



ARTIGO ORIGINAL

DEMANDAS ASSISTENCIAIS FRENTE À GESTAÇÃO E O NASCIMENTO DE BEBÊS COM MALFORMAÇÃO¹

FORWARD CLAIMS ASSISTANCE PREGNANCY AND BIRTH OF BABY MALFORMATION

DEMANDAS ASISTENCIALES FRENTE A LA GESTACIÓN Y EL NACIMIENTO DE BEBÉS CON MALFORMACIÓN

Simone Roecker²
Lilian Denise Mai³
Simone Cristina Baggio⁴
Jocimara Costa Mazzola⁵
Sonia Silva Marcon⁶

RESUMO: Objetivo: descrever as demandas assistenciais do binômio mãe/filho na presença de malformação durante o período gravídico-puerperal. **Métodos:** pesquisa qualitativa, descritivo-exploratória, desenvolvida junto a nove mães de bebês nascidos entre novembro de 2008 à fevereiro de 2009, no município de Maringá-PR. Os dados foram coletados em maio de 2009, por meio de entrevista semiestruturada e submetidos a análise de conteúdo. **Resultados:** durante a gestação, a assistência baseou-se em consultas de pré-natal, encaminhamentos e orientações. No período de hospitalização, o atendimento para algumas foi essencial, para outras houve falhas. No puerpério, identificou-se que não receberam visita de profissionais de saúde, apenas foram convidadas a ir à Unidade Básica de Saúde (UBS) realizar a vacinação e acompanhamento do bebê. **Considerações finais:** este estudo permitiu compreender que o binômio e família enfrentam grandes dificuldades durante todo o ciclo gravídico-puerperal, sendo necessário que a equipe de saúde busque alternativas para minimizá-las, a fim de prestar um atendimento diferenciado e humanizado.

Descritores: Enfermagem; Gravidez; Anormalidades congênitas; Assistência à saúde

ABSTRACT: Objective: to describe on the health care demands both mother / child in the presence of malformations during pregnancy and childbirth. **Methods:** qualitative research, and exploratory posology described, developed with nine mothers of infants born between November 2008 to February 2009, in Maringá-PR. Data were collected in May 2009, through semi-structured interviews and submitted to content analysis. **Results:** during pregnancy assistance was based on prenatal care, referrals and advice. During hospitalization care was essential for some, for others it has failed. In the puerperium identified that were not visited by health professionals were only asked to go to the Basic Health Unit (BHU) to carry out vaccination and monitoring of the baby. **Conclusion:** this study allowed us to understand that the binomial and family are struggling throughout

¹Artigo original apresentado para a disciplina de "Assistência à Família e ao Cuidador" do Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM/PR). E-mail: moneroecker@hotmail.com

²Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem do Instituto Federal do Paraná - IFPR. Londrina - PR. Brasil. E-mail: moneroecker@hotmail.com

³Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá - UEM. Maringá - PR. Brasil. E-mail: Idmai@uem.br

⁴Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem da UNIPAR-PR. Paranavaí - PR. Brasil. E-mail: simone_baggio@hotmail.com

⁵Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela UEM. Maringá - PR. Brasil. E-mail: jcmazzola2000@yahoo.com.br

⁶Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Professora da graduação e pós-graduação em Enfermagem na UEM. Maringá - PR. Brasil. E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com



the pregnancy and childbirth, being necessary for the health care team seeks alternatives to minimize them in order to provide a differentiated service and humanized.

Descriptors: Nursing; Pregnancy; Congenital abnormalities; Delivery of health care.

RESUMEN: Objetivo: describir las demandas asistenciales del binomio madre/hijo en presencia de malformaciones durante el embarazo y el parto. **Métodos:** la investigación cualitativa, descriptiva y exploratoria, desarrollada con nueve madres de bebés nacidos entre noviembre de 2008 hasta febrero de 2009 en Maringá-PR. Los datos fueron recogidos en mayo de 2009, a través de entrevistas semi-estructuradas y sometido a análisis de contenido.

Resultados: durante el embarazo la asistencia se basa en la atención prenatal, encaminamientos y orientaciones. Durante la hospitalización fue esencial para algunos, para otros, ha fracasado. En el puerperio fue identificado que no recibirán visitas de los profesionales de la salud, sólo fueron invitados para ir en la Unidad de atención primaria de salud (UBS) para llevar a cabo la vacunación y la vigilancia del bebé. **Conclusión:** este estudio ha permitido comprender que el binomio y la familia enfrentan grandes dificultades durante todo el embarazo y el parto, siendo necesario para el equipo de atención de la salud busca alternativas para reducir al mínimo a fin de ofrecer un servicio diferenciado y humanizada.

