

MALFORMAÇÃO CONGÊNITA: SIGNIFICADO DA EXPERIÊNCIA PARA OS PAIS¹

Quitéria Clarice Magalhães Carvalho *
Maria Vera Lúcia Moreira Leitão Cardoso **
Márcia Maria Coelho Oliveira ***
Ingrid Martins Leite Lúcio ****

RESUMO

Os profissionais de saúde devem interagir com a família, buscando fortalecer a tríade mãe-filho-pai no período de internação. Essa realidade levou-nos a uma reflexão sobre os sentimentos que envolvem os pais de bebês nascidos com malformação, levando-nos a buscar compreender o significado de ser pais de uma criança com malformação congênita. O presente estudo, de caráter descritivo-exploratório-qualitativo, foi realizado em uma unidade de internação neonatal de uma maternidade pública, e posteriormente, no domicílio dos entrevistados, em Fortaleza - CE. Participaram da pesquisa sete casais, pais de filhos nascidos com malformação e internados na referida unidade no mês de junho de 2006. Da análise das falas surgiram os temas reações ao ver a criança pela primeira vez; medo; amadurecimento. O nascimento do bebê malformado gera diferentes reações, como sofrimento, choque, dor, tristeza e luto, e configura-se como uma vivência marcante para todos os membros da família. A equipe de saúde deve oferecer momentos de escuta, boa comunicação, empatia e respeito durante o processo de cuidar.

Palavras-chave: Enfermagem neonatal. Hospitalização. Relação pais-filho.

INTRODUÇÃO

A gestação de um filho envolve diversos sentimentos, entre os quais a alegria e idealização de um filho perfeito, surgindo assim, expectativas e ansiedades. Nesse sentido, são formadas imagens, sonhos e esperanças ao redor do “ser” que se imagina; porém o fantasma da malformação assombra o casal durante esse período gestacional.

A experiência de ter um filho constitui um momento importantíssimo no ciclo vital da mulher e do homem, com grandes repercussões no meio familiar.

Segundo o Ministério da Saúde, a chegada de um bebê com malformação congênita produz descontinuidade relacionada à idealização do nascimento perfeito, com sonhos desmoronados e sentimentos negativos, não só para o casal, mas também para a família (BRASIL, 2001).

Malformação congênita é uma anomalia estrutural presente ao nascimento. Uma definição ampla é a expressão "defeito congênito", incluindo toda anomalia funcional ou estrutural do desenvolvimento do feto decorrente de fator originado antes do nascimento, genético, ambiental ou desconhecido, mesmo quando o defeito não for aparente no recém-nascido (RN) e só vier a manifestar-se mais tarde (BELFORT; BRAGA; FREIRE, 2006).

Na década de 1980, as causas perinatais eram os principais responsáveis pela mortalidade infantil no Brasil, correspondendo a 38% dos óbitos de menores de um ano. Nesse mesmo período, as malformações ocupavam a quinta (última) posição entre as principais causas, o que correspondia a 5% do total. As causas perinatais permaneceram em primeiro lugar, porém as malformações congênicas passaram a ocupar o segundo lugar,

¹ Estudo desenvolvido por integrantes do projeto “Saúde do Binômio Mãe –Filho” da Universidade Federal do Ceará UFC.

* Enfermeira. Mestranda em Enfermagem Clínica Cirúrgica da UFC.

** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Profa. Adjunta do Departamento de Enfermagem – FFOE/UFC.

*** Enfermeira. Mestre em Enfermagem em Clínico Cirúrgico.

**** Enfermeira. Mestre em Enfermagem em Clínico Cirúrgico.

respondendo atualmente por 13% dos óbitos de menores de um ano (HOROVITZ, 2003).

Em hospitais de referência, as malformações congênitas assumem papel importante na morbimortalidade. No Rio de Janeiro, de 1999 a julho de 2003, a malformação congênita foi um dos três diagnósticos principais codificados na internação em 37% das admissões hospitalares pediátricas. A mortalidade hospitalar no grupo com malformação correspondeu a 9,8%, considerada o dobro daquela do grupo sem malformação (HOROVITZ, 2003).

Estudos indicam que a incidência geral dos defeitos congênitos na América Latina não difere significativamente daquela encontrada em outras regiões do mundo. Em média, 5% dos nascidos apresentam alguma anomalia do desenvolvimento, determinada, total ou parcialmente, por fatores genéticos. Acrescentam-se os distúrbios que se manifestam posteriormente, como certas enfermidades crônico-degenerativas (HOROVITZ; LLERENA; MATTOS, 2005).

