

A VIVÊNCIA DOS PAIS DE UMA CRIANÇA COM MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS*

THE EXISTENCE OF THE PARENTS OF A CHILD WITH CONGENITAL MALFORMATION

LA VIVENCIA DE LOS PADRES DE UN NIÑO CON MALA FORMACIONES CONGÉNITAS

Shirley Ribeiro dos Santos¹
Iêda Maria Ávila Vargas Dias²
Anna Maria de Oliveira Salimena³
Vânia Maria Freitas Bara⁴

RESUMO

O confronto entre o filho imaginário e o filho real assume várias dimensões diante de um diagnóstico de malformação congênita e tende a repercutir intensamente no âmbito familiar. Por isso, os profissionais de saúde devem interagir de forma adequada, visando à detecção de problemas e à intervenção precoce o que se torna indispensável à reflexão sobre a vivência dos pais de uma criança malformada, objeto de estudo desta investigação, que teve como objetivos conhecer a vivência dos pais referente o nascimento de uma criança portadora de malformação congênita e identificar os processos emocionais desencadeados nos pais após o diagnóstico de malformação congênita. Esta pesquisa, de abordagem qualitativa, foi realizada na Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal de um hospital filantrópico de Juiz de Fora, sendo os sujeitos do estudo oito pais de crianças nascidas com malformação congênita, internados na referida unidade nos meses de setembro a novembro de 2008. Os relatos mostraram que é grande o impacto emocional da notícia de malformação congênita, o que desencadeia reações diversas nos pais, configurando-se como uma vivência marcante para todos os membros da família. Por fim, o estudo mostrou-se elucidativo, apontando a necessidade de os profissionais de saúde estarem capacitados para intervir adequadamente nos casos de malformação congênita, bem como a necessidade de pesquisas de enfermagem sobre este tema, a fim de instrumentalizar o enfermeiro para o cuidado e ampliar o corpo de conhecimento da área de enfermagem.

Palavras-chave: Crianças com Deficiências; Enfermagem; Família.

ABSTRACT

The conflict between the imagined child and the real one assumes several dimensions in the face of a congenital malformation diagnosis and tends to reflect upon the family as a whole. Health professionals must interact appropriately in order to detect problems and provide early intervention. Therefore it is absolutely essential to consider the experience of the parents of a child with congenital malformation. This study aims to acknowledge the parents' experience regarding the birth of a child with congenital malformation, and to identify their feelings after the congenital malformation diagnosis. This is a qualitative research performed in an Antenatal Intensive Care Unit of a philanthropic hospital in the city of Juiz de Fora. The study subjects were eight parents of children with congenital malformation hospitalized in that unit between September and November 2008. The report describes the huge impact generated by the congenital malformation diagnosis and the emotional reactions on parents and other family members. This study was instructive in pointing to which extend health professionals need to be prepared to act properly in cases of congenital malformation. It highlighted as well the need for further nursing research in order to better prepare nurses for the caring of a malformed child as well as expand the nursing body of knowledge.

Key words: Congenital Malformation; Nursing; Family.

RESUMEN

El conflicto entre el hijo imaginario y el hijo real asume varias dimensiones ante el diagnóstico de malformación congénita y tiende a repercutir intensamente en el ámbito familiar. Los profesionales de salud deben interactuar correctamente buscando la detección de problemas y la intervención precoz. Por ello es indispensable considerar la experiencia de los padres de niños con malformación congénita. El objeto del presente estudio fue conocer la experiencia de dichos padres referente al nacimiento del niño portador de malformación congénita e identificar sus emociones después de tal diagnóstico. Se trata de una investigación cualitativa realizada en la Unidad de Tratamiento Intensivo Neonatal de un hospital filantrópico de la ciudad de Juiz de Fora. Los sujetos del estudio fueron ocho padres de niños nacidos con malformación congénita, internados en la referida unidad entre los meses de setiembre y noviembre de 2008. Los relatos mostraron que, ante la noticia de malformación congénita, hay un fuerte impacto emocional que desencadena distintas reacciones en los padres y en los demás miembros de la familia. El estudio se mostró instructivo y apunta para la necesidad de capacitación de los profesionales de salud con miras a intervenir adecuadamente en los casos de malformación congénita. Señala, además, la necesidad de realizar más estudios de enfermería sobre este tema para que los enfermeros estén aptos a cuidar a estos niños y, asimismo, ampliar su conocimiento.

