

Entrevistando as famílias de recém-nascidos mal-formados como proposta de avaliação e de intervenção de enfermagem

Maria das Graças de Oliveira Fernandes*, Dirce Laplaca Viana, Flávia S. Balbino e Ana Lúcia Horta

Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, São Paulo, Brasil.

RESUMO. Trata-se de um estudo que buscou meios para entender como lidar com a família que vivenciou a notícia de ter um recém-nascido mal-formado. A entrevista ocorreu em um hospital público de São Paulo, em novembro de 2002, utilizando-se o Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção na Família (MCAF/MCIF). O estudo mostrou a necessidade de intervenções construídas com a família para minimizar o impacto da notícia e para favorecer espaço para expressão de sentimentos e resolução da crise. O papel do enfermeiro como membro da equipe interdisciplinar é tentar efetivar o trabalho de ajuda à família de forma precoce, quando esta vive a difícil experiência de ter uma criança especial. A intervenção visa atuar com a família a partir da detecção do problema, utilizando a escuta ativa da comunicação verbal e não-verbal na tentativa de compreensão da situação e atuar como facilitador do processo de resolutividade da crise vivenciada.

Palavras-chave: Enfermagem Pediátrica, família, recém-nascido, má-formação congênita.

ABSTRACT. Interviewing the families of sick newborn babies as a proposal of nursing assessment and intervention. This paper is based on a study that searched ways to understand how to deal with the family who experienced the news of a sick newborn. The interview was performed in a hospital located in São Paulo, Brazil, in November of 2002 and it used the Calgary Model of Assessment and Intervention in Family (CMAF/CMIF). This study showed the need for intervention with the family to minimize the impact of receiving the news of a sick newborn, and to provide support through a conversation for resolution of the problem. The function of the nurse is to try to perform a precocious work with the family, facing the difficult experience of having a special child. The intervention aims to help the family to solve the problem, listening to the verbal and not verbal communication, searching to understand the situation with the family.

Key words: pediatric nursing, family new born, congenital malformation.

Introdução

Atualmente percebe-se o quanto o enfermeiro tem buscado evoluir na assistência prestada ao cliente, antes centrada no cliente/paciente (único indivíduo que necessitava e que recebia cuidados advindos da equipe multidisciplinar), ampliando para a família, considerando seus membros e também quem participa do cotidiano e de sua história. É importante destacar que, quando se fala em família, hoje entende-se que não inclui somente os membros co-sanguíneos (Neman, 2000).

Apesar de vários estudos indicarem que a enfermagem na família existe desde os tempos pré-históricos, se fizéssemos uma retrospectiva na história iríamos perceber que, com a criação e com

a supervalorização dos hospitais, o tratamento das doenças e o cuidado ao cliente passaram a ser desenvolvidos dentro desses centros e, com isso, a família foi afastada de tudo o que envolvia tratamento, recuperação e cura do cliente (Wright e Leahey, 2002).

No decorrer dos séculos XVIII e XIX, durante a Repressão e a Segunda Guerra Mundial, houve uma transição do cuidado, que deixou de ser executado nas casas dos doentes, com a participação da família, e passou a ser institucionalizado, quando foram criados hospitais militares com o objetivo de preservação da vida do soldado em benefício dos interesses financeiros, excluindo a família de qualquer evento importante fosse ele nascimento

ou morte (Geovanini, 1995; Centa e Elsen, 1999; Wright e Leahey, 2002).

No Brasil, a história pode nos mostrar poucos estudos realizados na área de família, no entanto, recentemente, o tema tem sido mais abordado, objetivando, com isso, a possibilidade de reflexão para abrir novos caminhos interpretativos e para orientar práticas sociais e políticas voltadas ao atendimento da criança e da família (Kaloustian, 2000).

Atualmente, há um convite para que as famílias voltem a participar do cuidado de saúde, com a visão de que esta, como um todo, é maior do que a soma das suas partes. Esse convite está sendo feito com maior conhecimento, respeito e colaboração do que em qualquer outra época da história da enfermagem. Essas mudanças são decorrentes da especificidade da agregação familiar, pois sua dinâmica de vida própria é afetada pelo processo de desenvolvimento socioeconômico e social. Por essa razão, possui demanda de políticas e programas próprios que dêem conta de sua individualidade e atribuição (Kaloustian, 2000).

