

PERCEPÇÃO MATERNA SOBRE A CRIANÇA INTERNADA EM UTI COM DIAGNÓSTICO DE MALFORMAÇÃO CONGÊNITA

MATERNAL PERCEPTION OF HOSPITALIZED CHILDREN IN ICU WITH A DIAGNOSIS OF CONGENITAL MALFORMATION

Isabela Mary Alves Miranda¹
Vanessa Maia da Silva Nunes Aguiar¹
Renê Ferreira da Silva Junior²
Suelen Ferreira Rocha³
Patrícia de Souza Fernandes Queiroz⁴
Julia de Oliveira e Silva⁵
Tadeu Nunes Ferreira⁶

RESUMO

Durante a gestação, a mãe fomenta dúvidas e receios, assim como também idealiza uma criança perfeita. Porém, quando acontece algo inesperado, como uma malformação congênita ou uma doença grave é como se, para a mãe, houvesse a confirmação de todos os temores presentes no período gestacional. O presente estudo teve como objetivo compreender a percepção materna diante do diagnóstico de malformação congênita do recém-nascido, bem como a internação em uma UTI neonatal da cidade de Montes Claros - MG. A coleta de dados foi conduzida mediante gravação de entrevistas realizadas com nove mães de recém-nascidos internados neste setor no período de novembro de 2013 a abril de 2014, prosseguindo a análise de conteúdo categorial. Os resultados evidenciaram a dificuldade das mães em aceitar o diagnóstico, aliado ao sofrimento em acompanhar o recém-nascido na UTI e a frustração de retornar para casa sem o filho.

Palavras- chave: Unidades de Terapia Intensiva Neonatal. Mãe. Sentimentos.

ABSTRACT

During pregnancy the mother nurtures doubts and fears, as well as idealises a perfect child. But when something unexpected happens as a congenital malformation or a serious illness is like, for the mother, there was confirmation of all fears present in gestational period. The present study aimed to understand the maternal perception before the diagnosis of congenital malformation of newborn as well as hospitalization in a neonatal ICU of the city of Montes Claros-MG. Data collection was conducted by recording interviews with nine mothers of hospitalized neonates in this sector during the period from November to April 2013 2014, pursuing categorical content analysis.

¹Enfermeira. Faculdade de Saúde Ibituruna.

²Enfermeiro. Mestre em Ensino em Saúde (UFVJM). Docente das Faculdades Unidas do Norte de Minas Gerais.

³Enfermeira. Universidade Estadual de Montes Claros.

⁴Enfermeira. Mestre em Sociologia Política. Faculdades Integradas Pitágoras.

⁵Graduanda em Medicina. Faculdade Governador Ozanam Coelho.

⁶Enfermeiro. Especialista em Educação Profissional na área da saúde. Universidade Estadual de Montes Claros.

Autor para correspondência

Endereço Rua Santos Leite, número 05, apartamento 201, Santo Expedito, contato: 38 991741457, e-mail: renejunior_deny@hotmail.com



The results showed the difficulty of mothers to accept the diagnosis coupled with the pain in the newborn ICU and accompany the frustration of returning home without her son.

Keywords: Neonatal Intensive Care Units. Mother. Feelings.

INTRODUÇÃO

A mortalidade infantil é um importante indicador de saúde, diretamente relacionado às condições de vida de um país. Ligado a isso, as malformações congênicas se encontram entre as principais causas de óbitos infantis nos países desenvolvidos, responsáveis por 20% dos óbitos neonatais e 30 a 50% dos óbitos perinatais. No Brasil, os óbitos por malformação congênita aumentaram de quatro em 1980 para 6,7 por mil nascidos vivos em 1990, chegando a 11,4 por mil nascidos vivos em 2000. Em 2004, já representavam a segunda causa de óbito infantil no país, sendo considerada uma questão prioritária para a saúde pública (GOMES; COSTA, 2012).