Palabras clave: Malformación Congénita; Enfermería; Familia.

* Pesquisa. Recorte do relatório da monografia apresentada final do Curso de Graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora-MG (FACENF/UFJF), 2009.

¹ Enfermeira. Graduada pela FACENF/UFJF.

² Doutora em Enfermagem. Orientadora da Pesquisa. Professora do Departamento Enfermagem Materno-Infantil da FACENF/UFJF-MG.

³ Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento Enfermagem Aplicada da FACENF/UFJF.

⁴ Mestre em Enfermagem. Professora do Departamento Enfermagem Aplicada da FACENF/UFJF.

Endereço para correspondência – Rua Paulino de Sousa Ramos, 74, Alto da Brisa – Bicas/ MG – CEP: 3660-000. E-mail: shirley.enfermagem@gmail.com

INTRODUÇÃO

O desenvolvimento embrionário normal compreende uma série de processos que ocorrem de forma ordenada, de modo a permitir que o indivíduo nasça com aspectos idênticos aos dos seus semelhantes. No entanto, durante a embriogênese normal, podem ocorrer modificações de maior ou menor gravidade, que fazem com que o recém-nascido apresente diferenças em relação aos demais indivíduos de sua espécie. As irregularidades no desenvolvimento são muito heterogêneas, abrangendo desde alterações em nível molecular e celular até a formação defeituosa e, mesmo, a não formação de um ou mais órgãos.¹

As malformações congênitas constituem alterações de estrutura, função ou metabolismo presente ao nascer que resultam em anomalias físicas ou mentais, podendo ou não ser simples ou múltiplas, de maior ou menor importância clínica.² Elas podem ser classificadas em: maior, quando estas têm como consequências graves deformidades anatômicas, estéticos ou funcionais, que podem levar à morte; e menores, quando não há relevância cirúrgica e estética, podendo ser única, múltiplas e associadas às malformações maiores.³

O interesse em pesquisar este tema surgiu da disciplina de Saúde da Criança, oferecida no 5º período do Curso de Graduação em Enfermagem. As malformações congênitas constituíram um dos conteúdos programáticos dessa disciplina que possibilitou a confecção de um seminário sobre o tema, cuja apresentação culminou na elaboração de um artigo científico. Nesse ínterim, foi possível perceber que as malformações congênitas são pouco discutidas no meio acadêmico e nos estabelecimentos de saúde, embora atualmente representem um problema de saúde pública, dado o aumento nos índices de nascimentos de crianças malformadas.

Ainda que tenha declinado o número de óbitos em razão de fatores diversos no primeiro ano de vida, esse fato não se verifica com aqueles relacionados aos defeitos congênitos, hoje a segunda causa de mortalidade infantil no país. Embora venha ocorrendo a queda na taxa de mortalidade infantil, as malformações congênitas passaram a ganhar maior visibilidade.⁴

No Brasil, durante a década de 1980, as causas perinatais eram as principais responsáveis pela mortalidade infantil, 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 congênitas passaram a ocupar o segundo lugar, respondendo, atualmente, por 13% dos óbitos de menores de 1 ano.⁴

Além da mortalidade, as malformações congênitas são responsáveis por alto índice de morbidade, definida como risco para o desenvolvimento de complicações clínicas, incluindo o número de internações e a gravidade de intercorrência. Assim, as malformações congênitas assumem importante papel no quadro de

morbimortalidade no contexto atual,⁴ além de causarem grande impacto na vida e na saúde do portador e de sua família, dada a cronicidade dessa patologia.

Assim, as malformações congênitas desencadeiam, além de problemas médicos, psicológicos e econômicos, desestruturação familiar, em decorrência do trauma psicológico e da dificuldade de adaptação à nova realidade.⁵ Nesses casos, a família pode passar por um processo de luto, equivalente ao luto por morte. Tal situação requer uma adaptação à nova realidade, sendo esse processo longo e gerador de crises, desgaste emocional e conflitos familiares.⁶

O nascimento de um filho é um momento único e faz parte do ciclo de vida de uma família e, em muitos casos, representa a realização social, o símbolo da masculinidade do pai e a realização emocional da mãe. Durante o período gestacional, embora haja certo medo e ansiedade, o casal fantasia, faz planos, imagina como será o filho.⁷ O nascimento de uma criança portadora de malformação congênita é uma situação em que há o confronto entre o filho imaginado e o real.