Porém, apesar da contribuição cada vez maior das pesquisas em enfermagem na família, ainda permanece uma lacuna significativa entre a teoria, a pesquisa e a verdadeira prática clínica. Pesquisas mostram que a abordagem centrada na família continua sendo a expressão de um ideal e não uma prática prevalente (Wright e Leahey, 2002).

Com interesse em aprofundar a prática no cuidado com a família, nós, alunas do mestrado, empenhamos-nos em desenvolver, a partir dos estudos em sala de aula, uma entrevista avaliativa e interventiva com a família de um recém-nascido mal-formado.

A gestação de um filho é um momento de grande ansiedade e de expectativa para o casal, que assume um sentimento de responsabilidade onde é esperado uma criança o mais perfeita possível. Portanto, o medo de uma má-formação para algumas famílias pode ser uma constante durante o processo gestacional. O nascimento significa a culminação da expectativa, da família e a má-formação congênita pode gerar crise e negação dessas expectativas, levando, muitas vezes, a adaptação da situação de um filho idealizado para o real, que é um processo lento e conflituoso (Moron et al., 1996).

Quando se fala em crise e conflito familiar, não se pode esquecer que há envolvimento tanto do casal como da extensão de sua família. Situações de crises emocionais, de enfermidades e de dificuldades afetam a instabilidade almejada por

toda a família. A superação desse momento vai depender do estágio de vida que a família está vivenciando, o papel que o doente representa e a forma como a família se organiza durante o período da doença. Estudos comprovam que a família, quando enfrenta a doença grave de seu filho, aflora sentimentos e busca forças por meio de quatro recursos: identificando anormalidades e buscando recursos, vivenciando a hospitalização, sentindo-se fragilizada e necessitando e recebendo ajuda (Elsen et al., 2002).

O objetivo deste trabalho foi o de conhecer, a partir de entrevista com pais de recém-nascido mal-formado, a experiência desse momento no ciclo vital familiar com a finalidade de buscar medidas de intervenção de enfermagem em famílias nestas situações, a partir do processo vivido.

Material e métodos

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, baseado em entrevista semi-estruturada gravada e filmada após consentimento livre e esclarecido dos sujeitos. O critério de seleção dos sujeitos foi o de serem um casal com uma relação marital e estarem vivenciando o momento de nascimento de uma criança com alguma má-formação genética.

O local para a realização da entrevista foi em uma sala privativa de um hospital público de São Paulo, onde o filho do casal estava internado em novembro de 2002.

A filmagem foi posteriormente utilizada para análise da comunicação não-verbal do casal e das entrevistadoras.

Na entrevista foram utilizadas questões lineares, estratégicas e reflexivas, submetidas à análise do conteúdo e do discurso, além da comunicação não-verbal, orientada pela seqüência proposta pelo Modelo Calgary de Avaliação e de Intervenção na Família (MCAF e MCIF respectivamente). Esses modelos são formas úteis, elaborados a partir de muitas visões de mundo, de teorias, de crenças, de premissas e de hipóteses relacionadas à família, que geram influências constantes nesses modelos (Wright e Leahey, 2002).

De acordo com as idéias de Wright e Leahey (2002), esses modelos basicamente conotam idéias do *pós-modernismo* (fim de uma única visão de mundo onde há debate sobre o conhecimento), da *Teoria Geral dos Sistemas* (de maneira gradual o todo exerce sua influência nas partes, ou seja, a mudança em um membro da família pode afetar os demais membros), da *Teoria cibernética* (os sistemas

familiares têm capacidade auto-reguladora), da *Teoria da Comunicação* (maneira pela qual os indivíduos interagem uns com os outros, incluindo dois canais de transmissão: digital ou verbal e analógico ou não-verbal), *Teoria da Mudança* (mudanças nos sistemas familiares) e da *biologia da cognição* (diferentes visões para entender eventos e experiências de vida).

Ainda segundo esses autores, o Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) é uma estrutura multidimensional e integrada, que consiste de três categorias principais de avaliação: *estrutural* (estrutura interna, externa e contexto familiar), de *desenvolvimento* (desenvolvimento do ciclo vital da família) e *funcional* (como os indivíduos se comportam uns com os outros).