Descriptor: Enfermería; Embarazo; Anomalías congênita; Prestación de atención de salud.

INTRODUÇÃO

A assistência à mulher, durante o processo de ser mãe, vem ao longo do tempo sofrendo transformações. A partir da década de 1980, temas como a humanização do parto e do nascimento e o atendimento das necessidades da mulher têm recebido abordagem enfática e sistematizada, com a emergência de programas que visam maior cobertura a essa clientela.

Com o advento do Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), em 1984, a assistência pré-natal sofreu um grande impulso no Brasil, com ação mais abrangente e sistemática, sendo embasada em normas e protocolos do Ministério da Saúde (MS).¹

No contexto do PAISM, o enfermeiro conquistou seu engajamento, passando a ser caracterizado como um profissional de ampla participação e de atuação necessária nessa área do cuidado. A relevância da participação do enfermeiro, na assistência pré-natal, vem sendo cada vez mais destacada como uma ação de dimensão crescente no cenário da saúde pública brasileira.²

No entanto, mesmo após 20 anos de PAISM, apenas 1,9% dos municípios brasileiros cumprem o que seria a "atenção semi-integral", categoria que se aproxima das diretrizes do PAISM, sem superação de um perfil centrado nas funções biológicas da mulher/mãe e do modelo de assistência materno-infantil.¹

O atual debate sobre direitos sexuais e reprodutivos transita entre a igualdade de tratamento às mulheres e o direito de escolha quanto à reprodução. Na prática, ainda se percebe o desrespeito a tais prerrogativas em diferentes setores da sociedade. Concomitante a tais condições, um fato que se reveste de gravidade durante o atendimento à mulher em seu ciclo gravídico-puerperal é a ocorrência de alguma malformação hereditária ou congênita.³

A gestação compreende um período de mudanças físicas e emocionais que as mulheres vivenciam de formas distintas, e desta forma o nascimento de um filho que requer cuidados específicos leva a mãe a inserir-se em uma "nova realidade": a representação de que o bebê é uma criança que apresenta uma série de agravos à saúde, os quais podem se traduzir em sério risco de vida.

O nascimento de um bebê com malformação desperta sentimentos em todos que se encontram envolvidos no evento. Os pais iniciam um processo de luto e adaptação a esta situação indesejada. O processo de vinculação com o bebê não ocorre do mesmo modo

que o nascimento de um bebê sem malformações. Quanto maior e mais visível for a malformação, maior é o impacto sobre os pais e os profissionais, pois aumenta o sentimento de preocupação e constrangimento.⁴

Frente a este cenário, os profissionais de saúde que prestam assistência, neste momento delicado, encontram-se num campo bastante específico de sua atividade, necessitando cada vez mais de formação para tornarem-se habilitados e especializados nesta área de atendimento.⁵

O enfermeiro, profissional que, normalmente, está muito presente no atendimento às necessidades da gestante e da puérpera, deve estar atento aos fatores de risco que podem comprometer o vínculo mãe/bebê, de forma a prevenir o fracasso do estabelecimento desta relação, uma vez que as características físicas do bebê podem influenciar tanto positivamente quanto negativamente na aceitação, aflorando assim os mais diversos sentimentos, dentre eles a decepção.⁶ É uma necessidade iminente e cada vez maior, a atuação de profissionais habilitados para assistência do binômio mãe/filho, desde a fase do diagnóstico aos pais até o momento do nascimento, em que deparam-se com uma criança portadora de uma malformação.

O enfermeiro conta com uma valiosíssima ferramenta de atuação exclusiva para a assistência de enfermagem que é a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) que visa organizar o trabalho quanto ao método, ao pessoal e aos instrumentos, o que possibilita a operacionalização do processo de enfermagem.⁷

É importante que os profissionais da saúde aprendam sustentar seu fazer com elementos que se encontram além da força física ou do puro raciocínio; uma força unificadora entre a mente e o corpo, que se denomina amor ao próximo (arte de cuidar). O amor solidário que perpassa as ações cuidativas como se fosse um fio condutor para despertar o outro para a valorização e qualidade da vida.⁸

Diante do exposto, a assistência à saúde nos diferentes ciclos e experiências de vida, deve compreender um processo de ação, reação e interação pelo qual o profissional e o cliente compartilham informações e sentimentos acerca de suas percepções, frente a uma determinada situação ameaçadora que é a malformação do filho idealizado.

