhecem o tipo de cardiopatia de seus filhos e receiam tocar a criança, realizar algum exame ou procedimento; as mães se sentem abandonadas e impotentes diante da não resolução da demanda, restando-lhes retornar a casa e, acompanhar a recuperação dos filhos com receitas caseiras. Estas observações podem ser acompanhadas nos fragmentos discursivos que estão abaixo:

M5: “Quando eu levo ela para o hospital e falo que é cardiopatia congênita, eles já não querem atender (...) A gente leva nos PS e os médicos ficam com medo. Um médico disse pra Maria Eduarda “Você é uma galinha dos ovos de ouro”, eu cruzei os braços e disse “como é que é?”, “não, é pelo tipo de cardiopatia dela”, “É que é uma cardiopatia rara”

M3: “Outro médico disse que queria operar meu filho. Eu disse que não. Que ele era acompanhado por x hospital. Imagina, você chega no hospital e querem operar seu filho. “Que tipo de operação vão fazer no meu filho?”

M1: “Não pode cair, bater a cabeça que pode ter hemorragia. Eu sou a bolha dele”

M16: “(...) eu digo de superproteger de cuidados. Ontem mesmo a gente saiu pra comer e tinha uns degraus, então assim, ele sobre degrau, eu estou atrás dele, ele vai não sei onde, eu estou atrás dele, com medo dele cair porque ele não tem equilíbrio. Meu marido fica: "Para, deixa ele, se ele cair ele vai se levantar”.

20/05/2019, 1º encontro

A sobrecarga com os cuidados e a educação dos filhos leva as mães a abdicarem de seus interesses pessoais, como: estudar, trabalhar, investir na vaidade, ter um tempo para si e se presentear. Em um dos encontros, o psicanalista faz uma observação:

Psicanalista: “Vocês estão cuidando o tempo todo, não é?”

M5: “É”

M8: “É, quando não é da casa é filho, quando não é filho é marido”

Psicanalista: “E quem cuida de vocês?”

(as quatro mães presentes respondem em coro)

M5 M8 M14 M15: “Ninguém”.

12/08/2019, 5º encontro

Há dizeres que denotam o desejo de serem cuidadas por quem mais amam. Em um outro encontro, M4 relatou que se ela não levasse o filho ao grupo de reabilitação neurocognitiva ou nas consultas médicas de rotina, ninguém mais o levaria. Ademais, eram elas que acompanhavam os filhos durante as cirurgias e internações. Isso aponta para famílias de estrutura tradicional em que os pais são responsáveis pelo sustento da família e as mães pela educação e cuidados.

Muitas apontaram a falta do apoio da família para lidar com os filhos e o recurso a alguns profissionais da equipe médica para conselhos sobre a educação, pois não sabiam até que ponto poderiam impor limites para as crianças, se deveriam ou não as colocar na escola. Inúmeras dúvidas perturbavam as mães, para além da sobrecarga simbólica da cardiopatia e de como lidar com as sequelas da doença.

As conversas iam dos cuidados com os filhos para a vida pessoal: a insatisfação com os relacionamentos afetivos, as crises com o namoro ou casamento, a violência doméstica, filhos presenciando as brigas do casal, traições e vícios por parte dos companheiros, que, muitas vezes, reclamavam por atenção que, segundo eles, era dirigida aos filhos, principalmente para o cardiopata.

Um outro tema, comum nos dizeres de várias mães, é o ciúme dos irmãos da criança cardiopata, ou seja, muitos filhos diziam que precisariam ficar doentes para obter a atenção e os cuidados delas. Por outro lado, algumas crianças cardiopatas se aproveitavam da doença para brigar com os irmãos, sabendo de antemão que nada lhes aconteceria, ou usavam a cardiopatia para “escaparem” da repreensão. A respeito disso, M17 diz:

“(...) é muita pressão você tem que dar conta de muita responsabilidade, eu já perdi minha identidade faz um tempo, de um modo geral, eu não tenho só o x, tenho mais duas filhas, mas quem me dá mais trabalho é da de 15, (...) tentou suicídio recentemente. (...) daí a culpa é porque a gente cuida muito do x, que ainda precisa de mais atenção. Precisou.”

