

**TRANSIÇÃO PARA A PARENTALIDADE NO CONTEXTO DE  
CARDIOPATIA CONGÊNITA DO BEBÊ**

Cristina Saling Kruel

Dissertação de Mestrado

Porto Alegre/RS, 2008

**TRANSIÇÃO PARA A PARENTALIDADE NO CONTEXTO DE  
CARDIOPATIA CONGÊNITA DO BEBÊ**

**Cristina Saling Kruel**

Dissertação apresentado como requisito parcial  
para a obtenção do Grau de Mestre em  
Psicologia sob a orientação da Profa. Dra. Rita  
de Cássia Sobreira Lopes

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul  
Instituto de Psicologia  
Programa de Pós-graduação em Psicologia  
Julho, 2008**

## AGRADECIMENTOS

Pelas orientações cuidadosas, sensibilidade, atenção e paciência, à orientadora: **Dra. Rita de Cássia Sobreira Lopes.**

Pela presença, leitura e valiosas contribuições, à banca: **Dra. Cleonice Bossa, Dra. Lígia Schermann e Dra. Regina Gema Santini Costenaro.**

Pelo incentivo, sugestões e aulas muito esclarecedoras, a todos os professores do Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, em especial: **Dr. César Augusto Piccinini.**

Pelo financiamento da pesquisa: **CNPq**

Pelo espaço para as coletas de pesquisa: ao Hospital da Criança Santo Antônio, em especial a Psicóloga **Juliana Potter.**

Aos participantes que em um momento de intensa dor e sofrimento, compartilharam comigo suas histórias possibilitando a realização deste trabalho: **pais e mães** que foram entrevistados.

Pelo amor, companheirismo, tolerância, carinho, aconchego, por entender, e estar sempre por perto, ao meu marido: **Eduardo.**

Pelo incentivo, tranquilidade, confiança, amor incondicional e pelos finais de semana de descanso, por tudo, à família: Minha **mãe Ana, pai Agostinho, irmãos Carol e Inho.**

Pela acolhida, receptividade, interesse, carinho, à segunda família: **sogro Seu Eduardo, sogra Dona Cristina, cunhadas Fernanda e Roberta, concunhados Venícius e Rodrigo e sobrinha Isabella.**

Por estarem sempre por perto: **tia Marlene, tio Arnaldo, Lucas e Leco.**

Pelos momentos de lazer, descontração, confraternização, encontros aos finais de semana, aos amigos: **Juliano e Bruna, Cássio e Carol, Cleber e Isabel.**

Pelos momentos de lazer, risadas, troca de conhecimento, companhia, chimarrão, almoços e cafezinho a todas as **colegas do GIDEP**, em especial: **Joice, Ana Paula, Evelise, Lenora, Ivanize, Camila, Aline Gomes, Carol Pereira.**

A todos os demais que não foram nomeados mas sabem de sua importância na minha trajetória acadêmica.

**Meus sinceros agradecimentos:**

**Muito obrigada!**

## Sumário

Resumo.....	07
Abstract.....	08
CAPÍTULO I.....	09
INTRODUÇÃO.....	09
Apresentação.....	09
1.1 Transição para a parentalidade: tornar-se pai, tornar-se mãe.....	10
1.2 Transição para a parentalidade e malformação congênita.....	15
1.3 Cardiopatia congênita e seu impacto na família e na parentalidade.....	20
1.4 Justificativa e Objetivos.....	32
CAPÍTULO II.....	33
MÉTODO.....	33
2.1 Participantes.....	33
2.2 Delineamento e Procedimento.....	33
2.3 Considerações éticas.....	34
2.4 Instrumentos.....	35
CAPÍTULO III.....	36
RESULTADOS.....	36
3.1 Caso n 1: Mãe Sandra, Pai Roberto, Bebê Karina.....	37
3.1.1 Apresentação do caso.....	37
3.1.2 A experiência da maternidade.....	37
3.1.3 A experiência da paternidade.....	41
3.2 Caso n 2: Mãe Rafaela, Pai Marcos, Bebê Gabriel.....	48
3.2.1 Apresentação do caso.....	48
3.2.2 A experiência da maternidade.....	48
3.2.3 A experiência da paternidade.....	57

3.3 Caso n 3: Mãe Fabiola, Pai Adriano, Bebe Patrícia.....	66
3.3.1 Apresentação do caso.....	66
3.3.2 A experiência da maternidade.....	67
3.3.3 A experiência da paternidade.....	73
3.4 Caso n 4: Mãe Lenir, Pai Aldair e Bebê Murilo.....	82
3.4.1 Apresentação do caso.....	82
3.4.2 A experiência da maternidade.....	83
3.4.3 A experiência da paternidade.....	88
CAPÍTULO IV.....	95
DISCUSSÃO.....	95
4.1 Eixo I: O diagnóstico e suas repercussões na parentalidade.....	95
4.1.2 O momento do diagnóstico e seu impacto na parentalidade.....	96
4.1.3 O modo como o diagnóstico é comunicado e a parentalidade.....	102
4.2 Eixo II: A parentalidade e o período de hospitalização.....	105
4.2.1 Parentalidade: tornar-se pai e tornar-se mãe no contexto de hospitalização do bebê.....	105
4.2.1.1 A experiência da maternidade.....	106
4.2.1.1 A experiência da paternidade.....	111
4.2.2 A equipe de saúde.....	115
4.2.3 A rede social de apoio.....	118
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	121
REFERÊNCIAS.....	125
ANEXOS.....	131
Anexo A. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	132
Anexo B. Ficha de Contato Inicial.....	133

Anexo C. Entrevista de Dados Demográficos.....	134
Anexo D. Entrevista com a mãe sobre os primeiros momentos após o nascimento de um bebê com malformação e a experiência da maternidade.....	136
Anexo E. Entrevista com o pai sobre os primeiros momentos após o nascimento de um bebê com malformação e a experiência da paternidade.....	138

**Resumo**

O presente estudo teve como objetivo investigar o processo de transição para a parentalidade no contexto de cardiopatia congênita do bebê. Participaram do estudo quatro casais, pais de crianças que nasceram com malformação cardíaca, que estavam acompanhando seus filhos durante a internação em Unidade de Tratamento Intensivo. Foi utilizado delineamento de estudo de casos coletivo e a coleta de dados foi feita através de uma entrevista individual com a mãe e com o pai sobre os primeiros momentos após o nascimento do bebê com malformação e a experiência da maternidade e da paternidade, respectivamente. Os dados foram analisados segundo os pressupostos da análise de conteúdo qualitativa. Os resultados do estudo indicaram que a notícia da malformação cardíaca do bebê interfere no processo de parentalização de maneira profunda. Destacou-se a intensa preocupação das mães com a sobrevivência dos bebês, evidenciada através de uma dedicação exclusiva a eles. Já os pais demonstram-se muito envolvidos com seus filhos, assumindo também a tarefa de proteger as mães.

**Palavras-chave:** transição para a parentalidade; malformação cardíaca congênita; hospitalização.

## **Abstract**

The present study aimed to investigate the transition process to parenthood in the context of congenital heart disease. Four couples, whose children were born with heart malformation, took part in the study. They all stayed with their children when they were in an Intensive Care Unit. A collective-case study design was used and data were collected through an individual interview with mothers and fathers on the first moments after giving birth to a child with malformation, and the experience of motherhood and fatherhood, respectively, in the context of heart malformation. Data were analyzed through qualitative content analysis. The results indicated that the diagnosis of heart malformation interferes in the parentalization process in a very intense way. Mothers were extremely concerned about the infant's survival and very dedicated to him/her. Besides being very involved, fathers also assumed the task of protecting mothers.

**Keywords:** transition to parenthood; congenital heart malformation; hospitalization.



## CAPÍTULO I

### INTRODUÇÃO

#### **Apresentação**

A transição para a parentalidade é um processo que se inicia antes mesmo do nascimento do primeiro filho do casal, mas permanece em constante construção, podendo provocar diferentes repercussões na vida do homem e da mulher. A gravidez é o período no qual o pai e a mãe começam a vivenciar a transição para a parentalidade de maneira mais intensa e tal evento exige a reorganização de vários aspectos da vida familiar. Há a necessidade da construção de um espaço para o filho que está por chegar, que exige uma adaptação física, espacial e psicológica, incluindo a nova identidade de pai e mãe que vai sendo construída no decorrer dos nove meses de gestação (Brazelton & Cramer, 1992; Soifer, 1980; Szejer & Stewart, 1997).

Neste contexto, o surgimento de uma grande carga de expectativas com relação ao bebê é inevitável e esta criança será imaginada a partir das impressões e desejos advindos da experiência da gestação, bem como de vivências anteriores dos genitores (Caron, 2000; Soifer, 1980; Soulé, 1987). Após a espera durante os nove meses de gestação, o nascimento de uma criança com malformação cardíaca pode precipitar sentimentos intensos, incrementando as dificuldades desse período (Klaus, Kennell, & Klaus, 2000).

A partir deste momento, pai e mãe enfrentam sentimentos de luto intenso, mesmo não tendo havido a morte concreta do bebê, pois o filho que nasceu se distancia ainda mais daquele bebê perfeito que foi idealizado (Klaus et al., 2000). O confronto do bebê imaginário com o bebê real ocorre em situações nas quais o bebê nasce sem nenhum tipo de malformação, pois a criança que os genitores enxergam nos primeiros momentos após o parto não corresponde às expectativas desenvolvidas durante a gravidez (Lebovici, 1992). Nos casos de anormalidade congênita, este confronto assume uma dimensão maior (Klaus & Kennell, 1992; Klaus et al., 2000).

Neste sentido, o presente estudo busca investigar o processo de transição para a parentalidade no contexto do nascimento de um bebê com cardiopatia congênita. Para tanto, inicialmente, serão apresentados alguns aspectos relacionados à transição para a parentalidade e as implicações deste processo para a mãe e para o pai. Posteriormente, serão feitas algumas considerações acerca do

processo de transição para a parentalidade no contexto de cardiopatia congênita, incluindo a possibilidade de hospitalização da criança. Por fim, considerando a escassez de estudos específicos sobre o processo de transição para a parentalidade neste contexto, serão apresentados alguns trabalhos publicados sobre cardiopatia congênita e relações familiares.

### **1.1 Transição para a parentalidade: tornar-se pai, tornar-se mãe**

O termo parentalidade foi proposto pela primeira vez pelo psicanalista Paul-Claude Racamier que, em 1961, traduziu o termo inglês *motherhood* por maternalidade, na tentativa de conferir um significado mais dinâmico a esse conceito. Em acordo com tal tradução, o psicanalista acrescenta os neologismos paternalidade e parentalidade. Os termos permaneceram em desuso até a década de 80 quando René Clément (1985) os usou em sua obra “*Parentalité et dysparentalité*”. A partir de então, o processo chamado transição em direção à parentalidade ou processo de parentalização vem sendo estudado em pesquisas que têm como foco as mães e também os pais, em trabalhos mais recentes (Carpenter, 2002; Oiberman, 1994; Silva, 2004).

É possível pensar a parentalidade como uma fase na qual o sujeito é confrontado com transformações identificatórias profundas, oriundas da revivência de conflitos antigos. O conceito de parentalidade centra-se na possibilidade de os genitores tornarem-se pais e mães, através de um processo complexo que implica níveis conscientes e inconscientes. Os cuidados parentais não se resumem aos cuidados físicos, mas também aos cuidados psíquicos (Houzel, 2004).

Assim, a parentalidade consiste na capacidade psicológica de exercer a função parental (Houzel, 2004). Tal capacidade estaria presente, teoricamente, em todas as pessoas, até mesmo naquelas que não possuem filhos (Morales, 2004). Isso porque a construção da parentalidade não inicia no momento do nascimento da criança, mas mesmo antes de sua concepção.

Houzel (2004) propõe três eixos da parentalidade, em torno dos quais se articulariam as funções adquiridas pelos pais e mães, a saber: exercício da parentalidade, experiência da parentalidade e prática da parentalidade. O exercício da parentalidade aproxima-se do sentido jurídico do conceito e permite a organização de tal construto, na medida em que identifica os laços de parentesco e os direitos e deveres atrelados a estes. Refere-se a um aspecto da parentalidade

que se encontra em constante transformação tanto pelas alterações nos costumes quanto pelo desenvolvimento da reprodução assistida.

A experiência da parentalidade relaciona-se à experiência subjetiva das funções parentais. Dentre os aspectos englobados neste construto destacam-se o desejo de ter um filho, objeto de estudos sistêmicos e psicanalíticos, e o processo de transição em direção à parentalidade, bastante explorado no universo feminino através de termos como preocupação materna primária (Winnicott, 1956/1988) e constelação da maternidade (Stern, 1995), sendo atualmente estudado no universo masculino (Coutinho & Morsch, 2006, Oiberman, 1994). Já a prática da parentalidade refere-se às tarefas cotidianas que os genitores realizam junto à criança. Assim, inclui-se neste eixo não somente os cuidados físicos parentais como também os cuidados psíquicos.

Durante a gestação, os pais e mães imaginam o seu bebê e fantasiam sobre suas características físicas e psicológicas (Klaus & Kennell, 1992; Piccinini, Gomes, Lopes, & Moreira, 2004; Solis-Ponton, 2004). O bebê é imaginado com certo grau de concretude, porém, composto de impressões e desejos originados de suas experiências anteriores (Lebovici, 1992). Isso acontece porque a criança tem um duplo status, estando presente no interior do corpo da mãe e, ao mesmo tempo, em suas preocupações mentais, porém ausente da realidade visível.

Então, para a mãe, a imagem da criança é composta de representações que ela tem de si própria e de representações de seus objetos primários. Neste contexto, a utilização de mecanismos de identificação projetiva e de projeção, por parte dos genitores, é intensa, uma vez que são imaginadas características de um bebê nunca visto por eles antes (Soulé, 1987). Assim, o desejo de ter um filho pertence ao registro do que pode ser chamado de bebê imaginário (Lebovici, 1992).

Considerando a experiência da maternidade, percebe-se que, desde as primeiras semanas de gravidez, o equilíbrio físico e psicológico habitual da mulher é abalado, ela sofre um retraimento do mundo exterior e volta-se ao seu passado e às suas vivências relacionais iniciais. Especialmente ao final da gravidez, há um redirecionamento do investimento materno, que se desliga mais do mundo externo e se volta para o bebê, estado este que é denominado por Winnicott (1956/1988) de preocupação materna primária. Este estado especial da mãe faz com que ela seja capaz de sintonizar-se com o bebê através de uma intensa capacidade de identificação. A sintonia pode perdurar algumas semanas

após o nascimento da criança, sendo um dos prenúncios da sintonia inicial entre a mãe e o bebê.

Imersa no estado de preocupação materna primária, a mulher atinge um nível de sensibilidade aumentada, que lhe permite adaptar-se delicada e sensivelmente às necessidades de seu filho. Este ambiente de sintonia intensa, que permite à mãe uma relação empática com seu filho, fornece ao bebê um espaço no qual seu desenvolvimento saudável é possibilitado. Considerando tal capacidade da mulher, Winnicott (1956/1988) sugere que a mãe é a pessoa mais adequada para cuidar de seu bebê.

Em se tratando da maternidade, Stern (1997) acredita que após o nascimento do bebê a mãe entra em uma nova e única organização psíquica, por ele denominada de constelação da maternidade. Esta nova organização, que surge especialmente após o nascimento do primeiro filho e que é temporária, determina mudanças de ação, fantasias, medos, sensibilidade e desejos da mulher. Sendo assim, durante o período que perdura a constelação da maternidade, que pode ser de meses ou anos, ela se configura como o eixo organizador dominante na vida psíquica da mãe.

Tal organização relaciona-se a três preocupações e discursos diferentes, que se dão interna e externamente, e que Stern (1997) chama de trilogia da maternidade. Estas são o discurso da mãe com sua própria mãe, seu discurso consigo mesma e seu discurso com o bebê. Durante este período, tais preocupações tornam-se centrais para a mãe, que sofre um profundo realinhamento de seus interesses. Essas mudanças de interesses são impulsionadas por este novo grupo organizador de idéias, desejos e memórias que determinam novos sentimentos, interpretações e comportamentos.

Além disso, Stern (1997) destaca quatro temas e tarefas que constituem a constelação da maternidade, a saber, o tema vida-crescimento, que se relaciona à capacidade materna de manter vivo o bebê; o tema relacionar-se primário, que se refere à capacidade de envolver-se emocionalmente com o bebê, o tema da matriz de apoio, relativo à capacidade materna em criar e permitir sistemas de apoio necessários ao bebê; e o tema da reorganização da identidade, que se refere à capacidade materna de transformar sua auto-identidade. Considerando todos esses temas, torna-se importante destacar que, segundo o autor, a constelação da maternidade não é universal, nem mesmo inata, sendo influenciada por fatores sociais, histórico-culturais e psicobiológicos, especialmente hormonais.

Segundo Oiberman (1994), a maternidade e a paternidade são funções complementares que se desenvolvem em uma estrutura cultural e familiar. Assim, o papel do pai estaria, tradicionalmente, associado ao suporte material aos filhos e esposa. Para Coutinho e Morsch (2006), o pai permaneceu durante décadas ocupando lugar de provedor e garantidor de limites e leis familiares, afastando-se da realidade doméstica e de seus filhos, concepção que vem sofrendo transformações nos últimos 30 anos. A mudança de papéis paternos na dinâmica familiar foi desencadeada pela inserção da mulher no mercado de trabalho e, a partir da década de 70, o pai passou a ocupar um espaço mais significativo na criação de seus filhos.

A mudança de postura paterna despertou o interesse de antropólogos, psicanalistas e demais estudiosos do comportamento humano, o que ocasionou o surgimento de diversos conceitos que buscam compreender tal movimento. Dentre os conceitos emergentes, o de “novo pai” busca caracterizar aquele homem que se compromete com os cuidados de seus filhos (Oiberman, 1994), investindo em vínculos afetivos intensos e representando a possibilidade de ruptura com o modelo tradicional de pai (Freitas, Coelho, & Silva, 2007).

Outro conceito que vem sendo estudado é de envolvimento paterno, que se tornou foco de estudos recentes, sendo caracterizado de diversas maneiras (Silva & Piccinini, 2007). Dentre as acepções utilizadas, encontra-se a proposta por Lamb, Pleck, Charnov e Levine (1985), que sugerem que os elementos que integram esta nova conduta são a interação, a acessibilidade e a responsabilidade dos pais. A avaliação da interação considera o tempo que o pai permanece junto ao seu filho, desenvolvendo atividades conjuntas. A acessibilidade é avaliada a partir da presença ou disponibilidade do pai na efetivação das interações. Já a responsabilidade se refere ao provimento de cuidado e recursos para as atividades de seu filho, como, por exemplo, escolaridade, saúde, participação em grupos sociais.

A partir deste novo modelo de paternidade, é possível observar cada vez mais pais participando ativamente da gestação de suas companheiras, através de acompanhamento em consultas pré-natais e até mesmo no momento do parto. Tal participação permite que o pai se aproxime e interaja com seu filho precocemente, favorecendo um vínculo mais intenso (Coutinho & Morsch, 2006).

Assim, torna-se possível pensar em um potencial paterno inato para a dedicação ao filho, que é chamado, por alguns autores, *engrossment*<sup>1</sup>. Para Oiberman (1994), tal conceito refere-se a um potencial inato do pai que aflora no momento do nascimento do bebê e implica estar totalmente absorvido pela presença do bebê, manifestar preocupação e interesse, expressar emoção diante do nascimento e emocionar-se intensamente ao sentir-se pai.

Ainda que se perceba uma mudança no comprometimento paterno em relação aos cuidados e interação com os filhos, a experiência de tornar-se pai é bastante singular. A exemplo disso, segundo Freitas et al. (2007), muitos homens sentem-se pais somente após o nascimento do bebê, outros, ainda, não percebem o sentimento de paternidade nem mesmo após o nascimento deste. Tais diferenças podem ser observadas, pois modelos distintos de paternidade convivem atualmente, sendo um deles aquele em que o homem mantém-se distante da vivência da gestação, assumindo um papel de provedor e outro em que o homem busca ser um “novo pai”, conforme exposto anteriormente.

Torna-se importante considerar que ser pai na atualidade representa uma experiência desconhecida pelos homens, pois não há modelos nos quais se espelhar. As referências do passado, da experiência de seus pais, não são suficientes para abarcar as demandas da paternidade atual. Dessa maneira, é preciso redefinir e reinventar o lugar do pai, tanto na família quanto na sociedade (Bornholdt, Wagner, & Staudt, 2007).

Assim, ambos os genitores, pai e mãe, participam dos cuidados fornecidos ao bebê. Inicialmente, a mãe corresponde à figura responsável por prover um ambiente suficientemente bom, que é a base que permite ao bebê existir, experimentar e construir um ego pessoal. Neste período, o pai tem a função de permitir à mãe dedicar-se ao bebê, assumindo tarefas práticas do cotidiano familiar, enfim, assistindo a companheira em suas necessidades (Winnicott, 1956/1988). Desta forma, ao assumir seus papéis parentais, o pai e a mãe permitem ao bebê um desenvolvimento saudável.

O mesmo autor considera importante que os bebês tenham um manejo muito satisfatório no início de suas vidas, para que se tornem capazes de manejar experiências futuras. Assim, a maneira como os bebês são tocados, as condições de temperatura, do ar, criam condições para que eles se identifiquem como seres humanos.

---

<sup>1</sup> *Engrossment* é uma palavra que não possui tradução para a língua portuguesa.

Descreveu-se até o presente momento sobre a parentalidade, da gestação aos primeiros dias de vida do bebê, considerando o transcurso natural deste processo, sem que haja qualquer intercorrência. Em se tratando do que já foi dito, percebe-se que a confirmação da gravidez associa-se à idéia do surgimento de uma nova vida, sobre a qual já são moldados os destinos, no imaginário. Neste contexto, segundo Quayle (1997b), o risco inerente ao processo gestacional tende a ser negado, havendo, inclusive a minimização contrafóbica dos medos e receios das gestantes, quando estas os manifestam.

Porém, nem todas as gestações ocorrem sem que haja nenhuma perturbação no processo. Encontram-se inúmeros diagnósticos de malformação congênita que podem ser descobertos no período pré e pós-parto. Dentre os diagnósticos, possíveis encontra-se a cardiopatia congênita, tema que será exposto no item a seguir.

## **1.2 Transição para a parentalidade e malformação congênita**

As cardiopatias congênitas são a terceira causa de morte no período neonatal e a terceira causa específica de mortalidade infantil no Rio Grande do Sul. Estimativas indicam que 20 a 32% das mortes perinatais são causadas por doenças congênitas do coração e 15 a 20% dos abortos espontâneos são consequência de anomalias cardíacas. Estas não são identificadas antes do nascimento do bebê, a menos que seja feito um rastreamento rigoroso, através da utilização de exames específicos. Em decorrência disso, as anomalias cardíacas estão entre as lesões menos frequentemente diagnosticadas em triagens durante o período pré-natal (Bacaltchuk, Antunes, & Zielinsky, 2001).

O Ministério da Saúde indica que nascem cerca de 180.000 crianças por ano no Rio Grande do Sul, levando a uma estimativa de 2.000 novos casos de crianças portadoras de cardiopatia por ano neste estado. Há uma prevalência de casos de anormalidades cardíacas fetais em gestações com risco aumentado, seja por fatores maternos ou fetais. Estes podem ser, principalmente, história familiar de cardiopatia, exposição a teratógenos ou a drogas que causem sofrimento fetal, distúrbios metabólicos maternos, idade da mãe superior a 35 anos e infecções virais (Bacaltchuk et al., 2001).

No entanto, somente 10% dos fetos com o diagnóstico de cardiopatia congênita são gerados por grávidas que se enquadram nos fatores de risco, indicando que 90% dos diagnósticos são realizados na população sem risco

aumentado. Tal estimativa indica que somente um estudo sistemático do coração fetal em todas as grávidas permitiria a maior incidência de detecção das anomalias cardíacas fetais. Neste contexto, o surgimento da ecocardiografia, do cateterismo intervencionista e do avanço das técnicas cirúrgicas revolucionou o panorama da cardiologia pediátrica contemporânea, possibilitando que cada vez mais crianças sobrevivam a essa malformação (Bacaltchuk et al., 2001; Hagemann & Zielinsky, 2004).

Considerando que o diagnóstico de cardiopatia pode ser descoberto tanto durante o período gestacional quanto após o parto, é possível pensar que as repercussões desta notícia podem se diferenciar, em virtude do momento no qual ela é recebida. Em relação ao período gestacional, cabe ressaltar que o diagnóstico pré-natal confronta os pais com informações às quais eles teriam acesso somente após o nascimento do bebê. O encaminhamento para tais exames, mesmo que seja por questões profiláticas, potencializa os receios e fantasias dos pais e mães (Quayle, Isfer, & Zugaib, 1991).

Além disso, durante os exames, o feto torna-se foco da atenção e cuidados dos profissionais da saúde, sendo detalhadamente investigado e, em virtude disso, acaba por adquirir características próprias. O feto, que detém parte do eu projetado dos pais, torna-se objeto de pesquisa e, desta maneira, a capacidade dos pais de gerar um bebê saudável e perfeito também está sendo investigada (Quayle et al. 1991).

A vivência deste processo de investigação bem como a espera pelos resultados pode ser angustiante para os pais. Nos casos em que há um resultado favorável, é restaurada a ligação entre o pai/mãe e o bebê, o que favorece o desenvolvimento da identidade parental. Já nos casos em que algum problema é constatado, há a constituição de uma ferida narcísica, que desencadeia intensos mecanismos de defesa. Por inscrever-se em uma fase crítica da vida da mulher e do casal, o diagnóstico pré-natal pode desencadear reações emocionais e desequilíbrios psíquicos, acarretando a desorganização familiar (Quayle et al., 1991).

A intensidade das repercussões emocionais dificilmente é acessada pelos profissionais que atendem os genitores, porém, estudos indicam que o diagnóstico precoce, fornecido no primeiro ou no início do segundo trimestre de gestação, pode ser minimizador do problema. Já o diagnóstico tardio, ao final da gestação, parece acarretar mais danos aos pais e mães quando comparado ao diagnóstico



após o nascimento do bebê, momento no qual os pais já podem enxergar a extensão da malformação. Então, a idade gestacional na qual o diagnóstico é descoberto, a gravidade da malformação, bem como o fato de os genitores já terem outros filhos saudáveis, são aspectos que podem interferir na elaboração do luto pelo diagnóstico de malformação do feto (Kroef, Maia, & Lima, 2000).

Desta maneira, nas situações em que a gestante descobre o bebê como portador de uma patologia há uma ruptura de expectativas bastante evidente, na medida em que existe uma perda a ser elaborada. Uma das tarefas iniciais da parentalidade é resolver a discrepância entre a imagem idealizada do bebê e sua aparência real. O nascimento de uma criança com malformações implica uma diferença maior entre o bebê imaginado pelos genitores e aquele que acaba de nascer. Tal situação exige grande esforço dos pais e mães em adaptar-se ao nascimento de uma criança tão diferente (Irvin, Kennell, & Klaus, 1992; Klaus et al., 2000). A partir deste momento, os pais precisam elaborar a perda do bebê imaginário para estabelecer o vínculo afetivo com o bebê real, e durante esse processo podem emergir sentimentos diversos e ambivalentes (Martini, 2000; Wirth, 2000).

O nascimento de uma criança com diagnóstico de malformação cardíaca congênita precipita nos pais e mães um misto de sentimentos, que podem tornar-se mais intensos a partir da comunicação, feita pelos profissionais da saúde, sobre a gravidade da malformação, dos procedimentos médicos necessários e do prognóstico da criança. Dentre os sentimentos emergentes, a sensação de perda torna-se bastante evidente e, segundo Kroeff et al. (2000), envolve basicamente dois mecanismos, a saber, a perda da auto-imagem, caracterizada pelo desejo frustrado em ver sua imagem refletida em um filho saudável e perfeito e a perda da auto-estima, pelo sentimento de incapacidade em gerar uma prole normal. Tais mecanismos têm como consequência o surgimento de sentimentos de menos valia e de fracasso em relação à sociedade e à família, o que pode ser agravado, conforme já exposto, nos casos em que os casais estão vivenciando a primeira experiência parental.

Em alguns casos, intervenções cirúrgicas e posterior hospitalização se fazem necessárias e, nestas situações, os genitores precisam adaptar-se a um novo espaço, o hospital, e à presença de pessoas estranhas manipulando seu bebê. Considerando este contexto, pode-se inferir que esta condição afetará a relação

pai/mãe-bebê inicial. Assim, os genitores são levados a experimentar a parentalidade também no hospital.

Neste contexto, segundo Kroeff et al.(2000), existem fatores capazes de reduzir o impacto sentido pelos genitores ao receberem um diagnóstico de malformação, dentre os quais está a possibilidade de compreensão detalhada da extensão da malformação, através de uma exposição clara destas informações pela equipe de saúde.

Apesar da necessidade de uma explicação clara, alguns autores (Menahem & Grimwade, 2003, 2005) destacam a importância de que pais e mães sejam poupados de informações demasiadamente detalhadas acerca da malformação, pois estas aumentam a ansiedade, inclusive pelo fato de eles serem incapazes de entender grande parte das informações médicas. Além disso, os profissionais da saúde devem atentar para as dúvidas dos pais e mães e, a partir delas, ampliar o conhecimento deles a respeito do diagnóstico e tratamento.

Então, é importante que os pais e mães recebam todas as informações pertinentes à malformação de forma clara e simples para que se sintam capazes de colaborar com a melhora e recuperação da criança. Este progresso no quadro de saúde do bebê, muitas vezes, só é alcançado através de longos períodos de hospitalização.

O tempo no hospital, quando prolongado, tem como consequência, para os genitores, uma ruptura abrupta com a realidade, pois eles são levados a dedicar-se exclusivamente à criança enferma, afastando-se da convivência com o restante da família, da casa e de sua rotina (Martini, 2000). Durante este período, o pai e a mãe são as principais referências à criança, que se encontra em um ambiente hostil, no qual sofre inúmeras intervenções que podem levá-la à sensação de desamparo e medo. Não somente a criança, mas também os pais vivenciam medos frente à hospitalização de seu filho e a reação destes pode influenciar a maneira como a criança irá perceber o ambiente hospitalar (Junqueira, 2003).

As mães, principais acompanhantes de crianças com internações prolongadas, podem estar fragilizadas pelo parto, regredidas e desorganizadas com o nascimento de um bebê que não corresponde ao bebê imaginário. Elas podem sentir a necessidade de ficarem sós, sem o filho, por algum tempo. Este afastamento se configura como um momento importante para que a mãe consiga estabelecer relações de maior qualidade com a criança e com a equipe de saúde (Junqueira, 2003; Martini, 2000).

A sensibilidade e responsividade maternas exercem um importante papel na constituição do vínculo afetivo mãe-bebê. Então, os genitores devem receber informações sobre as capacidades de seu bebê recém-nascido, para que eles sintam-se estimulados a interagir com a criança, amenizando o trauma e facilitando a construção do apego seguro com seu filho (Brum & Schermann, 2004).

O longo período de hospitalização também tem como conseqüência uma aproximação intensa entre o pai e a mãe da criança e a equipe de saúde. Neste contexto, quanto mais grave a doença da criança, mais intensos serão os sentimentos e os vínculos gerados entre os genitores e a equipe (Martini, 2000). O vínculo também depende da maneira como a relação entre o pai, a mãe e a equipe de saúde se configura. Os primeiros momentos de aconselhamento aos pais, após o nascimento do bebê, podem causar uma profunda e duradoura impressão. Isto porque os pais demonstram-se sensíveis aos momentos de gentileza, cuidado e simpatia da equipe, bem como às possíveis situações de descuido, podendo responder de forma rude (Irvin, Klaus, & Kennell 1992). Assim, é importante que os pais sintam-se seguros, cuidados e amparados no ambiente hospitalar para que possam transmitir estes cuidados à criança (Brum & Schermann, 2004).

Os profissionais da saúde tornam-se importantes figuras de amparo aos genitores, porém, nem sempre estão preparados para manejar com a intensidade de sentimentos transferenciais e contratransferenciais que o evento provoca. Desta maneira, estes profissionais podem sentir dificuldades em detectar a origem ou a conseqüência dos sentimentos expressos pelos genitores (Quayle et al., 1991).

Em parte, tal dificuldade se deve ao imaginário que permeia o ambiente da maternidade, lugar no qual não há espaço para perdas, depressão ou morte, pois está associado ao nascimento, esperança e vida. Neste ambiente acredita-se que as gestantes e seus bebês não adoecem, nem correm riscos e morrem. Tal representação, que é parcial, tende a tornar-se globalizante e totalizadora, encobertando a outra face da maternidade. A percepção de risco e de perigo, inerentes à gestação, é negada conscientemente (Quayle et al., 1991). A negação deste aspecto da maternidade impossibilita aos genitores e aos profissionais da saúde um espaço de escuta acerca de seus medos e angústias.

Considerando as demandas dos pais e mães, é importante que estes tenham pronto acesso a seus filhos e que recebam apoio emocional (Brum & Schermann, 2004). Tal suporte, com freqüência, é fornecido por familiares que buscam

confortar emocionalmente os genitores e também auxiliá-los através do provimento de recursos financeiros.

O apoio emocional recebido permite aos pais que eles atentem às demandas do bebê. Conforme já exposto, dentre as funções da constelação da maternidade propostas por Stern (1997), encontra-se o tema matriz de apoio, que se refere à capacidade materna em criar e permitir sistemas de apoio ao bebê, tais como acesso à saúde, cuidados e bem-estar. Pode-se pensar que, no contexto de hospitalização da criança, a mãe somente será capaz de exercer esta função se ela própria sentir-se amparada. Dessa maneira, a rede social de apoio, constituída por familiares e profissionais da saúde, fornece suporte aos genitores, que cuidam da criança. Configura-se o que Brum e Schermann (2004) chamam de “cadeia”, na qual um dispositivo desencadeia outros.

O exposto acima sugere uma mudança intensa na vida do casal após o nascimento de um filho com malformação congênita. O diagnóstico e o período de hospitalização levam a alterações do cotidiano, na vida profissional do casal, bem como em seus sentimentos, relações familiares e conjugais. Considerando a escassez de estudos nacionais e internacionais sobre a transição para a parentalidade no contexto de cardiopatia congênita, no próximo item serão relatados estudos sobre as repercussões do diagnóstico de cardiopatia do bebê na família e na parentalidade.

### **1.3 Cardiopatia congênita e seu impacto na família e na parentalidade**

O diagnóstico de uma malformação congênita incrementa significativamente as ansiedades, medos e fantasias no período de transição para a parentalidade (Raphael-Leff, 1997). As anormalidades cardíacas congênitas merecem destaque neste contexto, pois têm um significado especial para o pai e a mãe não somente pelo diagnóstico real, mas também pela crença de que um coração que funciona mal pressupõe a existência de um problema realmente sério, levando em conta, também, a vulnerabilidade do recém-nascido. O coração é um órgão que está atrelado aos afetos e o diagnóstico de cardiopatia remete à possibilidade de morte do bebê em nível físico e emocional (Griffin, 2002; Lok & Menahem, 2004; Martini, 2000; Menahem & Grimwade, 2003).

Após o nascimento, os genitores precisam cuidar deste bebê frágil e portador de necessidades especiais. Em relação aos cuidados fornecidos à criança com cardiopatia congênita, Ruschel (2002) sugere que há uma grande diferença

em relação aos cuidados fornecidos por mães de filhos saudáveis, em comparação às mães de filhos com problemas físicos, que frequentemente apresentam atitudes superprotetoras e ansiedade pouco controláveis frente à doença.

Considerando-se a importância desta temática, as pesquisas sobre o diagnóstico de cardiopatia congênita e seu impacto na família vêm se tornando progressivamente mais frequentes no panorama internacional, nos últimos anos, havendo um aumento de publicações entre os anos de 2002 e 2008, dado que deflagra o interesse atual dos pesquisadores sobre o tema. Porém, em pesquisa nos bancos de dados PsycInfo (1980-2008), IndexPsi (1980-2008) e Lilacs (1980-2008), foi encontrado um número limitado de pesquisas sobre aspectos psicológicos no contexto de cardiopatia congênita. Dentre os estudos nacionais, foi encontrada uma pesquisa que atentou para a vivência de mães de crianças portadoras de cardiopatias (Ribeiro & Madeira, 2006).

Os demais trabalhos nacionais encontrados foram artigos de revisão e tiveram como foco o papel da ultra-sonografia e a relação materno-fetal nas situações de normalidade e anormalidade fetal (Gomes & Piccinini, 2005), não atentando, neste caso, para as malformações cardíacas especificamente. Também revisaram as repercussões do diagnóstico na família (Quayle, Neder, Mihaydaira, & Zugaib, 1996), parentalidade e medicina fetal (Quayle, 1997b) e representações associadas ao diagnóstico pré-natal (Quayle et al., 1991). Considerando o panorama das pesquisas nacionais, torna-se importante atentar para o fato de que no Brasil, nos casos de anormalidade cardíaca fetal, o aborto não é legalmente permitido, pelo fato de esta malformação ser compatível com a vida. Isto justificaria a ausência de pesquisas sobre aconselhamento a pais e mães, nestes casos.

Já os estudos internacionais que investigaram fatores psicológicos foram desenvolvidos, em sua maioria, por pediatras, obstetras, enfermeiros e psiquiatras, o que demonstra que esse é um tema pouco explorado por psicólogos. As pesquisas que serão expostas a seguir priorizam análises quantitativas, através de grupos comparativos e investigam temas como o impacto da ecocardiografia no contexto de normalidade e anormalidade fetal (Bjorkhen, Jorgensen, & Hanseud, 1997; Sklansky, Tang, Levy, Grossfeld, Kashani, Shaughnessy, & Rothman, 2002; Kovalchin & Silverman, 2004) e a reação de pais e mães ao diagnóstico de malformação fetal (Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennell, & Klaus, 1975). Outros estudos atentam para o aconselhamento a pais e mães que descobrem a

malformação cardíaca do filho durante a gestação (Menaheem & Grimwade, 2003; Menaheem & Grimwade, 2005; Statham, Solomou, & Chitty, 2000), o processo de transição para a parentalidade (Svavarsdottir & McCubbin, 1996), níveis de ansiedade e depressão das mães (Rona, Smeeton, Beech, Barnett, & Sharland, 1998) e interação mãe-bebê (Gardner, Freeman, Black, & Angelini, 1996).

Os estudos internacionais também têm como foco a adaptação dos genitores ao nascimento da criança com deficiência, incluindo a malformação cardíaca (Pelchalt et al., 1999), a qualidade de vida (Goldbeck & Melches, 2005; 2006; Wray & Maynard, 2004), a percepção e entendimento dos genitores sobre a malformação (Cheuk, Wong, Choi, Chau, & Cheung, 2006; Lok & Menaheem, 2004), práticas maternas (Carey, Nicholson, & Fox, 2002), estresse (Lawoko & Soares, 2002; Uzark & Jones, 2003), o papel do enfermeiro, enquanto provedor de apoio a famílias com crianças com cardiopatia (Griffin, 2002).

Gomes e Piccinini (2005) revisaram os principais achados dos estudos a respeito das repercussões psicológicas da ultra-sonografia obstétrica na relação materno-fetal, nas situações de normalidade e anormalidade fetal. Os autores destacaram que tal procedimento gera impacto emocional na gestante que refletirá na relação materno fetal, independente das repercussões da ultra-sonografia - podendo ser elas positivas, nos casos de normalidade, ou negativas, nos casos de anormalidade fetal, na relação da mãe com o bebê. Além disso, os autores atentaram para os aspectos éticos envolvidos nesse procedimento, considerando que a gestante deve ser informada a respeito dos objetivos do exame, podendo optar por saber ou não seus resultados.

