



Universidade Federal Fluminense

ESCOLA DE ENFERMAGEM
AURORA DE AFONSO COSTA



Artigos Originais



Percepção materna sobre neonato com malformação congênita: estudo descritivo

Patrick Leonardo Nogueira da Silva¹, Adriana Barbosa Ayres Soares², Tadeu Nunes Ferreira², Rogério Gonçalves da Rocha¹

1 Universidade Estadual de Montes Claros

2 Faculdade de Saúde Ibituruna

RESUMO

Objetivo: identificar a percepção materna sobre o neonato internado em unidade de terapia intensiva com diagnóstico de malformação congênita. **Método:** estudo descritivo, transversal, com abordagem qualitativa, realizado em uma unidade de terapia intensiva. Amostra composta por mães de neonatos internados por malformação congênita. Utilizou-se uma entrevista semiestruturada como instrumento de coleta de dados. Os depoimentos foram gravados, transcritos e analisados por meio da Análise de Conteúdo. **Resultado:** observou-se que a mãe requer uma abordagem mais humanizada no momento da revelação do diagnóstico, tendo este valor negativo no meio familiar. Emergiram três categorias de análise: o momento da revelação do diagnóstico; a linguagem materna sobre o diagnóstico; a abordagem do profissional no momento do diagnóstico. **Conclusão:** os profissionais têm uma grande dificuldade em transmitir o diagnóstico, e a mãe em lidar com a situação.

Descritores: Enfermagem Neonatal; Anormalidades Congênitas; Recém-Nascido.

INTRODUÇÃO

As anomalias congênitas são deformidades morfológicas que estão presentes ao nascer. Estudos mostram que cerca de 3% dos recém-nascidos (RN) têm uma grande anomalia, conceituada como um defeito com significação cosmética ou funcional. Esse tipo de patologia representa a causa mais comum de mortalidade no primeiro ano de vida e coopera significativamente para a morbimortalidade durante os anos iniciais de vida. Elas ocorrem devido a vários erros na morfogênese e são definidas em malformações, rupturas, deformações, sequência e síndrome^(1,2).

Um filho com anomalia congênita representa uma sobrecarga emocional enorme. Grande parte das mulheres não está preparada para enfrentar este desafio. Com o avanço da medicina pediátrica, o número de RN que sobrevivem após o nascimento com malformação é cada vez maior. Uma criança com malformação traz sentimentos negativos em relação à idealização do nascimento perfeito do bebê para o casal e a família, visto que o filho representa a autoimagem dos pais^(3,4).

O reconhecimento da anomalia e o momento do diagnóstico acarretam diversidades de reações parentais à notícia, bem como a sua variabilidade em função, por exemplo, da maneira com que o diagnóstico é abordado⁽⁵⁾. O diagnóstico de malformação congênita no RN tem um impacto significativo em nível dos pais, principalmente a mãe, pois essa notícia ocasiona um período particularmente desafiante e exigente, com possíveis implicações à condição emocional^(6,1).

Diante do exposto, justifica-se a importância de identificar a percepção das mães frente à revelação do diagnóstico de malformação congênita do RN de forma a levar em consideração os seus anseios e reação após o recebimento do diagnóstico.

Sendo assim, objetivou-se identificar a percepção materna sobre o neonato internado em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) com diagnóstico de malformação congênita.

MÉTODO

Artigo do Programa de Iniciação Científica – PROIC/FASI/FUNORTE intitulado “Percepção materna sobre o neonato retido em UTI com diagnóstico de malformação congênita” apresentado ao Departamento de Ensino e Pesquisa da Faculdade de Saúde Ibituruna/FASI e Faculdades Unidas do Norte de Minas/FUNORTE. Montes Claros (MG), Brasil. 2013.

Trata-se de um estudo descritivo, transversal, com abordagem qualitativa, realizado na UTI neonatal do Hospital Universitário Clemente Faria (HUCF) do município de Montes Claros, em Minas Gerais.

