



ARTIGO DE PESQUISA

PAIS DE BEBÊS MALFORMADOS: UM ENFOQUE VIVENCIAL

PARENTS OF BABIES MALFORMADOS: AN EXISTENTIAL APPROACH
LOS PADRES DE BEBÉS MAL FORMADOS: UN FOCO EXPERIENCIAL

Liliane de Lourdes Teixeira Silva¹, Anézia Moreira Faria Madeira², Camila Guimarães Oliveira³, Silvia Coutinho Souza Lima⁴, Thais Maria Freitas Campos⁵

RESUMO

Este trabalho objetiva compreender a vivência dos pais diante do nascimento de um filho com malformação congênita. Trata-se de pesquisa qualitativa com abordagem fenomenológica. Os dados foram coletados em um Hospital Público do município de Belo Horizonte - MG. Utilizou-se a entrevista aberta guiada pela questão norteadora: o que significa para você ter um filho portador de malformação congênita? Os discursos dos sujeitos foram analisados segundo a análise ideográfica compreensiva de Martins e Bicudo. A análise revelou a experiência dos pais a partir de três momentos: Deparar-se com um filho malformado - mostrou a vivência inicial dos pais ao se depararem com um filho malformado, em discrepância com o filho saudável imaginado durante a gestação; Convivendo com a malformação - Após iniciarem seu contato com o bebê os pais demonstram seu esforço para conviver com a malformação, de diferentes modos; Lidando com a realidade - ao relatarem suas vivências e experiências, os pais evidenciaram modos específicos de lidar com a realidade. O estudo evidenciou a importância da atuação de uma equipe multiprofissional que discuta o diagnóstico, a propedêutica e prognóstico do bebê, além as particularidades dos pais e as dificuldades vivenciadas no encontro com os mesmos, preparando-os adequadamente para a alta hospitalar. **Descritores:** Anormalidades congênicas; Percepção; Conhecimentos, atitudes e práticas em saúde.

ABSTRACT

This paper aims to understand the experience of parents before the birth of a child with congenital malformation. This was a qualitative study with a phenomenological approach. Data were collected in a public hospital of the city of Belo Horizonte - MG. We used structured interviews guided by the question: what it means for you to have a child with a congenital malformation? The speeches of the subjects were analyzed according to the comprehensive analysis of ideographic Martins and Bicudo. The analysis revealed the experience of parents from three moments: Encountering with a malformed child-initial experience showed the parents when faced with a malformed child, at variance with the imagined healthy child during pregnancy; Living with malformation - After beginning his contact with the baby's parents show their effort to cope with the malformation in different ways.; dealing with reality - when reporting their experiences, parents showed specific ways to deal with reality. The study showed the importance of the role of a multidisciplinary team to discuss the diagnosis, workup and prognosis baby, and the particularities of the parents and the difficulties experienced in meeting with them, preparing them properly to discharge. **Descriptors:** Congenital abnormalities; Perception; knowledge attitudes and health practice.

RESUMÉM

Este estudio tiene como objetivo comprender la experiencia de los padres en el nacimiento de un niño con malformación congênita. Se trata de un estudio cualitativo con un enfoque fenomenológico. Los datos fueron recolectados en un hospital público en la ciudad de Belo Horizonte - MG. Se utilizó entrevistas estructuradas guiadas por la pregunta: ¿qué significa para usted tener un hijo con una malformación congênita? Los discursos de los sujetos fueron analizados de acuerdo con el análisis ideográfico comprensión de Martins y Picudo. El análisis reveló que la experiencia de los padres de tres veces: a enfrentarse a un niño malformado - mostró la experiencia inicial de los padres cuando se enfrentan a un niño malformado, en desacuerdo con el niño imaginado saludable durante el embarazo, estar con malformaciones - Después de comenzar su contacto con los padres del bebé demuestran sus esfuerzos para hacer frente a la malformación de diferentes maneras; lidiar con la realidad - que informen sobre sus experiencias y el aprendizaje, los padres mostraron maneras específicas para hacer frente a la realidad. El estudio demostró la importancia de la función de un equipo multidisciplinario para analizar el bebé diagnóstico, diagnóstico diferencial y pronóstico, y las particularidades de los padres y las dificultades experimentadas en el cumplimiento con ellos, y los prepara adecuadamente para descargar. **Descritores:** Anomalías congênicas; Percepción; Actitudes y prácticas en salud conocimiento.