Quayle et al. (1996) sugerem que o diagnóstico pré-natal é fornecido durante o ciclo gradívico-puerperal, período no qual a família encontra-se particularmente vulnerável. Portanto, tal evento favorece o surgimento de uma crise “de caráter acidental no contexto da crise normativa” (p. 34), pois mobiliza ansiedade, caracterizando-se como um momento bastante estressante. Neste sentido, os autores assinalam que, ainda que muitos dos diagnósticos fornecidos não sejam passíveis de cura durante o período gestacional e que este diagnóstico mobilize sentimentos intensos, o conhecimento antecipado acerca da existência de um problema com o bebê possibilita aos pais e mães lançarem mão de defesas para adaptar-se à situação.

Então, apesar de este diagnóstico carregar consigo grande carga de estresse e ansiedade, a maioria dos casais é favorável à realização de tais exames. Porém,

cabe salientar que a descoberta de uma malformação fetal marca a relação pai/mãe-bebê, pois o filho real não preenche os atributos que lhe foram destinados no imaginário familiar. Assim, a criança que nasce com problemas afasta-se do filho idealizado (Quayle, 1997b).

Considerando que alguns autores acreditam que a realização de exames pré-natais acarreta, por si só, intensos sentimentos no pai e na mãe, pois são estes procedimentos que confrontam os genitores com a possibilidade de malformação do bebê (Quayle et al., 1991), pode-se pensar que a ecocardiografia produz impacto singular, pois verifica o funcionamento do coração do feto. Tal análise ainda não se inclui nos procedimentos rotineiros do pré-natal no Brasil, porém é um exame de rotina em pré-natais nos Estados Unidos.

Atentando para este fato, Sklansky et al. (2002) investigaram o impacto psicológico deste exame em mães, em casos de normalidade e anormalidade cardíaca do bebê. O estudo desenvolveu-se em dois períodos, as saber, período fetal, do qual participaram 213 mulheres que realizaram a ecocardiografia fetal (dentre as quais 184 receberam o diagnóstico de normalidade e 29 de anormalidade cardíaca do bebê) e período neonatal, do qual participaram 22 gestantes que tiveram bebês com cardiopatia. Em ambos os grupos, foi solicitado às participantes que respondessem a um questionário prospectivo. Os resultados indicaram que a ecocardiografia fetal normal acarreta uma diminuição da ansiedade, aumento da felicidade e da proximidade da mãe em relação ao feto. Já a ecocardiografia anormal (que indica malformação cardíaca) aumenta a ansiedade e reduz a felicidade, antes sentida pela mulher em virtude de seu estado gravídico. As mães que receberam o diagnóstico durante a gestação sentiram-se menos culpadas pela malformação de seus bebês, quando comparadas àquelas que receberam o diagnóstico após o nascimento do filho. Então, a realização da ecocardiografia fetal parece ter sido benéfica para este grupo.

A ecocardiografia fetal ainda pode ter efeitos positivos nas situações nas quais já existem casos de cardiopatia na família. Desta forma, Bjorkhen et al. (1997) estudaram o impacto da ecocardiografia com resultados normais em famílias que já haviam tido filhos com cardiopatia congênita. Eles concluíram que, nestes casos, a ecocardiografia teve papel importante para a redução da ansiedade das mães. Considerando ainda os benefícios de tal exame, Kovalchin e Silverman (2004) salientam que, dentre as vantagens da ecocardiografia fetal precoce, encontra-se a possibilidade de os pais e mães serem aconselhados, ainda

durante a gravidez, acerca de como proceder ao longo do período gestacional, no momento do parto, bem como sobre os riscos de síndromes genéticas associadas.

Ainda nestes casos, a interrupção da gestação é legalizada em alguns países, tais como Estados Unidos, Austrália, Holanda e Reino Unido. Nestas nações, a possibilidade legal de interrupção da gestação é avaliada a partir de perspectivas éticas dos médicos e dos seus conhecimentos e interpretações da lei e especialmente quanto à gravidade da malformação. Desta maneira, alguns estudos têm destacado a importância do aconselhamento a pais e mães que recebem o diagnóstico de malformações graves de seus bebês durante a gestação, incluindo malformações cardíacas (Statham et al., 2000).

Dentre as publicações a respeito deste assunto, encontram-se dois trabalhos desenvolvidos por Menahem e Grimwade (2003, 2005), dentre os quais o primeiro teve como objetivo revisar as dificuldades encontradas no aconselhamento a pais que receberam o diagnóstico de malformação cardíaca severa de seus bebês, durante a gestação. Segundo os autores, enquanto para os profissionais é importante um diagnóstico detalhado e preciso, para os pais e mães é fundamental que as informações sejam simples e tenham como foco as perguntas feitas por eles que, de um modo geral, relacionam-se à qualidade de vida futura de seu filho.

Ainda sobre o aconselhamento a pais e mães, o segundo trabalho desenvolvido pelos autores buscou investigar como os pais tomam a decisão de interromper a gestação, em casos de malformação cardíaca severa. Além disso, pesquisou o entendimento dos pais sobre a anomalia e se as informações expostas pelos profissionais da saúde interferem na decisão deles. Um questionário foi aplicado a todos os pais e mães que receberam o diagnóstico de malformação cardíaca severa do feto, em uma clínica obstétrica privada, em um período de 3 anos. Os resultados da pesquisa indicaram que 40 genitores receberam tal diagnóstico, dentre os quais 13 optaram por interromper a gestação. Dentre estes, 9 casais completaram o questionário e todos eles responderam que tiveram uma explicação clara ou muito clara a respeito do diagnóstico de seus bebês, tendo um entendimento bom ou excelente sobre a malformação. Além disso, 8 casais ficaram bastante estressados durante o comunicado e 7 tiveram dificuldade para tomar a decisão sobre a interrupção da gestação. Em contrapartida, dois casais disseram que esta foi uma decisão fácil. As razões que levaram estes casais a interromper a gestação foram a incerteza acerca do bem-estar do bebê e dos



irmãos já nascidos, o estresse familiar e deles próprios e não as informações acerca do diagnóstico propriamente. A partir dos questionários, os autores concluíram que é importante que o momento de aconselhamento aos pais e mães não seja um julgamento sobre as suas capacidades de cuidar ou não de uma criança com malformação severa. Este momento deve-se assegurar aos genitores maior número de informações possíveis, sem enfatizar detalhes, e informar sobre os riscos, necessidades e possíveis resultados de uma intervenção cirúrgica pós-parto. Corroborando o primeiro estudo desenvolvido pelos mesmos pesquisadores, eles alertam que assuntos relativos à qualidade de vida do filho também são importantes para os pais.

Neste sentido, pode-se pensar que, mesmo os autores, tendo concluído que as razões que levam os pais a interromperem a gestação estejam atreladas ao bem-estar do bebê e da família, ainda assim as informações fornecidas pelos profissionais da saúde detêm grande valor, pois são elas que permitirão aos pais vislumbrar o futuro da criança. Desta maneira, tais informações podem interferir significativamente na decisão dos pais e, para que os profissionais que atuam nesta área possam certificar-se de que a interrupção ou não da gravidez é de fato um desejo dos pais, é necessário que sejam treinados para tanto. Esta não é uma tarefa fácil e exige preparo.

Considerando a importância da instrumentalização de profissionais que atendem pais e mães de crianças com cardiopatia congênita, as enfermeiras Ribeiro e Madeira (2006) procuraram estudar tal evento através de uma abordagem fenomenológica. As pesquisadoras entrevistaram mães de crianças com cardiopatia internadas em um centro de cardiologia infantil, através da seguinte pergunta: o que é para você ter um filho com problema no coração? As respostas foram analisadas através de categorias e foi possível concluir que a vivência de cada mãe é bastante singular, portanto, a conduta da equipe de enfermagem deve basear-se nas falas das mães, que indicam seus temores, dúvidas e limitações e não em teorias pré-estabelecidas.

Este foi um dos poucos estudos que abordou a vivência de mães, ressaltando a relação entre os profissionais da saúde e mães de crianças hospitalizadas. Considerando que uma das queixas dos genitores é o fato de eles serem tratados de maneira muito distante e fria pelos profissionais, o estudo atenta para a necessidade de que as experiências de cada família sejam entendidas a partir de suas singularidades. Neste sentido, cabe ressaltar que os profissionais da

saúde devem ter certa cautela ao abordarem mães de crianças com malformação cardíaca congênita, levando em conta o estado emocional destas, que se encontram fragilizadas. Aproximações invasivas podem despertar sentimentos disruptivos intensos.

Dentre os aspectos importantes para o preparo de profissionais que atuam nesta área, encontra-se a possibilidade de conhecimento acerca dos sentimentos e reações dos pais e mães que recebem o diagnóstico de malformação de seu filho. A fim de identificar e compreender tais reações, Drotar et al. (1975) desenvolveram um estudo pioneiro do qual participaram 20 pais e mães de crianças com uma gama de malformações, incluindo síndrome de *down*, malformação cardíaca e fenda lábio-palatal. Estes pais e mães foram entrevistados quando seus filhos tinham entre 7 e 60 dias de vida.

A análise das entrevistas mostrou que os participantes haviam passado por cinco estágios de reações parentais ao diagnóstico, a saber, choque, que pode ser acompanhado de choro e sentimentos de desamparo; negação, por não acreditar na existência de uma malformação real; tristeza, raiva e ansiedade, sendo a tristeza o sentimento mais freqüente; adaptação, com a redução da ansiedade e a percepção da habilidade de cuidar do bebê; e reorganização, através da manutenção de um nível de interação mais intenso do bebê. As reações apresentadas são freqüentemente observadas em pais que recebem o diagnóstico de malformação, porém, não é possível afirmar que todos os pais e mães reagirão obedecendo a tais fases, tampouco que alcançarão a reorganização.

Ainda sobre a maneira como os pais e mães lidam com o diagnóstico, Lok e Menahem (2004) desenvolveram um estudo que objetivou determinar o entendimento e percepção dos genitores em relação à notícia de anormalidade cardíaca em seu filho. Participaram do estudo 40 pais e mães de crianças e adolescentes com idade entre 1 mês e 16 anos, que tiveram o diagnóstico de alguma anormalidade cardíaca menor através de ecocardiografia, durante a infância. Os genitores responderam a um questionário sobre as informações que eles já tinham a respeito da doença, seu entendimento sobre o diagnóstico, suas reações iniciais e formas de melhorar o aconselhamento. Os pesquisadores concluíram que os genitores experienciaram inicialmente múltiplas emoções, como choque, ansiedade e preocupação. Segundo dados da pesquisa, a maioria dos genitores tinha entendimento e percepção claros sobre a anormalidade cardíaca de seus filhos.

Outro estudo que objetivou acessar o entendimento dos pais e mães sobre a doença cardíaca congênita de seus filhos, em vários domínios do conhecimento, foi desenvolvido por pesquisadores chineses. O instrumento utilizado foi um questionário composto por 10 itens do conhecimento inseridos em três domínios, natureza da doença cardíaca e seu tratamento, o impacto da doença cardíaca na capacidade de exercícios e a endocardite infectiva e sua prevenção. Participaram do estudo 150 pais e mães de crianças com diagnóstico de doença cardíaca relativamente simples. O estudo concluiu que os pais e mães de crianças com doença cardíaca congênita têm um conhecimento limitado sobre a etiologia e sintomas da doença de seus filhos (Cheuk et al., 2006).

Percebe-se, então, uma contradição entre os resultados dos dois últimos estudos, considerando que em um deles os genitores tinham um bom entendimento acerca da malformação cardíaca de seus filhos e no outro, não. Nesta situação, cabe assinalar que, em muitos casos, os pais e mães imaginam que conhecem o diagnóstico, mas quanto solicitados a explicá-lo, vêem-se tomados por dúvidas ainda não esclarecidas. Assim, pode-se pensar que a malformação cardíaca não é facilmente explicada e exige empenho dos profissionais para possibilitarem aos pais apropriarem-se deste conhecimento. Dentre as razões para tais dificuldades, encontra-se o fato de o defeito ser interno ao corpo da criança, não podendo ser visto a olho nu.

A dificuldade dos genitores em entender o diagnóstico não é o único aspecto que diferencia cardiopatia congênita das malformações externas ao corpo da criança. De um modo geral, as malformações externas fornecem menor risco de morte da criança quando comparadas a problemas cardíacos. Então, considerando o estado emocional dos genitores, Pelchat et al. (1999) buscaram comparar pais e mães de bebês com Síndrome de *Down*, malformação cardíaca, fissura lábio palatal e sem malformações ou síndromes. Os pais e mães das crianças dos dois primeiros grupos demonstraram maior dificuldade em aceitar o bebê, sentimento de ameaça mais intenso em exercer a função parental, maior nível de estresse e angústia, além de uma maior percepção de descontrole, quando comparados aos pais e mães de bebês com fissura lábio palatal a aos pais e mães do grupo controle. Uma das hipóteses apontadas pelos autores para estes achados é que, quanto maior a gravidade da malformação, bem como as seqüelas desenvolvimentais e o risco de morte do bebê, maiores seriam as dificuldades dos genitores em lidar com o diagnóstico.

Pode-se pensar, então, que a gravidade da malformação bem como o risco de morte impõem aos pais a sensação de insegurança e medo constante. Tais repercussões não afetam somente os pais, mas a família como um todo. Assim, torna-se importante atentar também para os irmãos das crianças com cardiopatia. Desta maneira, os britânicos Wray e Maynard (2004) realizaram um estudo que, primeiramente, objetivou acessar as percepções maternas sobre o impacto da doença cardíaca do filho, congênita ou adquirida, nos pais, mães e irmãos e, em um segundo momento, buscou determinar se houve diferenças entre distintos grupos diagnósticos, e entre aqueles com e sem outros problemas de saúde. O questionário foi enviado através de correspondência às famílias de pacientes de até 19 anos de uma clínica pediátrica, que tiveram o diagnóstico de doença cardíaca congênita ou adquirida. Os achados da pesquisa demonstraram que, em 43% das famílias participantes, os membros se tornaram mais próximos após a descoberta da doença. Também concluiu que a lesão cardíaca tem um impacto negativo em várias áreas da vida familiar, afetando as relações familiares de diferentes formas e tendo um impacto negativo maior quando a doença está associada a outros problemas de saúde.

A qualidade de vida de famílias de crianças e adolescentes com doença cardíaca congênita também foi foco da pesquisa dos alemães Goldbeck e Melches (2005). Eles investigaram a qualidade de vida em três perspectivas, a qualidade de vida parental, a qualidade de vida de pacientes relatada por outros e a qualidade de vida relatada pelo próprio paciente. Os questionários foram respondidos através de um programa de computador instalado em uma clínica pediátrica universitária. Após a consulta médica, os participantes eram convidados a inserir-se no estudo e conduzidos até o computador. Participaram do estudo 69 pacientes, com idade entre 7 e 20 anos e seus cuidadores. Os principais achados indicaram que a auto-avaliação e a avaliação do cuidador tinham uma correlação moderada, com uma alta correlação na subescala ser/funcionar bem psicologicamente e uma convergência baixa na subescala ser/funcionar bem fisicamente. A qualidade de vida parental correlacionou-se à auto-avaliação da qualidade de vida dos filhos e à avaliação parental da qualidade de vida dos filhos

Outro estudo semelhante, desenvolvido pelos mesmos pesquisadores, Goldbeck e Melches (2006), teve como objetivo investigar o impacto da severidade da doença cardíaca e o prejuízo social, na qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores primários. Cento e trinta e duas famílias participaram

de uma avaliação com ajuda de computador em um centro pediátrico de doenças cardíacas da Alemanha. A qualidade de vida dos pacientes foi medida através de uma avaliação multidimensional do cuidador, e a qualidade de vida do cuidador foi medida através de uma avaliação multidimensional de auto-relato. Os achados demonstraram que há uma influência significativa da severidade da doença e do prejuízo social, na qualidade de vida das crianças.

Percebe-se, então, que não somente a qualidade de vida da criança que detém o diagnóstico de cardiopatia é afetada, mas a família como um todo sofre as repercussões deste diagnóstico. Cabe ressaltar que a criança que possui outros problemas de saúde, além da cardiopatia, exige ainda mais dedicação dos pais e, por consequência, os irmãos são afetados. Pode-se pensar que as limitações do cotidiano da criança cardiopata acabam interferindo na rotina familiar, por isso, quanto mais severa a malformação, maiores serão as limitações impostas por ela.

Desta maneira, o impacto do diagnóstico e o manejo das situações de crise posteriores podem desencadear sentimentos depressivos e estresse nos pais e mães. Dentre as pesquisas que tiveram como foco tais repercussões está o estudo desenvolvido por Rona et al. (1998), que investigou os níveis de estresse e depressão em três grupos, a saber, mulheres grávidas encaminhadas ao cardiologista fetal, subdivididas em aquelas que confirmaram e as que não confirmaram o diagnóstico de cardiopatia fetal e mães que tiveram um filho com malformação cardíaca fetal. Estas mulheres responderam a uma escala de depressão e ansiedade entre 6 e 10 meses após terem realizado a ecocardiografia fetal ou terem sido comunicadas do diagnóstico. Os resultados do estudo demonstram que as mães que tiveram o diagnóstico de cardiopatia de seu bebê confirmado, tanto antes quanto depois do nascimento do mesmo, apresentavam níveis de ansiedade elevados, quando comparadas as gestantes que não confirmaram o diagnóstico. Em relação aos níveis de depressão, os escores foram mais elevados nas mulheres que já haviam tido o bebê com malformação, comparadas aos demais grupos. Ainda, algumas mães que receberam a notícia antes do parto optaram por interromper a gravidez e estas permaneceram com níveis altos de depressão após este evento.

Os americanos Uzark e Jones (2003) também desenvolveram uma pesquisa que buscou examinar o estresse parental relatado por pais e mães de crianças com doença cardíaca com mais de dois anos. Participaram do estudo 70 mães e 10 pais de crianças com idade entre 2 e 12 anos. Os dados foram obtidos

através da aplicação do *Parenting Stress Index* (PSI) (Abidin, 1990/1995) durante a visita dos pacientes a uma clínica de cardiologia. Os resultados da pesquisa indicam que os pais e mães de crianças com doença cardíaca relataram estresse excessivo, comparadas à população em geral. Aproximadamente um em cada cinco genitores expressou níveis de estresse significativamente altos clinicamente. Estes pais e mães demonstraram dificuldades em impor limites ou disciplina à criança com doença cardíaca, dado que vem sendo discutido em outras pesquisas.

Lawoko e Soares (2002) buscaram examinar as diferenças no estresse e desesperança entre pais e mães de crianças e adolescentes com cardiopatia congênita, com outras doenças e pais e mães de crianças e adolescentes saudáveis. Participaram do estudo 1092 famílias de crianças e adolescentes de 0 a 20 anos, com cardiopatia, 112 famílias de crianças com outras doenças e 293 famílias com crianças saudáveis. Os genitores completaram um questionário sobre estresse e desesperança e a coleta foi realizada durante 20 dias consecutivos. Os resultados demonstram que os pais e mães de crianças com cardiopatia congênita tiveram riscos mais altos de estresse e desesperança. As mães inseridas em todos os grupos tiveram níveis mais elevados de estresse e desesperança, comparadas aos pais, tendo níveis mais elevados entre mães de crianças com cardiopatia congênita, comparadas às mães dos outros grupos.

Assim, este estudo sugere que as mães das crianças com cardiopatia congênita sofrem maior impacto da malformação quando comparadas aos pais. A partir dessa constatação, pode-se pensar que estas permanecem mais tempo envolvidas com os cuidados diários ao filho, deparando-se com as limitações da rotina mais intensamente. Além disso, considerando que se trata de uma malformação congênita, é possível que as mães sintam-se demasiadamente culpadas por terem gerado, em seus ventres, um bebê com malformação. Este sentimento de culpa pode acentuar o estresse e a desesperança.

Desta maneira, os pais e mães de crianças cardiopatas necessitam superar o impacto inicial do diagnóstico para que possam atender às demandas de cuidado físico e emocional da criança, assumindo suas atribuições parentais. A fim de entender a maneira como os pais buscam tal superação, Svavarsdottir e McCubbing (1996) desenvolverem um estudo que teve como foco a transição para a parentalidade. Este construto foi analisado através das relações entre as demandas de cuidado, demandas do sistema familiar e estratégias de *coping* em 71 famílias com crianças de até um ano de idade, que tiveram diagnóstico de

doença cardíaca. Os dados foram coletados nas casas dos participantes através do *Resiliency Model* (M.A. McCubbin & H.I. McCubbin, 1993)<sup>2</sup>. Os principais resultados demonstraram que as mães gastam mais tempo de cuidado atendendo às necessidades físicas de seus filhos e os pais gastam mais tempo atendendo às necessidades desenvolvimentais e emocionais de seus filhos. Os pais e mães das crianças mais novas relataram altas demandas de cuidados dos filhos e estratégias de *coping* mais úteis relacionadas à família, a eles próprios e à situação de cuidado com a saúde. Não foram encontradas relações significativas entre demandas de cuidado, demandas do sistema familiar e estratégias de *coping* maternas.

Ainda sobre as repercussões do nascimento de uma criança com cardiopatia na família, foi encontrado um estudo desenvolvido por Carey et al. (2002) que teve como foco práticas educativas maternas. Os pesquisadores compararam práticas educativas de mães de crianças pequenas, com idade entre 2 e 5 anos, com doença cardíaca e mães de crianças saudáveis. Além disso, buscaram explorar o estresse materno, as expectativas desenvolvimentais parentais e desenvolvimento emocional e comportamental precoce de seus filhos. Participaram do estudo dois grupos de mães, sendo o primeiro composto por mães cujos filhos tiveram diagnóstico de doença cardíaca moderada a severa e o segundo grupo por mães de crianças saudáveis. Os pesquisadores utilizaram três escalas e a categorização de uma sessão filmada de cinco minutos de interação entre a mãe e a criança. Os achados da pesquisa demonstraram uma grande similaridade entre os grupos de mães, porém os dados qualitativos revelaram diferenças importantes entre os níveis de vigilância em relação à criança, sendo as mães de crianças com cardiopatias mais atentas e ansiosas em relação aos filhos.

A interação de crianças com malformação cardíaca e suas mães também foi foco do estudo desenvolvido por Gardner et al. (1996). Os autores objetivaram investigar se há dificuldades nesta interação, bem como identificar lactentes que possam estar comprometidos em seu desenvolvimento emocional, a fim de oferecer intervenções durante os estágios iniciais para compensar o período pós-operatório. Participaram do estudo 20 crianças com cardiopatia e suas mães e 20 crianças sem diagnóstico de cardiopatia e suas mães. A interação de todas as

---

<sup>2</sup>A coleta incluiu a aplicação do *Family Profile Inventory* (M.A. McCubbin, 1983), do *Family Inventory of Life Events* (FILE) (H.I. McCubbin, Patterson & Wilson, 1983), da *Caregiving Burden Scale* (Oberst, 1988) e do *Coping Health Inventory for Parents* (CHIP) (H.I. McCubbin, M.A. McCubbin, Nevin & Cauble, 1983)

duplas foi filmada durante 30 minutos. Em relação ao grupo de crianças com cardiopatia, a interação foi filmada dois dias antes e seis meses após o procedimento cirúrgico. Os resultados da pesquisa indicaram que as crianças cardíacas e suas mães mostraram menos afeto positivo e engajamento em ambas as sessões de filmagem, quando comparadas ao grupo controle. Deste modo, algumas mães mostraram-se incapazes de se adaptar ao filho, o que conduziu a uma interação desordenada mantida após seis meses.

A partir do que foi exposto, pode-se perceber que o nascimento de uma criança com malformação cardíaca congênita pode ter como consequência o estresse parental, a redução da qualidade de vida da família, aumento da ansiedade e alterações na interação mãe-bebê. Então, este evento provoca mudanças na dinâmica familiar como um todo.

#### **1.4 Justificativa e objetivos**

As pesquisas relatadas são de grande valia por fornecerem dados importantes para se entender as repercussões do diagnóstico para os pais e mães. Porém, a maior parte das pesquisas encontradas não utiliza fundamentos psicodinâmicos, tampouco realiza estudos de caso. Grande parte delas se serve de questionários, escalas, análises estatísticas e todas utilizam amostras relativamente grandes.

Além disso, as pesquisas desenvolvidas sobre o assunto buscam comparar diferentes grupos de famílias com patologias crônicas variadas e têm como foco o estresse parental e dificuldades práticas do convívio com a criança doente. Ao privilegiarem aspectos práticos relativos ao tema, deixam de lado conteúdos subjetivos referentes à experiência de pais e mães de crianças com cardiopatia congênita.

O crescente número de pesquisas sobre relações familiares no contexto de cardiopatia congênita demonstra que esta é uma temática que tem despertado o interesse de profissionais de diversas áreas. Porém, são escassas as pesquisas sobre o impacto do nascimento de uma criança com diagnóstico de cardiopatia congênita na transição para a parentalidade, o que justifica a necessidade de que a experiência dos pais e mães dessas crianças seja estudada. Considerando o exposto anteriormente, o presente estudo tem como objetivo investigar o processo de transição para a parentalidade no contexto de cardiopatia congênita do bebê.



## II MÉTODO

### **Participantes**

Participaram deste estudo quatro casais, com idade entre 21 a 35 anos, que receberam o diagnóstico de cardiopatia congênita de seu primeiro filho. As crianças tinham idade entre 10 e 90 dias de vida, período no qual se manifestam as primeiras relações entre pai/mãe-bebê. É também neste momento que os pais e mães vivenciam a parentalidade de maneira mais intensa, pois estão se adaptando ao nascimento do bebê.

A preferência por esta faixa etária, entre 20 e 35 anos, se deu para evitar implicações típicas da fase adolescente e também àquelas que se referem à gestação de risco. A escolha por este número de participantes se adequou ao critério de saturação para estudos qualitativos com instrumentos abrangentes (Barker, Pistrang, Elliot, 1994).

Todos os casais coabitavam e tinham escolaridade e nível sócio-econômico variado. Os filhos destes casais não tinham diagnóstico de quaisquer outras anormalidades fetais, além da cardiopatia fetal. Todos os casais estavam com seus filhos hospitalizados em Unidade de Tratamento Intensivo, em período pós-cirúrgico, no momento em que foram convidados a participar do estudo.

### **Delineamento e procedimentos**

O presente estudo é de natureza qualitativa. Foi utilizado delineamento de estudo de casos coletivo (Stake, 1994), por possibilitar a investigação de um fenômeno, população ou condição geral em certo número de casos, semelhantes ou diferentes, conjuntamente. A escolha dos casos foi realizada com o intuito de que estes possibilitem a compreensão ou a teorização mais ampla sobre um conjunto ainda maior de casos.

Os casais foram convidados a participar do estudo através do Hospital da Criança Santo Antônio (HCSA). Aqueles que aceitaram, preencheram uma ficha de contato inicial (GIDEP<sup>3</sup>, 1998a) (ver Anexo B), que checkou as informações básicas de inclusão, a saber, ter idade entre 20 e 35 anos, ter recebido o diagnóstico de cardiopatia do primeiro filho e morar com o pai ou mãe da criança. Uma vez confirmado o interesse pela participação e os critérios de inclusão no

---

<sup>3</sup> Grupo de Interação, Desenvolvimento e Psicopatologia – GIDEP/UFRGS/CNPq

estudo, foi lido e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (GIDEP, 1998b) (ver Anexo A).

Posteriormente, foi preenchida a Ficha de dados demográficos do casal, (GIDEP, 1998c) (ver Anexo C) e foram realizadas as entrevistas em uma pequena sala que ficava ao lado da sala de espera da UTI no próprio hospital. Foram entrevistados todos os casais que se enquadravam nos critérios de inclusão no estudo e estavam com seus filhos internados no hospital entre os meses de setembro e outubro do ano de 2007. Além dos quatro casais participantes, foram entrevistadas duas mães, cujos pais não puderam participar, então, estas entrevistas não foram incluídas no estudo. Um dos pais não esteve presente no hospital durante este período, pois residia em outro estado e o outro alegou não estar preparado emocionalmente para participar da entrevista.

A coleta de dados foi realizada através uma entrevista individualmente com a mãe sobre os primeiros momentos após o nascimento do bebê com malformação e a experiência da maternidade e outra com o pai sobre os primeiros momentos após o nascimento do bebê com malformação e a experiência da paternidade. Os pais e mães puderam interromper a entrevista sempre que sentiam necessidade. Ainda assim, todas as entrevistas foram aplicadas em um encontro e, em todos os casos, pai e mãe foram entrevistados no mesmo dia.

As entrevistas foram aplicadas pela própria pesquisadora que não tinha quaisquer vínculos com a instituição hospitalar na qual a coleta foi realizada. Durante a aplicação, as entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas. Considerando que alguns participantes sentiam-se constrangidos pelo uso de gravador, a pesquisadora iniciava a entrevista com uma conversa informal.

### **Considerações éticas**

Os participantes deste estudo foram informados, desde o primeiro contato, sobre os objetivos do mesmo e a forma de coleta e análise dos dados e puderam decidir livremente sobre a disponibilidade de participarem do estudo. A autonomia do casal foi assegurada, através da possibilidade de desistência de sua participação em qualquer etapa do mesmo.

Em nenhum momento do estudo os participantes foram identificados, sendo, desta forma, garantida a privacidade e a confidencialidade dos mesmos. O presente estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital da Criança Santo Antônio (HCSA).

### **Instrumentos**

Os instrumentos que foram utilizados no presente estudo estão listados a seguir, com uma sucinta explicação sobre os objetivos dos mesmos.

**Ficha de Dados Demográficos** (GIDEP, 1998c) – o documento visa obter dados de identificação dos participantes, tais como, sexo, idade, status social, estado civil, escolaridade, profissão e endereço (ver Anexo C). mesmo conteúdo da ficha de contato

**Entrevista com a mãe sobre os primeiros momentos após o nascimento do bebê com malformação e a experiência da maternidade** (Kruel & Lopes, 2006a) – a entrevista foi realizada individualmente com a mãe ao final do primeiro mês após o nascimento do bebê e investigará os sentimentos em relação ao encontro com o bebê real, e ao diagnóstico de cardiopatia congênita; as impressões em relação aos procedimentos da equipe de saúde realizados durante o período de hospitalização; as mudanças individuais que ocorrem após o nascimento do bebê, a adaptação aos novos papéis de mãe e as expectativas em relação à parentalidade (ver Anexo D).

**Entrevista com o pai sobre os primeiros momentos após o nascimento do bebê com malformação e a experiência da paternidade** (Kruel & Lopes, 2006b) – a entrevista foi realizada individualmente com o pai e aborda os mesmos aspectos da entrevista com a mãe, embora com algumas distinções (ver Anexo E).

## **CAPÍTULO III**

### **RESULTADOS**

Os dados do presente estudo foram examinados através da Análise de Conteúdo Qualitativa, proposta por Bardin (1977) e Laville e Dionne (1999). Tal análise teve como objetivo apreender as semelhanças e particularidades presentes nas falas de pais e mães de bebês que foram diagnosticados como portadores de cardiopatia congênita, sobre o processo de transição para a parentalidade. As entrevistas também contemplaram temas relativos ao momento do diagnóstico de cardiopatia, as cirurgias as quais os bebês foram submetidos e período de hospitalização dos mesmos, por se considerar estes momentos relevantes no processo de parentificação.

A Análise de Conteúdo foi realizada a partir do recorte das falas dos pais, que foram organizadas em categorias temáticas, estabelecidas com base na literatura revisada, bem como durante a análise, conforme o modelo aberto, proposto por Laville e Dionne (1999). As categorias examinadas foram: a Experiência da maternidade e a Experiência da paternidade, ambas incluindo conteúdos referentes ao primeiro encontro com o filho, o impacto do diagnóstico, experiência subjetiva das funções parentais, o ambiente hospitalar e equipe de saúde, os sentimentos e expectativas dos pais em relação à parentalidade.

Os casos analisados serão apresentados a seguir, sendo primeiramente relatados alguns aspectos da história da família e, posteriormente, examinadas as categorias descritas anteriormente, através de vinhetas retiradas das próprias entrevistas<sup>4</sup>. Em virtude de que as falas dos pais foram bastante representativas, optou-se por expor vinhetas extensas como forma da apresentação dos resultados a fim de que o leitor possa conhecer a história dos casais através do discurso deles próprios, com toda emoção que este comporta.

---

<sup>4</sup> Foram realizadas algumas correções gramaticais nas falas dos participantes com o objetivo de facilitar a leitura, sem alterar seu sentido. O uso dos parênteses se refere à retirada de partes das falas dos participantes que não eram relativas ao tema examinado, que se mostravam repetidas ou demasiadamente longas. Já os colchetes indicam acréscimos feitos pela autora a fim de clarificar o texto ao leitor.

### **3.1 Caso n. 1: Mãe Sandra, Pai Roberto, Bebê Karina.**

#### **3.1.1 Apresentação do caso**

Sandra tinha 24 anos, era dona de casa e morava com Roberto, pedreiro, de 20 anos. O casal residia em uma cidade do interior do Estado do Rio Grande do Sul, porém havia se afastado de suas atividades profissionais e permaneciam no hospital em tempo integral.

Karina nasceu de parto normal, após uma gravidez sem complicações. Dois dias após o parto, os pais foram para a casa com a criança e depois de uma semana eles perceberam que ela cansava muito ao mamar, ficava roxinha com frequência e tinha dificuldades para respirar. A menina foi levada ao hospital da cidade para uma consulta de emergência, sendo imediatamente encaminhada ao Hospital Universitário de Santa Maria. Permaneceu em Santa Maria (HUSM) por três dias e foi encaminhada ao Hospital da Criança Santo Antônio (HCSA), Porto Alegre. Chegando ao segundo hospital com 13 dias, fez a primeira cirurgia. Aos 16 dias de vida foi submetida a segunda intervenção cirúrgica e com 21 dias a terceira. Aos 2 meses foi submetida à quarta cirurgia e os pais foram entrevistados quando a menina tinha 2 meses e 11 dias.

Os pais, Sandra e Roberto, foram entrevistados no Hospital da Criança Santo Antônio (HCSA) em um período no qual sua filha, Karina, encontrava-se internada na Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) deste mesmo hospital. A menina estava hospitalizada havia dois meses, contando desde sua chegada no HUSM, primeiro hospital ao qual foi encaminhada.

#### **3.1.2 Experiência da maternidade**

Sandra pareceu uma mulher tímida, que chegou falando pouco e por vezes sorria em momentos que parecia ter que chorar. Sua gestação não foi programada, porém ela demonstrou-se feliz com a notícia e tranquilizou-se com a boa receptividade de seu companheiro. Eles, que já moravam juntos antes da notícia da gravidez, começaram a organizar-se e fazer planos para o nascimento do bebê.

A gravidez transcorreu de maneira tranquila e, após nove meses, o momento tão esperado chegou. Sandra entrou em trabalho de parto e foi levada ao hospital por Roberto. Em seguida, sua mãe chegou e ambos aguardaram por notícias no corredor do hospital. O parto foi rápido e tranquilo e Sandra pôde ver a filha rapidamente: *“Ai foi um amor imenso, né? Eu não sabia o que era a*

*felicidade que me deu. (risos). É diferente, né? Tu ver o rostinho dela. Eu imaginava de outro jeito*". Em seguida a menina foi levada e retornou aos braços da mãe três horas mais tarde.

Logo nos primeiros momentos da entrevista, ela fala de sua inexperience como mãe e do quanto isso pode ter dificultado a sua percepção sobre a malformação de Karina: "*Não deu pra mim vê muito, na hora ela nasceu roxa (...) Mas eu como sou primeira, mãe de primeira viagem, não dei bola. (...) Só que eu notei, mas que eu não falei nada. Eu notei que ela, que a unhinha dela tava roxa. Mas ela [enfermeira] disse que tava muito bem*".

O primeiro encontro com o bebê é permeado por diferentes percepções em relação a sua aparência física, que por vezes parecia ser uma surpresa positiva, quando a mãe referia que a menina era mais bonita do que ela esperava: "*Mas eu achei, mas eu pensei que ela era muito linda do que eu pensava*" E em seguida se sobressai a sua aparência de cardiopata: "*Ela era roxinha (...) As unhinhas eram meio roxinhas, no pé meio roxinha*". Ainda assim, o que mais chamou a atenção da mãe foi a vivacidade da menina: "*Tudo que eu conversava com ela, ela me ouvia me dava atenção*".

Nenhum dos profissionais da saúde que atendeu Sandra durante o parto atentou para tais características e, após um dia de internação, mãe e filha receberam alta hospitalar. Nos primeiros dias após a alta, Sandra levou Karina para fazer o teste do pezinho e esta foi a primeira vez que um profissional da saúde pareceu desconfiar de que havia algo errado: "*Daí elas falaram pra mim: Tu não notou nada que ela inchava? Não! Daí elas deixaram*".

Os sintomas percebidos pela mãe estavam associados, principalmente, a dificuldades respiratórias da menina, então, os pais a levaram para uma consulta médica: "*Fui porque eu tinha achado que ela tava muito branquinha e que tava fazendo um jeito de respirar mal, sabe?*" Chegando à emergência do hospital, o casal foi informado que deveria aguardar por atendimento, pois havia uma longa fila de espera. Segundo a mãe, Karina piorou, começou a ficar "*roxinha*" e uma enfermeira percebeu que ela necessitava de atendimento emergencial. O casal recebeu a notícia da médica que atendeu a menina: "*Ela falou, assim, ela não me disse, ela não pediu perguntas e nem respostas, ela me disse na cara assim: - Ela tem problema no coração e eu sei que ela vai ter que fazer transplante, ela tá mal e não se sabe se ela vai sobreviver (...) Daí de lá já mandaram pra Santa Maria mal*".