O HUCF possui 171 leitos e dispõe de outros 10 do Serviço de Internação Domiciliar (SID). Conta com UTI Neonatal e Pediátrica, uma Unidade de Cuidados Intensivos (UCI) para Adulto e Pronto-Socorro (PS) 24 horas. Único, genuinamente público em Montes Claros e em vasta região geográfica do Estado, atende exclusivamente por meio do Sistema Único de Saúde (SUS).

A amostra do estudo foi constituída por meio de saturação dos depoimentos, realizada durante o período de novembro de 2013 a abril de 2014, com nove mães de RN com diagnóstico de malformação congênita que estiveram internados na UTI neonatal e que aceitaram participar da pesquisa por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram adotados os seguintes critérios de inclusão para participação no estudo: mães de neonatos com malformação congênita na qual receberam informação médica sobre o diagnóstico; mães cujos neonatos ficaram retidos em UTI neonatal.

Utilizaram-se como instrumentos de coleta de dados uma entrevista semiestruturada e um gravador. Os depoimentos das participantes foram gravados e, posteriormente, transcritos. A entrevista apresentou duas perguntas norteadoras: Qual a reação materna ao receber o diagnóstico de malformação congênita? Qual a percepção materna em ter seu filho retido na UTI neonatal com esse diagnóstico?

A análise dos dados se deu por meio da Análise de Conteúdo. Em seguida, formaram-se três categorias para o estudo: "O momento da revelação do diagnóstico"; "A linguagem materna sobre o diagnóstico" e "A abordagem do profissional no momento do diagnóstico". As mães entrevistadas foram identificadas por meio de nomes de flores, de forma a manter o sigilo e o anonimato das participantes.

Após a categorização, realizou-se o confronto com a literatura científica. Para isso foi feita a busca de artigos científicos por meio de base de dados: Scientific Electronic Library Online (SciELO), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Biblioteca Regional de Medicina (BIREME) e Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE).

O estudo obedeceu aos preceitos éticos estabelecidos pela Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos. O projeto de pesquisa foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa das Faculdades Unidas do Norte de Minas (CEP FUNORTE), sob parecer consubstanciado 418.188/2013.

RESULTADOS

O momento da revelação do diagnóstico

Embora algumas anomalias congênitas sejam diagnosticadas no momento do nascimento,

a maior parte das é detectada no pré-natal. Os pais passam por esta situação de forma inesperada vivendo um novo desafio: por um lado, a perda do bebê perfeito e saudável; por outro, o nascimento de uma criança com características distintas.

Eu tava lá na maca de parto, elas lá me costurando, a pediatra veio e falou comigo, com delicadeza, sabe? Falou que ele nasceu com o ânus fechado, tinha que fazer a cirurgia, que é muito difícil fazer a cirurgia assim, arrumar a cirurgia assim. No outro ele conseguiu fazer a cirurgia, já fez e falou da má formação nos dedinhos dele, só que eu [...]. (Girassol)

Eu tava de [...] no mesmo dia que eu ganhei, eu tava deitada na cama aí, esperando trazer ele pra mim. Aí eu achei uma coisa estranha, porque tava demorando pra trazer, depois que foram me falar que com o problema que ele tem né no esôfago, aí teve que vim pra Montes Claros pra fazer cirurgia [...]. A quem me falou foi minha sogra [...] que eles não queriam me contar, porque eu tinha acabado de ganhar ele [...], eu tava chorado de dor, aí pegou me contou, aí foi tudo, todo mundo me apoio lá, as enfermeiras, os médicos, foi me apoiar. (Rosa)

A linguagem materna sobre o diagnóstico

As palavras expressam emoções negativas e geralmente são ligadas a algo ruim: "mancha escura", "malformação", "problema", "muito grave", "perigoso". As expressões utilizadas pelas mães trazem uma percepção sempre ligada ao negativo e a emoções ruins. Os negativismos dessas falas podem significar uma dificuldade maior em aceitar a situação vivenciada. A própria palavra

“malformação” já traz em si a ideia negativa; seria então o “malformado” aquele que não é perfeito e no qual se perde, portanto, o ideal do filho esperado.