A malformação congênita é entendida como uma anomalia estrutural, um defeito congênito presente ao nascimento que ocorre durante o desenvolvimento do feto. Este é decorrente de fatores originados antes do nascimento que podem ser genéticos, ambientais ou desconhecidos. Em estudo realizado no Paraná, em 2006, foi constatado que, de um total de 153.598 bebês nascidos, 1.008 nasceram com anomalias, somado a isso existem ainda os custos psicossociais e o risco de desestruturação da família (FRAGA *et al.*, 2009).

O nascimento é um acontecimento muito especial, que traz consigo sentimentos de esperança, expectativas, projetos e fantasias. Para a mãe, o filho remete a sua própria infância ocupando um lugar que ficou vazio em seu passado. Nesse contexto, quando nasce um filho doente ou imperfeito é como se a mãe revivesse suas próprias frustrações e traumas. Os sentimentos que afloram dessa vivência oscilam entre os dois extremos, tornando-se necessário viver o processo de luto pela perda do filho desejado e idealizado (MATOS, 2010).

O vínculo estabelecido entre o feto e a mãe tem seu início ainda no útero, nesse sentido, quando nasce um bebê perfeito e saudável, esse vínculo mãe-filho tende a se fortalecer. Entretanto, essa idealização do filho perfeito é rompida, quando, por algum motivo, seja por uma malformação, uma doença grave ou consequências do parto, o bebê tem que ficar retido em uma UTI neonatal, é como se para a mãe os temores que permearam a gestação se confirmassem (BALDISSARELLA; DELL'AGLIO, 2009).

O confronto com o diagnóstico de anomalia congênita no bebê é, para os pais, um período de difícil enfrentamento, tendo em vista que este envolve implicações emocionais e também reflete em vários domínios familiares, como financeiro, social e profissional. Esse problema atinge negativamente a vida da criança que, para melhorar sua qualidade de vida, depende de iniciativas da saúde pública, incluindo serviços médicos e educação (FONSECA; CANAVARRO, 2010).

Assim, o desafio de lidar com a notícia de um filho com malformação congênita, traz consequências diversas para os pais que são responsáveis pelos primeiros cuidados básicos com o filho, deparando-se com limitações e dúvidas (BALDISSARELLA; DELL'AGLIO, 2009).

O reconhecimento desse impacto, bem como a carência de pesquisas que abordem especificamente o sentimento da mãe em relação ao diagnóstico em questão, justifica o estudo e coloca em aberto a necessidade de os profissionais de saúde considerarem o foco da sua intervenção, quer a criança com anomalia congênita, quer o bem-estar e as necessidades individuais dos seus pais, adequando, para isso, diferentes aspectos da prestação de cuidados a essas famílias. Para isso, necessitam reconhecer a diversidade de reações parentais frente à notícia de um diagnóstico de anomalia congênita do bebê, bem como a sua variabilidade em função, por exemplo, do momento em que o diagnóstico é conhecido (FONSECA; CANAVARRO, 2010).

Diante do exposto, objetivou-se conhecer a percepção das mães frente ao diagnóstico de malformação congênita do recém-nascido, bem como diante da internação em UTI neonatal.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa de campo, descritiva e exploratória com abordagem qualitativa. O estudo foi realizado em uma UTI neonatal localizada no Norte de Minas Gerais durante o primeiro e segundo semestres de 2014. Foram entrevistadas nove mães de recém-nascidos diagnosticados com malformação congênita que estavam retidos na UTI neonatal e que aceitaram sua inserção na pesquisa, formalizando sua concordância através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A coleta de dados ocorreu por gravação das entrevistas e, posteriormente, transcrição das falas, permitindo avaliar a percepção materna diante do diagnóstico de malformação congênita do recém-nascido.

As entrevistadas foram inquiridas por duas perguntas norteadoras: 1) Qual foi a sua reação ao receber o diagnóstico de um filho com malformação congênita? e 2) Como você se sente ao ver seu filho(a) retido na UTI neonatal com esse diagnóstico?