Sandra lembra com muita emoção deste momento, que ela considera o mais difícil desde o nascimento de Karina: *“Bah! Parece que eu não tinha chãõ, né? Quando a médica pego e disse que ela tinha que ter, que receber, que ela tinha um problema muito grave no coração e ela quem sabe ia ter, ter que fazer alguma... Como é que é? Transplante! (...) E disse que ela não... (choro). Quem sabe, ela não ia, porque era um bebê muito novo, tudo. Aí eu fiquei tão triste naquele dia... Aí tu não sabe pra onde vai! Porque no momento ela tava boa né? Eu só fui levar ela pra consultar normal. Porque eu achava que ela tava com gripe, com falta de ar. Aí quando a médica me falou isso, daí encaminharam pra Santa Maria e tudo. Daí eu não pude nem ir em casa. Daí eu não tinha chãõ!”*

Os sentimentos de tristeza, medo e descrença no diagnóstico permeiam este momento tão marcante: *“Ah, eu chorei na hora, não queria acreditar né? Eu não quero perder, eu não quero perder ela! (...) Ela ficou só oito dias em casa. Daí receber uma notícia assim... Não estava esperando. Na hora não caiu a ficha. Eu não queria acreditar. Eu não acreditei até ela ir para Santa Maria. Quando ela chegou lá, que os médicos deram 24 horas pra ela, daí, daí caiu a ficha”.*

Conforme indicação médica, a menina foi levada às pressas para o Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) e os pais a acompanharam na ambulância. Durante o trajeto, Sandra, ainda sem entender direito o que havia acontecido, começou a questionar-se sobre as possíveis causas da cardiopatia, questionamentos que ainda permeavam o seu imaginário no momento da entrevista: *“Ah eu acho, eu não sei, mas às vezes eu me pergunto será que eu, que eu não fiz alguma coisa pra prejudicar ela?”*

A menina permaneceu três dias no HUSM e, em virtude da falta de recursos do local para cirurgias cardiológicas pediátricas, ela foi encaminhada para o Hospital da Criança Santo Antônio (HCSA). Os pais a acompanharam em mais esta viagem em busca de tratamento. No mesmo dia em que chegaram ao HCSA, Karina foi submetida à primeira cirurgia. Depois dessa, ainda foram realizadas três intervenções cirúrgicas de alto risco e mesmo depois de todos estes momentos dolorosos, Sandra parece entender todo o processo pelo qual estava passando como uma fase ruim, porém passageira de sua vida: *“Experiência? É boa. Só essa parte que tá sendo ruim né. Essa fase é ruim. Eu não queria tá passando por isso”.* E também entende a importância de sua participação, enquanto mãe, para a recuperação da menina: *“Porque eu tento fazer de tudo pra ela ficar bem. Se ela chora, eu pego ela no colo, eu dou um remédio pra ver o que*

*ela tem. Se eu ver que ela tá agitada, eu tento levar ela pro médico para ver o que ela tem. Eu sou uma boa mãe! ”.*

A longa permanência no ambiente hospitalar é, por vezes, tranquilizadora, pois permite o atendimento rápido às necessidades da criança, porém pode precipitar sentimentos contraditórios nos pais em relação à equipe de saúde. Sandra reconhece a importância do atendimento prestado à filha, mas demonstra-se descontente com a maneira que alguns profissionais da saúde realizam seus serviços: *“Ah, tem certas coisas que eu não gosto (...) Aí, da vontade de tirar eles de lá e fazer do meu jeito. Parece que eles tão machucando ela. (...) Eu não gosto de ver ela ali. (...) Tem enfermeiro que é legal. Que arruma direitinho, tudo. Mas tem uns que parece uns cavalos. Parece que é um bicho.(...) Eu não gosto de ver eles tirando sangue. Não gosto! Porque eles deixam a criança chorar. Eu não gosto, eu não queria que fosse assim.(...) E quando eles tratam bem, assim que eles pegam e devagarzinho eles mexem, porque ela está com cateter, então eles tiram sangue por ali, botam o soro por ali. Agora, aí vem outras enfermeiras querendo colocar na cabeça, daí até achar outra veia, eles machucam ela. E outras não”.*

Dentre os percalços que permeiam esta situação de longa internação hospitalar e risco constante de morte da filha, Sandra demonstra dificuldades em conversar com seu marido sobre seus sentimentos: *“Porque às vezes eu não consigo, às vezes eu guardo pra mim.... às vezes eu me sinto triste e não quero falar com ninguém, sabe?(...) Aí em vez de falar eu começo a chorar. (...) Eu gosto de conversar com ele, mas só que ele sente de um jeito e eu sinto de outro”.*

Em contrapartida, os familiares do casal tiveram uma importante participação, fornecendo apoio a Sandra: *“Ai, eles me deram bastante força! Tu tem que ter força porque ela precisa de ti e tudo! Na hora eu não... Aí depois eu pensei que ela precisa de mim. Eu não posso me abater por causa dela. Eu tenho que ser forte nessa hora por causa dela. Claro que às vezes da vontade de sumir, de sair correndo, de todos os problemas. Às vezes eu penso, sair correndo, largar tudo. Aí eu volto de novo, eu penso que é por ela, né!?”*

Sandra parece ser uma mulher otimista e fala de seu futuro com a menina com muita esperança, já imaginando os cuidados que a criança irá precisar ao longo de sua vida: *“Cuidado muito especial com ela... O médico disse que é em dobro, uma pessoa normal, uma criança normal tem que ter cuidados, mas ela é em dobro que ela tem que ter, que a gente tem que ter. Ela não vai poder pegar*



*uma gripe, ela não vai poder. (...) Qualquer coisa pode atacar de novo (...) Foi o que os médicos falaram. Ela vai ter que ter um cuidado muito especial”.*

Considerando toda a trajetória de Sandra nos últimos dois meses, é possível perceber que ela busca entender os acontecimentos de maneira positiva, tanto quanto possível, procurando obter um amadurecimento pessoal: *“Que eu vou aprender bastante né! Só que eu não queria estar passando por isso. Mas de certo é pra eu levar alguma coisa dessa experiência. (risos) Na medida toda né? Pra mim crescer mais”.*

### **3.1.3 Experiência da paternidade**

Roberto demonstrou ser um pai participativo, preocupado e atento. Percebendo os primeiros sinais do trabalho de parto de Sandra, organizou-se para levá-la ao hospital. Chegando lá, permaneceu aguardando por notícias, juntamente com a sogra, no corredor da maternidade. Em seguida chegaram sua irmã e seus pais, que também aguardavam ansiosos pelo nascimento de Karina. O nascimento da menina foi bastante comemorado e o pai pode vê-la poucos minutos após o nascimento: *“Ah foi uma emoção, né? (...) Até tirei uma foto dela. (...) Na hora, bá! Todo mundo comemorando. Tava tudo tranqüilo”.*

O primeiro encontro com a filha foi marcado pela sensação de estranheza do pai em relação a sua aparência física: *“... ela nasceu pequenininha. Só que bem gordinha. Só que no momento, quando eu vi ela, eu achei ela meio roxa. Até comentei com a médica, o que ela tinha... Ela falou que é normal, que todas as crianças que nascem meia roxinhas. (...) Mas, como a gente não sabe nada... Depois não fizeram exame nenhum, ela ganhou [a esposa] e a gente foi embora”.*

Apesar do estranhamento e da dúvida em relação à saúde física da menina, o pai lembrava de características bastante precisas dela: *“Ai, ela era assim, bochechudinha, as mãos pequeninhas, o dedo grande, o pezinho bem grandinho. Era curtinha, mas era gordinha. (...) Mas a fisionomia assim, era bem assim, parecida comigo. Cabeludinha, com bastante cabelo”.*

Após um dia de permanência no hospital, a família pôde ir para casa. Durante a primeira semana, Roberto percebeu que havia algo estranho com a menina: *“Ela branqueou, ficou bem branquinha e arrouchou a boca, eu falei: - De repente ela ta com dificuldade pra respirar! Que no banhinho dela ela fazia um...assim tu via que não era uma respiração normal.(...) Aí eu peguei, vamos levar ela. Primeiro eu levei em um postinho lá”.*

As dificuldades da família aumentaram, pois os profissionais da saúde não percebiam a gravidade do problema: “*Aí, chego lá a mulher não queria atender. Tive que brigar pra eles puderem atender. (...) Ele pego e falou: - Tá então vou dá uma olhada, passa aqui. Aí ele falo que estava normal. Aí ta saí pra rua e... alguma coisa tá mal. Ela não tá bem. Aí eu peguei e levei no hospital.*”

O pai continuava preocupado com a menina e não acreditava que ela estava bem de saúde. Na busca por um local com mais recursos, foi até o hospital da cidade: “*... eu cheguei no hospital e não quiseram atender, porque ela não tinha febre, e no caso dela não tem nada a ver, não era gripe nem nada. Aí eu botei uma briga, tive que empurrar uma porta lá. E aí tava descendo uma enfermeira que tava indo embora... Chego e falou com a minha esposa: - Posso pegar a nenezinho? Aí ela falou: - Mas o que é que essa criança tem? Aí olhou, a minha mulher tava chorando. Aí ela pego no colo, meteu o pé na porta, e entrou correndo com a criança pra dentro do hospital*”.

Roberto lembra do quanto foi difícil encontrar algum profissional que se sensibilizasse com a situação da família, os escutasse e olhasse para a menina: “*Mas antes disso, eles queriam fazer uma fichinha para guria consultar. E eu falando: Não tem condições! Ela tá passando mal! Olha a cor dela! E mostrei [a menina] na vitrine. Eles pegaram e: - Não! Tem que esperar! Só por ordem de chamada. Daí eu falei: - Mas como! Ela tá morrendo aqui! Vocês vão esperar ela morrer pra depois chamar? Aí foi, foi que atenderam, foi que ela entro e não tinha pediatra de plantão. [Roberto disse] Não, pode chamar! Eu pago a consulta! Aí a pediatra dela ia entrando na porta. Deu o acaso que ela ia passando no hospital. E eu cheguei pra falar com ela e ela não me deu bola. E eu falei para ela: - Olha a minha filha tá passando mal! Eu queria que ela desse uma olhadinha nela. Eu tô com dinheiro aqui! Eu pago a consulta! Aí ela falo: - Não quero dinheiro! Eu não vou atender porque eu vou viajar agora e não vou atender ela. [Roberto falou] Mas como, se desde quando ela nasceu tu tá com ela? Aí ela falou: - Não, eu não vou atender! Ai eu entrei em pânico e falei com ela e elas ligaram pra outro médico*”.

Após a espera de algumas horas, chegou um médico que pôde atendê-los. O diagnóstico foi dado de forma rápida e direta: “*Aí veio o doutor. Aí chegou lá e olhou ela e falou: - Não, é... problema no coração! Não ó, vocês vão ter que encaminhar pra Santa Maria agora! (...) Aí a gente chego e ele falou pra nós, passou pra nós que ela tinha problema no coração. Que era muito grave. Só que*

*ele não podia me dar os detalhes porque ele não sabia qual o problema dela, sabia que era cardiopata só”. Roberto lembra da sensação de desamparo daquele momento: “De repente assim, vem aquela notícia né!? Ai eu peguei e sai assim sem rumo assim, peguei uma ambulância e fomos tudo pra Santa Maria. Saí sem rumo sem nada, pra aí depois alguém levar as coisas pra nós (...) Aí passou um choque. Eu passei mal, a minha esposa passou mal”.*

Mesmo tendo sido um momento difícil, carregado de fortes emoções, Roberto fez uma avaliação positiva da maneira como o médico fez o comunicado: *“Depois ele chamou nós em uma sala, ele falou: - Oh, ela tem algum problema... Só que vocês não precisam se preocupar, que vamos fazer os exames direitinho pra ver se é probleminha no coração. Ele foi o médico que salvou minha calma, não foi um médico que simplesmente chega e seja como quiser”.*

Este mesmo médico que foi chamado para atender Karina passou a assumir um papel muito importante para a família e recebeu o reconhecimento de Roberto por sua dedicação: *“Conversei com ele, se não fosse ele, minha filha agora nem estaria viva. Na ida pra Santa Maria, a ambulância estragou, ele teve que sair da ambulância e ajudar a trocar pneu.... (...) É uma viagem longa, se não fosse por ele, eu acho, pra mim, que se não fosse por ele, por ele ter todo o cuidado, ela não estaria viva. (...) Aí eu achei, que ele foi o pediatra assim, que ele atenta em si mesmo, ele pensa nos outros também”.*

A família permaneceu três dias no Hospital Universitário de Santa Maria e foi encaminhada ao Hospital da Criança Santo Antônio. A chegada ao segundo hospital trouxe esperança de cura e, ao mesmo tempo, despertou ansiedade no pai, que passou a acompanhar um grande número de intervenções cirúrgicas às quais a menina foi submetida logo nos primeiros dias: *“Aí chegou aqui, ela começou a fazer cirurgia, ela fez cirurgia treze dias de vida. Com 16 dias fez outra. Com 21 dias fez outra. Agora, com dois meses, fez outra”.*

Roberto permaneceu no hospital, sem retornar para a cidade de origem, desde o primeiro dia de internação. Os cuidados em relação à filha, que ele está incapacitado de realizar pelas condições de saúde frágeis dela, são compensados por uma atenção constante e acompanhamento de todos os procedimentos realizados: *“A primeira [cirurgia] que ela fez, foi no caso pra colocar stend, e o script nas artérias. (...) a segunda cirurgia ele me chamou e falou: - Oh alguma coisa ficou mal. (...) e nós vamos ter que abrir de novo um pouquinho.... Aí, no caso, fizeram a segunda cirurgia. (...) Aí, ocorreu um problema que a saturação*

*dela não ficava regular, não ficava em um nível só, sempre, sempre abaixo. Aí pegaram e fizeram um cateterismo.(...)E a quarta agora com dois meses foi pra ver o problema que tava dando as paradas respiratórias.(...) Aí ele pego e me chamou, oh a única solução pra gente ver o que é, é o cateterismo. Eu falei: Tá nas suas mãos. Eu quero ver a minha filha bem, não importa como, o que vão fazer pra ela, eu quero ver ela normal como as outras crianças! Aí ele fez o cateterismo. Aí na hora de sair, ele me falou: - Bah perfeito! O coração dela perfeito. O coração dela tá 100%. Tá intacto. (...) Aí agora já apareceu infecção no pulmão. Apareceu uma bactéria no sangue. (...) Aí entrei em contato com o médico e falei: - Oh, eu acho que ela tá com uma ronqueirinha no peito. Eles pegaram e examinaram ela e falaram que é na gargantinha. (...) Aí eu falei: - Não, mas é no peitinho dela. Tô sentindo. Quando agarro ela no colo tem uma ronqueirinha no meu braço. (...) Agora, no caso, foi o que apareceu. Pneumonia no caso, no pulmão. Aí, eu até cheguei e falei: - É doutor, o que eu lhe falei, bah! (...) o médico chega, atende e tudo, entende do negócio... Mas tem muitas vezes que o médico não vê, o pai vê. A mãe vê”.*

A relação com a equipe de saúde passou a ser bastante delicada depois de algum tempo de internação. Roberto, que se demonstrou um pai atento e dedicado, não aceitava que sua filha recebesse um atendimento diferente daquele que ele mesmo fornecia: *“Negócio assim ó, as enfermeira não cuidam direito, vão bater papo, as máquinas ali apitam e eles nem bola dão. (...) E eu tô achando muito errado. Tem muito que parecem umas crianças brincando ali dentro, até eu tive que esse dias me estressar, pegar botar o mamá da guria em uma seringa, 20ml, deixaram 4 horas, tava ficando amarelo, tive que brigá pra eles tirarem aquilo lá, estavam dando mamá estragado já pra guria”.*

As diferentes posturas dos profissionais da saúde eram percebidas por Roberto, que demonstrou gostar mais da equipe que foi mais afetiva com sua filha: *“No mês que passou, era assim ó, eu me sentia mais tranquilo, eu via ela sendo bem cuidada.(...) Até carinho eles faziam nela, era pessoas que parece que tinham....parece que era filha deles. (...) Agora eu não consigo sair de perto...”*

Por vezes ele parece entender que o que lhe incomoda de fato é a situação de internação hospitalar, com todos os procedimentos que adjacentes a ela: *“Me incomoda. Me revolta. Porque assim ó, eu sei que tão cuidando bem dela, mas eles podiam ser mais delicados. É um bebê que tá ali. Eles pegam com força,*

*assim... Pegam como se fosse um bicho, chegam e agarram. (...) Muitas vezes ali eu tive que pega e falar e xingar: - Bah! Ó cuidado aí, tu tá machucando ela”.*

Assim como nos momentos em que a equipe de saúde necessita realizar um procedimento mais invasivo e solicita que Roberto se afaste do local: “*Não saio! Tem vezes que eles me mandam sair e eu falo: - Porque que eu tenho que sair? Vocês não vão fazer assim ó, nada escondido de mim. (...)E eu quero ficar aqui, né? Porque eu sou assim, pela minha filha eu vejo qualquer coisa. É pelo bem dela. Ai eu acho que eles querem esconder alguma coisa de mim, ou eles judiam dela. Modo de falar, né? Judiar, assim, pra aspirar ou alguma coisa assim, que judia”.*

A convivência com outros pais que estão em situação semelhante no hospital permitia o apoio mútuo entre eles, porém a de morte de uma criança remetia todos os pais à possibilidade de morte de seu filho: “*Como tu deve ver, assim que crianças morrem na UTI. Eu tenho medo disso, porque pelos outros problemas que já vi das crianças morrem ... A criança dá uma parada e nunca mais. Amigos nossos aconteceram isso. E eu tenho preocupação com a minha. Como aconteceu com a deles pode acontecer com a minha. Por isso que eu fico preocupado e não quero sair de perto”.*

Durante este longo período de internação hospitalar, Roberto parecia querer poupar Sandra de notícias ruins: “*Porque qualquer coisinha ela entra em choque (...) Eu sei lá, ela não presta atenção, e ela fica em pânico. Muitas coisas eu não gosto de conversar com ela, eu pego e fico pra mim, eu, assim ó, eu falo com ela por cima. (...) Mas eu sou uma pessoa que eu tento me acalmar, pra poder tentar acalmar ela, porque não adianta nós dois entrar em pânico e deixar a guria assim”.*

Além disso, assim como Sandra, Roberto demonstrou dificuldades em falar sobre seus sentimentos, optando por guardá-los para si mesmo: “*Eu agüento tudo assim, não falo, não converso, e eu quando to com problema não gosto de conversar, eu, eu já xingo, eu gosto de ficar na minha. (...) Eu não gosto de ficar assim com indagação de ninguém, conversando com ninguém”.*

Nestes momentos difíceis, os familiares e amigos foram fontes de apoio importantes: “*É, e todo mundo queria ajudar, com o que podia, no caso financeiro, sei eu precisasse de uma ajuda assim... pra ir para algum lugar se tivesse carro, levava, sem cobrar nada... Os familiares, os amigos (...)Os outros parecem tão sentindo aquilo ali, porque é um bebê. Aquilo, qualquer um que*

*chegue e olhe e vê uma criança assim, cheio de aparelho pelo corpo... vem aí, eles olham ela e já começam a chorar, parente, amigo”.*

Roberto demonstrou estar vivenciando intensamente a paternidade através de seu envolvimento com sua filha. Ele a acompanhou constantemente e dizia não conseguir afastar-se dela. Sua relação próxima e empática com a menina permite uma sintonia bastante intensa: *“Não, assim ó, quando tá na barriga, é uma coisa diferente. Depois que eu peguei ela no colo pela primeira vez, parece que veio um negócio dentro de mim, que assim ó, o que faz com ela, parece que tão fazendo comigo. No caso eu preferia que tudo que ela tá passando, eu fosse no lugar dela. Eu não queria, eu odeio até! Pra explicar, me dá uma raiva. E quando falam assim que ela tá mal, que tá ocorrendo isto, isto e isto, bom aí me dá um aperto assim ó, que eu tenho que sair dali porque eu não tenho como fazer. (...) E depois que eu peguei ela no colo e mudou tudo a minha vida. Totalmente. Que agora tudo é a minha filha. (...)Que mudou, sei lá, parece assim, um pedaço da gente. Não sei explicá assim, como isso. É um troço incrível”.*

O pai ainda se esforçava para realizar atividades de cuidado com a filha que ele sentia receio de desempenhar, mas considerava importantes: *“Bom, assim a única coisa que eu tinha medo de trocar era a fralda. É que no caso, ela era muito pequeninha. Eu sou muito grande...Tinha medo de agarrar e machucar ela. (...) Depois foi melhorando a cada dia. Ela foi crescendo, e eu fui perdendo o medo assim... no caso, de agarrar, agora por último brincar, até risadinha ela tava dando, que é uma coisa assim, que o médico achou assim, que todo esse momento eu não posso agarrar no colo.(...) Até nesse momento hoje ela tava sedada, até entrei deixei, passei a mão nela, só que, que ela fala é que não podia agarrar. Se for pegar ela no colo assim, se ela taa bem, dá um alívio na gente”.*

Após todos estes dias de internação hospitalar e as quatro cirurgias às quais Karina foi submetida, o pai ainda demonstrava-se forte e otimista com relação ao estado de saúde da filha: *“A gente tem que ir levando, levantar a cabeça e ir pra frente, né? Não adianta baixar a cabeça e achar que tudo terminou. Não terminou, não. Enquanto ela tiver ali, a gente sempre tem que ter ali com ela”.* Porém, admite que sente medo constante de que ela venha a falecer: *“Eu tenho muito [medo] assim ó... Ela tá lá, tá bem, bem modo de falar, né? ....que eu to vendo com meus olhos, mas eu tenho medo de ela morrer, porque quanto menos passou, aí ela morre.... eu posso desce lá em baixo, fumar um*

*cigarro e quando subir encontrar ela morta.(...) Nem quero imaginar! Porque, bá! Nem sei o que eu faço, nem sei. Nem sei como eu vou reagir.”*

Seu otimismo lhe permite imaginar um futuro na presença de Karina: *“Ah, que o médico me passou, vai ser 24 horas com ela, ela não vai ser assim uma criança normal quando ela crescer... Não vai poder correr... Tudo que o coração agite no vai poder fazer. (...) Porque eu quero ver isso! Ela vai exigir muito mais. No caso ela vai ter que passar um transplante, né? Mas eu quero ver isso sim! E tudo que ela precisar ela vai ter. (...) Ah, olha eu acho que eu viveria até de novo, se eu tivesse que viver só pra cuidar dela”*.

Apesar dessa esperança, demonstrada por Roberto, o desejo de que aquela situação não estivesse ocorrendo era presente nos pensamentos do pai, que também se questionava sobre as razões pelas quais a família estava passando por aquela situação: *“Olha, para ser bem sincero, eu preferia que tivesse tudo bem, não esperava nada disso, e eu fiquei meio confuso com isso. (...) Tem vezes que eu me pergunto mesmo: por que logo com a minha filha?”*

Durante toda essa experiência difícil, que reúne sentimentos de satisfação, amor, incerteza e medo, Roberto parecia estar aprendendo a ser pai: *“Que muitas vezes a gente, quando não é pai, a gente acha que os problemas dos filhos dos outros (...)... e depois a gente fica numa situação dessa, a gente sabe o que é ser pai.(...) É como eu agora. Agora eu sei o que é uma preocupação com filho”*.

Dessa forma, ele começou a entender como surge este vínculo tão intenso entre pais e filhos: *“Eu acho assim, que eu sou um pai que... como eu vou te explicar assim, que eu to sempre ali fazendo, junto. Porque muitos médicos, enfermeiros nos quartos, chegavam e disseram: - Bah esse pai tá sempre junto! Pai não sai de perto. Ah, o pai tá sempre ali babando ao redor! Porque eu sou assim, eu não tenho condições de pegar e sair de perto dela ou ir pra minha cidade. Se eu chegar lá, eu acho que eu tenho que vir na mesma hora. Eu não posso ficar longe dela. (...) Várias coisas passam pela minha cabeça. Como coisas boas, como coisas ruins. (...) Só que eu to pensando sempre positivo e não negativo”*.

## **3.2 Caso n. 2: Mãe Rafaela, Pai Marcos, Bebê Gabriel.**

### **3.2.1 Apresentação do caso**

Rafaela e Marcos foram entrevistados no Hospital da Criança Santo Antônio (HCSA) enquanto Gabriel permanecia internado na UTI deste mesmo hospital. O casal residia em Porto Alegre, ambos tinham vinte anos de idade e trabalhavam em um supermercado, ela na função de auxiliar financeiro e ele como operador de caixa. Desde o nascimento de Gabriel, eles estavam afastados de suas funções profissionais, permanecendo no hospital durante todo o dia. Gabriel nasceu de parto natural no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Logo após o parto, os profissionais da saúde que o atenderam perceberam que o bebê tinha algum problema. Segundo a mãe, enquanto as enfermeiras limpavam o bebê ele ficou azulado e foi levado com urgência para a UTI. O pai foi embora logo após ver o filho, pois não tinha onde dormir no hospital. Em virtude da saída dele, a mãe recebeu a notícia do diagnóstico sozinha, durante a madrugada. Marcos retornou ao hospital pela manhã e soube do diagnóstico pela mulher que o aguardava em prantos. O bebê permaneceu internado na UTI deste mesmo hospital durante cinco dias, enquanto aguardava a liberação de um leito em hospitais especializados em cardiopatia infantil. Após a transferência ao HCSA, foi diagnosticada a cardiopatia e a necessidade de uma intervenção cirúrgica, porém os médicos concordaram que seria melhor aguardar quatro meses para a realização deste procedimento. O bebê permaneceu em observação no HCSA por mais onze dias e foi para casa com os pais. Após um mês de permanência em casa, Gabriel foi trazido às pressas ao hospital, onde foi submetido à cirurgia cardíaca no mesmo dia em que internou.

### **3.2.2 A Experiência da maternidade**

Rafaela chegou ao Hospital de Clínicas sentindo fortes contrações. Veio acompanhada de seu noivo, Marcos, que permaneceu ao seu lado enquanto aguardavam por atendimento. As contrações foram aumentando, mas Rafaela tentou manter a tranquilidade por entender que as gestantes mais calmas recebiam atendimento rápido: *“Eu percebi que não adianta gritar, não adianta fazer fiasco que não vai adiantar nada, né? (...) Ele nasceu bem rapidinho, eu cheguei seis e pouco no hospital, onze e vinte da noite ele nasceu”*.



O parto foi tranqüilo, Marcos pode acompanhá-la durante todo tempo e Rafaela pôde ver seu bebê logo após o nascimento. Ela pegou-o nos braços e emocionou-se por estar em contato com seu filho pela primeira vez: *“Foi chorar... Bem emocionante!”*. Este primeiro contato foi prolongado e afetuoso e mãe e filho puderam fazer as primeiras trocas de olhares e carinho: *“Ele nasceu logo... eu dei mamá pra ele. (...) Fiquei duas horas com ele”*. A intensa emoção do primeiro encontro não permitiu que a aparência física do bebê fosse recordada: *“Não sei como explicar. (...) Ele tava bem encolhidinho assim e me olhou. Chego a me olhar ainda! Não sei... Não lembro mais. (...) Era que nem eu imaginava, eu acho”*.

O receio de que o bebê nascesse com uma malformação, comum às parturientes, também foi sentido por Rafaela: *“A primeira vez que eu olhei ele, eu comecei a mexer por tudo (risos)... Se era perfeito. Ai eu olhei orelha, olhei tudo, né? Narizinho, os dedos da mão, os dedos do pé. Só não imaginava o coração, né? (...) A gente se preocupa na hora que tá grávida, se vai nascer perfeito, por mais que faça a eco, mas não da pra ver tudo”*.

Após duas horas de permanência com a mãe, Gabriel foi levado pelas enfermeiras para a realização de procedimentos de rotina. Marcos, que já tinha visto o bebê, foi para casa, por não haver local para acompanhantes permanecerem no hospital. Rafaela continuava aguardando a volta do bebê: *“Tava tudo bem. Aí foi que ele demorou, eu pedi pra ela né, como é que ele tava, que tava demorando. (...) Aí ela ligou lá e falaram para mulher, para essa mulher que ligou, que ele tava fazendo uns exames que tinha um probleminha. Só que aí ela não me falou nada. Eu escutei ela falar no telefone, só que ela não me falou nada. Ela veio e disse assim: - Vai vir a médica falar contigo”*.

Após alguns minutos de espera, a médica que havia examinado Gabriel chegou para dar a notícia a Rafaela: *“Aí depois veio a médica, né? (...) Aí falou pra mim que tem um probleminha no coração, que estavam fazendo mais exames, pra ver se era só isso. Mas que não era pra eu me preocupar e nem (choro) (...) Aí já queria sair dali, já, né? Pra tomar um banho e ir lá ver ele, né? (...) Aí eu sai tonta, do mesmo jeito que eu tava eu sai pra tomar banho, até elas correram atrás de mim: Ai, mãezinha, tu não vai, não vai! Oh, vou sim! É claro que vou. Eu vou lá, quero ficar lá! Aí elas me levaram pra tomar banho mesmo tonta assim... Aí me levaram lá em baixo e fiquei lá o tempo todo. (...) eu fiquei lá o tempo todo num nervosismo só... Eu não sei como eu agüentei ficar sem chorar...”*

O momento do diagnóstico foi muito difícil para a mãe e o fato de estar sozinha impossibilitou que ela recebesse o apoio necessário: *“Acho que seria mais fácil se estivesse acompanhada. Mas não tinha como, né? Ele tinha recém trocado de telefone eu não lembrava do número”*... Rafaela recorreu a subterfúgios para enfrentar a situação: *“E elas falaram que ah, era um probleminha no coração. Ai eu pensei assim: - Ah, não é uma coisa séria!”*.

Rafaela permaneceu a madrugada inteira sozinha ao lado de seu bebê. Às nove horas da manhã, Marcos chegou ao hospital: *“Aí, quando o Marcos chegou, ele tinha vindo de manhã, aí eu não me agüentei, tive que chorar. É que a gente sente assim bem diferente a dor (choro) (...) É que ele foi pra casa, né? Aí tava tudo bem na hora que ele saiu (...) E quando ele chegou lá, eu não me agüentei”*.

Depois do diagnóstico, o casal ficou aguardando por um leito em hospitais especializados durante cinco dias: *“Mas lá no Clínicas era um dia após o outro sem...Sem evoluir, assim. A gente chegava lá e ele tava do mesmo jeito, emagrecendo no caso, né? (...) Então emagreceu bastante de lá, 5 dias no caso.”*. No quinto dia após o nascimento, Gabriel foi transferido para o HCSA para alívio da mãe, que entendia que este atendimento poderia salvar a vida de seu filho: *“Depois aqui foi tranqüilo assim, depois que ele veio pra cá. Porque lá a gente ficava esperando. Não tinha leito e a gente ficava horas, o tempo todo lá. No dia que chegaram pra gente e falaram que tinha leito, a gente ficou assim, sabe? Não sei, i uma felicidade sabe, parecia que ali iam resolver tudo já. (...) deram o diagnóstico que ele tinha, né? Já vieram falar comigo, já desenharam o coração... Ah, essa parte aí que desenharam o coração também me emociona bastante assim. sabe?(...) Só indo assim, acontecendo mesmo pra ti saber o que é. Pode ter muito defeito na pessoa. Aí ela disse, quando ela disse que tinha conserto, sabe? Aí eu fiquei mais calma. Que ela disse que tem, tem crianças que já fizeram e já saíram daqui e hoje tem 20 anos, né? Faz 20 anos já que eles tão fazendo cirurgia no coração, né?”*.

A chegada no hospital, cinco dias após o nascimento de Gabriel, foi marcada por pressa, ansiedade e, principalmente, esperança: *“Eu cheguei no hospital foi assim uma correria, né? Eu cheguei era seis e meia aqui e oito e meia ele já foi pra cirurgia, né?...E não tinha caído a ficha ainda. Então, daqui a pouco ele já veio da cirurgia, levou três horas, a cirurgia dele, aí ele foi atendido, quando fui ver ele, ele já estava bem. (...) Então, a parte mais difícil foi na hora da notícia que ele nasceu, que me foram falar, sabe? (...) Mas depois que ele veio*

*pra cá não. (...). Primeiro mundo assim, o hospital aqui. O que eles tiverem que fazer eles fazem, né? E o que não dê mais pra fazer, que esteja na mão de Deus”.*

Após a primeira cirurgia, Rafaela pôde observar a recuperação que ela previa para o seu filho: “*Aí eu vim pra cá e depois daqui foi só alegria, eu acho, porque foram tirando tudo, foram tirando o ar, o oxigênio dele. E ele ficou bem, foi pro quarto comigo, né? Aí disseram que ele ia ter que fazer a cirurgia, mas depois que passasse uns meses daí já ia estar maior, ia conseguir se recuperar melhor”.* O bebê estava se recuperado bem e tudo indicava que a próxima cirurgia poderia ser realizada meses depois: “*Aí um dia, quando eu cheguei, e ela [enfermeira] falou assim: O Gabriel vai pro dois [sala da UTI onde ficam os pacientes mais estáveis]. (...) Mas daqui a pouco já disseram que não, disseram assim: Não, tu vai pro quarto direto! Daí eu subi pro quarto e fiquei mais 6 dias aqui no quarto com ele... (...) Aí então meu marido ficou muito bobo assim com progresso del, e sabe? Aí depois a gente saiu daqui e fomos direto pra casa”.*

Durante o período de permanência no quarto, os pais se revezavam nos cuidados ao bebê: “*Eu ia pra casa pra tomar banho, pegar minhas coisas assim, mas o Marcos ficava com ele aí. Tem que ter alguém junto sempre, né? (...) E eu não gosto muito que os outros fiquem me ajudando. É sempre só eu sabe? (...) Até a minha mãe gosta de me ajudar bastante, mas eu não faço questão. Eu quero estar sempre em cima. Porque ela diz que depois, quando ele ficar melhorzinho, que ela vai cuidar, que pode deixar na casa dela que ela vai cuidar, mas ela não sabe que eu não vou deixar com ninguém (risos)”.*

Após seis dias de internação na enfermaria, a alta hospitalar de Gabriel foi comemorada pela mãe, porém ela sabia que teria que ficar atenta aos sinais que pudessem indicar uma piora: “*Daí fiquei um mês em casa. (...) Daí tava tudo bem”.* O primeiro mês foi tranquilo até o dia em que os pais observaram que o bebê estava com dificuldades para respirar: “*Aí ele ficava respirando parecia forte assim, sabe? Aí ele respirava forte parecia que trancava a respiração. (...) Aí a gente resolveu trazer ele, mas como a emergência do Santo Antônio tava fechada, aí a gente teve que ir de volta lá para o Clínicas”.*

Rafaela percebeu que a sensação de desamparo e angústia do momento do diagnóstico foi sentida novamente por ela: “*E logo que a gente chegou lá no Clínicas, eu logo coloquei o pé no hospital, parece que ele [o bebê] me olhou assim e perguntou se ele podia passar mal. Que aí ele ficou roxo, ficou roxo assim dos pés a cabeça. Aí a mulher que tava na emergência já me chamou, já*

*pegou e levou lá pra dentro correndo. Já botaram ele no tubo, de novo, de oxigênio, e já começaram a fazer um monte de coisas. Aí eu em volta lá e fiquei olhando elas picando ele... Não é fácil, da uma coisa na gente ficar ali olhando e picando e colocando um monte de coisa na boca, sonda no nariz, ai horrível! Aí já disseram, eu ouvi elas falando, que era pra ir rápido com a ambulância, chamar a ambulância rápido que ela não tava conseguindo segurar mais. Que o coração dele já estava parando... E eu do lado...*

A cirurgia era necessária e naquele momento. A mãe, que já estava nervosa com a situação, desejava que fosse um engano: “*Aí veio uma enfermeira e disse: Ó nós temos que chegar lá e fazer a cirurgia. Mas aí me deu uma dor de barriga, me deu tudo! Tudo que era jeito me deu, me deu uma vontade assim de fugir, sabe? Não sei... Eu pensando não é meu filho que está ali! É horrível a sensação*”. O bebê foi transferido novamente para o HCSA e Rafaela sentiu-se, mais uma vez, tranqüila em um ambiente que ela considerava seguro para o seu filho: “*Mas daí depois eu cheguei aqui, ai a enfermeira me chamou pra falar que ele ia fazer a cirurgia urgente. Só que ali, eu acho, de tudo que me deu lá no Clínicas, aqui não me deu nada. Não caía a ficha, sabe, não acontecia nada, e ela me falando que ele ia fazer uma cirurgia urgente, que podia voltar da cirurgia, que podia não voltar mais. Tava o Marcos junto, o Marcos ficou bem emocionado, mas eu não, eu fiquei tranqüila. Parecia que alguma coisa me dizia que ia correr tudo bem, sabe? (...)Depois eu fui pro bloco lá no três [terceiro andar do hospital], fiquei lá sentada o tempo todo assim olhando tv, sabe tranqüila. Parecia que tinha uma coisa que me dizia fica calma, que ele já vem*”.

