



## PESQUISA

NURSERY'S CONTRIBUTION TO THE BONDING PROCESS BETWEEN MOTHER AND INFANT WITH  
INBORN MALFORMATION

CONTRIBUIÇÃO DA ENFERMAGEM PARA A CONSTRUÇÃO DO VÍNCULO MÃE-BEBÊ COM  
MALFORMAÇÃO CONGÊNITA

CONTRIBUCIÓN DE LA ENFERMERÍA PARA LA CONSTRUCCIÓN DEL VÍNCULO MADRE-BEBÉ CON  
MALFORMACIÓN CONGÉNITA

Taylane Guimarães Gonçalves<sup>1</sup>, Rozania Bicego Xavier<sup>2</sup>, Luciana Menezes Araújo<sup>3</sup>, Lílian Fernandes Arial<sup>4</sup>

---

**ABSTRACT**

**Objectives:** Identifying the factors which influence the bonding process between mother and infant with inborn malformation; understanding how these factors interfere in the bonding process between mother and infant with inborn malformation; and through the identification of the factors which influence the bonding process between mother and infant with inborn malformation propose nursing cares which will facilitate this bonding process. **Method:** A qualitative exploratory study. Six women in their puerperium period have participated in this study. Data have been analyzed according to Bardin's Content Analysis. **Results:** Through the interviews we have registered the experiences of the puerperas with infants with inborn malformation regarding the mother-infant bonding process. Seven categories have been established and have emerged from spontaneous manifestation of these puerperas. **Conclusion:** Professional, institutional and family support becomes a vital element in the mother-infant bonding process. The nurse has to be well trained to provide quality assistance to this specific clientele. **Descriptors:** Nursery, High-risk pregnancy, Inborn abnormalities, Nursery' cares.

---

**RESUMO**

**Objetivos:** Identificar os fatores que influenciam na construção do vínculo da mãe com seu bebê que apresenta malformação congênita; Compreender como esses fatores interferem na construção do vínculo com o seu bebê que apresenta malformação congênita; e Propor a partir da identificação dos fatores que influenciam na construção do vínculo da mãe com seu bebê que apresenta malformação congênita, cuidados de enfermagem que favoreçam este vínculo. **Método:** Estudo qualitativo exploratório. Participaram seis puérperas. Os dados foram analisados conforme o conteúdo de Bardin. **Resultados:** Através das entrevistas registramos as experiências vivenciadas pelas puérperas de bebês com malformação congênita no que diz respeito a construção do vínculo mãe-bebê. Foram estabelecidas 07 categorias que emergiram a partir da manifestação espontânea dessas puérperas. **Conclusão:** O amparo profissional, institucional e familiar torna-se elemento imprescindível à construção do vínculo mãe-bebê. O enfermeiro necessita estar capacitado a prestar assistência de qualidade a essa clientela específica. **Descritores:** Enfermagem, Gestação de alto risco, Anormalidades congênicas, Cuidados de enfermagem.

---

**RESUMEN**

**Objetivos:** Identificar los factores que influyen en la construcción del vínculo de la madre con su bebé que presenta malformación congénita; Comprender como esos factores interfieren en la construcción del vínculo con su bebé que presenta malformación congénita; y, Proponer a partir de la identificación de los factores que influyen en la construcción del vínculo de la madre con su bebé que presenta malformación congénita, cuidados de enfermería que favorezcan este vínculo. **Métodos:** Estudio cualitativo exploratorio. Participaron seis puérperas. Los datos fueron analizados según el contenido de Bardin. **Resultados:** A través de las entrevistas registramos las experiencias vividas por las puérperas de bebés con malformación congénita em relación a la construcción del vínculo madre-bebé. Fueron establecidas 07 categorías que emergieron a partir de la manifestación espontanea de esas puérperas. **Conclusión:** el amparo profesional, institucional y familiar se vuelven elementos imprescindibles en la construcción del vínculo madre-bebé. El enfermero necesita estar capacitado para prestar asistencia de calidad a esta clientela específica. **Descritores:** Enfermería, Gestación de alto riesgo, Anormalidades congénitas; Cuidados de enfermería.

---

<sup>1</sup> Especialista em Enfermagem Obstétrica/UERJ. E-mail: taylane2004@terra.com.br. <sup>2</sup> Doutoranda do Programa de Pós Graduação/IFF. Enfermeira do IFF/Fiocruz. E-mail: r.bicego@ig.com.br. <sup>3</sup> Mestre em Enfermagem/UFRJ. Enfermeira do Hospital Pedro Ernesto (HUPE). E-mail: luciana.menezesenf@yahoo.com.br. <sup>4</sup> Mestre em enfermagem pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro; Professora Assistente da Universidade Federal de Viçosa (UFV). E-mail: liliayresenf@yahoo.com.br.

## INTRODUÇÃO

Trata-se de estudo qualitativo que tem como objeto a construção do vínculo materno com o seu bebê que apresenta malformação congênita internado em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

Estudos realizados sobre a formação dos vínculos afetivos entre mãe e bebê evidenciam que essa constituição configura em um processo ininterrupto e por vezes não tão breve como se espera, no que se refere à existência de um período sensível, fase importante para a experimentação do apego. Contudo, não necessariamente significa afirmar que os pais e mães estabeleçam esses vínculos com seus bebês em contatos primários. Na verdade, estas imprevisibilidades de reações paternas estão atreladas a história de vida individual, a influências ambientais, assim como experiências e diferenças pessoais<sup>1</sup>.

Algumas vezes, em decorrência das reações paternas frente ao recém nascido com anomalia congênita visíveis, o primeiro contato ou o estreitamento dos laços afetivos não ocorrem no primeiro momento e a formação do vínculo fica prejudicada. Entretanto, esse contato incipiente deve ser encorajado e é fundamental que o enfermeiro propicie esse momento precoce, pois quando a mãe e o bebê ficam juntos depois do nascimento, começam-se diversos eventos sensoriais, hormonais, fisiológicos, imunológicos e comportamentais. Tal posicionamento contribui positivamente para a ligação afetiva com o bebê, o que vai gradativamente unindo-os e proporcionando para o posterior desenvolvimento do relacionamento<sup>1</sup>.

