

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

MATERNIDADE ESCOLA

JOANA AYLA DONZELLI SCHULTZ

MALFORMAÇÃO CONGÊNITA: ASPECTOS DO VÍNCULO PAIS-BEBÊ

RIO DE JANEIRO

2013

JOANA AYLA DONZELLI SCHULTZ

MALFORMAÇÃO CONGÊNITA: ASPECTOS DO VÍNCULO PAIS-BEBÊ



Monografia de finalização do Curso de Especialização em Atenção Integral à Saúde Materno-Infantil da Maternidade Escola da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Especialista em Atenção Integral à Saúde Materno-Infantil.

Orientador: Dr. Flávio Freinkel Rodrigues

RIO DE JANEIRO

Junho de 2013

SCHULTZ, Joana Ayla Donzelli.

Malformação congênita: aspectos do vínculo pais-bebê. / Joana Ayla Donzelli Schultz. -- Rio de Janeiro: UFRJ / Maternidade Escola, 2013. vii,37 f. : il. ; 31 cm.

Orientador: Prof. Dr. Flávio Freinkel Rodrigues

Monografia (especialização) – Universidade Federal do Rio de Janeiro,

Maternidade Escola, Atenção Integral à Saúde Materno-Infantil, 2013.

1. Malformação Congênita, parentalidade, vínculo pais-bebê. 2. Atenção Integral à Saúde Materno-Infantil – Monografia. I. Freinkel Rodrigues, Flávio. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Maternidade Escola, Atenção Integral à Saúde Materno-Infantil. III. Título.



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO



MATERNIDADE-ESCOLA DA UFRJ

Joana Ayla Donzelli Schultz

MALFORMAÇÃO CONGÊNITA: ASPECTOS DO VÍNCULO PAIS-BEBÊ

Monografia de finalização do Curso de Especialização em Atenção Integral à Saúde Materno-Infantil da Maternidade Escola da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Especialista em Atenção Integral à Saúde Materno-Infantil.

Aprovada em ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Flávio Freinkel Rodrigues - UFRJ

Prof.^a Dr.^a Andréa Barbosa de Albuquerque - UFRJ

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador Prof. Dr. Flávio Freinkel Rodrigues por sua atenção dedicada ao presente estudo, pelo incentivo e pelas considerações objetivas.

À Maternidade Escola da UFRJ por ter possibilitado o acesso aos pais que participaram deste estudo.

Aos pais pela disponibilidade com que me concederam os relatos, fundamentais para a elaboração e escrita deste estudo.

Aos professores do curso AISMI e aos coordenadores deste curso, Marisa Schargel Maia e Marcus Renato de Carvalho, pelo incentivo ao trabalho multidisciplinar e pelas valiosas contribuições em sala de aula.

Às minhas queridas AISMIGAS, em especial a Eliete Botelho e Maria Imaculada Mundim, pelo apoio e carinho.

À Prof.^a Andrea Barbosa de Albuquerque pela participação na Banca Examinadora e pelas aulas que proporcionaram momentos de reflexão.

À Mara e à Janaína, pela disponibilidade na orientação com relação à formatação desta monografia.

À minha mãe, pelo exemplo de vida e pela presença amorosa.

Ao meu pai, pelo exemplo de vida e carinho. Muito obrigada pela tradução do resumo para o inglês!

Ao meu companheiro, pelo apoio contínuo e dedicação à nossa filha quando me fiz ausente.

RESUMO

O presente estudo buscou desenvolver, por meio de uma abordagem qualitativa, uma reflexão sobre a construção da parentalidade no contexto da malformação congênita, assim como sobre o impacto do diagnóstico desta no psiquismo dos pais. Também buscou investigar os sentimentos e as representações parentais, a relação dos pais com a criança e a percepção de si - mesmos como pais. Esta pesquisa foi realizada, por meio de uma entrevista semi-estruturada, no ambulatório da Maternidade Escola da UFRJ, no ano de 2013. Participaram da pesquisa três mães e dois pais de crianças com malformação congênita do sistema nervoso central nascidas, operadas e tratadas na Maternidade Escola da UFRJ, no período de 2009 a 2013. Os resultados confirmaram alguns achados de estudos anteriores quanto às reações psicológicas dos pais ao diagnóstico de malformação congênita. A análise das narrativas identificou a necessidade de aprimorar a comunicação entre os pais e a equipe de saúde. O presente estudo também mostrou a importância de se tratar a malformação não apenas na sua dimensão física e funcional, mas também na sua dimensão psíquica.

Palavras chaves ou Descritores: Malformação congênita, parentalidade, vínculo pais-bebê.

LISTA DE FIGURAS

1. Quadro 1. Características da série de famílias entrevistadas..... 21

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	1
2. FUNDAMENTOS TEÓRICOS.....	3
2.1 Considerações sobre a parentalidade: as representações parentais	
2.2 Considerações sobre a interação pais-bebê	
2.2.1 As competências do recém-nascido.	
2.2.2 Considerações sobre as funções parentais.	
2.3 Considerações sobre a interação pais-bebê com malformação congênita	
2.3.1 Malformações congênitas do sistema nervoso central.	
2.3.2 O impacto do diagnóstico pré-natal e do nascimento do bebê com malformação congênita.	
2.3.3 Reações psicológicas dos pais e interação pais-bebê com malformação congênita.	
3. METODOLOGIA	20
4. DISCUSSÃO.....	22
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	30
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	31
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	35
APÊNDICE B – Ficha Sócio – Demográfica.....	36
APÊNDICE C – Roteiro de Entrevista.....	37

1. INTRODUÇÃO

O vínculo entre pais-bebê é progressivamente construído desde o período pré-natal. De acordo com alguns autores (Lebovici, 1987; Brazelton & Cramer, 1992) múltiplos fatores influenciam a formação do vínculo entre pais e filhos, dentre eles podemos citar a história de vida dos pais, as representações parentais, as características do bebê, o contexto familiar e social. Todo nascimento provoca grandes mudanças na vida e na personalidade dos pais. Os valores são redimensionados e os lugares que cada membro da família ocupa são remanejados em função da chegada do novo bebê. Os mais diversos sentimentos emergem e ocupam a cena doméstica. Mas quando o bebê que está para nascer tem uma malformação congênita, os pais vivenciam sentimentos de desespero e de angústia e dependendo da gravidade da doença, os pais podem apresentar dificuldades no processo de vinculação afetiva com o bebê.

O presente estudo buscou compreender, por meio de uma abordagem qualitativa, os sentimentos maternos e paternos, relacionados ao diagnóstico e ao nascimento de um filho com malformação congênita do sistema nervoso central. Os pais que aceitaram participar da pesquisa foram entrevistados separadamente no ambulatório da Maternidade Escola da UFRJ e as suas respostas foram transcritas e analisadas posteriormente. A entrevista foi realizada de maneira semi-estruturada, com perguntas que investigavam: os sentimentos e as representações parentais durante a gestação antes do diagnóstico; os sentimentos dos pais no momento do diagnóstico; as representações parentais após o diagnóstico; os sentimentos dos pais ao ver o bebê pela primeira vez; o relacionamento dos pais com a criança e a percepção de si - mesmos como pais.

A partir das narrativas dos pais e do estudo de autores clássicos e contemporâneos (Brazelton e Cramer, 1992; Winnicott, 1978; Lebovici, 1987; Golse, 2002) que se propõem a explicar os fatores implicados na gênese, no desenvolvimento e na função das interações entre filhos, mães e pais, buscamos, assim, desenvolver uma reflexão sobre a construção da parentalidade no contexto da malformação congênita, sobre o impacto do diagnóstico da malformação congênita no psiquismo das mães e dos pais, revelar os sentimentos vivenciados pelo casal, as dificuldades e as formas encontradas por eles para lidar com a nova e inesperada situação.

Durante a gestação, os pais constroem imagens idealizadas acerca do bebê que irá chegar e, segundo Brazelton e Cramer (1992), no momento do nascimento, as representações paternas entram em cena: o bebê imaginário, o bebê fantasmático e o bebê real irão ocupar a mente dos pais. Ao se darem conta de que o bebê real é diferente do bebê imaginado, os pais passam por um processo de adaptação intenso e a formação do vínculo afetivo pode ficar comprometida, principalmente quando o recém-nascido (RN) apresenta uma malformação.

De acordo com Buscaglia (1993), o nascimento de um filho com malformação exige dos pais um grande esforço emocional para abandonar as fantasias de idealização. Este processo é lento e faz com que passem por situações de negação, culpa, confusão, raiva e desespero. Carvalho & Tavano (2000) desenvolveram um estudo com pais de crianças portadoras de fissura labial e palatal no qual se constatou que 93% dos pais demonstraram reação de choque emocional e demoraram a se reorganizar mentalmente. Este cenário parece favorecer o surgimento de psicopatologias do vínculo, sendo necessária atuação psicológica sistemática e apoio dos demais profissionais de saúde.