Durante o período pós-cirúrgico, Gabriel precisou de atendimento especializado e permaneceu internado na UTI. Rafaela optou por não sair mais do hospital, por achar que desta forma poderia acompanhar seu bebê e cansar menos: “*Então, de uns 10 dias pra cá eu só fico aqui, durmo aqui e tudo, tomo banho aqui. Quem vai pra casa é o Marcos*”. A permanência no hospital propiciou que o casal convivesse com outros pais de bebês com cardiopatia. A convivência possibilitou a troca de experiências, mas também aumentou o sofrimento do casal, que presenciou o falecimento de um bebê com malformação semelhante à do Gabriel: “*Que nem um casal que perdeu a guriazinha, né? Como a gente conversou depois, que a gente sentiu bastante. Que da outra vez que a gente tava na UTI, a gente fico no quarto do bebê desse casal aí... Tinha no quarto junto. Só que aí a gente pego bastante amizade com eles. (...) Aí a gente ficou meio assim,*

*porque o caso dela é quase igual ao do Gabriel só que ela não tinha o lado direito do coração. Aí, quando a guriuzinha faleceu, a gente ficou assim, sabe? Tirou o chão de todo mundo, sabe? (...) a gente conhecia os caras, andavam sempre junto, o dia que a gente ficou aqui, a gente tava sempre junto, a gente almoçava e jantava junto, sabe? Então a gente sentiu bastante, parece que tinha sido o Gabriel que tinha ido, sabe? Então, aí depois disso a gente começou a conversar, que a gente tinha que estar mais em cima, junto com ele [o bebê] né, pra dar força pra ele no caso. Que ele sente, né? A gente vai lá e dá força por mais que, ele fica acordado às vezes né... Quando sedavam ele, ele ficava dormindo e sentia que a gente tava ali do lado. Então a gente fica conversando junto, quanto mais força a gente der pra ele melhor, né? Porque ele vai se recuperar mais fácil. Não é a toa que ele ta se recuperando, que a gente ta sempre em cima dele, sempre ali conversando com ele. Então, ele chora quando a gente não ta lá”.*

No cotidiano hospitalar, a relação com os pais das crianças fazia com que Rafaela se sentisse mais forte e percebesse que a sua presença também poderia estar ajudando os outros casais: *“A gente sempre tá conversando com os pais pra saber qual é o caso da criança sabe, pra ver como é que eles estão, também a gente pergunta... quando eles vêm lá de dentro, a gente pergunta como é que está, né. A gente se preocupa também né, como todo mundo que está ali a gente se preocupa. (...)Tudo é um só. Às vezes, nós perdemos um”....*

Além da convivência com os pais das crianças internadas, Rafaela também recebia a visita de familiares que buscavam ajudá-la a superar as dificuldades: *“Ficaram arrasados, sabe tipo assim, uma criança saudável que não tinha nenhuma complicação na gravidez, tudo tranquilo assim. (..) No caso podia ser a avó que podia visitar, então a minha mãe foi, a minha sogra foi, ficaram apavoradas que nunca tinham visto assim sabe uma UTI. (...) Aí então ela, a minha mãe, ficou bem abalada, todo mundo né ficou. (...) Os tios ficaram sabendo aí começaram a dar força. Eles dão bastante força sabe”.*

Em contrapartida, por vezes, Rafaela percebia a reação dos familiares de forma negativa, como algo que poderia estar lhe afetando emocionalmente: *“Eu não gosto que eles cheguem e fiquem falando assim, aí ah, não fica assim, sabe? Tudo vai ficar bem.... Eu não gosto que fique em cima assim falando. Eu já falei já: Não precisa ficar em cima! To bem pra enfrentar. Eu to bem! Mas se eles ficam assim, com um olho cheio de lágrima, me olhando e dizendo que pode ficar*

*bem e eu tranqüila ali... Parece que eles tão sentindo o que era pra eu sentir... Eu não gosto, sabe? É que quanto menos gente vier melhor. (...) Depois a gente sai lá de dentro [da UTI] com uma cara assim que parece... daí eu não gosto, sabe. Eu fico olhando para os cantos e não olho pra eles. Sabe? Parece que o guri já está morrendo. Me passa um negócio ruim, eu não gosto de sentir de jeito nenhum”.*

Rafaela também considera que as reações emotivas dos familiares poderiam prejudicar Gabriel em sua recuperação: *“Não porque pra mim assim, ele precisa de mim né, não dos outros. Que ele precisa da minha força do caso aqui com ele, e não dos outros. É que os outros não passam nada pra ele. Passam, mas eles chegam lá e começam a chorar, que nem minha amiga que chega lá e começa a chorar na frente dele. E eu não gosto.... eu não gosto porque passam uma negatividade pra ele, né. (...) Que ele vai sentir a pessoa lá chorando e vai... E não vai ter forças pra superar tudo isso aí. Quando eu chego lá, com ele tudo tranqüila, não choro ao lado dele, quer dizer, eu não to chorando sabe assim aqui no hospital, eu não choro assim, sabe”?*

Ela ainda procurava não acessar sentimentos que lhe despertassem tristeza, pois considerava importante parecer forte diante do filho: *“Só hoje que eu chorei aqui conversando contigo... mas no caso assim, ali até hoje eu não tinha chorado eu só chorei aquele dia que a Karina faleceu, né? Eu não quero sentir assim sabe, eu só chorei porque nós éramos amigos, né? (...) Eu não quero sentir, assim sabe a dor, que tem... Eu fico um pouquinho mais fechada pra não levar coisa ruim pro meu filho, no caso. Quer dizer, autodefesa, aqui no hospital”.*

Em relação aos cuidados que o bebê recebia no hospital, Rafaela demonstrou-se contente com a maneira como os enfermeiros e técnicos manejavam Gabriel. Ela ainda aproveita esses momentos como forma de aprendizagem sobre como cuidar de seu filho: *“Eu observo tudo. O jeito que elas pegam, que tem que virar de bruços, elas viram. (...) Que logo que ele fez a primeira cirurgia, já viraram ele de bruços e a gente tava ali junto, sabe? Fiquei apavorada a primeira vez o jeito que pegaram ele, sabe? Aí eu penso assim: Em casa eu posso tratar como se fosse uma criança normal, né? (...) Então eu acho assim, que elas estão cuidando bem dele. Que eu vou de noite dormir, eu durmo aqui né, eu vou dormir e eu peço pra elas me chamarem se não.... Mas às vezes querendo que eu descanse elas nem me chamam, se ele começa a chorar elas tentam acalmar ele, às vezes elas não conseguem acalmar. Mas eu já mostrei a manha pra elas já (...) Eu to há pouco tempo aqui mas parece que elas te*

*conhecem há tempo sabe, bem como tu ta te sentindo, começam a rir pra descontrair um pouco sabe. Então elas ficam o tempo todo assim em cima da gente querendo conversar, saber um pouquinho sobre a vida da gente, sabe? ”.*

Nos momentos que a equipe de saúde realizava intervenções mais invasivas, Rafaela era convidada a se retirar do quarto. A respeito disso, ela também considerava esta prática pertinente, como forma de evitar o sofrimento dos pais: *“Elas vão botar um acesso na mãozinha, no pé, fazer alguma coisa, elas mandam tu sair, não deixam tu ver. (...) Eu acho melhor, sabe? (...) Que nem quando eu fui pro quarto a outra vez, que eu fui pro quarto (...) Ela falou, vamos procurar um acesso bonzinho nele. Mas quando levaram ele, eu fui junto pra segurar, deram 5 picadelas, na quinta vez, acharam uma veinha. Aí, bá, mas eu entrei lá dentro num choro só. (...) Então dá uma coisa assim, parece que já vai quebrar. Que já vai quebrar. Então a sensação é ruim, sabe, de tu ver. Ai, então, eu acho melhor elas mandarem a gente sair do que no caso, ficar vendo”.*

Após a intervenção cirúrgica, o bebê se recuperava na UTI e Rafaela já fazia uma avaliação positiva de sua experiência como mãe: *“Eu achei bom, por mais que tudo tenha acontecido, eu fiquei bem contente. É dessa experiência assim, sabe? Essa semana que ele ficou em casa, assim foi... que ele dormia comigo, né? Ficava me abraçava, agarradinho em mim, sabe? Coladinho assim, foi muito bom. (...). É um pedaço de mim”.* Ela lembrava da sua dificuldade em se afastar do filho: *“A minha mãe ia lá em casa e queria cuidar dele e eu podia não fazer nada em casa, eu não fazia nada em casa, para ficar em cima dele, cuidando dele. E a minha mãe: Ai, me dá ele aqui. E eu: Não, vai tu que eu cuido! (risos) Eu não conseguia descolar! Sempre colado, assim sempre junto. Eu podia ficar... que nem agora seu for pra casa eu acho que eu morro”.*

Ela não imaginava que seria assim, tão protetora e cuidadosa: *“Não imaginava assim... Que eu não ia querer que ninguém cuidasse além de mim, sabe? Eu sinto ciúmes, né? Morro de ciúmes!”.* Rafaela, que não permitia que outras pessoas cuidassem de seu bebê, sentia-se feliz quando esses cuidados eram exercidos por seu companheiro, a única pessoa com a qual ela se sentia segura ao deixar Gabriel: *“Que eles ficam conversando, começa a conversar com o Gabriel, e parece que ele entende, sabe. O Gabriel fica olhando pra ele e ele começa a conversar que vai levar no jogo, que vai na geral com ele ver o Grêmio, que ele é gremista. (...) Eu gosto de ver assim coisa. É bem confortante olhar assim eles conversando. (...) Quando ele cansa assim, dorme”.*

Rafaela demonstrou tranquilidade em relação aos cuidados que já pode desempenhar com o bebê: *“Não, nenhum medo. Desde que ele nasceu assim. Que ele foi pra casa, no caso que ele foi pro quarto, a gente que troca, a gente que cuida, sabe? (...) Por mais que tudo isso, foi normal, foi como se fosse uma criança normal. Porque aí tem umas mães que sufocam a criança e eu tratava ele sempre normal. (...) Aqui também eu amamenteei, eu dava banho, depois que ele fez a cirurgia, eu troco ele tudo”*. Ela lembrava do período em que permaneceu em casa com o bebê e de sua conduta materna: *“Eu, desde em casa, assim ó eu cuidava dele em casa, e eu tratava mesmo jeito que fosse uma criança normal. Tinha uns cuidados, assim, não deixava chorar, tava sempre com ele, assim, sabe, do ladinho, não deixava ele chorar, dava colinho. (...) Aí tinha medo que, no caso, porque quanto mais chora, mais rápido bate o coração, né? Tinha medo que fechasse aquela veinha mais rápido, né?”*.

Sobre o futuro de Gabriel, Rafaela destacou alguns cuidados que ele irá precisar após a alta hospitalar: *“Sim, ele não vai poder chorar muito, correr... Correr até vai, mas não se forçar muito sabe. Ele tem a estatura baixa, então ele não vai poder fazer muito esforço, né? Se estressar muito”*. Ainda falou sobre o apoio que ela irá receber de seus amigos e familiares, atentando para o seu desejo em propiciar um ambiente tranquilo e acolhedor para o filho: *“É, minha mãe, minha sogra. Todo mundo vai querer estar junto assim. Minha sogra disse que era pra eu ir morar lá. Mas não vou. (...) Tem muita gente lá. (...) Então, elas querem estar sempre por cima, é cansativo, né? Tá com um monte de crianças em volta e na minha casa não, é só nós três. E fica só nós, aquela tranquilidade sabe, eu gosto de tranquilidade”*.

No momento em que Rafaela quis se descrever enquanto mãe, optou por resumir em uma palavra: *“Superprotetora”*. Ela explicou o que quis dizer através desta descrição: *“Tudo assim eu acho assim que to sempre cuidando... Assim, para os outros não pegarem, não machucarem. É sempre assim, os outros pegam e eu to sempre em cima, sabe? (...) Esses dias eu tava lá na minha sogra e as primas do meu marido fizeram tudo assim uma filinha pra pegar ele. (...) daí ele começou a chorar, daí eu peguei ele e dei mamá pra ele, só que assim, sabe? Eu entregava e não via a hora de pegar de novo! Parecia assim que.... É coladinho na barriga. (...) Parece que tá... que é ligado em mim, sabe? Realmente, é um pedaço de mim. Tiraram assim um braço meu. É muito bom assim”*.



O seu companheiro, Marcos, oferece grande apoio a Rafaela, que se sente segura ao lado dele: *“Tá sempre ajudando, assim que nem, quando ele estava trabalhando, ele chegava tarde em casa e ia lanchar em casa e dizia que não precisava fazer nada que quando ele chegasse ele fazia assim, né. Aí no caso, eu tinha que ficar sempre em cima do Gabriel dando mamá, para ele ganhar peso. (...) A gente nunca brigou, o tempo todo que a gente tá junto (...) assim a gente junto assim, parece que a gente é ligado também, sabe? Que a gente, a gente fica tri bem nós dois juntos. Só nós dois assim, sabe? (...) Ele como pai também, gosta de cuidar bastante, quando o Gabriel está no quarto, ele ficava com ele assim sabe, ele não sabia cuidar de bebês, mas... o primeiro dia que ele ficou lá no quarto, parece assim que era pai há anos já. (...) Então dá pra dizer que nós três somos ligados um ao outro... A gente se ajuda bastante”*.

### **3.2.3 A experiência da paternidade**

Marcos demonstrou ser um pai bastante participativo e cuidadoso. Ele lembrou do dia em que levou sua companheira para o hospital para ter o bebê: *“Aí chegamos lá e ia ser no dia mesmo. (...) Aí daqui a pouco me chamaram... [o médico perguntou] Tu vai assistir ali conosco? Ah! Tem a troca de roupa. Troquei a roupa e me levaram e ela já tava preparada, né, pra ganhar. Aí foi rapidinho já, já, já veio assim chorando, bem bonitinho. Aí pegaram e limparam ele, aí deram ele pra mim, e eu fiquei (choro)... acho que eu devo ter ficado uma meia hora com ele no colo”*.

O primeiro encontro com o filho foi emocionante e Marcos pôde observar o bebê atentamente: *“Ah, ele saiu assim eu tava ali... E ela vai, vai força, força, daí ela [médica] disse: Já vi o cabelinho. É cabeludo! É cabeludo! E eu fiquei olhando assim, sabe? Aí quando saiu, aí chorou e largaram em cima da barriga dela [mãe], assim sabe só um pouquinho. (...) Aí ela me chamou: Vem cá ver, pai! Tavam limpando ele, daí eu olhei, bah... Chorando, chorando, eu fiquei assim... fiquei olhando pra ele. Bah! E ele com os olhinhos assim já, sabe?... Eu não sabia que ficava abrindo os olhos já no primeiro dia, olhando assim, sabe? Ficava olhando pros lados e eu conversando com ele e ele com os olhinhos pra um lado e pra outro”*.

Logo que o bebê nasceu, Marcos encontrou semelhanças entre ele e o filho: *“Eu achei parecido comigo. Parece com o pai, porque é machinho, machinho! Eu ficava na barriga dela, né: ai, mãe, ele é machinho, é machinho!”*

*Vai ser parecido com o pai, porque se for parecido com a mãe.... A mãe é gurria, né. Se fosse uma guriazinha, sim. Eu brincava e pior que saiu parecido, a médica olha assim e diz: Tu é o pai, né? Eu sou! Eu sou o pai!”. O reconhecimento destas semelhanças pelos amigos e familiares enchia o pai de orgulho: “Não, eu imaginava... Não imaginava que ele fosse tão parecidinho comigo assim. (...) No batizado dele também o pessoal: Ah, é a cara dele oh. A gente carrega nove meses e sai a cara do pai (choro)”.*

Logo após ver o bebê, Marcos teve que ir para casa, pois já havia anoitecido e o hospital não oferecia espaço para pernoite de acompanhantes: “*Aí ela ia ter que ficar ali em cima e ali em cima não podia ter acompanhante nenhum, só no quarto. (...) Umass duas horas da madrugada eu fui pra casa. Aí voltei, bah, todo empolgado, né? (...) Fui pra casa feliz, né? Nem consegui dormir direito! De tão faceiro, né? Aí no outro dia, eu voltei às sete horas da manhã, cheguei no hospital, aí disseram que não podia entrar... só podia às 10 horas”.*

O pai, que já estava na fila em frente ao hospital, aguardava ansioso por sua entrada quando seu telefone tocou: “*Aí tava esperando daqui a pouco minha sogra me ligou, perguntando onde eu tava... Aí ela disse: Não! A Rafaela não conseguiu te ligar e me ligou. Que o bebê está na UTI! (...) Aí fiquei perguntando lá no hospital: Onde é que fica? (...) Aí quando eu cheguei, quando eu cheguei na UTI neonatal, tava lá ela e o bebê na incubadora já. E ela chorando. Foi... não acreditei. Bah! Ele tava bem. (...) Uma coisa que tu não tem como explicar. Todos os teus planos, tudo, tudo! Tudo assim de uma hora pra outra, né? Termina, né? (...) A gente não esperava por isso, ninguém esperava”.*

Marcos soube do diagnóstico de cardiopatia através de sua companheira, que contou a ele como havia ficado sabendo do problema: “*Ela recebeu [o diagnóstico] antes. Ela recebeu de madrugada né”.* O pai também recordou o momento em que a médica foi falar com ele: “*Aí que a médica veio: Ah, tu é o pai? Sim. Sim. Ele nasceu com um problema no coração, mas fomos ver só quando ele já estava aqui embaixo, quando foram dar banho nele, foram ver que ele tinha uns problemas. Aí já tinha tirado raio-x, já tinham visto tudo. E disseram né que o problema era no coração.... Que tinha uma malformação. (...) Cheguei lá e eles já tinham dito: - já estamos ligando pros hospital que tratam disso pra levar ele. E disseram: - o que a gente puder fazer por ele aqui, a gente vai fazer. E esperar abrir um leito pra levar ele daqui.”*

Os sentimentos despertados pelo diagnóstico foram lembrados por Marcos com muita emoção: *“Ah me senti mal, né? Senti... Como vou te dizer, ah parece que a gente tá perdendo tudo assim, sabe? Ah, que ah, a gente vai pra casa assim quando nasce e bah! Meu sogro que foi lá no hospital ficou duas horas, ai eu disse pra ele: Ah! É assim a coisa mais linda, né? Aí depois saber assim, bhá! Porque o nosso, né? Todos nascem tão bem, quantos nascem bem e o nosso tinha que nascer ruinzinho (choro). Aí depois de um tempo no hospital, a gente vai vendo que não é só o nosso né? Que tem mais gente, que tem casos piores né?”*

O pai considerou importante manter uma postura forte, de apoio, diante da companheira, por considerar que desta forma estaria a ajudando a superar este momento de crise provocado pela notícia do diagnóstico. Porém, ele mesmo necessitava de apoio para seguir adiante: *“Eu que sou o marido tinha que estar lá todo dia e eu não podia demonstrar pra ela assim, sabe? Eu não podia chorar com ela, era ver ela chorando assim e eu... Sabe? Eu não queria ficar chorando porque vontade dá, né, tu vê o teu bebê, a tua esposa, bah! (...) No outro dia que ela ficou sentada o dia todo, não quis sair do lado da incubadora (...) E chorava e eu. Sabe? Também com vontade só que eu não podia, né? Tinha que dizer: Não, ele vai ficar bom! Vão conseguir um leito já, não fica assim. Eu não podia demonstrar pra ela que eu também tava triste, né, porque se não, bah, os dois. Os dois desesperados. Eu tinha que ficar ali firme... Aí quando nós fomos pra casa também ela.... eu fui brincando com ela até em casa. Um pouquinho, né? E chega em casa tem tudo ali né, ta o berço... (choro)”*.

A espera por um leito em um hospital especializado parecia interminável: *“Aí foi indo, foi passando, ficamos lá no hospital cinco dias ainda. (...) Nós chegávamos todo dia de manhã cedo lá... Que lá não é que nem aqui, lá não tinha onde a gente dormir, né? ... a gente chegava no hospital sete horas e chegava onze da noite, a gente não agüentava mais ficar ali, né? (...) Aí todo dia nós bah, e agora, e agora. Tem uma hora que a gente já fica assim, porque quando nasce ele tá bem, bem gordinho. E tempo vai passando só no sorinho, aí ele começa, né? A ficar mais magrinho, mais abatidinho”*.

Marcos contava os dias de espera e cada sinal de melhora do filho era comemorado por ele, da mesma forma que quando o quadro agravava a desesperança tomava conta de seus pensamentos: *“No segundo dia: [a médica disse] O que a gente pode fazer por ele, a gente tá fazendo. (...) Todo dia a gente chegava lá e aquela angústia porque lá ele não ia ser curado... Eles até tentaram*

*tirar ele do respirador. (...) Aí ela foi pra casa, e eu não queria ir e fiquei. Aí a médica: Cadê a mãe? Cadê a mãe? [pai respondeu] Saiu agora, recebeu alta e foi em casa pra ficar um pouquinho em casa.... Aí ela: Então vai ser tu mesmo que vai pegar! Tiramos o respirador, está só no sorinho. E eu: - Bah! Aí fiquei, fiquei umas duas horas com ele no colo, fiquei com os braços doendo e eu não largava! Aí tiveram que fazer um procedimento em uma outra criança lá e pediram pra mim sair um pouquinho. (...) Aí fiquei lá na rua todo faceiro, falei com o pessoal lá que tem... A gente não sabe, mas sempre tem criancinhas assim, daí a gente se une com os pais lá que os bebê também estão na UTI. E eu: Bah, tiraram o respirador do meu! Tava com ele no colo! Bah, cheguei a me emocionar com ele no colo! Aí quando eu voltei ele já tava com o oxigênio de novo(choro). Já tava louco pra ir pra casa e dizer pra ela, eu ia ligar, ainda bem que eu não liguei. (...)E eu já estava louco pra ligar pra ela e dizer que tiraram, que eu tava com ele no colo. (...) Ah, aí é outro choque, aí desanima porque tu tava cheio... Eu saí e quando ela disse: Ah, tem que sair um pouquinho, uma meia hora. Daí eu saí e tava com fome, e eu desci, né: Ah, vou comer alguma coisa! Aí fui lá e... lá embaixo, no quinto e no primeiro andar, tem, tem umas lojinhas ali, uma locadora, eu bah, tava tão faceiro que comprei dois presentinhos assim, simplesinho, mas comprei né? (choro) Aí comi... Foi uma quarta-feira, desde que ele nasceu eu não conseguia comer direito. (...) Eu já emagreci uns 10 quilos, nesse tempo, desde que ele nasceu pra cá. (...) Aí quando eu subi lá de novo ele já tava com oxigênio. Daí bah! Mas não desanimei, né. Eu não podia olhar assim sabe, já não agüentava mais olhar ele na incubadora (choro)”.*

Apesar destes momentos de intensa ansiedade, a equipe de saúde do hospital estava sempre presente, tranquilizando os pais: “A gente viu que ela tava bem interessada, as enfermeiras tratavam a gente bem lá, também, tratavam ele com carinho também. [as enfermeiras diziam] Ai, vão pra casa! Que eles viam que a gente tava lá cedo, né? Tava lá tarde, era meia noite, uma hora e a gente tava lá ainda. Aí diz: “Oh, vão pra casa! Vão descansar! Amanhã vocês voltem. Ele tá bem, né? Qualquer coisa, qualquer coisinha, a gente liga pra vocês”.

Após cinco dias de espera, a notícia da transferência para o HCSA chegou, para alívio dos pais e da equipe: “Aí numa sexta-feira, ele nasceu em um domingo, na sexta-feira a gente chegou lá e ela disse: Eu acho que só pra semana que vem na sexta-feira. Nós já ligamos e não vai dar. Não tem leito agora em hospital nenhum. E nós, bah! Fomos almoçar e quando nós voltamos: Bah, consegui! Veio

*direto duas médicas assim: Eu posso dar a notícia? E a outra: Pode. Conseguimos, vai agora de tarde! Bah! Foi assim uma coisa de louco”*

Chegando ao HCSA, Gabriel recebeu atendimento e Marcos sentiu-se satisfeito com a recuperação do filho, porém, a cada intervenção realizada pela equipe médica, o pai sentia medo de que Gabriel piorasse o seu estado de saúde: *“Tem dias que eu me sinto com medo, sabe? Quando eles vão mexer. Porque eu penso assim: Bah, eles tão mexendo e se der alguma coisa? (...) Se eu entro ali e tem uma roda de enfermeiro na volta, já vou assustado pra lá. (...) eu também to sempre em cima, sempre cuidando, eu não entendo, né, mas to sempre ali olhando aquele monitor lá em cima, colocando a mão pra ver se ele tá quente, se tá gelado. Se fica com a mão gelada. Tá gelada! Aí fui tirar a febre e tava mesmo com 36 de temperatura, né? Aí ela ia lá e tapava ele um pouquinho, né?”*

Mesmo confiando na equipe de saúde, Marcos pensava que seu filho poderia ser melhor cuidado: *“Ou quando tem alguma coisinha e peço: Pode vir aqui ver uma coisinha. Aí elas vem e ah tá eu limpo pra ti. Aí elas: Ah tu pode limpar. Aí eu mesmo limpava. Mas quando eu não to aqui elas não limpam né. Não passam o tempo todo, aí é isso que dá”*. Apesar de pensar que a equipe poderia estar sendo um pouco desatenta com Gabriel, ele considerava que o atendimento estava sendo bom. Além disso, ele demonstrava preferência pelas técnicas e enfermeiras mais efetivas e entendia existiam diferentes posturas entre as profissionais: *“Não, pra mim tá bem. São superatenciosos, os médicos, tudo. (...) Tem umas [enfermeiras] que falam: Cabeludo, arrepiado, chorão, tá muito chorão... Dá colo pro chorão! É que cada enfermeira é uma... Elas têm características... Quando acontece alguma coisa, eles tão preparado pra isso, né? Pra se falecer alguém... Mas tem enfermeira que se emociona, que se ajoelha no chão, tudo e tem umas que já são mais frias, né? Mas tem umas que são mais, mais... assim que choram também, a gente sabe que parece que dão mais atenção, mais amor. (...) Cuidam bem mesmo. Xodozinho delas”...*

A insegurança do pai também estava presente nos momentos em que ele deixava a esposa sozinha no hospital. Quando piorava o estado de saúde do bebê, o pai tinha receio de que a mãe poderia ficar nervosa e não saber como agir: *“Ah, eu vou pra casa com pé atrás. De deixar aqui só minha esposa fica porque ela tem onde dormir lá em cima, no sexto andar tem um cantinho dos pais lá sabe? E ta superlotado, né? Antes eu fiquei uma semana dormindo aqui direto, aí sábado ele, foi de sábado pra domingo, que o coraçãozinho dele acelerou bastante e a*

*médica veio e falou que ele tava com uma infecção e a minha mulher começou a chorar já né, porque quando vem a morte é uma infecção aqui, uma coisinha ali que vai agravando o problema, o caso, né? Aí ela já ficou assim, daí eu: Não vou pra casa hoje! Vou ficar andando lá em cima e ela foi deitar e eu dormi aqui sentado no saguão. Fiquei sentado ali a noite toda e coloquei meu celular pra despertar de duas em duas horas, sabe? (...) Eu tenho medo que aconteça alguma coisa e eu não to aí, né? (...) Esses tempos eu falei pra ela: Olha, eu vou pra casa, mas qualquer coisa tu me liga, eu moro a quarenta minutos daqui, mas em dez minutos eu to aqui de madrugada. (...) Eu saio daqui de noite e fico com o coração na mão, né? Acho que é uma hora de despedida lá em baixo. Parece que ainda é namoro assim, sabe? Ruim pra sair. Sai com o coração apertado. Durmo bem pertinho do telefone, qualquer coisa se me ligarem”.*

Durante a internação hospitalar, Marcos procurou ficar próximo de seu filho, dividindo os cuidados com Rafaela: *“Quando ele tava no quarto, só podia ficar um, né? (...) Que é os pais, né? (...) A mãe tem que amamentar. Ou vem a mamadeira e tem que dar. (...) Aí eu vinha de manhã e ela ia pra casa dormir um pouco descansar, né, em casa. Pra sair um pouco desse ambiente assim. E eu ficava o dia todo, era só eu de pai ali na volta. Aquelas cinco ali era só eu de pai e trocava a fralda, pegava água lá no banheiro, pra trocar, né? Caía o bico eu ia lá lavar. Pedia o álcool limpava o biquinho. Trocava, dava dorzinha e ficava com ele no colo. As gurias: Ah tem que colocar ele a arrotar. E eu, aí né? Como que eu faço? Aí elas, as gurias vinham: levanta um pouquinho, se ele vomitar tu.... Sabe? E eu pegando os macetes tudo assim”.*

O pai reconhece as dificuldades inerentes à hospitalização: *“Mas às vezes eu me sinto mal porque ele tá aqui, né? (...) A gente não tem como fazer planos. Ah, Natal! Onde vamos passar Natal, sabe? (...) Porque o dinheiro agora a gente tem que cuidar, a gente não pode comprar nada agora porque tem que esperar, né, a recuperação dele. Pra depois a vida muda, a vida muda quando acontece uma coisa dessas”.*

Marcos percebe que o ambiente hospitalar que permite a recuperação de seu filho também lhe confronta com situações que despertam intensa tristeza: *“É que aqui o clima é muito tenso, sabe? É muito pesado assim porque toda hora tem um evento, uma mãe desesperada no corredor. Quando... (choro) A gente fica passando mal. Tem que ligar para a família também.... Da Karina [bebê que*

*faleceu no hospital] Pedindo a roupinha da criança e chamando eles para ver a última vez (choro)”.*

Em virtude da longa permanência no hospital, a convivência com os pais de outras crianças hospitalizadas tornou-se inevitável: *“Eu e o pai da guriazinha a gente ia no mercado comprar junto pra não sair tão caro, que aqui sai muito caro as coisas. E a gente comprava junto, pra lanchar junto, tomava chimarrão. (...) Bah, né, de uma hora pra outra aconteceu [se refere ao falecimento da filha do casal]. Se acontece de eles irem pra casa com o bebê a gente fica: Bah, graças a Deus, são super gente boa, né? Tão indo pra casa daqui a pouco vai o nosso, né? Tinha quase o mesmo o problema nosso e deles. (...) Mas aí acontece uma coisa dessa a gente fica assim.... Destruído, né, porque a gente tava na mesma situação que eles, a gente tá na mesma situação que eles tavam.”*

O falecimento de uma criança, filha de um casal próximo, remete a possibilidade de morte de seu filho: *“É, a gente fica, porque sabe que pode acontecer com a gente. (...) Eu já... Se entro lá [na UTI] é sempre bem assim, brinco, cheiro ele, beijo, mas a gente sabe que uma hora pode acontecer alguma coisa, né? E vai ter que estar preparado, né? (...) Tá louco! O dia que ela morreu não adiantava ninguém falar nada, sabe? Eu e a Rafaela ficamos os dois assim também e sabe, mas não adianta, tu não tem nada a dizer pros pais né, tu... eu abracei os dois né, mas sabe? Depois daquilo ali tu não tinha mais nada pra falar, né? Levanta a cabeça! (...)É difícil, né?”*

Marcos, que mantinha uma postura bastante otimista na maior parte do tempo, demonstrava também que em alguns momentos era difícil acreditar na possibilidade de cura do filho. O órgão afetado pela malformação era motivo de maior preocupação para o pai: *“Tem vezes que até te desanima, né? Tá ali todo dia, né: Vai ficar bom, conversa. Trouxe livrinho de historinha lá de casa.... Leio todos os dias... Rezo antes de ir embora. Pra ficar bem. Mas tem vezes que né.... Que nem aconteceu [se refere ao falecimento da criança], a gente chorou... foi o mais difícil, quando... pra nós foi uma perda enorme. Eu senti muito. (...) Sabe e tu olhar aquela maquinha que ela tava do lado do nosso. Sabe? Olhar ali né. (...) E problema no coração é complicado! E pra ti conseguir um coração doador é muito complicado. Se é uma outra parte, um pai pode doar, uma mãe pode doar, né?. Não o coração que é uma parte né que super.... faz funcionar tudo, né? Se eu não tenho coração, não tem vida, né. O coração é o pior problema que pode dar! A criança pode nascer sem uma mãozinha, com defeitinho, sabe? Mas o coração*

*é...Bah o coração é uma coisa....E a cirurgia é uma coisa muito complicada, né? Abre e serra o ossinho da criança. Custa pra melhorar. Pra mim é a pior coisa que pode acontecer! Pode falhar o coração a qualquer hora!... O coração é tudo, né? O coração, se não funcionar deu, né. Pode tudo funcionar, mas o coraçãozinho parou, deu! Parou, parou, né? Não tem mais”!*

Nestes momentos difíceis, de desesperança, os familiares buscaram auxiliar Marcos e sua companheira através de palavras de carinho e otimismo: *“Todo mundo sabe desde que nasceu, né? Que tinha uns problemas, né?. Porque quando nasce assim é nós...eu sou o primeiro que dar um bisneto para minha avó, né? (...) na minha família é tudo unido, sabe? Todo mundo unido assim, meus tios, a minha mãe sabe é um monte de gente. Todo mundo quer ir no hospital, quer ir lá ver ele quando ele nasceu. (...) Todo mundo ficava dando força: Ai, vai ficar bom, não se preocupem”.*

Mas o pai considera que nenhum de seus familiares entende o que eles realmente estão passando e por isso, conseguem manter-se mais otimistas: *“É que eles não tão passando, né? Por isso... E daí falam: Ai vocês conseguem, ele vai ficar bom, e isso e aquilo, né? Mas eles não estão aqui todos os dias, né? Eles dizem: Ah, a gente reza... Tá todo mundo rezando e tudo bem, né? Só que a gente sabe que é uma coisa além disso. Que as pessoas todas tem fé aqui no hospital, todos tem fé que seus bebês vão sair bem, todos tem fé, né?”.*

Além de toda a mudança em sua rotina, em virtude da hospitalização, Marcos estava passando por um processo de transição, no qual deixa de ser somente filho e passa a assumir as responsabilidades de marido e pai: *“E eu, que sou o filho mais velho, mas sempre fui muito assim de sair de noite e também ficava com minha mãe ajudando ela. Aí sai de casa e tem vezes que sente uma falta assim, sabe? Que nunca aconteceu nada com a gente e quando acontece uma coisa dessas.... Eu tô dormindo na casa da minha mãe de novo agora, porque eu não consigo ficar sozinho, sabe? (...) É bom, minha mãe conversa. Se eu vou pra casa, fico lá, sozinho. É ruim, né?(...)Tudo lembra, tudo lembra! A fralda assim na cama, até um pote lá que eu pegava a água pra Rafaela de madrugada, que ela tava com sede e eu ia lá e dava pra ela. Tu lembra assim.... Aí eu fico na minha mãe. É bem melhor do que ir pra casa”.*

Ele também entende que alguma coisa mudou em sua rotina, suas preocupações e prioridades: *“Quando é pai muda também, que pai tem suas obrigações, né? De cuidar, de ficar junto com a mãe em casa, né, acordar de*



*madrugada. Eu acordava, bah! ... eu tinha sair às sete horas, acordava às três horas da madrugada ele tava chorando e pegava, ela não tinha dormido ainda e eu pegava. Eram quatro horas, três horas, eu pegava. Ficava em pé até as sete horas da manhã. Das três às sete, chacoalhando ele, caminhando, porque parece que a gente se acalma quando a gente tá acordado assim. (...) Bah, eu ia pro serviço amanhecido. Nem me importava! Quando é nós a gente não se importa. (...) Faz qualquer coisa! Sai de madrugada pra comprar um remédio! Não tem hora e a gente nem sente, sabe?”*

Apesar da pouca experiência como pai, Marcos já se sentia seguro em permanecer sozinho com seu filho: *“Foi que em casa, a minha esposa foi no serviço dela e eu fiquei sem stress em casa, com ele. Saí com ele na rua, na frente de casa tem um solzinho, né?(...) Bah, quando ta em casa é (choro)... Muito bom”*.

Ele demonstrou ser um pai dedicado, que aproveitava ao máximo seu tempo de permanência ao lado do filho: *“Corro do serviço pra chegar em casa. Assim, sabe, pra brincar com ele: O pai chegou! (...) Chegava em casa e ele tava chorando, era: - Da aqui pro pai, da aqui pro pai! E ficava: Ai, ele é machinho mãe, ele gosta do pai! Ai eu sou machinho pai! Ficava dizendo, assim, brincando. Ele dava risada! Eu sou parecido com o pai... eu sempre cuidando e não dormia de noite também, qualquer chorinho eu já acordava. Qualquer chorinho eu já: Ah, o que houve? Aí eu olhava, passava a mão nele e ele dormia. (...) é chegar em casa que eu quero saber: Dormiu a manhã toda? Ah, então tá! Ou se estava chorando, se chorou muito, se incomodou. Ficou roxinho? Quando tava dormindo também eu me sentava assim e ficava olhando(...)É quando ele tá acordado em casa, onde eu to, se eu to olhando tv ele tá junto... Não fica com a mãe dele! Fica só comigo. Só quando ele tá muito, muito mesmo chorão, aí a mãe que tem a teta pra dar, né? (risos) Se eu tivesse tava o tempo todo comigo. Até hoje eu não saio de cima dele”*.

Em relação ao futuro, Marcos acredita ser capaz de atender Gabriel, realizando todos os cuidados que ele necessitar. Além disso, a família já estava se organizando para atender as demandas do bebê: *“... que a gente sabe é que vai ter que ter um acompanhamento direto com o hospital. Me parece que a gente já sai daqui com uma caixinha de medicamentos pra tomar em casa, né? Um isoporzinho assim, bonitinho. E cuidados, né? Que nem quando tava em casa a gente cuidava assim quando tava roxinho. (...) e a minha esposa agora também, quando ele sair daqui, ela tá em licença maternidade. Ela vai sair, vai pedir pra*

*sair do serviço, né?(...) A gente tem, né, a mãe dela a minha mãe. Mas não vai ser a mesma coisa, né? Ficar com ela, ela cuidando direitinho, ela sabe qual é o probleminha dele, né, que a gente passa aí todo dia e a gente sabe qual é o jeito que funciona as coisas”.*

### **3.3 Caso n. 3: Mãe Fabiola, Pai Adriano, Bebê Patrícia.**

#### **3.3.1 Apresentação do caso**

Fabiola, 29 anos e Adriano, 36 anos, moravam em Florianópolis e ambos eram administradores de empresa. Após alguns anos de casamento, o casal ficou feliz com a notícia de uma gravidez. Ao quinto mês de gestação, Fabiola foi ao médico fazer exames de rotina incluídos no pré-natal, acompanhada de Adriano, como de costume. Durante o exame morfológico, a obstetra percebeu que havia algo errado com o bebê. Ela examinou por mais alguns minutos e comunicou os pais que o bebê poderia ter algum problema no coração, alertando que esta malformação poderia estar acompanhada de um diagnóstico de síndrome de *down*. A médica já os encaminhou para a realização de um exame mais detalhado, naquele mesmo dia.

O casal aguardou durante duas horas para fazer o exame de ecocardiografia fetal e a mãe de Fabiola os acompanhava. Os pais receberam a confirmação do diagnóstico através deste segundo exame e ambos lembram deste momento com muita tristeza. A partir deste diagnóstico, o coração do bebê passou a ser monitorado mensalmente e o parto foi programado para ser realizado em um centro especializado de Florianópolis. Logo após o parto, Patrícia seria atendida por uma médica cardiologista, que viria de São Paulo, porém, esta profissional cancelou sua vinda uma semana antes da data marcada para o parto. Os pais tiveram que optar rapidamente por uma nova equipe médica. Considerando que Porto Alegre tinha um centro de referência em cirurgias cardiológicas infantis e que a família de Adriano residia na cidade, o casal optou por realizar o parto na capital gaúcha.

O parto foi realizado no dia vinte e quatro de setembro, através de cesariana, e Patrícia foi prontamente atendida pela equipe de cirurgiões e levada à UTI do HCSA. Adriano acompanhou a filha enquanto Fabiola se recuperava do parto. O procedimento cirúrgico foi realizado no dia seguinte e, no momento em

que os pais foram entrevistados, a menina se recuperava na UTI do HCSA. Ela estava internada no hospital há 21 dias.

