

**INSTITUTO FLORENCE DE ENSINO SUPERIOR
CURSO DE ENFERMAGEM**

ADENILMA MEDEIROS LOPES

**VIVÊNCIA DOS PAIS DE BEBÊS COM MALFORMAÇÃO CONGÊNITA EM UMA
UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL**

São Luís
2018

ADENILMA MEDEIROS LOPES

**VIVÊNCIA DOS PAIS DE BEBÊS COM MALFORMAÇÃO CONGÊNITA EM UMA
UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL**

Artigo apresentado à Coordenação do Curso de Enfermagem como pré-requisito para obtenção de título de Bacharel em Enfermagem do Instituto Florence de Ensino Superior.

Orientador (a): Profa. Ma. Ana Larissa Araujo Nogueira.

Coorientadora (a): Profa. Ma. Patrícia Giulliane da Silva Barros Teixeira

São Luís
2018

L864v

Lopes, Adenilma Medeiros.

Vivência de pais com bebês portadores de malformação congênita em uma Unidade de Terapia Intensiva neonatal. / Adenilma Medeiros Lopes. – São Luís: Instituto Florence de Ensino Superior, 2018.

29 f.; il.

Orientador: Prof^ª. M.^ª Ana Larissa Araujo Nogueira.

Artigo (Graduação em Enfermagem) – Instituto Florence de Ensino Superior, 2018.

1. Malformação. 2. UTI. 3. Prematuridade. I. Nogueira, Ana Larissa Araujo. II. Título.

CDU 618.53

ADENILMA MEDEIROS LOPES

**VIVÊNCIA DOS PAIS DE BEBÊS COM MALFORMAÇÃO CONGÊNITA EM UMA
UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL**

Artigo apresentado à Coordenação do Curso de Enfermagem como pré-requisito para obtenção de título de Bacharel em Enfermagem do Instituto Florence de Ensino Superior.

Orientador (a): Profa. Ma. Ana Larissa Araujo Nogueira.

Coorientadora (a): Profa. Ma. Patrícia Giulliane da Silva Barros Teixeira

Aprovada em: / /

BANCA EXAMINADORA

Profa. Ana Larissa Araujo Nogueira
Mestra em Enfermagem
Instituto Florence de Ensino Superior

1º Examinador

2º Examinador

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, pois através de toda a sua bondade me permitiu realizar e alcançar todos os meus objetivos. Objetivos esses que pareciam impossíveis e distantes da minha realidade. Entretanto, muitos são seus desígnios, Senhor.

Agradeço de todo meu coração, a minha mãe Francisca das Chagas Lopes e a toda minha família que me acompanhou nesta trajetória, pois foram pacientes e bondosos comigo, me acalentando quando mais precisei.

Às minhas filhas, Amanda, Marina e Mariana que entenderam a minha ausência e nunca pediram para eu desistir.

Ao meu marido José Vilken, pelo companheirismo, pela parceria e amizade de sempre.

Às minhas orientadoras Ana Larissa e Patrícia Giuliane, por toda orientação e disponibilidade, até mesmo em momentos inoportunos.

Aos meus amigos, de todas as horas, Deyse Soares e Rayssa Oliveira, por toda compreensão e apoio.

Aos meus mestres que fizeram parte da minha jornada, desde os primeiros dias da minha vida acadêmica.

Às mães que aceitaram participar da entrevista, dividindo comigo seus sentimentos e vivência.

RESUMO

A gestação é um período complexo que resulta em experiências psicológicas e fisiológicas peculiares a esta condição, com modificações nas relações sociais, desde a descoberta da gravidez até o nascimento do bebê. O nascimento de um bebê com malformação congênita produz, portanto, a descontinuidade no processo de idealização do nascimento de um bebê saudável, uma vez que os sonhos sobre a prole desmoronam e, conseqüentemente, surgem sentimentos negativos. 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 Terapia Intensiva Neonatal e no ambulatório de seguimento de um hospital da rede estadual na cidade de São Luís-MA, sendo sujeitos do estudo oito pais de crianças nascidas com malformação congênita, internados na referida unidade nos meses de agosto a outubro de 2018. 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 necessidade do profissional de saúde estar capacitado para intervir adequadamente nos casos de acolhimento ao bebê com malformação congênita.

Palavras-chave: Malformação; Enfermagem; Família.

ABSTRACT

Gestation is a complex period that results in psychological and physiological experiences peculiar to this condition, with changes in social relationships, from the discovery of pregnancy to the birth of the baby. The birth of a baby with congenital malformation thus produces discontinuity in the process of idealizing the birth of a healthy baby, as dreams about the offspring collapse and consequently, negative feelings arise. Therefore, health professionals must interact in an appropriate way, aiming at the detection of problems and early intervention, which becomes the experience of the parents of a malformed child, object of study of this investigation, whose objective was to know the parents' experience regarding the birth of a child with congenital malformation and to identify the emotional processes triggered in the parents after the diagnosis of congenital malformation. This qualitative research was carried out in the Neonatal Intensive Care Unit and in the outpatient clinic of a state hospital in the city of São Luís, Ma. The study subjects were eight parents of children born with congenital malformations hospitalized in the said unit in the months of August to October of 2018. The reports showed that the emotional impact of the news of congenital malformation is great, which triggers diverse reactions in the parents, being configured as a remarkable experience for all members of the family. Finally, the study proved to be informative, pointing out the need of the health professional to be able to intervene adequately in cases of the baby with congenital malformation.