A exploração dos dados foi realizada através da análise de conteúdo categorial, definida como um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. Essa técnica permite ao pesquisador conhecer as palavras e suas significações. Assim sendo, os relatos foram transcritos integralmente, de forma a proceder às três fases que constituem a análise de conteúdo: pré-análise, exploração do material e inferência e interpretação (BARDIN, 2008).

Os aspectos éticos da pesquisa foram considerados de acordo com a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que estipula normas éticas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Todas as informações foram coletadas preservando o sigilo das participantes, sendo os benefícios relacionados aos resultados obtidos. Para manter o anonimato, as mães entrevistadas são identificadas com o nome de flores. Vale ressaltar que o projeto deste estudo, foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com parecer consubstanciado do CEP/SOEBRAS: 418.188.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os sujeitos da pesquisa estão na faixa etária entre 17 e 37 anos, sendo em sua maioria primíparas e vivem com o pai do recém-nascido. As anomalias congênicas diagnosticadas foram: RN de Violeta – Obstrução intestinal; RN de Jasmin – Cardiopatia fetal; RN de Camélia – Cardiopatia fetal; RN de Margarida – Cardiopatia fetal e Atresia de Esôfago; RN de Azaleia - cardiopatia congênita; RN de Hortênsia – ânus imperfurado; RN de Tulipa – A mãe não soube dizer qual a cardiopatia; RN de Girassol – ânus imperfurado e RN de Rosa – atresia de esôfago. Realizaram as consultas de pré-natal e residem em cidades da região do norte de Minas, sendo referenciadas para a cidade de Montes Claros devido à necessidade de UTI Neonatal.

Partindo do princípio de idealização de um bebê saudável, perfeito e bonito, as mães demonstraram reações variadas diante do rompimento desse ideal. Apresentamos a seguir as categorias extraídas da análise dos depoimentos em questão.

Categoria 1 – Sentimentos maternos diante do diagnóstico de malformação congênita

A categoria em questão mostra como a mãe percebe e exterioriza o sentimento de ter um filho com malformação congênita.

Sub-categoria 1-A: Desespero “Eu fiquei desesperada sem saber o que fazer”(Violeta)

O sentimento mais comumente expresso pelas mães diante do diagnóstico de malformação congênita é de desespero. A palavra desespero pode ser entendida como “falta de esperança”. Assim, na percepção materna, a recepção do diagnóstico traz em si a perda da esperança, a mudança de expectativas ou a ausência delas, e é permeada por um profundo sentimento de incapacidade, como revelado em algumas falas.

“...ele começou a erroxar os pés e as mãos, aquilo pra mim foi um desespero...”(Jasmin)

“...eu fiquei assim, entrei praticamente em desespero, ter um filho especial...”(Tulipa)

“...no início, assim eu fiquei assustada...”(Girassol)

“Ah foi muito ruim, né, eu fiquei desesperada...”(Rosa)

Em estudo que abordava a experiência materna sobre a prematuridade (situação que pode ser colocada em proximidade com os sentimentos diante da malformação), os autores perceberam que no estado da angústia gerado pelo problema podem surgir dor e desesperança e ao mesmo tempo levar a uma busca de enfrentamento (ANDRADE *et al.*, 2005). Essa situação é demonstrada na fala de Violeta:

“...eu vim direto pra cá, arriscou com risco e tudo, porque você vê que mãe sofre, né, mãe busca todo meio de fazer uma coisa pro filho, de lá pra cá vim com ele nessa estrada...”(Violeta)

Existem, ainda, outros sentimentos que envolvem essa situação, desesperança versus esperança, enfrentamento versus enfraquecimento e segurança versus insegurança, sendo que a esperança está relacionada com o fato de acreditar que o seu filho tem uma perspectiva de

recuperação, portanto as mães também demandam apoio e suporte adequados. A desesperança está presente, quando o prognóstico do recém-nascido é desfavorável ou não responde às expectativas, exigindo que os pais enfrentem de maneira mais complexa o estabelecimento do vínculo (PINHEIRO *et al.*, 2009).