07/10/2019, 12º encontro

É um dizer que reflete como esses irmãos se sentem excluídos e seu desejo de afeto, da presença das mães, de ter o mesmo cuidado que ela dedica ao irmão, e que aponta que para eles também é um peso ter um irmão cardiopata, um irmão que vive na linha tênue entre vida e morte.

É válido salientarmos que todos os participantes, ao final dos encontros, agradeceram o espaço que lhes foi ofertado, e reconheceram ser o Grupo de Pais um lugar seguro no qual seus dizeres não são julgados. Esse agradecimento é materializado na fala de M16:

“Eu falei com a M13, é bom esse momento porque a gente pega algumas coisas de um, pega de outro, e é muito legal compartilhar da mesma coisa, com pessoas que entende a gente, porque as vezes você fala do seu filho, as vezes acha que está se vitimizando, tipo da doença, "Ah, porque o ... passou por isso", "Ah lá vem falar do ... de novo", aí você fala "caramba, não estou me vitimizando, eu só quero contar alguma coisa" e é muito bom assim.”.

16/12/2019, 18º encontro

4. Discussão

Diante dos dizeres maternos com que fomos confrontados, podemos afirmar que exercer a maternagem de uma criança cardiopata é mais desafiador que qualquer maternagem, pois requer conviver com a imprevisibilidade da doença, as dúvidas sobre o futuro e a ameaça da perda de um filho.

Ao abordarmos o ato de cuidar, nos deparamos com o texto de Mota (2009) que, em seus estudos, aponta para a importância de dedicarmos uma atenção especial às mães, porque são elas que estão presentes nos períodos de internação, na dispensa de cuidados e na convivência com os momentos bons e difíceis que se apresentam na vida de seus filhos, principalmente quando há risco iminente de morte, e emergem sentimentos de angústia, de medo e, de desespero.

Além disso, a autora descreve que esses sentimentos muitas vezes não são compreendidos pela equipe profissional de saúde, pelos companheiros e pelos familiares; no entanto, de acordo com ela, todos esses sentimentos negativos são compensados pelo amor materno, o qual é definido como o amor incondicional, o mais forte dos laços emocionais. Isso faz com que elas se dediquem ao máximo ao ato de cuidar, resultando em abdicar de suas necessidades pessoais e profissionais, assumir que não aceitam passar o cuidado para o companheiro e/ou para outras pessoas, reforçando a ideia de que os demais não são adequados para substituí-las, pois não terão o mesmo comprometimento e dedicação.

A exposição da autora se articula aos dizeres apresentados, pois o medo que envolve essas mães é o de não acharem alguém apto a cuidar de seus filhos, de alguém que não seja capaz de renunciar a algo para fornecer o essencial a eles.

Seguindo a mesma linha de raciocínio da autora acima, as rotinas de cuidados e de tratamento das crianças cardiopatas são complexas, pois envolvem exames médicos periódicos; internações de emergência; consultas médicas semanais, mensais, a depender do caso; cirurgias de manutenção; bem como a reabilitação fisioterapêutica. Consequentemente, Medway et al. (2015) afirmam que pais/cuidadores necessitam se adaptar a essas rotinas, o que afeta as suas vidas, pessoal e profissional, e os leva a priorizar o tratamento da criança, obrigando alguns a saírem dos empregos, reduzindo os seus recursos financeiros e interferindo na qualidade de vida da família.

A maioria das mães de nosso estudo saiu dos empregos, parou de estudar para se dedicar a esse cuidado, para viver em função das necessidades de seus filhos. Mas, outras continuaram trabalhando, estudando, algumas por serem as responsáveis pelo sustento da casa e outras por quererem dar um seguimento a suas vidas, terem uma vida melhor, serem uma ajuda a mais em casa e terem um momento para se desconectarem do que as aflige.

