

## A vivência materna diante do defeito congênito: contribuições para a prática da enfermagem

Fabiana Nascimento Lopes\*  
Flávia Andrade Fialho\*\*  
Iêda Maria Ávila Vargas Dias\*  
Mariana Braga de Almeida\*  
Lílian do Nascimento\*

### RESUMO

Os defeitos congênitos estão mais próximos da nossa realidade do que pensamos, hoje é uma das principais causas de mortes neonatais. A criança com defeito congênito possui características que representam uma afronta aos padrões de normalidade, podendo representar uma quebra na interação social entre o binômio mãe-filho. Frente a isto, o presente estudo tem como objetivo descrever a vivência das mães em ter um filho portador de defeito congênito e discutir o papel da enfermagem no cuidado prestado a esta criança e seus familiares. Trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa em que os dados coletados permitiram a construção de três categorias analíticas: o filho imaginado e o filho real; descobrindo o defeito congênito do filho; e a atuação dos profissionais diante do defeito congênito na percepção da mãe. Na conclusão evidencia-se que para as mães o nascimento de uma criança com defeito congênito, é um momento delicado e conflitante que demanda o atendimento de profissionais qualificados neste cenário em que a humanização e o conhecimento técnico-científico são imprescindíveis.

**Palavras-chave:** Congênito. Enfermagem. Humanização.

### 1 INTRODUÇÃO

De acordo com a Classificação Internacional de Doenças (CID 10), as malformações congênitas podem ser definidas como uma anomalia anatômica, cromossômica ou funcional, detectada ao nascimento (COSTA; GAMA; LEAL, 2006). Para a Organização Pan-Americana de Saúde (Organização Pan-Americana da Saúde, 2004), a malformação congênita é toda anomalia funcional ou estrutural de desenvolvimento do feto, devido a fatores originados antes do nascimento, sejam estes genéticos, ambientais ou desconhecidos.

Os tipos de malformações conhecidas triplicaram nos últimos 25 anos. Hoje os efeitos potenciais de várias drogas, agentes químicos e ambientais, são os que mais aparecem relacionados aos defeitos congênitos (AMORIM et al., 2006). Também aumentou a identificação desses defeitos os quais são passíveis, muitas das vezes, de prevenção e detecção no pré-natal.

Na América Latina, os defeitos congênitos têm contribuído significativamente para a mortalidade de menores de um ano. No Brasil, embora nos últimos anos o número de óbitos em neonatais tenha declinado, o mesmo não se verifica com aqueles relacionados aos defeitos congênitos, hoje a segunda causa de mortalidade infantil no país (HOROVITZ; LLERENA

JÚNIOR; MATTOS, 2005). Ao passo que ocorre a queda na taxa de mortalidade infantil, a frequência dos defeitos congênitos mostrou-se crescente (COSTA; GAMA, 2006).

À medida que os agravos de origem infecto-contagiosa estão sendo resolvidos, aqueles de ordem congênita e hereditária se tornam pertinentes e de relevância na saúde pública, devendo ser alvo de ações oficiais específicas. No Brasil, os defeitos congênitos vêm apresentando relevância crescente como causa de sofrimento e prejuízos à saúde da população, já que não menos de 5% dos nascidos vivos apresentam algum defeito do desenvolvimento, determinado, total ou parcialmente, por fatores genéticos. Acrescentando-se os distúrbios que se manifestam mais tarde, como certas enfermidades crônicas degenerativas (HOROVITZ et al., 2006).

Acredita-se que a prevalência global dos defeitos congênitos nos países em desenvolvimento seja maior que em nações industrializadas e sistematicamente subestimadas devido à deficiência de informações. A escassez de dados oficiais no Brasil referentes aos defeitos congênitos aponta para a necessidade do aperfeiçoamento dos sistemas de informação já existentes.

\* Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Enfermagem, Departamento Materno Infantil e Saúde Coletiva – Juiz de Fora, MG

\*\* Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Enfermagem, Departamento Materno Infantil e Saúde Coletiva – Juiz de Fora, MG  
E-mail: flavinhafialho@bol.com.br

Em 1999, o relato destas informações foi facilitado pela introdução do Campo 34, específico para o registro destes agravos, nas declarações de nascido vivo (GERRA et al., 2008).