Eles falaram que era normal, aí minha mãe falou assim que era perigoso ele nascer com problema de coração e como de fato ele nasceu com problema de coração mesmo. (Jasmim)

Como ele tava muito grave [...] que ele tinha muita complicação [...]. (Violeta)

Ele descobriu que ela tinha um rim só, só que não foi confirmado achava que ela tinha dois, um não via nada era um mancha escura, só que não era, era o intestino e havia apenas um rim só. (Camélia)

É possível perceber que as mães não retratam de forma clara a doença que realmente os filhos são portadores, nas falas observa-se que elas têm noção, mas não entendimento acerca da patologia.

[...] ai eu achei uma coisa estranha, porque tava demorando pra trazer [...] falar que com o problema que ele tem né no esôfago, ai teve que vim pra Montes Claros pra fazer cirurgia né [...]. (Rosa)

A doutora falou que vem um sanguinho, um sangue, mas é normal, nos próximos quinze dias vem um sanguinho mesmo, mas que é normal. Ele é muito forte, muito forte mesmo. (Hortência)

Ele tem dois sopros no coração, aonde que ele respira bombeia água e sangue tudo pro pulmão dele ai tava alterando o fígado dele [...]. (Azaléia)

A abordagem do profissional no momento do diagnóstico

Por se tratar de informação de caráter delicado, percebe-se que a mãe requer uma abordagem mais específica no momento da revelação do diagnóstico, tendo em vista que afeta diretamente o seu projeto pessoal de maternidade.

Foram relatados comportamentos dos profissionais que podem ser considerados adequados e inadequados. As mães descreveram comportamentos e atitudes de profissionais que as ajudaram na aceitação e enfrentamento do problema e de outros que não apresentaram o devido preparo para conduzir esses casos.

Nossa! Cada dia o médico falava uma coisa. Teve uma médica mesmo que eu fiquei injuriada com ela, ela falou que meu filho não tinha mais jeito. Como ele tava muito grave, ela falou que eu pudesse preparar [...]. (Violeta)

Eu tava lá na maca de parto, elas lá me costurando, a pediatra veio e falou comigo, com delicadeza, sabe? Falou que ele nasceu com o ânus fechado, tinha que fazer a cirurgia [...]. (Girassol)

O momento em que o diagnóstico ocorre influencia a percepção materna do grau de controle e de preparação para lidar com os acontecimentos circundantes ao diagnóstico do bebê. Verifica-se que essa experiência é complexa e muito sofrida, principalmente quando o profissional que revela o diagnóstico se comporta com desprezo e despreparo, abordando a mãe de forma inadequada.

[...] Só que o dia que eu fiz o ultrassom, o médico daqui de Montes Claros, Dr.

G., falou que o coração do neném tava muito avançado. Aí cheguei lá falei com os médicos de P., eles falaram que era normal [...]. (Jasmim)

A médica me dizia que tava tudo certo, tudo normal, eu não sabia de nada, só quando ela nasceu foi que o médico me disse,. Foi outro médico que fez o parto, foi ele que me deu a notícia, mas eu não sabia. (Tulipa)

DISCUSSÃO

Receber um diagnóstico de malformação congênita traz implicações importantes sobre o estado emocional dos pais e interfere diretamente na vivência materna pós-gravidez⁽⁶⁾.

O impacto do diagnóstico da doença para os pais, em especial para a mãe, precisa ser entendido. Devem ser consideradas as condições emocionais, socioeconômicas e culturais dos pais e de seus familiares, visto que é nesse contexto que emerge a doença, e é com essa estrutura sociofamiliar que vão responder à situação da doença^(7,4).