O enfermeiro ocupa uma posição ímpar no que tange ao incentivo do vínculo mãe e bebê com

malformação congênita, porém conforme a assertiva abaixo, o cuidado a esse tipo de clientela é extremamente delicado e difícil:

Lidar com a família dos recém-nascidos com malformações congênitas é uma tarefa difícil para os profissionais. A abordagem do profissional com a família pode interferir no processo de aceitação da malformação. Este trabalho é extremamente difícil e complexo por exigir a participação de uma equipe multiprofissional perfeitamente engajada<sup>2;</sup>  
232-233 .

A partir desse contexto, surgiram às seguintes questões que nortearam este estudo: Quais os fatores que influenciam na construção do vínculo da mãe com seu bebê que apresenta malformação congênita? Como esses fatores interferem na construção do vínculo da mãe com o seu bebê que apresenta malformação congênita? Como os enfermeiros podem auxiliar a mulher na construção do vínculo da mãe com seu bebê que apresenta malformação congênita?

Deste modo foram construídos os seguintes objetivos: Identificar os fatores que influenciam na construção do vínculo da mãe com seu bebê que apresenta malformação congênita; Compreender como esses fatores interferem na construção do vínculo com o seu bebê que apresenta malformação congênita; e Propor a partir da identificação dos fatores que influenciam na construção do vínculo da mãe com seu bebê que apresenta malformação congênita, cuidados de enfermagem que favoreçam este vínculo.

### **Gestação de alto risco fetal com malformação congênita e a formação do vínculo mãe-bebê**

A gestação consiste num período importante na vida da mulher, imbuído de características complexas de mudanças físicas e

psíquicas, que se tornam peculiares, se partirmos do ponto de vista da individualidade humana. Desta forma, podemos dizer que o período da gravidez contribui de forma substancial para a elucidação de sentimentos e emoções vivenciados pela mulher e sua família, desde a sua descoberta até o nascimento<sup>3</sup>.

Durante esta fase a mulher experimenta intensamente cada mudança ocorrida, seja ela em seu corpo, seja em sua mente, nesta última tendendo à fantasia, elaborando um bebê imaginário do que ainda lhe é abstrato, isto é, ocorre uma idealização perfeita daquilo que é desejado, o que por vezes não corresponde à realidade<sup>3,4</sup>.

Na verdade, a imagem mental da mãe, antes do nascimento de seu filho, geralmente inclui a caracterização como cor de cabelos, sexo e assim por diante, no entanto, o bebê nem sempre é como a figura imaginária da mãe<sup>4</sup>. Contudo, não podemos nos esquecer de que assim como surgem às fantasias, os medos e angústias também se fazem presentes, tanto na mulher, na sua família e nas pessoas que os cercam.

A gestante de alto risco fetal com malformação congênita busca incessantemente qualquer semelhança com sua idealização de bebê perfeito. Talvez esta atitude seja uma tentativa do inconsciente de negar a realidade que confronta com o imaginário. Em alguns momentos esta discrepância, entre o imaginário e o real, assume papel crucial na vida deste binômio e de sua família, quando esta realidade correlaciona-se aos medos e angústias (aquilo que é indesejável) e não às fantasias perfeitas (aquilo que é desejável).

E ainda, vale lembrar que a maior preocupação da gestante é a saúde do bebê:

De fato a preocupação das mulheres com a saúde e normalidade dos bebês, as

decisões sobre a investigação clínica da gestação não se constroem apenas a partir de uma dada gravidez ou de sua entrada em um serviço pré-natal. Zelar pela perfeição da criança articula “deveres” e “desejos”, muitas vezes indistinguíveis enquanto tais, em um universo diversificado de sinais socialmente constituídos que imputam à mulher uma responsabilidade sem precedentes<sup>5, 2143</sup>.

No primeiro trimestre da gravidez ocorre uma preocupação das gestantes com o desenvolvimento fetal e temores vinculados à possibilidade de ter um filho com malformações e com um algum tipo de deficiência. E essa preocupação excessiva surge como manifestação de ambivalência<sup>2</sup>.

Em contrapartida, a idealização do bebê perfeito ocorre muito antes da gestação, ainda no período da infância que com a chegada do momento do parto, emergem sentimentos como temores e a angústia. O parto confronta o bebê imaginário e é reativado durante a gravidez, e o bebê real que, por não corresponder àquele, gera estranheza e angústia<sup>6</sup>. Na publicação do Ministério da Saúde que dispõe sobre o Método Canguru refere que esse bebê que acompanha os pais desde a sua mais tenra infância é denominado de bebê fantasmático:

Um bebê começa a existir para seus pais muito antes de sua concepção, a partir do desejo que cada homem e cada mulher possuem desde sua tenra infância de um dia formarem uma família. Seus primeiros registros podem ser encontrados nas brincadeiras de menina e menino que repetem atividades de maternagem e paternagem que observam em seus pais: brincam de bonecas, montam casinhas, criam situações que imitam as atividades realizadas por suas figuras parentais, que envolvem o cuidado e a atenção com todo

o grupo familiar. Esse bebê é chamado bebê fantasmático. Totalmente inconsciente, ele acompanha a vida emocional interna de cada um dos pais, mas possibilita alguns arranjos quando de sua aproximação com experiências e vivências atuais e reais do casal com seu filho programado ou já intra-útero, quando passa a ser conhecido como bebê imaginário<sup>1;30</sup>.

Concordamos que esta idealização sofra um período de latência, sendo trazida à tona na gestação, quando a mente permite a revivência de pensamentos e acontecimentos longínquos.

Cabe ressaltar que esta apreensão vai desde o início até o fim da gestação, sofrendo ao longo da mesma, variações em sua intensidade, conforme a aproximação do parto, indo desde uma gestação normal até aquela em que os acontecimentos não transcorrem da forma esperada; sua existência de certa forma não a desconstrói, na maioria dos casos, somente pelo acompanhamento do desenvolvimento do feto através de exames complementares, como por exemplo, a ultrassonografia.