O emprego de uma estrutura de avaliação da família ajuda a organizar essa quantidade maciça de informação aparentemente díspare, proporcionando também um foco para intervenção (Wright e Leahey, 2002).

O Modelo Calgary de Intervenção na Família (MCIF) é uma estrutura organizada para a conceptualização do relacionamento entre famílias e enfermeiro, que ajuda a efetuar mudanças e promover a saúde. De maneira específica, o modelo destaca o relacionamento família-enfermeiro, enfocando a intersecção entre o funcionamento dos membros da família e intervenções oferecidas pela enfermeira (Wright e Leahey, 2002).

Para a entrevista deste estudo utilizamos perguntas lineares, que são indicadas no processo de engajamento onde há a intenção de se apresentar, conhecer a família e criar um vínculo com ela. Essas perguntas também proporcionam o processo de investigação e de exploração do problema, por meio da percepção. Outro tipo de questões utilizadas foram as circulares, que direcionam as explicações dos problemas. São consideradas produtivas porque abrem caminhos para um comportamento familiar novo ou diferente, visam às intervenções e são utilizadas como estratégia para levar a família ao processo reflexivo, possibilitando a mudança.

As intervenções promovem e facilitam mudanças, sendo processos desafiadores junto à família. Podem proporcionar um contexto apropriado no qual a própria família faz as alterações necessárias estimuladas através das questões circulares, trabalhando os domínios cognitivo, comportamental e afetivo, levando ao processo reflexivo e estratégico da melhor forma de a mudança ocorrer (Wright e Leahey, 2002).

Resultados e discussão

História do casal entrevistado - Maria e João¹

Aos 12 anos de idade, Maria ficou doente e, após investigação, foi diagnosticada, Leucemia. O tratamento baseou-se em radioterapia, quimioterapia e hospitalizações, deixando Maria com seqüelas que, segundo ela, melhoram, por causa das suas orações.

Aos 17 anos, Maria conheceu João que contava, na época, com 15 anos idade, em um evento da igreja a qual freqüentavam.

O namoro começou meses depois, mas o pai de Maria não aceitava, alegando que João era muito novo e questionava a diferença de idade, ocasionando o impedimento do namoro.

Apesar da reprovação do pai, o namoro continuou. Durante o segundo ano de namoro, Maria engravida e o pai a expulsa de casa, fazendo que ela fosse morar na casa dos pais de João. Na 8.^a ou 9.^a semana de gestação, Maria abortou espontaneamente.

João relata ter mágoa do pai de Maria, pela atitude que tomara. A mãe de João chegou a reprovar o namoro, porque achava que o filho estava sendo muito humilhado.

Após meses do primeiro aborto, Maria engravida novamente e, na 8.^a semana de gestação, ocorre o mesmo fato da primeira gravidez.

Tempos depois, Maria inicia tratamento genético por que a história da Leucemia deixava os médicos preocupados em relação às gestações. No entanto, antes de iniciar o tratamento, Maria engravida pela terceira vez.

Nessa gestação, foi gerada uma criança portadora de Hérnia Diafragmática, permanecendo hospitalizada na UTI Neonatal. Trata-se do recém-nascido deste estudo.

A notícia da gravidez

A gestação de uma criança é um momento de grande ansiedade e de expectativa, pois o recém-nascido é esperado o mais perfeito possível. Portanto, o medo de uma má-formação pode ser, muitas vezes, uma constante preocupação durante o processo gestacional. O nascimento de uma criança com má-formação congênita gera crise e negação das expectativas:

Eu não tenho medo de ter um filho com problemas, o que eu queria era engravidar, Deus não vai deixar eu passar por isso, eu decidi arriscar por que eu sabia que Deus não ia

¹ Os nomes verdadeiros foram mudados para preservar a identidade dos entrevistados.

deixar. O que eu tinha medo era de ter um filho com problema na cabeça... é muito sofrimento para a mãe, para o pai e para a criança, ver as crianças brincando, correndo e a sua criança tá lá e depois que cresce, os pais morrem quem é que vai ficar com esta criança,... Pelo menos eu trabalho, ele trabalha, apesar de que quando o nenê for para casa vou largar o emprego para cuidar dele porque ele vai precisar de um acompanhamento, cardío, gastro, não vai dar para ficar trabalhando.