“...estava aliviada, meu sofrimento tinha passado, aí ele pegou infecção generalizada, aquilo ali acabou comigo, eu achei que ia perder ele naquele momento...”. (Violeta)

“...estou sem saber o que vai acontecer, tem que esperar fazer a cirurgia pra ver, mas Deus é de ajudar que não é de acontecer nada”. (Jasmim)

“...se for o caso dela sobreviver e eu vê ela dependente de um modo que eu não gostaria de ver ela, eu preferia que ela tivesse no cantinho dela com Deus...”. (Camélia)

A fala de Camélia surpreende pelo luto antecipado, pela desesperança que é marcada pelo desejo de não ter o filho imperfeito. O sentimento em questão é confirmado por estudo realizado em Maringá-PR, com nove mães e um pai em primeira visita ao recém-nascido internado em UTI neonatal, que demonstra que o primeiro contato com o filho é traumático e sua aparência frágil e debilitada marca os pais com a sensação de morte iminente (SCHMIDT *et al.*, 2012).

Sub-categoria 1-B: Surpresa *“...aí, quando ela falou que tava com malformação, eu tomei um susto...”* (Hortência)

A espera do nascimento, desde o momento da gravidez, gera muitas expectativas para os pais, em especial para a mãe, que almeja um filho perfeito e saudável. Quando o diagnóstico de malformação é anunciado após o nascimento do bebê, os pais são expostos a um duplo desafio, por um lado, a perda do ideal de perfeição do bebê, e por outro lado a ameaça de um bebê com necessidades diversas e ainda desconhecidas (FONSECA; CANAVARRO, 2010).

“...fico com medo, de ver ela sofrer, ainda mais quando ela não tiver eu mais pra cuidar dela.” (Camélia)

“...não achava que era esse processo todo, né, cirurgia, que ela precisava ficar entubada esse tempo todo aqui...” (Margarida)

*“No momento, eu fiquei assustada, né, de não ter condições de cuidar...”
(Tulipa)*

“Eu fiquei assim assustada, porque eu pensei logo nos ultrassons que eu fiz” (Hortência)

As falas mostram que as mães estão despreparadas para a notícia de alguma anomalia em seus filhos. Esse temível diagnóstico provoca a crise da negação, quando a família precisa se adaptar e aceitar a perda da criança saudável e bonita. Para os pais, um filho perfeito representa sua autoimagem, assim muitos vivem problemas de autoestima quando são surpreendidos pela malformação congênita.

“...eu não esperava isso...”(Rosa)

“...a malformação nos dedinhos dele, tomei um susto muito grande...”(Girassol)

“...eu tava deitada na cama, esperando trazer ele pra mim, aí eu achei uma coisa estranha, porque tava demorando pra trazer, depois que foram me falar do problema que ele tem, né, no esôfago...”(Rosa)

Categoria 2 – A perda do ideal de filho perfeito X a expectativa do pré-natal

A expectativa criada em torno da gravidez reforçada pela espera do filho perfeito contrastando com a quebra dessa idealização no momento em que o diagnóstico é anunciado, é mostrada nessa categoria.

Sub-categoria 2- A: Frustração “a gente percebe que não é do jeito que a gente pensava”

A fala materna demonstra perda do ideal de perfeição e das expectativas geradas durante o pré-natal. A gestação é permeada de expectativas e idealizações, quando os pais imaginam como será o bebê, suas características físicas, e acreditam que o pré-natal e a assistência prestada nos meses que antecedem ao parto são garantia de uma criança perfeita, saudável (PERLIN; OLIVEIRA; GOMES, 2011).