Dessa forma, esse trabalho objetivou descrever as demandas assistenciais do binômio mãe/filho na presença de malformação durante todo o período gravídico-puerperal.

MÉTODO

Com uma abordagem qualitativa, este estudo caracteriza-se como descritivo e exploratório. Tal abordagem apresenta o objeto estudado a partir da experiência vivida pelo indivíduo; que permite ao pesquisador dar sentido e interpretar os fenômenos de acordo com a perspectiva dos entrevistados. Optou-se pela metodologia qualitativa que permite conhecer as condições específicas dos sujeitos.⁹

Mediante as especificidades desta temática, realizou-se um levantamento junto ao setor de Serviço de Epidemiologia da Secretaria Municipal de Saúde (SMS), no município de Maringá, no período de 01 de novembro de 2008 a 28 de fevereiro de 2009, verificando-se a ocorrência de nove nascimentos com a presença de algum tipo de malformação congênita. Em seguida, identificaram-se as mães por meio da análise das Declarações de Nascidos Vivos (DNV), arquivadas nesse serviço.

Com o levantamento das DNV foi possível identificar que a frequência de malformações foi de nove em 1.433 nascimentos, perfazendo uma proporção de 0,63% de malformações entre os nascidos vivos neste período no município de Maringá/PR. Segundo dados secundários do DATASUS/Sinasc, no ano de 2006, nasceram no Paraná um total de 153.598 bebês, sendo que, destes, 1.008 nasceram com anomalias, o que corresponde a 0,65%.

Com relação às malformações encontradas, e suas respectivas mães, tem-se: pé torto congênito (M1), Síndrome de Down (M2), Sindactilia (M3), malformações em membros superiores e inferiores, danos neurológicos, dificuldade de deglutição e hipotonia (M4), Gast roquise (M5), malformações múltiplas e óbito (M6) e Hidrocefalia (M7).

Dentre a população encontrada (nove mães) sete participaram do estudo. Justificam-se as perdas, considerando que uma não residia em Maringá e outra não foi localizada. As sete mães de crianças portadoras de malformação congênita, nascidas no período investigado, que fizeram parte do estudo, encontravam-se em boas condições físicas e psicológicas. A coleta de dados foi realizada no mês de abril do ano de 2009, no próprio domicílio, mediante agendamento prévio via telefone. A coleta ocorreu por meio de entrevista, orientada por um questionário semiestruturado com perguntas abertas que, após entrega e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), garantindo o seu anonimato, foi gravada e transcrita na íntegra para posterior análise.

O presente estudo é parte integrante de um projeto denominado "Condições de vida e saúde dos bebês de risco e suas mães, em Maringá/PR, ao longo do primeiro ano de vida", que teve aprovação no Comitê Permanente de Ética em Pesquisas Envolvendo Seres Humanos, da Universidade Estadual de Maringá, em conformidade com a Resolução 196/96 do CNS/MS, através do parecer nº 451 de 05/09/2008.

Os dados foram submetidos à análise de conteúdo⁹ acerca da questão: Qual o significado da assistência de enfermagem durante a gestação, o nascimento e o puerpério. A análise foi feita conforme os respectivos períodos: pré-natal, parto e nascimento, e puerpério/puericultura. Para a exposição dos depoimentos, as participantes foram caracterizadas pela letra 'M', seguida de numeral arábico na ordem em que se sucederam as entrevistas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Conhecendo as participantes do estudo

Quanto às características sociodemográficas, das mães, identificou-se que quatro estão na faixa etária de 20 a 30 anos e três de 31 a 40 anos. Destas, seis são casadas e uma solteira, três são de cor branca, duas de cor negra e igual proporção de cor parda. Quanto ao grau de escolaridade identificou-se que três possuem o ensino médio completo, uma o médio incompleto, duas o ensino superior completo e uma o superior incompleto. E quanto à renda familiar mensal, cinco possuem renda familiar de um a três salários mínimos e duas possuem renda igual ou superior a cinco salários mínimos.

Em relação à ocupação das mães: zeladora (M1), farmacêutica (M2), bancária (M3), costureira (M4), auxiliar administrativa (M5), desempregada (M6) e operadora de caixa (M7). No tocante à composição familiar, seis possuem de três a quatro membros na família e uma possui cinco ou mais membros; uma das entrevistadas teve o seu primeiro filho com a malformação; as demais, já haviam tido de uma a três gestações que resultaram no nascimento de crianças sem a presença de malformações; e apenas uma delas relatou ter tido um aborto anteriormente.