Portanto, o processo de adaptação é individual e significa um desafio para os profissionais da área de saúde, que terão de lidar não somente com a criança, mas também com sua família. Para isso, é indispensável que conheçam os processos emocionais e adaptativos das famílias que vivenciam a chegada de uma criança malformada. Com base nessa problematização, surgiu a seguinte questão norteadora: Como se configura a vivência do familiar de uma criança que nasce com malformação congênita? Para responder a essa questão, foram traçados os seguintes objetivos:

- conhecer a vivência dos pais de uma criança portadora de malformação congênita e
- identificar os processos emocionais desencadeados nos pais após o diagnóstico de malformação congênita, buscando compreender o processo de adaptação.

A relevância do estudo encontra-se na necessidade de a equipe de saúde estar preparada para atuar no cuidado da criança malformada e seus familiares. Isso porque os profissionais, em grande parte, não estão preparados técnica e emocionalmente para lidar com o nascimento de uma criança malformada, uma vez que se sentem ansiosos, desconfortáveis e impotentes diante da incumbência de comunicar aos pais a notícia de malformação. Por isso é fundamental que os profissionais envolvidos nessa nova realidade da família conheçam todo o processo pelos quais os pais passam, a fim de melhor assisti-los.⁷ Além disso, é necessário que os profissionais promovam um ambiente favorável no qual a mãe possa demonstrar seus medos e anseios e também um ambiente acolhedor que permita o bem-estar tanto da mãe quanto do filho.⁸

Considerando que o cuidado da criança malformada e sua família só serão alcançados mediante o respeito e a responsabilidade conquistados por meio de práticas de avaliações e intervenções familiares confiáveis, de

ações terapêuticas e de relações interpessoais afetivas,⁵ pressupõe-se que, conhecendo a vivência dos pais quanto ao nascimento de uma criança portadora de malformação congênita, objeto de estudo desta investigação, obtenha-se subsídios para a implantação de ações que promovam a atenção ao núcleo familiar da criança malformada.

Espera-se, com este estudo, ampliar o conhecimento da equipe de saúde sobre os mecanismos de adaptação das famílias à notícia de um filho malformado, visando à intervenção precoce e à detecção de problemas, para que a equipe possa atuar como orientadora da família e também suscitar a discussão sobre o tema nos meios acadêmico e profissional, pois este é um assunto difícil e pouco debatido, mas que está presente no cotidiano hospitalar e merece atenção e conhecimento.

PERCURSO METODOLÓGICO

Na busca para alcançar os objetivos propostos, foi realizada uma investigação de natureza descritiva, cuja finalidade foi observar, descrever e documentar os aspectos de uma situação. Considerando a forma interpretativa com que se tratou o objeto de estudo, escolheu-se a abordagem metodológica qualitativa, que se baseia na premissa de que os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana, tal como ela é vivida e definida por seus próprios atores.⁹

Nesse sentido, a pesquisa qualitativa se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos a operacionalizações de variáveis.¹⁰

O cenário da pesquisa foi o Centro de Tratamento Intensivo Infantil (CTII) de um hospital filantrópico de Juiz de Fora, que oferece atendimento particular, conveniado e público pelo Sistema Único de Saúde (SUS). A escolha dessa instituição justifica-se pelo seu apoio e incentivo ao desenvolvimento científico e por ser considerada de referência para o atendimento de gestações de alto risco.

Os critérios de elegibilidade dos indivíduos para esta investigação foram: ter mais de 18 anos, ser pai ou mãe de criança com malformação congênita que estivesse em tratamento na referida unidade da instituição e aceitar de forma voluntária participar do estudo. A coleta de dados se deu por meio da entrevista aberta, tendo a seguinte questão norteadora: "O que é para você ter um filho com malformação congênita? As entrevistas foram realizadas de acordo com a disponibilidade dos pais em sala reservada da própria unidade de tratamento intensivo infantil.