¹Enfermeira. Doutoranda em Ciências da Saúde pela Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais. Professora Assistente I da Universidade Federal de São João Del Rei. lilanets@hotmail.com. ²Enfermeira. Doutora em enfermagem pela Escola de Enfermagem da USP. Professora associada da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). aneziamoreira@yahoo.com.br ³Enfermeira. Especialista em Saúde da Mulher e do Recém-nascido. camilaguimaraes08@yahoo.com.br. ⁴Psicóloga - Especialista em Saúde da Mulher e do Recém-nascido. scs_lima@yahoo.com.br. ⁵Fisioterapeuta- Especialista em Saúde da Mulher e do Recém-nascido thaismfcampos@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

No Brasil, as malformações congênitas representam uma das principais causas de mortalidade infantil, representando cerca de 11,2% dos óbitos ocorridos nessa categoria⁽¹⁾. Além da mortalidade, os defeitos congênitos também são responsáveis por altos índices de morbidade, ou seja, alto risco para o desenvolvimento de complicações clínicas, internações e intercorrências⁽¹⁾. Estima-se que cerca de 2 a 4% dos nascidos vivos apresentem algum tipo de malformação identificada ao nascimento⁽²⁾.

As malformações são adquiridas durante a gestação e podem ter relação com a herança genética dos pais, idade materna, uso de drogas e irradiação durante a gravidez⁽¹⁾. Constituem-se em alterações funcionais ou estruturais de componentes celulares, ou órgãos surgidos em qualquer momento da gestação. Estes agravos podem ser identificados durante a gravidez ou após o nascimento da criança⁽³⁻⁴⁾.

A chegada de um bebê com malformação congênita produz descontinuidade relacionada à idealização do nascimento perfeito, com sonhos desmoronados e sentimentos negativos⁽⁵⁾. Desta forma, a adaptação ao conflito do bebê idealizado e o bebê real, inerente a todo processo de concepção, é ainda mais difícil.

O interesse em pesquisar a temática surgiu durante a atuação profissional em um programa de residência multiprofissional. Durante as atividades práticas foi possível observar um elevado número de internações de bebês com malformações congênitas e vivenciar os momentos de apreensão e sofrimento dos pais. A vivência destes momentos juntamente com os pais, trouxe a necessidade de compreender com maior profundidade o significado dado por estes à malformação congênita de seus filhos.

Adquirir tal compreensão permitirá aprimorar o cuidado prestado ao binômio pais e filhos.

O nascimento de uma criança com malformação constitui-se em um momento difícil para os pais, mas também para os profissionais que os assistem. Os profissionais de saúde têm dificuldade de lidar com a família da criança com malformação congênita. Há existência de sentimentos de choque, fracasso e rejeição por parte dos profissionais torna-se um problema quando estes sentimentos podem ser transmitidos aos pais, o que torna mais difícil o processo de aceitação e aprendizagem de ambos⁽⁶⁻⁷⁾.

Acredita-se que compreender a vivência dos pais diante da malformação congênita de seus filhos possa indicar caminhos para um cuidado mais completo às crianças e aos seus pais, tendo em vista a aproximação com o fenômeno relatado por quem o vivencia.

Desta maneira este trabalho visa compreender a vivência dos pais diante do nascimento de um filho com malformação congênita.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo qualitativo e que teve a fenomenologia como trajetória de pesquisa. A pesquisa qualitativa proporciona uma compreensão aprofundada dos fenômenos, já o enfoque fenomenológico busca descrever e compreender a essência do vivido pelos sujeitos⁽⁸⁾. Neste sentido, não pretendeu-se identificar aspectos formais e clínicos das malformações congênitas, nem explicar suas causas e consequências, mas sim compreender a experiência vivida pelos pais em ter um filho com malformação congênita.