As ações existentes no Brasil relacionadas aos defeitos congênitos tratam-se na maioria das vezes, de iniciativas isoladas, algumas organizadas por grupos técnicos ou serviços de genética, preocupados com questões pontuais; outras muitas vezes, oriundas de pressões exercidas por grupos de pacientes, demandando diagnóstico ou tratamento, o que reflete a tímida apresentação dessa questão na agenda de políticas públicas (HOROVITZ; LLERENA JÚNIOR; MATOS, 2005). Dado preocupante, visto o grande desafio que os defeitos congênitos representam tanto para gestores, profissionais e familiares.

Sem eufemismo pode-se considerar o nascimento de uma criança portadora de defeitos congênitos como uma situação difícil e até mesmo perturbadora para a sociedade como um todo.

Para retratar como os defeitos congênitos são socialmente incômodos pode ser utilizado uma metáfora, na qual a visão do deficiente funciona como um espelho onde se vê refletida a ameaça da própria deficiência potencial, o que é perturbador, uma vez que os seres humanos gostam de pensar que são pessoas completas, constantes e permanentes, e isso mostra a sua fragilidade natural. Por outro lado, os defeitos congênitos trazem para a realidade a falta, a instabilidade e a enfermidade, mostrando as imperfeições e limitações, questões estas confortáveis de se imaginar que não existam. Portanto o defeito congênito é um espelho que reflete a imagem das nossas fraquezas (GLAT, 1989).

A criança com defeito congênito, por suas características intrínsecas, representa uma afronta aos padrões humanos de normalidade (DIAS, 2004). Portanto, para os pais, gerar um filho que não corresponda aos padrões de normalidade pode levar a falsa crença de terem passado para o filho tudo o que possuem de pior e que agora está sendo exposto para a sociedade (BENUTE et al., 2006).

Quando a pessoa se vê frente a um indivíduo cujo suas características não condizem com o que a sociedade dita ser normal, há uma quebra na interação social, não sendo possível ter a mesma conduta com eles seguindo o padrão típico de conduta que estão acostumados (DIAS, 2004). Uma das principais preocupações dos pais se refere justamente à atitude da sociedade com a criança portadora de defeito congênito, o que é justificado devido a cada um ter ideias preconcebidas em relação ao diferente, influenciando nossas atitudes e interações (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007). E que de uma forma

geral são atitudes estigmatizantes, que causam muito sofrimento em quem recebe o estigma.

Os defeitos congênitos estão mais próximos da nossa realidade do que pensamos. Hoje está entre uma das principais causas de mortes neonatais, apesar disso, no Brasil, ainda temos poucas ações de saúde destinadas a essas crianças e seus familiares, o que demanda mais investimento socioeconômico e pesquisas nesta área. Frente a isto, o presente estudo tem como objetivo descrever a vivência das mães em ter um filho portador de defeito congênito e discutir o papel da enfermagem no cuidado prestado a esta criança e seus familiares.

A justificativa encontra-se no fato, de que no quadro geral, os defeitos congênitos podem até apresentar uma baixa prevalência, mas o elevado nível de complexidade e as altas taxas de morbimortalidade associadas a esta patologia respaldam o investimento que se faz nesta discussão.

## 2 MATERIAL E MÉTODOS

A presente investigação trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa. O estudo descritivo se configura na “descrição das características de determinada população ou fenômeno, ou então, o estabelecimento de relações variáveis” (GIL, 2006).

A pesquisa qualitativa trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes, uma vez que, o ser humano distingue-se não só pelo agir, mas por pensar e refletir a respeito do que faz a partir da realidade vivida e compartilhada. Ou seja, a pesquisa qualitativa trabalha com o universo subjetivo, ou melhor, trabalha com a individualidade das pessoas (MINAYO; DESLANDES; GOMES, 2007). Os dados qualitativos se configuram na descrição detalhada de situações que buscam compreender os indivíduos em seus próprios termos (GOLDENBERG, 2000).