O desejo de engravidar pode iniciar o processo afetivo entre mãe e filho; durante a gravidez a vinculação se concretiza; no nascimento o afeto se fortalece a cada momento. Quando ocorre a separação pela enfermidade, desfaz-se o sonho, trazendo desapontamentos, sentimentos de incapacidade, de culpa e de medo da perda (Tamez e Silva, 2002).

Esta gravidez todo mundo queria, foi muito alegre, uma surpresa. Depois o gostoso foi o primeiro ultra-som, eu adorei fazer o primeiro ultra-som por que agente fica preocupada pensando se vai nascer sem perna, sem braço... Até o médico contou os dedinhos, deu pra ver tudo, eu saí chorando.

O recém-nascido, ao ser concebido, já pertence a uma rede familiar que compreende pai, mãe e extensão de sua família e, ao fazer parte desse grupo, já está estabelecido a qual grupo estará inserido e quais as suas interações. Ao gerar um filho ocorre o vínculo com o novo ser, antes mesmo do nascimento que é composto de um imaginário cheio de esperança. O vínculo é fundamental na condição humana e essencial ao desenvolvimento da criança, tendo seu significado não apenas na convivência e sim no viver junto, não podendo ser vista apenas como uma questão moral, religiosa e cultural, mas como uma questão vital (Kaloustian, 2000).

Expectativa de João:

Foi muito bom e ao mesmo tempo muito ruim, a gente não sabe né, ela já tinha tido dois abortos, e como não deu para começar o tratamento eu fiquei com medo, fiquei pensando o primeiro morreu, segundo também, será que eu vou ter que passar por tudo isso de novo? Quando ela me disse que estava grávida, meu coração disparou, eu pensei de novo, morte, internação, até o quarto mês eu continuei com medo. No primeiro ultra-som eu levei um susto porque ela chegou chorando, mas estava chorando de felicidade.

O problema da má-formação identificado

No segundo ultra-som, o médico afirmou que a criança iria nascer com um problema de saúde (má-formação) e por isso seria realizado um exame do líquido amniótico que decidiria se a vida do feto seria viável ou não. Maria ficou arrasada:

Eu fiquei arrasada, a notícia de ter que tirar o bebê me arrasou,... Até eu fui no serviço dele, falei e ele ficou arrasado

também... O problema não foi tanto a doença, foi o médico ter dito que dependendo do exame ia ter que tirar a criança, aí foi muito difícil.

Marcucci (1996) relata que o nascimento de um recém-nascido mal-formado gera no casal os mais diversos sentimentos, como: luto pela perda do filho idealizado, culpa, o que se pode verificar na fala de João:

"Problema físico é muito pior, você fica vendo a sua criança... Dá dó uma vontade de chorar, mas a gente não pode chorar, tem que ser forte porque os pais servem para dar apoio para os filhos da gente".

A notícia da anomalia pode ocasionar conflitos e instabilidade na família, podendo repercutir no direcionamento dos cuidados a serem prestados ao recém-chegado.

Ao receber a notícia da má-formação, os pais podem desenvolver sentimentos de rejeição, de medo e muitas vezes, negação do problema. Esses sentimentos frente à realidade noticiada podem prejudicar o processo de vínculo entre mãe e filho, gerar falta de estímulo e procura de ajuda. Uma pesquisa realizada pela APAE-SP mostrou que 97% dos pais de filhos especiais apontaram, como o maior problema enfrentado, a forma como a notícia da anomalia foi transmitida, o momento inoportuno, o conteúdo das informações e o prognóstico emitido, gerando uma desmotivação pela procura de serviço especializado (APAE-SP, 1988 *apud* Marcucci, 1996).

Isso mostra a necessidade da busca de uma solução para minimizar os traumas existentes na recepção da notícia, intervindo com os pais para que estes possam vencer a dor e efetivar o trabalho de ajuda precoce à criança especial. Essa intervenção pode ser por meio da sensibilização da equipe multidisciplinar que atua com a família para transmitir adequadamente a notícia do nascimento de um bebê mal-formado (APAE-SP, 1988 *apud* Marcucci, 1996).