A pesquisa aconteceu em um hospital público do município de Belo Horizonte, Minas Gerais, que é referência para gestações de alto risco. Utilizou-se como critério de inclusão a maioria dos pais entrevistados e

o desconhecimento da malformação antes do nascimento, tendo em vista que esta é a realidade mais comum dos pais com bebês internados na instituição. Foram contemplados todos os diagnósticos de malformação congênita ocorridos na unidade neonatal, devido à diversidade de quadros clínicos atendidos. Considerou-se malformação congênita toda anomalia presente no banco de dados do Estudo Colaborativo Latino Americano de Malformações Congênicas (ECLAMC).

A coleta de dados ocorreu no período de agosto a novembro de 2010. Participaram do estudo todos os sujeitos que se encaixaram nos critérios de inclusão no período em que ocorreu a coleta, o que totalizou 8 sujeitos. As entrevistas foram finalizadas quando ocorreu saturação dos dados, ou seja, quando os dados obtidos apresentavam repetição e não eram mais considerados relevantes⁽⁹⁾.

Inicialmente os sujeitos foram informados acerca da pesquisa, de seus objetivos e sua justificativa, caso aceitassem participar do trabalho forneciam o seu consentimento por escrito, atendendo assim as formalidades estabelecidas pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que trata de pesquisas com seres humanos. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista aberta guiada pela questão: “*Conta para nós o que é, para você, ter um filho com malformação congênita?*”. As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas na sua totalidade; foram interrompidas quando os conteúdos se tornaram repetitivos, totalizando assim oito entrevistas.

Para se chegar à essência do fenômeno, foram utilizados os momentos da análise compreensiva sugeridos por Martins; Bicudo (2005)⁽⁸⁾, fenomenólogos existencialistas. Ou seja, inicialmente os discursos dos sujeitos foram tomados de forma atenta, e por meio da leitura vertical apreendeu-se o sentido do todo; feito isto foi realizada à leitura

horizontal com o intuito de identificar as unidades de significado, presentes nas falas dos sujeitos, momento chamado de redução fenomenológica. De posse das unidades de significado, as mesmas forma transformadas em uma linguagem articulada, mais elaborada, porém fiel às ideias subjacentes dos pais.

Pela convergência das unidades de significado, os temas de análise foram identificados e, novamente pela redução fenomenológica, desvelaram-se as três categorias analíticas (essência do fenômeno), as quais foram interpretadas. São elas: *deparar-se com o filho malformado; convivendo com a malformação e lidando com a realidade.*

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Municipal Odilon Behrens, parecer de n. FR-347211.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Deparar-se com um filho malformado

Este primeiro tema 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.

[...] É um susto, né? Porque todo pai espera que o filho seja perfeito [...] Faz o pré-natal perfeitinho e aí depois quando você chega ao hospital e descobre uma doença [...] E1

[...] Ah, assim, a princípio foi um susto né [...] A gente não espera essas coisas[...] a gente acha que vai nascer tudo perfeito e que vai direto para casa [...] E2

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⁽¹⁰⁾.

O ser humano planeja e pensa no amanhã sem grandes surpresas, e qualquer motivo que o faça desviar da trilha traçada traz insegurança e temor. Apesar da capacidade adaptativa do homem, a mudança no curso de uma vida planejada sem que o mesmo tenha poder de decisão, traz a tona sentimentos nem sempre bem definidos que podem tomar conta de todo o ser⁽¹¹⁾.

A expectativa dos pais e familiares gira em torno da figura de um recém-nascido saudável e forte⁽⁵⁾. Alguns pais relataram que ao descobrirem a má-formação 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.

[...] Não tem nem palavras [...] eu não tô conseguindo nem falar direito [...] não tô conseguindo, não tem nem o que falar [...].
E3

Eu não tô conseguindo falar nada sobre o assunto. Só de começar eu fico assim [...] (olhos marejados, seguido de silêncio e choro)
E4

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⁽¹²⁾.

O medo e a insegurança foram sentimentos expressos 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 uma coisa que ainda não acostumei [...] que não sei como é, como que vai ser [...] então a gente não ta assim por dentro [...] eu não entendi ainda o que pode ser [...] E5

Para lidar com essa situação os pais criam uma expectativa de melhora ou recuperação de seu filho, mas ao invés disso se deparam com a difícil realidade da anomalia e internação de seus filhos.