A pesquisa teve como cenário de estudo um hospital público da Zona da Mata Mineira, situado na cidade de Juiz de Fora. A escolha desta instituição justifica-se pelo apoio e incentivo dado pela instituição para o desenvolvimento científico e por este ser considerado de referência para o cuidado intensivo neonatal, admitindo neonatos de toda a cidade de Juiz de Fora e da macrorregião de saúde da qual o mesmo faz parte, configurando um mosaico de diversas patologias e morbidades.

Os sujeitos da pesquisa foram mães de crianças portadoras de algum tipo de defeito congênito, internadas na referida instituição, que aceitaram de forma voluntária participar do estudo. O número de sujeitos envolvidos foi determinado pelo ponto de saturação, ou seja, “quando as concepções, explica-

ções e sentidos atribuídos pelos sujeitos começam a ter uma regularidade de apresentação” (MINAYO; DESLANDES; GOMES, 2007).

A técnica utilizada para a obtenção dos dados foi a entrevista semi-estruturada, que consiste em uma conversa a dois, realizada por iniciativa do entrevistador. Este tipo de entrevista conjuga perguntas abertas e fechadas, podendo assim o entrevistador agir de forma mais livre sobre o tema em questão (MINAYO; DESLANDES; GOMES, 2007). Na busca de atingir os significados manifestados e latentes no material coletado foi empregada à técnica da análise temática que consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja frequência signifique alguma coisa para o objetivo analítico visado (GOLDENBERG, 2000).

Deve ser ressaltado, que durante todo o processo de realização da pesquisa se teve a preocupação de assegurar os direitos dos pesquisados, atentando-se para o preconizado na Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Foi apresentado aos entrevistados, o termo de consentimento livre esclarecido (TCLE), previamente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob o parecer nº 0051 de 13 de maio de 2008, na instituição em que o estudo foi desenvolvido.

### 3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Referente à caracterização dos sujeitos evidenciase que a faixa etária das entrevistadas variou entre 28 a 44 anos; a média de filhos entre elas foi de 2,4; o número de consultas realizadas no pré-natal variou de seis a oito consultas, apenas uma das entrevistadas realizou 13 consultas. Somente uma delas fez suplementação com ácido fólico durante a gestação, ao passo que todas fizeram o uso de sulfato ferroso durante e após a gestação; três relataram que tiveram infecção urinária durante a gestação. Os diagnósticos dos filhos das entrevistadas foram: Anencefalia, Microcefalia, Paralisia Cerebral e Síndrome de Down. Apenas uma das mães teve o diagnóstico de defeito congênito de seu filho antes do nascimento.

Após os dados terem sido coletados, transcritos, lidos, interpretados e codificados, emergiram três categorias para a análise de conteúdo, a saber:

O filho imaginado e o filho real – trata-se das reações maternas ao vivenciar o nascimento do filho com defeito congênito.

Descobrir o defeito congênito do filho – aborda a percepção materna e os principais sentimentos vivenciados.

A atuação dos profissionais diante do defeito congênito na percepção da mãe - apresenta a percepção materna referente ao trabalho prestado pela equipe de saúde.

Na presente investigação, visando atender os cuidados éticos de não identificar os sujeitos, estes foram identificados com nomes de borboletas, realizando-se uma analogia do defeito congênito com as borboletas, onde observamos que ambas nascem com uma série de limitações, mas essas limitações nem sempre as impedem de transpor as dificuldades e alcançar vãos (DIAS, 2004).

#### 3.1 O filho imaginado e o filho real

A maioria das mulheres ao ficar grávida manifesta diversos sentimentos, os quais representam suas expectativas e esperança pelo filho que está sendo gerado. A espera de um filho, geralmente, é permeada por sonhos, expectativas e sentimentos de apreensão pela chegada do novo integrante ao seio familiar; principalmente para a mãe que almeja o momento de poder botar os olhos no seu filho, acariciá-lo, transferir todo o seu amor e carinho e, ao mesmo tempo, aconchegar nos braços aquele ser que por longos meses abrigou-se no seu ventre, desfrutando de todas as condições favoráveis para o seu bem-estar, provavelmente, sentindo-se acolhido e protegido naquele ambiente tão peculiar e tão seu (CAMPOS; CARDOSO, 2004).