Além disso,

*Cada família lida com o diagnóstico da malformação à sua maneira, de acordo com os seus valores pessoais, religiosos e crenças culturais, porém, pode acontecer de o casal lidar com o problema de maneira desigual e sentir as mesmas emoções...*<sup>2;229</sup>.

Ademais:

Muitas mulheres tendem a atribuir esses riscos a comportamentos passados, apoiando-se em conhecimentos do senso comum, que fazem sentido em seu universo cultural. Elas acabam culpabilizando-se por isso: “eu pinteí meu cabelo quando estava no segundo mês”; “doutor será que ele ficou assim porque eu

briguei com meu marido”; “o pai dele bebe muito”. Essa autocupabilização, ainda que determinada por fatores externos à situação de aconselhamento, constitui também um efeito do discurso de risco que é o de promover a idéia de que a doença é um erro evitável por uma atitude da mulher<sup>5;2146</sup>.

A localização das anormalidades apresentadas pelo recém nascido tem influência direta no grau de ansiedade dos pais, quanto ao futuro daquele. Na realidade, a menor anormalidade localizada na cabeça do recém nato tem uma repercussão maior quanto à preocupação dos pais se comparada a um transtorno em qualquer outra parte do corpo. Talvez esta explicação advenha da concepção de que o rosto caracteriza a parte mais expressiva do corpo<sup>2</sup>.

Dentro deste contexto compreendemos que a gestação de alto risco arrolada por malformação congênita, requer uma integração de estrutura familiar extremamente sólida, com vistas a facilitar o processo de aceitação do diagnóstico, tanto pela gestante quanto pela família, considerando toda esta sucessão de estados e mudanças de esferas psíquica e emocional, envolvidas e amenizar os sentimentos descontentadores.

E ainda com intuito de reduzir os sofrimentos citados acima, a gestação de alto risco fetal com malformação congênita, requer organização profissional altamente qualificada e humanizada, a fim de que se previnam danos psicoemocionais irreparáveis tanto à gestante quanto à sua família. Sendo assim, é fundamental o suporte profissional e institucional a essa clientela.

Dessa forma, na assistência pré-natal as gestantes que apresentam alto risco fetal necessitam de uma assistência humanizada e multidisciplinar. E ainda normalmente requerem

técnicas mais especializadas. Sendo que em alguns casos possam ser solucionados no nível primário de assistência, outros serão encaminhados para o nível secundário e terciário, com uma equipe de saúde e tecnologia sofisticadas<sup>7</sup>.

A atuação multiprofissional deve ter como objetivo o incentivo e a promoção do vínculo, não só mãe-bebê, mas mãe-bebê-família, por meio de o desenvolvimento de um bom acolhimento nos serviços de saúde. Essa equipe deve atuar como facilitador deste processo a cada integrante da família, a partir de ações qualificadas e humanizadas, principalmente quando a necessidade maior desta se concentra na recuperação do recém nascido, por eventualidade da importância de hospitalização deste nas unidades de terapia intensiva, uma vez que toda essa adaptação à nova realidade exige ao extremo de todos os integrantes desta família, o que pode aumentar o estresse, prejudicando, assim o estabelecimento do vínculo, conforme a afirmação abaixo:

A assistência aos pais e a participação da família nos cuidados hospitalares desses neonatos têm sido prioridade nos serviços de neonatologia. O longo período de internação dos bebês e a privação do ambiente aumentam o estresse da mãe e família, o que pode prejudicar o estabelecimento do vínculo e apego. A criança necessita da mãe, pois não existe sozinha, portanto, as habilidades e/ou dificuldades dessa (ou de quem assume o cuidado da criança) tornam-se integrantes na assistência à saúde<sup>8;73</sup>.

Ademais, um adequado vínculo mãe-conceito estabelece a mais perfeita proteção contra as ameaças do ambiente externo, não sendo restrita ao período gestacional, o que determinará o futuro da relação mãe-filho, tendo influência extremamente significativa para a

redução das taxas de morbi-mortalidade materno-fetal e o desenvolvimento da criança<sup>9</sup>.

A construção desse vínculo se inicia ainda antes da concepção e durante a gestação, quando ocorre toda uma elaboração de expectativas, laços afetivos, inseguranças, medos e anseios. Esse vínculo (mãe-bebê) se intensifica, pelo fato de haver uma concretização da formação da instituição social denominada família no qual se acentua no início da gestação atravessando o momento do parto e devendo prosseguir imediatamente após o mesmo, para que se estabeleça uma relação de afetividade entre mãe e bebê.

Diante disso, é fundamental a criação de um elo entre a mãe e o bebê com malformação congênita e a sua família, pois na maioria das vezes a internação do recém nascido em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal é inevitável. Logo, a atuação multiprofissional junto a este binômio mãe-bebê e sua família é indispensável, no que diz respeito ao estabelecimento de vínculo e apego destes, haja vista a vulnerabilidade que essa fase sofre devido a separação da criança com a mãe/família num período de imaturidade afetiva entre estes.

Além disso, para o sucesso destas ações, a equipe multidisciplinar deve escutar, observar e saber respeitar a história pessoal, sentimentos e emoções de cada gestante, bem como de seu parceiro, afim de que se promova um acolhimento absoluto. Narrando suas experiências, as gestantes buscam compartilhar sentimentos e vivências, além de alcançar auxílio. Desta forma a atenção pré-natal torna-se um momento ímpar na vida do casal "grávido", para elucidar e clarificar assuntos que são singulares de maneira particularizada, ainda que esta não seja a primeira experiência vivenciada.

Logo,

O diálogo franco, a sensibilidade e a capacidade de percepção de quem acompanha o pré-natal são condições básicas para que o saber em saúde seja colocado à disposição da mulher e da sua família - atores principais da gestação e do parto<sup>10;13</sup>.