### **3.3.2 A experiência da maternidade**

Fabiola parece ter mudado nos últimos meses. Conforme seu próprio relato, ela superou dificuldades, ultrapassou medos e se tornou uma mulher mais forte. A sua história de superação começou quando ela estava grávida de cinco meses: *“Foi na ultra-sonografia normal, foi na morfológica, se eu não me engano. (...) E aí, no final, nós conversamos de outras coisas, mas no final ela falou: olha, eu acho que o nenezinho de vocês tem um probleminha no coração. (...) E aí ela falou que, geralmente, nesses casos, além da malformação, eles têm Síndrome de Down... e na hora ela conseguiu um encaixe pra ecocardio pra ela, aí a gente ficou duas horas esperando. (...) Vamos ter certeza do que é isso, né?”*

Após duas horas de espera, foi constatado o diagnóstico: *E realmente, a médica constatou problema, só que ela falou que não conhece nenhum caso dessa cardiopatia que tinha a Síndrome. É uma criança normal, tudo, assim, só que eu pensei, se tem Síndrome de Down, tudo isso, eu não tenho condições psicológicas de ter um filho assim, não assim por ti, porque tu vai amar de qualquer jeito, mas o problema, assim, é a sociedade, o preconceito, é tudo, né? (...) daí quando ela chamou o ecocardiografista, daí ela explicou, né, ela desenhou pra gente”.*

Logo após o diagnóstico, Fabiola passou a se questionar: *“Quando foi diagnosticado, eu pensei, ai, meu Deus, por que eu, né? Como é que vou te dizer, tipo uma revolta, sabe? Por que eu fui escolhida, né? Assim, uma revolta muito grande, assim”.* Ela sofreu alguns dias após a notícia, mas logo se sentiu melhor e o restante da gestação transcorreu sem que ela lembrasse do diagnóstico: *“Eu soube do problema dela quando estava com cinco meses de gestação. Pra gente, aquilo lá foi o fim. Eu chorei um monte e o Adriano ficou lá comigo. (...) Aí eu falava pra minha mãe, que motivação eu vou ter pra fazer um quartinho? Pra arrumar as coisas? Porque, querendo ou não, tu não sabe o que pode acontecer. Eu fiquei uma semana revoltada, sem saber o que fazer. Eu não vou fazer, eu não vou comprar nada, não vou fazer nada! E a minha mãe: Fabiola, tu não pode pensar assim, tu tem que pensar que vai dar certo e não adianta sofrer por antecipação, pois não tem nada que tu possa fazer. (...)E depois de uma semana, eu apaguei, eu apaguei totalmente que ela tinha esse problema. Eu sabia e tudo, mas eu não sofria. O meu marido até achava estranho... (..)A Fabiola não tá*

*fingindo, ela é assim mesmo? Porque eu tava super bem, curtindo a gravidez, como se ela não tivesse nada, tipo assim, não tinha caído a ficha, sabe? E não sofri mesmo, assim, de coração. Passei uma gestação super tranqüila, até nem sentia que estava grávida, porque a minha barriga foi aparecer bem depois, assim, sabe”.*

As antecipações acerca do bebê também ficaram em suspenso durante o término da gestação: *“Ah, eu não imaginava muito ela, na verdade, não parava para imaginar. (...) Não sei, é uma coisa que não sei. Eu curti aquele momento, mas não ficava, assim, fazendo planos pra depois”.*

O parto, que era para ser realizado em Florianópolis, foi transferido para Porto Alegre. Fabiola veio acompanhada de seu marido e sua mãe e, dois dias após sua chegada, começou a sentir contrações. Já no hospital, enquanto se preparava para o parto, teve rompimento da bolsa, o que aumentou a ansiedade da mãe. A cesariana ocorreu conforme o previsto, mas Fabiola não se sentiu bem após o parto: *“Foi tranqüilo, estourou a bolsa antes, assim, e eu acho que como a anestesia foi muito rápida, eu senti um pouco de dor, foi cesárea, mas eu fiquei bem chapada, bem chapada, assim”.* Fabiola pôde ver a filha rapidamente: *“Aí eles falaram que eles iam ficar com ela uma hora depois do nascimento, até por causa da medicação e tudo, e como eu não ia poder segurar, estar junto, eles iam ficar com ela uma hora. Então, aqui eu fiquei meio frustrada, porque ela nasceu, mostraram ela pra mim, e já saíram correndo com ela pra UTI, então isso me frustrou um pouco, né”.*

A necessidade de pronto-atendimento à menina fez com que a mãe não pudesse curtir este primeiro encontro: *“Foi quando ela tava nascendo, que eu via a cabeça quando tiraram, assim e logo que ela nasceu colocaram ela, assim, só um cheirinho, sabe, e logo tiraram ela de perto de mim, e depois eu fui ver ela, acho que 24 horas depois, já aqui na UTI daí”.* A aparência física do bebê causou estranheza à mãe: *“Ah, não tive muito sentimento. Engraçado, assim, sabe, eu achei ela feinha quando eu vi. Mas não sei se é porque eu não tive o contato, né, de tá junto. Não sei explicar”.*

Após o parto, a Patrícia foi levada para a UTI, acompanhada pelo pai: *“E aí eu passei um pouco mal na recuperação e o meu marido passou essa noite com ela”.* A mãe percebia que seria difícil ver a filha naquela situação: *“E eu sempre fui muito, assim, como é que eu vou te dizer, muito assim, como eu vou dizer, impressionada com sangue, com UTI, com aparelhos... Daí eu saí da recuperação*

*e o Adriano foi lá no quarto e daí ele tirou uma foto dela no celular e: Olha só como ela tá linda e não sei o quê... Eu vi ela só com oxigênio ali, cabeça raspada e comecei a chorar, né? E eu disse: Meu Deus! Eu não quero ver, eu não quero ver! Eu não vou ter coragem, eu não vou ter coragem de encarar, entendeu? (choro)... Daí foi uma médica foi lá vê-la e depois passou no meu quarto eu assim pra ela: Eu não tenho coragem, eu não tenho coragem! (...) Daí a mãe me disse: Mas tu tem que ir, imagina quando ela volta da cirurgia se ela volta com o externo aberto e tu tem que dar de mamar, como é que vai ser? (...) Porque eu não posso ver sangue, imagina ver a minha filha com o peito aberto, né?”.*

Depois de muito resistir, Fabiola foi levada a ver a filha: “*Aí ela [mãe de Fabiola] me levou de cadeira de rodas e aquilo pra mim foi um baque, né. Sofri, sofri um monte, tá. Depois passou*”. Passado o primeiro impacto de ver a filha na UTI, a mãe tinha que se preparar para enfrentar a cirurgia da menina, que aconteceria no dia seguinte. Parece que o sofrimento causado pela imagem da filha na UTI foi tão intenso, que a espera durante o período da cirurgia não despertou tanta ansiedade: “*Daí depois daquele baque, na cirurgia um monte de gente fica ali contigo conversando. Aí passou rápido, quando vi eram sete horas que tinham passado e a previsão era para seis horas e demorou uma hora a mais. (...) Daí a gente tava no corredor, vimos ela passando, ela tava cobertinha até aqui [aponta para o pescoço], assim, tipo dormindo. Ai, que bom, como ela voltou bem, eu pensei. (...) Daí o médico chamou e a gente foi conversar. Aí ele falou que ela teve complicações, que ela teve hemorragia, que ela foi sedada. Aí eu pensei, bom, se ela foi sedada, a gente nem precisa ficar ali com ela, pois ela não vai sentir, ela não vai saber que a gente tá ali, né. Daí o médico falou: Não, daqui a duas horas eu quero que vocês voltem na UTI porque ela sente a presença de vocês, é importante que vocês estejam lá, conversem com ela (...) Aí passou umas duas horas e a gente deu uma ligada pra cá pra saber como ela estava, falamos com uma médica, queríamos saber o estado dela e ela perguntou: Vocês são os pais? Somos. Então podem vir pra cá porque eu quero conversar com vocês pessoalmente”.*

Atendendo ao pedido da médica, os pais foram até a UTI e Fabiola teve que enfrentar outro momento difícil: “*Simplesmente a Patrícia tava deitada feito uma boneca, né, sedada, com o externo aberto, só que ela tava com uma fraldinha [sobre o peito]. Aí ela pegou e falou assim: Tira a fralda, aqui ela está com o externo aberto, sai um dreno dali, tá com um cateter ali. E eu vi o coração dela*

*pulsando! Ta aberto, só tem aquele plástico transparente. Aí o Adriano, assim: Tá, doutora... E ela continuou: Tanana, porque deu uma hemorragia nela depois que ela veio para a UTI, tinha um coagulo de sangue no tórax dela. Daí o Adriano disse que a gente queria conversar e aí a doutora: Não, o estado dela é grave, com hemorragia. Mais alguma pergunta? Aí o Adriano falou: Não, acho que a senhora foi bem clara e direta. Aquele dia meu mundo desabou! Aí a gente começou a ligar pra mãe, pra minha sogra, que mora aqui perto e tal. Daí eles vieram todos, veio toda a família, né? Imagina né, ela acabou com a esperança, né? Ela deveria ter cuidado mais o modo de falar, não foi adequado, nem de mostrar o neném, não foi adequado. (...) Tratando a nenê como se fosse um boneco. Fiquei com uma raiva dela depois! (...) E depois foi indo, mas ela ficou transformada, a nossa filha, né? Ficou um monstro! O Adriano olhava pra ela, tava tão inchada, tão inchados os olhinhos, que ele falou pra mim que parecia que ela tinha Síndrome de Down”.*

Após o procedimento cirúrgico, a recuperação de Patrícia foi lenta e complicada: *“E todos os médicos falavam, a evolução dela foi bem lenta, assim e disseram que ela foi premiada, pois ganhou tudo de ruim que poderia ganhar. (...) E a gente pensando, meu Deus, cadê as notícias boas, depois de 72 horas? Aí foi isso, só coisa ruim, só coisa ruim, só coisa ruim! Mas em nenhum momento a gente perdeu a fé, sabe, em nenhum momento a gente... E ela foi uma criança muito esperada, eu sempre sonhei em ser mãe”.*

Durante a hospitalização, Patrícia ficou sob os cuidados da equipe de saúde da UTI. Fabiola demonstrava gostar daqueles profissionais que atendiam sua filha com mais carinho e atenção: *“Eu acho assim, tem pessoas que tu te identifica mais, né? O que me incomoda é chegar aqui e não ter ninguém com ela, né, ficar meio sozinha assim, ou demorarem pra atender. (...) Agora é bom que a gente vai conhecendo as coisas, conhecendo os números, então a gente entende muito mais, e tu dá palpite, sabe, tu participa. Eu acho que tem técnicas ótimas, a gente se apega, que tu vê que elas fazem com amor, mas tem umas que são, que não te olham pra dar o medicamento, uma coisa muito fria, sabe? (...) Quando ela tava pior eu queria estar sempre aqui depois da troca de plantão pra ver quem é que ia ficar com ela. Dependendo da pessoa eu me tranquilizo ou não”.*

Outro aspecto importante relativo ao longo período de internação hospitalar é o relacionamento entre os pais das crianças internadas. Fabiola via esta relação como algo positivo, pela possibilidade deles apoiarem-se

mutuamente: “Ah, eu acho legal, a gente acaba ficando amigos, sabe, um dando apoio pro outro. Tu vê o quanto de pessoas que estão sofrendo também, quantos casos que tem que a gente nem imagina, né, e fica meio que uma família, todo mundo dando força, todo mundo querendo saber do outro, e é uma alegria quando tem uma notícia boa de um, de outro, tu vibra junto, sabe?”. Mesmo nos momentos em que alguma criança falece, Fabiola busca razões para acreditar na recuperação de sua filha: “Ah, acaba, como é que eu vou dizer... Ah, te abala, né. Teve um dia aqui que aconteceu tudo de ruim, assim, e fica uma energia muito ruim, assim, sabe, tu acaba pegando, sem querer. (...) Na semana passada, um casal que veio de Caxias com uma menina de 40 dias, e tinha o mesmo caso da Patrícia, o mesmo probleminha só que não foi controlada, ela foi para casa (...) e eu fiquei amiga da mãe da menina, fiquei confortando, porque a cirurgia é demorada, fiquei conversando, pra ela ficar tranqüila, e no fim a menina faleceu. E eu fiquei assim, ai, meu Deus, aí nessas horas eu agradeço a Deus, sabe? Primeiro por ela ter saído viva da cirurgia, o que já é uma vitória (...) e depois por todas as coisas que ela passou, todas as complicações, ela tá bem e eu só tenho que agradecer, sabe? Então eu me conforto nisso, assim”.

Fabiola sentia dificuldade em falar com seu marido sobre seus sentimentos: “De repente, porque ele não fala também, então não surge o assunto... E ele é muito fechado, e eu sou muito de falar, então às vezes eu vejo que só eu falo, então eu queria que ele falasse mais também, sabe, mas ele é assim”. Eles preferem conversar sobre o futuro próximo, imaginando-o maneira otimista: “Ah, a gente conversa de ir pra casa, que não vê a hora de levar ela pra casa, os dois juntos, né, estar no nosso canto, com as nossas coisas. (...) Não, só coisas boas, só coisas boas a gente pensa”. E quando o estado de saúde de Patrícia piora, Fabiola recorre a pessoas próximas: “A única dificuldade que eu tenho, assim, é no momento, sabe? Quando eu tenho uma notícia ruim sobre ela. Daí eu falo com quem tá comigo, sabe? Eu falo, falo na hora, não fico guardando para depois”.

Os amigos e familiares apoiaram o casal através de palavras de conforto: “Ah, eles deram apoio, falaram que não era nada, que eu não tinha que ficar sofrendo, que ia dar tudo certo, apoiando, assim. (...) Ah, super bom, né, ter apoio dos amigos, te dá um conforto, né, eu acho importante”.

Durante o período de hospitalização de Patrícia, Adriano teve que voltar a Florianópolis por razões profissionais, mas Fabiola esteve sempre acompanhada

por familiares: “O Adriano estava vindo só final de semana, né, essa semana que ele conseguiu uma folguinha pra ficar a semana toda aqui, mas na primeira semana eu fiquei com a minha madrinha aqui, e ela foi embora domingo passado. E essa semana ficou a minha mãe, e agora veio o Adriano. Aí essa semana tá só nós dois, assim. Sozinha não dá, e longe de casa é complicado, né?”.

O fato de o parto ter sido seguido de uma imediata hospitalização do bebê, não permitiu que Fabiola experimentasse algumas condutas tipicamente maternas, o que não lhe permitiu sentir-se mãe: “Ah, ai, como eu vou te dizer?... Eu não me sinto mãe ainda, mãe assim não. Tanto que assim, ó, ela não tá com a gente, eu não dei de mamá... (choro)”. Fabiola estava começando a ter os primeiros contatos físicos mais intensos com sua filha e sentia o quanto isto estava sendo importante para elas: “Agora, semana passada a gente pegou ela pela primeira vez, né. (...) agora, quando eu quiser, eu pego, né, eu peço pra enfermeira me dar e eu pego, né? Tá tranquilo, agora, assim. Mas eu ainda não sinto e acho que eu só vou sentir quando sair com ela daqui. (...) Ah, é uma emoção que não dá pra descrever [pegar a filha no colo]. É um vínculo muito forte, um amor muito grande, assim sabe, tá sendo ótimo”.

Fabiola também percebia em si características maternas: “eu sou uma mãe babona, que sente falta da filha quando eu estou em casa e ela está aqui, ah, que agora já chora (choro)... E já penso em ter outros filhos assim, mesmo sendo difícil, eu acho que, tipo, é um em um milhão, não vai acontecer de novo... Eu tenho muita garra, né?”. Ela conseguia ver o Adriano assumindo sua postura paterna: “Nossa, superpaizão, não poderia achar um pai melhor, marido, tudo, é uma coisa muito especial. (...) Sim, super presente, tudo, ele quer tá junto, ele quer acompanhar, quer saber as coisas (...) Um pai nota dez! (...) A gente não viveu ainda, né, ainda mais aqui ele já quer se meter, ele quer trocar, ele quer pegar, quer estar com ela no colo, não quer largar”.

A expectativa do casal era de que Patrícia tivesse uma recuperação gradual, mas efetiva: “Assim, ó, eles não falam [sobre a previsão de alta hospitalar]. Eu já falei com algumas mães e assim, eles não falam. Aqui é assim ó, esquece o dia de ir embora. Então eu vibro com cada vitória. (...) O que me importa agora é ela sair daqui bem, que fique mais duas ou três semanas, mas eu quero que ela vá pra casa fora de perigo, sabe. (...) Eu fico aqui. E a mãe é importante nessas horas também, né?”.



Cada vitória da menina era comemorada e Fabiola mantinha a esperança, sem pensar nas dificuldades passadas: “*Não, assim, eu acho que já, acho que tudo são etapas, entendeu, a gente sofreu lá e deu. A gente tem que apagar, assim, eu quero que isso aqui seja uma página virada na minha vida, entendeu? Eu não quero ficar lembrando, tipo assim, ah ficar olhando foto e não sei o que. (...) Claro que quando uma pessoa toca no assunto eu me emociono porque tu lembra do momento, né, mas vou procurar, assim, não, acabou, sabe, agora é bola pra frente, só notícia boa, tem que pensar assim*”. E os sinais de melhora já podiam ser notados: “*Ah, tá a pessoa mais linda [se refere a filha]. Tá evoluindo, tiraram o tubo, né, tá com o oxigênio bem pouquinho, começaram a tirar as coisas dela*”.

A alta hospitalar já podia ser imaginada pela mãe, que pensava nos cuidados que a menina iria precisar: “*Ah, eu acho que acompanhamento médico mais freqüente, cardiologista, né? Eu acho que o mais importante é isso, assim. (...) assim, mais de observar, né, observar a respiração, se ela tá ofegante, se não tá, cuidados assim, né?*” Fabiola se emocionava ao imaginar a família no aconchego de sua casa: “*Ai, com toda a família, o quartinho dela, as coisas dela, pegando um solzinho, brincando no jardimzinho, essas coisas. (...) Ah, de amor, assim. De amor profundo.*”

### **3.3.3 A experiência da paternidade**

Adriano era um jovem executivo que estava muito feliz com a gestação da esposa. A gravidez transcorria com tranqüilidade e ele buscava acompanhá-la em todos os exames do pré-natal. Conforme exposto anteriormente, no quinto mês de gestação o casal estava realizando mais um destes exames, quando a médica alertou-os sobre a possibilidade da presença de malformação cardíaca no bebê: “*Foi no ultra-som, esse acho que é morfológico que chama, que vê todas as partes do corpo do bebê, daí a médica foi muito competente no que estava fazendo e identificou que tinha uma cardiopatia congênita*”. Ainda durante o exame, a médica falou sobre a possibilidade de haver alguma síndrome associada à malformação: “*Num primeiro momento ela até associou que a cardiopatia pudesse estar associada a alguma outra questão de malformação, uma Síndrome de Down, uma coisa que foi um susto pra gente, e aí ela aconselhou fazer a ultrasonografia do coraçãozinho só, a ecocardiografia, né?*”

Seguindo a orientação médica, o casal procurou agendar a ecocardiografia para o mesmo dia, duas horas após o primeiro exame. Eles saíram de uma clínica

a outra e ficaram aguardando seu horário: *“Foi, tipo a gente saiu da consulta e... a gente ficou aguardando pra fazer o outro exame... Foi difícil, mas a gente ficou sozinho, aí fiz contato com os familiares tudo já. (...) a gente teve o apoio da família também no momento que aconteceu. (...) aí já foi diagnosticada a transposição dos grandes vasos, que é a cardiopatia que ela tem”*.

Após ter sido feita a primeira ecografia e ter se suspeitado do diagnóstico Síndrome de *Down*, o resultado da ecocardiografia, que indicou o diagnóstico de cardiopatia congênita isolada, parece ter tranquilizado os pais: *“... então eu acho que o fato da gente saber primeiro, e de repente, antes de passar fazer a ultrasonografia do coraçõzinho mesmo, foi que a gente tomou um susto maior que de repente poderia ter sido Down, ter alguma outra coisa associada. Tipo, depois que ela foi diagnosticada, foi só isso, né? Não foi, assim, pior, não digo pior, mas não teve outra coisa associada, assim. Então, isso acho que foi uma coisa também tranquilizante. É que, por mais que seja grave, é que teoricamente, essa cardiopatia dela é uma cardiopatia que, se operada, correndo bem a operação e tal, teoricamente não se precisa fazer nenhuma outra intervenção, ela vai ter que ser acompanhada e tudo, mas, ela, teoricamente, fica normal”*

O momento do diagnóstico foi marcado pela preocupação em relação à gravidade da malformação e o pai logo percebeu que enfrentaria dificuldades deste momento em diante: *“E aí passou esse momento, foi bem difícil quando a gente soube que era grave. No primeiro momento que ela falou, eu já entendi, assim, o que era. A gravidade da coisa. Pra Fabiola demorou um pouquinho pra cair a ficha”*.

Adriano procurou manter-se calmo diante da notícia, pois entendia que deveria estar forte para apoiar sua esposa: *“Eu tenho uma, digamos assim, uma postura que é, no primeiro impacto, assim, eu assimilo a coisa e tenho bastante calma, assim. Mas foi bem difícil porque no momento que eu soube eu já consegui discernir que era uma coisa muito grave, assim, tipo, se ela não tivesse nenhum cuidado pós-nascimento, ela morreria. (...) Mas a todo momento eu me mantive forte, assim, até pra dar um maior apoio pra Fabiola, assim. (...) Então, a todo momento, assim, eu tentei, por mais que eu sabia que o negócio era complicado, eu tentava passar pra Fabiola, assim, segurança, porque eu sabia que naquele momento o mais importante era que ela ficasse segura de que fosse correr tudo bem”*.

O pai conseguiu manter-se tranqüilo, tanto quanto possível, durante o restante período gestacional. O casal procurou permanecer otimista, por considerar isto importante para o bom desenvolvimento do bebê: *“Mas acho que a nossa postura em relação à cardiopatia durante toda a gravidez, durante todo o acompanhamento, assim, sempre tava muito positivo, sempre tá muito calmo, assim, em relação a isso, tipo, vai dar certo, vai correr tudo bem. Por que a gente sentia que isso era uma coisa mais importante que a gente tinha que fazer pra não deixar passar nada pra pequena, assim. (...) A partir de que a gente teve aquele choque, assim, no momento que a gente descobriu, assim, no dia, a partir dali a gente só reverteu a situação em relação a pensar positivo, a tentar ter uma energia boa em relação a isso, tentar transferir isso pra Patrícia”*.

O casal tinha a preocupação de que a gestação ocorresse da maneira mais natural possível: *“Acho que foi, no mais, a gente tratou a gestação, assim, como se fosse uma gestação normal, assim, tanto é que ela trabalhou até um mês antes, só efetivamente parou um mês antes do parto de trabalhar... E até uns quarenta dias antes, assim, ela tava sempre fazendo ginástica, fazia academia, mas academia mais leve, assim, pra gestante e tal. (...) Foi tranqüilo, foi tudo normal, a gente tentou tratar tudo dentro da máxima normalidade...”*.

Conforme exposto anteriormente, a gestação transcorreu sem complicações e os pais programaram o nascimento de Patrícia em um hospital da cidade em que eles moravam: *“... tinha várias opções, Porto Alegre, São Paulo, Curitiba e Florianópolis. No primeiro momento se optou por Florianópolis porque a mãe da Fabiola é ginecologista, médica, era lá e tal, e a gente acabou conhecendo uma médica que fazia todo o processo de acompanhamento lá, que foi quem fez ultra-som e depois o acompanhamento, né? E aí a gente acabou que, quando foi fazer a cirurgia lá, uma semana antes, a médica que viria de São Paulo operar a Patrícia, ela cancelou”*. O cancelamento inesperado às vésperas do nascimento aumentou a ansiedade dos pais: *“Aí já começou com um transtorno pré-nascimento (...) Então, apesar desse primeiro momento, assim, uma semana antes ter sido complicado, em termos de indicação da equipe, tinha que definir o lugar, a gente optou por Porto Alegre, porque sabia que aqui tem um centro de referência, a minha família é daqui e tudo, então, a gente fez contato com uma equipe médica daqui que a gente conhecia e acabou dois dias antes do nascimento vindo pra cá”*.

Apesar dos percalços anteriores ao parto, Adriano sentia-se seguro com a equipe de saúde escolhida. O parto foi agendado e o dia de maior nervosismo chegou. Fabiola entrou em trabalho de parto e foi levada às pressas ao hospital, o que aumentou a tensão. Adriano quis participar do parto, entrando junto na sala de cirurgia. Tudo tinha que ser feito muito rapidamente para que Patrícia sobrevivesse após o nascimento. Apesar de estar preparado para isso, o pai sentiu-se frustrado por não poder ficar com a filha: *“Então, o nascimento dela, assim, o pós-nascimento dela foi uma coisa bem difícil, por mais que a gente soubesse o que era a cardiopatia, logo que a Patrícia nasceu ela já foi pra UTI. Então foi uma coisa, assim, que ela nem ficou com a gente praticamente nos primeiros momentos. Então, foi difícil, eu acompanhei o parto, assim, então, eu quis mais ficar dando atenção pra mãe, né, que é a Fabiola, então, ficar junto com ela. Naquele momento, achava mais importante, tipo, ela, a gente teve, assim, três minutos com a Patricia no momento que ela nasceu e daí depois ela já foi pra ser preparada pra ir pra UTI. A gente já sabia que a cardiopatia dela era uma cardiopatia grave e era uma coisa que, era importante que ela tivesse todo o cuidado, né, naquele momento. (...) É bem difícil pelo fato que a gente teve pouco contato, não foi muito comum, né, eu acho. Quer dizer, eu nunca tive filho antes, né, mas pelo que a gente sabe de acompanhar, de ficar junto já, ter contato com a mãe e tudo, né?”*

O primeiro encontro com a filha reuniu um misto de sentimentos: *“Ah, é uma emoção, assim, muito forte, só que eu saí daquela situação me sentindo um pouco frustrado porque eu não, tipo, eu não consegui me concentrar muito na Pati, assim, eu tava me concentrando mais na Fabiola (...) a partir daquele momento eu comecei a entender que, coisas que os nossos pais falam pra gente, que é, tipo, tu só vai entender quando tiver um filho”*.

A pressa, o nervosismo e a preocupação com a esposa não permitiram que Adriano guardasse lembranças precisas da filha no momento do parto: *“Foi, ah, a Pati era uma pessoinha muito pequenininha, né? É que eu lembro muito, assim, dela, da cabecinha dela saindo, daí depois ela sendo limpa, assim, mas... é como eu te falei, daquele momento não sobrou grandes lembranças, assim, até porque eu acho que a tensão do momento”*.

O pai sabia que Patrícia precisaria de atendimento especializado após o parto e que a menina corria risco de morte, caso não fosse prontamente atendida:

*“Então, tipo, tinha risco, a partir do momento que ela sai da mãe tem risco, porque, até então, ela tava dentro da UTIzinha, né?”.*

Adriano acompanhou a menina durante sua transferência para a UTI do HCSA: *“...logo que ela saiu e foi pra UTI, eu já acompanhei ela o tempo inteiro até chegar aqui na UTI, e pra ela se preparar e tal, ver o coração, então, foi difícil, né? (...) Eu fiquei aqui na UTI junto com ela. Daí essa semana toda que eu fiquei ali. No segundo dia a Fabiola já veio de cadeira de rodas”.*

Patrícia foi submetida ao procedimento cirúrgico três dias após o seu nascimento. A cirurgia durou sete horas e o pai aguardava ansioso por notícia: *“A cirurgia, né, o fato de não saber como é que ela tá, se tá tudo correndo bem, se não tá, aquela angústia...”.* Terminada a cirurgia, o pai pôde ver a menina pela primeira vez, ouvir as explicações médicas referentes ao procedimento realizado: *“A Patrícia tinha voltado da cirurgia e aí a médica, que a Fabiola tinha, tava há quatro dias de recuperação da cesárea, assim, e a Fabiola sempre falava que tinha medo tipo... (...) E ela ainda tava abertinha aqui [aponta para o peito], só com um plásticozinho aqui e ela pegou e abriu, assim, o negócio na frente da Fabiola e disse, ó ela tá assim, assim e assim, isso, isso e isso, ela sangrou muito, e falou de outras questões, e a Fabiola achou, assim, que foi uma falta de tato, né? Por outro lado, eu acho, pra ela, é uma coisa que tem que ser assim, sabe, pra médica talvez até podia ter agido de forma diferente, mas talvez se ela fosse mais sensível, pudesse sensibilizar mais a Fabiola. Mas a partir daquele momento, a Fabiola, aquilo ali acho que foi a coisa mais forte que ela já viu na vida dela. Em nenhum momento ela pestanejou mais, a partir daquele momento ela formou...”*

O estado de saúde de Patrícia piorou um dia após a cirurgia e Adriano lembra do quanto foi difícil para ele enfrentar aquela situação: *“Pós-cirurgia, que foi um momento que ela saiu da cirurgia e tava com o peitinho aberto e tal, aquele sangramento em que ela passou pra estado gravíssimo, que ela ficou num momento bem delicado, assim, tipo, foi bem crucial”.*

O fato de o pai ter que voltar a Florianópolis, não podendo acompanhar a filha durante todo o período pós-cirúrgico, foi causador de grande ansiedade: *“... e pra mim também foi muito difícil porque logo que ela nasceu, passei uma semana aqui e depois eu voltei pra Florianópolis pra trabalhar. Uma semana lá trabalhando, aí depois eu voltei pra cá, daí fiquei o fim de semana, daí depois voltei pra trabalhar. Foram duas semanas que foram muito críticas, assim, foram*

*momentos bem difíceis, que eu tinha que ficar trabalhando lá. (...) Foi muito difícil, muito difícil. Foi até uma vitória ter conseguido ficar [em Florianópolis]. Mas foi complicado, foi uma situação difícil, mas ao mesmo tempo eu pensava que ela tava bem, tava sendo cuidada pelos melhores médicos. Então, o fato de ela estar totalmente sedada, teoricamente, era a minha forma de me conscientizar que não ia fazer tanta diferença de eu estar aqui acompanhando”.*

Os familiares estiveram presentes nos momentos mais difíceis e puderam oferecer um apoio importante: *“Ah, em relação primeiro, tipo, dos meus pais, eu senti assim, que eles, mesmo tendo ficado preocupados, não deixaram transparecer muito isso, tentaram, ao mesmo tempo, me transmitir uma tranquilidade, assim, uma segurança. (...) Da parte da família da Fabi, também, foi uma coisa muito positiva, assim, no sentido de, por mais que, ao mesmo tempo foi tranquilizante o fato da mãe dela ser médica, então, muitas das coisas a gente poderia esclarecer e saber, qual era a gravidade, então, com relação a isso foi muito importante, a reação deles, assim, foi bem... tranquilizadora”.*

O próprio casal optou por manter uma postura otimista e confiante em relação à recuperação de Patrícia: *“A gente, claro, a gente conversou, assim, mas sempre nessa coisa de ser muito positivo (...) a gente não pensava muito em alguma coisa negativa, assim, por mais que a gente pudesse sentir assim... A Fabiola, na hora de conversar a respeito disso, ela sempre é também muito positiva, assim, isso é uma coisa que me chamou bastante atenção nela, tipo, ela tem agido e me surpreendido de uma forma, assim, tipo, como ela é forte, como ela... Uma pessoa muito especial, realmente é a minha companheira, a pessoa certa, porque... Ela é muito especial”.*

Adriano impressionou-se com a maneira com que Fabiola estava conseguindo lidar com a situação: *“A Fabiola é, assim como a Patrícia, uma guerreira. A Fabiola tem sido, assim, excepcional, tem me surpreendido em relação à forma como ela tem segurado a onda, como ela tem reagido a tudo que tem acontecido, assim, então, ela tem sido super forte, tem me surpreendido muito nesse sentido de tá ali, firme, nesse momento, assim... É, ela tá fazendo, acho que uma boa campanha, ela disse que quer ter mais dois, pelo menos, então ela tá se comportando bem (risos)”.*

Durante os períodos de ausência, Adriano creditava sua confiança à equipe de saúde que atendia sua filha, mas nem sempre ficava tranquilo em relação a este atendimento: *“Assim, no geral, eu acho que a equipe é excepcional, assim. O que*

*a gente pode falar é que, assim, tipo, ninguém é perfeito, né, então, tipo, coisas já aconteceram enquanto a gente tava ali, assim. (...) Então, eu acho que o atendimento é, digamos assim, especial, mas tem um ou outro momento em que eles pecam, assim, mas eu acho que faz parte da questão da atividade do ser humano, né. Teoricamente, a gente espera que eles fossem mais ou menos como controladores de voo, tem que ter cem por cento de acerto(...) Às vezes, tá muito próximo disso, mas já tiveram algumas coisinhas ali que, tipo, a gente não ficou muito contente, mas a gente entende que são coisas que podem acontecer em função da quantidade de pessoas que passam por ali, das características das pessoas que estão ali, do envolvimento e do não envolvimento que eles tem que ter, porque eles também não podem se envolver muito, senão eles não conseguiriam ficar ali. Na verdade, a UTI é um verdadeiro caos, eles têm que trabalhar administrando aquele caos, então eles têm que, então, se tu não abstrai muitas coisas dali, tu não tem vida, né... Mas, no geral, assim, o atendimento tem sido nota dez”.*

Os profissionais da saúde que atendiam sua filha de forma afetiva o agradavam mais: *“Ah, sim, tem enfermeiras ali que são ótimas, que, tipo, técnicas, né, que fogem um pouco à regra dessa questão de, de se envolver, assim, e que tem, assim, realmente, um envolvimento, uma relação com os pacientes em geral, né, então isso é legal, que parece que ela tá sendo cuidada, assim, como filha, então, isso é bacana...”*

Nos dias em que Adriano estava no hospital, ele buscava evitar um contato mais próximo com os pais das outras crianças internadas, por considerar que o convívio íntimo e acompanhamento dos outros casos poderiam causar sofrimento: *“Eu acompanhei pouca coisa, assim, mas a Fabiola tem acompanhado mais, assim, ela tem passado a maior parte do tempo dela aqui, então, são momentos bem difíceis, assim. Principalmente porque tu vê a reação dos pais, né, o sentimento de perda, esse momento é um momento bem complicado. Eu acho que é uma das piores partes do convívio aqui, nesse momento que tem assim, é... eu procurei sempre, a todo momento, não me envolver com nenhum outro paciente... Mas, por mais que eu tenha tido essa postura, não adianta, tem momentos que tu tá lá e de repente dá uma porta aberta, uma correria, todo mundo preocupado e tu acaba vendo, assim, né. Tipo, não teve como não ver de uma menina, o nosso quarto tava aberto, e na frente do quarto tem uma menina que teve uma parada*

*cardíaca e acabou vindo a falecer (...) Eu acho que a maneira que se tem, pelo menos pra mim, pra me preservar um pouco mais, assim, é me afastar”.*

Ao longo deste tempo de internação hospitalar, Adriano pôde acompanhar alterações físicas na filha, conseqüentes do desenvolvimento da menina e também das intervenções médicas realizadas. Ele sentia dificuldade em reconhecer as características físicas próprias da filha: *“...e também agora que a gente tá começando a ver como que ela realmente é, porque quando a gente viu ela logo que nasceu, e depois que a gente acompanhou ela na UTI e logo depois, assim, tipo, ficou desfigurada em função da cirurgia, ficou extremamente inchada e tal, então ela mudou totalmente. E agora ela é outro bebê, assim, tá começando a desinchar, tá começando um processo de recuperação bem interessante (...) Só que quando ela nasceu, ela tinha cabelo, agora raspam o cabelinho dela e tal”.*

Ao lembrar todos os momentos passados, desde o nascimento de Patrícia, Adriano fez uma avaliação positiva da equipe de saúde que atendeu sua filha e esposa: *“Olha, eu confesso que, particularmente, eu fiquei bem mais tranqüilo de ela nascer aqui do que ela nascer lá em Florianópolis, né, em função de estrutura, de hospital, ela nasceu aqui dentro da Santa Casa, no hospital Santa Clara. (...) Quanto à equipe, em todas as coisas que aconteceram, eu fico bem contente, assim, pessoal de primeira, todos eles”.*

Em relação à paternidade, Adriano disse estar preparado para assumir suas funções: *“Essa questão, eu já me preparei pra esse cuidado dela já desde o começo, fiz com a Fabiola aqueles cursos de gestante... É, eu fiz aquele curso com ela e tudo, então, já tentei participar, me antenar, acompanhar as coisas, como é que é, até pra poder participar, assim, né? E, tipo, eu acho que isso é fundamental assim. Ter o envolvimento do pai pra auxiliar a mãe, né, porque a carga de trabalho vai ser muito grande, então, tipo, eu também já procurei me estruturar em casa pra ter uma pessoa nos auxiliando. Então, eu acho que vou tá participando das coisas ativamente, assim, na medida do possível e quando a função do meu trabalho me permitir... O momento vai ser da Fabiola, assim, mas eu também vou tá interagindo, até porque eu gosto e curto, me sinto bem fazendo isso, assim, acho que faz parte”.*

Porém, ele admite que a relação com sua filha seja bastante singular, quando comparada à relação de pais e filhos que não passam por tais intercorrências: *“Pai da Patrícia, eu não tinha imaginado, mas ser pai eu já tinha imaginado, então, tipo, ser pai da Patrícia, pra mim, tá sendo uma novidade a*



*cada dia, porque a Patrícia já é uma pessoa diferente assim, ainda mais por ser primeira filha e estar acontecendo todas essas coisas. Mas, assim, eu acho que eu tô sendo um pai como eu imaginava que ia ser, sim, em função das minhas características, em função de como eu sou, assim... Eu acho que, afeto, assim, tá sendo uma coisa muito especial, uma coisa, assim única, que não tem roteiro, não tem uma coisa, assim, que tu imagine, assim, acho que não tem imaginação que consiga chegar ao fato do que é ser e de passar, assim..."*

O pai já consegue imaginar como será quando Patrícia receber alta hospitalar: *"teoricamente, ela vai ser uma criança normal, né? (...) ela precisa de acompanhamento e a gente vai ficar até mais ansioso em relação a qualquer outro bebê, assim, qualquer coisinha que ela tiver, a gente vai ficar mais, como é que eu vou dizer, em estado de alerta. Mas tipo, como vai acontecer, enquanto ela estiver evoluindo, a gente vai tentar dar, assim, como se fosse qualquer outro bebê, né, e acho que tem que tratar assim, né, até pra ter cuidado porque vai ser difícil não mimar demais, não superproteger, dar carinho e tal. (...) Vamos ver. É a primeira neta por parte da família da minha esposa então vai ser uma coisa... vai ser muito mimada..."*

Ao longo de toda esta experiência, Adriano está aprendendo a ser pai. O pai da Patrícia: *"Eu sou um pai preocupado, né? Preocupado em poder tá perto, tá próximo, na medida do possível, também, acompanhar todo esse processo, eu... a gente teve algumas reuniões com os médicos (...) Em uma das conversas, um dos médicos falou que um determinado pai tinha vindo pra cá e também com um bebê que tinha passado por um processo bem complicado e ele passava a noite do lado do berço, assim, e ficava lendo pro bebê, assim, daí, tipo, umas duas semanas atrás eu comprei dois livros de bebê. Então, sempre quando eu tenho um tempinho, que eu tô ali do lado dela, eu tô lendo pra ela, eu tô tentando, enfim, mostrar que eu tô presente, porque eu acho que uma coisa é tu tá do lado e outra coisa é tu tá realmente presente ali naquele momento. Então eu me preocupo muito com isso, quero que, tipo, não vejo a hora que ela possa expressar, que ela possa demonstrar, assim, o quanto ela sente e percebe da gente, assim, que ela já fez, acho que logo no segundo dia de vida, assim, que, tipo, eu fiz um videozinho dela antes da cirurgia, que eu gravei ela, onde eu falava com ela, quando eu conversava com ela, quando ela tava na barriga, assim. Falei da mesma forma, e ela pára, assim, e ela olhando, no segundo dia, com um olho aberto, ficou procurando, ficou olhando na direção de onde tava vindo aquele som, né, então,*

*tipo assim, eu procurei interagir muito com ela. (...) Tipo, a minha sogra tá aqui, acompanhando de perto o dia a dia, assim, daí às vezes eu me vejo um pai também um pouco com ciúmes, também, porque ela tem aquele carinho e aquele amor todo por ela, primeira neta e tudo... E às vezes me dá um pouco de ciúme, mas eu sei que isso é uma coisa totalmente normal e que é tranqüilo, então eu também reajo bem a essa questão. E eu acho que, ah, que tinha que ser só eu (risos), mas sei que tenho que compartilhar isso, faz parte, é bem importante (...) Eu entendo isso apesar de certa forma ficar com um pouco de ciúmes. Mas eu me vejo, assim, acho que um pai bem parceiro, companheiro... Acho, que não poderia ser diferente, pelo que eu sou, acho que um pai dedicado”.*

### **3.4 Caso n. 4: Mãe Lenir, Pai Aldair, Bebê Murilo.**

#### **3.4.1 Apresentação do caso**

Lenir, 25 anos, morava, com seus pais e irmãos, em uma pequena propriedade da zona rural de uma cidade do interior do Rio Grande do Sul. Ela fazia trabalhos domésticos e auxiliava os pais nos afazeres da horta e plantação. Ela conheceu Aldair, 21 anos, começaram a namorar e em poucos meses ela engravidou. A gravidez foi descoberta por Lenir e Aldair quando ela já estava no quarto mês de gestação, portanto, esta não foi planejada e surpreendeu a todos, inclusive a gestante. O casal logo começou a organizar-se para o nascimento do bebê e Aldair foi morar junto a Lenir e seus pais.

O pré-natal começou a ser realizado, mas, apesar da curiosidade dos pais, o sexo do bebê não foi descoberto durante a gestação. A gravidez estava transcorrendo de forma tranqüila até o dia em que Lenir teve uma convulsão e foi hospitalizada. A partir deste momento foi realizado um acompanhamento mais intenso do bebê, que passou a ser monitorado a cada quinze dias.

Ao final do nono mês de gestação, Lenir sentiu dores nas costas durante a noite, porém, não conseguiu identificá-las enquanto contrações do parto. Ela acordou de manhã cedo e comentou com sua mãe a respeito das dores que estava sentido. Sua mãe logo desconfiou de que aquelas fossem dores do parto, mas como havia uma consulta médica marcada para aquela tarde, ela tranqüilizou-se. Conforme o previsto, Lenir foi à consulta e logo que examinada, foi encaminhada ao hospital de sua cidade.

Aldair foi avisado por telefone que o momento do parto havia chegado e foi rapidamente ao hospital. O parto foi rápido e sem complicações. Após dois dias de internação hospitalar, a família pode ir para casa. O bebê permaneceu dez dias em casa e, durante este período, os pais e familiares observaram que Murilo tinha dificuldades respiratórias, principalmente durante a amamentação.

Quando o bebê completava doze dias de vida, foi levado a uma consulta pediátrica. A médica que o examinou logo o encaminhou ao hospital da cidade, desconfiando de alguma doença cardíaca. Após a realização de alguns exames, o diagnóstico se confirmou e os pais foram avisados que o bebê deveria ser transferido a Porto Alegre.

A partir deste momento, começou a luta de Murilo para vencer os sintomas da malformação cardíaca e dos pais para superar as dificuldades envolvidas no processo de diagnóstico e tratamento da mesma. No momento da entrevista, o bebê já estava internado há 25 dias, tendo passado por três hospitais. Murilo estava com dois meses e sete dias de vida e se recuperava da intervenção cirúrgica já realizada na UTI do Hospital da Criança Santo Antônio.

### **3.4.2 A experiência da maternidade**

Lenir pareceu ser uma mulher tímida, que se envergonhava e baixava a cabeça quando algum estranho lhe diria a palavra. O sotaque e a pele ruborizada denunciavam sua descendência germânica. Apesar da timidez, ela logo aceitou ser entrevistada e só demonstrou algum receio diante do gravador. Após alguns minutos, ela parecia ter ignorado a presença do instrumento, o que lhe permitiu falar mais espontaneamente.

Conforme já exposto, a gravidez de Lenir não foi planejada. Ela estava namorando Aldair há poucos meses quando descobriram que ela estava grávida. A família dela demorou a aceitar a notícia, porém, depois de alguns meses, todos estavam auxiliando o casal nesta nova etapa de suas vidas.