Em face dos avanços da medicina neonatal, o número de recém-nascidos (RN) que sobrevivem após um nascimento prematuro ou alguma enfermidade e/ou malformação é cada vez maior. O nascimento de um filho que requer internação e cuidados específicos leva a mãe a inserir-se em uma “nova realidade”: a representação de que o bebê é uma criança que apresenta uma série de agravos de saúde, os quais se traduzem em sério risco de vida (RODRIGUES; JORGE; MORAIS, 2005).

Em virtude das condições de nascimento, os RNs patológicos são separados de suas mães, o que causa a estas momentos de medo, dor, tristeza, constrangimento e expectativas, situação que desperta atenção especial. No entanto esses bebês lutam por sobreviver e suas mães resistem para se adaptar às conseqüências psicológicas produzidas por uma situação inesperada (OLIVEIRA; CARDOSO, 2002).

Destarte, a hospitalização é um evento que provoca impactos em várias dimensões do ser humano, e para garantir uma assistência que atenda a todas as necessidades deste ser, preservando sua autenticidade, é importante conhecer as experiências de quem vivencia

esse fenômeno (RODRIGUES; JORGE; MORAIS, 2005).

Por sua vez, o atendimento adequado ao RN implica a existência de um serviço de enfermagem especializado, que atenda ao grau de complexidade da unidade neonatológica. Assim, o enfermeiro deve detectar as alterações apresentadas pelo RN, por intermédio dos dados obtidos pelo exame físico e pela observação durante qualquer ação de enfermagem (CAMARGO; QUIRINO, 2005). Além do enfermeiro, toda a equipe multiprofissional deve compartilhar com os pais a atenção e as devidas orientações.

Durante a internação na unidade é reforçada a presença dos pais, pois a criança deve ser posicionada em uma constelação familiar, e não observada isoladamente. A família é vista como unidade de saúde ou de doença, por isso é necessário olhá-la como objeto de cuidado, em um processo de relações e intervenções que ultrapasse as barreiras do cuidado clínico, incluindo cuidados especiais, como o de crianças com malformação congênita e seus familiares (PINHEIRO; VARELA, 2002).

Quando a família enfrenta a doença grave de seu filho, afloram sentimentos e buscam-se forças por meio de quatro recursos: identificando anormalidades, buscando recursos, vivenciando a hospitalização, sentindo-se fragilizada e necessitando e recebendo ajuda (OLIVEIRA; CARDOSO, 2002).

Diante do exposto, o presente estudo mostra-se relevante pelo fato de que a principal meta do cuidado à criança deve estar sempre focada na família, considerada unidade primária do cuidado, e que a hospitalização pode ocasionar um “enfraquecimento” de vínculo entre paciente/família, principalmente quando o referido paciente é um RN, apresentando um tipo de malformação congênita.

Apesar da contribuição significativa das pesquisas em enfermagem com enfoque na família, ainda existem lacunas expressivas entre a teoria, a pesquisa e a verdadeira prática (WRIGHT; LEAHEY, 2002). Dessa forma, a abordagem centrada na família permanece como utopia de um ideal e não uma prática prevalente, mas possível de tornar-se modificada.

Nesse sentido, os profissionais de saúde devem estar preparados para interagir com a família, viabilizando o contato para fortalecimento da tríade mãe-filho-pai. Para Oliveira e Collet (1999), o enfermeiro, que opta por cuidar de criança, deve buscar a compreensão do fenômeno relacionamento pais-filhos, solidificando laços entre os pais e a criança, priorizando a comunicação efetiva. A comunicação é o alvo principal no relacionamento entre as pessoas, e para isso é imprescindível utilizarmos habilidades que nos tornem capazes de entender a família quando se encontram com dúvidas e expectativas.

Para conhecer suas principais dimensões, objetivamos compreender o significado da experiência para pais de filhos com malformação congênita.

CAMINHO METODOLÓGICO

Estudo descritivo, exploratório, pois descreve, observa e explora aspectos de uma situação, sendo a descrição um importante propósito da pesquisa qualitativa, quando pouco se conhece sobre um grupo de pessoas, algum fenômeno social ou uma instituição (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

Foi realizado em dois cenários: uma instituição pública de grande porte, de referência para o Município de Fortaleza e para o Estado do Ceará, e no domicílio dos informantes. O local escolhido foi a unidade de internação neonatal (UIN), onde identificamos o RN que apresentasse algum tipo de malformação congênita. Uma vez identificado o RN, iniciamos o encontro com os devidos pais, que totalizou sete casais, residentes em Fortaleza e vivendo maritalmente.