Na escuta, o sujeito dispõe-se a conhecer aquilo que talvez esteja muito distante de sua experiência de vida e, por isso, exige grande esforço para compreender e ser capaz de oferecer ajuda, ou melhor, trocar experiências<sup>1</sup>. De certa forma, escutar consiste numa tarefa de difícil próximo da mãe com seu bebê (pele a pele) em virtude da impossibilidade de tomá-lo nos braços. Este discurso é confirmado pelo fragmento abaixo:

O fato de não poder pegar o bebê no colo, aconchegá-lo e embalá-lo é bastante frustrante para a mãe. Mesmo quando já é possível tocá-lo e acariciá-lo dentro da incubadora, muitas mães se amedrontam diante dessa situação. Esse medo se justifica pela auto-estima afetada, pelo ambiente da UCIN e pela falta de autoconfiança na capacidade de criar o filho<sup>8;38</sup>.

Sendo assim consideramos que a construção do vínculo mãe-bebê, consiste num processo contínuo e duradouro de elaboração de aspecto psicoafetivo, cujo depende intimamente de ambiente favorável, bem como da participação da equipe multidisciplinar, no estímulo e incentivo a esta laboração.

## METODOLOGIA

A presente investigação teve uma abordagem qualitativa de cunho exploratório, que permitiu ao investigador aumentar sua experiência em torno de uma determinada inquietação<sup>11</sup>. Esse tipo de pesquisa aborda um 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 à operacionalização de variáveis<sup>12</sup>.

Ademais,

A pesquisa qualitativa, também chamada de naturalística, de um modo geral, enfatiza a importância de conhecer, entender e interpretar a natureza das situações e eventos quer sejam eles passados ou presentes<sup>13;74</sup>.

Este estudo teve como cenário uma maternidade de caráter público e federal, situada no município do Rio de Janeiro, que se caracteriza como referência nacional para assistência a recém nascido que apresentam malformação congênita e configura-se como uma instituição concernente ao nível terciário de atendimento/atenção à população pertencente ao Sistema Único de Saúde.

A escolha deste cenário teve fundamentação no princípio de que esta instituição trata-se de referência para gestação de alto risco fetal. Logo, presumiu-se que a probabilidade de acontecimentos, como parto de bebês que apresentam malformação congênita fosse incomensuravelmente maior do que em outras maternidades que não são especializadas em gestação de alto risco fetal.

Diante do exposto, consideramos este campo de pesquisa extremamente rico para o desenvolvimento desta pesquisa, solicitamos a autorização ao Comitê de Ética de pesquisa, protocolo n° 0012/09 da instituição onde foi realizado o estudo, seguindo os padrões estabelecidos, a fim de que pudéssemos desenvolvê-la e alcançássemos a compreensão do objeto de estudo, o qual recebeu parecer favorável.

Nesse estudo foram abordadas oito mulheres, maiores de dezoito anos, que se encontravam internadas na enfermaria da instituição supracitada, durante o período do puerpério, e haviam parido bebês que apresentam malformação congênita e estavam internados na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Destas puérperas abordadas apenas seis se dispuseram voluntariamente a participar, após o seu consentimento, depois de serem previamente informadas sobre o objeto e os objetivos deste estudo, reforçando a garantia pelo sigilo e pelo anonimato de suas identidades, por intermédio do Termo de Consentimento Livre Esclarecido, de acordo com as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos, previstas na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

As puérperas foram convidadas a prestar o seu depoimento em uma sala ou ambiente reservado, no espaço da maternidade, onde foi garantida a sua privacidade, permitindo a livre expressão e a confidencialidade das informações junto à entrevistadora.

Recorremos à gravação dos depoimentos, após autorização das depoentes para transcrição das fitas cassetes imediatamente após a coleta dos dados, a fim de manter a fidelidade/fidedignidade das informações colhidas, pois este procedimento permitiu que a entrevistadora ficasse livre para prestar atenção nas depoentes<sup>14</sup>. As gravações foram arquivadas pela pesquisadora responsável e serão mantidas pelo prazo inalterável de cinco anos, sendo destruídas logo após este período, conforme legislação atual.

Cada puérpera pesquisada recebeu como pseudônimo o nome de deusas gregas, escolhido intencionalmente pela existência de malformação

congênita na família destas - o que ocorrera na antiguidade.

O instrumento de coleta de dados escolhido foi a entrevista semi-estruturada, visando à liberdade nas respostas dos sujeitos da pesquisa e intenção de superar os limites que resultam do emprego do questionário com perguntas fechadas, os quais seguem padrões rígidos e inibem a memória do depoente<sup>15</sup>.

As entrevistas foram realizadas no período de outubro a novembro de 2009 e a análise e interpretação dos dados obtidos deram-se por agrupamento dos mesmos, organizados por semelhança, dando origem a construção de categorias de análise o que subsidiou uma leitura reflexiva e interpretação crítica acerca da temática versada neste trabalho, isto é, a partir das replicações às entrevistas, pelos sujeitos da pesquisa, a análise de dados foi orientada pelo referencial metodológico da análise de conteúdo proposta por Bardin, haja vista que seu objetivo em "... tornar explícitos elementos não visíveis do processo de viver e adoecer através das metodologias tradicionais"<sup>16</sup>. O mesmo autor acrescenta:

A análise de conteúdo constitui um método cuja utilização em pesquisa é de indiscutível importância. Os procedimentos envolvidos na mesma são estruturados de forma a promover uma organização dos dados através de fases ou etapas, que conduzem a um resultado estruturalmente organizado do seu conteúdo<sup>16;11</sup>.

Desta forma a análise de conteúdo configura um complexo de recursos metodológicos que se sobrepõem a discursos variados, com objetivo de manipular as mensagens para elucidar os dados que permitam a reflexão acerca de uma determinada realidade.