Durante a gestação, as mães, por mais que manifestem preocupações quanto à constituição de seu filho, em nenhum momento acreditam que ele possa vir com algum problema. Todas esperam ter um filho lindo e perfeito, que possa corresponder a todos os seus sonhos e realizações como mãe. A perda do filho imaginado representa para mãe e para a família um momento de intensa frustração e decepção, como podemos comprovar com as falas abaixo:

“[...] a gente num tá preparada para isso, a gente tá preparada para ter um neném lindo, maravilhoso e levar para casa, é para isso que a gente fica grávida, num é pra (silêncio) a gente num tá preparada” [Ethila].

“[...] Poxa, filho de todo mundo é normal, é perfeito, [...] e mesmo que ele tivesse problema, mas que ele andasse e falasse pra mim já seria uma benção, não é mesmo?” [Dione].

O momento do parto e nascimento é conflituoso para a mãe, pois ocorre a constatação do filho real, uma vez que, antes mesmo da mulher engravidar, ela idealiza o filho que deseja ter: a cor dos olhos, dos cabelos, a constituição física, entre outros atributos. Porém, após o nascimento, se vê diante do filho real, que difere do seu bebê imaginário.

Essa discrepância é acentuada nos casos em que o neonato apresenta alguma doença, baixo peso, prematuridade ou defeito congênito (SANTOS,

1999). Então, as mães começam a substituir o bebê imaginário pelo seu bebê real. É a desconstrução do filho imaginário, reconciliando a fantasia entre o filho que ela imaginava e o filho real que se apresenta a ela (KLAUS; KLAUS, 1989).

Ao receber a notícia da malformação de seu filho, a mãe busca encontrar justificativas e argumentos que possam justificar o que aconteceu, tentando entender onde foi que elas podem ter errado e se há algo no seu passado que possa estar correlacionado ao problema de agora. Começam a lembrar suas gestações anteriores, chegando inclusive a fazer comparações entre seus filhos normais com o que apresenta malformação.

“[...] pra mim foi um choque né, porque os irmãos dele nasceu tudo normal só ele que nasceu assim” [Eurema].

“[...] eu não enquadrava, porque o médico falava assim que isso acontece com mãe com menos de 16 e mais de 40, eu não tava nesta idade, então eu não entendi porquê [...] na minha família assim, nunca teve uma criança especial, isso marca o J., é o primeiro, to falando em família assim no geral sabe” [Ethila].

Os momentos que seguem quando a mãe descobre que o filho não é como ela imaginava, despertam nela sentimentos de culpa, onde ela busca no passado algo que possa responsabilizar a dor que sente naquele momento; desta forma a mãe repensa seu período gestacional, busca nela mesma, motivos que justifiquem seu filho ter nascido com defeito congênito (RIBEIRO; MADEIRA, 2006).

Em seus relatos as mães revelaram que o reconhecimento do filho como seu, foi facilitado pela convivência com outras crianças que apresentavam problemas iguais ou semelhantes a de seus filhos e a partir de quando começaram a compreender e a entender melhor a respeito do problema, o que pode ser identificado nas falas seguintes:

“[...]só depois que eu vim pra cá, para este hospital, que eu vi tudo o que a gente vê aqui, que é muito pior, crianças que têm problemas de cérebro, de hidrocefalia, que é muito mais dolorido, muito mais, muito pior aí eu aceitei” [Catenária].

“[...] eu num fiquei nem um dia sem que tivesse uma criança especial no meu quarto, com coisa muito pior muito mais difícil [...] sempre tinha uma criança comigo no meu quarto, aí cada vez que uma entrava lá parece que é para me dar uma sacudida mesmo

sabe, aí eu pensei, gente e eu aqui né, assustada com síndrome de Down [...]” [Ethila].

“Eu fiquei com medo de não saber, não aprender a lidar com o problema do dia-a-dia, porque essas crianças especiais requerem muito cuidado, [...] mas depois aceitei, conheci o problema né e dei mais valor a vida, com ele aprendi muito” [Dione].