Foi realizada uma entrevista, conduzida com cada casal individualmente, apresentando duas questões norteadoras: o que significa para você ser pai/mãe de uma criança com malformação congênita? Em sua opinião, que mudanças o fato pode trazer para sua vida?

Os dados foram coletados no mês de junho de 2006, durante o momento em que os pais visitavam a criança na UIN, como também no domicílio, quando não encontrados durante a visita hospitalar.

As falas foram gravadas, interpretadas e organizadas mediante os relatos transcritos na íntegra, analisados na ordem das falas, e posteriormente, agrupadas em categorias semelhantes, como preconiza Bardin (1988). Os sujeitos foram previamente esclarecidos, os quais assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Informamos ainda que, para preservar o anonimato, os participantes foram identificados com as letras “M” ou “P”, representando mães e pais, respectivamente.

O projeto foi encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição onde se desenvolveu o estudo. Adotamos os quatro referenciais básicos da Bioética: autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça, e, observamos o que preconiza o Conselho Nacional de Saúde, que aprovou as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo Seres Humanos, estabelecidas com base na Resolução Nº 196/96 (BRASIL, 1996).

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Na raça humana, em geral, são comuns os casos de malformações congênitas, e cada uma com características próprias e possíveis fatores determinantes (incidência, influência genética, gravidade e morbidade associada). Esse fenômeno se revela gradativamente, como fator de extrema importância nas causas de sofrimento e prejuízos à saúde da população (HOROVITZ, 2003).

Além da mortalidade, a morbidade apresenta-se como risco iminente para o desenvolvimento de complicações clínicas, elevando o número de internações e gravidades inerentes a cada tipo de malformação. Nos casos crônicos, o indivíduo demanda tratamento contínuo, o que acarreta altos custos, pois, muitas vezes, necessita de atendimento médico e acompanhamento multiprofissional de fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta e assim por diante. Somados a isso, estão os custos psicossociais, como trauma psicológico da família e dificuldades de adaptação à sociedade “normal”, inclusive o risco de desestruturação familiar (HOROVITZ; LLERENA; MATTOS, 2005).

Os participantes do estudo foram sete casais, pais de RNs internados na UIN. Dentre as crianças com seus respectivos diagnósticos ao nascerem, duas apresentam hidrocefalia, duas são portadoras de anencefalia, duas com lábio leporino e uma com mielomeningocele.

Para melhor compreensão, ressaltam-se os conceitos de tais diagnósticos. A **hidrocefalia** caracteriza-se por uma condição que ocorre acúmulo excessivo de líquido cefalorraquiano nas cavidades internas do cérebro - os ventrículos, provocando compressão do cérebro e aumento da pressão intracraniana (PIC). A **anencefalia** é uma ausência completa ou parcial da calota craniana, com massa encefálica reduzida em virtude da destruição dos esboços do cérebro exposto. Acontece entre o 16° e o 26° dia da gestação. Em um grande percentual, vem associada a defeitos da coluna vertebral, podendo esta encontrar-se atrofiada. Dentre as anomalias da cabeça e pescoço, está à fenda labial e palatina, que são anomalias relativamente freqüentes e de etiologia desconhecida, destacando-se o **lábio leporino**. A **mielomeningocele** ou espinha bífida aberta é uma malformação congênita por defeito na fusão do tubo neural na fase primária de neurulação com comprometimentos dos elementos nervosos, raízes e medula (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEUROCIRURGIA, 2005).

Na busca da compreensão do outro, temos também que nos conhecer, e nesta caminhada, deixamos emergir sentimentos, expectativas, visão de mundo e um pouco do nosso íntimo, como ser humano e ser enfermeiro, mediante a realidade que faz parte da nossa vivência. Por meio da análise dos depoimentos, com uma atitude compreensiva, apresentaremos a seguir, as temáticas e categorias desveladas dos pais de um bebê nascido nesta condição.

TEMÁTICA: Reações ao ver à criança pela primeira vez

O desejo de engravidar inicia um processo afetivo entre pais e filho. Durante a gestação, a vinculação se concretiza, o feto torna uma forma condensada e finalmente, no nascimento, se fortalece. A chegada de um filho enseja nos pais expectativas, sendo a principal delas o sonho de uma criança “perfeita”, que consiga

ultrapassar as próprias realizações. Essas esperanças se desvanecem diante do nascimento de um filho aparentemente defeituoso, principalmente, se a anomalia for visível (SOUZA, 1999).