Assistência de enfermagem no pré-natal

Dentre as sete mães entrevistadas, quatro delas fizeram o pré-natal em Unidades Básicas de Saúde (UBS), ou seja, foram atendidas por serviços públicos de saúde (M1, M5, M6 e M7). Nestes, tiveram contato com profissionais da enfermagem e da medicina, com um encaminhamento para a psicologia, sem a devida procura da usuária por

impossibilidade desta. Já as três mulheres que fizeram o pré-natal no sistema privado, tiveram contato apenas com o médico obstetra (M2, M3 e M4).

Evidenciou-se nas falas que, quatro mães, as que foram atendidas pelo Sistema único de Saúde (SUS), tiveram relação com a equipe de enfermagem durante a gestação e neste período observou-se que o trabalho da enfermagem baseou-se no encaminhamento para outros serviços e na realização de algumas orientações, principalmente, de apoio psicológico.

Mesmo baseando-se, iminentemente, no encaminhamento para outros serviços e na realização de algumas orientações, o trabalho da enfermeira da unidade básica representou um significativo apoio emocional, evidente no discurso:

[...] ai ela explica, ela até me encaminhou para psicologia, mas não deu para eu ir por causa do trabalho, ai ela falou: não, pode ficar tranquila se precisar de psicóloga a gente vai, marca, a gente vai atrás, se você não se sentir preparada, ela, assim que eu lembro mais, quanto a equipe se eu precisasse de um exame alguma coisa, eles corriam atrás, era maior prestação, do serviço eu não posso reclamar. (M7)

Sabe-se que nem todos os problemas genéticos podem ser detectados ou evitados, mas que, em sua maioria, podem ser reduzidos ou amenizados se a gestação for acompanhada por profissionais de saúde especializados, que realizam orientações, diagnósticos, procedimentos necessários e encaminhamentos. Isto se evidencia nos depoimentos:

Ela [a enfermeira] me orientou melhor do que o meu médico durante os três meses que eu consultei com ele, sabe ela teve muita paciência, eu cheguei lá, ela que fez a minha ficha, ela me explicou sabe, nossa ela me orientou muito bem. Eu fiquei mais segura, porque eu perguntava muito coisa para ela, eu falei tudo o que eu tinha passado, ela tanto me acalmou, nossa ela foi enfermeira e psicóloga para mim, então pra mim foi muito bom eu sai de lá aliviada, tanto é que eu queria continuar com ela, mais não podia eu tinha que ter um médico. (M1)

Ah como eu falei pra você, quando eu tivesse sentindo uma coisa, ela [a enfermeira] encaminhava para o médico. (M6)

O enfermeiro é o profissional que, normalmente, está muito presente no atendimento às necessidades da gestante, devendo estar atento aos fatores de risco, de forma a prevenir o fracasso do estabelecimento do vínculo mãe-bebê.⁶ É importante ressaltar que a saúde do bebê depende do equilíbrio emocional da mãe e que o sucesso da formação de um vínculo saudável e consistente entre mãe e filho, depende, em grande parte, da assistência de enfermagem prestada a ambos.

Levando-se em consideração que a gestação é um período de fragilidade emocional, a malformação é um importante fator intensificador desta necessidade. Diante disso, a tríade enfermeiro, psicólogo e médico são os profissionais de quem a gestante espera conforto para enfrentar uma série de sentimentos, emoções e medos:

Entrando nos 5 para 6 meses eu fiquei sabendo, ai quando eu fiquei sabendo o mundo caiu, acabo, ai fui correr atrás de médico, e ver o que podia ser feito [...]. (M5)



Os dados demonstram que o saber da malformação, durante o pré-natal ou no momento do nascimento, não é um fator diferenciador da manifestação do sentimento de angústia e luto pela criança malformada que nasceu, e nos dois momentos as mães e familiares expressaram os sentimentos por meio de choro, vergonha, culpa e a procura por alguma causa ou explicação, medo do próprio preconceito ou da discriminação das outras pessoas.