“Fiz tudo, dois ultrassons, fiz tudo. Ia todo mês às consultas, que os médicos marcavam. E sempre que eu ia consultar, ele falava que estava tudo bem com ele, que ele estava desenvolvendo tudo normal. Eles nunca descobriram nada também não.” (Azaleia)

A consulta de pré-natal e os exames de imagem (ultrassonografias) são vistos pelas mães entrevistadas como métodos que dirão o estado de saúde do feto, bem como as imperfeições e malformações. As mães acreditam que na gravidez todas essas *intercorrências* seriam detectadas e, como na maioria dos depoimentos não foram, o diagnóstico de anomalia congênita vem como uma surpresa, trazendo sentimentos de preocupação e susto.

“porque eu recebi duas notícias, eu recebi que ele estava com o ânus fechado, que a pediatra falou bem lá na sala de parto. Aí quando ela falou que tava com malformação, eu tomei um susto, porque eu fiz acompanhamento do pré-natal completo, certinho, sabe. Fiz ultrassom, fiz morfológico, tive acompanhamento com a pediatra, com médico e nunca descobriu.” (Hortência)

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

Assim, a ocorrência de uma gravidez inesperada ou, até mesmo, indesejada e a possibilidade de algo dar errado durante a gestação podem causar apreensão (CARMONA *et al.*, 2012).

“No momento, eu fiquei assustada, de não ter condições de cuidar, mas depois eu fui ver que não. Que é o mesmo tratamento que agente tem com um e com o outro. Entendi assim, o amor vai ser o mesmo, creio que o amor vai ser mais ainda, porque agente pensa que é assim, mas o cuidado é o mesmo.” (Tulipa)

O parto representa o diagnóstico, quando a mãe passa a vivenciar a presença da malformação do filho, sendo que a confirmação da malformação produz uma crise e negação das expectativas. A mãe necessita adaptar o filho idealizado para o real (ROECKER *et al.*, 2012).

Detectado o diagnóstico de malformação congênita, há a necessidade de separação de mãe e recém-nascido, tornando o momento de parto tão aguardado em uma situação de crise (CARMONA *et al.*, 2012), como apontado na fala a seguir:

“Porque eu esperava uma bebê saudável que não tivesse nada. Quando você engravida, igual você falou, você espera, então você fica ansiosa pra ver na hora que ela nasce, pra levar pra casa.” (Margarida)

A internação da criança na UTI neonatal provoca sentimentos de desapontamento, incapacidade, culpa e medo da perda, da situação vivenciada, que prejudicam a relação interpessoal (PERLIN; OLIVEIRA; GOMES, 2011). Muitas dessas expectativas sentidas pela mãe estão ligadas à construção sociocultural do perfeito, do correto ou do “bem-formado”. A resposta materna de que não é do “jeito que se pensava” revela que o projeto do filho foi alterado pela recepção do diagnóstico.

“...me desesperou e eu fiquei sem chão, eu achei que ia perder ele, eu até choro.” (Violeta)

*“Tenho medo de acontecer alguma coisa de ruim com ele.” (Jasmim)
“É horrível, agente não dorme direito de tão preocupada, se ele tá comendo, se ele tá tomando o leite dele.” (Hortência)*

“...depois que foram me falar que, com o problema que ele tem, né, no esôfago... aí desesperei. Aí eu fiquei nervosa, né, que eu não espera isso, né.” (Girassol)

Sub-categoria 2-B: Perfeição como sinônimo de saúde “eles falaram que estava perfeitinho, a mãozinha dele estava perfeitinha, os dedinhos, estava tudo perfeito...”

Em alguns momentos, as mães demonstram em seus discursos a repetição da palavra perfeito ou ainda de palavras que se referem à malformação no diminutivo, ora com a intenção de diminuir o problema ora com a percepção quase excessiva do detalhe gerada pela preocupação com a anomalia congênita.