Fala de Maria:

As mulheres quando têm nenê saem do hospital com eles e pensei em sair de novo do hospital sem nenê, ainda mais que eu já tinha barriga, das outras vezes não dava para perceber, mas dessa vez as minhas roupas nem cabiam mais e assim a gente cria mais amor (...) quando saiu o resultado eu já abri logo o exame e vi que deu normal graças a Deus, aí eu fiquei tranqüila.

Um estado de extrema incerteza pode retirar dos pais o sonho de um futuro melhor para seu filho e a transformação de sonho em pesadelo pode significar a perda da crença no futuro e a instalação de impotência profunda (Kaloustian, 2000).

Expressão de alegria acompanhada de preocupação na fala de João:

*Eu tentei ser forte, porque a notícia de que o estômago do seu filho vai ser gerado no tórax é muito forte e para mim também foi, a gente não imagina essas coisas. Mas ela me disse assim: eu tenho uma notícia boa e uma ruim, a boa é que o nenê é um menino e ruim é que ele vai nascer com problema... Até aquela **alegria** já virou **preocupação** novamente, eu ficava com medo de tudo dar errado.*

Balbino *et al.* (1996) afirmam que “o nascimento de um filho significa a culminação de suas expectativas e a definição de suas esperanças para o futuro...”. A notícia da malformação gera crise e negação das expectativas, sendo necessário à adaptação do filho idealizado para o real, este processo se desenvolve de forma lenta, conflituosa e pode ser vivenciada como um golpe arrasante para a família e toda sua extensão.

Vivenciando o momento do parto:

A bolsa rompeu às 7h e Maria foi buscar ajuda.

*Eu fiquei **desesperada**, a bolsa rompeu e como eu tinha muito líquido o chão da casa foi ficando todo molhado, eu chamei o meu pai que chamou o vizinho porque como minha mãe teve nenê rápido eu achava que o meu já ia nascer, minha mãe foi comigo e ela queria porque queria achar policiais para ir abrindo caminho para vir para cá, é uma hora e meia de lá aqui e pelo horário, horário de pico, ia demorar mais. Ai a gente resolveu passar em uma base comunitária e minha mãe explicou a situação, falou que o nenê corria risco de vida, aí ligaram pra cá para ver se era verdade, aí resolveram mandar um helicóptero (o águia) aí a gente foi lá no Extra (supermercado), aí foram vários carros escutando, eu entrei no helicóptero e a gente veio, já cheguei aqui com 7 (sete) dedos de dilatação, fui direto para o Centro Obstétrico, já me deram a raqui, eu não senti dor, só senti as contrações, ele nasceu 8h58min. Quando ele nasceu eu nem vi ele direito, porque sem óculos eu não enxergo direito e ele já estava com aquele negocinho para respirar, na encubadora, eu só vi no outro dia. Quando eu vi ele fiquei com **esperança**, não me abalou muito.*

A relação mãe-filho estabelece o desenvolvimento do recém-nascido, momento em que este carece de cuidados com o corpo, com alimentação e com aprendizagem, principalmente na presença de anomalias. Acredita-se que na falta de um ambiente de afeto e acolhimento não há a possibilidade de se concretizar o cuidado pleno (Kaloustian, 2000).

O pai expressa medo de ver o filho mal-formado:

Eu não sabia que ela tinha vindo de helicóptero, nem acreditava, estava com um pouco de medo. Quando eu vi ele parecia que ele não tinha nada. Eu estava com medo porque os órgãos só começam a funcionar depois que o nenê sai da

*barriga da mãe, e eu ficava pensando como seria isso, os órgãos iam ficar todos apertados, eu estava com **medo**.*

Quando o bebê é concebido há a promoção da identidade dos genitores, proporcionando o papel de pai e mãe (Kaloustian, 2000). Portanto, ao vivenciar o nascimento de um filho mal-formado, pode ocorrer a frustração relacionada à concretização do papel pai/mãe.