[...] Eu até tava pensando que tava tudo bem, agora a médica me contou que o menino, ele tem muito problema [...] Eu pensei que ele tinha desenvolvido, que tava melhorando, que tava bem [...] É totalmente o contrário assim [...].
E6

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 pequenos⁽¹¹⁾. Ao deixar o filho internado, o ato de cuidar não se concretiza:

[...] Quando a gente tem um filho, a gente quer pegar e sentir e eu não fiz nada disso. Me sinto em falta com ela. Eu vejo os pais saindo com os filhos e eu não posso sair com a minha [...].
E4

Na análise das entrevistas ficou claro o quão impactante é o primeiro encontro dos pais com o filho malformado, que demandará uma readequação do investimento afetivo dirigido a ele. Resta então aos pais reconstruírem suas histórias com este bebê, encontrando formas para "com-viver" com a malformação, ainda que isto se dê em um momento de sentimentos exacerbados como angústia, medo e dor.

Convivendo 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.

[...] É difícil ficar pensando [...] difícil para a gente [...] a nossa preocupação existe [...] E5

[...] Eu cheguei, já vi ela, peguei, aí já tô me acostumando [...] A medida do tempo, vai só melhorando [...] E7

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⁽⁵⁾.

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 criança. É um movimento que pode ser necessário para que os pais vislumbrem potencialidades no filho, sendo um mecanismo para facilitar o investimento afetivo⁽¹³⁾.

[...] Eu acho que agora até que eu acostumei [...] Eu imaginei que ia ser mais difícil, mas agora já me acostumei, para Omim ela é igual como se fosse a outra, igual se fosse perfeita [...]. E7

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 aos pais, 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 normalidade. 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⁽¹⁴⁾. Consideramos que esta interpretação do olhar do outro de certa forma está relacionada com o próprio embaraço desta mãe.

A entrevistada E7 teve uma filha com várias anomalias congênitas, sendo que algumas eram visíveis, localizadas na face, mãos e pés. *“Quanto maior mais visível for a malformação, maior é o impacto sobre os pais e os profissionais, pois aumenta o sentimento de preocupação e constrangimento”*⁽¹⁵⁾.

[...] Pessoas que vêm ver e fica com aquela carinha assim né, e fala assim, né, a gente vê que aquela pessoa ta, não sei [...] Eu entendo, mas é difícil nessa parte, você vê a pessoa olhando [...] Eu imagino pra criança mesmo, né, é difícil [...] E7

Outro aspecto que se evidenciou em relação à convivência com a malformação refere-se à hospitalização da criança.

[...] Desde pequenininha faz cirurgia, muita coisa [...] Eu vejo que ela tava chorando muito [...]. Você vê que ela ta sentindo alguma coisa, né? [...] E7

Esta fala demonstra o quanto a rotina de procedimentos gera tensão nos pais, que sofrem ao se depararem com o sofrimento do bebê. Produções literárias 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⁽¹⁶⁾.

Os pais sentem em seu corpo a extensão do sofrimento de seu filho. O corpo - o meu corpo, o corpo do bebê malformado, o corpo dos pais - constitui uma teia de funções ligadas à comunicação, motricidade, visão, emoção; é um corpo que fala. Trata-se de um campo fenomenal do sentir e do sensível que estabelece com o mundo percebido uma relação de reciprocidade⁽¹⁷⁾.

Uma maneira encontrada por alguns pais para conviver com a malformação do filho é estabelecer uma atitude de superproteção.

[...] Eu quero dar tudo para ela [...] Se ela fosse normal, eu também ia dar, né, mas por causa da malformação eu quero ser mais, ser mais pra ela [...] E7

Percebe-se tal atitude como uma forma que os pais encontram de recompensar a criança que é diferente das demais. Acrescentando à nossa percepção, alguns autores revelam que pelos pais sentirem culpa e raiva em relação ao nascimento de um filho malformado, podem desenvolver uma atitude de superproteção em relação a essa criança, o que pode interferir no seu desenvolvimento⁽¹⁸⁾.

Lidando com a realidade

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. Porém em momentos angustiantes,

geralmente este diálogo com o outro se torna ainda mais essencial. Trata-se de um apoio que denominamos como social, e que no caso destes pais ficou evidente.