Neste sentido, cabe ressaltar que esta

pesquisa buscou cumprir todas as etapas propaladas pela técnica, conforme o método análise de conteúdo, proposto por Bardin, a saber: I - Pré-Análise: leitura flutuante, escolha dos documentos, formulação das hipóteses e objetivos, determinação das unidades de registro e de contexto, recortes, forma de disposição em categorias e conceituações teóricas; II - Exploração Do Material: categorização; III - Tratamento Dos Resultados E Interpretação: inferência e justificativa dos significados<sup>17</sup>.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

De acordo com a análise dos resultados das entrevistas realizadas foi possível obter o registro sobre as experiências vivenciadas pelas puérperas de bebês com malformação congênita externamente visível, internados em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal no que diz respeito a construção do vínculo mãe-bebê. As categorias analisadas nesta pesquisa emergiram a partir da manifestação espontânea dessas puérperas, em que se tentou identificar e analisar os fatores que influenciam na construção do vínculo da mãe com seu bebê que apresenta malformação congênita. Buscou-se, desta forma, a intenção das respostas, mediante o estabelecimento de suas relações entre si, determinando assim as sete categorias que se seguem descritas logo abaixo.

### **Percebendo a malformação congênita como uma realidade: uma descoberta no período gestacional**

A primeira categoria foi elaborada em torno do discurso narrado das experiências vividas pelas mulheres, no momento do diagnóstico da malformação congênita do bebê. Nos fragmentos abaixo é evidente a identificação dos sentimentos de desconforto, angústia e impotência dessas mulheres diante da realidade:

*“[...] foi um choque pra toda família. A gente [...] a gente levou a gestação toda muito bem, foi tudo, tudo muito direitinho.” (Hera)*

*“Eu não tive vontade de fazê nada, eu fiquei chorando, chorando, fiquei muito triste [...] assim, vontade de fazê, não podia tê vontade [...] não tinha o que fazê [...] se eu pudesse fazê alguma coisa na hora, não sei [...] ou tomá algum remédio, mas eu não tinha o que fazê.” (Atena)*

Em todas as entrevistas apreciadas, notamos que o diagnóstico da anormalidade congênita aconteceu durante a gestação o que foi viabilizado pelos avanços tecnológicos da medicina, a ultrassonografia. Embora todas as entrevistadas afirmassem ter feito o pré-natal, apenas uma delas pôde descobrir a malformação congênita no início da gestação e outras três gestantes tiveram esse diagnóstico na metade. Em contrapartida duas destas pesquisadas descobriram somente no final da gestação.

Observamos ainda que frente ao diagnóstico, algumas pesquisadas demonstraram que a fase de elaboração e aceitação do problema do filho foi um momento muito conturbado em razão da idealização do bebê perfeito, o que por vezes pode provocar o sentimento de culpa a fim de justificar os agravos do recém nato e amenizar o sofrimento vivido. Esta observância foi fortalecida através da narração a qual destacamos:

*“A gente se sente a pior pessoa do mundo, né!? A gente si culpa... a gente acha que a culpa é nossa... nada... médico não adianta falá nada... a gente acha que a culpa é nossa, só isso! Nada! Só chorava... chorava muito, muito, muito” (Deméter).*

Descobrimos também após ser refeito o impacto inicial da notícia da malformação congênita do bebê, 50% (três) das mulheres referiram que suas preocupações se concentram na possibilidade de perda, na incompatibilidade da malformação congênita com a vida e na



comparação em relação à outra gestação já vividas e pelo medo da rejeição do bebê.

Deste modo, observamos de forma clara a desconstrução abrupta de sonhos outrora idealizados na gestação pela mulher e pela família, através da figura do bebê perfeito, bem como a desestabilização moral desta família frente ao diagnóstico de malformação congênita. Existe ainda, como tentativa de amenização do sofrimento a idealização de uma busca incansável por justificativas e até culpabilizações que ajudem num enfrentamento mais suavizado.

#### **Suporte profissional e institucional: sucessos e descontentamentos**

A segunda categoria emergiu da existência de atuação profissional / institucional ou ausência desta às gestantes de bebês que apresentam malformação congênita, bem como a implicação ou não destas ações profissionais durante o momento delicado da descoberta e a participação ou absenteísmo em todo este processo de enfrentamento e aceitação deste diagnóstico precoce.

Na eventualidade da confirmação da anormalidade congênita, as respostas psicológicas diante da gravidez divergem em intensidade e são descritas como: choque, negação, instabilidade emocional e reorganização. Diante de tal situação, a atenção a essa gestante deve ser qualificada e humanizada, uma vez que atribuída a esta gestação existe um diagnóstico muitas vezes de difícil compreensão e aceitação, tanto para a mãe, quanto para sua família.

Neste sentido, compreendemos que os profissionais envolvidos neste processo devem estar preparados para acolher de forma respeitosa este binômio mãe-bebê e sua família, buscando promover apoio psicoemocional, na tentativa de

amenizar o sofrimento vivenciado. Caso contrário podem colaborar para o aumento da angústia e desespero, vividos pela gestante neste momento crítico de aprovação emocional. Eventos bem ilustrados no trecho da entrevista, que se segue:

*“Médico não tive muito porque eu fazia em hospital particular e lá o médico não soube me orientar e ainda fiquei uns dois meses sem saber o que fazer, pra onde ir...” (Atena).*

Neste contexto convém dizer que diante dessa situação o profissional deve ser valer da ética e do bom senso, acima de tudo, buscando agir de forma empática, haja vista a deposição de confiança neste profissional, simbolizado como “aquele quem resolverá seu problema”. De certa forma a busca incansável pela contradição do diagnóstico ou solução deste, tende a causar nesta gestante / família uma espécie de imediatismo e egocentrismo no que tange a malformação congênita do bebê, fazendo com que fiquem pouco toleráveis / compreensivos, logo, o profissional deve agir com extrema parcimônia, a fim de evitar situações desagradáveis para ambos e prejudicar ainda mais o estado emocional desta família.