Através da filmagem, foram observadas e analisadas as expressões corporais, faciais e o entrosamento do casal com as entrevistadoras. Foi percebido, no decorrer da entrevista, que a proximidade da enfermeira com a qual o casal mantinha maior vínculo facilitou o processo de interação.

Avaliando e intervindo na família

A evidência teórica, prática e investigacional do significado que a família dá para o bem-estar e a saúde de seus membros, bem como a influência sobre a doença, leva os enfermeiros a considerar o cuidado à família como parte integrante da prática diária da enfermagem. Uma vez que os enfermeiros elaboram teorias, conduzem pesquisas e incluem mais famílias nos cuidados de saúde, eles estão alterando ou modificando seus padrões usuais da prática clínica. A implicação dessa mudança na prática é de que os enfermeiros precisam se tornar competentes na avaliação e na intervenção na família, por meio de relacionamento colaborativo entre enfermeiro e família (Wright e Leahey, 2002).

Entretanto, esse enfoque do cuidado pode ser alcançado somente com responsabilidade e respeito, estabelecendo-se práticas de avaliação e de intervenção familiares confiáveis. É mais útil e esclarecedor avaliar o impacto da doença sobre a família e a influência da interação familiar sobre a “causa”, o “curso” e a “cura” da doença. Entretanto, não existe um modelo de avaliação, que explique todos os fenômenos da família, mesmo porque pelo menos 15 ciências e disciplinas tentam conduzir pesquisas e definições sobre os processos naturais das famílias (Wright e Leahey, 2002). Com esse casal procuramos entender as contribuições da reciprocidade entre a saúde, a doença, a família e o enfermeiro.

As mesmas autoras sugerem algumas indicações para avaliação da família como a identificação da família que está vivenciando um sofrimento físico e/ou espiritual ou ruptura causados por um marco de desenvolvimento (por exemplo, nascimento de um filho), ou o processo de hospitalização de uma criança. Uma vez tendo completado a avaliação da

família, a enfermeira deve decidir se realiza ou não a intervenção.

Entendemos intervenção de enfermagem como um procedimento de cuidado direto realizado pelo enfermeiro em concordância com o cliente e a família. Esse cuidado abrange o desempenho de papéis e de funções essenciais. As intervenções envolvem ações terapêuticas e respostas internas cognitivo-afetivas, ocorridas no contexto de relacionamentos interpessoais.

Na entrevista que propõe a intervenção, os enfermeiros devem se preocupar com a aprendizagem da família, como fazer a transição da perspectiva da vivência atual e de que forma vão intervir para facilitar a mudança à família. As intervenções visam à promoção, à melhora ou à sustentação do funcionamento familiar (Wright e Leahey, 2002).

Uma das intervenções mais simples, porém eficaz para as famílias que passam por problemas, é o uso de perguntas de intervenção. Os enfermeiros, contudo, devem ter em mente quando, como e qual a finalidade de propor as perguntas. As perguntas de intervenção são as lineares, que se destinam a informar o enfermeiro (investigativas) e as circulares, que se destinam a revelar a compreensão da família sobre o problema. Ao mesmo tempo em que o membro da família responde o que foi perguntado, também reflete acerca de suas palavras (Wright e Leahey, 2002).

Os enfermeiros devem propor intervenções às famílias. Se a família irá ou não abrir espaço para uma intervenção, dependerá de sua constituição genética e história das interações entre seus membros. A abertura às intervenções específicas também sofre profunda influência do relacionamento com o enfermeiro e com a família (Wright e Leahey, 2002).

De acordo com Wright e Leahey (2002), a mudança mais profunda e contínua é aquela ocorrida no âmbito das crenças familiares, ou seja, o que uma família pensa ser, assim ela é.

Kaloustian (2000) salienta que a forma autoritária e intolerante de lidar com os conflitos pode gerar opressão e resultar em silêncio dos mais fracos/oprimidos. Lidar com problemas também pode ser democrático, respeitando as diferenças, valorizando o problema e a crise instalada. O silêncio nem sempre significa paz ou liberdade e quando a resolução do conflito se dá pelo silenciamento pode esconder sentimentos carregados de energia prontos para emergir, muitas vezes, de forma agressiva que poderá acentuar ainda mais o período de crise. A compreensão do problema gerador de crise pode ser

visto como uma forma de instrumento para o enfermeiro intervir com a família.