O número de participantes foi estipulado pelo ponto de saturação, ou seja, o número de sujeitos foi considerado

suficiente quando o pesquisador não assimilou mais nada de novo no que se refere ao objeto de estudo. Dessa forma, obteve-se um total de oito participantes, sendo sete mães e um pai, que, após serem previamente informados sobre a pesquisa e conhecerem os objetivos desta, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e prestaram depoimentos abordando o tema de forma livre, com o mínimo de interferência, pelo tempo que acharam conveniente. Os sujeitos entrevistados foram identificados com a letra "E", acompanhada pelo índice numérico 1 a 8, exemplo "E₁", "E₂", "E₃" para padronizar, demonstrando as ordens das entrevistas e preservando a identidade dos sujeitos.

Os depoimentos foram gravados em fitas magnéticas com aquiescência dos depoentes e garantia de sigilo e anonimato, respeitando as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos, previstas na Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.¹¹ Ressalte-se que o estudo obteve a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital campo de estudo, por meio do Protocolo nº 0051/2008.

A análise dos dados teve início após o término da coleta de dados. Os dados coletados foram transcritos em sua totalidade, respeitando todas as falas, expressões e pensamentos dos sujeitos, para assim compreender-lhes a vivência. Após as transcrições, foi realizada a análise dos depoimentos. Com o intuito de atingir os significados latentes, foram feitas repetidas e atenciosas leituras de cada depoimento, destacando-se as falas mais significativas. Para isso, foi utilizada a técnica da Análise Temática, que consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação. Em seguida, os dados foram revisados quanto ao conteúdo, separados por semelhanças e diferenças em núcleos de sentidos e iniciado o processo de codificação.¹⁰ Dessa forma, depois de ressaltados os trechos relacionados aos objetivos da pesquisa, pôde-se agrupá-los em unidade de significado, formando, assim, categorias, pelas suas semelhanças de expressões e pensamentos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise dos depoimentos permitiu a construção de duas categorias analíticas, a saber: Enfrentamento do diagnóstico da anormalidade, que aborda a percepção dos pais perante as primeiras informações sobre a deficiência do filho; e sentimentos vivenciados pelos pais diante da malformação, que trata da percepção dos pais diante do nascimento de uma criança portadora de malformação congênita.

Enfrentamento do diagnóstico da anormalidade

Toda experiência nova interfere na vida de uma pessoa, desperta sentimentos e reações variadas que podem causar mudanças nos hábitos e costumes, enfim, no seu estilo de vida. Diante dessa situação, surge a reflexão de como a notícia da malformação congênita pode afetar

a família que esperou durante nove meses por um filho perfeito.

No simples desejo de engravidar, inicia um processo de formação de laços afetivos entre pais e filhos. Ao longo da gestação, essa vinculação se concretiza, o afeto se solidifica e, finalmente, no nascimento, se fortalece. O nascimento de um filho enseja nos pais expectativas, sendo a principal delas o sonho de uma criança “perfeita”. Essa esperança se desvanece diante do nascimento de um filho malformado, principalmente se a malformação for visível.¹²

Na primeira vez que vi minha filha, fiquei muito assustada; a cabecinha dela era enorme, hoje eu até peço perdão a DEUS, mas eu cheguei a ficar com medo dela... (E8)

Eu acho que o físico é muito pior, a gente fica olhando a criança... Dá dó que só..., mas a gente não pode chorar, tem que ser forte porque a gente tem que dá ajuda para os filhos da gente. (E2)

Ressalte-se que durante a gestação, em momento algum, os pais acreditam que seu filho possa nascer com alguma malformação, por mais que manifestem preocupações relativas à constituição do filho.¹³ As reações dos pais ao serem informados que o filho esperado e idealizado poderá não se desenvolver normalmente, por apresentar algum tipo de deficiência, são variadas e dependem de muitos fatores – por exemplo, o modo como o diagnóstico é dado.

Os depoentes referiram que os profissionais de saúde não foram claros ao explicar a situação da criança, muitas vezes, incumbindo a terceiros a responsabilidade de comunicar a doenças aos pais. Essa forma de agir pode retardar o início do entendimento e, principalmente, a reestruturação familiar. Os profissionais não estão preparados para atuar diante desse tipo de situação, pois a maioria desconhece os processos emocionais desencadeados nos pais.¹⁴ Assim, a falta de habilidade dos profissionais ficou evidenciada:

As médicas não falam nada do que ele tem, só que ele está bem, mas eu vejo que não está, porque eu venho aqui todo o dia e não percebo isto. (E1)