É comum a construção de um ideal centrado no nascimento de uma criança física e mentalmente saudável. Desenvolver imagens, sonhos e esperanças ao redor do “ser” que se imagina, ao tempo em que, contraditoriamente, o fantasma da malformação assombra durante todo o período gestacional^(7,4).

Para as mães, geralmente, o momento de ver o filho pela primeira vez é tomado de emoções positivas, e elas não esperam que suas crianças sejam portadoras de algum problema, por exemplo, a malformação. O momento do diagnóstico relatando esse tipo de anomalia causa-lhes grande surpresa⁽²⁾.

A experiência de saber que o filho tem uma doença grave gera sofrimento, dúvidas e a imediata busca por atribuir significados na tentativa de que essa situação faça algum sentido, pois essa experiência pode ser, muitas vezes, confusa e desgastante, tanto para a vida dos pais, quanto para a de sua família^(7,8).

Dessa forma, os profissionais envolvidos devem informar a notícia de maneira adequada, com linguagem clara e de fácil entendimento dos pais, proporcionando condições para o esclarecimento de dúvidas⁽⁹⁾.

As mães se queixam da maneira como foi transmitido o diagnóstico, justificando, assim, os sentimentos de angústia, frustração e medo que experimentaram diante da notícia. Isso demonstra que o profissional da área da saúde não tem o devido preparo psicológico para dar o diagnóstico, pois no momento também emergem seus próprios sentimentos e muitas vezes o profissional ameniza, dando falsas esperanças, ou acaba sendo extremamente realista e pessimista quanto ao prognóstico da criança^(10,8).

Desse modo, desvelar o que realmente acontece na assistência às parturientes ou puérperas nesse contexto não é uma tarefa simples. Uma das principais dificuldades se deve à carência de discussões referente ao tema malformação entre os membros das equipes de saúde e entre as mães de bebês com a anomalia. Acredita-se que a mulher e seus familiares, ao vivenciarem essa situação, sentem muitas dúvidas, receios e incertezas relacionadas ao futuro do malformado e da própria família. Nesse instante, é preciso sentir-se cuidado, respeitado, amparado e apoiado, papel este que deve ser assumido pelos profissionais de saúde em todos os momentos da assistência -seja ela no pré-natal, parto ou puerpério^(10,11).

CONCLUSÃO

O estudo permitiu evidenciar que os sentimentos vivenciados pela mãe são muito peculiares por varias motivos, como a maneira que o profissional transmite o diagnóstico e o local onde a mãe recebe a notícia, e de modo geral interferem diretamente na reação materna diante do caso. Percebe-se indistintamente que as mães expressam sentimentos idênticos no momento que tomam conhecimento da malformação do filho esperado. Um momento crítico é quando o profissional relata a presença de algum problema. Isso porque a constatação da malformação produz crise e negação das expectativas, gerando a necessidade de adaptação do filho idealizado para o real, processo que demanda tempo e ocorre de forma conflituosa pela mãe e família durante todo o transcorrer da gestação.

Nota-se que a mãe requer uma abordagem mais específica no momento da revelação do diagnóstico (já que se trata de informação de caráter delicado), e os profissionais têm uma grande dificuldade em transmitir o diagnóstico e a mãe em lidar com a situação.

Ressalta-se a importância da abordagem e o preparo dos profissionais na hora de informar o diagnóstico da malformação, a fim de minimizar o sofrimento da mãe. O cuidado especializado a essa família é imprescindível não somente na hora do diagnóstico, mas também nos primeiros dias dessa criança com os pais para que eles possam desenvolver o vínculo de forma saudável, de maneira a diminuir o desencadeamento de sentimentos inesperados nas mães tanto no pós-parto quanto no puerpério.