Keywords: Malformation; Nursing; Family.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	5
2 MATERIAS E MÉTODOS	8
3 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	11
4 CONCLUSÃO.....	18
REFERÊNCIAS.....	19
ANEXOS.....	21
APÊNDICES.....	26

1 INTRODUÇÃO

Qualquer alteração no decorrer do desenvolvimento embrionário pode resultar em anomalias congênitas que podem variar desde pequenas assimetrias até defeitos com maiores comprometimentos estéticos e funcionais. Entende-se por malformação congênita toda a anomalia funcional ou estrutural, presente no momento do nascimento ou que se manifesta em etapas mais avançada da vida⁽¹⁾

As causas estão ligadas a eventos que precedem ao nascimento, podendo ser herdada ou adquirida. A deficiência não é uma doença, mas pode ser causada por uma patologia, como também por acidentes, fatores orgânicos ou hereditários ou por fatores genéticos¹.

Apesar de cada vez mais se conhecer as origens moleculares das malformações congênitas, uma média de 50 a 60% dos casos são decorrentes de causas desconhecidas. Nos 40% restantes, as causas comuns podem ser divididas conforme as três categorias: genéticas (anomalias cromossômicas), ambientais (teratógenos) e multifatoriais ou mistas (genética e ambiental)².

No Brasil, pesquisas realizadas pelo Estudo Colaborativo Latino Americano de Malformações Congênitas, programa de monitoramento para esses nascimentos, evidenciaram taxa de 2,24% a 5% no nascimento de malformados, porém, em 2012, a prevalência de anomalias foi de 0,8% no país, representando média de dois mil nascimentos³.

Existem métodos preventivos para 70% dos tipos de defeitos congênitos e para o restante há urgente necessidade de investimentos em pesquisas que levem a conhecer as causas e mecanismos do desenvolvimento pré-natal defeituoso⁴. Os três níveis de prevenção dos defeitos congênitos consistem na prevenção primária, prevenção secundária e prevenção terciária. Para Botelho a primeira age em pessoas saudáveis, que consiste em evitar a doença, reduzindo desta forma a susceptibilidade ou a exposição ao fator de risco, seu tempo é, principalmente, pré-concepcional⁴.

A prevenção secundária age em pessoas doentes, evita a evolução e seqüela da doença através da detecção precoce e o tratamento oportuno, seu tempo é principalmente pré-natal. A prevenção terciária age em pessoas doentes, evita as

complicações da doença através da reabilitação e correção adequadas, seu tempo é principalmente pós-natal⁵.

Os defeitos congênitos podem ser consideravelmente reduzidos através da educação em saúde. A população alvo deve ser orientada, toda mulher fértil pode estar grávida; é salutar completar a família enquanto, ainda, se é jovem; é importante a realização dos controles pré-natais; a vacinação contra a rubéola antes da gravidez é benéfica; o trabalho habitual não deve ser prejudicial à gravidez, os medicamentos, exceto os imprescindíveis, devem ser evitados, assim como as bebidas alcoólicas, o cigarro e drogas ilícitas⁶.

A fantasia dos pais de terem uma criança perfeita recebe um pesado golpe com o nascimento de um filho com mal formação congênita. Os pais frequentemente experimentam o desespero diante de tal situação, embora, as emoções variem entre indivíduos e famílias, os sentimentos mais comuns incluem o choque, a raiva, e a confusão, bem como a culpa, a ansiedade e a tristeza⁷.

Os pais precisam saber que estes sentimentos são normais, e os profissionais de saúde devem encorajar esses pais a exprimir os seus sentimentos. Eles precisam falar sobre a malformação, precisam obter informações sobre os recursos e auxílios e precisam, principalmente, de tempo para se ajustar a nova situação⁷.

Ser o cuidador de uma criança com deformação congênita não é uma tarefa fácil e adquire uma importância significativa para a família, na medida em que ela deseja efetivamente tornar-se responsável pelo cuidado. O nível de aceitação da criança portadora de anomalias congênitas dependerá da formação cultural da mãe, e o comportamento da família varia de acordo com a classe social a qual pertence⁷.

Nas classes menos favorecidas, o nível de aceitação é melhor, decorrente de padrões culturais projetados em termos de superstições e valores teológicos. Nas classes sociais mais favorecidas, as dificuldades na aceitação são maiores, pois as famílias são mais conscientes quanto aos obstáculos a serem enfrentados por seus filhos em relação a rejeição social, além das indagações e satisfações sociais a que estão sujeitos⁸.

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.

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, 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 a o conhecimento da equipe sobre a vivência destas famílias de crianças malformadas e os mecanismos de adaptação destas mães referente a notícia de ter um filho malformado, visando a detecção de problemas e intervenção precoce, para obter uma atuação da equipe referente a orientação e educação em saúde, é um assunto pouco debatido e discutido, necessita de atenção pois está presente no ambiente hospitalar.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Na busca para alcançar os objetivos propostos, foi realizada uma investigação de natureza descritiva, cujas finalidades foram 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.