A notícia do filho malformado ocasiona nos pais várias reações e, juntamente, a separação ao nascer; em virtude de internações, desfaz-se o sonho, trazendo desapontamento e sentimentos de incapacidade, culpa e medo (SOUZA, 1999). Esse período é considerado pelos pais uma crise, percebendo-se que as reações são demonstradas nas falas, nos gestos e em lágrimas. Nesse contexto, a Enfermagem deve utilizá-la, como momento de ensinamentos, proporcionando mudanças positivas, amenizando o estresse e potencializando a experiência.

Categoria: Angústia/Choque/Medo

Para a maioria dos pais, o primeiro contato visual com o bebê é relatado como sendo uma experiência de choque (GURGEL; ROLIM, 2005). Essa afirmação dos pais entrevistados se desvela em suas falas:

Eu levei um choque quando vi os braços dele todos tortos, comecei a chorar. (M3).

Muito ruim, quando olhei pra ela pela primeira vez, fiquei muito angustiada. (M7).

Nem sei contar o que senti, primeiro veio o choque, depois, tristeza. (P5).

Quando minha esposa falou que a criança não tinha cérebro, nossa, fiquei muito assustado, confuso e triste. (P6).

Observamos nas falas que os pais se encontram despreparados para a notícia de alguma anomalia em seus filhos. A notícia da malformação produz crise e negação das expectativas, sendo necessária a adaptação do filho idealizado para o real. Esse processo demanda tempo é desenvolvido de forma conflituosa, podendo ser considerada uma vivência marcante para todos os elementos da família (FERNANDES et al, 2004).

Para os pais, é esperado gerar um bebê perfeito, visto que a criança representa a auto-imagem dos pais, é o espelho deles. Assim, muitos sofrem problemas de auto-estima,

quando surpreendidos pelo nascimento de uma criança com malformação (BRASIL, 2001).

Estudo realizado pela Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE/SP revela que 97% dos pais de filhos especiais apontaram como maior problema enfrentado a forma como a notícia foi dada. Esse fato pode enfraquecer de forma significativa o vínculo estabelecido entre pais e filho, revelando a necessidade da busca de minimizar os traumas existentes na recepção da notícia (MARCUCCI, 1996).

Quando é declarada a malformação, o medo é confirmado pela família que enfrenta essa experiência, regida pelo sofrimento e insegurança, sendo necessário o redimensionamento de sua vida, visto que seu padrão habitual de funcionamento foi interrompido (RODRIGUES; JORGE; MORAIS, 2005). O medo é, portanto, uma interrupção súbita do processo de racionalização, pois perdemos a capacidade de racionalizar uma situação qualquer. Mediante a situação dos pais, evidencia-se o temor, dentre os sentimentos e o mais sublinhado deu origem à categoria perda do filho.

Nesse sentido, o foco de atenção do enfermeiro, sendo o cliente e a família, é essencial o desenvolvimento da inter-relação pessoal da equipe profissional com quem necessita de cuidados. O processo de intervenção terapêutica de enfermagem concretiza-se, em virtude da diversidade de instrumentos, dos quais a gestão de sentimentos se caracteriza pela criação de um espaço-tempo que permita a expressão de sentimentos e, por outro lado, pela tentativa de promoção da confiança/segurança (LOPES, 2005). Por sua vez, essa promoção da confiança/segurança surge como resposta, quando são recebidos apoio, atenção, carinho e informações adequadas em um momento propício.

Categoria: Sofrimento

Quando uma criança nasce com defeito, as metas, fantasias e idealizações dos pais são destruídas e o luto é a resposta, em relação à perda de sua criança normal (BRASIL, 2001). Ao se depararem com o fato de que têm uma criança malformada, os pais sofrem pela perda do filho perfeito e desejado. Esse fato

repercute nos sentimentos e são expressos nos depoimentos dos pais, emocionalmente fragilizados:

Muito sofrimento, não tem quem queira ter um filho doente. (P3).

Eu sofri muito, principalmente porque é bem no rosto. (M2).

Dói muito, nem sei como agüentei, sofri muito, ficou um "entalo" na garganta. (M3).

Muito ruim, uma dor muito grande. (M7).