Para uma melhor compreensão desse processo, desenvolvemos em um primeiro momento algumas considerações sobre a parentalidade e as suas representações, as competências do bebê e a relação entre pais-bebê. Em seguida, apresentamos os tipos de Malformações Congênitas do Sistema Nervoso central, o Diagnóstico Pré-Natal (DPN) e as reações psicológicas dos pais frente ao diagnóstico, ao nascimento e convivência com o bebê com malformação congênita. E por último, desenvolvemos uma discussão por meio da análise e apresentação das narrativas dos pais que participaram desta pesquisa.

Ressaltamos que o projeto foi encaminhado para análise e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Maternidade Escola da UFRJ, por meio do Protocolo nº186.709.

2. FUNDAMENTOS TEÓRICOS

2.1 Considerações sobre a parentalidade: as representações parentais

O termo parentalidade surgiu na literatura francesa, na década de 60, para designar o processo de tornar-se mãe e tornar-se pai. O termo marca a dimensão de processo e de construção do vínculo entre pais e filhos (ZORNIG, 2010).

Segundo alguns autores (Stern, 1997; Zornig, 2010; Lebovici, 1987), a parentalidade não se restringe à gestação e ao nascimento de um filho, uma vez que a história pessoal dos pais irá influenciar e determinar o estabelecimento de vínculos afetivos com a criança.

Para Szejer, “a pré-história da criança trata da história do homem, da mulher e do casal que eles formam, desde o seu encontro até o projeto comum, ou não de gravidez” (2002, p.188).

O processo de tornar-se mãe e tornar-se pai se inicia ainda na infância dos genitores, por meio das identificações que estes fazem com os seus próprios pais e ancestrais, é contínuo, dura a vida toda e coloca em cena os mais variados desejos e sentimentos.

O desejo de ter um filho é um processo complexo, engendrado por diversas vivências e fantasias presentes na história dos pais. Tem o poder de reatualizar as fantasias da infância, assim como as formas de cuidados que cada genitor recebeu dos pais. O nascimento de um bebê depende do desejo de cada um dos cônjuges e também do desejo do próprio bebê de viver. O desejo pode ser inconsciente ou consciente, mas precisa estar presente para que a concepção ocorra e a gestação siga o seu curso. (ZORNIG, 2010).

Segundo Brazelton e Cramer (1992), a identificação, o desejo de completude e de duplicação, o desejo de espelhar-se na criança e o desejo de realização de idéias e de oportunidades perdidas pelos pais são algumas das fantasias presentes no processo de tornar-se mãe e tornar-se pai.

Todas as mulheres e os homens receberam alguma forma de cuidado na infância e por imitação dos seus pais ou cuidadores, reproduzem esses cuidados nas brincadeiras infantis. Anos mais tarde, essas identificações irão influenciar os cuidados oferecidos ao bebê, pelos seus pais.

O desejo de completude, assim como o desejo de espelhar-se na criança, também denominado pelos autores de necessidades narcísicas dos pais; merecem uma maior atenção, quando o bebê nasce com malformação congênita.

O termo narcisismo empregado por Brazelton e Cramer (1992) se refere ao trabalho psíquico de “desenvolver e conservar uma auto-imagem, bem como ao grau de investimento nesta mesma imagem” (p.15).

De acordo com os autores:

O desejo acalentado pela mulher de gerar uma criança contém em si a esperança da autoduplicação. Esta esperança mantém acesa uma noção de imortalidade: a criança será o testemunho vivo da continuidade da existência da mãe. Este anseio pela imagem especular abarca também os ideais e a tradição familiar: a criança representa uma promessa de continuidade, uma personificação desses valores. A criança é vista como o elo seguinte numa longa cadeia que vincula cada pai com seus próprios pais e ancestrais. (BRAZELTON e CRAMER, 1992, p.15)

A confirmação da gravidez desperta nos pais novos sentimentos, dentre eles: a euforia do primeiro momento, a consciência das responsabilidades futuras, o desejo de superar as próprias incapacidades, expectativas com relação ao bebê e o medo de gerar uma criança com malformação. Os autores ainda afirmam que “para superar esses medos e a ambivalência subjacente, a futura mãe precisa mobilizar defesas e mais defesas. Precisa começar a idealizar o bebê, a enxergá-lo como um ser perfeito e completamente querido” (BRAZELTON; CRAMER, 1992, p.24). Sendo assim, a possibilidade de ter um bebê malformado é negada, pois ameaça a auto-imagem dos pais.

Para Lebovici (1987), existem três tipos de representações parentais sobre o bebê: o bebê fantasmático, o bebê imaginário e o bebê real. O bebê fantasmático é aquele que está presente na mente dos pais desde a infância, ele é inconsciente e influencia a forma como os pais irão cuidar do bebê real. O bebê imaginário é aquele que está presente na

mente do casal como projeto, pois surge após o encontro dos pais e com o desejo de ter filhos. É o bebê dos sonhos do casal e das expectativas durante a gestação. O bebê real é aquele que se encontra nos braços dos pais e pode apresentar semelhanças com o bebê imaginário ou ser muito diferente deste. Sentimentos de angústia e comportamentos ambivalentes com relação ao bebê podem surgir. Ainda de acordo com Lebovici (1987), a ambivalência inicial das mães pode ser mais bem compreendida se considerarmos que o bebê imaginário e o bebê real são distintos, ou seja, um não corresponde ao outro. Sendo assim, além de elaborar a perda do bebê imaginário, os pais terão de se adequar às exigências do bebê real.

A gravidez e o puerpério são descritos por alguns autores (Maldonado, 1997; Bydlowsky, 2002) como uma situação de crise que exige dos pais uma nova definição de papéis e uma adaptação às mudanças psicológicas e bioquímicas que surgem durante este período.

Bydlowsky (2002) criou o termo *transparência psíquica* para designar um estado particular do psiquismo da mulher, durante a gravidez, “em que os fragmentos do pré-consciente e do inconsciente chegam facilmente à consciência” (2002, p.205). A gravidez é compreendida pela autora como um período de crise maturativa vivenciada pela gestante que mobiliza a sua energia psíquica, desperta ansiedades e conflitos, mas também amplia as suas potencialidades e torna possível um reencontro íntimo da gestante consigo mesma. A transparência psíquica, nas palavras da autora, “reativa a criança que a mãe foi ou que crê ter sido e que, até então, permaneceu escondida no fundo do seu psiquismo” (2002, p.218).

As mudanças psicológicas, no período da gestação e puerpério não são vivenciadas apenas pelas mulheres, mas também pelos homens. Segundo Szejer (1999), os pais também vivenciam uma série de transformações com a chegada do bebê. Alguns sofrem fraturas e torções nos dias que antecedem o nascimento, ou seja, expressam com o corpo as suas angústias e inseguranças. Outros apresentam, durante a gestação de sua esposa, sintomas semelhantes como crises de vômito, aumento de peso e insônia.

De acordo com o estudo intitulado “O envolvimento paterno durante a gestação” (PICCININI, *et. al.* 2004), alguns pais também podem apresentar preocupações com relação ao parto, à saúde do bebê, à saúde da mãe e adotarem o comportamento da *couvade*. A Síndrome da Couvade é um conjunto de sintomas que podem aparecer nos

homens durante a gestação. Eles apresentam sensações semelhantes aos vivenciados pela companheira grávida, como por exemplo, náuseas, desejos e crises de choro.

Nas palavras de Zornig (2010, p.458), “As representações influenciam os diferentes tipos de interação que ocorrem entre o bebê e seus cuidadores, podendo facilitar a instauração de vínculos afetivos seguros ou dificultar seu processo”.

2.2 Considerações sobre a interação pais-bebê

Os pais com os seus desejos e histórias de vida não são os únicos protagonistas no processo de construção da parentalidade, o bebê também desempenha um papel ativo e importante no estabelecimento dos vínculos afetivos com os seus pais.

2.2.1 As competências do recém-nascido

A necessidade primordial do recém-nascido é a necessidade de amar. Não apenas ser amado; mas a de ser capaz de amar.

Ashley Montagu

Entre alguns autores (Lebovici, 1987; Ainsworth, 1989 citado por De Andrade, 2002) existe o consenso de que as representações que os pais fazem sobre o bebê e sobre eles mesmos como pais influenciam o exercício da parentalidade.

Mas, se por um lado, as representações parentais têm o poder de influenciar as relações estabelecidas entre os pais e o bebê, por outro lado, pesquisas contemporâneas revisadas por alguns autores, dentre eles Lebovici (1987), Stern (1992) e Klaus & Kennell (1992) revelam que o bebê também tem uma participação ativa no processo de construção da parentalidade e, apresenta no nascimento várias características que o capacitam para interagir com os seus pais e os seus cuidadores. Assim, podemos afirmar que o conceito de interação adquire uma dimensão nova ao introduzir a idéia de reciprocidade na relação pais-bebê.