“...eu coloco a mão na mãozinha dele e ele aperta, ele chupa o dedim normal, é só essa carne que tá grudada, e ficou dois dedos em um, só que esse só tem a carninha e esse aqui tem o ossim. Eu imagino que mais pra frente tem como tirar... dependendo se for necessário, dependendo se ele for movimentando, se for atrapalhar, aí eu tiro, se não, sem problema eu posso deixar, se for atrapalhar ele, aí eu posso tirar”.(Hortência)

“...falou que ele nasceu com o ânus fechado, tinha que fazer a cirurgia... falou da malformação nos dedinhos dele...mais eu nem importei não, na

hora assim, eu fiquei mais preocupada foi com a cirurgia...O dedinho dele, nos podemos ver isso mais pra frente. Não vai atrapalhar também, ele escrever, pode ser, mas ele pode ter o acompanhamento com a fisioterapeuta, num atrapalhou não. Tomei um susto muito grande, mas depois....eu acho que importa mais é a saúde dele ”.(Girassol)

O discurso do “perfeito”, de acordo com a expectativa materna, é também relacionado a uma expectativa de aceitação social. Neste sentido, observa-se uma preocupação com a percepção dos outros (família e sociedade) sobre o aparente defeito congênito. O defeito externo, por ser visível, às vezes, torna-se maior do que o não visível, já que a nossa sociedade é permeada de préconceitos de perfeição. A fala a seguir apresenta isso:

“Em relação ao dedinho, eu num importo não.O que importa mesmo é que ele é saudável, muito saudável. Às vezes, eu fico com medo, assim, porque tem muita gente preconceituosa, que, às vezes, me pergunta na maldade, porque na minha cidade muita gente já sabe, tem gente que já pergunta na maldade, né.” (Hortência)

Categoria 3 – Sentimentos em relação à internação do filho na UTI

A terceira categoria traz a percepção da mãe em relação à necessidade de internação do filho na UTI e a frustração de deixá-lo no hospital.

Sub-categoria 3-A: Vínculo prejudicado “É a pior coisa, difícil demais você ver seu filho ali, num poder tocar, você vai embora, deixa aqui...”

No momento da gestação, a mulher e mãe começa a sonhar com a chegada do bebê e o anseio de levá-lo para casa. Desde a fase intrauterina há uma preparação para receber esse novo ser na família, mobiliando o quarto, escolhendo as roupas, a fim de preparar a recepção do recém-nascido. Há um sentimento de expectativa, emoção, alegria para o nascimento, e quando a puérpera recebe a notícia de que o seu filho deverá ficar internado na UTI neonatal, constatamos sentimentos de frustração, angústia e medo frente ao incerto ou à possibilidade iminente da perda.

“Muito triste, é uma coisa assim que eu nunca pensava passar por isso. Sabe, eu tive dois filhos, e sempre eu ganhava meus filhos e ia embora pra casa.” (Margarida)

“...nesses 10 dias, ele pegou infecção generalizada. Aquilo ali acabou comigo, eu achei que eu perder ele naquele momento, a barriguinha dele estendeu tudo, o intestininho dele saiu pra fora e aquilo ali me desesperou, me desesperou e eu fiquei sem chão, eu achei que ia perder ele, eu até choro.” (Violeta)

A separação que ocorre no processo de hospitalização do neonato pode trazer inúmeras consequências para a formação do vínculo mãe-filho. Nesse sentido, percebe-se que a fala de Margarida, citada na sub-categoria 3 A, reforça a ideia da importância do toque e do contato constante. É possível notar ainda interferências significativas na formação do papel materno que, afetado pelo distanciamento, pode levar à demora na percepção de elementos importantes na relação mãe-filho, como o cuidado diário e a afetividade. Os contatos são esporádicos e limitados, sendo comum as mães relatarem sentimentos de baixa autoestima, insegurança e fracasso, visto que o ambiente em que esse contato é estabelecido, segundo os pais, é frio e sem afeto (CARMONA *et al.*, 2012).