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.

O cenário da pesquisa foi na UTI neonatal e no ambulatório de neuroreabilitação pertencente a um Hospital da rede estadual de Saúde localizada na cidade de São Luis-Ma, que oferece atendimento 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 no Estado para o atendimento de neonatos 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 contato inicial com as mães para solicitação de participação no estudo só foi realizado depois de transcorridos pelo menos dois meses do nascimento da criança, garantindo assim que a abordagem ocorresse em um momento em que a mãe e a família, supostamente, já estivessem lidando melhor com a condição de seu filho. Os dados, por sua vez, foram coletados no mês de agosto de 2018, na sala da

família no hospital e no ambulatório de neurodesenvolvimento follow up das mães, mediante agendamento prévio, por meio de entrevista. Após consentimento, as entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra.

Cada entrevista teve uma duração média de 40 minutos, obtendo total de 640 horas. O instrumento utilizado durante a entrevista foi um roteiro semiestruturado com perguntas abertas e fechadas relacionadas à experiência durante a gravidez (cuidados de saúde, pré-natal, exames, sentimentos/expectativas, conduta gregária, conhecimento prévio das condições do bebê, condições de saúde materna etc); no nascimento e no período de hospitalização (o parto, conhecimento das condições do bebê, quem estava lá, quem informou sentimentos/expectativas, acompanhantes/familiares, amamentação, condições do bebê, tempo de hospitalização, custos, tratamento etc) e após a saída do hospital até o momento da entrevista (tratamento, cuidados, instituições de saúde, amamentação, custos, sentimentos/expectativas, familiares).

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 seis mães, que, após serem previamente informados sobre a pesquisa e conhecermos 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 convenientes. Os sujeitos entrevistados foram identificados com a letra “M”, acompanhada pelo índice numérico 1 a 8, exemplo “M1, M2, M3” para padronizar, demonstrando as ordens das entrevistas e preservando a identidade dos sujeitos.

Os depoimentos foram gravados em aparelho digital 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 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde. Ressalte-se que o estudo obteve a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital campo de estudo, por meio do Protocolo nº2.787.156.

Para o tratamento dos dados desta pesquisa, utilizou-se a análise temática do conteúdo das entrevistas semiestruturadas. A análise temática parte do princípio de que os textos obtidos a partir da coleta de dados podem ser organizados

em categorias e subcategorias que expressam temas identificados pelo pesquisador no processo de análise¹².

Aqueles que concordaram em participar desta pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e posteriormente foram incluídos na pesquisa. 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. 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.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

- *Caracterização dos sujeitos*

A fim de uma maior compreensão da realidade desses sujeitos, faz-se necessária a apresentação de alguns aspectos clínicos e demográficos das mães participantes da pesquisa e de seus bebês internados.

Em relação ao nível de escolaridade, 38% das mães tinham ensino fundamental completo; 33% ensino fundamental incompleto; 25% ensino médio completo e 4% ensino superior completo. Prevaleram mães que trabalhavam em casa (62%) e em empregos informais (21%). Houve predomínio das mães vivendo com o pai do bebê (86%), permanecendo 24 horas por dia no hospital (73%); as demais passaram o dia no hospital, indo dormir em casas de apoio, pois eram procedentes do interior do Maranhão.

Dos dados clínicos, têm-se 100% mães biológicas dos bebês internados, ou seja, vivenciaram toda a gravidez, o parto e o puerpério com toda sensibilidade física e emocional desse período, além de que a maioria delas estava se recuperando de uma cesariana (60%). A religião predominante cerca de 30% foi evangélica, cerca de 90% das mães se encontravam na faixa etária de 18 a 30 anos.

O diagnóstico predominante dos bebês foi a prematuridade, 85%, podendo-se concluir que se tratava também de “mães prematuras”, as quais não vivenciaram todo processo de gestação, tendo a gravidez interrompida. Os bebês não planejados foram 65%.

Dos resultados levantados, pôde-se identificar duas categorias a respeito da percepção dos pais na vivência da hospitalização do seu filho com malformação congênita: *“Constatando a malformação”* e *“Convivendo com a malformação e lidando com a realidade”*.

A discussão das categorias foi ilustrada com as falas das mães participantes da pesquisa, utilizando-se, para identificá-las, a letra M de mãe, seguida de numeração arábica, que vai até 8 obedecendo ao número de mães participantes da pesquisa, os números foram escolhidos de acordo com a ordem de adesão à pesquisa, M1, M2... M3.

- *Constando a malformação congênita*

Esta primeira categoria evidenciou a vivência inicial dos pais ao se depararem com um filho malformado, em discrepância com o filho saudável imaginado durante o período gestacional. Neste contexto, destacam-se momentos angustiantes dos pais ao discorrerem sobre este choque inicial.