De acordo com Golse (2002), ao longo das últimas quatro décadas, o bebê passou a ser visto com outros olhos pelos seus cuidadores e pesquisadores da primeira infância. Antes da segunda guerra mundial, o bebê era visto como um ser passivo, que come, chora e dorme a maior parte do tempo. Na França, era chamado de lactente, numa clara alusão ao aspecto central da alimentação nos cuidados a ele dispensados. Após a guerra, o lactente passou a ser chamado de bebê e “se tornou sinônimo de um ser muito mais

ativo, não apenas capaz de se alimentar, de beber, de excretar, mas capaz de se engajar, imediatamente na relação com o outro (...)" (GOLSE, 2002, p.117)

Brazelton e Cramer (1992) descrevem muito bem os sentidos do recém-nascido que parecem contribuir para o estabelecimento dos primeiros vínculos, os quais são:

- O sentido da visão: os recém-nascidos têm preferência pelo rosto humano e logo após o nascimento conseguem fixar e acompanhar o rosto dos pais na sala de parto.
- O sentido da audição: alguns estudos mostram que os recém-nascidos apresentam mais interesse pela voz feminina e se acalmam quando ouvem sons que estão na faixa de frequência sonora entre 500 e 900 ciclos por segundo, ou seja, a faixa da fala humana (EISENBERG, 1976 citado por BRAZELTON e CRAMER, 1992).
- O sentido do olfato: Os bebês de uma semana são capazes de distinguir o cheiro do protetor de seios de sua mãe do de outras mães em 80% dos casos (MACFARLANE, 1975 citado por BRAZELTON e CRAMER, p. 1992).
- O sentido do tato: o tato representa um meio de comunicação importante entre os pais e o bebê, "(...) é um código compartilhado pelo cuidador e pela criança _ tanto para acalmá-la como para acordá-la ou alertá-la." (BRAZELTON e CRAMER, 1992, p.74).

Segundo Stern (1992), o bebê interage com os seus pais desde o nascimento. A principal tarefa do bebê consiste em se relacionar com o outro. Através do olhar e das vocalizações, o bebê consegue solicitar ou negar o contato com os pais ou com o seu cuidador. Os pais, por sua vez, procuram se adaptar às solicitações e necessidades do bebê. O desenvolvimento do apego e dos vínculos afetivos, entre pais e filhos, depende dessa troca de estímulos e da adaptação mútua das partes envolvidas.

Nas palavras de Brazelton & Cramer:

(...) logo após o nascimento, os bebês sincronizam seus movimentos segundo o ritmo da voz da mãe. Eis um exemplo do grande poder de adaptação mútua na primeira infância. Os movimentos do bebê combinam-se com os da mãe, que, por seu lado, adapta sua fala aos movimentos da criança. Os pais descobrem qual a altura e o ritmo de som que cativa seu bebê, que inicia uma espécie de dança ao som da voz dos pais (1992, p.71).

Bowlby (1989) citado por De Andrade (2002), influenciado pela etologia, desenvolveu a teoria do apego na qual ele considera que o estabelecimento de vínculos afetivos entre o bebê e os adultos tem como finalidade garantir a preservação da espécie.

Apego é um tipo de vínculo no qual o senso de segurança de alguém está estreitamente ligado à figura de apego. No relacionamento com a figura de apego, a segurança e o conforto experimentados na sua presença permitem que seja usado como uma “base segura”, a partir da qual poderá se explorar o resto do mundo (BOWLBY, 1979/1997 citado por RAMIRES e SCHNEIDER, 2010, p.26).

A partir do conceito de apego de Bowlby (1989), Ainsworth (1989), citado por De Andrade (2002) através do experimento denominado “Situação Estranha”, descreveu quatro modelos de apego, os quais são:

- a) Apego seguro: o bebê que desenvolve este modelo de apego se mostra confiante com relação aos seus pais e segura de que a ajuda virá nas situações adversas. Os pais respondem imediatamente aos apelos do bebê de forma amável e coerente.
- b) Apego resistente e ansioso: Nas situações adversas, o bebê não tem certeza quanto à disponibilidade e à possibilidade de receber ajuda ou uma resposta por parte de seus pais. Reage com ansiedade à separação e tende a querer ficar muito próxima do seu principal cuidador.
- c) Apego ansioso com evitação: O bebê parece não esperar ajuda dos pais nas situações adversas, pelo contrário, o bebê espera ser rejeitado.
- d) Apego desorganizado: O bebê desenvolve uma apatia diante das experiências adversas. Cessa de pedir ajuda.

2.2.2 Considerações sobre as funções parentais

Embora a influência das interações pais-bebê sobre o desenvolvimento infantil não seja o foco deste trabalho, consideramos o tema importante, pois estão relacionados. Assim, no presente capítulo, faremos uma breve apresentação das funções parentais e das suas possíveis implicações para o desenvolvimento infantil.

Winnicott (1978) faz um estudo aprofundado da função da mãe nas fases mais iniciais do bebê e desenvolve o conceito por ele denominado de *preocupação materna primária*. Trata-se de uma condição psicológica muito especial da mãe, vivenciada por ela durante a gestação e logo após o nascimento do bebê. Esta condição, nas palavras do autor, se desenvolve gradualmente e se torna um estado de sensibilidade aumentada durante, e especialmente, no final da gravidez. Continua por algumas semanas depois do nascimento da criança e não é facilmente recordada, uma vez tendo a mãe se recuperado dela. De acordo com este autor, a recordação que a mãe tem deste estado tende a ser reprimida.

A *preocupação materna primária* capacita a mãe a se adaptar delicada e sensivelmente às necessidades iniciais do bebê. A mãe que se encontra neste estado fornece um *setting* no qual a constituição do bebê pode se mostrar, suas tendências de desenvolvimento podem começar a se revelar e o bebê pode apresentar um movimento espontâneo. Dentro deste contexto, a própria linha de vida do bebê é muito pouco perturbada por reações à invasão. Para o autor, as reações à invasão interrompem o “continuar a ser” do bebê e colocam em risco o seu desenvolvimento. Um reagir excessivo não produz uma frustração, mas sim uma ameaça de aniquilação (WINNICOTT, 1978).

O investimento da mãe no bebê favorece o surgimento de um laço, o fortalecimento da relação entre os dois, o que torna a criança capaz de ter uma existência pessoal. Esta relação, muitas vezes tem início ainda no útero, pois o feto é capaz de ouvir e de se mostrar sensível ao som da voz e ao estado de humor da mãe.

Ainda segundo Winnicott, a mãe suficientemente boa exerce três funções: o holding (o segurar), b) o handling (o manipular) e c) a apresentação dos objetos. O termo holding, no sentido restrito da palavra, remete à capacidade da mãe de fornecer uma boa “sustentação” para o bebê, se refere mais especificamente ao ato de segurar o bebê no

colo. No sentido mais amplo, remete à capacidade da mãe de manter, prover, fornecer o necessário para a sobrevivência psicobiológica do bebê.

Segundo Crespín (2004), o bebê já é um ser de relação antes do nascimento. Ao nascimento corresponde também um tempo de encontro. A autora, acima citada, usa a expressão *reconhecimento primordial* ao se referir a este tempo. Trata-se de um ato de pura projeção. Os pais e os familiares se identificam com o recém-nascido, descobrem semelhanças físicas e até mesmo comportamentais, o inserindo assim numa filiação.

A partir deste momento, os genitores podem colocar em ação as funções materna e paterna. Estas funções estão presentes nos genitores, de modo desigual e variável e por vezes invertido (CRESPIN, 2004).

Para entrar em contato com o seu bebê, a mãe se toma por ele, ou melhor, ela o toma como um pedaço dela mesma. Após o nascimento, a mãe continua a ocupar, no momento em que se iniciam as trocas, um lugar atributivo. Em outras palavras, a mãe pensa o seu bebê e ela lhe atribui conteúdos psíquicos. Ela sabe pelo seu bebê como ela sabe por ela mesma. (...) Para o homem, o bebê de início é o outro. (...) O bebê não é pensado por ele como uma parte dele mesmo. A função paterna é um operador psíquico da separação. A função paterna corresponde à capacidade separadora do pai e à sua função reguladora da onipotência primordial da mãe. (CRESPIN, 2004, p.29)

Mas num primeiro momento, o pai também tem como função dar apoio à díade mãe/bebê, para que a mãe possa exercer com segurança e tranquilidade a sua função. Apoio, neste contexto, significa criar um ambiente favorável para que a mãe possa se dedicar exclusivamente às necessidades do bebê. E conforme estas forem devidamente atendidas, o bebê irá se desenvolver física e psiquicamente de modo que possa construir a sua subjetividade.

De início o bebê nasce extremamente dependente de cuidados e a função materna vem acolher esta dependência, mas para que a relação entre a mãe e o bebê seja satisfatória, a mãe deverá se mostrar capaz de aceitar a alteridade do bebê. A mãe não pode decidir tudo pelo seu bebê, não deve. O frio que ela sente, não necessariamente será sentido pelo seu bebê. Para que o psiquismo da criança possa se desenvolver, é preciso que a mãe seja capaz de perceber que ela e o seu bebê são seres distintos com desejos diferentes.

Graças à função paterna, o bebê deixa seu estatuto de ser uma parte da mãe, e não se faz mais tão previsível, totalmente compreensível, totalmente em seu poder. A função paterna introduz a dimensão da alteridade e garante assim o espaço para que o psiquismo da criança possa se desenvolver (CRESPIN, 2004).