#### **A presença da estrutura familiar na descoberta da malformação congênita**

A terceira categoria explicita a influência direta da instituição social denominada família na percepção da malformação congênita como uma realidade vivenciada. Consideramos que é indispensável que a família faça parte deste contexto, de forma que receba o maior número possível de informações, respeitando-se os momentos, e que as incertezas sejam esclarecidas para que possam a partir destas, decidir com cautela os procedimentos fundamentais ao

desenvolvimento adequado do filho. Estas considerações foram possibilitadas a partir do seguinte trecho:

*“Tinha [...] quem tava comigo na hora que eu descobri foi minha mãe, mas na mesma hora eu liguei pro meu marido e os dois me apoiaram, tentaram me acalmá né?! [...] me deixá tranqüila [...] ah, mas eles me apoiaram bastante[...] (Atena).*

Diante do diagnóstico de malformação congênita do bebê, a notícia se dissemina para a toda família e amigos em que este binômio se insere, o que faz com que as pessoas se tornem mais solidárias à esta gestante e sua família. Em decorrência a isto, o apoio prestado por parte de familiares e amigos, seja ele sentimental ou material, é muito evidente e valorizado por estas gestantes entrevistadas, cujas se demonstram gratas. Estas atitudes são corroboradas em 67% (quatro) dos relatos, o qual destacamos:

*“Ó foi mais apoio [...] é [...] moral, né?! Conversa [...] teve uma tia minha também que se dispôs, muito carinhosa, a vir nas consultas comigo, pra eu não vir sozinha, né?! É [...] cedeu o carro, de repente pra algumas pessoas [...] no momento meu marido tá sem carro... algumas pessoas da... da minha família cedeu o carro pra me levá em algum lugar[...] (Afrodite).*

De acordo com a análise dos dados, observamos que este apoio familiar e dos amigos foi fundamental para o enfrentamento e para a aceitação do diagnóstico. Com base neste achados podemos propalar que, o enfrentamento moral / emocional do diagnóstico de malformação congênita possui relação direta, senão quase que exclusivamente com a estruturação familiar e suas implicações frente ao diagnóstico, uma vez que, embora observássemos a carência de apoio profissional em alguns dos casos, o apoio familiar não esteve ausente em nenhum dos discursos obtidos, o que proporcionou para estas puérperas sensação de apoio e segurança confiáveis,

favorecendo a construção do vínculo materno com esse recém nato.

### **O anseio pela interrupção da gestação diante da malformação congênita: uma fuga da realidade**

A quarta categoria foi estruturada a partir dos discursos maternos da fase de negação da doença do recém nato, numa clara fuga da realidade e desejo inconsciente pelo abortamento a fim solucionar de forma egocêntrica esta situação. O enfrentamento diante da realidade após a descoberta de uma malformação congênita tem influência direta da estruturação familiar como supracitado na categoria anterior, bem como da gravidade do caso que o bebê apresenta, isto é, se é ou não compatível com a vida. Além disso, esta aceitação depende também, do apoio psicológico consistente que é prestado a esta gestante e sua família.

O apoio familiar deve ser alicerçado em bases sólidas de valores nos quais esta acredita, devendo ser livre de julgamentos ou busca de resposta, que muitas vezes não existem e apenas causam mais desconforto emocional e sensação de impotência à gestante de bebê que apresenta malformação congênita. Vale comentar que o julgamento familiar muitas vezes induz na gestante determinadas atitudes pelo medo da desaprovação de tomada de decisão por ser discordante da dos demais integrantes da família, uma vez que frente a um problema dessa magnitude, a mulher se sente ainda mais fragilizada e com carências afetivas, logo, não hesita em desistir de idéias próprias somente para não desagradar quem a apóia.

Na verdade, a gestante, por vezes pode terminar por entrar em conflito consigo mesma, haja vista a divergência de idéias e ambivalência de sentimentos, o que pode gerar mais dor e

sofrimento. Esta situação fica comprovada em parte de um discurso descrito:

*“[...] esse bebê eu quis interrompê e não quis [...]hoje meu atual marido [...] ele [...] ele [...] não [...] desde início era contra [...] e ele protelô até o último instante, e eu até o último minuto até cinco meses eu tentei tirá ele [...] não consegui [...] assim [...] através [...] é [...] através de aborto [...] clandestino” (Afrodite).*

Neste contexto torna-se clara a necessidade de um acolhimento familiar, haja vista que por vezes a própria culpa já é o maior agente exacerbador da tristeza desta gestante. De certa forma observamos que o desejo pela interrupção da gestação diante da malformação congênita traduz de forma evidente uma busca pelo subterfúgio da realidade, gerando consolo. A procura pelo imediatismo das resoluções situacionais acaba trazendo à tona pensamentos muitas vezes divergentes das atitudes, bem como a percepção da impotência diante da realidade, o que faz com que esta confusão sentimental leve aos caminhos da conformação com a situação.

#### **Sentimento materno ao primeiro contato com o recém-nascido: um olhar além das evidências**

A quinta categoria foi construída a partir da corroboração da negação da doença do recém nato, iniciada na gestação e perpetuada até o pós-parto; do temor no enfrentamento dos fatos e da explosão de sentimentos no momento da visualização da malformação congênita. A expectativa natural pelo parto caracteriza a aproximação do momento da visualização do bebê. Nos casos em que ocorre a malformação congênita esta experiência se torna ainda mais marcante na vida da mulher, uma vez que as distingue de outros partos de bebês que não apresentam anormalidades e ainda pelo fato da triste ansiedade materna pela concretização de suas expectativas negativas, através da

R. pesq.: cuid. fundam. online 2011. abr/jun. 3(2):1776-90

visualização da malformação. Esta observação é afirmada conforme a seguinte narração:

*“Vi que ele parecia um bebê perfeito [...] lindo do mermo jeito [...] com o amor que eu vou dá da merma forma.” (Hera).*

Esse momento é vivenciado intensamente por estas mulheres, pois até o último instante, até a visualização da anormalidade do bebê, elas alimentam falsas esperanças de que talvez tudo isso seja apenas um engano. Com base nas entrevistas, percebemos que em algumas situações o momento do parto por ser imbuído de fortes emoções, por si só não conscientiza a mãe do problema do filho ou da sua gravidade, conforme a malformação congênita e as condições do bebê, sendo necessária a reafirmação da doença através de nova visualização, a fim de que haja outra tentativa de negação da doença. Esta assertiva fica explícita neste relato:

*“Aí eu só pedi pra vê [...] a má formação dele na coluna [...] né?! Ela me mostrou [...] que eu não tinha noção [...] porque quando você não sabe da coisa [...] você fica numa ansiedade [...] e eu queria vê porque [...]” (Afrodite).*

Na eventualidade da não confirmação da malformação congênita no momento do parto pela visualização, o medo pela comprovação pode fazer com que haja uma fuga transitória da situação que lhe causará sensação de desconforto emocional:

*“Eu vi meu neném só doze [...] só doze horas depois porque discansei, foi onze horas da noite [...] no início eu fiquei com medo de vê [...] fiquei esperando meu marido chegá, que eu levantei antes e podia tê ido [...] mas fiquei esperando aí quando meu marido chegô fui lá [...] eu não sei, eu fiquei feliz que a minha filha tava viva. Eu não sabia se [...] achava que ela não ia resisti [...] (Atena).*

Este distanciamento inicial é rompido a partir da aceitação da realidade de malformação congênita do bebê, o que traz uma enorme sensação de satisfação, favorecendo o vínculo

materno com o recém nascido. Logo, verificamos que o primeiro encontro entre a mãe e o bebê é um momento crítico na elaboração do vínculo, haja vista que uma das maiores preocupações neste momento é a curiosidade pela visualização da aparência física exibida pelo bebê e não especificamente a aproximação entre ambos, o que ocorre por consequência a este.

#### **Assistência ao recém-nascido na Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal: a visão materna diante dos cuidados**

A sexta categoria deu-se pela elucidação do estabelecimento de sentimento de confiança materna na equipe profissional da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, envolvida nos cuidados do recém nascido que apresenta malformação congênita, e aprovação das estratégias utilizadas na tentativa abreviação da recuperação deste bebê. Acreditamos que uma boa relação entre profissional de saúde e cliente favorece uma relação de confiança e respeito, implicando diretamente nos resultados que se objetiva alcançar. Em outras palavras, podemos asseverar que não ocorre de forma diferente com recém natos internados em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, onde na verdade a confiança depositada na equipe parte da família, principalmente da mãe que geralmente é a pessoa mais interessada na recuperação de seu bebê.

Esta estratégia de aproximação entre mãe e bebê em vigência de estreitamento de laços afetivos torna a assistência prestada ao recém nato mais confiável, para a mãe deste bebê e sua família, a partir do momento que não existe ocultação de qualquer medida adotada no tratamento dele, estando este todo o tempo à sua disposição para quaisquer indagações. Esta observação foi corroborada pelo seguinte relato:

*“Isso é [...] isso é bom a gente tá perto [...] a gente num [...] num [...] num tê a barrera [...] médico - paciente [...] a gente fica lá e a gente pode vê tudo que eles tão fazendo [...] o tempo todo vinte e quatro horas [...] isso é bom [...] muito bom” (Deméter).*

Sendo assim, podemos salientar a necessidade de uma assistência profissional a este binômio na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal cuidadosa no que se refere à disposição constante do profissional de saúde para esclarecimentos acerca do recém nascido, bem como sua terapêutica, uma vez que conquistamos a fidedignidade destes co-participantes na atuação para o restabelecimento da saúde do bebê.

#### **Exercendo a maternagem na Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal: um passo para a construção do vínculo mãe-bebê**

A sétima e última categoria ocorreu através da descrição da participação pessoal no processo de hospitalização do recém nascido, ressaltando a importância do estímulo à maternagem perante a sociedade, promovido pelos profissionais da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Neste sentido, convém lembrar que após o impacto da visualização e aceitação da malformação congênita do bebê, a mãe se percebe como ser único e exclusivo de dependência do recém nato e por isso se mantém ao lado do seu bebê.

Notamos, conforme análise às entrevistas logradas sobre a presença constante na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e a participação no processo de internação e recuperação do recém nato que apresenta malformação congênita, traduz uma espécie de asseveração da aceitação da doença do bebê, o que contesta o enfrentamento inicial da descoberta do diagnóstico, ainda na gestação. Na verdade, em

alguns casos, parece ser uma espécie de tentativa de recuperação o tempo perdido pela mãe, em relação a expressão de amor ao filho, o que fica explícito no seguinte trecho:

*“Ah, [...] eu tô sempre aqui, o tempo que minha filha filha ficô internada, [...] e eu tô sempre aqui no hospital, o que o hospital me... me solicita eu [...] eu faço. Todos os dias eu to aí! [...] pá podê ficá mais perto dela, que eu acho que é importante pra ela e pra mim também, porque eu sinto muita falta dela.” (Atena)*

Logo, esta aproximação vivida, embora seja elemento fundamental na elaboração do vínculo mãe-bebê que apresenta malformação congênita e que se encontra internado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal por vezes pode causar situação desconfortável de pseudo-separação, quando esta mãe é considerada apta para alta e o recém nascido permanece internado em virtude de seu quadro clínico. Esta impressão ilusória da mãe, de separação do bebê, reafirma ainda mais o desejo de expressão de amor, zelo e carinho, a fim de minimizar a sensação vivenciada. Esta identificação deu-se a partir do trecho que segue:

*“[...] pro lago [...] vô sê a mesma [...] vô tentá sê a mesma ou até sê melhó do que os meus pais foram pra mim [...] porque eu não tenho do que re [...] o reclamá deles [...] me deram amo, me deram carinho, me deram educação, me deram bronca na hora certa [...] me deram tudo na hora [...] eu acho que foi tudo na hora certa... eu não tenho do que reclamá deles e eu vô tentá fazê isso com meu filho tamém [...] eu vô tentá sê o melhó possível pra ele [...] eu acho que [...] quero que ele me veja assim [...] da mesma forma que eu vejo meus pais, espero que ele me veja assim tamém [...] vô tentá fazê o possível [...] espero que ele ache [...] né?! Que [...] que eu seja boa pra ele, ainda mais agora que ele vai precisá muito, né?! De mim [...]” (Afrodite).*

Enfim, vale ressaltar que o estímulo ao exercício da maternagem dentro da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, entre mãe-bebê que

apresenta malformação congênita favorece infinitamente a construção do vínculo, constituindo oportunidade irrefutável de estreitamento de laços afetivos, bem como fator de amenização do sofrimento causado pelo diagnóstico de malformação congênita.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Concluimos que o amparo profissional, institucional e familiar, torna-se elemento imprescindível na elaboração e propagação na construção do vínculo materno com o seu bebê. Tal cuidado pode favorecer a amenização do sofrimento para suportar decepções e superar perdas, devendo iniciar no pré-natal, quando da sua descoberta e manter durante o momento do parto e puerpério.