“A hora que eu descobri que ela nasceu já com alguns problemas, mas eu não sabia o que era, qual tipo da doença seria, lá no meu interior eles deram outras doenças, suspeitavam de outras coisas aí fizeram os exames aqui e não deu nada [...] quando chegou aqui foi que eles disseram que era essa doença [...] (No primeiro dia ao ser entrevistada transmitiu sentimento de perda, medo, olhar vago, angústia. Segundo dia: tranquilidade, ar sereno com felicidade, esperançosa) M1.

Pais, de bebês malformados, além de lidarem com a perda do filho imaginário, sofrem por não estar continuamente ao lado da criança em um momento tão frágil para os pequenos⁹. Ao deixar o filho internado, o ato de cuidar não se concretiza:

[...] eu fico triste demais, porque minha vontade é levar ele para casa, mas tenho receio de que qualquer momento posso perdê-lo, tenho receio de deixa-lo aí e nenhum profissional olhar, eu sei que tem muitos profissionais, mas, tenho medo deles não verem porque é silencioso [...] (Mãe relatou que se sentiu revoltada, com medo, sentimento de revolta pelo meu bebê e tristeza dentro de mim.) M3

A discrepância entre o bebê imaginário e o real foi um relato constante na fala dos pais, que prontamente remetem a essa temática ao serem indagados sobre a vivência da malformação. O choque ou susto é um dos sentimentos preponderantes, sendo caracterizado por choro, condutas irracionais e sentimentos de desamparo, revolta, tristeza, ansiedade, medo por não saber a dimensão do contexto do filho.¹⁰

A expectativa dos pais e familiares gira em torno da figura de um recém-nascido saudável e forte. Alguns pais relataram que ao descobrirem a malformação do filho, as sensações como o susto, a angústia e a dor foram tão intensos que não puderam ser expressos em palavras. Essa situação era demonstrada por um silêncio permeado por muita tensão, choro e um corpo inquieto.

Minha gravidez foi muito complicada, perdi líquido, descolamento de placenta, senti muitas dores, não dormia bem, foi muito complicado mesmo [...] para mim foi muito complicado, porque o que eu passei [...] ver minha bebê naquela situação eu não poder ajudar, foi muito difícil. (A mãe estava ansiosa, medo, mas, também demonstra alegria ao conviver com a família, sentimento de amor, carinho e dedicação). M6.

Todas as minhas gestações foram complicadas, de nenhum dos meu filhos, fiz pré-natal, só desse, quando eu fiquei grávida dele o médico disse que eu poderia perder a qualquer momento, sendo que eu podia tirar, porque já existe a lei que tu podes tirar, só que eu não quis [...] ele nasceu com 1 quilo, perdeu [...] quando ele tinha 4 meses ele tinha 1 quilo e 800 gramas, aí passou por uma biopsia de fígado e fez teste do pezinho e não deu nada. Depois dos 4 meses que foi aparecendo a microcefalia, a paralisia, a perda da visão, perda de audição, intolerância a lactose, ele nasceu com sopro, fígado grande e outros problemas são tantos que a gente até se esquece [...] M7 (olhos marejados, seguido de silêncio e choro) (Ao ser realizado a entrevista a M7 estava com sentimento de tristeza olhar vago, aflição, sentimento de decepção, incapacidade, observa-se também muito carinho e amor) M7.

Observa-se que o choro é o lamento da perda do filho sadio. Os pais sentem-se machucados e a dor se manifesta no pranto. Os sentimentos parentais assemelham-se à resposta de luto. As reações iniciais dos pais são procedidas de momentos de negação, como um desejo de libertar-se da inevitabilidade do diagnóstico.¹¹

O medo e a insegurança foram sentimentos expressados pelos pais ao falarem sobre este contato inicial com o bebê, remetendo a um estado de muita fragilidade emocional diante do encontro com algo que lhes é desconhecido.

É muito complicado lidar, mas, a gente precisa ser forte porque a descoberta é muito difícil [...] mas, com o passar dos dias a gente vai se adaptando e aceitando aos poucos [...] (Essa mãe ao ser entrevistada transmitiu sentimentos de apreensão, onde relatava surpresa mediante a situação, chorosa, porém, muito determinada em cuidar do seu bebê). M8

Ao fazer a análise de entrevistas, é clara a forma na qual os pais e principalmente as mães sentem um impacto ao terem o primeiro contato com os filhos malformados e isso faz com que eles comecem a ter uma visão diferente a partir daquele momento.

A forma com que os pais encaram aquele bebê começa a despertar neles um aprendizado, fazendo com que os mesmos possam se manter firmes e a partir disso, encontrar um meio de se reconstruírem e obterem uma nova forma de encarar a vida e as limitações do seu filho que irá precisar ter uma realidade diferente de “convivência”, tanto de parte afetiva quanto de adequação no decorrer do dia a dia¹².

Convivendo e lidando com a malformação

Após iniciarem seu contato com o bebê os pais demonstram seu esforço para conviver com a malformação, de diferentes modos. Alguns pais destacam a dificuldade de enfrentar a situação, outros demonstram a tentativa de aceitá-la, com a expectativa de que as circunstâncias melhorem com o passar do tempo.