Sobre o papel do pai, Brazelton e Cramer afirmam: “O reconhecimento do papel do pai não apenas ajuda a futura mãe na sua tarefa de se separar do feto e diferenciá-lo de suas fantasias, mas também a assegura de não ser a única responsável por possíveis sucessos ou fracassos” (1992, p.28).

2.3 Considerações sobre a interação pais-bebê com malformação congênita.

Estudos mostram que nos nascimentos de bebês com malformação, o processo de adaptação dos pais às necessidades do bebê e à nova situação é mais intenso e carregado de sofrimento e os pais passam por um processo semelhante ao processo de luto. (BRAZELTON e CRAMER, 1992; GOMES, 2007; LEBOVICI, 1987; KLAUS e KENNEL, 1993).

2.3.1 Malformações Congênicas do Sistema Nervoso central.

O termo malformação congênita (MC) se refere a toda anomalia funcional ou estrutural do desenvolvimento do feto decorrente de fator originado antes do nascimento, genético, ambiental ou desconhecido, mesmo quando o defeito não for aparente no RN e só vier a se manifestar mais tarde (BELFORT, BRAGA, FREIRE, 2006). No Brasil, as MC constituem a segunda causa de mortalidade infantil, sendo responsáveis por 11,2% do total de mortes neonatais (AMORIM *et al.*, 2006).

Os Defeitos de Fechamento do Tubo Neural (DFTNs) são as malformações congênicas do sistema nervoso central (SNC) de maior incidência no Brasil, 0,8 para cada 1000 nascidos vivos e apresentam como característica a formação incompleta do tubo neural e das estruturas que protegem a medula espinhal. Estes defeitos ocorrem no primeiro mês da gravidez, período durante o qual o tubo neural se forma no feto e se transforma na medula espinhal.

A mielomeningocele é a apresentação mais comum dos DFTNs (75%). É considerada grave, pois frequentemente está associada a um déficit neurológico e ao comprometimento das fibras nervosas da medula espinhal. (GAIVA; MODES, 2010). De acordo com alguns pesquisadores, a etiologia das malformações congênicas do SNC é multifatorial. Tanto fatores ambientais como genéticos podem estar associados e influenciar a incidência dos DFTNs. Dentre os fatores ambientais podemos citar: deficiência de folato (ácido fólico), ingestão de alimentos contaminados com inseticidas, ingestão de álcool no primeiro trimestre, obesidade materna, diabetes

melitus, hipertermia no primeiro trimestre da gestação. Estudos sugerem que os DFTNs podem estar associados com fatores genéticos, como por exemplo: o sexo do bebê, a etnia dos genitores, as síndromes genéticas (trisomias) e os antecedentes familiares. (GAIVA e MODES, 2010).

A suplementação do ácido fólico, durante os 60 dias que antecedem a gravidez e no primeiro trimestre da gravidez, revelou-se uma medida eficaz de se prevenir os DFTNs, mas a forma como o ácido fólico atua na prevenção ainda é pouco conhecida (GAIVA e MODES, 2010).

O governo adotou algumas medidas para diminuir a incidência dos DFTNs e das anemias, como por exemplo, a aprovação da Resolução RDC n° 344, de 13 de dezembro de 2002 que obriga a indústria alimentícia a adicionar para cada 100 g de farinha de trigo, farinha de milho e misturas para bolos, 150 mcg de ácido fólico e 4,2 mg de ferro (BRASIL, 2002).

O ácido fólico está presente em alimentos como: feijão, vagem, brócolis, espinafre, gema de ovo, gérmen de trigo, carnes magras, fígado e peixes. A suplementação se faz necessária porque, mesmo com uma alimentação saudável, a gestante só consegue ingerir 0,1 mg de ácido fólico, quando precisaria de 0,4 mg por dia (AMORIM et. al., 2006).

De acordo com o Ministério da Saúde, a suplementação do ácido fólico deve ser feita de forma preventiva, no período pré-gestacional (12 semanas antes) e nos três primeiros meses da gestação, especialmente pelas mulheres com antecedentes de malformações, na dosagem de 5mg/dia (BRASIL, 2006). Alguns estudos realizados nos EUA confirmaram a eficácia da suplementação da dieta da gestante com ácido fólico e apontaram uma redução de até 70% dos casos de DFTNs. (AMORIM et. al., 2012)

Logo após o nascimento, os bebês com malformação congênita do SNC são internados na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) e operados nas primeiras 48 horas após o nascimento. Alguns bebês permanecem internados por um longo período de tempo, na UTI Neonatal, pois precisam se submeter a mais de uma cirurgia.

Os níveis da lesão, alterações ortopédicas, motivação familiar, déficit de equilíbrio, alterações cognitivas e a presença da malformação de Arnold-Chiari tipo II estão dentre os fatores considerados importantes para o estabelecimento do prognóstico. As

alterações motoras e sensitivas variam conforme o nível da lesão e o grau de comprometimento da medula (SOUZA et. al., 2007).

Estas crianças necessitam de cuidados intensivos e constantes, para toda a vida, pois podem apresentar incapacidades graves, tais como: hidrocefalia, bexiga neurogênica, disfunção intestinal, problemas ortopédicos, paralisia dos membros inferiores e anomalias osteoarticulares (GAIVA e MODES, 2008). Geralmente elas são atendidas por equipes multidisciplinares nas áreas da pediatria, da neurologia, da urologia, da ortopedia, da psicologia, da fonoaudiologia, da fisioterapia, da terapia ocupacional e outras de acordo com a gravidade da doença e as suas necessidades. Também são submetidas a uma série de exames e procedimentos médicos, principalmente quando apresentam mais de um tipo de malformação congênita.

2.3.2 O impacto do diagnóstico pré-natal e do nascimento do bebê com malformação congênita.

O diagnóstico pré-natal (DPN) permite acompanhar o desenvolvimento do feto e detectar determinadas anomalias congênitas antes do nascimento. As técnicas de diagnóstico utilizadas podem variar para cada gestação e são classificadas como invasivas (amniocentese, exames de sangue) e não-invasivas (ultra-sonografia, Doppler) (SUASSUNA, 2010). O DPN muitas vezes viabiliza a intervenção precoce e o reparo de algumas malformações.

Conforme citado anteriormente, durante muito tempo, os pais constroem uma imagem do próprio filho de acordo com as suas próprias identificações, aspirações e frustrações. E o nascimento deste filho, mesmo dentro de um contexto de normalidade, pode gerar nos pais sentimentos de perda. Os lutos vivenciados, principalmente pela mãe, dizem respeito a sua nova condição, como, por exemplo, deixar a sua posição somente de filha para se tornar mãe, ou ainda, deixar a sua autonomia para cuidar de um ser que depende dela (SZEJER, 2002). O confronto do filho imaginário com o filho real também pode despertar nos pais sentimentos de perda, uma vez que o primeiro nunca corresponde ao segundo, e conflitos podem surgir interferindo na relação mãe-bebê (LEBOVICI, 1992).

Deste modo, o diagnóstico de um bebê com malformação pode ser pensado como mais uma crise que se acrescenta às perdas vivenciadas pelos pais. A notícia de que algo não vai bem traz muito sofrimento para o casal e os familiares (MOREIRA et. al., 2006).

Segundo Moreira:

Quando ‘algo diferente’ é detectado no feto, surge uma inquietação no casal. Esse ‘algo diferente’ é, geralmente, uma imagem detectada pelo exame de ultra-som. A tecnologia da imagem trouxe a proximidade do casal com o filho ainda na fase intra-uterina. A possibilidade de se perceber detalhes durante a formação de um novo ser é benéfica na condução do pré-natal, mas pode se transformar em angústia quando surgem alterações que possam representar risco fetal. Estão incluídas, entre elas, as malformações, as doenças hemolíticas perinatais e as ameaças de partos prematuros (2006, p. 16).

Nas palavras de Suassuna:

É fundamental destacar que a rapidez do encontro Mãe-Feto através da imagem da tela e o fato da imagem informar todos os elementos de uma só vez só dificultam a preparação, por parte dos pais, para esse momento; daí a intensidade, a desorganização e a experiência traumática que pode advir (2010, p.141).

Suassuna também alerta para o fato de que o impacto da notícia depende: “da estrutura, história passada, necessidades, conflitos, momento da vida atual, relação com a família, lugar destinado ao bebê e a capacidade de elaboração da mãe de suas representações mentais do feto (...) (2010, p.142)”.

O DPN, nos casos de malformação congênita, favorece a intervenção cirúrgica nas primeiras 48 horas após o nascimento e diminui o risco de complicações no bebê. O diagnóstico, na maioria das vezes, é preciso e certo. Por outro lado, o prognóstico é incerto e varia de acordo com a localização e a gravidade da malformação no bebê.

2.3.3 Reações psicológicas dos pais e interação pais-bebê com malformação congênita.

Segundo Lebovici (1987) o nascimento de uma criança com malformação costuma causar muita ansiedade nos pais. A mãe se sente responsável e culpada pela anormalidade do filho, pois se sente geradora de um ser “imperfeito” e “incompleto”. A

malformação não é vista pelos pais como uma enfermidade ou um sintoma que podem desaparecer, mas sim como uma anomalia que irá acompanhar o filho por toda a sua vida. A angústia, o desamparo e a tristeza tomam conta da relação entre os pais e o bebê.