Depois do parto, veio uma médica e falou que minha filha tinha hidrocefalia... Na hora eu espantei porque nem sabia o que era isso, mas depois me explicaram. (E8)

O uso da linguagem inadequada, com palavras que não são do uso habitual do vocabulário dos pais, e o uso de terminologias científicas são fatores que dificultam a compreensão exata das informações. Na maioria das vezes, o entendimento errôneo das informações faz com que os pais criem expectativas que não vão se confirmar, gerando, assim, ansiedade e angústia, dificultando ainda mais a compreensão das informações, como se percebe neste depoimento:

Ele falou de qualquer jeito, sem se importar muito; só falou que a criança tinha síndrome, não disse o nome

da doença, não explicou o que era, como se pegava, nada.... (E3)

Eu fiquei sem saber de nada, hoje eu sei o nome da doença; ele tem problema de coração, mais ainda quero saber o que é síndrome. (E3)

Fica evidente que, embora, as informações transmitidas sejam reais, informar de forma destrutiva, ressaltando somente os aspectos negativos do quadro, pode desencadear nos pais expectativa errônea sobre o desenvolvimento da criança. Essa percepção pode dificultar não somente o processo de aceitação, como também o estabelecimento das relações afetivas, exacerbando o sentimento de rejeição.

O momento em que a notícia é dada tem sido alvo de discussões na literatura.¹⁵ A notícia sobre a malformação do filho, apresentada em momento inadequado, pode desencadear e fortalecer sentimentos de revolta e de raiva como nesses depoimentos:

Nem me lembro muito bem, porque foi horrível; quando ele falou, fiquei chocada. Telefonei para meu esposo pedindo para ele vir direto para cá; quando eu contei, ele não acreditou em mim. (E1)

Chorei o tempo todo... Não esperava por isso; minha mãe tentou me acalmar, mais na época eu não queria aceitar que meu neném tinha problemas; ninguém espera isso. (E6)

Nesse sentido, os depoimentos reforçaram que a forma como a notícia da malformação é transmitida aos pais é diversificada, podendo desencadear reações diversas e comprometer as ações necessárias para seu bom desencadeamento. Portanto, torna-se importante que os profissionais de saúde, ao informarem o diagnóstico, o transmitam de maneira adequada, com informações claras e objetivas, utilizando linguagem acessível que propicie aos pais condições de discutir suas dúvidas.

O profissional enfermeiro é o membro da equipe de saúde mais presente no cenário do cuidar, por isso, torna-se relevante que esteja preparado para interagir com a família da criança malformada. Deve estar disposto a priorizar a comunicação efetiva, estabelecer o diálogo entre os profissionais e a família, compartilhar com os pais atenção, escuta, empatia e respeito; oferecê-los as devidas orientações; compreender o relacionamento pais-filhos, solidificando os laços entre estes. Caso isso não ocorra, os pais tendem ao isolamento completo, o que compromete de forma impactante todo o processo de cuidar.¹⁶

Sentimentos vivenciados pelos pais adiante da malformação

Quando a mulher descobre que está grávida, várias mudanças em seu corpo tornam-se perceptíveis. Ela passa a se olhar de maneira diferente, e aí começam a se desenvolver os laços afetivos entre mãe e filho, que se intensificam durante toda a gestação. Por um longo

período, o ser que se desenvolve em seu ventre fará parte do seu corpo e, quando os movimentos fetais passam a ser sentidos, o vínculo vai se fortalecendo, pois a mãe sente a presença da vida dentro de si.¹⁷

Cada mulher se relaciona com seu futuro bebê de acordo com sua história de vida. Durante a gestação, tanto a mulher quanto o homem passam por um emaranhado de sentimentos, muitas vezes contraditórios, quase sempre predominando a ansiedade e o medo sobre o resultado final da gestação.¹⁸ Nesse período, os temores dos pais são aqueles relacionados às fantasias – por exemplo, o medo de não saber como cuidar do bebê e um temor universal de ter um filho com alguma deficiência física evidente.¹⁹

Nesse sentido, quando algo de inesperado acontece e o bebê tão esperado nasce com alguma malformação congênita, ocorre uma ruptura súbita entre o idealizado e a realidade, conforme fica evidenciado nas falas abaixo:

Eu já até tinha ouvido falar que algumas criança nascem doentes, mas nunca imaginei que pudesse acontecer comigo; a gente nunca espera. (E8)

Eu nunca ia imaginar isso; eu fiz todos os exames e não deu nada naquele exame, ultrassom. Pra mim, estava tudo bem, tudo certo, depois, quando o médico falou da doença dele, foi um susto. (E3)

O sentimento de perda do filho imaginado e idealizado é inevitável. O bebê sonhado não existe, a criança perfeita que esperavam não veio, e em seu lugar terão de aceitar algo fora de suas expectativas e sonhos.²⁰ Então, os pais reagem à ideia da deficiência de maneira individual e passam por etapas diferenciadas diante do diagnóstico de uma doença grave até chegarem à fase de adaptação, como: choque, negação, tristeza e raiva, equilíbrio e reorganização. A reação inicial mais comum é o choque, principalmente quando o diagnóstico é comunicado de forma abrupta ou prematuramente,²¹ como evidenciado nos seguintes depoimentos:

Foi muito ruim. Às vezes nem gosto de lembrar, foi minha mãe que me disse que ela tinha problema... Meu marido me deu força, mais é um choque, a gente nunca imagina isso. (E4)

Foi um susto tão grande, só Deus mesmo para dá força... Chorei muito quando soube; é nosso primeiro filho, tenho até medo de tentar outro filho e ter que passar por tudo isso de novo. (E5)

O choque é definido como uma interrupção abrupta, uma quebra de equilíbrio. Esse período é, muitas vezes, acompanhado de choro, de condutas irracionais, sentimentos de desamparo. Os pais se sentem sozinhos, desapontados, como se ruísse o mundo que construíram. Passada a reação inicial, marcada predominantemente pela reação de choque, os pais vivenciam os mais variados sentimentos, sendo a negação a segunda fase do processo de adaptação, como evidenciado a seguir:

Depois que a gente fica sabendo do problema, no primeiro momento a gente acha que o filho não é nosso, que tem alguma coisa errada... mas depois a gente percebe que é nosso filho. (E7)

Eu tive muitos problemas depois que o médico falou do problema dele. Meu marido não aceitava que o filho era dele e me culpou por isso, mas o médico falou com ele e agora tá tudo bem. (E1)

A negação é um processo de atordoamento, entorpecimento, descrença, no qual os pais não se permitem admitir a realidade. Essa negação inicial funciona como um para-choque, uma defesa após notícias chocantes e inesperadas. A intensidade dessa reação é muito variável, entretanto ela não costuma ser muito longa. É considerada um período de transição, uma defesa temporária, que será substituída por sentimentos menos radicais.²²

Quando não é mais possível manter firme o estágio de negação, ele é substituído por sentimentos de tristeza e raiva, a terceira fase do processo. Surge, então, a pergunta: Por que eu?

A hora que ele nasceu mesmo, eu só me perguntei por que comigo, mas eu acho que estas pessoas que recebem isto são mães especiais. (E1)

Senti muita raiva da médica que fazia o controle dele. Ela também não via nada, porque ela é médica da família e também não percebeu... Isso só foi percebido depois, porque ele ficava com pneumonia, ficava internado no hospital. A terceira vez que ele internou com pneumonia ele deu uma insuficiência e foi para o CTI. Lá que o médico desconfiou, porque ele estava com 11 meses e não firmava a cabeça. (E7)

O sentimento de raiva aparece à medida que os pais sentem que seus sonhos e projetos não serão realizados. A raiva pode ser direcionada a vários alvos: profissionais, família, cônjuges e até mesmo vizinhos. É um período dos mais difíceis de lidar, principalmente para os profissionais, que não estão preparados para ser o alvo da agressividade, por isso a importância de conhecer os processos emocionais pelo quais os pais passam.

O quarto estágio é o de culpa e acontece quando o paciente não pode mais negar a realidade apresentada: sua revolta e raiva, então, darão lugar a um grande sentimento de perda.

Lá na minha cidade todo mundo comenta que minha filha tem cabeça grande; eles não falam diretamente, mas eu sei que eles falam que a culpa é minha, que eu não devia ter fumado e bebido. (E8)

Às vezes eu não tomava aquele remédio, o sulfato ferroso, me enjoava muito... Talvez se eu tivesse tomado os remédios direitinho ele não estaria assim. Nunca que ia imaginar que isso pudesse acontecer. (E4)

Pode-se perceber nesses depoimentos que as mães se culpam pelo que aconteceu. Elas tentam encontrar um motivo que justifique a malformação. A culpa expressa

a necessidade de saber por que aconteceu com eles e se eles mesmos foram os causadores do problema.