[...] A moça do mesmo quarto que eu estava era muito forte, ficava conversando comigo, me dando força, e eu só chorava [...]. E4

[...] Meu marido também tá me ajudando muito nessa parte, conversou muito comigo [...] Perguntou se eu tava preparada [...] ele tá me ajudando muito [...] Eu já vim assim, com minha mente mais aberta, sabe? [...] E7

A presença da família e dos amigos oferece conforto aos pais que sofrem, diante das atribuições, a união familiar é um aspecto fundamental no processo de minimização da dor⁽¹⁶⁾.

Assim, a mãe precisa de ser amparada pelas pessoas que estão ao seu redor, destacando-se o suporte ofertado pelo pai da criança e pelos familiares.

A conjunção “com” significa junto, portando ser-com-os-outros permite que o ser humano se relacione, atue, pense, viva com-o-outro⁽¹⁹⁾. Dessa maneira, é possível compreender este apoio social como um espaço de compartilhamento, de relação, de cuidado e preocupação que, por meio da interação da pré-presença de vários outros, promove o bem estar e a qualidade de vida desses pais. Transforma significativamente o mundo, pois todos os “outros” são existência e, assim, a totalidade do mundo.

A crença em Deus foi um aspecto marcante observado nas entrevistas. Os pais buscaram apoio em algo maior que os auxilie a suportar uma situação que, a princípio, lhes parecia insuportável.

[...] A gente tá pegando na mão de Deus, Deus vai saber o que vai fazer por ele,

tá na mão Dele [...] isso é o que eu creio, creio em Deus, né [...].E5

O apoio espiritual é uma fonte de consolo para os pais, que entregam o destino da criança nas mãos de Deus e, assim, se fortalecem para enfrentar suas dificuldades. Percebemos que a entrevistada E5 se sente incapaz de agir sobre a patologia do filho, depositando em Deus toda sua vulnerabilidade e a de seu filho⁽¹¹⁾.

[...] o que você entrega na mão Dele, Ele mesmo que acaba de completar esta obra para a gente [...] porque só Deus, eu não posso fazer nada [...] agora é Deus mesmo [...].E5

Por outro lado, alguns pais utilizam sua fé como forma de se conformar com a situação do filho. A fé em Deus dá suporte para que os pais acreditem no tratamento médico e em seu sucesso.

[...] Deus quis assim [...] Tem que conformar com o que Deus deu a gente né? [...].E8

Os pais destacam a importância de Deus em suas vidas, ainda que estejam inseridos em um ambiente norteado pelo saber médico, o hospital. A fé assegura que ninguém é mais poderoso que o autor da vida, e Ele sabe qual é o melhor caminho para quem se dispõe entregar-lhe os passos⁽¹¹⁾.

[...] A gente escuta os médicos, é o serviço deles, mas a gente crê em Deus [...].E5

Um recurso citado pelos pais como forma de apoio para lidar com a situação foi o cuidado da equipe de saúde para com eles e seu filhos.

[...] Tá todo mundo ajudando. Tá dando um apoio muito bom [...] deram todo o apoio

[...] fomos muito bem tratados aqui [...].E5

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 cuidado⁽¹⁶⁾.

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⁽¹⁹⁾. A outra maneira de cuidar é aquela em que permito 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.

[...] O caso dela não é assim tão grave né, e vai ter recuperação [...] Então isso também ajudou bastante [...] Se fosse uma cegueira ou uma coisa que não tivesse volta, seria muito pior [...].E1

São ressaltadas nos relatos as expectativas parentais em relação ao futuro:

[...] Sei que tudo que está passando agora sei que vai acabar, isso é o que eu creio [...] Eu não tô pondo na cabeça que ele não pode, que ele não vai andar né, não tô pondo

isso na minha mente, tenho na minha mente que ele vai ser um menino normal, não tô pondo assim o que possa vir a acontecer [...].

E5

Esta atitude dos entrevistados lembrou-nos o último estágio apontado pela literatura na análise das reações dos pais nesta situação. Trata-se de uma tentativa de equilíbrio, no qual os pais ficam menos ansiosos ao terem acesso a um suporte emocional e entenderem as informações em relação à patologia⁽⁵⁾. É uma busca de reorganização, caracterizada pela adaptação emocional e capacidade de lidar com a situação. O bebê se torna menos assustador e é visto como uma criança que precisa de cuidados especiais.