Brazelton e Cramer (1992) afirmam que o nascimento de um bebê com malformação provoca o colapso da auto-estima e da auto-imagem da mãe, o bebê é sentido como o resultado de um fracasso maternal e o processo de vinculação pode ficar prejudicado.

Canavarro e Fonseca (2010) afirmam que as reações iniciais dos pais, logo após o diagnóstico de que algo não vai bem são semelhantes às reações do luto (choque, tristeza, ansiedade, culpa e raiva).

Klaus e Kennel (1993) identificaram as seguintes fases de organização destas reações:

I – Choque;

II – Negação;

III – Tristeza e cólera;

IV – Equilíbrio;

V – Reorganização.

Num primeiro momento, logo após receberem a notícia do nascimento de um filho/a com malformação, os casais ficam em estado de choque, emocionalmente “paralisados”. Geralmente se sentem despreparados para lidar com a situação e acreditam que não serão capazes de sobreviver a ela e apresentam comportamentos de fuga, crises de choro e descontrole emocional.

No estágio da negação, não aceitam de imediato o diagnóstico e tendem a acreditar que houve um erro. Assim, buscam outros médicos e refazem os exames. O estresse é inevitável.

O medo do desconhecido, do sofrimento, do distanciamento das pessoas, da exclusão real, da falta de oportunidades no futuro, da dependência dos filhos, apavora muitos pais, que não enxergam nos primeiros momentos possibilidades de enfrentamento diante do problema. O sentimento de ambivalência, a confusão de sentimentos positivos e negativos, é uma constante no início (FREITAS, 2011, p.173).

No terceiro estágio, os pais sentem tristeza e/ou raiva diante da confirmação do diagnóstico. Raiva de si mesmos por terem gerado um bebê “imperfeito”, ou das pessoas próximas por testemunharem o “fracasso” deles, ou ainda do próprio bebê. A perda do bebê imaginário costuma despertar nos pais sentimentos de frustração e de tristeza. A auto-estima dos pais sofre uma ruptura diante da impossibilidade de verem uma imagem saudável de si – mesmos refletida no filho.

Quando os pais recebem o suporte da família (avós, irmãos, amigos) e dos profissionais de saúde, em especial dos psicólogos, a ansiedade diminui e as informações sobre a patologia adquirem uma maior clareza. Aos poucos, se reorganizam emocionalmente e se sentem mais capazes de enfrentar a situação, buscam compreender o que de fato aconteceu. O bebê deixa de ser sentido como uma ameaça e passa a ser visto como um ser frágil que necessita de cuidados.

Se alguns casais se aproximam nas situações de crise, outros fazem o movimento contrário e distanciam-se um do outro (CANAVARRO e FONSECA, 2010). Pois a crise vivenciada pelos pais, no contexto das malformações, tem o poder de unir e também de separar.

No estágio do equilíbrio, os pais se sentem menos ansiosos e apresentam reações emocionais menos intensas e adquirem maior confiança em sua capacidade para cuidar do bebê (KLAUS e KENNEL, 1993). A adaptação nunca é completa, alertam os autores. Mas parece que de certa forma, ocorre uma diminuição da ansiedade e melhora da percepção de si - mesmos como cuidadores.

A história de vida de cada mãe, cada pai e cada casal vai influenciar a vivência de cada estágio, assim como a duração de cada um deles e a possibilidade de alcançarem o estágio do equilíbrio. A gravidade da malformação, o prognóstico e os recursos disponíveis (apoio, estrutura psíquica dos pais) são fatores que irão influenciar a elaboração do luto pelos pais (KROEFF, MAIA e LIMA, 2000, citado por GOMES, 2010).

Nas situações de malformação, a morte é uma ameaça constante e os pais se sentem tomados pelo medo de perder a criança. Parece que tanto no pré-natal como depois do nascimento, os pais por defesa, ficam relutantes em criar um vínculo com o bebê, pois temem perdê-lo a qualquer momento e assim, não criam um espaço em suas mentes

para a constituição psíquica da criança. Se a mente dos pais não se encontra, com a disponibilidade necessária para formar um sujeito inteiro e que a dúvida, o medo e atitudes de superproteção se fazem assim muito presentes nesta relação, o desenvolvimento do bebê pode ficar prejudicado (JERUSALINSKI, 2002 citado por GOMES, 2007). Este autor traz o conceito de “fúnebre enclausuramento”, ou seja, uma segunda morte, resultado da forma como os pais enxergam o bebê, se referem a ele e cuidam dele, isto é, quando o bebê, mesmo vivo é dito, visto e vive como morto. Ainda para este autor, “é preciso ajudar os pais a reconhecerem que o pior que pode acontecer na vida de alguém é que nada lhes aconteça” (JERUSALINSKI, 2002, citado por GOMES, 2007, p.21).

3. METODOLOGIA

Este é um estudo qualitativo, prospectivo e de intervenção, no qual analisamos uma série de famílias e pacientes com malformação congênita do sistema nervoso central, nascidos, operados e tratados na Maternidade Escola da UFRJ, desde o ano de 2009.

A pesquisa foi realizada no ambulatório da Maternidade Escola da UFRJ. Os critérios de inclusão dos indivíduos para esta investigação foram: ter mais de 18 anos, ser pai ou mãe de criança com malformação do sistema nervoso central que estivesse em tratamento no ambulatório da Maternidade Escola e aceitar de forma voluntária participar do estudo. Os pais cujos filhos com malformação congênita do SNC não nasceram na Maternidade Escola foram excluídos da pesquisa. Os participantes foram informados sobre o tema e os objetivos da pesquisa, e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE- A). A coleta dos depoimentos foi realizada a partir de uma entrevista semi-estruturada (APÊNDICE - B e APÊNDICE - C). Cada entrevista foi realizada em uma sala reservada do ambulatório, com aproximadamente uma hora de duração. Os depoimentos foram transcritos no momento da entrevista, após o consentimento dos participantes, com a garantia de sigilo e anonimato, respeitando as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos, previstas na Resolução nº196/96, do Conselho Nacional de Saúde. Após as transcrições, foi realizada a análise dos depoimentos, por meio de uma leitura atenta de cada depoimento e destaque das falas mais significativas.

Quadro 1 – Características da série de famílias entrevistadas.

Paciente	Sexo	Idade/ Meses	Diagnóstico do paciente	Mãe	Pai	Estado Civil
M.C.S	Fem.	24	Mielomeningocele Hidrocefalia Malformação de Chiari II	Não Participou	L.M.S 25 anos Técnico Informática	Casados
B. O. F. P	Masc.	19	Mielomeningocele Hidrocefalia	V. O. F 31 anos Não trabalha	Não participou	Separados
M. S	Fem.	31	Mielomeningocele	M.F.N 40 anos Empregada Doméstica	A.A.S 31 anos Balconista	União Estável
M. D. A	Masc.	40	Mielomeningocele Hidrocefalia Agenesia do corpo caloso.	F. C. S. A 30 anos Não trabalha	Não participou	Casados

4. DISCUSSÃO

Algumas reflexões serão apresentadas, no presente capítulo, a partir das narrativas dos entrevistados. Devido à amostra ser pequena, optamos por não classificar os dados da pesquisa. A discussão seguirá o curso do roteiro de entrevista.

Conforme citado anteriormente, as perguntas que compõem o roteiro de entrevista tiveram como objetivo investigar: os sentimentos e as representações parentais durante a gestação antes do diagnóstico; os sentimentos dos pais no momento do diagnóstico; as representações parentais após o diagnóstico; os sentimentos dos pais ao ver o bebê pela primeira vez; a rede de apoio dos pais; o relacionamento dos pais com a criança e a percepção de si - mesmos como pais.

Todos os pais entrevistados, mesmo quando a gravidez não tinha sido planejada, revelaram sentimentos de felicidade e de alegria ao receberem a notícia da gestação.

“Foi a maior alegria! Foi a maior alegria porque eu queria engravidar. Não estava planejado quando casamos, mas veio antes e aceitei. Foi a maior alegria da minha vida!” (M.F.N)

“Não foi planejada. Queríamos filhos, após o casamento. Veio antes. Foi bom, a felicidade ia ser dupla (casamento e nascimento)!” (A.A.S)

“Foi planejada. Eu quis ter ele. Resolvi parar com o remédio e engravidei.” (F.C.S)

A partir da confirmação da gravidez, os pais imaginaram que teriam um bebê saudável e normal.

“Perfeito. Com muita saúde.” (L.M.S)

“Uma criança normal e querida por todos.” (V.O. F)

“Com saúde, normal.” (A.A.S)

“Achei que seria mais ou menos como a minha primeira gestação, filmando as ultras. Esperava um bebê normal, com saúde.” (F.C.S.A)

As narrativas dos pais parecem corroborar o pensamento de Brazelton e Cramer (1992), com relação à mobilização das defesas por parte das mães, diante do temor de gerar um

bebê com malformação. Para lidar com o medo, os pais idealizam o bebê e o imaginam perfeito e completamente querido.