No início do quinto mês de gestação, Lenir teve uma convulsão e foi levada às pressas para o hospital: *“Aí começaram as convulsões no dia primeiro de abril. Aí eu fui direto pro SUS, do SUS eu vim parar no hospital, que tinha dado outra no SUS, que eles não conseguiram segurar. Aí no outro dia, no segundo dia, quando eu tava no hospital estava tendo quatro, uma em cima da outra”*. A mãe tranquilizou-se quando o médico disse que o bebê estava bem: *“Sim, eles falaram na ecografia que tava tudo normal sim”*.

Durante o restante do período gestacional, não houve nenhuma intercorrência, e no dia quinze de agosto Lenir começou a sentir dores nas costas durante a noite: *“Sim, faltava mais ou menos ... Não sei se faltava uma semana ainda. Começou uma dor esquisita, era uma meia noite. E eu pensei, mas o que é que era aquilo, que vinha das costas e ia pra frente. Mas ninguém me explicou como é que seria a dor [do parto]. Tá, daí de manhã eu fui tomar café, tava arrumada já pra ir no médico . Eu tava tomando café e aquela dor esquisita que sempre vinha pra frente. A mãe desconfiou que poderia ser o parto também”*. A gravidez estava em seu período final e Lenir já havia marcado uma consulta para aquele dia: *“É que no dia que ele ia nascer eu tinha uma consulta ainda pra ir na médica que eu tinha. E nesse dia ela me mandou para o hospital, quando ele nasceu (...). Aí eu falei pra médica, ela foi olhar e disse que já tinha que ir pro hospital, e como eu tinha tomado café, tinha que esperar pro parto ser de tarde, e o parto foi de cesárea. Porque a médica achava que eu não podia fazer parto normal porque podia me dar uma convulsão na hora”*.

Ela foi encaminhada a um hospital de sua cidade e levada ao centro cirúrgico. Lenir ficou nervosa durante os procedimentos que anteciparam o parto: *“Eu fiquei olhando enquanto o médico tava arrumando e quando eu vi aquela agulha comprida pra colocar nas costas!”*. Em seguida ela sentiu os efeitos da anestesia: *“Me mandaram deitar e aplicaram e na hora o corpo fica mole, tu não sente mais nada”*. Durante a cesariana não houve intercorrências e mãe pôde ver seu filho pela primeira vez: *“Achei muito bonitinho, cheio cabelo na cabeça, agora não tem mais nada. (...) Era um nenê, né? E antes de ver a primeira vez tu não sabe como vai ser a criança quando nascer. Porque nas ecografias deu assim, uma deu que era pra ser uma menina e na outra deu que era pra ser um menino, daí eu não sabia mais nada, o que ia ser”*.

Alguns dias após o parto, mãe e bebê receberam alta hospitalar e Aldair levou-os para casa. Já nos primeiros dias, os pais e familiares observaram que o bebê tinha dificuldades ao mamar: *“Porque ele não tomava direito o leite da mamadeira. Ele tomava um pouquinho e tinha que descansar pra continuar tomando”*. Dez dias após o nascimento de Murilo, ele foi levado à primeira consulta pediátrica: *“Daí quando ele foi pra primeira consulta, no dia 27, mandaram internar. A médica olhou ele e mandou internar. (...) O problema do coração dele foi quando a médica mandou internar, porque ela achava que ele*

*tinha alguma coisa estranha. A minha tia achava que ele tinha tipo um sopro, porque ele não conseguia tomar leite direito”.*

Os pais levaram o bebê ao hospital e ele permaneceu na UTI enquanto aguardava a realização de exames cardíacos. Os exames foram realizados e o diagnóstico se confirmou: *“Daí, quando veio o médico do coração, o Márcio, ele veio olhar. Não sei que dia foi que ele foi olhar o nenê lá, que ele teve que fazer o exame lá no Centrocó, em Santa Cruz. Aí ele fez o exame no nenê e deu ali na hora, disparou o coração, sei lá...”* O médico buscou explicar a malformação de maneira que os pais entendessem: *“Que ele tinha dois buraquinhos no coração, que tinham que ser fechados, pois não iam se fechar conforme ele fosse crescendo. Aí um era menor que o outro, um tinha 5mm e o outro tinha 8mm, mas que não iam se fechar. Aí eles queriam primeiro operar e fechar um só, mas nós achamos melhor de fechar já os dois, porque senão depois tinha que operar ele de novo pra fechar o outro buraquinho, aí nós achamos melhor mandar fechar os dois logo”.* A mãe se surpreendeu com o diagnóstico e logo lembrou de familiares que sofriam de doenças cardíacas: *“Ah, eu me assustei na hora! Eu sei que na minha família tem gente que tem problema no coração. Minha avó tinha falecido disso. A minha tia, que mora do lado da minha casa, também tem problema no coração. A minha mãe também vai no médico do coração, que ela tem que tomar um remédio pra afinar o sangue, o sangue que vai pro coração”.*

Lenir contou que seu pai ficou bastante nervoso com a notícia: *“Só o meu pai que ficou um pouco nervoso porque talvez o nenê tinha que ser operado. Aí depois ele se acalmou. É, o primeiro neto dele, né? É que ele só teve menina, eu, e a minha irmã com mais uma gêmea. Ele sempre queria um menino e quando veio o primeiro neto ele gostou bastante. E aí tava preocupado com ele”.*

A mãe imaginava que o bebê não precisaria sofrer uma intervenção cirúrgica logo após o diagnóstico: *“Eu achei que o nenê não ia precisar fazer agora a cirurgia, um pouco mais tarde. Mas tinha que ser agora, porque o médico tinha falado que ele não ia conseguir desenvolver. Eu achava que o nenê tinha que estar um pouquinho maior e mais peso, não tem muito peso ainda. Eu nem sei quanto tá pesando também. Faz tempo que eu não peso ele”.* Como havia necessidade de cirurgia, o bebê foi transferido a um centro especializado: *“Os médicos acharam que tinha que ser logo a operação dele. E como tinha vaga pra vir pra cá, os médicos de lá perguntaram se nós íamos mandar ele para cá ou não. Daí eu falei que sim, que se ele tinha ganhado a vaga pra ele. É o que o*

*médico lá tinha dito, que tinha outras crianças ainda na frente dele pra operar, que eram problemas mais graves que o dele. Daí, como abriu vaga... Eles tentaram os dias todos, telefonaram pros hospitais, que operavam esse tipo de problema daí, quando conseguiram uma vaga aqui, perguntaram se a gente queria mandar a criança logo para o hospital, aí nós dissemos que sim”.*

Então, Murilo permaneceu poucos dias no primeiro hospital que foi internado e logo foi encaminhado a Porto Alegre: *“Sim, disparou o coração e tudo lá, daí mandaram o nenê de volta pra UTI, que é onde ele tava e o Doutor veio lá fazer outros exames, aí eu não podia ficar junto. (...) Aí ele veio dia 4 [de outubro] na incubadora, e passou o 5 já, que ele entrou no Conceição, aí no dia 15 desse mês [outubro] ele saiu do Conceição e veio pra cá”.* A transferência do bebê ao HCSA significava a possibilidade de tratamento, mas a mãe ficou apreensiva e com medo que Murilo não sobrevivesse à cirurgia: *“Uma coisa, como é que eu posso dizer? Ah... Tu fica assustada, como é que vai ser a operação, se vai demorar muito tempo, se o nenê vai conseguir passar... se operar... tu fica naquela ânsia, vai ou não vai. E também a resposta... Esse medo que só passa quando ele conseguir passar a operação e já tava no quarto”*

No período em que o bebê esteve internado no Hospital Conceição, Lenir permaneceu ao seu lado em tempo integral. Dificuldades financeiras e sociais impediram que ela visse o seu filho todos os dias, após a transferência dele para o HCSA: *“Nas primeiras vezes nós ficamos pra não deixar o nenê sozinho, que eles queriam fazer perguntas, os médicos, né. Aí a gente ficou junto pra cuidar o nenê. Daí, quando ele foi transferido pra cá, no dia 15, eu fui pra casa, pra Santa Cruz, tinha o ônibus, eu tinha vindo com o ônibus da prefeitura. Na terça eu não vim o meu noivo veio sozinho, naquele dia não tinha lugar pra mim no ônibus, tinha que marcar quase todo dia, né? Aí na quarta tinha pra mim, mas eu tinha que trazer junto a roupa que eu ia ficar, pra dormir também, e pro nenê também, que ele também veio pra ficar”.*

A cirurgia cardiológica foi realizada logo que Murilo chegou ao HCSA e, segundo Lenir, foi muito demorada: *“Só no dia que ele entrou para a cirurgia, que não terminava”.* A mãe se emocionou ao ver o seu bebê pela primeira vez após a cirurgia: *“Eu quase chorei quando ele tinha acordado e ele tava vivo. Ele tinha conseguido passar pela cirurgia (...) Chorei de felicidade!”.* A imagem do bebê no período pós-cirúrgico impressionou Lenir: *“Ah, ver um monte de fio preso nele, claro, a médica me explicou que ia ter muito fio preso nele, pra eu*

*não me assustar, mas eu me assustei, tu não é acostumada a ver isso, né?(...) Eu quase chorei no dia que eu vi ele destapado. Quando eu tinha entrado, ele tava tapado, depois quando eu fui dar uma olhada nele, ele tava destapado, aí eu me assustei.” Ao mesmo tempo ela alegrou-se com a recuperação do menino: “Tava... Que tinha passado, tava um pouco feliz, que ele tava conseguindo ir aos poucos”.*

Enquanto o bebê se recuperava na UTI, a mãe procurava interagir com ele da maneira que era possível: *“Quando eu tô aqui eu ia muito na UTI, eu fico brincando com os dedinhos dele, de agarrar, passando a mão na cabecinha dele, sempre cuidando pra não se mexer, por causa dos fios que ainda estão tudo presos nele”.* Além dos eletrodos presos ao corpo do bebê, as alterações físicas sofridas por ele a incomodavam: *“As enfermeiras lá no hospital tiraram os cabelinhos, rasparam, só deixaram um pouquinho atrás. Porque elas colocaram a agulha na cabeça dele”.*

Já em relação aos cuidados realizados pela equipe de saúde, Lenir disse sentir-se satisfeita: *“Ah, eu gosto do atendimento ali na UTI. Se tu pergunta alguma coisa, eles explicam. Se a enfermeira não explica, o médico fala as coisas... Incomodar, não incomoda nada. Eu sei que aqui o atendimento, as enfermeiras são muito boas. (...)A equipe aqui é muito boa no atendimento. Eu gostei. Eles cuidam do meu nenê, a enfermeira tá fora, mas em cinco minutos ela tá de volta no quartinho pra olhar ele. Eu achei isso muito bom ”.* Porém ela demonstrava sentir-se impotente diante dos cuidados mais invasivos que precisam ser realizados: *“É que quando a enfermeira vai fazer alguma coisa ela pede pra sair da sala, do quarto, né, pra esperar na sala de espera. (...) Não, quando é coisa simples, assim, se tem que fazer o necessário, vou fazer o quê? Tem que fazer, né? (...) Ah, acho que tem que passar por isso por enquanto. Até ele melhorar bem, não precisar mais disso”.*

Após o longo período de hospitalização, Lenir demonstrou sentir saudades do período que permaneceu em casa com o filho: *“Agora eu não posso pegar ele no colo, mas nos primeiros dias que eu pegava ele no colo eu gostei. Quando a minha tia teve os dois dela, as duas meninas, ela não era de pegar no colo, cuidava de longe. Mas quando eu ganhei o meu quem tinha que pegar no colo era eu”.* O desejo da mãe em fiar longos períodos de tempo com seu filho no colo foi motivo para desentendimentos familiares: *“Não [deixava ninguém pegar o bebê], até a mãe dele brigou comigo... É, é que ela não tinha visto ainda, aí ela ficou braba porque eu não tinha dado o nenê no colo pra ela. Eu queria segurar ele,*

*claro, era o meu filho! Ele tinha acabado de nascer e eu tava levando pra lá... Pra tomar leite”. Lenir lembra de como se sentia nestes primeiros dias após o nascimento de Murilo: “Feliz... tava feliz!”*

Ela ainda percebe que a hospitalização prolongada do filho lhe impedia de realizar alguns cuidados maternos: *“Pelo pouco que eu cuidei dele eu gostei. Ah, porque os cuidados todos com ele, nesses meses todos, a gente para só no hospital, aí não dá pra pegar ele no colo... Isso eu vou ter que aprender tudo em casa, quando levar ele pra casa”*.

A mãe, esperançosa com a boa recuperação de seu filho, já conseguia imaginar os cuidados que o bebê iria necessitar após a alta hospitalar: *“Ah, vou ter que cuidar muito bem, a cirurgia feita.... Eu acho que ele vai ter que ter mais cuidados ainda. (...) Eu acho que vai dar mais trabalho pra cuidar por causa do corte que ele teve... Até como segura ele na cicatriz, tem que cuidar tudo”*. Ela sabia que algumas pessoas a ajudariam nestes cuidados: *“Tem eu, que vou cuidar junto com o pai dele, tem a tia que mora do lado, que já tem duas meninas também, tem ela pra ajudar. Tem a minha mãe que ajuda quando ela vem do serviço”*.

Lenir se sentia feliz em imaginar realizando os cuidados diários, típicos da rotina de um bebê: *“Ah, dar banho nele. Em casa eu não dava banho nele nos primeiros dias, era a mãe que dava, porque eu não conseguia segurar ele direito, por causa do corte que eu tinha da cesariana. Poder dar banho nele, trocar, porque trocar eu consigo sozinha, fazer leite pra ele tomar, fazer ele dormir, nanando”*.

### **3.4.3 A experiência da paternidade**

Aldair demonstrou ser um homem de poucas palavras. Ele estava feliz com a experiência de tornar-se pai, principalmente pelo fato de sempre ter gostado de crianças. O pai manteve-se otimista durante todo o período de cirurgia e internação de seu filho e buscava na fé a força necessária para superar as adversidades. Apesar da timidez, aceitou ser entrevistado.

Conforme já exposto, Aldair e Lenir estavam namorando há poucos meses quando foram surpreendidos com a notícia da gravidez: *“É, veio de surpresa. Quatro meses ainda! (...) Não [foi planejada], ninguém sabia. Só a mãe dela começou a desconfiar da barriga crescendo, daí quando fizeram a ecografia deu*



*positivo, daí o médico tinha falado, quatro meses já! (...) Peguei e fiquei surpreso também, de ficar sabendo daquilo ali”.*

Aldair teve que se acostumar rapidamente com a idéia de ser pai, pois restavam apenas cinco meses até o nascimento do bebê. O pai logo se interessou em saber o sexo do bebê e não escondia a sua predileção por uma menina: *“Ainda estava em dúvida, porque na primeira ecografia que o médico fez, ele falou que era uma menina, aí depois, um tempo depois, na última ecografia, eles disseram que era um guri. Aí a gente já não sabia mais o que fazer, se comprava coisa pra guri ou comprava coisa pra guria. Aí na última ecografia a sogra tinha falado, compra mais pra guri do que pra guria, daí nós, bem no fim, esperamos. Daí a tia dela, o tio dela, o marido dela, tinha ganhado nenê, só que há tempos atrás, um ano e pouco atrás, aí pegamos essas roupinhas primeiro, aí esperamos o nosso nascer, ver o que era, e aí nós íamos poder comprar. Aí quando nasceu o nosso, nós fomos direto comprar, pois nós já sabíamos que era guri (...)A minha preferência primeiro era ter vindo uma menina, mas veio um guri, vamos fazer o quê? É filho também”.*

O momento do parto chegou e Aldair foi avisado por telefone que sua noiva já estava no hospital, sendo preparada para a cirurgia. Ele foi rapidamente ao encontro dela e ficou no corredor do hospital, aguardando por notícias. O primeiro encontro de Aldair com seu filho foi marcado por muita felicidade: *“Ah, foi uma alegria pra mim, na hora que trouxeram ele, que falaram: Quem era o pai, o marido da Lenir? Daí eu falei que era eu! Daí me mostraram o nenê e daí, naquela hora, já fui atrás dele, pra ver onde iam levar ele. Aí levaram ele tomar banho. Eu tava feliz da vida aquele dia! Tava eu e a minha sogra esperando, aí até a hora que deram a notícia. Ali nós saímos atrás. Nós dois!”* A felicidade foi tanta que o pai sentiu vontade de chorar: *“Feliz! Eu me senti feliz no dia que eu vi ele. Na primeira vez, eu fiquei feliz. Aí a sogra também tinha ficado feliz. Aí eu fiquei... Até no primeiro dia até eu quase chorei, mas aí eu fiquei me segurando... Não quis chorar (...) Ah, porque eu pensei, vou chorar na frente da sogra, ela também ia começar a chorar, daí não ia dar certo. Daí fiquei me segurando (...)Eu comecei a caminhar pra lá e pra cá, pra não chorar, liguei pra mãe, falei que o nenê tinha nascido, mas não cheguei a chorar”.*

O pai não pôde pegar o bebê no colo neste momento: *“Não [pegou no colo], aquela hora ainda não, só depois, quando já tinham dado banho”.* Mas ele lembrava da aparência física do filho: *“Ah, ele era todo enrugadinho, a cabeça*

*dele era bem enrugadinha. Tava ali o nenê, né?” Aldair ficou orgulhoso em ver que seu filho o lembrava, fisicamente: “Olha, muitos dizem que ele tinha puxado a mim, por causa do narizinho dele, que era meio chatinho. Aí uns diziam que tinha puxado à mãe, então, bem por fim eu não podia dizer se tinha puxado a mim ou à mãe. Só que agora, olhando mais assim pra ele, puxou mais por mim. (...) É, muitos dizem já que ele tinha puxado mais por mim. Que o olho ele não puxou à mãe, que a mãe tem o olho azul, e o dele é castanho, que o dele já tava puxando pro castanho. E o narizinho, o cabelinho, ficou tudo parecido comigo já”.*

Além das semelhanças físicas, Aldair impressionou-se com o olhar de seu filho: *“Foi o olhar que ele tinha. Que nem a Lenir fala, eu e ele temos o mesmo olhar, olhando pra ela. E ele sempre é bem esperto, fica olhando pra tudo, ele não... Se a gente estiver atrás, ele chega a virar o pescoço pra olhar pra trás. O que me chamou a atenção foi isso ali. E me deu a sensação de que era meu filho, né. Isso me chamou a atenção”.*

Conforme exposto anteriormente, dois dias após o parto, mãe e filho receberam alta hospitalar e o pai pôde levá-los para casa. Aldair sempre gostou de crianças e estava alegre por estar em casa com seu filho e poder interagir com ele: *“Quando eu pego o Murilo no colo eu fico bem mais faceiro do que sem pegar no colo, porque eu sempre gostei de criança. Que nem a minha irmã, tem dois guri, sempre gostava de pegar os dois no colo, desde criancinha até agora, um tá com seis, sete anos, e ainda pego ele no colo, porque eu, assim, eu gosto de criança mesmo. Até a Lenir tem a prima com doze anos, dez anos, dez anos, quer dizer, e pego no colo, brinco, faço brincadeira e tudo, porque eu gosto de criança realmente mesmo”.*

Porém, o bebê ficou em casa com os pais somente dez dias e, na primeira consulta pediátrica, foi encaminhado para internação hospitalar: *“Foi pra casa, ficou dez dias e daí ele teve que internar”.* O pai, que não acompanhava sua noiva no momento da consulta, foi avisado por telefone que seu filho estava hospitalizado: *“Eu fiquei sabendo logo depois, que elas me ligaram. Me ligaram pra dizer que ele tinha que ficar internado. E que talvez ele não ia ficar muito tempo ali, que ia ser transferido pra Porto Alegre”.*

Durante esta internação, foram realizados alguns exames cardiológicos no bebê: *“Isso foi depois que ele internou lá, e veio o doutor Márcio daqui de Porto Alegre pra fazer o exame lá. E daí na hora que o Márcio tava fazendo o exame, o coraçãozinho dele disparou, foi pra duzentos e pouco batendo, aí o Márcio falou*

*que ia esperar pra depois, ver se ele não tinha alguma outra coisa, aí trouxeram o nenê pro hospital de volta. Aí o médico foi examinar, e daí lá o médico descobriu que ele tinha um sopro no coração. E daí ficou uns dias lá e transferiram pra Porto Alegre, no Conceição, e aí o médico Marcelo ficou cuidando dele, qualquer coisinha o médico fala pra nós, e daquele jeito tava. Aí deram um remédio, mas o tipo de remédio chegou a afetar o rim dele, aí tiraram esse remédio, colocaram outro, e tá bem agora”.*

O pai ficou confuso no momento do diagnóstico, sem entender o que o médico dizia: *“Nós ficamos apavorados, nós não sabia dizer o que era que tinha no coração. Aí ele explicava e nós não entendia, que a gente nunca tinha ouvido falar desse tal de sopro. É primeiro filho, daí nós não fazia nem idéia do que era isso. E daí nós só ficava perguntando pros médicos, o que é isso, do que vem, aí os médicos começaram a falar, que isso vem assim, né, uma malformação no coraçãozinho e foram explicando, até que nós fomos entendendo tudo”.* Aldair ficou com medo de perder seu filho: *“Nós tava achando que era ruim, fazer operação e nós não ficarmos com ele ainda. Nós tava com medo de perder ele, né, na hora da cirurgia, daí a minha sogra falou que era pra acreditar em deus e ter fé, que isso ia passar. Daí fomos indo, fomos indo, fomos indo, rezando, rezando e passou”.* Ele lembrou também que sua esposa ficou bastante assustada com a notícia: *“Ah, ela ficou também assustada, não sabia o que falar, só, quase só chorava por causa do nenê, que ela tinha falado que esse era o único nenê que ela tinha e que ela não queria perder ele... Ela queria ficar com ele, que do jeito que ela gosta do nenê...”.*

Após poucos dias de internação, Murilo foi transferido ao Hospital Conceição, de Porto Alegre: *“Olha, a primeira coisa que eu senti é que eu ia atrás dele, que eu ia vir junto com ele! Aí eles não quiseram falar pra ela [Lenir] que iam transferir ele. Daí quando foi terça de noite, parece, que transferiram, aí ligaram pra casa, querendo falar comigo. Daí ela pegou, me chamou, falou que era comigo, eu fui, atendi o telefone. E aí a guria tinha que falar, a médica de Santa Cruz, lá. Falou que o nenê ia ser transferido. Aí naquela hora eu pensei, ou ele andou piorando ou tá acontecendo alguma coisa. Daí eles falaram que só iam transferir de hospital porque o médico era daqui [de Porto Alegre], ele não podia ir todos os dias pra lá. Daí eu falei: Façam o que é melhor! Aí perguntaram se ia alguém junto, aí eu falei que ia, aí peguei e vim”.* O pai acompanhou seu filho na transferência para a capital gaúcha: *“Eu tava chorando um pouco, sair de lá,*

*deixar a mãe dele sozinha lá, mas, vou fazer o quê? Todo esse problema, mas passou tudo agora”.*

O bebê permaneceu poucos dias no Hospital Conceição e foi transferido ao HCSA. Um dia depois da chegada de Murilo ao HCSA, ele foi encaminhado ao bloco cirúrgico. Foram algumas horas de espera, que pareceram intermináveis para o pai: *“O momento mais difícil foi durante o tempo que ele tava fazendo a cirurgia. Ali foi o momento mais difícil, porque perguntava pra enfermeira e ela não respondia, que a única coisa que ela falava é que era só os médicos que passavam esse tipo de notícia, e que isso eu só ia ficar sabendo na hora que ele voltasse aqui pro quarto da UTI. Isso era o momento mais difícil, que eu não sabia o que que tava acontecendo com o nenê, não sabia se tava bem ou tava ruim. (...) É, ele entrou às nove horas da manhã, e nós só fomos ver ele depois das quatro da tarde. E nós esperando, esperando, e eles não vinham, aí quando veio avisaram que ele tava aqui em cima, daí nós subimos pra cá. Aí ele tava bem. E nos falaram que o mais perigoso eram as 24 horas depois. Mas não aconteceu nada e também, graças a Deus, não vai acontecer”.*

Após a cirurgia o pai ficou aliviado com a boa recuperação do bebê, porém o medo de que o estado de saúde dele piorasse ainda estava presente: *“Se acontecer alguma coisa com ele, assim, eu não... Não sei o que pode, o que pode ser de mim também, sem ele ali, ou com a mãe. Só sei que eu gosto dele, assim como eu gosto dela, eu gosto dele”.*

O casal buscava apoiar-se mutuamente durante o período de internação conversando a respeito de seus sentimentos: *“Conversamos. (...) Olha, o mais, nos últimos tempos, é preocupação com o nenê. Quando eu tava preocupado com o nenê, eu não falava nada pra ela, quando ela perguntava pra mim, eu abria o jogo com ela. No mais era com o nenê que, sempre tava preocupado com ele. (...) Ela também falava, só que o problema dela é que quando ela falava, ela começava a chorar também, e aí eu falava pra ela que era pra ela ficar calma, que ia passar, e bem no fim passou e estamos ali”.* Eles também recebiam o apoio dos familiares, através de palavras de conforto: *“A única coisa que falaram é que era pra ter fé, que se tivesse que fazer alguma coisa, que era pra fazer. Só que não era pra desistir dele também, né? Continuando a ter fé e não querendo desistir dele, então vai indo”.*

Aldair, que não podia permanecer em período integral no hospital, preocupava-se em todas as vezes em que sua noiva viajava a Porto Alegre para

ficar com o bebê: *“Assim eu ainda me preocupo com ela sozinha. Esses tempos, quando tava no hospital, ela queria vir vê ele, daí que ela veio de ônibus e nunca chegava. Aí eu com o celular só ligava pra ela perguntando onde é que tu tá, onde é que tu tá? E ela me falava que não sabia onde, que também não conhece muito Porto Alegre, e daí não sabia onde é que tava. Daí ela perguntava pra uma amiga dela que tava no ônibus, aí só falava que tava perto da rodoviária quase . Daí foi pra lá, pra cá, chegou na rodoviária, aí fiquei tranquilo de novo”*.

Em relação aos procedimentos realizados pela equipe de saúde, Aldair preferia não acompanhá-los: *“Às vezes, quando eles entram lá pra fazer alguma coisa, eu, eu saio pra fora, porque eu tenho dó dele, na hora que eles vão botar ou sonda ou fazer uma injeção nele. Eu já não gosto de ver isso, aí eu pego e vou pra fora, depois que eles colocaram, eu pego e volto, aí pra isso eu não... Só sei que é pro bem dele, né, fazer aquilo ali é pro bem dele, mas eu não gosto de ver. (...) Isso ali às vezes o cara pensa, vão fazer aquilo pra uma criança... E uma criança pequena ainda, imagina o que a criança não sente quando vão furar ele, vacina, o cara sente alguma coisa. Porque, assim, se numa pessoa grande dói, imagina numa criança, então”*. Porém, ele confiava na equipe e percebia que a recuperação de seu filho dependia dos cuidados despendidos por estes profissionais: *“O que eu acho que é bom é que esses caras aí são bons demais. O cara pergunta, às vezes, a cada dia pra eles, e falam que tá ficando bem, tá se recuperando, isso aí é o que me agrada mais”*.

Apesar das adversidades, o Aldair se descrevia como um pai feliz e dizia nunca ter experimentado aquele sentimento com tanta intensidade: *“Eu só sei que eu sou um pai feliz. Isso eu posso te dizer. Eu já tinha ficado feliz na minha vida, mas que nem agora com ele, eu acho que ainda não. Que eu me lembre, eu acho que não”*. Ele ainda se percebe como um bom pai: *“Olha, eu, em mim mesmo, eu acho que eu sou um bom pai, porque faz pouquinho tempo que nós estamos com ele, mas eu tô achando que eu sou um bom pai já”*.

Aldair já começava a imaginar os cuidados que teria com o bebê após sua alta: *“Olha, o primeiro cuidado que eu já falei com a sogra e com as crianças é pegar ele no colo. Que nem as crianças tinham o costume de vir e já querer pegar no colo, sem fazer nada. Daí eu já falei, se alguém querer pegar ele, vai ter que começar a lavar as mãos pra encostar nele, pra não pegar alguma infecção ainda, da cirurgia agora. Aí todo mundo, vão ter que concordar. A minha sogra também já tinha falado que era melhor fazer isso do que deixar ele voltar pro*

*hospital de novo. (...) Eu vou ter que ir cuidando ele, né, cuidar dele até o que... O que a gente puder fazer por ele, a gente vai fazer, isso, o que eu puder ajudar, fazer pra ele, eu vou continuar fazendo”.*

## **CAPÍTULO IV DISCUSSÃO**

Através dos casos estudados, buscou-se investigar os aspectos psicológicos envolvidos no processo de transição para a parentalidade no contexto de cardiopatia congênita. A partir do conteúdo das entrevistas realizadas com os pais e mães, buscou-se acessar os sentimentos destes no momento do diagnóstico, durante o período de hospitalização, em relação ao apoio recebido de familiares e amigos e aos procedimentos da equipe, bem como sentimentos e expectativas relativos à parentalidade.

Considerando tais casos, é possível destacar particularidades referentes à experiência vivida por cada pai e mãe, bem como alguns aspectos comuns a todos os participantes. Para fins de discussão, foram elencados dois eixos, a saber, Eixo I, que pretende discutir aspectos referentes ao Diagnóstico e às repercussões na parentalidade, e o Eixo II, que abordará aspectos relativos à Parentalidade e ao período de hospitalização.

Cada um dos eixos foi dividido em temas que abordam assuntos inseridos nestes, então, o eixo sobre o diagnóstico e repercussões na parentalidade abarca os seguintes temas: O momento do diagnóstico e seu impacto na parentalidade; e O modo como o diagnóstico foi comunicado e a parentalidade. Já o eixo que discute a parentalidade e o período de hospitalização contempla os temas Parentalidade - tornar-se pai e tornar-se mãe no contexto de hospitalização do bebê, subdividido em experiência da maternidade e experiência da paternidade; A equipe de saúde; e a Rede social de apoio.

### **4.1 Eixo I: O diagnóstico e suas repercussões na parentalidade**

As histórias expostas anteriormente têm, pelo menos, um evento em comum que as une em torno de sentimentos, medos e expectativas semelhantes: o diagnóstico de cardiopatia do primeiro filho do casal. Este momento interferiu no processo natural de transição para a parentalidade e marcou esta experiência pelo risco de morte da criança e necessidade de realização de procedimentos de saúde urgentes.

O momento em que os pais e mães receberam a notícia de que seus filhos eram portadores de cardiopatia congênita foi por eles descrito com muita emoção. A maneira como o momento foi narrado revela que eles não somente lembravam

do evento, mas o reviviam enquanto relatavam. Possivelmente, o momento da entrevista tenha sido a primeira oportunidade que os pais e mães tiveram para contar esta história a alguém, com todo o sofrimento que ela comporta, e isto justificaria a intensa emoção atrelada a ela.

Apesar de a entrevista ter mobilizado sentimentos intensos, não foi solicitado atendimento psicológico posterior, o que remete às idéias expostas por Klaus e Kennell (1992) de que entrevistas prolongadas, que permitem aos pais e mães de bebês hospitalizados falarem sobre como estão se sentindo, podem ser terapêuticas, por oportunizar um espaço de escuta.

Considerando tais idéias, este eixo pretende mostrar os sentimentos despertados pelo diagnóstico em cada um dos pais e mães, considerando o momento e a maneira como o diagnóstico foi fornecido, bem como a repercussão na parentalidade.

#### **4.1.2 O momento do diagnóstico e seu impacto na parentalidade**

Os oito participantes do estudo viram-se tomados por uma avalanche de sentimentos, desde a notícia da gravidez até o momento em que foram entrevistados. Dentre as sensações advindas da notícia do diagnóstico de malformação cardíaca do bebê que puderam ser nomeadas pelos pais e mães, o desamparo esteve presente em todos os casos. Esta sensação primeira de perda, que se converte em vazio e falta de ação, foi acompanhada, em todos os casos, por intensa tristeza e choro.

Além destes sentimentos e reações comuns a todos os participantes, cada um percorreu caminhos distintos, na busca por adaptar-se à condição de pai e mãe de uma criança com malformação cardíaca. Neste contexto, o momento no qual o diagnóstico foi comunicado aos pais e mães parece ter interferido significativamente no processo de transição para a parentalidade. Sobre este aspecto, os participantes do estudo tiveram experiências singulares, pois um casal recebeu a notícia durante a gestação e os outros três casais foram comunicados sobre o diagnóstico após o nascimento do bebê. Ainda entre estes casais que souberam da malformação após o nascimento, dois casais receberam o diagnóstico alguns dias após o nascimento do bebê, enquanto que um casal soube poucas horas após o parto. As singularidades destas experiências também serão discutidas.



Considerando que o diagnóstico de cardiopatia fetal pode ser obtido durante a gestação, através de exames específicos do coração do feto, pode-se pensar na possibilidade de esta notícia ser recebida em um momento no qual o pai e a mãe encontram-se particularmente vulneráveis. Deve-se lembrar que os exames pré-natais de rotina eliciam reações de ansiedade e medo, pois confrontam os genitores com a real possibilidade de malformação do bebê. Ainda, nas situações nas quais se investiga as condições do feto, indireta e subjetivamente, está se avaliando a parentalidade, pois o feto representa a capacidade geradora e criativa do pai e da mãe (Quayle, 1997b).

Percebe-se que, nos casos em que há suspeita de malformação ou síndrome no feto, as dificuldades inerentes a este período ficam incrementadas (Raphael-Leff, 2000). Assim, a espera pelos resultados dos exames pré-natais pode ser perturbadora (Klaus & Kennell, 1992), considerando a incerteza do pai e da mãe quanto à saúde de seu bebê. Esta espera foi vivenciada por Fabiola e Adriano que, dentre os casais participantes do estudo, foram os únicos a receber o diagnóstico de cardiopatia de sua filha durante a gestação.

Ao ser confirmado o diagnóstico de malformação cardíaca, os genitores viram-se confrontados com suas fantasias e medos referentes à incapacidade de gerar um filho saudável. Fabiola, que enfrentou a notícia com choro intenso, logo se sentiu punida e questionou-se sobre o porquê de ter sido “*escolhida*” para ter uma filha com problemas.

A partir deste momento, ela sentiu-se incapaz de prever seu futuro com o bebê e, durante uma semana, pensou em não comprar nada para a criança, desinvestindo emocionalmente em seu vínculo com ela. Esta reação configura-se, conforme Maldonado (1997), como uma forma de defesa da mulher, que resguarda seus sentimentos maternos até que haja a confirmação da possibilidade de sobrevivência do bebê.

Considerando que grande parte dos diagnósticos de malformação fetal acontece no segundo trimestre de gestação, como foi o caso de Fabiola, as estruturas do bebê já podem ser melhor visualizadas no exame ecográfico. Assim, o choque do diagnóstico pode provocar uma interrupção do processo psíquico normal de gestação, levando a mãe a uma regressão ao primeiro trimestre de gravidez, no qual era pouco evidente a discriminação entre a mãe e o bebê (Caron & Maltz, 1994).

Em virtude desta indiscriminação entre mãe e bebê, durante o primeiro trimestre, a mãe permanece mais voltada às transformações do seu próprio corpo do que ao feto (Szejer & Steward, 1997), o que parece ter acontecido com Fabiola. Ela lembrou que, mesmo após o diagnóstico, não sofria pela notícia e nem mesmo sentia estar grávida, pois sua barriga tornou-se saliente somente nos últimos meses de gestação. Além disso, ela conta ter “*apagado*” de sua memória que sua filha tinha uma malformação e em seguida corrige, dizendo que tinha consciência do problema, mas não sofria em virtude disso. Era como se ela tivesse se “desconectado” de seu filho, vivenciando a gravidez com tranquilidade, através das alterações de seu corpo.

É possível pensar que os primeiros dias após a confirmação do diagnóstico foram vivenciados pela mãe com intensa tristeza, conforme ela explicitou na entrevista. Porém, após este período, a mãe passou a negar o problema através da utilização de mecanismos defensivos egóicos. A negação implantou-se a serviço de permitir a saúde psíquica de Fabiola, em contrapartida, não permitiu que a mãe vivenciasse o processo de luto, o que teve repercussões futuras que serão discutidas no eixo sobre o período de hospitalização.

A respeito do momento em que Adriano e Fabiola receberam a notícia de malformação cardíaca do bebê, pode-se pensar que o diagnóstico prematuro permite ao pai e a mãe mais tempo para adaptar-se à situação (Kroeff et al., 2000), bem como lançar mão de defesas, o que facilitaria o manejo da crise conseqüente do diagnóstico (Quayle, 1997b).

Somado a isto, alguns autores sugerem que a vivência do processo de luto pela perda do bebê imaginário ainda durante a gestação poderia garantir uma maior disponibilidade de contato entre o pai, mãe e o bebê nos primeiros momentos de vida deste. Neste caso, haveria a possibilidade do resgate da experiência da parentalidade. O diagnóstico precoce também permite o estabelecimento de metas e condutas médicas, bem como o atendimento adequado às necessidades da criança logo após o parto, o que reduz consideravelmente os riscos de morte neonatal (Quayle et al., 1991).

Porém, cabe ressaltar que a gravidez configura-se como um período no qual o pai e a mãe podem preparar-se para vincular-se ao bebê. Além disso, mesmo que o processo de transição para a parentalidade se inicie durante a gravidez, alguns pais sentem-se envolvidos neste processo somente após o nascimento do bebê (Freitas et al., 2007).

Então, pode-se inferir que, mesmo considerando os benefícios do diagnóstico antecipado, acima citados, Fabiola e Adriano sofreram uma interferência prematura em seus processos de parentalização, em um período no qual suas identidades materna e paterna estavam se constituindo. Neste contexto, o pai e a mãe viram-se precocemente confrontados com a possibilidade real de morte de seu bebê. Existiu, neste caso, um risco de que o vínculo entre pai/mãe e o bebê, que se constitui ao longo da gestação, fosse rompido pelo medo intenso de que a criança não sobrevivesse.

Levando em conta tal risco, observa-se que a mãe esteve mais exposta a ele, pois foi possível perceber que Fabiola inicialmente evitou o estabelecimento de laços afetivos com o bebê, como forma de proteção dos sentimentos intensos que poderiam se manifestar, em caso de morte fetal. Considerando este caso, pai e mãe puderam resgatar seus vínculos com sua filha após o nascimento desta, o que se tornou possível através do apoio mútuo e familiar.

Além disso, a comprovação de uma falha pode ser disruptiva a ponto de se tornar definitiva para o casal, tendo como conseqüência sentimentos depressivos, conflitos conjugais e a busca incansável de culpabilizar-se mutuamente pela malformação do bebê (Quayle et al., 1991). Fabiola e Adriano não relataram tais repercussões, o que pode sugerir que o sentimento de culpa manteve-se velado pela utilização de recursos egóicos, tais como a negação. Ainda, pode-se inferir que os sentimentos depressivos e os conflitos conjugais foram minimizados pelo apoio familiar que o casal obteve para superar esta situação.

Considerando a maternidade, o diagnóstico precoce não consentiu à Fabiola experimentar sentimentos maternos mais intensos. O segundo trimestre de gravidez é o período no qual a mulher conecta-se ao bebê, a partir dos movimentos fetais e do maior envolvimento do pai na gestação (Sezjer & Stewart, 1997), então se entende os motivos pelos quais, dentre as participantes do estudo, Fabiola tenha sido a única que referiu não se sentir mãe ainda.

A dificuldade de Fabiola em acessar sentimentos maternos não pode ser atribuída exclusivamente ao fato de ela ter recebido o diagnóstico durante a gestação, mas também ao fato de ela não ter tido experiências maternas fora do hospital. Nota-se que as demais participantes puderam descrever-se enquanto mães, recordando, principalmente dos momentos nos quais estiveram em casa com seus bebês.

Os demais participantes do estudo não tiveram a suspeita de qualquer síndrome atrelada à malformação cardíaca de seus bebês e todos souberam dos mesmos após o nascimento deles. Considerando este momento, todos os pais e mães buscaram informar-se detalhadamente a respeito do diagnóstico.