“...eu vi as mães recebendo alta, levando os bebezinhos, e eu saindo só com a bolsinha dele, é horrível...” (Hortência)

“Pra mim, que sou mãe a primeira vez, é triste demais.” (Jasmim)

“É horrível, agente não dorme direito de tão preocupada, se ele tá comendo, se ele tá tomando o leite dele... Nossa depois que eu saí da sala de parto e fui para o corredor e vi aquelas mães lá tudo amamentando, e eu lá sozinha, só eu e minha mãe e eu não tava com ele. Ele ficou na sala, eu só fui ver ele no outro dia ainda.” (Hortência)

Especialmente quando a malformação é visível, os pais têm que enfrentar o estabelecimento do vínculo e do toque ao bebê, bem como a necessidade de afastamento da criança para cuidados médicos mais específicos. Nesse contexto, o ambiente se torna uma barreira que impede a aproximação dos pais, considerando ainda que, em algum momento do dia, esse contato é quebrado quando a mãe vai embora e deixa o filho sob os cuidados do hospital (FONSECA; CANAVARRO, 2010). Esse sentimento de distância é demonstrado no discurso de algumas mães entrevistadas, considerando que a família é a unidade primária do cuidado.

“...quando você chega em casa, você vê tudo dela, é muito angustiante.”(Margarida)

“Nossa, eu nunca imaginei que eu ia sair e deixar ele.”(Hortência)

“Ah, é ruim, dá vontade de levar ou então ficar aqui...” (Tulipa)

Sub-categoria 3-B: O medo e o receio do imperfeito “se eu pudesse eu nem via não”

Um estudo de prevalência de malformação congênita no município de Jequié / BA, relata que as malformações congênitas encontradas podem trazer grande impacto na vida social dos recém-nascidos e em suas famílias, sendo que dado o diagnóstico, na maioria dos casos, a intervenção deve ser imediata (RAMOS; OLIVEIRA; CARDOSO, 2008). A mãe, pelo fato de gerar um filho com malformação congênita, pode apresentar sentimentos ambíguos expressos pela compaixão com o ser doente e pela rejeição da aparência e da situação clínica. Dessa forma, nota-se que as mães podem ter um desejo velado de não ver ou de querer que o sofrimento seja atenuado de alguma forma.

“...principalmente porque é o primeiro filho, nunca imaginei que ele iria nascer com esse probleminha, mas só dele ser saudável, forte eu dou graças a Deus.” (Hortência)

Na fala de Hortência, percebe-se que a questão de ser primípara tem um significado diferenciado, pois a mulher, quando descobre a gravidez, tem a expectativa de ter um filho bonito, saudável e forte. Entretanto, o nascimento revela a malformação, e como forma de defrontar o problema, Hortência minimiza-o através da expressão “probleminha” e afirma que o filho é “forte e saudável”, refletindo a negação da situação clínica do recém-nascido e o medo do imperfeito.

Já Camélia, comparada às oito mães entrevistadas, tem uma atitude curiosa, demonstrando tranquilidade e aceitação diante do diagnóstico de cardiopatia congênita, preferindo até mesmo a morte do recém-nascido, justificada pelo sofrimento e uma vida dependente de cuidados maternos ou de outrem.

“...Recebi normal, não estressei, fiquei calma, tranquila...Tô muito tranquila, tô tranquila porque eu sei que o que tiver de acontecer vai acontecer, né, não vai ter jeito.” (Camélia)

Na fala de quase todas as entrevistas, notam-se sentimentos de medo, surpresa diante do diagnóstico. Assim é importante um acompanhamento psicológico, com o intuito de ajudá-las a pensar na situação, permitir que exponham seus sentimentos e buscar aproximação com seu filho exercendo a função materna de acordo com as possibilidades (BALDISSARELLA; DELL'AGLIO, 2009).

CONCLUSÃO

Este estudo amplia a compreensão dos sentimentos e percepções demonstradas pelas mães que recebem o diagnóstico de malformação congênita de seus filhos, bem como a notícia da internação destes na UTI neonatal. Para uma mãe, ter um filho costuma gerar felicidade e a expectativa de que ele nasça saudável. Após o nascimento, o desejo é de levar seu filho para casa, entretanto a necessidade de internação transforma esse momento em uma sucessão de desencontros, quando o bebê é separado de sua mãe.