No que diz respeito ao diagnóstico de malformação congênita no bebê, parece que este tem um impacto distinto em função do gênero dos pais. As mães relataram sentimentos de choque, desespero e tristeza. Os pais revelaram a necessidade de serem fortes para dar apoio e enfrentarem a doença.

“Senti que uma nova fase de nossas vidas iria começar. Como pais teríamos que dar muita força, muito apoio.” (L.M.S)

“Quando soube da deficiência, eu fiquei tranquilo. A minha esposa se desesperou. Estava preocupado em não demonstrar fraqueza. Preciso ser forte.”(A.A.S)

“Fiquei muito triste. Chorei muito. Passou muita coisa pela minha cabeça... Como será o futuro dele? Fiquei preocupada. Será que vou conseguir cuidar dele?” (V.O.F)

“Olha... ela disse assim, cerebelo não identificado... formato de mão. O que significa isso? Perguntei. Eu não sei te explicar. É uma malformaçãozinha, vou te passar para a medicina fetal. Que é na quarta-feira e agendou tudo. Aí eu já fiquei preocupada. Mas não tem cérebro? Perguntei. Tem cérebro, mas tem uma coisa que não identifiquei, uma malformação. Não pode falar para ninguém. Nem para a minha patroa? Como vou sair do trabalho, duas semanas seguidas, sem falar nada? Como ela não sabia explicar pediu p não falar nada. Precisava primeiro passar pela medicina fetal para depois dizer o que era. No trabalho, comecei a chorar a beça. Fiquei desesperada. Sempre quis um filho e agora que eu vou ter, não vai nascer?” (M.F.N)

“No exame morfológico, aos 5 meses da gestação. Não consigo nem explicar... foi um choque muito grande. O médico disse que estava vendo algo errado.... “Aguarda lá fora, daqui há pouco eu te chamo”, disse o médico. Viu a dilatação do ventrículo esquerdo, não tinha visto a mielo... Não achou o cerebelo. Orientou a fazer vários exames. O obstetra falou que não viveria nem 5 minutos... Com 6 meses, fui encaminhada para a ME. Na segunda ultra, identificaram o cerebelo bem comprimido.... “ (F.C.S.A)

Diante das dificuldades de compreensão e também da aceitação da doença, os pais buscaram por mais informações.

“Eles falavam (os médicos) e eu não entendia nada, a linguagem falada... eu nunca imaginei... mielomeningocele, hidrocefalia....Palavra difícil, difícil de falar, sabe. Mielo...? O que é isso? Eles deviam falar, mas eu tenho medo de médico... e aí começou...Minha patroa ia na internet e ia ver. É Chiari II... tem Chiari I, II, III. Tudo que eles (médicos) falavam eu anotava no papel e ia procurar na internet.” (M.F.N)

“No 3º mês da gestação. Soube antes da mãe dela. O médico ligou para mim e fiquei um mês sem contar para a minha esposa. Pesquisei na internet para entender a malformação.” (L.M.S)

Parece que as fantasias negativas com relação ao bebê, após o diagnóstico, foram reforçadas pelas imagens e informações fornecidas pela equipe médica, assim como pelo prognóstico incerto. De acordo com as previsões dos médicos, dois dos quatro pacientes da amostra tinham 1% de chance de sobreviver após o nascimento.

“Ah... pelas fotos que ele me mostrou (médico), eu imaginava que ela fosse nascer toda deformada, com um cabeção sabe... toda deformada.. A psicóloga daqui disse: vamos com calma, deixa nascer e deixa ver, você sabe que ela tem problema, mas você não entende o problema... Pra tudo tem um jeito.” (M.F.N)

“Desabei depois que o médico disse que não viveria nem 5 minutos. Chorei muito. Aqui na ME, o meu filho foi tratado. Se tivesse ficado em Sapucaia, ele teria morrido. Me senti muito ansiosa, com vontade de pegá-lo e sair correndo para casa. Sabia que iria passar por uma cirurgia... parecia que eu estava no mundo da lua.” (F.C.S)

“Sobrevive, (doutor)? Sobrevive, só que é aquele negócio, alguns andam, outros não, uns falam, outros não. Vai fazer os exames e vai ter todo o acompanhamento. Às vezes precisa operar a cabeça, as vezes não precisa. Muita coisa pode acontecer...” (M.F.N)

Os pais esperam, muitas vezes, por um prognóstico preciso e objetivo. Fazem muitas perguntas à equipe médica e se sentem atordoados, sem rumo com a notícia da malformação congênita. O choque da notícia também parece dificultar por parte dos pais a compreensão do diagnóstico.

Segundo Moreira, Morsch e Braga (2006):

Freqüentemente espera-se da medicina uma precisão típica de uma ciência que se presumiria objetiva. Ou seja, ao se necessitar de cuidados médicos, passa-se a considerá-la uma ciência exata, capaz de realizar previsões e cuidados absolutamente certos. Todavia trata-se de um ramo do conhecimento voltado para o estudo da saúde de indivíduos, o que por si só já o torna subjetivo. [...] É claro, então, que a medicina não pode ser encarada como uma ‘bola de cristal’, embora muitos familiares de recém-nascidos sintam-se inclinados a acreditar nessa suposição. Daí também seu atordoamento diante de uma reviravolta no caminhar do bebê (p.159).

Ainda com relação ao diagnóstico, em um estudo com cento e noventa e quatro mães de bebês com espinha bífida, Klaus e Kennel (1993) citam os seguintes achados:

(...) dois terços preferiram saber acerca do diagnóstico tão logo fosse possível, e ficaram satisfeitas com as informações recebidas sobre os defeitos. Qualquer atraso nestas informações tendia a aumentar a ansiedade. Desaprovavam receber um quadro desnecessariamente desalentador, inicialmente, por um lado, e, por outro lado, não aprovavam ter a seriedade da condição minimizada, de início, e aumentada posteriormente (p.248).

O Código de Ética Médica traz dois artigos de grande importância para nortear o relacionamento profissional do médico com o seu paciente:

É vedado ao médico:

Art. 31. *Desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte.*

Art. 34. *Deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta possa lhe provocar dano, devendo, nesse caso, fazer a comunicação a seu representante legal.*

Entendemos a dificuldade e a preocupação por parte dos médicos de informarem os pais a respeito das conseqüências da malformação para o desenvolvimento do bebê, pois cada bebê é singular e reage de formas diferentes ao tratamento proposto. Porém pudemos perceber, por meio das narrativas dos pais, que a gravidade do prognóstico desperta neles muita ansiedade e insegurança. Diante de um bebê que tem apenas 1% de chances de sobreviver, dificilmente os pais se preparam para a chegada deste bebê (não providenciam o enxoval, não criam um espaço físico e psíquico para o bebê). Pelo contrário, eles se desesperam e evitam criar um vínculo com o bebê. De acordo com uma revisão teórica realizada por Crow (1996 citado por GOMES, 2007), os pais de bebês com malformações cardíacas ficavam relutantes na vinculação com o bebê, pois ele poderia não sobreviver.

Portanto, por maior que seja a necessidade tanto por parte dos médicos quanto por parte dos pais de terem um prognóstico certo, acreditamos que há de se ter o cuidado de não acrescentar ao psiquismo dos pais fantasias negativas. Também é preciso que os

pais compreendam as limitações impostas pela Ciência Médica, e deixem de encará-la como uma ‘bola de cristal’.

“Fiquei desesperada. Sempre quis um filho e agora que eu vou ter, não vai nascer?”
(M.F.N)

“Desabei depois que o médico disse que não viveria nem 5 minutos. Chorei muito.”
(F.C.S.A)

Se por um lado, o acompanhamento adequado da gestação através dos exames e das consultas pré-natais é a melhor forma de prevenir futuras complicações ou de intervir precocemente, por outro lado, o impacto da notícia e a forma como ela é transmitida aos pais não pode ser negligenciada. Quando o diagnóstico de malformação é transmitido sem o devido preparo dos pais ou habilidade dos profissionais, o diagnóstico pré-natal pode desempenhar o papel de vilão.

No primeiro encontro, os pais entrevistados se surpreenderam positivamente com o bebê. O bebê que eles imaginavam após o diagnóstico é muito diferente do bebê real que eles têm diante de si.

“Não tem nada a ver. Minha filha se desenvolveu muito.” (L.M.S)

“Me senti muito feliz! Ela estava forte, se debatendo no berço. Pena que a mãe não viu, estava sedada. Nasceu de cesariana. A mãe me perguntou se era bonita e eu respondi: É a sua cara! Igual a cor da mãe, toda bonitinha!” (A.A.S)

“Foi tudo perfeito. Não foi o que os médicos falaram. Eles tinham que dar um incentivo, mas já que eles não dão, fica por nossa conta.” (A.A.S)

De acordo com Klaus e Kennel (1993), no primeiro encontro dos pais com os seus bebês, as malformações parecem menos alarmantes do que eles haviam imaginado e a visão de seus filhos alivia parte de sua ansiedade. Os autores ainda afirmam que o momento do primeiro encontro parece marcar um ponto de virada e desperta nos pais sentimentos de proteção com relação ao bebê.