Observamos a fase de negação materna durante o parto, não excluindo a curiosidade em relação à visualização da má formação do bebê ou a busca para torná-lo uma criança saudável e perfeita. Experiências do parto possibilitam o primeiro contato materno, conformando fator influenciador na formação do vínculo mãe-bebê. O Enfermeiro como agente do cuidado deve estar capacitado a promover o ambiente favorável para a construção do primeiro contato e do vínculo, estimulando a participação materna e envolvendo a família no cuidado ao bebê.

Podemos propor cuidados de enfermagem que favoreçam a construção do vínculo mãe-bebê, entre eles, cabe destacar: Integrar o enfermeiro na equipe do pré-natal; Realizar grupos de gestantes; Preparar o acompanhante para o momento do parto; Promover precocemente o vínculo mãe-bebê após o parto; Sistematizar a assistência de enfermagem; Encorajar a participação materna sobre o desenvolvimento e

recuperação do bebê; Estimular a participação multidisciplinar e da família; Incentivar a maternagem na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

Ademais, as carências e necessidades de capacitação profissional que permeiam o cuidado supracitado, configuram fato concreto desse exercício, o que por vezes é dificultado por ainda existir lacunas nas políticas públicas de saúde. Desse modo, compreendemos que esse estudo contribuiu para um discreto avanço no conhecimento no campo da saúde da mulher e da criança, a partir do momento em que observamos que ainda não dispomos de elementos considerados tão essenciais ao cuidado ao binômio mãe-bebê portador de malformação congênita.

Os desafios provenientes do enfrentamento moral da malformação congênita e suas repercussões na família/sociedade são grandes para uma efetiva política de atenção qualificada e humanizada. Contudo, acreditamos na grandiosidade da capacidade humana e buscaremos a concretização da excelência de atendimento em atenção à gestante e do feto com malformação congênita; e a constituição de políticas de saúde voltadas especificamente para a atenção à saúde dessa clientela.

Enfim, essa pesquisa incipientemente fomentou discussões fundamentais acerca da temática proposta, muito embora saibamos que ainda existe a urgente necessidade de novas discussões sobre o assunto, haja vista a limitação do ser humano diante de situações tão delicadas quanto à concepção de um bebê portador de malformação congênita.

## REFERÊNCIAS

- BRASIL, Ministério da Saúde. Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: Método Canguru. 238 p. 2 ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2009.
- Alves AMA. “Quando o bebê que chega não é o sonhado” In: Práticas de Enfermagem: Ensinando a Cuidar da Mulher, do Homem e do Recém-nascido. São Paulo: Difusão Paulista de Enfermagem, 2003.
- Silva LR, Santos IMM. “O Corpo do Pré-natal: Cuidando da Gestante” In Práticas de Enfermagem: Ensinando a Cuidar da Mulher, do Homem e do Recém-nascido. São Paulo: Difusão Paulista de Enfermagem; 2003.
- Klaus MH, Kennell H. Pais/bebê: a formação do apego. Porto Alegre: Artes Médicas; 1993.
- Corrêa MCDV, Guilam MCR. O discurso do risco e o aconselhamento genético pré-natal. Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 22(10): 2141, out. 2006.
- Pirim M. “Aspectos psicossomáticos da gravidez” In: Hermógenes CN. Obstetrícia Básica. São Paulo: Editora Atheneu; 2004.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Manual técnico da Gestação de Alto Risco. 164 p. 3 ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2000.
- Scochi CGS, Kokuday MLP, Riul MJS, Rossanez, LSS, Fonseca LMM F, Leite AM. Incentivando o vínculo mãe-filho em situação de prematuridade: as intervenções de enfermagem no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. Revista Latino-Americana de Enfermagem. Rev. Latino-Am. Enfermagem vol.11 n°4:Ribeirão Preto Jul/Ago. 2003. Disponível em: <F:\Revista Latino-Americana de Enfermagem - Encouraging mother-child attachment in prematurity situations nursing interventions at the Ribeirão Preto Clinical Hospital.mht>. Acesso em: 24 set. 2009.
- Falcone VM, Mader CVN, Nascimento CF, Santos JMM, Nóbrega FJN. Atuação multiprofissional e a saúde mental de gestantes. Revista de Saúde Pública. Rev. Saúde Pública vol.39, n°4: São Paulo: Ago. 2005. Disponível:

em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102005000400015&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102005000400015&script=sci_arttext)>. Acesso

em: 10 jul. 2008.

10. BRASIL, Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher Princípios e Diretrizes. Brasília, DF; 2007.
11. Triviños ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Editora Atlas; 1987.
12. Minayo MCS. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: Minayo MCS, organizadora. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis (RJ): Vozes; 1994. p. 9-29.
13. Dias IMAV, Santos R S. Os profissionais de Enfermagem diante do nascimento da criança com malformação congênita. Escola Anna Nery Revista de Enfermagem. Rio de Janeiro, v.11, n.1, p. 73 - 79, mar. 2007.
14. Ludke M, Andre MED. A. Pesquisa em Educação: Abordagem Qualitativa. São Paulo: EPU editora; 1986.
15. Thompson P. A voz do passado. 2 ed. Rio de Janeiro: Ed. Paz e Terra; 1998.
16. Rodrigues MSP, Leopardi MT. O método de análise de conteúdo: uma versão para enfermeiros. Fortaleza: Fundação Cearense de Pesquisa e Cultura; 1999. 118 p.
17. Bardin, L. Análise de Conteúdo. Lisboa (Pó): Edições 70; 1977.

Recebido em: 20/10/2010

Aprovado em: 25/02/2011