O quinto estágio, a adaptação/reorganização, será alcançado somente pelos pais que conseguirem superar suas angústias e ansiedades e pelos que tiverem tido tempo e ajuda:

Vou te falar a verdade, não sei se é porque a gente tem religião e tem fé em alguma coisa. E isso me ajudou bastante. Porque eu acho que se eu não tivesse fé em alguma coisa eu não tinha aceitado, não. Mas graças a Deus eu tô aceitando numa boa. E espero que a Providência Divina faça alguma coisa... Para Deus nada é impossível. (E5)

Até agradeço a Deus, porque a gente aprende a viver com essa experiência. A gente tem aprendido bastante; às vezes a gente vai reclamar de alguma coisa, mas tem gente muito pior. Mas pelo menos ele esboça um sorriso... Para gente tem sido uma experiência muito grande. (E7)

Como pode ser percebido nesses depoimentos, o período de adaptação/reorganização é o estágio em que, na maioria das vezes, cessam os mecanismos de defesa e inicia-se uma gradativa aceitação da verdadeira realidade. É durante esse período que os pais relatam maior apego e interação com seus filhos. É durante essa fase que os pais procuram colocar em ordem seus sentimentos.

Para que esse período tenha sucesso, é imprescindível o apoio mútuo aos pais, para que eles possam enfrentar as futuras adversidades juntos.²³ Vale relatar que o tempo é um grande aliado para que as pessoas atinjam esse estágio, tanto que um dos depoimentos apresentados é de um participante que está há mais de seis anos com o filho em cuidado intensivo.

Assim, foi possível constatar que o nascimento de um filho malformado desencadeia nos pais sentimentos de choque, negação, raiva, dor, luto pelo filho imaginário e resistência em aceitar o filho real. Apesar dos sentimentos negativos, pode-se perceber, também, a esperança permeando os depoimentos dos pais. Nesse sentido, a relação de confiança e segurança estabelecida entre os pais e a equipe de enfermagem pode oferecer subsídios para que eles se sintam seguros e fortalecidos para enfrentar a situação atípica do filho. Cabe ressaltar que a família está inserida no cenário do cuidar, contudo os profissionais devem facilitar a presença deles na unidade, além de mantê-los informados, bem como participantes efetivo dos cuidados, o que contribuirá para o processo

de adaptação/reorganização da realidade de ter um filho mal formado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento deste estudo possibilitou conhecer a percepção dos pais quanto ao nascimento do filho malformado, bem como os processos emocionais e de adaptação enfrentados nessa ocasião. Evidenciou-se que os pais, ao serem informados da malformação do filho, sentem o impacto da notícia desencadeando sofrimento, principalmente pela perda dos sonhos depositados na figura do filho perfeito.

Ao longo do trabalho, tanto na revisão de literatura quanto no contato com os pais durante as entrevistas, percebeu-se que o tema da malformação é negligenciado na formação acadêmica dos profissionais e que, por isso, estes se encontram despreparados diante de situações dessa natureza. A linguagem utilizada pelos profissionais e a forma como as informações foram transmitidas dificultaram o entendimento da doença e, em alguns casos, retardaram o processo de aceitação do diagnóstico.

Nas visitas feitas ao Centro de Tratamento Intensivo Infantil, percebeu-se que a unidade não dispõe de espaço adequado para a intervenção com a família – por exemplo, um espaço de escuta que permita a expressão de sentimentos e necessidades. O serviço oferece aos pais visitas esporádicas do profissional de psicologia. Acredita-se que um espaço terapêutico com atuação multidisciplinar ajudaria os pais no enfrentamento dessa delicada situação.

Cabe ao enfermeiro, como membro da equipe multidisciplinar, possibilitar às famílias a compreensão do quadro da malformação, evitando, assim, interpretações, desencontros e paralisações nas relações tanto da equipe quanto da família. Uma estratégia importante é a criação de grupos terapêuticos, que ajudam os pais a desbloquear frustrações e partilhar emoções e experiências com outros pais que já passaram por situações semelhantes, permitindo que, juntamente com a equipe, busquem respostas para seus questionamentos.