A hospitalização da criança é determinante na perda de controle e funcionamento da família. O relacionamento de seus membros é alterado ao ponto de transformar o núcleo familiar, aprofundando, ampliando ou rompendo laços (CENTA; MOREIRA; PINTO, 2004). Nestas circunstâncias, a perda do controle, o medo, a dor e o estresse da separação, quanto às incertezas do tratamento, contribuem para aumentar a ansiedade nesse período.

No estudo, as autoras referem que a chegada de uma criança com necessidades especiais altera o estilo de vida da família em muitos aspectos, por requerer maior tempo disponível para acompanhá-la e assisti-la, ficando em segundo plano outros fatores, como o trabalho, outros filhos e a própria família. (GURGEL; ROLIM, 2005).

Os pais buscarão se adaptar às exigências causadas pela dependência do seu bebê. Suas reações podem sofrer influência dos fatores culturais, econômicos, psicossocial, e crenças/espiritualidade. Experiências anteriores, também podem contribuir para o enfrentamento positivo e/ou negativo da situação ora vivenciada.

A importância das ações de enfermagem permeia o fortalecimento dos laços com a família e a comunidade. Os profissionais de enfermagem podem proporcionar experiências que modifiquem sua prática junto aos pais de crianças malformadas, como a formação de grupos terapêuticos e/ou de auto-ajuda, direcionando a assistência para suas devidas carências. Logo, a promoção do bem-estar dessa família e o atendimento de suas necessidades requerem o envolvimento de uma

equipe multiprofissional, composto de psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, geneticistas, fonoaudiólogos, além do enfermeiro, para uma compreensão integral do cuidado, de acordo com suas respectivas competências, preparando os pais para a alta do filho que exigirá necessidades especiais.

Faz-se necessário aprofundarmos nossos conhecimentos acerca das frustrações, angústias, medo, dor, e toda a gama de sentimentos que envolvem a família. É nesse sentido, que possamos atuar na busca de amenizar os traumas e conflitos ocasionados por uma notícia não esperada, principalmente, após o nascimento e no decorrer da internação.

Categoria: Filho Imaginário

Identifica-se nos relatos dos entrevistados uma situação traumática, o sentimento de luto pelo filho idealizado e a aceitação do filho real. Todo esse processo de dor que acomete os pais é longo e árduo e, aos poucos, os sentimentos de perda vão tomando espaço na vida dos pais. Percebemos a realidade na reação de angústia e choque dos pais, e podemos conferir tais sentimentos nas falas:

Era meu sonho, e do nada, descubro que esse sonho não é possível. (M5).

O primeiro filho, a gente sempre pensa que vai ser “bem bonitinho”, nem acreditei quando minha sogra me falou do problema dele. (P2).

Nunca pensei que isso fosse acontecer comigo, não era isso que eu esperava. (P6).

A natureza do relacionamento dos pais com o bebê é marcada pelo mundo mental das representações, pelo imaginário e subjetivo. Antes da existência do bebê real nos braços dos pais, existe o bebê imaginário. Esse é formado a partir das fantasias, das brincadeiras de boneca e dos modelos sonhados pelos pais (BRASIL, 2001).

Nesse contexto, situamos a realidade vivenciada por pais de crianças com malformação congênita, a partir do conhecimento de que seu filho nasceu com uma condição atípica; que o sonho é fantasia, enquanto ainda não existe, mas, em meio a um turbilhão de emoções, cabe a eles amar e proteger o filho não idealizado, como se pode observar nos relatos.

Ao vivenciar o nascimento de um filho, pode ocorrer a frustração relacionada à concretização do papel pai/mãe. Devemos, então, nós profissionais, desenvolver um sentimento de confiança nos pais, pois perceberão que encontram alguém solícito, disponível, participando dessa dor. Nesse momento, a interação favorece a comunicação, que proporciona falar, desabafar, abrir a “alma”, tendo em vista que o vínculo afetivo entre a tríade mãe-filho-pai está ameaçado de enfraquecimento, principalmente, nos casos de RN com algum tipo de malformação congênita.

A assistência de enfermagem é abrangente, e tem como essência o cuidar, mediante a observação. Envolve, portanto, o conhecimento das reações, sentimentos, significados hábitos, valores e costumes (GURGEL; ROLIM, 2005). Devemos objetivar transpor o biológico, permeando o psico-sócio-espiritual e cultural do cliente. Assim, cabe aos enfermeiros incentivar o seu fortalecimento, fazendo com que os pais se descubram co-participantes no cuidado, interagindo com a equipe e a criança.