Adiante, Ramos (2007), Chiattonne (1998) e Almeida et al. (2006) afirmam que, ao formarmos uma família, papéis e funções são atribuídos aos membros e a mulher exerce o papel de cuidadora, de ser a figura materna, pois, ao longo de sua

criação, é ensinada a exercê-lo, o que pode ser constatado no senso comum. A mãe é quem está no convívio diário da criança, o que lhe permite desenvolver um olhar clínico sobre a situação que se apresenta, reconhecendo as reações da criança e suas necessidades.

Além do mais, no estudo de Mendonça (2018), quando a autora entrevistou mães com filhos cardiopatas internados em um hospital em Belém-Pará, ela concluiu em sua pesquisa que essas mães se sentiam no “dever” de cuidar de seus filhos, de serem responsáveis por seus cuidados, desde os médicos/farmacêuticos até os pessoais, ainda que isso gerasse preocupações, medos e cansaço. Porém, a autora relatou que para essas mães tudo isso valia a pena, já que poderiam estar mais próximas de seus filhos, transmitindo carinho, cuidado e assegurando a saúde e recuperação deles.

Os estudos dos autores apresentados não se contrapõem ao nosso, o cuidado para com a criança está na maior parte das vezes nas mãos das mães e isso pode ser observado no dia a dia, em que frequentemente perguntamos: “Cadê sua mãe?” ou “Vai chamar sua mãe”, ou seja, estamos sempre à procura da mãe para perguntar algo, para informá-la sobre o que a criança fez, ou sobre seu estado. Cada vez mais alimentamos esse papel, não permitindo que os pais também se tornem capazes de serem procurados, de desenvolverem um olhar clínico e de (re) conhecimento sobre seus próprios filhos.

O que também ocupa essas mães e que as desgasta é o ciúme dos irmãos mais velhos, sendo que, em vários momentos, elas precisam explicar-lhes que não é porque não os amam e sim, porque os cardiopatas exigem maior atenção e cuidado.

Nesse sentido, Oliveira & Lopes (2008, 2013) realizaram um estudo para investigar a tendência de filhos primogênitos apresentarem comportamentos de dependência quando aguardavam a chegada de um irmão mais novo. Os resultados mostraram crianças com comportamentos regredidos, ou seja, que passaram a pedir mamadeira e chupeta, a falar de forma infantilizada, a ter alterações no sono, nos hábitos alimentares e na higiene, além de demandarem mais atenção e cuidado materno. Essa regressão comportamental e emocional é esperada, pois os primogênitos tentam, dessa forma, resgatar a atenção dos pais, em especial, das mães. Nesse processo, eles apresentam instabilidades emocionais, já que o novo posto, o de “irmão mais velho”, requer que eles amadureçam rapidamente, o que gera sentimentos de insegurança, desconfiança e falsas fantasias de abandono por parte de seus pais.

Regressão semelhante foi observada em um dos encontros, em que M17 relatou que, quando estava amamentando a filha recém-nascida, a primogênita também quis, e a mãe acabou realizando sua vontade. Entretanto, o que chama a atenção é a justificativa que a filha deu para mãe, dizendo que queria mamar, pois gostaria de saber se o leite tinha mesmo gosto de *yakult*. Ainda sobre este tema, a mesma mãe relatou que temia que a primogênita machucasse a irmã, então, pedia que ela fosse dormir antes da bebê, já que diversas vezes a flagrou beliscando a irmã, soltando o cinto do carrinho de bebê, permitindo que ela escorregasse.

A fala de M17 pode ser justificada por Baydar et al. (1997) e Kowaleski-Jones e Dunifon (2004), que afirmam que as meninas apresentam dois tipos de comportamentos em relação ao mais novo membro: a primeira, é a tomada de consciência sobre a chegada desse novo membro e a aproximação da mãe após o nascimento do bebê e a segunda, é o aumento de sintomas depressivos, ansiosos e de confronto, ocasionando embates com a figura materna, levando-a a tomar medidas punitivas. Além do mais, caso essas crianças tenham algum grau de depressão, isso pode até levá-las, segundo os autores, a não quererem ver e a tirarem a própria vida.