Assim, com esse casal utilizamos a técnica de entrevista a partir do modelo de MCAF e MCIF não só para conhecer a história contada, mas também as características da formação do casal, as expectativas, as necessidades e a vivência da crise. Dessa forma, foram utilizadas técnicas de questionamentos que buscavam a compreensão do problema, crenças, valores, mitos e vivência com perdas.

A possibilidade que o evento criou para a expressão de sentimentos foi uma ação terapêutica para esse casal, confirmada por estes enquanto fala e relaxamento durante o processo de escuta onde o silêncio também facilitou a compreensão do vivido como espaço para busca de alternativas de enfrentamento do problema.

Considerações finais

O nascimento do filho mal-formado, e a hospitalização, apesar da notícia antecipada, ao mesmo tempo em que fragilizou o casal, uniu-os para o enfrentamento do problema.

Intervir nessas situações é uma tarefa interdisciplinar onde o papel da equipe de saúde está no acompanhamento desde o momento da chegada da gestante no pré-natal até a evolução da criança e da família frente a vários momentos de crise que irão passar, enquanto vivência de ter um membro com uma doença crônica. Isso envolve uma readequação de planos, de tarefas e de utilização de rede de apoio necessária tanto da criança como do casal/família.

A intervenção à família nesta situação é a de promover espaços de escuta para expressão de sentimentos e de necessidades para ajudá-los a refletir sobre a melhor maneira de enfrentar a situação de crise.

Entendemos que a contribuição da reciprocidade entre saúde, doença, família e a equipe de saúde diante de um diagnóstico de má-formação congênita é acompanhar o processo de reabilitação ao convívio familiar.

É a partir dessas questões que acreditamos ser importante repensar a prática do enfermeiro no que diz respeito ao cuidado com o casal e com a família nessas situações, onde muitas vezes a falta de orientação do que está acontecendo e de interpretações errôneas do processo causam mais desencontros do que encontros entre essas pessoas, dificultando ainda mais a busca de reorganização familiar frente ao problema.

Cabe ao enfermeiro, enquanto membro da equipe multidisciplinar, ajudar a agregar esforços para possibilitar uma maior compreensão do vivido,

evitando interpretações, desencontros e paralisações nas relações, tanto da equipe como da família.

Referências

- BALBINO, F. S. *et al.* Abordagem de enfermagem neonatal. In: MORON, A. F. *et al.* *Abordagem multiprofissional em medicina fetal*. São Paulo: Editorial, 1996. p. 185-192.
- CENTA, M. de L.; ELSEN, I. Reflexões sobre a evolução histórica da família. *Família, Saúde e Desenvolvimento*, v. 1, n. 1/2, p. 15-20, 1999.
- ELSEN, I. *et al.* *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: Educm, 2002.
- GEOVANINI, T. *et al.* História da enfermagem: versões e interpretações. In: GEOVANINI, T. *et al.* *O desenvolvimento histórico das práticas de saúde*. São Paulo: Revinter, 1995. cap. 1.
- KALOUSTIAN, S. M. (Org.). *Família brasileira: a base de tudo*. 4.ed. São Paulo: Cortez, Brasília, DF: Unicef, 2000.
- MARCUCCI, M. Ninguém está preparado para ter um filho diferente. In: MORON, A. F. *et al.* *Abordagem multiprofissional em medicina fetal*. São Paulo: Editorial, 1996. p. 181-184.
- MORON, A. F. *et al.* *Abordagem multiprofissional em medicina fetal*. São Paulo: Editorial, 1996.
- NEMAN, F. *Experienciando a hospitalização com a família: cuidando com conforto*. 2. ed. São Paulo: Fiuza, 2000.
- TAMEZ, R. N.; SILVA, M. J. P. Cuidado centrado na família In: TAMEZ, R. N.; SILVA, M. J. P. *Enfermagem na UTI neonatal: assistência ao recém-nascido de alto risco*. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara/Koogan, 2002. cap. 19. p. 177-178.
- WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002.

Received on June 23, 2003.

Accepted on February 18, 2004.