O estudo mostrou-se bastante elucidativo e apontou a necessidade de os profissionais de saúde estarem capacitados para intervir adequadamente nos casos de malformação congênita. Evidenciou, também, a necessidade de realização de pesquisas de enfermagem sobre este tema a fim de instrumentalizar o enfermeiro para o cuidado e ampliar o corpo de conhecimento teórico da área de enfermagem.

REFERÊNCIAS

1. Carakushansky G. Doenças genéticas na infância. Rio de Janeiro: Guanabara; 1979.
2. Castro MLS, Cunha CJ, Moreira BP, et al. Frequência das malformações múltiplas em recém-nascidos na cidade de Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil, e fatores sócio-demográficos associados. Cad Saúde Pública. 2006; 22(5): 1009-15.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: método canguru. Brasília, DF: MS; 2001.
4. Horovitz DDG, Llerena JC, Mattos RA. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: panorama atual. Cad saúde Pública. 2005; 21(4): 1055-64.

5. Guiller CA, Dupas G, Pettengill MAM. Criança com anomalia congênita: estudo bibliográfico de publicações na área de enfermagem pediátrica. *Acta Paul Enferm.* 2007; 20(1): 18-23.
6. Piccinini C, Ferrari AG, Levandowsk DC, *et al.* O bebê imaginário e as expectativas quanto ao futuro do filho em gestantes adolescentes e adultas. *Interações.* 2003; 8(16): 81-108.
7. Petean EBL, Pina JM. Investigações em Aconselhamento Genético: impacto da primeira notícia, a reação dos pais à deficiência. *Medicina (Ribeirão Preto).* 1998; 31: 288-95.
8. Ribeiro C, Moreira AMF. O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. *Rev Esc Enferm USP.* 2006; 40(1): 42-9.
9. Polit DF, Hungler BP. *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem.* 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.
10. Minayo MCS, organizador. *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade.* 3ª ed. Petrópolis (RJ): Editora Vozes; 2001.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196 de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. Brasília: MS; 1996.
12. Souza M. Família-pessoa portadora de síndrome de Down na ótica da mãe: uma contribuição para a prática de cuidar na enfermagem [Tese]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1999.
13. Ferrareto I, Ferreira A, Ignácio A, *et al.* Ações integradas na reabilitação de crianças portadoras de paralisia cerebral. In: Kudo AM, Marcondes E, Lins L, *et al.*, organizadores. *Fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional em pediatria.* 2ª ed. São Paulo: Sarvier; 1994.
14. Pereira MZ, Santos LMP. Efeito da fortificação com ácido fólico na redução dos defeitos do tubo neural. *Cad Saúde Pública.* 2007; 23(1): 17-24.
15. Regen M, Ardore M, Hoffman VMB. Mães e filhos especiais: relato de experiências com grupos de mães de crianças com deficiência. Brasília: CORDE; 1993.
16. Oliveira BG, Collet N. Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família. *Rev Latinoam Enferm.* 1999; 7(5): 95-102.
17. Carvalho CM, Cardoso MVLML, Oliveira MMC, *et al.* Malformação Congênita: significado da experiência para os pais. *Ciênc Cuidado Saúde.* 2006; 5(3): 389-97.
18. Setúbal MSV, Barini R, Zacaria R, *et al.* Reações psicológicas diante da gravidez complicada por uma malformação fetal. [Citado 2008 abr 02]. Disponível em: <http://www.barini.med.br>.
19. Maldonado MTP. *Psicologia da gravidez.* 7ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 1997.
20. Geara FT. Aspectos Comportamentais da família e do recém-nascido de alto risco. *Psicópio: Revista Virtual de Psicologia Hospitalar e da Saúde.* 2005; 1(2): 35-43.
21. Antunes MSC, Patrocínio C. A malformação do bebê: vivências psicológicas do casal. *Psicol Saúde Doenças.* 2007; 8(2): 239-51.
22. Kubler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar aos médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes.* 4ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1991.
23. Portela MI. Grupo de Suporte de Pais. [Citado 2008 abr. 02]. Disponível em: <http://www.apecdad.org/download/communicare.pdf>.

Data de submissão: 4/9/2009

Data de aprovação 30/8/2011