REFERÊNCIAS

1. Melo MM, Pacheco STA. Care of the newborn with congenital anomalies: coping strategies of nurses. RPCFO [Internet]. 2012 [cited 2014 oct 21];4(3):2636-44. Available from: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1837/pdf_604
2. Pereira PK, Lima LA, Legay LF, Santos JFC, Lovisi GM. Infant's congenital malformation and risk of maternal mental disorders during pregnancy and puerperium: a systematic review. Cad Saúde Colet [Internet]. 2011 [cited 2014 oct 25];19(1):2-10. Available from: http://www.cadernos.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2011_1/artigos/CSC_v19n1_2-10.pdf
3. Ferreira LA, Silva JAJ, Zuffi FB, Mauzalto ACM, Leite CP, Nunes JS. Expectation of pregnant woman in relation to childbirth. RPCFO [Internet]. 2013 [cited 2014 oct 10];5(2):3692-7. Available from: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidado-fundamental/article/view/2057/pdf_758
4. Vanz AP, Ribeiro NRR. Listening to the mothers of individuals with oral fissures. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2011 [cited 2014 oct 9];45(3):596-602. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n3/en_v45n3a07.pdf
5. Carvalho CSU. A necessária atenção à família do paciente oncológico. Rev Bras Cancerol [Internet]. 2008 [cited 2014 oct 10];54(1):97-102. Available from: http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf
6. Fonseca A, Canavarro MC. Reações parentais ao diagnóstico perinatal de anomalia congênita do bebê: implicações para a intervenção dos profissionais de saúde. Psic Saúde Doenças [Internet]. 2010 [cited 2014 oct 10];11(2):283-97. Available from: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v11n2/v11n2a08.pdf>
7. Silva ABP, Zanolli ML, Pereira MCC. Surdez: relato de mães frente ao diagnóstico. Estud Psicol [Internet]. 2008 [cited 2014 oct 10];13(2):175-83. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v13n2/10>
8. Roecker S, Mai LD, Baggio SC, Mazzola JC, Marcon SS. A vivência de mães de bebês com malformação. Esc Anna Nery [Internet]. 2012 [cited 2014 oct 11];16(1):17-26. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n1/v16n1a03.pdf>
9. Cestari VRF, Barbosa IV, Carvalho ZMF, Melo EM, Studart RMB. Scientific evidence regarding infant cerebral palsy. Cogitare Enferm [Internet]. 2013

[Cited 2014 oct 10];18(4):796-802. Available from: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/viewFile/34939/21691>

10. Bousso RS, Serafim TS, Misko MD. Histórias de vida de familiares de crianças com doenças graves: relação entre religião, doença e morte. Rev Latino-am Enferm [Internet]. 2010 [cited 2014 oct 9];18(2):[07 telas]. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n2/pt_03
11. Barreto MS, Silva RLDT, Marcon SS. Morbidade em crianças menores de um ano consideradas de risco: estudo prospectivo. Online Brasz J Nurs [Internet]. 2013 [cited 2015 may 18];12(a):5-18. Available from: http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3999/pdf_2

Todos os autores participaram das fases dessa publicação em uma ou mais etapas a seguir, de acordo com as recomendações do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE, 2013): (a) participação substancial na concepção ou confecção do manuscrito ou da coleta, análise ou interpretação dos dados; (b) elaboração do trabalho ou realização de revisão crítica do conteúdo intelectual; (c) aprovação da versão submetida. Todos os autores declaram para os devidos fins que são de suas responsabilidades o conteúdo relacionado a todos os aspectos do manuscrito submetido ao OBJN. Garantem que as questões relacionadas com a exatidão ou integridade de qualquer parte do artigo foram devidamente investigadas e resolvidas. Eximindo, portanto o OBJN de qualquer participação solidária em eventuais imbróglis sobre a matéria em apreço. Todos os autores declaram que não possuem conflito de interesses, seja de ordem financeira ou de relacionamento, que influencie a redação e/ou interpretação dos achados. Essa declaração foi assinada digitalmente por todos os autores conforme recomendação do ICMJE, cujo modelo está disponível em http://www.objnursing.uff.br/normas/DUDE_final_13-06-2013.pdf

Recebido: 02/04/2015

Revisado: 12/05/2015

Aprovado: 15/06/2015