Salienta-se que ter o conhecimento da malformação, durante o pré-natal, proporciona a busca por informações e orientações acerca de como melhor proceder, como cuidar e garantir a vida do filho depois do nascimento, transparecendo a preocupação real pela sobrevivência do filho e sua posterior qualidade de vida. Três mães buscaram informações na internet, com familiares, amigos e profissionais de saúde, apresentando anseios compreensíveis pelo tipo de malformação. Dentre essas, observa-se a insatisfação quanto às informações fornecidas por profissionais da saúde:

A gente não tinha noção muito do que era, a gente ficou preocupado, mas não tinha tanta noção do que era [...]. (M5)

Após o diagnóstico me preparando para a chegada dela, lendo, pesquisando na internet, conversando com pessoas até o nascimento dela [...] durante todo o pré-natal o contato foi com o médico [...]. (M2)

Olha eu acho que poderia ser melhor [...] uma vez eu perguntei [...] como que eu vou poder lidar com essa criança que eu não sei, que eu já queria me preparar antes, como eu posso lidar, como que posso fazer, se essa criança vai ter uma convulsão, o que pode acontecer, ela olhou e falou pra mim assim: que eu tinha que esperar a criança nascer. (M7)

A presença da malformação é um fator de risco que pode comprometer a relação mãe/filho e o despreparo dos profissionais da saúde para exercerem essa assistência pode afetar significativamente a aceitação do novo ser. Em estudo realizado no município de Maringá/PR sobre a atuação dos enfermeiros junto a crianças portadoras de deficiência, os autores questionam se o desconhecimento por parte da sociedade e pelos profissionais não seria o fator responsável pela “perpetuação de ações ineficazes nesta área, e que indiretamente acabam por contribuir para a estagnação do panorama assistencial junto a esta clientela”.⁵

É importante que os profissionais da saúde, dentre eles o enfermeiro, que é a imagem de cuidador que permanece a maior parte do tempo com o cliente, tenha a consciência da interferência negativa que o seu despreparo pode ocasionar e, dessa forma, sentir-se motivado para se capacitar adequadamente a fim de prestar uma assistência de qualidade.

Assistência de enfermagem ao parto e nascimento

Da população estudada, quatro mães tiveram seu parto em instituição hospitalar conveniada ao SUS e três em hospitais particulares ou por outro tipo de convênio.

Durante o período de hospitalização, independentemente, do tipo de convênio que essas mães foram internadas, para o nascimento de seus filhos, todas de modo geral deixam explícito a importância da assistência de enfermagem, mesmo quando essa ocorreu por meio de breve contato. Desse modo, a enfermagem representa o esteio no cuidado humano e mesmo em meio às diversas responsabilidades, é imprescindível que haja uma



atuação específica e precisa diante da fragilidade física e emocional vivida pelas puérperas e sua família neste momento:

A enfermagem foi ótima, me ajudaram muito, a gente deve muito ao médico, mas, assim elas ajudam mais do que o médico nesse momento, é quem está ali do nosso lado toda hora, nos ajudando, nos dando conselhos, falando de forma que ficaria melhor, foi excelente. (M3)

Assim, atendimento quanto a ela [bebê] excelente, para mim também, elas me atenderam super bem. Elas me orientaram muito bem, eu perguntava elas me explicavam o que estavam fazendo, o procedimento, os remedinhos que ela estava tomando, elas foram atenciosíssimas. Nossa, elas significaram muito, é muito mesmo porque, a gente está ali, não sabe muito, nem como proceder e elas vão conversar mesmo, tem toda atenção, sabem que a gente fica preocupada com a criança, então elas, tratam a gente a super bem, tratam os bebês super bem também, como se fossem filhos, então eu acho que elas são essenciais ali. (M5)

No período de hospitalização a fragilidade emocional da mãe pode ser intensificada diante da necessidade de cuidados intensivos que o recém-nascido (RN) pode apresentar, requerendo atendimento por parte de uma equipe especializada como a neonatológica. Muitas vezes, o bebê é levado à Unidade de Terapia Intensiva Neonatológica (UTIN) ou fica em observação, em incubadora, em uma semi-UTI, situações que comprometem a convivência da mãe com o bebê no período puerperal imediato, como está expresso no seguinte depoimento:

Saiu do centro cirúrgico direto para UTI [...] ai bateu um desespero tão grande assim uma coisa muito ruim. A gente não sabia o que ia acontecer, mas a gente tinha confiança na equipe que ia fazer, que estava ali e a gente tinha certeza que iria passar por aquilo. (M5)

A separação do binômio mãe-bebê protela a confirmação da malformação que só é contemplada na sequência dos dias de internação em que a mãe tem a possibilidade de observar mais minuciosamente as condições de seu filho. O vínculo da mãe com seu bebê aumenta ao longo do tempo e é fortalecido pelo contato.¹⁰

Neste momento de crise emocional, com a separação do binômio mãe/filho, a malformação e a permanência do bebê em uma unidade de tratamentos intensivos, aumenta a necessidade de orientações e apoio profissional. Identificou-se que a maior parte das mães não conhece o profissional que está prestando atendimento, reportando-se de forma geral a equipe de enfermagem como enfermeiras, portanto vale refletir acerca da capacitação profissional do enfermeiro e da sua participação efetiva no cuidado e consequente destaque enquanto membro da equipe de enfermagem no planejamento, condução e participação nas ações prestadas. No discurso a seguir temos o relato de uma das mães que ressaltou a ajuda dos estagiários durante o seu período de internação:

[...] ah eu gosto muito daqueles meninos que ficam lá sabe, que estão estudando, aquelas mocinhas que ficam lá, não sei como que chamam. Ah os estagiários, eles têm muita paciência e eles

trabalham mais parece do que os chefes, eles estão sempre em cima, em cima, perguntando como que foi, se a gente está bem [...] então eles foram muito queridos. (M1)

Desta forma, o conhecimento sobre as malformações e as condutas a serem adotados pelos enfermeiros e demais membros da equipe, são de grande importância no sentido de orientar pais e familiares, permitindo que estes esclareçam suas dúvidas sobre a deficiência e sintam-se encorajados a buscarem qualidade de vida dentro dos limites impostos à criança.¹¹ O nascimento de um bebê portador de malformação requer uma conduta específica e de qualidade dos profissionais da saúde.

O enfermeiro, normalmente, está muito presente no atendimento às necessidades da puérpera e do RN como seres integrais e que apresentam necessidades particulares, devendo estar atento a todo e qualquer fator de risco que possa ser ameaçador para o bem-estar da mãe, do filho e da sua família, bem como prevenir qualquer fracasso no vínculo mãe/bebê.

O conhecimento técnico-científico do enfermeiro favorece a identificação precoce dos fatores ameaçadores para o relacionamento mãe/bebê que a malformação pode acarretar, contribuindo para o planejamento e implementação de medidas que auxiliem na promoção de um puerpério emocionalmente sadio à nova mãe, garantindo a formação do vínculo e do afeto entre o binômio, tão relevante e fundamental para o desenvolvimento deste pequeno ser.

Analisando as falas notou-se que as mães inferem aos enfermeiros grande valor e consideração, devendo ser estímulo para uma capacitação constante refletindo em uma atuação efetiva com ações que visem o fortalecimento do vínculo materno com o filho malformado. A SAE possibilita o planejar de suas funções profissionais diárias de maneira mais próxima dessas mães, atendendo as suas reais necessidades, aliviando inseguranças, emoções e sentimentos por meio de intervenções oportunas.

O déficit de conhecimento, relacionado com a falta de orientação, foi um dos principais diagnósticos de enfermagem encontrados em um estudo realizado com mulheres no ciclo gravídico-puerperal sem associação de malformação.¹² Aproximando este estudo às mães de bebês malformados e frente ao turbilhão de dúvidas que surgem, a deficiência de conhecimento cognitivo ou de habilidades é ainda maior para lidar com uma situação tão diferenciada, fazendo com que a equipe de saúde, em especial o enfermeiro, necessite de uma formação que seja capaz de atender o binômio especial e a sua família.

Assistência de enfermagem no puerpério e puericultura

Compreende-se o puerpério como o período após o parto e, conseqüentemente, de aceitação da família quanto ao filho real e também da sociedade em geral. É neste momento que a mãe percebe a passagem do primeiro impacto, que aconteceu quando do recebimento do diagnóstico e da constatação com o nascimento do bebê. Segundo o MS deve-se buscar compreender os sentimentos da mãe perante a esta nova situação, principalmente, pelos acompanhantes para que haja uma melhor recuperação da puérpera.¹²

No período puerperal imediato, frente a todo o contexto vivenciado pela mãe com a confirmação da malformação do bebê, a enfermagem deve dispor de ensinamentos junto ao binômio, favorecendo mudanças positivas, que amenizarão o estresse e potencializarão a experiência, transformando um momento de tristeza em aprendizado e, posterior superação.

Das sete mães entrevistadas nenhuma recebeu visita do profissional enfermeiro após o retorno para casa e destas, duas procuraram pelo atendimento no posto de saúde e apenas uma conseguiu destacar neste profissional o apoio necessário:

Quem me atendeu depois desses vinte dias, foi a mesma enfermeira que me atendia, que é a enfermeira chefe ali do posto, que me atendia antes de ganhar elas. É a que está me ajudando, eu vou no posto, ela consegue médico pra mim, ela é meu intermédio sabe [...]. (M1)