Categoria: Perda do Filho

Percebemos nessa categoria alto grau de insegurança no que se refere ao futuro dos filhos que nasceram comprometidos. Um estado de extrema incerteza pode castrar os pais, a esperança de um futuro melhor para seu filho, significando a transformação de um sonho em pesadelo, bem como a total falta de crença no futuro e a instalação de impotência profunda (CENTA; MOREIRA; PINTO, 2004). O medo de perder seu ente querido está explícito nos discursos:

Pra falar a verdade, tenho medo dele não agüentar. (P3).

É muito difícil, tenho medo do amanhã. (P7).

Eu ainda não sei o que será dele ou de mim, parece que estou vivendo novamente a dor de perder um filho. (M3).

Tenho medo de perdê-la, tenho medo até de fazer planos. (M7).

As falas referem-se à importância de manter os pais informados acerca da evolução, do aparato tecnológico e procedimentos realizados em seus filhos, no intuito de atenuar

esse medo e insegurança. Reconhecemos que os pais precisam ser orientados, pois podem sentir-se fracassados ante a situação do filho.

O nascimento de um filho representa a culminação de suas expectativas e a definição de suas esperanças para o futuro. Quando o bebê corre risco de morte, geralmente, os pais sentem medo de fazer ligação afetiva forte com o filho, porque ele pode não sobreviver (CENTA; MOREIRA; PINTO, 2004).

Cabe, portanto, uma reflexão sobre nosso papel social como enfermeiros: estamos com esse olhar para a realidade desses pais? Estamos contemplando a família, em especial os pais, como uma unidade de cuidado da Enfermagem? Temos um grande desafio diante do cuidado dispensado a esse grupo, o que implica transpor obstáculos, gerados por um paradigma biomédico. Para Camargo e Quirino (2005), o profissional deve ser capaz de proporcionar intervenções específicas, objetivando tratamento eficaz, rápida recuperação e diminuição das complicações.

Dentre os diversos sentimentos expostos pelos entrevistados, foi possível observar o senso de responsabilidade presente nas falas, implicando, para alguns deles, um grau elevado de responsabilidade, diante da descoberta do filho com malformação congênita. Dessa forma, surgiu a temática a seguir.

TEMÁTICA: Amadurecimento

Os pais despertaram, em seu íntimo, a busca da superação e o enfrentamento de conviver com o diferente, com o que não é considerado normal pela sociedade. Durante os caminhos percorridos no processo de tornarem-se pais de crianças malformadas, expressaram nas suas falas:

Isso me fez amadurecer, pensando em como será minha vida sem ele. (M1).

A responsabilidade é maior, isso me fez amadurecer. (M5).

A gente muda parece que descobre que sou capaz de agüentar mais do que pensávamos, eu cresci muito. (M6).

Esses sentimentos relatados pelos pais devem nos tornar sensíveis ao fato de termos um aliado na assistência ofertada a eles, ou

seja, a infinita capacidade do ser humano de buscar um equilíbrio, uma saída, diante da dor e do sofrimento, superando os obstáculos. Amadurecer nos pareceu um comportamento explicitado que envolveu formas de ver a vida de maneira diferente, antes do nascimento do filho. Assim, aconteceram descobertas capazes de fazer muito mais do que se poderia imaginar, superando limites dantes inimagináveis.

A relação de empatia entre os pais e a equipe de enfermagem pode oferecer subsídios para que eles se achem seguros, fortalecidos, no enfrentamento da situação atípica do filho. Lembramos, então, que a família está inserida no cenário do cuidar, contudo, os profissionais devem facilitar a presença desses na unidade, além de mantê-los informados, como também participantes dos cuidados.

A partir da confrontação dos dados e análises apresentadas, temos subsídios para asseverar que o nascimento do filho malformado desencadeia nos pais sentimentos de angústia, sofrimento, choque, dor, luto pelo filho imaginário e resistência em aceitar o filho real. Apesar dessa cascata de sentimentos negativos, podemos observar que em algumas falas foi citado o fruto do amadurecimento de cada um deles.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Percebemos que a visita foi um momento crucial para o estabelecimento do elo pais e a criança, e que o ambiente da unidade neonatal influencia nessa interação. Sobre os sentimentos dos pais de RN com malformação, observamos que eles demonstram apreensão pelas condições de nascimento do filho, evidenciando sentimentos de desesperança, tristeza e medo. Posteriormente, somado à evolução clínica e a perspectiva de alta hospitalar, esses sentimentos supra citados dão lugar a fé e a esperança.