[...] eu fico triste demais [...] meu medo é de acontecer alguma coisa, deixar ele na UTI e ficar sabendo que ele não suportou [...] dá vontade de chorar todo dia, toda hora. Ai cada coisa que ele consegue naquela UTI já é um grande avanço, mas eu tenho muito medo, muito medo mesmo [...] eu chego de manhã cedo porque tem que ir pra fila também, umas 06:00 horas, to aqui. Pego ele no colo, troco fralda, ajudo nas estimulações que vem a fono, medicamento, passo o dia conversando com ele pra poder estimular a emoção, fico com ele a tarde e vou embora umas 18:00 horas. M3

Os pais tentam adaptar-se a nova realidade de vida causada pela dependência do bebê. As reações parentais poderão ser positivas ou negativas, sendo influenciadas por fatores socioculturais, econômicos e psicossociais. Uma tentativa dos pais de enfrentar a situação é compensar a malformação do filho encarando-o como um bebê saudável, desconsiderando os limites próprios da condição da criança¹³. É um movimento que pode ser necessário para que os pais vislumbrem potencialidades no filho, sendo um mecanismo para facilitar o investimento afetivo.

[...] pego ela no colo, dou leite, fico com ela no colo, porque na hora que coloco ela no berço ela se dana para chorar, quer ficar só no braço, troco a fraldinha dela eu não mexia nela assim que cheguei agora eu já cuido mais dela [...]eu fiquei com muito medo de não conseguir ter, de eu fazer alguma coisa que viesse prejudica-la. M4

O olhar das outras pessoas dirigido às deformidades do bebê foi um incômodo que surgiu em uma das entrevistas. As características físicas dos recém-nascidos trazem sentimentos de vergonha e não aceitação, principalmente à mãe, pois esta foi o corpo gerador desta nova vida. Conviver com as diferenças ainda é um desafio a ser vencido pela sociedade em geral, que demonstra preconceito a tudo que foge dos padrões de normalidade¹⁴.

Tal preconceito dificulta de certa forma com o preconceito da sociedade em geral, fato que dificulta a aceitação e a convivência da família com o bebê malformado. Consideramos que esta interpretação do olhar do outro de certa forma está relacionada com o próprio embaraço desta mãe.

[...] quando eu a vejo daquela forma eu me pergunto se fui culpada, e foi raiva, ou alguma coisa que fiz [...] quando eu olhava as feridas, eu estava péssima, mas hoje eu estou melhor porque já me deram esperanças que vamos sair daqui. (Mãe encontrava-se com tristeza, olhar vago ao falar do seu bebê, aflição, decepções.) M5.

Ao relatarem suas vivências e experiências, os pais evidenciaram modos específicos de lidar com a realidade. Nota-se nas falas que, a partir do maior convívio com a malformação do filho, eles conseguiram se movimentar do estado inicial de choque e tentativa de convivência com a malformação para desenvolver formas de apoio.

Para refletir sobre estas formas de apoio encontradas pelos entrevistados é essencial considerar que somos seres sociais, estruturamos nossas vidas a partir da nossa relação com as pessoas dos diferentes espaços que circulamos. Isso ocorre de forma rotineira quando estamos tranquilos, sem grandes conflitos.

[...] as vezes eu não tenho vontade de vir para cá, eu choro, eu me sinto cansada, sem força de vontade, mas, peço forças a Deus para eu vir pra cá [...] é complicado, a gente fica com medo, porque está tudo bem mas pode acontecer as intercorrências, pra mim é bem difícil. Eu tenho muito medo [...] sempre que to perto dela, ela tranquiliza, eu converso com ela e ela ri, ela fica quietinha, não tem melhor sentimento que o da mãe estar do lado. Quando ela ta chorando no berço eu pego ela e sei que ela quer colo. M6

Outro aspecto que se evidenciou em relação à convivência com a malformação refere-se à hospitalização da criança. Esta fala demonstra o quanto a rotina de procedimentos gera tensão nos pais, que sofrem ao se depararem com o sofrimento do bebê. Produções científicas mostram que para lidar com o contexto hospitalar, os pais precisam se empenhar de forma significativa, a fim de suportar as cenas chocantes que presenciam.¹⁵

[...] sofri muito, até hoje sofro, mas, não é como antes, eu choro e às vezes fico um pouco abatida, mas, agora eu já consigo cuidar dele, segurar no colo, conviver da forma que ele necessita e me adaptar todos os dias ao jeito dele. Não é fácil, mas a gente consegue aprendendo dia após dia. M8

A forma na qual as mães falam sobre a convivência e os sentimentos a respeito dos seus bebês, por muitas das vezes é impactante, ao ouvir e ver nos olhos de cada uma. É nítido que a rotina não é fácil e que descobrir que tem um filho que possui uma malformação congênita as leva a refletirem que agora precisam mudar seus hábitos de vida e que a realidade a partir desse momento de descoberta passa a ser totalmente diferente¹⁵.

Algumas mães se emocionam muito a falar sobre a malformação, mas, também possuem um sentimento de satisfação por estarem cuidando da melhor forma possível, por mais que seja complicado, elas deixam claro que não desistem e que nem o cansaço as fazem parar de serem mães de crianças que são especiais em todos os sentidos.