Os depoimentos evidenciam a carência da assistência de enfermagem no puerpério e na puericultura, principalmente porque o nascimento de uma criança com malformação é um grande desafio para a família que sofre a perda do filho ideal, passando por todas as fases do processo do luto que leva o reconhecimento da perda como condição real, presente e irrecuperável. Afloram sentimentos variados, deixando a pessoa confusa e diferente do seu habitual, sem dúvidas é um exercício difícil e sofrido lidar com o luto, pois exige uma revisão de diferentes aspectos da vida pessoal, conjugal, familiar e social.¹³

Estudos mostram que ao receberem alta da maternidade, a maioria das mães, tiveram uma carência de orientação quanto à doença, os cuidados com as crianças, aos possíveis problemas com esta e, algumas vezes, deixaram de ser encaminhadas a serviços especializados para melhor atender as particularidades dos problemas.¹¹

Ao saírem do hospital e retornarem para os seus lares, as mães e toda a família passam por um processo de adaptação a nova realidade, que é permeada por sentimentos de medo, vergonha, insegurança e desespero. Entretanto, tornar-se o cuidador de uma criança com malformação congênita não é uma tarefa fácil e adquire uma importância significativa para a família, na medida em que esta tornar-se efetivamente responsável pelo cuidado.¹¹

Neste momento estas famílias precisam ser vistas como objeto do cuidado, em um processo de relações e intervenções, amparadas pela rede social e, principalmente, pelos profissionais de saúde da atenção básica. Mas esta não foi a realidade encontrada:

Eu pedi pra aquela mulher da saúde que passa de casa em casa para que ela pedisse que uma médica ou enfermeira que viesse aqui em casa, pelo menos para ver as nenéns porque tinha caído o umbigo, estava sangrando, eu queria que elas viessem ver, mas não puderam, não vieram, disseram que não poderia vir. (M1)

Até o momento após a alta não recebi ninguém da saúde em minha casa, você entrevistadora é a primeira. (M2)

Ligou uma pessoa do postinho de saúde onde a gente faz as vacinas dela para a gente fazer um acompanhamento lá. (M4)

E ainda no caso de uma das mães no qual o bebê foi a óbito logo em seguida ao parto, esta relata que não foi acompanhada por nenhum profissional e que está passando por muitos problemas:

Não recebi visita não. Fui ao posto de saúde perto da minha casa para fazer consulta porque estava muito mal, fiz consulta com o clínico que me deu remédio para depressão. (M6)

O enfermeiro como integrante da equipe multiprofissional deve estar preparado para lidar com demanda diferenciada, seja na rede hospitalar, ambulatorial ou básica, incluindo o Programa de Saúde da Família (PSF). A importância do enfermeiro em todos os níveis da assistência e, principalmente, no PSF é de suma relevância. No que concerne à assistência pré-natal, ele deve mostrar à população a importância do acompanhamento da gestação na promoção, prevenção e tratamento de distúrbios durante e após a gravidez, bem como informá-la dos serviços de saúde que estão à sua disposição.¹⁴

Este mesmo profissional de saúde tem compromisso de atuar, promovendo uma maior interação da criança com a família, bem como o acolhimento desta família em seu cotidiano, pois é a família que participa de todo o processo e vivencia todas as expectativas em relação a vida deste novo ser, experimentando sensações novas, medo da perda e insegurança na prestação dos cuidados domiciliares.

Esse filho real, que ora apresenta comprometimento da própria vida, precisará ser inserido no convívio familiar e social, porém, na sociedade moderna o indivíduo malformado ainda é alvo de pessimismo e preconceito, despertando sentimento de estranheza, impotência e frustração, tanto na população em geral quanto nos profissionais de saúde¹⁵, podendo contribuir para o isolamento social dessa criança, o qual pode ser prejudicial para o seu desenvolvimento.

Além dos aspectos apresentados salienta-se que a cronicidade da malformação, demanda tratamento contínuo com pediatra, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, ortopedista e outros serviços de saúde. Fato este que aumentam sobremaneira os custos da família, especialmente daqueles que não têm plano de saúde. Em caso de atendimento público, prevalece a dúvida sobre o acesso ao atendimento:

Sabe, é muito difícil você conseguir médico, que nem agora a cada trinta dias elas têm que consultar, aí eu fico pensando será que a cada trinta dias eu vou ter um médico para consultar elas. (M1)

A não garantia de acompanhamento do bebê, na puericultura, além dos custos financeiros acarreta custos psicossociais, como trauma psicológico da família e dificuldades de adaptação à sociedade "normal", inclusive o risco de desestruturação familiar.¹⁶

É diante de tais dificuldades e necessidades que os profissionais da saúde e, em especial o enfermeiro, por estar engajado em todos os níveis da assistência, deve estabelecer formas de triagem mais seguras visando às prioridades, assegurando ao cliente especial e a sua família o direito por uma assistência especializada conforme as suas necessidades e conseqüentemente maior segurança a sua família.