A aceitação de uma criança com defeito congênito é muito complicada para toda família, em especial para os pais, que vêm no filho suas próprias limitações e fragilidades perante a vida, sabendo que nada pode ser feito para mudar esta realidade. O que resulta em sofrimento, principalmente porque vivemos em uma sociedade que cultua a beleza e a perfeição. “O anormal, o desviante, o diferente, representa a consciência das próprias imperfeições e limitações humanas” (MARTINS; CARDOSO; LLERENA JÚNIOR, 2004). As crianças com defeito congênito representam uma violação da norma, por possuírem características intrínsecas, na maioria dos casos, uma afronta aos padrões humanos de normalidade (DIAS, 2004).

“[...] uma criança que vai nascer sem cérebro o que vai ser desta criança?” [Catenária].

“Eu fiquei em uma maternidade com 20 mulheres, só o J. com síndrome, e aí foi horrível, eu me sentia um elefante branco, todo mundo me olhava, e foi aí a primeira vez que eu senti discriminação, que as outras mães olhavam, queriam ver, cochichavam, entendeu?” [Ethila].

A preocupação dos pais é aparentemente com relação à atitude da sociedade com a criança, o que é justificado devido ao fato de que cada um de nós tem ideias preconcebidas em relação às pessoas com necessidades especiais, o que influencia nossas atitudes e interações com elas (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007).

Sabe-se que durante toda a gestação, momento este permeado de expectativas e caracterizado por muitas mulheres como um momento pleno, de intensa realização, a constituição do feto é uma das principais preocupações maternas. A mãe sempre almeja que o filho represente todas as suas expectativas e se possível que estas sejam até superadas. Diante deste fato, tem-se a ciência de que o findar destas aspirações rompidas com nascimento de uma criança com defeito congênito, representa um momento ímpar para

a maioria das mulheres, caracterizado pela perda dos sonhos e o enfrentamento desta realidade.

### 3.2 Descobrimo o defeito congênito do filho

Os sentimentos de insegurança e medo do filho nascer imperfeito são comuns à mulher grávida, em maior ou menor intensidade, pois toda gestação é acompanhada de alguma ansiedade quanto à constituição do feto. Ao nascer e receber a confirmação que seu filho possui algum defeito congênito, a mãe e toda a família manifestam diversos sentimentos (SANTOS, 1999).

Os pacientes com diagnóstico de uma doença grave ou fatal, ao receberem a notícia apresentam algumas fases descritas por Elizabeth Kübler-Ross (1982), as quais podem ser relacionadas com os mesmos sentimentos manifestados pelas mães diante do diagnóstico de defeito congênito de seu filho, a saber: negação e isolamento, barganha, raiva, depressão e aceitação. O nascimento de um filho especial produz na mãe sentimentos análogos aos apresentados por pacientes com diagnóstico de uma doença fatal e na eminência da morte (SANTOS, 1999). A partir dos relatos das entrevistadas destacam-se algumas destas fases:

**Negação e isolamento:** esta se caracteriza como uma forma de defesa da mãe, podendo ser temporária e substituída posteriormente por uma aceitação parcial. Durante esta fase evidencia-se que algumas mães esconderam o diagnóstico de alguns membros da família:

“Eu não contei para ninguém que o J. tinha né, que tem [...] eu não contei para minha família, minha família só ficou sabendo que o J. tinha síndrome de Down depois de um mês e meio [...]” [Ethila].

**Raiva:** nesta fase o paciente sente raiva, revolta, inveja, ressentimento em substituição a negação, sendo frequente o questionamento básico: “por que eu?”, podendo esta ser racional ou não:

“[...] eu tive muito medo, e eu falava assim: “Senhor como é que eu vou lidar com uma coisa dessa?” [...] todos os dias eu me perguntava o que seria de mim [...]” [Catenária].

“[...] eu fico triste de ver meu filho assim, porque eu percebo que às vezes quando ele tá no meio de muitas crianças, eu percebo que ele sente vontade de correr, entendeu? Ele tem vontade de ser uma criança normal, porque tá certo que os médicos falam que ele não enxerga, mas ele ouve, entende tudo, então ele, eu noto no semblante dele, ele vira o rostinho pra mim como quem diz assim: “poxa por que só eu não posso correr?” isso é uma coisa que agride uma mãe” [Dione].