A passagem por este turbilhão de sensações e sentimentos pode ser amenizada com uma efetiva assistência por parte dos profissionais de saúde que precisam posicionar-se como instrumento facilitador do processo vivenciado pelos pais. Para isso faz-se necessário dispor de tempo, interesse em escutar e disponibilidade em ajuda-los a falar dos sentimentos surgidos com o nascimento do filho.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

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. Nesses momentos pudemos nos despir de nossas crenças para estarmos abertas para o vivido do outro.

Percebemos que o sofrimento permeou o discurso de todos os pais, revelando a dificuldade de lidar com o inesperado: a malformação do filho. Notamos 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 nos fizeram refletir sobre as várias nuances que permeiam a relação dos pais com seus filhos malformados, evidenciando a complexidade da situação.

Quanto à atuação da equipe de saúde, evidenciamos 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, percebemos 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. 2010. 11(4): 29-37.
- 2- Reis AT, Santos RS. Sentimentos de mulheres-mães diante da cirurgia neonatal nas malformações congênitas. Rev Esc. Anna Nery. 2011; 11(4): 490-96.

- 3- Brito VRS, *et al.* Malformações congênitas e fatores de risco materno em campina grande - Paraíba. *Rev. Rene.* 2010. 11(2): 27-36.
- 4- Brito VRS *et al.* Incidência de malformação congênita e atenção em saúde nas instituições de referência. *Rev. Rene.* 2012. 11(4): 29-37.
- 5 - Machado MEC. Casais que recebem um diagnóstico de malformação fetal no pré-natal:: uma reflexão sobre a atuação do Psicólogo Hospitalar. *Rev. SBPH [periódico na Internet].* 2012 Dez [acesso em 2012] ; 15(2): 85-95. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582012000200007&lng=p
- 6- Dias IMAV, Santos RS. Os profissionais de enfermagem diante do nascimento da criança com malformação congênita. *Rev Esc Anna Nery,* 2007. 11(1): 73-97.
- 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. [periódico da internet].* 2011 [acesso em 2012 ago 20]; 3(2): 1776-90. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1282/pdf_375
- 8- Martins J, Bicudo MAV. *A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos.* 5ª ed. São Paulo: Centauro; 2005.
- 9- Turato ER. Decidindo quais indivíduos estudar. In: Turato ER. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico qualitativa construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas.* 3 ed. Petrópolis,RJ: Vozes; 2008. p. 351-68.
- 10- Santos SR, Dias IMA, Salimena AMO, Bara VMF. A vivência dos pais diante de uma criança com malformações congênitas. *Rev. Min. Enfer.* 2011. 15(4): 491-97
- 11- Ribeiro C, Madeira AMF. O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. *Rev Esc Enferm USP* 2006;40(1):42-9. [citado 2011 mar. 13]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v40n1/a05v40n1.pdf>
- 12- Fonseca ACMC. Reações parentais ao diagnóstico perinatal de anomalia congênita do bebê Implicações para a intervenção dos profissionais de saúde. *Psic., Saúde & Doenças [periódico na Internet].* 2010 [citado 2012 Dez 06] ; 11(2): 283-297. Disponível em: http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862010000200009&lng=pt.
- 13-Gomes, AG, Piccini C, Prado LC. Psicoterapia pais-bebê no contexto de malformação do bebê: repercussões no olhar da mãe acerca do desenvolvimento do bebê. *Rev Psiquiatr.* 2009 31(2): 95-104.
- 14- 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.
- 15- 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.
- 16- Cunha MLC, *Recém- Nascidos Hospitalizados: a vivência dos pais e mães.* *Rev Gaúc. de Enf.* 2000 21(esp): 70-83.
- 17- Merleau-ponty M. *Fenomenologia da percepção.* 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.
- 18- 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.* 2008 13: 1-7.
- 19- Heidegger M. *Ser e tempo.* Parte a.12. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

Recebido em: 30/08/2013

Versão final em: 20/11/2013

Aprovação em: 01/12/2013

Endereço de correspondência

Liliane de Lourdes Teixeira Silva

Rua Amazonas n 808 apt 203 - Sidil.

Divinópolis/MG

Email: lilanets@yahoo.com.br