Trabalhar com pais de crianças com malformação congênita é uma tarefa difícil, porém não impossível, visto que essa prestação de cuidados faz com que o enfermeiro se depare com uma diversidade de sentimentos dos pais. Assim, trabalhar com a subjetividade do outro é complexo, considerando que no interior do homem, internalizam seus valores, crenças e

sentimentos (PATERSON; ZDERAD, 1988). Refletir esses sentimentos requer do enfermeiro conhecimento e habilidade para entender e valorizar esses significados.

Parece oportuno destacar o fato de que a vivência da descoberta de um filho com malformação congênita demanda uma assistência que ultrapasse o modelo biológico, que aponte para um modelo sistêmico, contemplando e conhecendo as necessidades da clientela. A equipe de profissionais da saúde deve oferecer, portanto, um espaço de escuta, comunicação, empatia e respeito. Caso isso não ocorra, os pais tendem ao isolamento completo, o que compromete de forma impactante todo o processo de cuidar.

O profissional enfermeiro é o membro

mais presente no cenário do cuidar, e torna-se relevante, exprimir a necessidade do diálogo entre os pais e a equipe de enfermagem. Trabalhar em família é uma tarefa complexa, exigindo do profissional uma análise acurada do contexto socioeconômico e cultural em que a família está inserida, analisando suas representações perante a sociedade.

Construímos nossa discussão acerca das reações e sentimentos dos pais, frente ao nascimento da criança com malformação, das tramas tecidas entre os familiares e a criança no círculo familiar, das dificuldades sociais a serem superadas pela família e dos procedimentos do enfermeiro, no campo da saúde e educação.

CONGENITAL MALFORMATION: THE SIGNIFICANCE OF THE PARENTS' EXPERIENCE

ABSTRACT

Health professionals must interact with families, seeking to strengthen the mother-son-father connection during the admittance period. This reality lead us to consider the feelings that involve parents and their babies born with malformation, leading us to attempt to understand the meaning of being the parent of a child with congenital malformation. This descriptive, exploratory and qualitative study was carried out in a public maternity ward, and through home interviews in Fortaleza-CE. Seven couples whose babies were born with malformation and were admitted into the neonatal unit in June 2006 took part in the research. From this discussion; we came up with the following themes: the reactions upon seeing the child with malformation for the first time; fear; maturity. The birth of a malformed baby causes reactions such as suffering, shock, pain, sadness and grief, and turns out to be a remarkable experience for all family members. The health care team must be sympathetic, offer good communication, empathy and respect during the care process.

Key words: Neonatal nursing. Hospitalization. Parent-child relationship.

MALFORMACIÓN CONGÉNITA: SIGNIFICADO DE LA EXPERIENCIA PARA LOS PADRES

RESUMEN

Los profesionales de salud deben interactuar con la familia, para viabilizar el fortalecimiento de la triade madre-padre-hijo en el periodo de internamiento. Esa realidad nos ha llevado a una reflexión sobre los sentimientos que envuelven los padres de bebés nacidos con malformación, levándonos a comprender el significado de ser padres de un niño con malformación congénita. El presente estudio descriptivo, exploratorio, cualitativo ha sido realizado en una Unidad de Internamiento Neonatal de una maternidad pública, y posteriormente, en el domicilio de los entrevistados, en Fortaleza-CE. Participaron de la investigación siete parejas, padres de hijos nacidos con malformación e internados en la referida unidad en el mes de junio de 2006. Del análisis de las hablas, surgieron las temáticas: reacciones al ver el niño por primera vez; miedo; madurez. El nacimiento del hijo malformado engendra diferentes reacciones, como sufrimiento, choque, dolor, tristeza y luto, que se configura como una vivencia expresiva para todos los elementos de la familia. El equipo de profesionales debe ofrecer un espacio de escucha, comunicación, empatía y respeto durante el proceso de cuidar.

Palabras Clave: Enfermería neonatal. Hospitalización. Relación padres e hijos.