**Depressão:** a depressão pode apresentar-se de dois tipos, podendo ser reativa, em consequência do impacto do diagnóstico grave e a que está relacionada às perdas ocorridas. Nas entrevistas foi possível identificar apenas o primeiro tipo de depressão, a reativa, como podemos comprovar a seguir:

“Ai eu fiquei muito afetada, afetou o meu emocional completamente, nossa eu fiquei muito abalada, que com quatro meses e meio eu não andava mais, só de cadeira de rodas, as minhas pernas não correspondiam mais a mim, eu fiquei paralisada da cintura para baixo [...] eu só sabia chorar, eu chorei o resto da minha gravidez inteira, eu chorei dos quatro meses ao sétimo, todos os dias eu chorava [...]” [Catenária].

**Aceitação:** esta fase emerge a partir do momento em que o sujeito consegue expressar todos os seus ressentimentos perante a realidade vivenciada, expressar sua raiva, angústia, medos, etc.; desta forma a aceitação chegará mais rapidamente:

“Se você ver ele você não acredita sabe, eu nunca perdi a fé e a esperança, nunca mesmo, eu amo ele tanto, fico conversando com ele, falando com ele para ele melhorar pra gente poder ir passear [...]” [Narcala].

“Ah, é tudo experiência, eu falo que nada na vida da gente é por acaso, tudo Deus tem um propósito, eu cresci muito, eu amadureci muito, eu passei a enxergar a vida de outra forma, entendeu? Porque eu vejo o quanto a minha filha luta para sobreviver [...]” [Catenária].

Ao receber a confirmação que seu filho possui algum defeito congênito a mãe e toda a família manifestam diversos sentimentos e reações, sendo o choque e a descrença os sentimentos maternos mais frequentes, os quais estão diretamente relacionados à visibilidade ou não da deficiência que a criança apresenta.

O defeito congênito mexe com nossos próprios sentimentos refletindo a nossa instabilidade o que causa sofrimento. Entretanto, é possível constatar que o tempo e o conhecimento são importantes bálsamos, pois com o passar dos dias e com a aquisição de informações, o que no início era choque e revolta, podem configurar-se em aceitação, a qual é vivenciada por cada um no seu tempo, mas quando vivenciada é permeada por intenso aprendizado.

### 3.3 A atuação dos profissionais diante do defeito congênito na percepção da mãe

As mães de uma criança com defeito congênito devem ter acesso a um ambiente terapêutico que lhe transmita segurança nas orientações recebidas pelos profissionais, onde todas as dúvidas sejam esclarecidas. A maioria dos profissionais não possui conhecimento

e nem experiência com crianças portadoras de defeito congênito e desta forma, as orientações muitas vezes, dependem das experiências pessoais de cada profissional, as quais serão interpretadas segundo a história de vida de cada um, sua visão de mundo, preconceitos e traumas, o que influencia decisivamente na postura profissional adotada (SANTOS, 1999). Nas falas das entrevistadas fica evidenciada essa falta de habilidade dos profissionais, conforme mostra o depoimento abaixo:

“[...] aí quando eu acordei já tava aquele comentário todo na maternidade que tinha nascido uma criança com síndrome de Down, não era muito comum nascer crianças assim lá [...] criou uma curiosidade na maternidade, era mais curiosidade [...] e comentário das enfermeiras mesmo uma com as outras, um pouco até de falta de ética né? eu achei, porque criou uma curiosidade na maternidade” [Ethila].

Os profissionais de saúde possuem um papel muito importante junto aos familiares de crianças com defeito congênito, ao passo que suas ações devem ser no sentido de informar e prestar esclarecimentos, como também estimular o vínculo com a criança.

A forma como os profissionais de saúde notificam os pais, pode interferir na aceitação dos mesmos perante a criança, devendo este ser um momento que merece ser realizado de forma humanizada, com respeito, sem iludir, tampouco omitir como provavelmente será o desenvolvimento da criança. Nestes casos, os profissionais precisam ter sensibilidade para perceber o que os pais necessitam e querem saber naquele momento, sem deixar de considerar que a angústia, a ansiedade e até mesmo a não aceitação do bebê podem aflorar (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007).