Por isso, é importante ficarmos atentos aos comportamentos desses primogênitos, porque não se sabe o que estão sentindo e até que ponto a chegada de um novo membro ou a maior demanda para com o filho cardiopata os atinge. Certas atitudes ou comportamentos são um pedido de socorro ou de atenção de suas mães e essa é uma maneira de externarem o que estão sentindo, uma reação ao que ainda não sabem lidar.

A forma de evitar os efeitos dolorosos que a doença pode causar é criar uma rede de apoio confiável e segura para esses familiares, organizando, por exemplo, uma equipe que ficará responsável por dar todo o suporte para essas famílias, desde o médico até o psicólogo. Uma equipe dentro da rede pública que seja acessível, pois nem todos os pais podem realizar uma terapia individual ou contam com recursos para tal assistência, a qual possibilite o funcionamento desse espaço, para que esses pais tenham um sentimento de pertença, excluindo a ideia de que estão sós, pois ali encontram seus pares, com eles se identificam e se amparam em suas fragilidades e nos percalços que a doença lhes coloca, bem como, nos dizeres do que os assombra constantemente, a morte do filho.

Os dizeres desses pais indicam que, ao longo dos encontros, a lida com os afetos que carregavam e com as situações que se apresentavam foi assumida com maior propriedade pela assunção de posições subjetivas que visavam o enfrentamento dos desafios que a doença lhes coloca e, principalmente, pelo reconhecimento de seus próprios desejos.

Por último, é preciso considerar que o trabalho apresentou quatro limitações: a primeira é referente a escassez na literatura, no caso, artigos que enfatizam o atendimento e suporte psicológico a pais de crianças cardiopatas, a maioria dos artigos encontrados são referentes as vivências desses pais, mais precisamente das mães, como é o recebimento desse diagnóstico por parte deles, a qualidade de vida dessas famílias e os cuidados e orientações que é preciso ter com essas crianças; a segunda está relacionada ao menor número de presença masculina comparada com a feminina; a terceira é que poderia ter ocorrido um maior número de encontros para podermos realizar um pré e pós Grupo de Pais, ou seja, para podermos acompanhar a mudança de atitude e comportamento desses pais, no ambiente familiar e para com seus filhos; e a última, a constância dos participantes nos encontros.

5. Considerações Finais

Podemos concluir que os pais concordam que ter um filho cardiopata é de grande responsabilidade, demanda cuidados outros que os dispensados aos irmãos, muitas vezes obrigando-os a renunciar ao emprego, aos estudos e ao próprio bem-estar. No entanto, essa recusa a seus próprios desejos em função do filho doente não ocorre sem consequências, como pudemos observar nos fragmentos discursivos apresentados. É preciso que se abra um espaço a esses pais para ouvi-los em demandas que o compromisso do Grupo de Pais permite que sejam ditas e compartilhadas.

Devemos lembrar que o bem-estar da criança passa pelo bem-estar dos pais que dela cuidam e a acompanham no decorrer de uma doença crônica que não deixará de mostrar seus sintomas.

Por fim, sugere-se que outros estudos sobre os efeitos de Grupos de Pais que, recomenda-se, sejam implementados em serviços de cardiopatia infantil, investigados em seus benefícios, tanto para a vida familiar quanto para a vida pessoal dos participantes, por ser uma alternativa eficaz e de baixo custo que propicia momentos de autocuidado, escuta e troca de experiências e vivências, contribuindo para a elaboração do drama subjetivo advindo do nascimento de um filho com uma doença crônica e ameaçadora. O Grupo de Pais os incentiva a olhar para o seu entorno de uma outra perspectiva.

Agradecimentos

A Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES).

Ao psicanalista Marcel Amaral Marques Ferraz que cedeu as transcrições das gravações do Grupo de Pais para a elaboração deste artigo.