Os profissionais da equipe de saúde podem ir além da intervenção técnica, tendo muito a oferecer dando atenção aos pais, por meio de escuta, orientação e apoio. Os pais valorizam a forma maternal demonstrada na assistência prestada ao bebê, o que reforça a importância da humanização do cuidado¹⁶.

Existem duas maneiras de cuidar: uma delas é a de cuidar pelo outro, fazendo tudo pelo outro, não lhe dando escolhas, dominando-o, manipulando-o. A outra maneira de cuidar é aquela em que permite ao outro se encontrar e assumir seus próprios caminhos, crescendo e amadurecendo. É como se um servisse de apoio para o outro, é fazer com o outro e não para o outro.

Consideramos que a inclusão dos pais pela equipe de saúde no processo de cuidado do bebê mostra-se fundamental para auxiliar os mesmos a lidarem com a realidade. Ao participarem da rotina hospitalar e interagirem com a criança, os

familiares terão melhores condições para amenizar o sofrimento e a angústia. Alguns pais mantiveram um sentimento de esperança e uma postura otimista para lidar com o filho. É um meio de não ficarem presos às dificuldades e angústias e vislumbrarem possibilidades para a criança, mesmo com a especificidade da malformação.

4 CONCLUSÃO

Compreender a vivência dos pais diante da malformação do filho foi uma experiência enriquecedora. Os encontros realizados com os familiares proporcionaram um olhar mais sensível, atento às falas, silêncios e choros, alheio às teorias e preconceitos.

Percebeu-se que o sofrimento permeou o discurso de todos os pais, revelando a dificuldade de lidar com o inesperado: a malformação do filho. Notou-se a vivência de um choque inicial, as tentativas de “com – viver” com a malformação e as diversas formas de lidar com a realidade.

Esses momentos foram revelados de um modo intenso e sincero e possibilitou a reflexão sobre as várias nuances que permeiam a relação dos pais com seus filhos malformados, evidenciando-se a complexidade da situação. Quanto à atuação da equipe de saúde, evidenciou-se que a assistência aos pais e seus filhos deve transcender o modelo biológico para um cuidado mais autêntico, que contemple uma escuta atenciosa, que se revista de atitude empática, e que as condutas prestadas estejam imbuídas de respeito ao outro.

Diante do exposto, percebeu-se a importância de uma equipe multiprofissional composta por profissionais que discutam não somente o diagnóstico, a propedêutica e o prognóstico do bebê, como também as particularidades dos pais e as dificuldades vivenciadas no encontro com os mesmos. Só assim será possível exercer um cuidado com a família, na tentativa de oferecer apoio em meio a este acontecimento que é único em suas vidas.

Considerando a elaboração de trabalhos futuros, deixa-se como proposta a realização de um grupo interdisciplinar de apoio e orientação a estes pais, no qual cada profissional de saúde teria como foco sua competência. Assim, juntamente com a família buscariam possíveis caminhos na superação e aceitação da malformação congênita da criança.

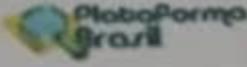
REFERÊNCIAS

1. Brito VRS et al. Mortalidade infantil por malformação congênita e atenção em saúde nas instituições de referência. Rev René. 2015. 11(4): 29-37.
2. Reis AT, Santos RS. Sentimentos de mulheres-mães diante da cirurgia neonatal nas malformações congênitas. Rev Esc. Anna Nery. 2014; 11(4): 490-96.
3. Machado MEC. Casais que recebem um diagnóstico de malformação fetal no pré-natal:: uma reflexão sobre a atuação do Psicólogo Hospitalar. Rev,2012. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=s>> acesso em: 20 de out de 2018.
4. Cherem EO, Alves VH, Rodrigues DP, Pimenta PCO, Souza FDL, Guerra
PROCESSO DE TERAPIA TRANSFUSIONAL EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: O CONHECIMENTO DO ENFERMEIRO JVV
Texto ContextoEnferm, 2018. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidado>> Acesso em : 10 de out de 2018.
5. Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. 5ª ed. São Paulo: Centauro; 2012.
6. Dias IMAV, Santos RS. Os profissionais de enfermagem diante do nascimento da criança com malformação congênita. Rev Esc Anna Nery, 2013.
7. Gonçalves TG, Xavier RB, Araújo LM, Arial LF. Contribuição da enfermagem para a construção do vínculo mãe-bebê com malformação congênita. Rev Pesq cuid. Fundam, 2013.
8. Santana EFM, Madeira LM.R. A MÃE ACOMPANHANTE NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: DESAFIOS PARA A EQUIPE ASSISTENCIAL[periódico na Internet]. Out [acesso em 2018]; Enferm. Cent. O. Min. 2013 jan/abr; 3(1):475-487
9. Silva LLT, Madeira AMF, Oliveira CG, Lima SCS, Campos TMF. Parents of babies... R. Enferm. Cent. O. Min. 2013 set/dez; 3(3):770-779
10. Santos SR, Dias IMA, Salimena AMO, Bara VMF. A vivência dos pais diante de uma criança com malformações congênitas. Rev. Min. Enfer. 2012. 15(4): 491-97
11. Roecker S, Mai LD, Baggio SC, Mazzola JC, Marcon SS Demandas assistenciais frente à gestação e o nascimento de bebês com malformação. Rev Enferm UFSM 2012. 2(2):252-263.
12. Roecker S, Mai LD, Baggio SC, Mazzola JC, Marcon SS. A vivência de mães de bebês com malformação. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2012; 16(01):17-26.