A partir dos relatos das entrevistadas, observou-se que há uma diferença com relação à forma de enfrentamento da situação por parte dos profissionais dependendo do seu ambiente e local de trabalho. O que foi possível perceber, é que em cidades menores, onde estes casos não aparecem com tanta frequência, como nos grandes centros, os profissionais têm mais dificuldades em lidar com tal situação, onde muitas vezes, a curiosidade e o espanto são manifestações frequentes:

“A respeito da equipe lá de (nome da cidade) eu só tenho a reclamar, a respeito daqui não, as enfermeiras tratam ele com todo carinho, eu, aliás, [...] não tenho o que reclamar, porque toda vez que meu filho precisa de ser internado, ele é muito bem tratado, graças a Deus” [Dione].

“Ah, eles foram super delicados comigo, me deram muitas atenções, nossa o pessoal ... foi muito humano comigo também, eu não tenho o que reclamar, foi ótimo o atendimento” [Catenária].

“Aqui dentro deste hospital sempre tem uma criança especial aqui dentro, então assim as pessoas convivem com ele com mais naturalidade” [Ethila].

O diagnóstico de defeito congênito é um momento crítico também para os profissionais, uma vez que se defrontam com uma situação que pode lhes causar sofrimento. Entretanto o ideal é que este sofrimento seja superado, permitindo que o profissional esteja preparado para intervir da maneira mais adequada nesta situação que demanda uma escuta atenta, esclarecimento de dúvidas e respeito aos medos e receios dos pais e familiares da criança.

Para que isso ocorra é necessário que o enfermeiro se familiarize com os defeitos congênitos e se prepare tanto cientificamente como emocionalmente, para oferecer o apoio necessário, através de informações verdadeiras a respeito da situação da criança.

Evidencia-se que as mães, às vezes, têm necessidade de falar a respeito do problema de seu filho (a), o que demanda dos profissionais estarem dispostos e preparados para essa escuta, pois a escuta atenta às mães e seus familiares, com certeza, pode contribuir para a superação do trauma familiar.

## 4 CONCLUSÃO

Com a realização deste estudo, foi possível perceber que para as mães, o nascimento de uma criança com defeito congênito é um momento delicado e conflitante, que representa a perda de seus sonhos e muitos destes, representam a própria realização materna. Fato estes que causam revolta, medo, angústia entre outros sentimentos que muitas relataram que nem conseguem dizer e têm medo de manifestá-los ou senti-los por seus filhos.

A descoberta do defeito congênito é um momento crítico não só para os pais, mas também, para toda a equipe. Na presente investigação não foi possível identificar nas falas das entrevistadas, qual a percepção delas com relação ao cuidado prestado pela equipe de enfermagem. Na maioria dos relatos, mesmo quando questionadas a respeito, generalizavam a equipe como um todo e na maioria das vezes referiam-se ao profissional médico, citada também em menor escala, a psicóloga.

Desta forma, não nos é possível fazer uma abordagem mais aprofundada da percepção da mãe referente à atuação da equipe enfermagem. Mas, em contrapartida, este fato nos traz muitas reflexões a respeito da atuação do profissional de enfermagem dentro do seu ambiente de trabalho, já que é ele quem passa a maior parte do tempo com o cliente, e em muitos casos seu trabalho não é percebido pela pessoa que ele assiste.

O fato do cliente não conseguir diferenciar o trabalho da enfermagem, prejudica as ações de enfermagem, onde o seu trabalho não se destaca entre os demais profissionais e desta forma não é diferenciado. O que aponta para a reflexão a respeito da prática da enfermagem, em especial a que atua junto a crianças com defeito congênito, cenário que demanda humanização e conhecimento técnico-científico.

Foi possível observar, que o fato da mãe receber a notícia antes ou após o nascimento, não modificou os

sentimentos manifestados por elas, apesar de algumas terem referido que se soubessem, antes do nascimento, a respeito do problema de seu filho, estariam mais preparadas.