Referências

Almeida, M. I., Molina, R. C. M., Vieira, T. M. M., Higarashi, I. H., & Marcon, S. S. (2006). O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm*, 10(1), 36-46. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452006000100005>

- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barreto, T. S. M., Sakamoto, V. T. M., Magagnin, J. S., Coelho, D. F., Waterkemper, R., & Canabarro, S. T. (2016). Vivência de pais de crianças com cardiopatia congênita: sentimentos e obstáculos. *Rev. Rene*, 17(1), 128-136.
- Baydar, N., Hyle, P., & Brooks-Gunn, J. (1997). A longitudinal study of the effects of the birth of sibling during preschool and early grade school years. *Journal of Marriage and Family*, 59(4), 957-965. <https://doi.org/10.2307/353795>
- Benevides, D. S., Pinto, A. G. A., Cavalcante, C. M., & Jorge, M. S. B. (2010). Mental healthcare through therapeutic groups in a day hospital: the healthcare worker's point of view. *Interface – Comunic., Saude, Educ*, 14(32), 127.
- Biber, S., Andonian, C., Beckmann, J., Ewert, P., Freilinger, S., Nagdyman, N., Kaemmerer, H., Oberhoffer, R., Pieper, L., & Neidenbach, R. C. (2019). Current research status on the psychological situation of parents of children with congenital heart disease. *Cardiovasc Diagn Ther*, 9(2). <https://doi.org/10.21037/cdt.2019.07.07>
- Bittencourt, M. F., Danzmann, P. S., Aguiar, J., Santos, M. P., Krueel, C. S., Paludo, S. S., & Abaid, J. L. W. (2021). Evidências de validade de intervenções em grupo para orientação parental: Uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 10(5).
- Cardoso, C., & Seminotti, N. (2006). O grupo psicoterapêutico no Caps. *Cienc. Saude Colet*, 11(3), 775-783.
- Chiattonne, H. B. C. (1998). A criança e a hospitalização. In H. B. C. Chiattonne., M. R., Meleti, & P. J. Cyrillo (Orgs.). *A psicologia no hospital* (pp. 42-132). São Paulo: Traço.
- Felice, B. E. L., Werneck, A. L., & Ferreira, D. L. M. (2021). Políticas Públicas: a importância da aplicabilidade efetiva para detecção precoce da cardiopatia congênita. *Research, Society and Development*, 10(11).
- Franco, V. (2015). Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Rev. Latinoam. Psicopat. Fund. São Paulo*, 18(2), 204-220. <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2015v18n2p204.2>
- Freire, R. M. A. C., & Ferraz, M. M. A. (2022). Análise de discurso de pais de crianças com cardiopatia congênita. *Signo*, 47(88), 193-199.
- Kowaleski-Jones, L., & Dunifon, R. (2004). Children's Home Environments: Understanding the Role of Family Structure Changes. *Journal of Family Issues*, 25(1), 3-28.
- Majid, M. L., Pfeifer, P. M., & Ruschel, P. P. (2021). Análise de estratégias de coping em cuidadores de crianças cardiopatas congênitais: um estudo comparativo. *Aletheia*, 54(2), 06-14.
- Medeiros, A. C. R., Vitorino, B. L. C., Spoladori, I. C., Maroco, J. C., Silva, V. L. M., & Salles, M. J. S. (2021). Sentimento materno ao receber um diagnóstico de malformação congênita. *Psicol. estud*, 26.
- Medway, M., Tong, A., Craig, J. C., Kim, S., Mackie, F., McTaggart, S., Walker A., & Wong, G. (2015). Parental perspectives on the financial impact of caring for a child with CKD. *Am J Kidney Dis*, 65(3), 384-393.
- Mendonça, C. R. L. F. (2018). Sobre ocupar-se de cuidar do filho no hospital. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*, 29(3), 263-269.
- Menezes, L. T., Porto, M. A., Rodrigues, D. G., Oliveira, J. A. S., Marques, H. S., & Zanin, C. R. (2020). Vivência de mães de crianças com cardiopatia congênita que serão submetidas à cirurgia cardiovascular. *Revista da SBPH*, 23(1), 134-146.
- Michel, L. H. F., & Freitas, J. L. (2021). Psicoterapia e Luto: A Vivência de Mães Enlutadas. *Psicol*, 41. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003189422>
- Miller, J. A. (2005). *Efectos terapêuticos rápidos*. Buenos Aires: Paidós.
- Mota, L. A. (2009). Humanização do cuidar de crianças cardiopatas sob a óptica materna. Dissertação de mestrado, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade de Fortaleza, Fortaleza, 84pp.
- Narchi, M. D., Rosa, D. P., & Campos, L. H. (2017). Atuação do psicólogo no acompanhamento de pais neonatos com malformação fetal. *Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo*, 27(1), 39-41
- Pavão, T. L., & Montalvão, T. C. D. (2016). Mães acompanhantes de crianças cardiopatas: repercussões emocionais durante a hospitalização. *Rev. Psicol. Saúde*, 8(2), 67-82.
- Oliveira, D., & Lopes, R. (2008). "Mãe, quero ficar contigo...": comportamentos de dependência do primogênito no contexto de gestação de um irmão. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(2), 212-220. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722008000200007>
- Oliveira, D., & Lopes, R. (2013). Regressão e crescimento do primogênito no processo de tornar-se irmão. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 29(1), 107-116.
- Ramos, S. E. B. (2007). Os familiares cuidadores da criança com doença de mau prognóstico: fundamentos para uma intervenção no âmbito dos cuidados paliativos. Dissertação de mestrado, Programa de Pós-Graduação em Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa, 197pp.
- Salgado, C. L., Lamy, Z. C., & Lamy Filho, F. (2011). A cirurgia cardíaca pediátrica sob o olhar dos pais: um estudo qualitativo. *Rev Bras Cir Cardiovasc*, 26(1), 36-42. <https://doi.org/10.1590/S0102-76382011000100009>
- Silva, E. H. P., Girão, E. R. C., & Cunha, A. C. B. 2016. Enfrentamento do pai frente à malformação congênita do filho antes e depois do nascimento. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 16(1), 180-199.