A partir das falas das mães nas entrevistas, foi evidenciada a dificuldade que elas enfrentam em aceitarem o diagnóstico, o sofrimento em acompanhar o recém-nascido na UTI neonatal e a frustração de retornar para casa sem o filho. Notou-se, no momento da coleta de dados, o uso de linguagem verbal e não-verbal, bem como um discurso receoso e repleto de eufemismos típicos que remetem a uma fuga da realidade.

A ideia do projeto da gestação e de seu resultado com um conceito perfeito é anulada com a recepção do diagnóstico, colocando para a mãe uma nova realidade de vida que pode atingir toda a família. Nesse sentido, entende-se que o compromisso com a vida é fundamental, exigindo, assim, uma postura acolhedora com os pais, a fim de amenizar e compreender a vivência dessa fase, atendendo e minimizando as sequelas psicológicas decorrentes dessa experiência.

REFERÊNCIAS

1. GOMES, M.R.R; COSTA, J.S.D. Mortalidade infantil e as malformações congênitas no Município de Pelotas, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil: estudo ecológico no período 1996-2008. **Epidemiol. Serv. Saúde**, v.21, n.1, p. 119-128, 2012.
2. FRAGA, T.F *et al.* Percepção das mães sobre o processo comunicacional na unidade de terapia intensiva neonatal. **Rev. Eletr. Enf.** v.11, n.3, p. 612-619, 2009.
3. MATOS, T.A. Contato precoce pele a pele entre mãe e filho: significado para mães e contribuições para a enfermagem. **Rev. bras. Enferm**, v.63, n.6, p.998-1004, 2010.
4. BALDISSARELLA, L; DELL'AGLIO, D.D. No limite entre a vida e a morte: um estudo de caso sobre a relação pais/bebê em uma uti neonatal. **Rev.Estilos da Clinica**, v.14, n.26, p. 68-89, 2009.
5. FONSECA, A; CANAVARRO, M.C. Reações parentais ao diagnóstico perinatal de anomalia congênita do bebê Implicações para a intervenção dos profissionais de saúde. **Psic., Saúde & Doenças**, v.11, n.2, p. 283-297, 2010.
6. BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70; 2008.
7. ANDRADE, V.C.C *et al.* Vivenciando a facticidade em dar existência a filho prematuro: compreensão dos sentimentos expressos pelas mães. **Acta Sci. Health Sci**, v.27, n.1, p.19-23, 2005.
8. PINHEIRO, E.M *et al.* Percepções da família do recém-nascido hospitalizado sobre a comunicação de más notícias. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre (RS), v.30, n.1, p.77-84, 2009.
9. SCHMIDT, K.T *et al.* A primeira visita ao filho internado na unidade de terapia intensiva neonatal: percepção dos pais. **Esc. Anna Nery**, v.16, n. 1, p. 73-81, 2012.
10. ROECKER, S *et al.* A vivência de mães de bebês com malformação. **Esc. Anna Nery**, v.16, n.1, p.17-26, 2012.
11. PERLIN, D.A.; OLIVEIRA, S.M.; GOMES, G.C. A criança na unidade de terapia intensiva neonatal: impacto da primeira visita da mãe. **Rev. Gaúcha Enferm**, v.32, n.3, p. 458-464, 2011.
12. CARMONA E.V *et al.* Conflito no desempenho do papel de mãe em estudos com mães de recém-nascidos hospitalizados: revisão integrativa. **Rev. esc. enferm. USP**, v.46, n. 2, p. 505-512, 2012.
13. RAMOS, A.P.; OLIVEIRA, M.N.D.; CARDOSO, J.P. Prevalência de malformações congênitas em recém-nascidos em hospital da rede pública. **Rev. Saúde**, v.4, n.1, p. 27-42, 2008.