Por fim, podemos aludir que o tempo de convivência e o conhecimento a respeito do problema do filho ajudam na aceitação dos pais, mesmo que esta seja uma aceitação parcial.

## The maternal experience before the birth defect: contribution to nursing practice

### Abstract

Birth defects are closer to our reality than we think, is today the leading causes of neonatal deaths. The child with congenital defects has characteristics that represent an affront to normal patterns, may represent a breakdown in social interaction between the mother and child. Facing this, we intend to accomplish this study aims to describe the experiences of mothers having a child with a birth defect and discuss the role of nursing care given to the children and their families. This is a descriptive qualitative approach where the data allowed the construction of three categories: The child imagined and real child, discovering the child's birth defect, and the role of health professionals in the congenital defect in the mother's perception. In conclusion it is evident that for mothers the birth of a child with a birth defect, is a delicate and conflict that demands the attention of professionals in this scenario that the humanization and technical and scientific knowledge are essential.

Keywords: Congenital. Nursing. Humanization.

### REFERÊNCIAS

AMORIM, M. M. R. et al. O impacto das malformações congênitas na mortalidade perinatal e neonatal em uma maternidade escola do Recife. **Revista Brasileira de Saúde Materna e Infantil**, Recife, v. 6, n. 11, p. 19-25, 2006.

BENUTE, G. R. G. et al. Interrupção da gestação após o diagnóstico de malformação fetal: aspectos emocionais. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 1, p. 27-31, 2006.

CAMPOS, A. C. S.; CARDOSO, M. V. L. L. O recém-nascido sob fototerapia: a percepção da mãe. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 12, n. 4, p. 606-613, 2004.

CASTRO, M. L. S. et al. Frequência das malformações múltiplas em recém-nascidos na cidade de Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil, e fatores sócio-demográficos. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 5, p. 1009-1015, 2006.

COSTA, C. M. S.; GAMA, S. G. N.; LEAL, M. C. Malformações congênitas no Município do Rio de Janeiro, Brasil: prevalência e fatores associados a sua ocorrência. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 2423-2431, 2006.

DIAS, I. M. A. V. **Os profissionais de enfermagem frente ao nascimento de criança com malformação congênita**, 2004. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2006.

GLAT, R. **Somos iguais a você: depoimentos de mulheres com deficiência mental**. Rio de Janeiro: Agir, 1989.

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar**. 4. ed. Rio de Janeiro: Record, 2000.

GUERRA, F. A. R. et al. Confiabilidade das informações das declarações de nascido vivo com registro de defeitos congênitos no Município do Rio de Janeiro, Brasil, 2004. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p. 438-446, 2008.

HOROVITZ, D. D. G.; LLERENA JÚNIOR, C. J.; MATTOS, R. A. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: panorama atual. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p.1055-1064, 2005.

HOROVITZ, D. D. G. et al. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: características do atendimento e propostas para formulação de políticas públicas em genética clínica. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 12, p. 2599-2609, 2006.

KLAUS, M.; KLAUS, P. **O surpreendente recém-nascido**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.

KÜBLER -ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1982.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 26. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

MARTINS, A. J.; CARDOSO, M. H. C. A.; LLERENA JÚNIOR, J. C. Em contato com as doenças genéticas: a norma e a razão como tradições culturais presentes no discurso de profissionais médicos do Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro. **Caderno Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 968-975, 2004.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE ATENÇÃO A SAÚDE. **Prevenção e controle das enfermidades genéticas e dos defeitos congênitos**. Rio de Janeiro, 2004.

RIBEIRO, C.; MADEIRA, A. M. F. O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. **Revista Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 40, n. 1, p. 42-49, 2006.

SANTOS, R. S. **Ser mãe de uma criança especial: do sonho à realidade**. 1. ed. Rio de Janeiro: Anna Nery/UFRJ, 1999. V. 300.

SUNELATTIS, C. R.; ARRUDA, D. C.; MARCOM, S. S. A repercussão de um diagnóstico de Síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 264-271, 2007.

Enviado em 4/3/2011

Aprovado em 15/3/2011