As mães Lenir e Sandra estavam junto de seus filhos quando foram informadas do diagnóstico, já Rafaela se recuperava do parto e o seu filho havia sido levado pelas enfermeiras quando ela soube que o bebê não estava bem. Gabriel foi afastado da mãe para que fosse examinado mais detalhadamente, porém este afastamento parece ter contribuído para o processo de luto antecipatório (Klaus & Kennell, 1992), expresso pela experiência de vazio experimentada pela mãe. Assim, quando Rafaela falou que seu filho era um pedaço seu e que “*Tiraram assim um braço meu*”, ela estava referindo-se a este momento no qual se sentiu amputada, pelo afastamento do filho.

Além de estar afastada do filho, Rafaela encontrava-se sozinha, sem a presença de seu marido e de familiares, o que provocou intensa ansiedade na mãe. Ela quis ver o bebê, mesmo estando ainda sob efeito da anestesia do parto. Apesar do nervosismo, Rafaela lembrava que o bebê estava bem logo após o seu nascimento e a descrença na veracidade do diagnóstico (Klaus & Kennell, 1992) marcou as primeiras reações dela.

De fato, nestas situações, pais e mães ficam ansiosos por ver seus filhos, e o tempo de espera para ver o bebê pode ser o mais difícil de agüentar. Durante o período de afastamento, as mães podem imaginar as piores evoluções possíveis, tendo, muitas vezes, certeza de que a verdade está sendo omitida (Klaus & Kennell, 1992).

Ainda sobre o momento do diagnóstico, dentre as mães participantes do estudo, somente Rafaela foi informada sobre a malformação de seu bebê poucas horas após o parto. Nestes primeiros momentos após o parto, a mãe fica descentrada, como se o bebê tivesse mantido seu centro de gravidade durante os últimos meses. Este desequilíbrio transitório e essencial insere a mulher em um estado de fragilidade psíquica, no qual ela experimenta intensas emoções (Szejer & Stewart, 1997). As reações de Rafaela após o diagnóstico sugerem que ela esteve centrada nas necessidades do bebê, pois ela passou os dias inteiros no hospital, não se permitindo descansar.

O fato de o diagnóstico ter sido fornecido logo após o nascimento do bebê fez com que Rafaela sentisse que seu filho estava protegido em seu útero. O

mundo externo ao seu corpo materno pareceu muito perigoso para o bebê e, semanas após o nascimento de Gabriel, Rafaela ainda demonstrava intenso desejo de que seu filho retornasse ao seu ventre, através de sua fala: *“Não porque pra mim assim, ele precisa de mim né, não dos outros (...) É coladinho na barriga. (...) Parece que tá... que é ligado em mim sabe? Um pedaço de mim. Realmente é um pedaço de mim”*.

Então, parece que, tanto para Fabiola quanto para Rafaela, os diagnósticos foram precoces. Ambas souberam da malformação cardíaca enquanto não haviam experimentado a maternidade na presença do bebê. Neste sentido, pode-se pensar que, quanto mais precoce, o diagnóstico mais difícil é para a mãe superar o impacto deste.

Ainda considerando a importância do momento no qual o diagnóstico é comunicado, pode-se perceber que Lenir e Sandra puderam experimentar a maternidade de maneira mais intensa logo após o nascimento do bebê, pela possibilidade de amamentar, manipular o bebê, trocar fraldas e carinho. Ambas receberam alta hospitalar poucos dias após o parto e cuidaram de seus filhos até o dia em que foram comunicadas sobre o diagnóstico. Dessa forma, elas demonstraram pesar pelo pouco tempo de permanência com os bebês. Sandra disse que *“ele ficou só oito dias em casa”* e Lenir contou que achou *“que o nenê não ia precisar fazer agora a cirurgia, um pouco mais tarde”*. Assim, essas mães parecem sentir saudades deste pouco tempo em que proveram um cuidado exclusivo e amoroso aos filhos.

Percebe-se que as mães sofreram intenso impacto, considerando o momento no qual receberam a notícia, já nos pais não foi possível perceber tal impacto. Levando em conta as experiências dos pais Marcos, Roberto e Aldair, parece que eles não sofreram interferência relativa aos diferentes momentos em que cada um recebeu o diagnóstico. Desta maneira, Adriano e Marcos, que receberam o diagnóstico mais precocemente, demonstraram estar tão envolvidos com o bebê quanto Roberto e Aldair, que foram comunicados após alguns dias com seus filhos em casa.

Tal idéia reporta ao único estudo encontrado, desenvolvido por Lawoko e Soares (2002), que buscou comparar as experiências paternas e maternas. Os autores destacaram que as mães possuíam níveis mais elevados de estresse e desesperança, comparadas aos pais. Neste sentido, o presente estudo aponta para um novo dado. Parece que, além de sofrerem maior impacto do diagnóstico, as

mães também sofrem maior interferência no que se refere ao momento que a notícia é comunicada. Pode-se pensar que, ainda que os pais estejam mais participativos e próximos aos bebês já durante a gestação, o envolvimento da mãe nestes momentos iniciais, de gestação e parto, seja ainda maior.

Para finalizar, torna-se importante destacar que a possibilidade de receber a notícia de malformação do bebê durante a gestação implica em ganhos para a equipe de saúde, porém, pode afetar o vínculo entre mãe e bebê, bem como o processo de parentalização do casal, caso este não receba acompanhamento psicológico. Já o recebimento da notícia após o parto permite que a identidade materna esteja melhor constituída, porém exige das mães que eles se adaptem rapidamente à situação para que possam fornecer ao bebê o cuidado e carinho necessários.

#### **4.1.3 O modo como o diagnóstico é comunicado e a parentalidade**

Considerando as semelhanças entre os participantes do estudo no que se refere à maneira como o diagnóstico foi fornecido, observa-se que todos os pais e mães receberam a notícia de malformação cardíaca de seus filhos de maneira clara e até mesmo didática. Além de comunicar aos participantes sobre a cardiopatia, os médicos utilizaram recursos que auxiliaram os genitores no entendimento do diagnóstico, tais como figuras, desenhos.

Então, todos os participantes relataram que suas dúvidas foram esclarecidas e que eles sabiam exatamente qual era o problema de seus filhos. A respeito disso, é importante ressaltar que esta postura dos médicos é um fator capaz de reduzir o impacto sentido pelos pais e mães ao receberem um diagnóstico de malformação, pois a possibilidade de compreensão detalhada da extensão da malformação, através de uma exposição clara destas informações pela equipe de saúde, permite aos genitores apropriarem-se deste conhecimento (Kroeff, et al., 2000).

De fato, os pais e mães demonstram sentir-se seguros ao falarem sobre a malformação. Mesmo não sabendo nomeá-la, todos os participantes puderam explicar o diagnóstico dos bebês, bem como os procedimentos já realizados. Dentre os participantes, somente Sandra verbalizou seu receio de ter feito algo que pudesse ter causado a malformação. Ainda assim, a fala desta mãe parece estar mais associada ao sentimento de insegurança e fantasias de culpa da mesma, do que à falta de informação.

Levando em conta as singularidades das vivências dos participantes quanto à maneira como o diagnóstico foi comunicado, nota-se que três dos quatro casais foram alertados sobre a malformação de seus bebês por profissionais da saúde, enquanto Roberto e Sandra perceberam que sua filha tinha um problema grave e precisaram alertar os profissionais. Esta experiência deixou profundas marcas no processo de transição para a parentalidade deste casal, bem como no relacionamento deles com a equipe de saúde.

Neste contexto, é importante notar que é perturbador para pais e mães encontrar uma discrepância entre o seu próprio tumulto emocional e o que para eles parece uma falta de sensibilidade por parte dos profissionais da saúde (Klaus & Kennell, 1992). Assim, pode-se pensar no quão perturbadora foi a busca de Roberto e Sandra por atendimento médico à filha, uma vez que eles foram negligenciados pelos profissionais da saúde aos quais recorreram.

O casal percorreu diferentes instituições de saúde e precisou aguardar por atendimento. Enquanto a mãe permanecia em prantos, o pai alertava os profissionais de que sua filha precisava de atendimento urgente. Após algumas horas de espera, Roberto começou a insultar as pessoas que pediam que ele aguardasse pacientemente.

O modo como Sandra e Roberto receberam o diagnóstico de cardiopatia de Karina afetou-os de maneiras diferentes. Sandra sentia-se insegura quanto às suas capacidades maternas, o que se pode inferir ser consequência do fato de ela ter permanecido em casa com o bebê, tendo levado alguns dias para perceber que a filha não estava bem de saúde. Já Roberto experimentava a paternidade assumindo a função de provedor exclusivo de cuidado e atenção à filha, sem que fosse possível dividi-la com alguém.

Considerando outra experiência singular no que se refere à maneira como os genitores são comunicados a respeito do diagnóstico, Fabiola e Adriano, que receberam a notícia durante a gestação, foram alertados sobre a possibilidade de Síndrome de *Down* associada à cardiopatia, o que despertou sentimentos intensos no pai e na mãe. Como houve tal suspeita, o casal precisou aguardar novos exames, situação que despertou intensa ansiedade.

De fato, o atraso no recebimento das informações corretas acerca do diagnóstico pode ser um fator gerador de ansiedade e, atrelado a isto, a suspeita equivocada de um diagnóstico mais severo revela-se ainda mais perturbadora (Klaus & Kennell, 1992). Durante este tempo, Adriano parece ter tentado

acalmar-se, comunicando os familiares por telefone sobre o possível diagnóstico. Ele tentou compartilhar seu sofrimento, na busca por apoio emocional.

Já Fabiola optou por aguardar os exames, sem pensar que a suspeita poderia ser confirmada. Ela logo pensou que não estava preparada para ser mãe de uma criança com Síndrome de *Down*, nem mesmo para enfrentar as situações sociais que seriam impostas. De fato, nas situações de risco para anormalidade fetal, as mulheres, em geral, tendem a suspender o envolvimento com o feto até a chegada de exames confirmatórios (Raphael-Leff, 1997). Assim, Fabiola pôde expressar seus sentimentos de desamparo e tristeza algumas horas mais tarde, quando teve confirmado o diagnóstico de cardiopatia.

Em contrapartida, o susto sentido por Adriano no momento em que a médica suspeitou de cardiopatia associada à Síndrome de *Down* parece ter se convertido em alívio quando houve a confirmação de malformação cardíaca isolada. O pai se tranqüilizou em saber que, caso tudo ocorresse conforme o esperado no período pós-parto, sua filha teria uma vida relativamente normal.

Sobre isto, Quayle (1996) aponta que a possibilidade de percepção visual, ou não, da anormalidade do bebê interfere na dinâmica psíquica vivenciada pelos genitores. Assim, caso a malformação seja visível, os genitores sentem-se intensamente culpados, podendo abandonar suas vidas para dedicar-se exclusivamente ao bebê. Problemas internos ou invisíveis teriam como conseqüência a sensação de que um deles possui uma falha interna, o que os leva a uma expectativa de constante fracasso.

Levando em conta as reações de Adriano, pode-se inferir que este parecia demonstrar mais apreensão em relação a um futuro da criança, em detrimento das complicações que eles enfrentariam logo após o parto. Ele acreditava no bom andamento dos procedimentos cirúrgicos e, conseqüentemente, na possibilidade de uma vida com saúde, para a criança. Além disso, assim como Fabiola, Adriano se preocupava com as repercussões sociais de ter um filho portador de uma síndrome. A falha, neste caso, poderia ser observada e não seria passível de cura.

Então, percebe-se que o modo como o diagnóstico foi comunicado a este casal, sendo alertada a possibilidade de uma síndrome associada à cardiopatia, despertou sentimentos intensos que poderiam ter sido evitados. Além disso, a insegurança quanto ao real diagnóstico perdurou durante o período gestacional e após o parto, o que certamente dificultou ainda mais a proximidade afetiva entre os genitores e a filha, bem como a experiência da parentalidade. A possibilidade



de a criança ser portadora de Síndrome de *Down* permaneceu no imaginário do pai e da mãe, o que foi revelado por Fabiola, quando ela falou sobre a aparência física de Patrícia após a cirurgia: “*O Adriano olhava pra ela, tava tão inchada, tão inchados os olhinhos, que ele falou pra mim que parecia que ela tinha Síndrome de Down*”.

A experiência deste casal alerta para a necessidade de que os profissionais da saúde atentem para o impacto de suas palavras, que são altamente valorizadas pelos pais e mães durante exames e intervenções realizadas nos períodos pré e pós-parto. Desta maneira, um diagnóstico equivocado pode repercutir em danos para o vínculo entre os pais/mães e o bebê, bem como no processo de transição para a parentalidade.

## **4.2 Eixo II: A parentalidade e o período de hospitalização**

Após o nascimento dos bebês portadores de cardiopatia, o hospital passou a ser o ambiente no qual os pais e mães permaneciam a maior parte de seu tempo. Todos os participantes relataram seus desejos de ficar constantemente próximos aos filhos e, mesmo aqueles que se aventuravam a sair deste ambiente, viam-se impelidos a retornar o mais rápido possível, pois temiam que algo de muito grave pudesse acontecer ao bebê, caso eles não estivessem ali.

Desta forma, Sandra, Roberto e Rafaela passaram a dormir no hospital, a fim de acompanhar seus filhos durante as vinte e quatro horas do dia. Marcos passava o dia no hospital, indo para casa dormir. Aldair ia ao hospital a cada dois dias, enquanto que Lenir dormia em casa e ia visitar seu filho diariamente. Fabiola passava o dia no hospital, indo à casa de parentes somente para dormir, assim como Adriano, que se ausentou da cidade durante duas semanas por motivos de trabalho, retornando no final de semana. Depois deste período, voltou a acompanhar a esposa na rotina de acompanhamento ao bebê.

### **4.2.1 Parentalidade: tornar-se pai e tornar-se mãe no contexto de hospitalização do bebê**

Considerando o recebimento do diagnóstico de malformação cardíaca do primeiro filho e a conseqüente permanência da criança e dos genitores no ambiente hospitalar, surgem questionamentos sobre a experiência da maternidade e da paternidade neste contexto. Em virtude das singularidades das experiências

paternas e maternas, optou-se por dividir este tema, observando, inicialmente a experiência das mães e, posteriormente, dos pais.

#### **4.2.1.1 A experiência da maternidade**

Conforme anteriormente exposto, Stern (1997) acredita que, quando a mulher se torna mãe na cultura ocidental, emergem quatro temas relacionados ao que ele denomina constelação da maternidade, a saber, vida-crescimento, relacionar-se primário, matriz de apoio e reorganização da identidade. Cada um dos temas implica em condutas, pensamentos e sentimentos da mulher frente ao fato de gerar um bebê e tornar-se mãe. O tema matriz de apoio será discutido no capítulo sobre rede social de apoio, já os demais serão apresentados a seguir.

A questão central do tema vida-crescimento é, segundo Stern (1997), a capacidade da mãe de manter vivo seu bebê, possibilitando a ele um crescimento e desenvolvimento saudáveis. Esta é uma preocupação que emerge nos contextos em que o bebê nasce sem nenhum tipo de malformação e se apresenta incrementada nas situações de malformação congênita.

Ainda assim, pode-se pensar que há particularidades referentes à malformação cardíaca do bebê, uma vez que o coração é um órgão vital. Desta maneira, percebe-se que alguns genitores imaginam que o sofrimento deles seria menor, caso a malformação tivesse acometido outro órgão do corpo do bebê, pois o mau funcionamento do coração está atrelado à real possibilidade de morte.

Então, considerando o tema vida-crescimento, pode-se perceber que todas as mães participantes do estudo demonstraram medo constante de que seus bebês morressem. A possibilidade de morte do filho era confirmada pelos óbitos de outros bebês, que se encontravam hospitalizados e que, muitas vezes, eram portadores de malformações semelhantes à do seu.

Além disso, as mães demonstraram ter consciência de que a atuação prática delas em relação aos cuidados ao bebê era limitada, considerando o quadro de saúde das crianças. Então, todas se mantinham tão próximas quanto possível de seus bebês, uma vez que consideravam que suas presenças eram importantes para a boa evolução do quadro de saúde dos filhos. É interessante atentar para este fato, pois ele denota que as mães sentiam-se importantes para a manutenção da vida dos bebês, mesmo eles estando sob cuidados médicos.

Outro fato importante é que Stern (1997) se refere à tarefa vida-crescimento nos primeiros dias de vida do bebê, período no qual mãe e o bebê

ainda estão se adaptando um ao outro. Então, percebe-se outra particularidade na experiência destas mulheres, pois elas permaneceram mais tempo lutando para manter vivos seus filhos. Parece haver um prolongamento da tarefa vida-crescimento.

Dentre as participantes, a mãe que tinha o bebê mais novo era Fabiola, que foi entrevistada quando Patrícia tinha 20 dias. O bebê de mais idade era Karina, filha de Sandra, que estava com 2 meses e 11 dias. Então, pode-se inferir que este primeiro tema da constelação da maternidade se mantém por mais tempo nos casos em que o filho é hospitalizado logo após o nascimento, e deve perdurar durante todo o período de internação hospitalar. Além disso, este tema torna-se a tarefa predominante para estas mães, que sofrem constantemente pela possibilidade da morte do filho.

Já o tema relacionar-se primário perdura durante todo o primeiro ano de vida do bebê, período no qual os laços afetivos de apego e segurança entre bebê e mãe constituem. Esta tarefa inclui preocupações referentes à capacidade da mãe de amar seu bebê e sentir-se amada por ele, de ser empática com seu filho, através de um estado de sensibilidade aumentada, que lhe permita identificar as necessidades do filho e também reconhecer e identificar o bebê enquanto seu filho (Stern, 1997).

A respeito desta tarefa, percebe-se que as mães tiveram experiências distintas. A começar por Fabiola, que recebeu o diagnóstico durante a gestação e sofreu reflexos deste diagnóstico precoce. Considerando a experiência de Fabiola, é importante destacar que a notícia de uma malformação é vivenciada pela gestante de forma bastante intensa, assemelhando-se ao luto por morte da criança. Neste contexto, é imprescindível que o luto seja elaborado, pois o filho perfeito, idealizado, precisa ser enterrado para que a mãe sinta-se capaz de vincular-se ao seu bebê (Quayle, 1997b).

Então, percebe-se que Fabiola negou a presença de malformação em seu bebê durante o período gestacional, não se permitindo sofrer. Apesar de este mecanismo ter tornado possível à mãe uma gravidez mais tranqüila, somente a vivência do luto pela perda do bebê perfeito possibilitaria a adaptação à nova realidade, que, conforme Quayle (1997b), permite à mãe dedicar-se e cuidar do bebê. Corroborando esta idéia, de fato Fabiola conheceu o sentimento de luto após o nascimento de Patrícia.

Conforme já exposto, Fabiola resistiu ao primeiro encontro com a filha, pois temia sua reação diante da aparência de Patrícia e não se sentia preparada para vê-la na UTI. Considerando o medo e insegurança, sentidos por Fabiola neste momento, pode-se pensar que, mesmo ela tendo conseguido superar os momentos de revolta mais intensos logo após o diagnóstico, a sensação de desamparo retornou em outros momentos após o nascimento do bebê (Drotar et al., 1975). Tais sentimentos dificultaram a aproximação da mãe em relação à filha, uma vez que não permitiram que ela se sentisse capaz de cuidar da criança.

Alguns pais e mães podem preferir evitar o encontro com seu bebê, pela necessidade de amenizar o impacto desta experiência. Nestes casos, o encontro deve ser incentivado, considerando o estado emocional dos genitores, pois a visão do filho pode ter efeito propulsor de sentimentos de carinho e proteção em relação ao mesmo. Neste caso, torna-se importante alertar que, quanto mais tempo a mãe leva para ver seu filho pela primeira vez, mais ela poderá alimentar fantasias equivocadas sobre o estado de saúde da criança. Em contrapartida, quanto mais cedo o encontro com o bebê, mais rápida será a conciliação entre sua imagem mental e as condições reais dele (Klaus & Kennell, 1992).

Neste momento, encorajar a mãe a falar de seus sentimentos pode ser de grande valor (Klaus & Kennell, 1992). O desgaste do primeiro encontro pode reverter-se em benefícios à mãe e, principalmente, à relação com o bebê. De fato, Fabiola sentiu-se fortalecida após o encontro com sua filha, pois o primeiro grande desafio havia sido superado. Seu marido, Adriano, percebeu uma mudança na postura de Fabiola posterior ao encontro e também a notou mais disposta a enfrentar os percalços do tratamento. Ele contou que *“a partir daquele momento, a Fabiola, aquilo ali acho que foi a coisa mais forte que ela já viu na vida dela. Em nenhum momento ela pestanejou mais”*.

Ainda assim, conforme já exposto, dentre as mães participantes do estudo, Fabiola foi a única a dizer que não se sentia mãe ainda. Então, pode-se pensar que os sentimentos relativos ao tema relacionar-se primário (Stern, 1997) ainda não haviam sido plenamente vivenciados por esta mãe. Fabiola também foi a única mãe a não experimentar a maternidade fora do hospital, após o nascimento da filha.

Por vezes, ela sentia-se mãe de Patrícia e se descrevia enquanto uma mãe *“babona”*, forte, *“guerreira”*. Por outro lado, ela sentia que somente quando pudesse levar sua filha para casa nos braços, dar de *“mamã”* e assumir todas as

atribuições maternas, se sentiria uma mãe plena. Também é importante considerar que, no momento da entrevista, Fabiola havia pegado sua filha no colo pela primeira vez havia uma semana, o que permite inferir que o contato mais íntimo com o bebê permitiria que essa mãe entrasse gradualmente em contato com sentimentos maternos.

Considerando as experiências de Sandra, Lenir e Rafaela, nota-se que estas demonstraram estar muito envolvidas com seus bebês, pois dentre os fatores que denotam a presença de vínculos afetivos entre mães e bebês hospitalizados estão o contato olho-a-olho, o contato íntimo com o bebê durante a amamentação e as carícias, beijos e batidinhas (Klaus & Kennell, 1992), comportamentos relatados por estas.

Ainda sobre o tema relacionar-se primário, é importante considerar que estas três participantes receberam o diagnóstico de malformação cardíaca no bebê após o nascimento e demonstraram estar voltadas para seus bebês já durante a gestação. Então, é possível inferir que, ao final do período gravídico, houve um redirecionamento do investimento destas mães do mundo externo para seus bebês. Tal movimento, chamado por Winnicott (1956/1988) de preocupação materna primária, permitiu a estas mães estarem sintonizadas com seus bebês após o nascimento dos mesmos.

O ambiente de sintonia possibilitou às mães manterem uma relação empática com seus bebês, que fica clara através de falas que denotam um desejo de proteção e a necessidade de evitar o sofrimento de seus filhos. Assim, logo que foi comunicada sobre a necessidade da realização de duas intervenções cirúrgicas no bebê, Lenir solicitou que ambas fossem feitas em um mesmo procedimento, para que seu filho não voltasse a sofrer no futuro. Rafaela esforçava-se para manter um ambiente tranquilo e aconchegante ao filho e, mesmo quando ele esteve fora do ambiente hospitalar, ela evitava longas visitas, barulhos e movimentações. Além disso, ela sentia o filho como parte dela, demonstrando a intensidade do vínculo que os unia. Já Sandra contou que não gostava de ver sua filha na UTI e, dependendo do procedimento realizado pela equipe de saúde, ela tinha vontade de tirá-la dali e cuidá-la da maneira como ela considerava mais adequada.

Desta maneira, todas as mães demonstraram estar atendendo à tarefa referente ao relacionar-se primário, proposto por Stern (1997). Mesmo Fabiola, que teve uma interferência precoce no seu processo de transição para a

maternidade, esforçava-se para aproximar-se da filha através do contato cada vez mais íntimo e começava a identificar em si características maternas.

O último tema proposto por Stern (1997) refere-se à necessidade da mãe de transformar sua identidade, reorganizando-a para atender a novas preocupações. Assim, a mulher redistribui seu tempo, energia e atividades, percebendo uma alteração de seus investimentos emocionais, tanto no âmbito familiar, quanto no relacionamento social. Desta forma há um profundo realinhamento de seus interesses, tornando possível a transformação de sua identidade, que passa a ser também de mãe.

O autor assinala que, após o nascimento do bebê, este passa a ser a preocupação central do cotidiano da mãe, que acaba por colocar as atividades profissionais e o relacionamento conjugal em segundo plano. Então, considerando a experiências das mães do presente estudo, pode-se pensar que este realinhamento de interesses e preocupações se manifestou de maneira acentuada, uma vez que o bebê necessita de cuidados intensivos.

Ainda assim, levando em conta a vivência das mães que participaram do estudo, percebe-se que estas são levadas a dedicar-se exclusivamente ao bebê, permanecendo grande parte de seus dias no hospital. O bebê não somente passa a ser a preocupação central da mãe, como se apresenta como a única preocupação, para a qual a mãe dedica toda a sua energia e investimentos emocionais.

A reorganização da identidade destas mulheres aconteceu de maneira brusca e intensa, pois elas estavam preparando-se para serem mães de crianças saudáveis. Ser mãe de um bebê com cardiopatia congênita implica conviver com a possibilidade de morte eminente da criança, exercer a maternidade no ambiente hospitalar e manter o otimismo quanto à possibilidade de melhora do quadro de saúde do bebê. Este otimismo permite às mães investirem emocionalmente em seu vínculo com o bebê.

Klaus e Kennell (1992) alertam que, quando uma criança se encontra hospitalizada, existem três pacientes no berçário, a saber, a mãe, o pai e o bebê. Assim, para que o bebê receba alta hospitalar, as reações do pai e da mãe que denotem medo e insegurança devem ser observadas. Considerando os casos estudados, percebe-se que as mães demonstraram-se bastante seguras e até mesmo ansiosas pela alta do bebê, sentindo-se aptas aos cuidados que deveriam ser fornecidos às crianças.

Considerando as informações expostas acima, pode-se inferir que as mães participantes deste estudo tiveram experiências semelhantes no que se refere à sensação de estarem transitando parcialmente pela maternidade. As quatro mães se esforçaram por aproximar-se de seus bebês através de carícias, afagos, conversas e cantigas, porém sentiam que podiam mais. Elas queriam assumir a maternidade de maneira inteira, completa, sem ter que dividir os cuidados de seus filhos com profissionais da saúde e nem mesmo com um familiar ou amigo.

#### **4.2.1.1 A experiência da paternidade**

Alguns autores assinalam que, em nossa sociedade, a figura do pai permaneceu durante décadas ocupando lugar de provedor e garantidor de limites e leis familiares (Coutinho & Morsch, 2006). Atualmente, observa-se a redefinição dos papéis paternos, e como consequência disso, a aceção da paternidade passou a abranger uma gama de atividades tipicamente maternas (Lamb et al., 1997).

Segundo Oiberman (1994), esta mudança de papéis paternos na dinâmica familiar foi desencadeada pela inserção da mulher no mercado de trabalho, a partir da década de 70. Assim, é possível observar mudanças ocorridas nos últimos anos no que se refere aos papéis atribuídos a homens e mulheres, que acabam criando novas expectativas e crenças acerca da postura de pais e mães no seio familiar.

Neste contexto, os pais passam a ter a possibilidade de ampla participação no cotidiano de seus filhos, não mais se restringindo a imposição de limites, sustento financeiro e participação em rápidas atividades de lazer. Na busca por investigar estes novos papéis assumidos pelo pai, alguns autores propuseram o conceito de envolvimento paterno, quem vem sendo caracterizado de diferentes maneiras por pesquisadores da área da psicologia do desenvolvimento (Silva & Piccinini, 2007).

Dentre as definições de envolvimento paterno mais bem aceitas e utilizadas na literatura internacional, encontra-se a proposta por Lamb et al. (1985). Os autores sugeriram três elementos a serem avaliados considerando o envolvimento paterno, a saber, interação, acessibilidade e responsabilidade. A interação considera o tempo que o pai permanece junto ao seu filho, desenvolvendo atividades conjuntas. A acessibilidade é avaliada a partir da presença ou disponibilidade, tanto física quanto psicológica, do pai na efetivação das interações. Já a responsabilidade se refere ao provimento de cuidado e

recursos para as atividades de seu filho, como, por exemplo, escolaridade, saúde, participação em grupos sociais. Também inclui as preocupações, expectativas e ansiedade do pai em relação ao filho.

Considerando a interação e a acessibilidade, dois aspectos propostos para avaliar o envolvimento paterno, é possível notar que todos os pais procuraram manterem-se próximos ao bebê, demonstrando estarem absorvidos pela presença dele, manifestando preocupação e interesse quanto ao quadro de saúde dos mesmos e, principalmente, buscando alternativas para auxiliar no processo de cura de seus filhos. Cada um dos pais percebeu estar vivenciando o *engrossment* à sua maneira (Oberman, 1994). A exemplo disso, Adriano soube que alguns pais costumavam contar histórias aos filhos hospitalizados e, em seguida, tratou de providenciar um livro de histórias para entreter Patrícia. Roberto sentia que a sua presença era fundamental para o bem-estar da filha, então mantinha-se próximo, reparando, inclusive, nos sinais de melhora e piora no quadro de saúde da menina.

Aldair emocionava-se ao contar que já havia sido feliz, mas nunca havia experimentado sentimentos tão intensos quanto aqueles vivenciados com o filho. Além disso, o pai mantinha uma relação empática com seu filho, que lhe impedia de ver os procedimentos de saúde mais invasivos. Já Marcos envolveu-se com tarefas tipicamente maternas. Em alguns momentos, ele chegou a assumir os cuidados ao filho durante um dia inteiro, dispensando a ajuda da sogra, para que a esposa pudesse descansar. Contou orgulhoso a maneira como aprendeu a trocar fraldas e colocar o filho para arrotar.

Os sentimentos paternos também afloravam nos momentos de afastamento dos filhos. Roberto ficava aflito quando pensava na possibilidade de se afastar do hospital e as fantasias e o medo não permitiram que ele se separasse da filha. Marcos ia para casa todas as noites, mas rezava antes de sair para que tudo ficasse bem durante sua ausência. Ele também lembrava da aflição sentida em cada despedida da companheira, que o remetia ao período do namoro entre eles. Aldair sentia que iria acompanhar o filho em todos os hospitais para os quais ele precisasse ser levado e Adriano dizia não entender como havia conseguido ficar cinco dias sem ver a filha.

Assim, cada afastamento gerava ansiedade e preocupação, o que, para Adriano e Aldair, era amenizado pela certeza de que os filhos estavam sendo atendidos por bons profissionais. Já para Marcos e Roberto, o afastamento era associado, prioritariamente, ao receio de morte ou agravamento do quadro de



saúde das crianças. Desta maneira, estes pais sentiam que de alguma forma as suas presenças minimizavam estes riscos e, além disso, eles tinham medo de que suas esposas ficassem desamparadas ou não soubessem como proceder, caso alguma intercorrência acontecesse.

A respeito disso, Coutinho e Morch (2006) assinalam que, nos casos de nascimentos prematuros, cada despedida dos pais ao bebê hospitalizado remete à volta para casa, após o parto, de braços vazios. Considerando a experiência dos pais participantes deste estudo, pode-se pensar que o afastamento entre eles e seus bebês reedita o sentimento experimentado na primeira despedida, logo após a internação do filho. Neste momento, também são vivenciados os sentimentos de desamparo e medo, despertados pelo diagnóstico, o que incrementa o receio de que a criança não seja bem cuidada na ausência do pai.

Em se tratando da responsabilidade, que se refere ao provimento de cuidado ao filho, bem como preocupações, expectativas e ansiedade em relação a ele (Lamb et al., 1985), os pais participantes do estudo responsabilizaram-se por prover um cuidado especial aos seus bebês, principalmente, por garantir aos filhos a presença e cuidados maternos. Assim, dentre as características parentais assumidas pelos homens participantes deste estudo, a que mais chama atenção é a postura, adotada por todos eles, de proteger suas companheiras e, por consequência, a relação mãe-bebê.

A relação entre o recém-nascido e a mãe é de dependência absoluta. Neste período, o bebê possui pouca consciência do mundo externo e a sensibilidade acentuada da mãe, propiciada pela preocupação materna primária, permite a ela dedicar-se ao bebê, atendendo a todas as suas necessidades. Esta mãe, a quem Winnicott (1956/1988) se refere como sendo suficientemente boa, possibilita o desenvolvimento do bebê, em todas as suas potencialidades, através da provisão de um ambiente facilitador.

Recordando o contexto no qual as mães participantes do estudo encontravam-se, pode-se inferir que estas não puderam manter uma relação tão próxima quanto aquela proposta por Winnicott (1956/1988). O ambiente de UTI e o quadro de saúde dos bebês promoveram um afastamento involuntário da dupla e, conforme já exposto, as mães lutaram para reduzir o espaço físico que as separavam dos seus bebês, considerando que a proximidade afetiva havia sido mantida.

Desta maneira, os pais tiveram papel fundamental, pois assumiram a função de apoiar e cuidar de suas companheiras, possibilitando-lhes que se dedicassem integralmente às necessidades dos bebês. Winnicott (1956/1988) assinala que é papel do pai apoiar a mãe neste estado de preocupação materna primária, período no qual ela se encontra vulnerável e com maior sensibilidade. Tal postura denota a sensibilidade paterna, que permitiu aos pais sintonizar-se com seus filhos, percebendo suas reais necessidades neste período inicial, que se referem à relação simbiótica com a mãe.

Cada um dos pais demonstrou, ao seu jeito, o desejo de proteger a companheira e a relação entre ela e o bebê. Adriano não conseguia recordar como a filha era quando nasceu, pois durante parto estava atento às necessidades de Fabiola. Após o nascimento de Patrícia, percebendo a fragilidade da esposa, Adriano assumiu a função de aproximar mãe e filha. Ele podia circular entre a UTI, onde se encontrava sua filha, e o leito da enfermaria, no qual estava sua esposa, e tratava de levar notícias e fotos da pequena. Foi esta postura do pai, de cuidado e incentivo à aproximação da dupla mãe-bebê, que permitiu que Fabiola se sentisse disposta a encontrar a filha.

Aldair ficava aflito toda vez que Lenir pegava o ônibus para ver o bebê no hospital. Além disso, quando ele estava preocupado com o quadro de saúde do bebê, procurava não compartilhar sua preocupação com sua companheira. Esta mesma postura foi assumida por Roberto, Adriano e Marcos. Todos os pais demonstraram desejo de poupar as mães de notícias ruins sobre o bebê. Assim, os pais ora comportavam-se como fortalezas, permitindo às mães entregarem-se aos sentimentos mais intensos, ora sucumbiam à tristeza, principalmente nos momentos nos quais as companheiras não estavam presentes.

Dentre os eventos representativos de tal postura, encontra-se a situação na qual Marcos esteve sozinho no hospital e recebeu a notícia de que o bebê havia sido retirado do respirador. O pai contou que permaneceu duas horas com o filho no colo e emocionou-se com a cena. Em seguida, a criança precisou voltar ao respirador, regredindo em seu quadro de saúde. Marcos optou por não compartilhar tal situação com sua companheira, a fim de poupá-la de um sofrimento maior.

Então, pode-se pensar que os pais não queriam que as mães se decepcionassem com seus bebês. Eles assumiram a função de manter as companheiras otimistas em relação aos filhos, mesmo nos momentos nos quais

eles próprios tinham dúvidas quanto à possibilidade de recuperação do bebê. O otimismo garantiu que o vínculo entre as mães e os bebês permanecesse fortalecido.

Para finalizar, cabe destacar que os quatro pais se consideravam bons pais, apesar da impossibilidade de assumir os cuidados integrais aos bebês e da pouca experiência. Todos eles se auto-avaliaram de maneira positiva, considerando o envolvimento físico e psicológico com os filhos. A satisfação em desenvolver os papéis paternos também esteve presente nas falas dos pais, o que denota que, mesmo estando em contexto hospitalar, foi possível para estes pais experienciarem a paternidade intensamente.

#### **4.2.2 A equipe de saúde**

Ao considerar o período de hospitalização do bebê, não se pode negligenciar o papel dos profissionais da saúde enquanto cuidadores da criança e facilitadores do relacionamento entre pai/mãe e o bebê. Desta maneira, a equipe assume os cuidados ao bebê junto aos pais e mães, compartilhando com eles parte das atribuições parentais, principalmente as que se referem à “prática da parentalidade” (Houzel, 2004).

Neste sentido, foi possível notar que os pais e mães participantes deste estudo mostram-se, invariavelmente, mais próximos e afetuosos em relação aos profissionais que atendiam seus filhos de maneira delicada e carinhosa. Eram também estes profissionais que garantiam a tranquilidade dos pais e mães quando necessitavam ausentar-se. Assim, alguns genitores esperavam a troca de plantão, para verificar qual equipe que cuidaria de seus bebês para, somente aí, decidirem sobre o afastamento do hospital.

Então, pode-se pensar que os genitores elegiam aqueles profissionais que eram capazes de realizar cuidados técnicos mais próximos aos parentais, uma vez que eles estavam incapacitados de realizar tais cuidados. Considerando este compartilhamento de funções entre os pais e a equipe, justifica-se o fato de alguns genitores sentirem-se magoados com a aparente falta de empatia dos enfermeiros perante seu bebê, atribuindo a falta de sentimentos aos seus modos rudes. Em contrapartida, a simpatia e gentileza dos profissionais da saúde podem ser marcadas e recordadas anos após a alta hospitalar (Irvin et al., 1992; Klaus & Kennell, 1992).

Assim, todos os participantes sentiram-se incomodados com os procedimentos invasivos realizados pela equipe de saúde, o que denota que estes pais e mães mantiveram uma relação empática com seus bebês. O incômodo esteve presente mesmo para aqueles pais e mães que concordavam sobre a necessidade de realizá-los.

Outro fator bastante representativo da relação entre os pais e mães e a equipe se refere à maneira como estes profissionais comunicaram o diagnóstico e demais procedimentos realizados com a criança. A exemplo disso, Fabiola e Adriano tiveram uma experiência desagradável com uma profissional que parece não ter tido cuidado ao falar sobre a intervenção cirúrgica e o risco de morte de Patrícia.

O casal recordava as palavras e a postura pouco empática desta profissional, o que denota que estes primeiros momentos de interação entre os genitores e a equipe podem causar uma profunda e duradoura impressão (Irvin et al., 1992). Então, ainda que seja importante para os pais e mães terem conhecimento sobre o quadro de saúde do bebê, é melhor que os profissionais da saúde somente descrevam como visualizam o bebê, sem dividir com os genitores todas as suas preocupações quanto ao risco de morte do mesmo. Neste contexto, é importante que o médico descreva o bebê em sua aparência física e que fale sobre suas potencialidades antes que o pai e a mãe o vejam na UTI neonatal. Assim, eles podem se preparar para a imagem de seu filho e encorajar-se a tocar nele (Klaus & Kennell, 1992).

Ainda sobre o relacionamento entre pais, mães e equipe, torna-se importante destacar as falas dos participantes do estudo que demonstraram que experiências anteriores recentes com profissionais de saúde interferiram significativamente na maneira como eles interagiram com a equipe de saúde do hospital. As experiências de Marcos e Roberto ilustram de maneira clara tal afirmativa. Enquanto, para Marcos, a equipe de saúde assumia papel fundamental na manutenção do otimismo frente ao quadro de saúde de seu bebê, para Roberto, as atitudes dos profissionais eram motivo de desconfiança.

Assim, a luta de Roberto por descobrir o mal que afligia sua filha parece ter perdurado durante os meses que sucederam à descoberta da malformação. Mesmo após o atendimento, a realização das cirurgias e hospitalização da filha, ele continuava lutando para que a pequena fosse atendida em suas necessidades. Roberto sentia que não podia se afastar. Era impossível para ele pensar que Karina

seria atendida de maneira efetiva sem a sua presença constante. Neste contexto, a equipe de saúde passou a ser alvo da raiva do pai. Certamente, a relação tumultuada entre o pai e a equipe foi reflexo de um conjunto de fatores, dentre os quais esteve a maneira como Roberto lutou para descobrir o diagnóstico da filha, a observação de momentos de pouca atenção destinados à menina por parte da equipe, bem como emoções despertadas pelo contexto de hospitalização e risco de morte da filha.