- Silva, G. V., Moraes, D. E. B., & Konstantyne, T. (2020). Apoio social e qualidade de vida de família de crianças com cardiopatia congênita. *Ciênc. Saúde Coletiva*, 25.
- Silva, M. O., Cunha, A. C. C., Soares, E. L., Santino, A. C. D., Silva, J. L. da., & Ribeiro, A. da S. (2020). Condições crônicas na infância: consequências para irmãos saudáveis e atuação do Enfermeiro no cuidado familiar. *Research, Society and Development*, 9(8).
- Silveira, M., Mota, M. C., Fernandes, T. M., & Teles, G. A. (2015). Do imaginário ao real: O impacto das malformações fetais nas relações parentais. *v1: Atas – Investigação Qualitativa na Saúde*.
- Simões, S., Pires, A., & Barroca, A. (2010). Comportamento parental face à cardiopatia congênita. *Análise Psicológica*, 4, 619-630.
- Üzger, A., Başpınar, O., Bülbül, F., Yavuz, S., & Kiliç, M. (2015). Evaluation of depression and anxiety in parents of children undergoing cardiac catheterization. *Türk Kardiyol Dem Ars*, 43(6), 536-541. [10.5543/TKDA.2015.28928](https://doi.org/10.5543/TKDA.2015.28928)
- Zornig, S. M. A. J. (2010). Tornar-se pai, tornar-se mãe: o processo de construção da parentalidade. *Tempo psicanal*, 42(2).
- Werner, H., Delaney, D., & Annette, B. (2015). The child with cardiovascular dysfunction. In M. Hockenberry & D. Wilson (Orgs). *Wong's Nursing Care of Infants and Children*. Missouri: Elsevier.
- Werner, H., Latal, B., Valsangiacomo Buechel, E., Beck, I., & Landolt, M. A. (2014). The impact of an infant's severe congenital heart disease on the family: a prospective cohort study. *Congenit Heart Dis*, 9(3), 203-10. <https://doi.org/10.1111/chd.12123>