13. Cunha MLC, Recém- Nascidos Hospitalizados: a vivência dos pais e mães. Rev Gaúc. de Enf. 2014 21(esp): 70-83.
14. Merleau-ponty M. Fenomenologia da percepção. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2014.
15. Minuzzi AP, Ghedin A, Oliveira ME, Rocha J. Cada dia um novo dia: um desafio na busca da adaptação do recém-nascido portador malformação e sua família. Enf Global. 2012 13: 1-7
16. Heidegger M. Ser e tempo. Parte a.12. ed. Petrópolis: Vozes, 2013.

ANEXOS

ANEXO A- PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA

HOSPITAL E MATERNIDADE SÃO DOMINGOS 

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIVÊNCIA DE PAIS DE BEBÊS COM MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS EM HOSPITAL INFANTIL DE SÃO LUÍS-MA

Pesquisador: Ana Larissa Araujo Nogueira

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 82806218.3.0000.5085

Instituição Proponente: INSTITUTO FLORENCE DE ENSINO SUPERIOR LTDA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.787.156

Apresentação do Projeto:
A presente pesquisa terá uma abordagem qualitativa que buscará a compreensão dos fenômenos na perspectiva dos sujeitos que os vivenciam no contexto social onde o evento ocorre. Nessa pesquisa a realidade social será entendida e analisada respondendo a questões de forma singular, trabalhando com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, aprofundando a imersão nas relações dos processos e dos fenômenos no local de estudo.

Objetivo da Pesquisa:
OBJETIVO GERAL

Conhecer a vivência de pais diante do diagnóstico e nascimento de bebês com malformação congênita.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Descrever medos e sentimentos envolvidos acerca do processo de hospitalização.
Identificar e caracterizar as malformações congênitas.
Descrever as características sociodemográficas dos pais e dos recém-nascidos com malformações congênitas.

Endereço: Av. Jerônimo de Albuquerque, nº 540
Bairro: Bequimão **CEP:** 65.060-642
UF: MA **Município:** SÃO LUÍS
Telefone: (98)3216-8113 **Fax:** (98)3236-3395 **E-mail:** cep@hospitalsaodomingos.com.br

Página 01 de 08

Continuação do Parecer: 2.787.156

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

poderão estar relacionados a desconfortos referentes ao cansaço decorrente da entrevista e emocionais decorrentes de recordações de situações vivenciadas pelos participantes da pesquisa e mau entendimento da linguagem nas perguntas ofertadas.

Benefícios:

A visibilidade da comunidade científica para os sentimentos dos pais de bebês com malformação congênita e pelas intervenções prestadas pelos profissionais de enfermagem, além de contribuir com informações importantes para os estudantes e profissionais da saúde, fazendo com que esse trabalho seja fonte para novas pesquisas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Os defeitos congênitos vêm apresentando relevância crescente como causa de sofrimento e prejuízos à saúde da população. Evidências indicam que a incidência geral dos defeitos congênitos na América Latina não difere, significativamente, daquela encontrada em outras regiões do mundo.

Pesquisa relevante porque observou-se a carência de informações relacionadas às malformações, mesmo representando um grande problema de saúde pública. Além disso, percebeu-se a escassez de trabalhos científicos e discussões no âmbito acadêmico que se voltassem para criação do vínculo afetivo, e ao conhecimento dos processos emocionais que envolvem a chegada de uma criança portadora de malformação.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os documentos:

Recurso;

Folho de rosto;

TCLE;

Projeto detalhado com instrumento de coleta de dados;

Carta de anuência;

Termo de responsabilidade financeira;

Termo de compromisso;

Endereço: Av. Jerônimo de Albuquerque, nº 540

Bairro: Bequimão

CEP: 65.060-642

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)3216-8113

Fax: (98)3236-3395

E-mail: cepi@hospitalsaodomingos.com.br

Continuação do Parecer: 2.757.138

Recomendações:

Após o término da pesquisa, solicitamos que os resultados do estudo sejam multiplicados com a instituição que autorizou a coleta de dados de forma anonimizada e com o CEP- HSD.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

1. REVISAR O PROJETO, PRINCIPALMENTE OS OBJETIVOS E INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS, pendência atendida.