REFERÊNCIAS

- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1988.
- BELFORT, Paulo; BRAGA Antônio; FREIRE, Nazaré Serra. Malformação arteriovenosa uterina após doença trofoblástica gestacional. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, São Paulo, v. 28, n. 2, p.112-121, fev. 2006.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**: resolução 1696/96. Brasília, DF, 1996.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso**: método canguru. Brasília, DF, 2001.
- CAMARGO, Climene Laura; QUIRINO, Marinalva Dias. Curso de especialização como instrumento de intervenção na assistência em neonatologia. **Cienc. Cuid. Saude**, Maringá, v. 4, n. 1, p. 75-81, jan./abr. 2005.
- CENTA, Maria de Lourdes; MOREIRA, Elaine Chistine; PINTO, Nanuck Godoy Holffing Ribas. A experiência vivida pelas famílias de crianças hospitalizadas em uma unidade de terapia intensiva neonatal. **Texto & Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 13, n. 3, jul./set. 2004.
- FERNANDES, Maria Graças de Oliveira; VIANA, Dirce Laplaca; BALBINO, Flávia Silva; HORTA, Ana Lúcia. Entrevistando as famílias de recém-nascidos malformados como proposta de avaliação e de intervenção de enfermagem. **Acta Sci., Health Sci.**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 159-165, fev. 2004.
- GURGEL, Eloah Paula Pessoa; ROLIM, Karla Maria Carneiro. A primeira visita da mãe à unidade de terapia intensiva neonatal: o acolhimento como promoção do cuidado humano. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 6, n. 2, p. 63-71, maio/ago. 2005.
- HOROVITZ, Dafne Dain Gandelman. **Atenção aos defeitos congênitos no Brasil**: propostas para estruturação e integração da abordagem no sistema de saúde. 2003. Tese (Doutorado)-Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.
- HOROVITZ, Dafne Dain Gandelman; LLERENA, Juan Clinton; MATTOS, Ruben Araújo de. Birth defects and health strategies in Brazil: an overview. **Cad. Saude Publica**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p. 1055-1064, jul./ago. 2005.
- LOPES, Manoel José. Os clientes e os enfermeiros: construção de uma relação. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 39, n. 2, p. 220-228, jun. 2005.
- MARCUCCI, Marconi. Ninguém está preparado para ter um filho diferente. In: MORO, Antônio Fernandes; CHA, Sang Chon; ISFER, Eduardo Valente. **Abordagem multiprofissional em medicina fetal**. São Paulo: SOBRAMEF, 1996. cap. 4, p. 120.
- OLIVEIRA, Márcia Maria Coelho; CARDOSO, Maria Vera Lúcia Moreira Leitão. Cenários distintos na assistência ao recém-nascido de baixo peso: da unidade de terapia intensiva à enfermaria mãe-canguru. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 3, n. 2, p. 91-97, jul./dez. 2002.
- OLIVEIRA, Beatriz Rosana Gonçalves de; COLLET, Neusa. Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família. **Rev. Lat. Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 5, p. 95-102, dez. 1999.
- PATERSON, Josephine; ZDERAD, Loretta. **Humanistic nursing**. 2nd. ed. New York: National League for Nursing, 1988.
- PINHEIRO, Ana Carina; VARELA, Zulene Maria Vasconcelos. Desmame precoce X cotidiano familiar de nutrízes adolescentes In: BARROSO, Maria Graziela Teixeira; VIEIRA, Neiva Francenely Cunha; VARELA, Zulene Maria de Vasconcelos (Org.). **Saúde da família**: abordagem multirreferencial em pesquisa. Fortaleza: Edições UVA, 2002. cap. 8, p. 101-114.
- POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl Tatano; HUNGLER, Bernadette P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.
- RODRIGUES, Amanda Silva; JORGE, Maria Salete Bessa; MORAIS, Ana Patrícia Pereira. Eu e meu filho hospitalizado: concepção das mães. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 6, n. 3, p. 87-94, set./dez. 2005.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEUROCIRURGIA. **Portal de periódicos eletrônicos**. 2005. Disponível em: <http://www.sbn.com.br/portal_ebsco.php>. Acesso em: 20 jun. 2006.
- SOUZA, Maria José de. **Família-pessoa portadora de síndrome de Down na ótica da mãe**: uma contribuição para a prática de cuidar na enfermagem. 1999. Tese (Doutorado)-Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1999.
- WRIGHT, Lorraine; LEAHEY, Maureen. **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002.

Endereço para correspondência: Quitéria Clarice Magalhães Carvalho. Rua Clemente Silva, 460 – Maraponga. Fortaleza – CE. CEP: 60712-060. Fone: (85) 3292-8524. E-mail: ccs01@uol.com.br

Recebido em: 25/08/2005
Aprovado em: 20/11/2006