Os relatos dos entrevistados também confirmaram o momento do *reconhecimento primordial*, pois os pais ao verem o bebê após o nascimento identificaram traços familiares no bebê. E as mães que não puderam ter um contato direto com o bebê, logo

após o nascimento, receberam dos pais informações sobre o estado de saúde e a aparência do bebê.

“A mãe me perguntou se era bonita e eu respondi: É a sua cara! Igual à cor da mãe, toda bonitinha!” (A.A.S)

“O meu marido disse: não vi nada de anormal nela. Ela é perfeita! Está debaixo da fralda (o curativo). Ela é linda, não tem nada de anormal nela. E eu não acreditava.” (M.F.N)

“O pai viu primeiro, depois que nasceu e foi me contar! Disse que era gordo e bochechudo (risos).”

Durante a internação dos bebês na UTI Neonatal, as mães manifestaram o desejo de segurarem os seus bebês no colo. Mas se sentiram incomodadas diante das restrições impostas pela equipe de saúde. O incômodo sentido pelas mães também pode ser entendido como uma dificuldade por parte delas de dimensionar a gravidade da situação e de estabelecer com o bebê outras formas de comunicação.

“Chorei. Fiquei três meses com ele na Maternidade, esperando pela alta. Não o deixei em nenhum momento sozinho. Foi uma luta, longe da família. Não poder pegá-lo no colo me incomodou.” (V.O.F)

“Quería muito segurar no colo. Ah. Vai ficar feio (a cicatriz), disseram as enfermeiras. Não quero saber se vai ficar feio, eu quero a minha filha viva. Eu quero pegar a minha filha... ela está viva... chorei muito, implorei... a psicóloga me orientou... conversa com ela... ela se mexia muito. Eu queria segurá-la para ver se ela se acalmava. Um dia, deixaram e ela quis o peito! Posso dar de mamar? Não deixaram... Bem depois, eu fui visitá-la. A pediatra disse: bota ela no peito. Mas eu não posso! Bota ela no peito! Aí, ela mamou.” (M.F.N)

“A presença da equipe de saúde me tranquilizou.” (V.O.F)

“Será que vou conseguir cuidar dele?” (V.O.F)

A comunicação dos pais com o bebê pode ser trabalhada pela equipe da UTI Neonatal, principalmente quando o quadro clínico do bebê não permite que os pais o segurem no colo. Alternativas de contato com o bebê podem ser apresentadas pela equipe aos pais. A voz, o olhar e o toque também representam uma forma de comunicação e desempenham um papel importante no estabelecimento dos primeiros vínculos dos pais com o bebê.

Favorecer a participação dos pais nos cuidados com o bebê pode trazer alívio e diminuir o sentimento de incompetência vivenciado por eles, no ambiente da UTI Neonatal. Isto porque, a presença da equipe de saúde traz alívio, por um lado, mas também pode

suscitar nos pais o sentimento de que eles não são importantes naquele momento para o bebê (MOREIRA; BRAGA; MORSCH, 2006).

Nas palavras de Gomes (2003), “nosso papel, como profissionais da saúde, é auxiliar os pais a não se centrar simplesmente nas limitações e impossibilidades de determinada malformação, e sim estar sempre atentos às possibilidades e restrições desse bebê em particular” (p.13).

Existe o consenso entre alguns autores (Crespin, 2004; Gomes, 2007; Szejer, 1999) de que a intervenção psicológica junto aos pais deve iniciar o mais cedo possível, ou seja, ainda no pré-natal, para prevenir possíveis prejuízos psíquicos para os pais, para o bebê e para a relação. O ideal seria que os pais fossem encaminhados para uma psicoterapia e também para os grupos de apoio, após o diagnóstico da malformação.

De acordo com Setúbal (2004) o atendimento psicológico se mostrou eficaz na ajuda aos pais cujos filhos receberam o diagnóstico de malformação. Permitiu que os pais se tornassem participantes ativos no processo diagnóstico e terapêutico. Esta autora ainda ressaltou a importância por parte da equipe de saúde de compreender as repercussões psíquicas que o diagnóstico de malformação pode gerar nos pais.

Apenas uma mãe afirmou que se sente cansada com a rotina do filho e os cuidados que ele demanda e, numa tentativa de lidar com a situação, esta mãe recorreu à fé e à religião.

“Ele é muito agitado, pede muita atenção. Em casa pede muita atenção. Tem vez que faz bagunça. O dia a dia das terapias é muito cansativo. Mas Deus me dá saúde para que eu possa cuidar dele.” (F.C.S.A)

“Me sinto privilegiada de poder cuidar dele. Todos os dias, peço a Deus forças para cuidar dele.” (F.C.S.A)

A ‘adaptação’ dos pais não significa necessariamente a aceitação da malformação. A pergunta “Porque foi acontecer comigo?”, muitas vezes retorna à mente dos pais meses ou anos após o nascimento, mesmo quando eles parecem ter se adaptado a nova situação.

“Sou muito feliz de ser mãe... às vezes me pergunto o porquê da malformação.”
(V.O.F)

Diante da pergunta: “Como se sente como mãe/pai?” os entrevistados relataram sentimentos de felicidade, de orgulho, de superação e perceberam a si - mesmos como aprendizes na relação com a criança.

“Me sinto muito feliz. Amor de pai não tem limite. Não tem essa, filho homem e filha mulher. O que eu fiz e faço hoje é por ela... pelas duas.” (A.A.S)

“Muito amor. Orgulho. Sinto orgulho de ser mãe deles, de proteger e fazer o melhor.” (F.C.S.A)

“Realizado. Cada dia que passa é uma surpresa diferente. Ela nos ensina coisas diferentes. Me ensinou muita coisa.” (L.M.S)

O processo de elaboração do luto do “bebê imaginário” é longo e difícil, os pais passam por várias fases na tentativa de se adaptarem às necessidades do filho com malformação. Os pais entrevistados se mostraram confiantes quanto a sua capacidade de cuidar do filho, principalmente depois que receberam as orientações com a equipe de saúde e aprenderam, por exemplo, a fazer o cateterismo.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O nascimento de um bebê demanda dos pais esforços consideráveis para lidarem com as transformações psicológicas e corporais do momento. O presente estudo mostrou que estas mudanças são ainda maiores e carregadas de sofrimento no contexto das malformações congênitas. Os pais se sentem desorientados, no “mundo da lua” quando descobrem que o filho irá nascer com problemas.

A análise das falas mostrou a desintegração dos sentimentos dos pais no momento do diagnóstico e ressaltou a importância das informações fornecidas pela equipe de saúde no processo diagnóstico e terapêutico. Um prognóstico demasiadamente desalentador gera muito sofrimento nos pais e impede que eles se preparem para a chegada do bebê. Por outro lado, outros estudos revelaram que os pais também não aprovam quando a seriedade do problema é minimizada (KLAUS e KENNEL, 1993).

A dificuldade por parte dos pais de se comunicarem com o bebê na UTI Neonatal também ficou evidente neste estudo. As impossibilidades de comunicação geradas pela malformação não excluem outras formas de relacionamento entre pais-bebê. É interessante considerar a possibilidade de essas formas serem oferecidas pela equipe de saúde, se os pais assim o desejarem, a fim de favorecer a vinculação deles com o bebê. Ao se concentrarem nas limitações e impossibilidades que acompanham as malformações congênitas tanto os pais como a equipe multidisciplinar não podem perder de vista as possibilidades de interação emocional desse bebê. Há de se ter o cuidado de não transformar as restrições em impossibilidades. O desenvolvimento do bebê com malformação depende fundamentalmente da boa condução dos processos terapêuticos, tanto médicos quanto psicológicos, sobretudo no período do pós-parto.

O suporte emocional oferecido pelos profissionais de saúde e pela psicoterapia é importante na medida em que auxilia os pais no processo de vinculação com o bebê e permite que os pais possam se tornar mais ativos e confiantes quanto a sua capacidade de cuidar do filho e de si – mesmos.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMORIM, Melania Maria Ramos de et al . Impacto das malformações congênicas na mortalidade perinatal e neonatal em uma maternidade-escola do Recife. **Rev. Bras. Saúde Materno Infantil**. Recife, 2012 . Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1519-38292006000500003>. Acesso em 02 de dezembro de 2012.

BELFORT, Paulo; BRAGA, Antônio; FREIRE, Nazaré Serra. Malformação arteriovenosa uterina após doença trofoblástica gestacional. **Rev. Brasileira Ginecologia Obstetrícia**. São Paulo, v.28, n.2, p.112-121, fev.2006.

BRASIL. Resolução RDC nº344, de 13 de dezembro de 2002. Regulamento técnico para fortificação das farinhas de trigo e das farinhas de milho com ferro e ácido fólico. **Diário Oficial da União**, Brasília, 18 de dezembro de 2002.

BRAZELTON, Berry T.; CRAMER, Bertrand G. **As primeiras relações**. São Paulo: Martins Fontes, 1992.

BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento**. 3.ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

BYDLOWSKY, Monique. O olhar interior da mulher grávida: transparência psíquica e representação. In: **Novos olhares sobre a gestação e a criança até 3 anos: saúde perinatal, educação e desenvolvimento do bebê**. Brasília: L.G.E Editora, 2002.