2. O TCLE APRESENTADO NO ANEXO, DIVERGE DO APRESENTADO SEPARADAMENTE NA PLATAFORMA, NÃO APRESENTANDO OS RISCOS DA PESQUISA. REFAZER O TCLE. Pendência atendida.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Recurso do Parecer	recurso.pdf	19/07/2018 11:29:44		Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	Recurso_anexado_pelo_pesquisador.docx	19/07/2018 11:29:12	Ana Larissa Araujo Nogueira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_para_recurso.doc	19/07/2018 11:28:54	Ana Larissa Araujo Nogueira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado_para_recurso.docx	19/07/2018 11:28:40	Ana Larissa Araujo Nogueira	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1064747.pdf	01/02/2018 10:34:02		Aceito
Outros	Termo_de_responsabilidade_financeira.pdf	18/01/2018 11:47:46	Ana Larissa Araujo Nogueira	Aceito
Outros	Termo_de_compromisso.docx	18/01/2018 11:46:56	Ana Larissa Araujo Nogueira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Anuencia.docx	18/01/2018 11:42:09	Ana Larissa Araujo Nogueira	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.docx	18/01/2018 11:39:24	Ana Larissa Araujo Nogueira	Aceito

Endereço: Av. Jerônimo de Albuquerque, nº 540

Bairro: Baquimão

CEP: 65.060-642

UF: MA

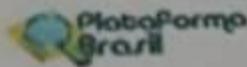
Município: SÃO LUIS

Telefone: (98)3216-8113

Fax: (98)3236-3395

E-mail: cep@hospitalsaodomingos.com.br

HOSPITAL E MATERNIDADE
SÃO DOMINGOS



Continuação do Parecer: 3.787.139

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO LUIS, 26 de Julho de 2018

Assinado por:
LUCIA MARIA COELHO ARAUJO
(Coordenador)

Endereço: Av. Jerônimo de Albuquerque, nº 540

Bairro: Baquimão

CEP: 65.060-642

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)3216-8113

Fax: (98)3236-3395

E-mail: cep@hospitaisaodomingos.com.br

APÊNDICES

APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

INSTITUTO DE ENSINO SUPERIOR FLORENCE ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**Comitê de Ética em pesquisa do Hospital
São Domingos.
End: Avenida Jerônimo de
Albuquerque,540, CEP:65060.645.**

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Título do Estudo:

DESVELANDO SENTIMENTOS DE PAIS DE BEBÊS COM MALFORMAÇÃO CONGÊNITA EM UM HOSPITAL DE SÃO LUÍS-MA

Você está sendo convidado a participar de um estudo de pesquisa que se destina a Descrever os sentimentos e a compreensão dos pais diante do diagnóstico e nascimento do bebê com malformação congênita.

Esclarecemos que os riscos, durante a realização do trabalho, poderão estar relacionados a desconfortos referentes ao cansaço decorrente da entrevista e emocionais decorrentes de recordações de situações vivenciadas pelos participantes da pesquisa e mau entendimento da linguagem nas perguntas ofertadas. Além disso, informamos que não haverá custos ou forma de pagamento pela sua participação no estudo. A fim de garantir sua privacidade, seu nome e nem o do seu bebê será revelado caso os dados da pesquisa sejam publicados/divulgados.

A pesquisa terá como benefícios, a visibilidade da comunidade científica para os sentimentos dos pais de bebês com malformação congênita e pelas intervenções prestadas pelos profissionais de enfermagem, além de contribuir com informações importantes para os estudantes e profissionais da saúde, fazendo com que esse trabalho seja fonte para novas pesquisas.

Para realização da coleta de dados deste estudo, optou-se pela entrevista semiestruturada com os pais de bebês internados com malformações congênicas em uma unidade de terapia intensiva neonatal. Assim sendo, foi elaborado um questionário sócio demográfico e um roteiro de entrevista semiestruturada. A entrevista será gravada do início ao fim e será transcrita pela pesquisadora.

Sempre que você desejar serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo. A qualquer momento, você poderá recusar a continuar participando do estudo e, também, poderá retirar seu consentimento, sem que para isto sofra qualquer penalidade ou prejuízo, ou seja, sem qualquer prejuízo da continuidade do seu acompanhamento de enfermagem.

Será garantido o sigilo quanto a sua identificação e das informações obtidas pela sua participação, exceto aos responsáveis pelo estudo, e a divulgação das mencionadas informações só será feita entre os profissionais estudiosos do assunto. Você não será identificada em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

Você será indenizada por qualquer despesa que venha a ter com sua participação nesse estudo e, também, por todos os danos que venha a sofrer pela mesma razão, sendo que, para essas despesas estão garantidos os recursos.

Pesquisador responsável
Adenilma Medeiros Lopes
Contato: 98 38782147

Pesquisador responsável
Ana Larissa Araujo Nogueira
Contato: 98 38782147

São Luís-MA, ____/____/____

Assinatura do sujeito ou responsável

APÊNDICE B- QUESTIONÁRIO APLICADO AOS RESPONSÁVEIS PELO NEONATO

Instituto Florence de Ensino Superior

Coordenação de enfermagem

Curso de enfermagem

Questionário sócio demográfico

DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS

Dados de Identificação

Idade: _____

Cor: _____ Data de Nascimento: ____/____/____

Sexo: () Masculino () Feminino

Estado Civil:

() Solteiro(a) () Casado(a) () Divorciado(a) () Viúvo(a) () Outro

Filhos: () Sim () Não Se sim, quantos? _____

Endereço: _____

Religião: _____ Praticante? () Sim () Não

Profissão : _____ Ocupação Atual: _____

Nível de Escolaridade:

- () Sem instrução
- () Ensino fundamental incompleto () completo
- () Ensino Médio incompleto () completo
- () Ensino Superior incompleto () completo