Então, para Roberto e Sandra, era muito penoso confiar em profissionais da saúde, pois poucas semanas antes alguns destes profissionais não tinham percebido a gravidade da malformação de Karina. A respeito disso, Quayle (1997a) afirma que a informação não recebida e a disponibilidade não encontrada nas circunstâncias de perda para os pais não são esquecidas. Desta forma, atribui-se valor ao modo como este casal recebeu o diagnóstico de malformação, pois os demais casais, que haviam sido bem recebidos e orientados desde o momento do diagnóstico, mantinham uma relação próxima e confiável com a equipe.

A experiência de Marcos demonstra que o carinho recebido pela equipe de saúde desde o nascimento de Gabriel parece ter tido efeitos duradouros, que perduraram até o momento da entrevista. Os vínculos afetivos estabelecidos com esta primeira equipe influenciaram na maneira como o casal vinculou-se à equipe do hospital no qual o bebê fez a cirurgia. Então, parece inegável a influência de experiências anteriores recentes destes pais e mães no contexto de doença de seus filhos, na maneira como a parentalidade e o relacionamento com os profissionais da saúde se estabelecem.

Em se tratando do ambiente hospitalar, não se pode deixar de destacar os sentimentos dos profissionais que nele atuam. Neste contexto, se, por um lado, os pais e mães necessitam de um ambiente no qual possam ser acolhidos pelos profissionais da saúde em seu processo de luto (Brum & Schermann, 2004), por outro, estes profissionais enfrentam jornadas de trabalho exaustivas em um contexto de tensão, no qual um pequeno erro pode ter conseqüências graves (Santini, Costenaro, Medeiros, & Zaberlan, 2005). Assim, parece claro que a relação entre pais e mães de crianças hospitalizadas e a equipe de saúde torna-se bastante delicada.

Em relação às possíveis falhas ou desatenção da equipe, Santini et al. (2005) alertam que o ambiente de UTI neonatal possui fatores geradores de estresse que afetam as condições físicas e emocionais dos profissionais que atuam

nesta área. Dentre as condições estressantes, encontra-se o choro freqüente dos bebês, que gera um sentimento de impotência na equipe de saúde. Além disso, as notícias de agravamento ou morte do paciente, às quais estes profissionais estão submetidos a todo o momento, também geram ansiedade.

Somado a isso, é possível perceber que os profissionais mantêm relações mais empáticas com alguns genitores em detrimento de outros. Algumas histórias despertam mais comoção, assim como a maneira como os casais se comportam podem aproximar ou distanciar os profissionais. Então, a postura dos médicos, enfermeiros e técnicos não é a mesma em relação a todos os pacientes atendidos.

Fica notório, nos casos apresentados, que a equipe de saúde mantinha uma relação mais empática e vínculos afetivos mais intensos com algumas crianças internadas e seus genitores, em detrimento de outras famílias que não recebiam este carinho especial, da mesma forma que os pais e mães elegeram alguns profissionais da saúde com os quais mantinham laços afetivos mais íntimos, trocavam confidências e confiavam os cuidados de seus filhos.

Para finalizar, outro fator importante a ser mencionado é o fato de que os profissionais da saúde devem estar preparados para manejar situações nas quais os pais e mães demonstram-se agressivos. Tal agressividade pode estar representando o desejo deles de que a criança seja curada, bem como sua frustração em não poder promover tal cura. Desta maneira, segundo Quayle (1991), os profissionais podem ser alvo dos sentimentos destrutivos dos genitores, por não serem capazes de fazer com que a malformação do bebê deixe de existir.

É importante para os profissionais terem consciência de que eles são representantes da falha dos genitores, pois, se a criança fosse saudável, ela não estaria hospitalizada. Então, a possibilidade de compreensão e contenção da agressividade dos pais e mães, por parte da equipe, permite que esta forneça o apoio necessário aos pais e mães para que eles possam amparar e oferecer cuidados aos seus bebês.

#### **4.2.3 A rede social de apoio**

Dentre as pessoas que compunham a rede social de apoio aos participantes do estudo, estiveram os casais, pais e mães de outras crianças internadas no hospital. É interessante notar a maneira como os participantes encontraram apoio e alívio ao poder falar com outros pais e mães, expressando e comparando sentimentos íntimos. Desta maneira, percebe-se que esses encontros são efetivos

no auxílio aos genitores a lidarem com suas dúvidas e principalmente, proporcionam um apoio importante em momentos de crise (Klaus & Kennell, 1992).

Em contrapartida, o falecimento de uma criança pode mobilizar sentimentos intensos nos pais de outras crianças hospitalizadas. Desta maneira, Rafaela, Marcos, Fabiola e Roberto se emocionavam com a morte de algumas crianças, principalmente quando estas eram filhas de casais com os quais eles mantinham uma relação próxima. Além disso, os participantes do estudo demonstravam intensa comoção nos casos em que a causa do falecimento da criança era semelhante à malformação de seus filhos.

Dentre os participantes, Rafaela e Marcos demonstraram-se tão envolvidos com outros pais e mães a ponto de sentir a morte dos bebês como uma perda para todos os pais de crianças hospitalizadas. Eles verbalizavam que torciam pela recuperação de todos e, neste sentido, pode-se inferir que o falecimento de uma criança reduzia a esperança de recuperação de seu próprio filho.

Ainda sobre a interação entre os genitores, no contexto hospitalar, alguns pais e mães parecem tornar-se especialistas no problema do filho, após a passagem pelos momentos de crise mais intensos. Então, estes podem ser fontes importantes de recursos para os genitores que ainda atravessam períodos de incertezas quanto à possibilidade de sobrevivência do filho. Mesmo assim, pais e mães devem ser respeitados em seu desejo de manter ou não contato com outros genitores.

Adriano, por exemplo, optou por evitar uma relação mais íntima com outros casais, uma vez que ele considerava que este envolvimento poderia não ser benéfico. O respeito ao desejo deste pai em não conviver com os demais permite a ele que sua intimidade seja respeitada e que a relação entre os pais e mães dos pacientes não seja mais uma situação invasiva, dentre tantas outras vivenciadas no contexto hospitalar.

Além disso, o envolvimento com os pais e mães de outras crianças parece ser proporcional ao tempo de permanência no hospital. Desta maneira, Aldair e Lenir, que ficavam mais tempo afastados do hospital, quando comparados aos demais participantes, não mencionaram em suas entrevistas tal envolvimento. A isto também se pode atribuir à postura mais retraída e timidez do casal, típicos de pessoas de descendência alemã e moradores da zona rural.

Já os outros participantes atribuíram grande valor a esta convivência, atrelando a ela, principalmente, a possibilidade de consolo mútuo e a troca de experiências. Levando em conta tais vivências, percebe-se que foi criado um círculo de amizade importante, dentro do hospital.

Em relação aos familiares, outra fonte de apoio importante, nota-se que, para alguns casais, como no caso de Adriano e Fabiola, Aldair e Lenir e Roberto e Sandra, os parentes forneceram apoio emocional e, por vezes, instrumental, que se refere ao auxílio financeiro e divisão de responsabilidades. Já para Rafaela, o apoio emocional era desnecessário e até mesmo evitado por ela. Esta mãe sentia que seu bebê precisava somente dela e que a presença emocionada dos familiares no hospital poderia, inclusive, afetar o quadro de saúde de seu filho. Para Rafaela, o apoio instrumental revelava-se mais importante, pois se os familiares assumissem as responsabilidades financeiras e domésticas, que eram atribuídas a ela, mais tempo ela teria para dedicar-se ao bebê.

As demais mães participantes do estudo também demonstraram não querer dividir os cuidados dos bebês com seus familiares. Principalmente quando elas se referiam a possibilidade de alta hospitalar, diziam sentirem-se seguras para assumir os cuidados ao bebê e, mesmo sabendo da disponibilidade de suas mães ou sogras em ajudar, elas preferiam atentar sozinhas para as necessidades das crianças. Parece que estas mães já haviam dividido muito de suas tarefas maternas com os profissionais da saúde e precisavam aproveitar cada momento com seus filhos, após a alta hospitalar.

Então, pode-se pensar que os familiares, assim como os profissionais da saúde e os pais participantes do estudo, funcionavam como matriz de apoio (Stern, 1997), protegendo as mães e provendo recursos que atendessem às suas necessidades diárias. Este apoio permitiu a elas um afastamento da realidade externa, e a dedicação à manutenção da vida do bebê.



## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados do presente estudo indicaram que a notícia da malformação cardíaca do bebê interfere no processo de parentalização de pais e mães de maneira muito intensa. O momento no qual o diagnóstico foi descoberto bem como a maneira como foi informado causaram impacto, afetando a vivência da hospitalização, o relacionamento com os profissionais da saúde e, principalmente, a parentalidade. Assim, o diagnóstico fornecido durante a gestação parece interferir muito precocemente no processo de maternalização, fazendo com que a mãe sinta maior dificuldade para vincular-se ao bebê e experienciar a maternidade. Da mesma maneira, o diagnóstico comunicado logo após o parto, interfere precocemente no referido processo, levando a mãe a experimentar uma sensação de “amputação”, uma vez que o bebê é afastado para a realização de exames. Além disso, a mãe pode desejar que o bebê retorne ao seu ventre, espaço no qual ele se encontrava protegido.

Quanto à maneira como o diagnóstico é fornecido, cabe ressaltar que esta experiência pode deixar marcas profundas, de maneira que os pais tendem a recordar as palavras utilizadas pelos profissionais da saúde (Klaus & Kennell, 1992). Além disso, o fato de os profissionais descobrirem a malformação e informarem aos genitores sobre ela parece criar um laço de confiança entre o pai e a mãe e a equipe de saúde. Pode-se inferir que a idéia de que a equipe que foi capaz de descobrir o diagnóstico será capaz de cuidar do bebê permeia o imaginário dos genitores. Em contrapartida, a falha dos profissionais da saúde em diagnosticar a malformação da criança pode despertar sentimentos de desconfiança e insegurança nos pais e mães, em relação à equipe.

Com relação à maternidade, pode-se concluir que as mães ficaram atentas aos bebês, mantendo-se tão próximas a eles quanto possível. Dentre as tarefas da Constelação da Maternidade, destacou-se o tema vida-crescimento, proposto por Stern (1997), cujo foco é a capacidade materna de manter vivo o seu bebê. Conforme o autor, essa tarefa estaria presente para a mãe nos primeiros dias de vida do bebê, porém observa-se que estas mães ainda se encontravam imersas nesta preocupação, pois havia risco de morte do filho. Ainda pode-se pensar que a tarefa vida-crescimento se manteria, integrando as preocupações maternas, durante todo o período de hospitalização do bebê.

A proximidade entre a mãe e o bebê também atendia ao desejo destas mulheres de acessar seus sentimentos e experiências maternas. Foi possível notar que as mulheres ansiavam por assumir suas tarefas, desejo que era incrementado pelo fato de elas estarem vivenciando esta experiência pela primeira vez.

Já para os pais, o apoio à companheira parece ter se mantido enquanto preocupação central. Porém, é interessante notar que os pais participantes do estudo não somente procuravam garantir o bem-estar de suas companheiras, como também buscavam aproximar as mães dos bebês, quando necessário. Os pais estavam sensíveis às necessidades de seus filhos, entendendo o quão importante era para a mãe e para o desenvolvimento emocional primitivo do bebê manter uma relação próxima da dupla, tanto quanto possível.

Então, todos os pais participantes do estudo exerceram a paternidade como provedores de segurança e proteção às mães e, por consequência, à relação mãe-bebê. Além disso, eles procuraram substituir as companheiras em relação aos cuidados práticos e afetivos ao bebê, sempre que necessário. Destaca-se, neste contexto, o envolvimento intenso dos pais em relação aos bebês, que surpreendeu pela afetividade, cuidado e amor intensos, demonstrados por estes homens que estavam experimentando a paternidade pela primeira vez.

Cabe ressaltar que os pais e mães experienciaram a parentalidade de maneira bastante intensa, considerando as limitações impostas pela hospitalização. É possível perceber que os sentimentos, tarefas, preocupações e expectativas relativas à parentalidade ficaram exacerbadas e o empenho em manter vivo o bebê, atendendo às suas necessidades, fez com que estes pais e mães se isolassem nessa experiência. Percebe-se que os familiares, amigos e profissionais da saúde ofereciam apoio, porém, as tarefas parentais eram realizadas pelos genitores de maneira solitária.

O sentimento atrelado à fala dos genitores faz transparecer a dor vivenciada por eles nos dias de internação hospitalar das crianças. Pode-se inferir que a entrevista serviu para que os pais e mães pudessem traduzir o seu sofrimento em palavras, podendo recordar dos momentos de desespero e esperança. Este momento de compartilhamento da dor foi retratado por uma das mães que não foi incluída no estudo, mas que, ao final da entrevista, disse: *“Eu só queria acrescentar assim que eu gostei de falar estas coisas pra ti. Porque a gente... Pra gente conseguir falar sobre os sentimentos a gente tem que gostar da pessoa e precisa conseguir olhar para o olho dela e sentir que ela se emociona*

*junto com a gente. E eu me senti muito à vontade conversando contigo... Foi muito bom”.*

É possível pensar que os genitores encontram-se em ambiente no qual são realizados procedimentos técnicos, que exigem precisão e concentração dos profissionais, pois o risco de morte é constante. Neste ambiente de doença e dor, há pouco espaço para a expressão de sentimentos. Então, os profissionais da área da psicologia precisam estar atentos às demandas destes pais e mães, suprindo suas necessidades de escuta.

Nota-se que o diagnóstico desencadeia intensas emoções, que podem acarretar desequilíbrios psíquicos ao pai e/ou à mãe e desorganizações no âmbito familiar. Neste contexto, os profissionais da saúde que acompanham o casal podem ser alvo de sentimentos transferenciais e contratransferenciais intensos, com os quais nem sempre estão preparados para lidar. O despreparo destes profissionais pode estar atrelado ao fato de que a maternidade é idealizada e tradicionalmente considerada uma área de trabalho na qual se lida com esperança e vida, não tendo espaço para perdas ou depressão (Quayle, et al., 1991). Portanto, parece fundamental para o bom relacionamento entre pais, mães e equipe de saúde, que os profissionais sejam treinados e orientados para trabalhar neste contexto.

Considerando a possibilidade da experiência da parentalidade durante o período de hospitalização do bebê, poderia ser benéfico aos pais e mães se eles assumissem um papel no atendimento ao filho, mesmo este estando em um espaço de cuidado intensivo no qual necessitam de atendimento especializado. Ao serem responsabilizados por determinado cuidado, eles poderiam sentir-se envolvidos com seu filho, o que lhes permitiria vivenciar de maneira mais intensa a prática da parentalidade.

Ainda que os dados do presente estudo possibilitem acessar a experiência destes pais e mães em seu processo de transição para a parentalidade, a realização da entrevista em um único momento impede a investigação do processo de maneira mais ampla. Considerando a importância de que os profissionais da área da psicologia também estejam preparados para atender à demanda destes pais, sugere-se que pesquisas futuras realizem estudos longitudinais, acompanhando a família após a alta hospitalar. Pode-se pensar que, apesar das dificuldades enfrentadas ao longo do período de hospitalização, neste ambiente os pais encontram respaldo para suas dúvidas e inseguranças, enquanto que, em casa, eles

precisam assumir todos os cuidados ao bebê. Então, é importante que as demandas dos pais e mães e até mesmo das crianças, após a alta hospitalar, sejam investigadas.

Além disso, os resultados do presente estudo demonstraram algumas diferenças entre as experiências maternas e paternas, apontando para a possibilidade de as mães sofrerem maior impacto quanto ao momento no qual o diagnóstico é informado. Os dados não podem ser generalizados, considerando o número de participantes. Assim, sugere-se que pesquisas futuras investiguem maior número de participantes e atentem para o impacto do diagnóstico de malformação congênita em diferentes momentos do processo de transição para a parentalidade, bem como para as singularidades inerentes às experiências do pai e da mãe.

Enfim, espera-se que o presente estudo possa contribuir para a compreensão acerca do processo de transição para a parentalidade no contexto de cardiopatia congênita, esclarecendo, em parte, a experiência destes pais e mães. Almeja-se também que as conclusões aqui expostas possam estimular pesquisas futuras, principalmente na área da psicologia, bem como fornecer subsídios aos profissionais da saúde que atuam diante destas situações.

## REFERÊNCIAS

- Bacaltchuk, T., Antunes, P., & Zielinsky, P. (2001). Rastreamento pré-natal de anormalidades cardíacas: papel da ultra-sonografia obstétrica de rotina. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 23(9), 553-558.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Barker, C., Pistrang, N., & Elliot, R. (1994). *Research methods in clinical and counselling psychology*. Chichester: Wiley.
- Bjorkhem, G., Jorgensen, C., & Hanseus, K. (1997). Parental reactions to fetal echocardiography. *J Maternal Fetal Med*, 6, 87-92.
- Bornholdt, E. A., Wagner, A., & Staudt, A.C.P., 2007. A vivência da gravidez do primeiro filho à luz da perspectiva paterna. *Psicologia Clínica*, 19(1), 75-92.
- Brazelton, T.B., & Cramer, B.G. (1992). *As primeiras relações*. São Paulo: Martins Fontes.
- Brum, E. H. M., & Schermann, L. (2004). Vínculos iniciais e desenvolvimento infantil: abordagem teórica em situação de nascimento de risco. *Ciência e Saúde Coletiva*, 9(2), 457-467.
- Carey, L.K., Nicholson, B.C., & Fox, R. A. (2002). Maternal factors related to parenting young children with congenital heart disease. *Journal of pediatric nursing*, 17(3), 174-183.
- Caron, N. A. (2000). O ambiente intra-uterino e a relação materno-fetal. In N. A. Caron, (Eds.), *A relação pais-bebê: da observação à clínica* (pp. 119-134). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Caron, N., & Maltz, R. (1994). Intervenções em grávidas com anomalias congênitas. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 16(3), 202-207.
- Carpenter, B. (2002). Inside the portrait of a family: the importance of fatherhood. *Early Child Development and Care*, 172(2), 195-202.
- Cheuk, D.K.L., Wong, S.M.Y., Choi, Y.P., Chau, Y.F., & Cheung, Y.F. (2006). Parent's understanding of their child's congenital heart disease. *Heart*, 90, 435-439.
- Coutinho, H. R. B., & Morcsh, D. S. (2006). A paternidade em cuidados intensivos neonatais. *Revista da SBPH*, 9(1), 55-69.

- Drotar, D., Baskiewicz, A. B. A., Irvin, N. M. S. S. A., Kennell, J. M. D., & Klaus, M. M. D. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics*, *56*(5), 710-717.
- Freitas, W.de M. F., Coelho, E. de A. C., & Silva, A. T. M. C. (2007). Sentir-se pai: a vivência masculina sob o olhar de gênero. *Caderno de Saúde Pública*, *23*(1), 137-145.
- Gardner, F.V., Freeman, N.H., Black, A.M.S., & Angelini, G.D. (1996). Disturbed mother-infant interaction in association with congenital heart disease. *Heart*, *76*, 56-59.
- Gomes, A.G., & Piccinini, C.A. (2005). A ultra-sonografia obstétrica e a relação materno-fetal em situações de normalidade e anormalidade fetal. *Estudos de Psicologia*, *22*(4), 381-393.
- Goldbeck, L., & Melches, J. (2006). The impact of the severity of disease and social disadvantage on quality of life in families with congenital cardiac disease. *Cardiology Young*, *16*, 67-75.
- Goldbeck, L., & Melches, J. (2005). Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Quality of Life Research*, *14*, 1915-1924.
- Griffin, T. (2002). Supporting families of infants with congenital heart disease. *Newborn and infant nursing Reviews*, *2*(2), 83-89.
- Grupo de Interação Social, Desenvolvimento e Psicopatologia - GIDEP/ Núcleo de Inafância e Família – NUDIF/UFRGS/ CNPq (1998a). *Ficha de contato inicial*. Instrumento não publicado. Instituto de Psicologia. Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Grupo de Interação Social, Desenvolvimento e Psicopatologia - GIDEP/ Núcleo de Inafância e Família – NUDIF/UFRGS/ CNPq (1998b). *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido*. Instrumento não publicado. Instituto de Psicologia. Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Grupo de Interação Social, Desenvolvimento e Psicopatologia - GIDEP/ Núcleo de Inafância e Família – NUDIF/UFRGS/ CNPq (1998c). *Ficha de dados demográficos*. Instrumento não publicado. Instituto de Psicologia. Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Hagemann, L., & Zielinsky, P. (2004). Rastreamento populacional de anormalidades cardíacas fetais por ecocardiografia pré-natal em gestações de baixo risco no município de Porto Alegre. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, *82*(4), 313-319.

- Houzel, D. (2004). As implicações da parentalidade. In L. Solis-Ponton (Eds.), *Ser pai, ser mãe, parentalidade: um desafio para o novo milênio* (pp. 47-52). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Irvin N., Kennell J., & Klaus M. (1992). Atendimento aos pais de um Bebê com malformação congênita. In M. Klaus, & J. Kennell, *Pais/bebê: a formação do apego* (pp. 245- 275). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Junqueira, M. de F. P. da S (2003). A mãe, seu filho hospitalizado e o brincar: um relato de experiência. *Estudos de Psicologia*, 8(1), 193-197.
- Klaus, M., & Kennell, J. (1992). *Pais/bebê: a formação do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Klaus, K, Kennell, J. H., & Klaus, P. (2000). *Vínculo*. Porto Alegre: Artmed.
- Kovalchin, J.P., Silverman, N.H. (2004). The impact of fetal echocardiography. *Pediatric Cardiology*, 25, 299-306.
- Kroeff, C. Q., Maia, C. R., & Lima, C. P. (2000). O luto do filho malformado. *Femina*, 28(7), 395-396.
- Kruel, C., & Lopes, R.C.S. (2006a). *Entrevista com a mãe sobre os primeiros momentos após o nascimento do bebê com malformação e a experiência da maternidade*. Instrumento não publicado. Instituto de Psicologia. Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Kruel, C., & Lopes, R.C.S. (2006b). *Entrevista com o pai sobre os primeiros momentos após o nascimento do bebê com malformação e a experiência da paternidade*. Instrumento não publicado. Instituto de Psicologia. Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Lamb, M.E., Pleck, J.H., Charnov, E.L., & Levine, J.A. (1985). Paternal behavior in humans. *American Zoologist*, 25(3), 883-894.
- Laville, C., & Dionne, J. (1999). *A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Lawoko, S., & Soares, J. J. F. (2002). Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 193-208.
- Lebovici, S. (1992). Maternidade. In G. Costa (Eds.), *Dinâmica das relações conjugais* (pp. 41-61). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Lok, S.W., & Menahem, S. (2004). Parental perception of small ventricular septal defects in childhood. *Journal of Pediatric Child Health* 40, 180-183.

- Maldonado, M. T. P. (1997). *Psicologia da gravidez*. Petrópolis: Vozes.
- Martini, I. I. (2000). Em uma enfermaria de cardiologia pediátrica. In N. A. Caron (Eds.), *A relação pais-bebê: da observação à clínica* (pp. 232-247). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Menahem, S., & Grimwade, J. (2003). Pregnancy termination following prenatal diagnosis of serious heart disease in the fetus. *Early Human Development* 73, 71-78.
- Menahem, S., & Grimwade, J. (2005). Pre-natal counselling-helping couples make decisions following the diagnosis of severe heart disease. *Early Human Development*, 81(7) Jul 2005, 601-607.
- Morales, A. T. (2004). Os predicados da parentalidade adotiva. In L. Solis-Ponton (Eds.), *Ser pai, ser mãe, parentalidade: um desafio para o novo milênio* (pp.195-2002). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Oiberman, A. (1994). La relacion padre-bebe: uma revision bibliográfica. *Revista Hospital Materno Infantil Ramón Sarda*, XVIII(2), 66-72.
- Pelchat, J., Ricard, N., Bouchard, J., Perreault, M., Saucier, J., Berthiaume, M., & Bisson J., (1999). Adaptation of parents on relation to the their 6-month-old infant's type of disability. *Child: Care, Health and Development*, 25(4), 377-397.
- Piccinini, C., Gomes, A., Lopes, R., & Moreira, I. (2004). Expectativas e sentimentos da gestante em relação ao bebê. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 20(3), 223-232.
- Quayle, J. Isfer, E., & Zugaib, M. (1991). Considerações acerca das representações associadas ao diagnóstico pré-natal. *Revista de Ginecologia e Obstetrícia*, 2(1), 34-38.
- Quayle, J., Neder, M., Mihaydaira, S., & Zugaib, M. (1996). Repercussões na família do diagnóstico de malformações fetais: algumas reflexões. *Revista de Ginecologia e Obstetrícia*, 7(1), 33-39.
- Quayle, J. (1997a). Óbito fetal e anomalias fetais: repercussões emocionais maternas. In M. Zugaib, J. Tedesco, J. Quayle. *Obstetrícia psicossomática* (pp. 216-227). São Paulo: Atheneu.
- Quayle, J. (1997b). Parentalidade e medicina fetal: repercussões emocionais. In M. Zugaib, M. Brizot, V. Bunduki, & D. Pedreira. *Medicina Fetal*: Atheneu.



- Quayle, J. (2005). Gestantes de alto risco: a atuação do psicólogo. In S.M.C. Ismael (Ed.). *A prática psicológica e sua interface com as doenças*, (pp. 185-208). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Raphael-Leff, J. (1997). *Gravidez: a história Interior*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Raphael-Leff, J. (2000). Introduction: technical issues in perinatal therapy. In J. Raphael-Leff. *'Spilt milk' perinatal loss & breakdown* (pp. 7-16). London: Institute of Psychoanalysis.
- 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*, 40(1), 42-49.
- Rona, R.J., Smeeton, N.C., Beech, R., Barnett, A., & Sharland, G. (1998). Anxiety and depression in mothers related to severe malformation of the heart of the child and foetus. *Acta Paediatr*, 87, 201-205.
- Ruschel, P. P. (2002). Quando o coração adoce. In B. W. Romano (Eds.), *A prática da psicologia nos hospitais* (pp. 39-54). São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Santini A. M., Costenaro R. G. S., Medeiros H. M. F. , & Zaberlan, C. (2005). Estresse: vivência profissional de enfermeiras que atuam em UTI neonatal. *Cogitare Enfermagem*, 10(3), 14-22.
- Silva, M. C. P. (2004). Prefácio à edição brasileira. In L. Solis-Ponton (Eds.), *Ser pai, ser mãe, parentalidade: um desafio para o novo milênio* (pp.9-10). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Silva, M. R., & Piccinini, C. A. (2007). Sentimentos sobre a paternidade e o envolvimento paterno: um estudo qualitativo. *Estudos de Psicologia*, 24(4), 561-573.
- Sklansky, M., Tang, A., Levy, D., Grossfeld, P., Kashani, I., Shaughnessy, R., & Rothman, A. (2002). *Journal of the American Society of Echocardiography*, 159-166.
- Soifer, R. (1980). *Psicologia da gravidez, parto e puerpério*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Solis-Ponton, L. (2004). A construção da parentalidade. In L. Solis-Ponton (Eds.), *Ser pai, ser mãe, parentalidade: um desafio para o novo milênio* (pp.29-40). São Paulo: Casa do Psicólogo.

- Soulé, M. (1987). O filho da cabeça, o filho imaginário. In T. Brazelton, B. Cramer, L. Kreisler, R. Schappi, & M. Soulé, *A dinâmica do bebê* (pp.132-170). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Stake, R. (1994). Case studies. In N. Denzin, & Y. Lincon (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 236-247). London: Sage.
- Stathan, H., Solomou, W., & Chitty, L. C. (2000). Prenatal diagnosis of fetal abnormality: psychological effects on women in low-risk pregnancies. *Baillière's Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 14(4), 731-747.
- Stern, D. N. (1997). *A constelação da maternidade: o panorama da psicoterápica pais-bebê*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Svavarsdottir, E. K., & McCubbing, M. (1996). Parenthood transition for parents of an infant diagnosed with a congenital heart condition. *Journal of Pediatric Nursing: nursing care of children & families*, 11(4), 207-216.
- Szejer, M., & Stewart, R. (1997). *Nove meses na vida da mulher*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Uzark, K., & Jones, K. (2003). Parenting stress and children with heart disease. *Journal of pediatric health care*, 17, 163-168.
- Winnicott, D. W. (1988). Preocupação materna primária. In D. W. Winnicott. *Textos selecionados: da pediatria à psicanálise* (pp. 491-498). São Paulo: Imago. (Original published in 1956)
- Wirth, A. F. (2000). Aplicação do método de observação de bebês em uma UTI neonatal. In N.M. Caron, (Org.), *A relação pais-bebê: da observação à clínica* (pp. 207-231). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Wray, J., & Maynard, L. (2004). Living with congenital or acquired cardiac disease in childhood: maternal perceptions of the impact on the child and family. *Cardiology Young*, 15, 133-140.

## ANEXOS

## ANEXO A

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul**  
**Mestrado e Doutorado em Psicologia**  
**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Pelo presente consentimento, declaro que fui informado (a), de forma clara e detalhada, dos objetivos e da justificativa do presente projeto de pesquisa, que busca investigar **o processo de transição para a parentalidade no contexto de cardiopatia congênita.**

Estou ciente de que receberei resposta a qualquer dúvida sobre os procedimentos e outros assuntos relacionados com esta pesquisa. Estou ciente também de que terei total liberdade para retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isso traga prejuízos a eventuais vínculos com a instituição através da qual fui contatado (a).

Em caso de eventuais desconfortos trazidos pela participação nesta pesquisa, quando caracterizada a necessidade de atendimento psicológico, tenho clareza de que o pesquisador responsabilizar-se-á por meu encaminhamento para um serviço de atendimento psicológico gratuito.

Concordo em participar do presente estudo, bem como autorizo, para fins de pesquisa e de divulgação científica, a utilização de anotações e gravações realizadas comigo. Entendo que o Instituto de Psicologia da UFRGS manterá em sigilo a minha identidade e a da minha família, e que os dados coletados serão arquivados neste mesmo Instituto e serão destruídos depois de decorrido o prazo de cinco anos.

A pesquisadora responsável por este projeto de pesquisa é a psicóloga Cristina Saling, CRP nº 07/13697, mestranda orientada pela Prof. Dra. Rita de Cássia Sobreira Lopes. A pesquisadora poderá ser contatada pelo telefone (55) 8401-5789. Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Nome do participante:

\_\_\_\_\_

Assinatura do participante:

\_\_\_\_\_

**ANEXO B**

**Ficha de Contato Inicial  
(GIDEP – UFRGS – 1998)**

Data do contato: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**Nome da criança:**

---

Data de nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Momento em que recebeu o diagnóstico: \_\_\_\_\_

Realizou algum procedimento cirúrgico? ( ) Sim ( ) Não

Tempo de internação hospitalar: \_\_\_\_\_

Pais coabitam? ( ) Sim ( ) Não

**Nome da mãe:**

---

Data de nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Profissão:

---

Estado civil: ( ) casada ( ) com companheiro ( ) solteira ( ) divorciada ( )  
viúva

Tem outros filhos? ( ) sim ( ) não

**Nome do pai:**

---

Data de nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Profissão:

---

Tem outros filhos? ( ) sim ( ) não

Endereço:

---

Bairro: \_\_\_\_\_ Cidade: \_\_\_\_\_ Cep: \_\_\_\_\_

Telefones:

**ANEXO C**

**Entrevista de Dados Demográficos  
(GIDEP – UFRGS – 1998)**

Data da entrevista: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**Nome da criança:**

\_\_\_\_\_

**Nome da mãe:**

\_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_      Escolaridade:

\_\_\_\_\_

**Profissão:**

\_\_\_\_\_

Trabalha fora: ( ) sim ( ) não O que faz? \_\_\_\_\_

Horas/semana: \_\_\_\_\_

Estado civil: ( ) casada ( ) com companheiro ( ) solteira ( ) divorciada ( )  
viúva

Religião: \_\_\_\_\_ Praticante: ( ) sim ( ) às vezes  
( ) não

Número de pessoas que moram na casa:

\_\_\_\_\_

**Nome do pai:**

\_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_      Escolaridade:

\_\_\_\_\_

**Profissão:**

\_\_\_\_\_

Trabalha fora: ( ) sim ( ) não O que faz? \_\_\_\_\_

Horas/semana: \_\_\_\_\_

Religião: \_\_\_\_\_ Praticante: ( ) sim ( ) às vezes

( ) não

Endereço:

\_\_\_\_\_

Bairro: \_\_\_\_\_ Cidade: \_\_\_\_\_ Cep:

\_\_\_\_\_

Telefones:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## ANEXO D

### **Entrevista com a mãe sobre os primeiros momentos após o nascimento do bebê com malformação e a experiência da maternidade**

(Kruel & Lopes, 2006a)

#### **1. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre como foram os primeiros momentos após o nascimento do seu bebê...**

- Alguém te acompanhou durante o parto? Quem? Em que momentos? Por quanto tempo esta pessoa ficou contigo? Como foi?

- Quando tu podes ver o teu bebê pela primeira vez? Qual foi a tua primeira reação? Como tu te sentiste ao ver o teu bebê? Poderia me descrever o teu bebê logo que nasceu? Era como tu imaginavas? Se não, o que era diferente? O que nele lhe chamou mais atenção?

- Como tu te sentiste em relação ao atendimento prestado pelo hospital, pelos profissionais que te atenderam? A equipe de saúde esclareceu as suas dúvidas antes e após o parto? Como tu achas que o teu filho foi atendido? Como está sendo o atendimento da equipe de saúde agora?

#### **2. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre o momento em que tu recebeste o diagnóstico**

- Em que momento tu recebeste o diagnóstico de cardiopatia? Alguém lhe acompanhava neste momento? Quem lhe comunicou o diagnóstico? Como foi este comunicado?

- Tu entendeste o diagnóstico neste momento? Tu sabes explicar qual é o problema do teu filho?

- Como tu te sentiste neste momento?

- Quais foram as reações de seu companheiro ao diagnóstico?

- O que tu consideraste mais difícil desta situação?

#### **3. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre como tu te sentes em relação ao bebê...**

- Como tu estás te sentindo como mãe nessas primeiras horas? Como tu te sentes ao manusear o bebê? Está sendo como tu havias imaginado?

- Tu estás sendo acompanhada por alguém? Alguém te ajuda com o bebê? Quem?

- Quais cuidados tu imaginas que o teu bebê irá precisar? Tu te imaginas realizando estes cuidados?

- Alguém poderá te ajudar a cuidar do teu bebê? Como tu te sentes quando imaginas cuidando de seu bebê?

- Tu conversas com o teu marido sobre as tuas dificuldades?

- Vocês contaram aos familiares sobre o problema do bebê? Como eles reagiram? Como tu te sentiste diante dessa reação?

#### **4. Eu gostaria que tu falasses um pouco sobre como está sendo a tua experiência de ser mãe.**

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias falar um pouco mais sobre...

Como tu estás te sentindo como mãe neste momento?

Tu estás tendo alguma dificuldade?

Como tu te descreverias como mãe?

Quais as atividades que tu mais gostas de fazer com o/a (nome)? Por quê? (Solicitar mais de uma)?

E quais as atividades que tu menos gostas? Por quê?(Solicitar mais de uma)

Que tarefas tu tens assumido em relação aos cuidados do/a (nome)? Como tu te sentes?

#### **5. Eu gostaria que tu falasses sobre como tu vês o teu marido/companheiro como pai.**

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias falar um pouco mais sobre...



Que tipo de apoio ele tem oferecido?

Tu solicitas a ajuda dele nos cuidados do (nome)? Como ele reage?

Vocês têm alguma discordância com relação aos cuidados do/a (nome)? Em quê? Como ele reage?

**6. Eu gostaria que tu falasses sobre outras pessoas que ajudam a cuidar do (nome)?**

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias falar um pouco mais sobre...

Quanto tempo esta pessoa fica com o/a (nome)?

Como tu te sentes com outras pessoas cuidando do/a (nome)?

O que te agrada? O que te incomoda?

Como o/a (nome) reage quando outra/s pessoa/s ficam com ele? O que tu achas disso?

(Caso esta pessoa fique cuide regularmente da criança)

Porque vocês escolheram esta forma de cuidado com o/a (nome)?

O que levaram em conta (proximidade, fator financeiro, estímulo emocional ou cognitivo, etc)?

**7. Pensando um pouco na tua experiência como mãe desde que o (nome) nasceu:**

**8. Tu gostarias de acrescentar alguma coisa a tudo isso que a gente conversou?**

## ANEXO E

### **Entrevista com o pai sobre os primeiros momentos após o nascimento do bebê com malformação e a experiência da maternidade**

(Kruel & Lopes, 2006b)

#### **1. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre como foram os primeiros momentos após o nascimento do seu bebê...**

- Quando tu podes ver o teu bebê pela primeira vez? Poderia me descrever o teu bebê logo que nasceu? Era como tu imaginavas? Se não, o que era diferente? O que nele lhe chamou mais atenção?

- Como tu te sentiste ao ver o teu bebê?

- Como tu te sentiste em relação ao atendimento prestado pelo hospital, pelos profissionais que te atenderam? - A equipe de saúde esclareceu as suas dúvidas antes e após o parto? Como tu achas que o teu filho foi atendido? Como está sendo o atendimento da equipe de saúde agora?

#### **2. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre o momento em que tu recebeste o diagnóstico**

- Em que momento tu recebeste o diagnóstico de cardiopatia? Alguém lhe acompanhava neste momento? Quem lhe comunicou o diagnóstico? Como foi este comunicado?

- Tu entendeste o diagnóstico neste momento? Tu sabes me explicar qual é a doença do teu filho?

- Como tu te sentiste neste momento? Quais foram as reações da sua companheira ao diagnóstico? O que tu consideraste mais difícil desta situação?

#### **3. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre como tu te sentes em relação ao bebê...**

- Como tu estás te sentindo como pai nessas primeiras horas? Como tu te sentes manuseando o bebê? Está sendo como tu havias imaginado?

- Quais cuidados tu imaginas que o teu bebê irá precisar? Tu te imaginas realizando estes cuidados?

- Como tu te sentes quando imaginas cuidando de seu bebê?

- Tu conversas com tua esposa sobre as tuas dificuldades?

- Vocês contaram aos familiares sobre o problema do bebê? Como eles reagiram? Como tu te sentiste diante dessa reação?

#### **4. Eu gostaria que tu falasses um pouco sobre como está sendo a tua experiência de ser pai**

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias falar um pouco mais sobre...

- Como tu estás te sentindo como pai neste momento?

- Tu estás tendo alguma dificuldade?

- Como tu te descreverias como pai?

- Quais as atividades que tu mais gostas de fazer com o/a (nome)? Por quê? (Solicitar mais de uma)?

- E quais as atividades que tu menos gostas? Por quê?(Solicitar mais de uma)

- Que tarefas tu tens assumido em relação aos cuidados do/a (nome)? Como tu te sentes?

#### **2. Eu gostaria que tu falasses sobre como tu vês a tua esposa/companheira como mãe.**

#### **3. Eu gostaria que tu falasses sobre outras pessoas que ajudam a cuidar do (nome)?**

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como tu te sentes com outras pessoas cuidando do/a (nome)?
- O que te agrada, o que te incomoda?
- Como o/a (nome) reage quando outra/s pessoa/s ficam com ele?
- O que tu achas disso?

**4. Pensando um pouco na tua experiência como pai desde que o (nome) nasceu:**

**5. Tu gostarias de acrescentar alguma coisa a tudo isso que a gente conversou?**