CANAVARRO, Maria Cristina e FONSECA, Ana. Reações parentais ao diagnóstico perinatal de anomalia congênita do bebê, implicações para a intervenção dos profissionais de saúde. **Psicologia, Saúde e Doenças**. Coimbra, v.11, n. 2, p.283-297, 2010.

CARVALHO, Ana Paula Balderrama; TAVANO, Lilian D'Aquino. Avaliação dos pais diante do nascimento e tratamento dos filhos portadores de fissura labiopalatal, no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo – Bauru. **Pediatria Moderna**. São Paulo, 2000.
Disponível em http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=454
Acesso em: 10 de junho de 2012.

BRASIL. Código de Ética Médica. Disponível em: http://www.portalmédico.org.br/novocodigo/integra_5.asp Acesso em: 01 de junho de 2013.

CRESPIN, Graciela Cullere. **A clínica precoce: o nascimento do humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

DE ANDRADE, Maria Auxiliadora Gomes. Tornar-se pai, tornar-se mãe: o processo de parentificação. In: **Novos olhares sobre a gestação e a criança até 3 anos: saúde perinatal, educação e desenvolvimento do bebê**. Brasília: L.G.E Editora, 2002.

FREITAS, Gisleine Vaz S. de. 10 reações psicológicas dos pais diante do filho “especial”. In: **Mielomeningocele**. Disponível em: <http://mielomeningocele.com.br/site/wp-content/uploads/2012/01/MIELO-21-NOV-11.pdf>. Acesso em: 10 de agosto de 2012.

GAIVA, Maria Aparecida Munhoz; MODES, Priscilla Shirley Siniak. A criança com espinha bífida: bases para o cuidado de enfermagem. In: **Proenf. Saúde da criança e do adolescente**, v.2. Porto Alegre: Artmed Editora, 2010.

GOLSE, Bernard. O que temos aprendido com os bebês. In: **Novos olhares sobre a gestação e a criança até 3 anos: saúde perinatal, educação e desenvolvimento do bebê**. Brasília: L.G.E Editora, 2002.

GOMES, Aline Grill. **Malformação do bebê e maternidade: impacto de uma psicoterapia breve pais-bebê para as representações da mãe**. Tese de doutorado. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2007.

KLAUS, Marshall H.; KENNELL, John H. **Pais/Bebê: a formação do apego**. Porto Alegre: Ed. Artes Médicas, 1993.

LEBOVICI, Serge. **O bebê, a mãe e o psicanalista**. Porto Alegre: Ed. Artes Médicas, 1987.

MALDONADO, Maria Teresa. **Psicologia da gravidez: parto e puerpério**. São Paulo: Ed. Saraiva, 1997.

MOREIRA, Maria Elizabeth Lopes; BRAGA, Nina de Almeida; MORSCH, Denise Streit. **Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI Neonatal.** Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2006.

PICCININI, Cesar Augusto et al. O envolvimento paterno durante a gestação. **Psicol. Reflex. Crit.** Porto Alegre, v.17, n.3, 2004. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722004000300003>. Acesso em 10 de novembro de 2012.

RAMIRES, Vera Regina Röhnelt; SCHNEIDER, Michele Scheffel. Revisitando alguns conceitos da teoria do apego: comportamento versus representação? **Psic.: Teor. e Pesq.** Brasília, v. 26, n. 1, mar. 2010. Disponível em <<http://www.scielo.com.br> <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722010000100004>. Acesso em: 05/10/12.

SETÚBAL, Maria Silvia *et al.* **Reações psicológicas diante da gravidez complicada por uma malformação fetal.** Programa de Medicina Fetal (PMF), Departamento de Tocoginecologia da Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), p. 1-12, 2004. Disponível em: <http://www.barini.med.br/publicacao>. Acesso em: 01/06/2013.

SOUZA, Alex Sandro Rolland de et. al. Espinha bífida: conceitos atuais. **Revista Femina**, vol.35, nº7, 453-460, julho de 2007. Disponível em: [http://www.febrasgo.com.br/extras/downloads/revistaFeminaZip/2007-35-7/Femina35\(7\)p455-62.pdf](http://www.febrasgo.com.br/extras/downloads/revistaFeminaZip/2007-35-7/Femina35(7)p455-62.pdf). Acesso em: 28/05/2013.

STERN, Daniel. **A constelação da maternidade.** Porto Alegre: Ed. Artes Médicas, 1997.

_____. **O Mundo Interpessoal do Bebê.** Porto Alegre: Ed. Artes Médicas, 1992.

SUASSUNA, Ana Maria Vilar. A influência do diagnóstico pré-natal na formação de possíveis psicopatologias do laço pais-bebê. In: **Psicanálise e clínica com bebês: sintoma, tratamento e interdisciplina na primeira infância.** São Paulo: Instituto Langage, 2010.

SZEJER, Myriam. **Palavras para nascer: a escuta psicanalítica na maternidade.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

SZEJER, Myriam. Uma abordagem psicanalítica da gravidez e do nascimento. In: **Novos olhares sobre a gestação e a criança até 3 anos: saúde perinatal, educação e desenvolvimento do bebê**. Brasília: L.G.E Editora, 2002.

WINNICOTT, Donald Wood. **Da pediatria à psicanálise**. Rio de Janeiro: Francisco Alves Editora, 1978.

ZORNIG, Silvia Maria Abu-Jamra. Tornar-se pai, tornar-se mãe: o processo de construção da parentalidade. **Revista Tempo Psicanalítico**. Rio de Janeiro, v.42.2, p.453-470, 2010. Disponível em: <http://xa.yimg.com/kq/groups/24137146/422807075/name/O+processo+de+constru%C3%A7%C3%A3o+da+parentalidade.pdf>. Acesso em: 05/10/12.

APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

Você está sendo convidado(a) para participar da pesquisa “Malformação Congênita: Aspectos do Vínculo Pais-Bebê”. Você foi selecionado(a) através dos critérios de elegibilidade para esta pesquisa e sua participação não é obrigatória.

Após ser esclarecido com as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será penalizado(a).

Este estudo tem como objetivo geral estudar a formação do vínculo dos pais com os filhos que nasceram com malformação congênita. Também tem como objetivos específicos: identificar os principais sentimentos e dificuldades vivenciados por estes pais, na construção do vínculo, assim como refletir sobre possíveis intervenções de promoção e prevenção em saúde coletiva dirigida aos pais da criança com malformação congênita.

Sua participação nesta pesquisa será a concordância em submeter-se a este roteiro de entrevista. Os benefícios para o paciente estão relacionados com a melhora do prognóstico em relação com a sobrevida e qualidade de vida. No caso de alguma complicação no período do tratamento, colocamo-nos à disposição para atendê-lo.

O sigilo e o caráter confidencial das informações serão mantidos, zelando pela sua privacidade. Sendo assim, no resultado desse estudo ou futuras publicações, nomes verdadeiros serão substituídos por identidades fictícias, bem como qualquer outra informação que possa prejudicar o caráter confidencial acordado.

Você poderá tirar as suas dúvidas com o pesquisador responsável sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Joana Ayla Donzelli Schultz

Tel: (21) 2179-6649 e (21) 8105-7372

Comitê de Ética e Pesquisa – (21) 2285-7935 – Rua das Laranjeiras/RJ

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Sujeito da Pesquisa

Rio de Janeiro, ____/____/____

APÊNDICE B – Ficha sócio-demográfica dos pais.**Mãe:**

Nome : _____

Data de nascimento: _____ Idade: _____

Estado civil: _____

Escolaridade: _____

Trabalha fora? () sim () não () desempregada.

Ocupação no emprego atual ou anterior: _____

Primeira gravidez? Sim () Não () Outros filhos: _____

Nome da criança: _____

Diagnóstico: _____

Idade da criança: _____ Sexo da criança: _____

Pai:

Nome: _____

Data de nascimento: _____ Idade: _____

Escolaridade: _____

Trabalha fora? () sim () não () desempregado.

Ocupação no emprego atual ou anterior: _____

Outros filhos? _____

Contato:

Endereço: _____

Cidade: _____ CEP _____

Telefones: Mãe: _____ Pai: _____

Outros: _____

APÊNDICE C – Roteiro de entrevista.

1. A gravidez foi planejada?
2. Como se sentiu durante o período da gestação?
3. Como imaginava que o bebê seria?
4. Como se preparou para a chegada do bebê?
5. Quando você recebeu a notícia de que seu filho(a) tem uma malformação?
6. Como e por quem foi dada a notícia?
7. Como você reagiu à notícia? Como se sentiu?
8. A partir do diagnóstico, quais foram as fantasias com relação ao bebê?
9. Como se sentiu ao ver o bebê pela primeira vez?
10. Qual a diferença entre o bebê que imaginava e o bebê real?
11. Recebeu e recebe apoio do cônjuge e/ou dos familiares?
12. Como se sente como mãe/pai?
13. Gostaria que me falasse sobre o dia-a-dia com o bebê.
14. O bebê frequenta ou frequentou a creche?
15. Quais dificuldades experimenta ou experimentou nos cuidados com o teu filho(a)?
16. Que sentimentos experimenta, hoje, a respeito do seu filho (a)?