Portanto, as crianças com necessidades especiais de saúde demandam de cuidados especializados, sejam eles de natureza temporária ou permanente, porém com uma gama de diagnósticos e dependência dos serviços de saúde. Desta forma, cuidar de crianças com malformações requer conhecimento e preparo dos profissionais de saúde para que a criança tenha tratamento e atenção apropriados.¹⁷

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Aflorou nos discursos a importância de uma assistência de enfermagem específica, além de um trabalho em rede multiprofissional nas diferentes etapas do período gravídico- puerperal, com profissionais de saúde voltados para um atendimento efetivo à família.

A qualidade da assistência ao binômio mãe/filho depende da atuação em equipe, fragilmente evidenciada no serviço público e ausente no serviço privado, considerando-se que nesse segmento o contato foi iminentemente com o profissional médico durante a gravidez.



Percebeu-se que os cuidados de enfermagem, nos três períodos apresentados, têm por meta oferecer estratégias de enfrentamento e adaptação à transição para a maternidade de um filho com malformação, sendo que o tipo e a natureza do suporte recebido são fatores que podem contribuir negativa ou positivamente para a melhor adaptação do vínculo do binômio mãe/filho e família. O enfermeiro desde o pré-natal necessita avaliar a auto-estima, a rede social e a satisfação das futuras mães, para que elas tenham o suporte necessário e disponível para enfrentar as mudanças e necessidades logo após o parto e durante o puerpério e a puericultura.

No entanto, se faz necessário a formação de profissionais enfermeiros capacitados a atenderem tanto a mãe quanto ao bebê, e que tenham a compreensão integral do cuidado, a fim de atuarem buscando amenizar traumas e conflitos gerados pela notícia da malformação, durante o nascimento, a internação e, principalmente, no processo da alta hospitalar. Devemos, enquanto profissionais do cuidado desenvolver sentimentos de confiança nas mães, para que percebam além do profissional, um ser solícito e disponível a participar e valorizar a sua dor, favorecendo a interação e comunicação, que proporciona falar da sua vivência, sentimentos, necessidades e dúvidas, tendo em vista o sofrimento e as possíveis ameaças de enfraquecimento do vínculo mãe/bebê, nos casos de recém-nascidos com algum tipo de malformação.

Identificou-se que o estudo possui limitações, destacando-se entre elas a necessidade de estender o período da coleta de dados, de modo a ampliar o escopo dos sujeitos e suas possíveis variações. Sugerem-se novas pesquisas que possam ampliar e aprofundar as contribuições para essa especificidade.

Conclui-se, a partir deste estudo e da literatura publicada sobre esta temática, que existe uma necessidade premente de discussões e adequações na prestação de cuidados a uma criança portadora de malformações e seus familiares, bem como de uma capacitação profissional que atenda o binômio mãe/bebê holisticamente.

REFERÊNCIAS

1. Moura ERF, Linard AG, Araújo TL. Diagnóstico de enfermagem em gestante: estudo de caso. *Ciênc Cuid Saude*. 2004;3(2):29-35.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política nacional de atenção integral à saúde da mulher: princípios e diretrizes. Brasília: Ministério da Saúde; 2004. 82 p.
3. Rodrigues AS, Jorge MSB, Moraes APP. Eu e meu filho hospitalizado: concepção das mães. *Rev RENE*. 2005;6(3):87-94.
4. Almeida MMG, Kimura AM. Assistir o nascimento de recém-nascido com malformação desfigurante: a vivência do enfermeiro. *Einstein*. 2008;6(3):328-36.
5. Higarashi IH, Pedrazzani JC. O profissional enfermeiro e a criança portadora de deficiência. *Ciênc Cuid Saúde*. 2002;1(1):41-8.
6. Mendes APD, Galdeano LE. Percepção dos enfermeiros quanto aos fatores de risco para vínculo mãe-bebê prejudicado. *Ciênc Cuid Saúde*. 2006;5(3):363-71.
7. Luiz FF, Mello SMM, Neves ET, Ribeiro AC, Tronco CS. A sistematização da assistência de enfermagem na perspectiva da equipe de um hospital de ensino. *Rev Eletrônica Enferm*. 2010;12(4):655-9.
8. Gotardo GIB, Silva IA. Refletindo sobre a prática obstétrica à luz de um modelo de relacionamento humano. *Ciênc Cuid Saúde*. 2007;6(2):245-51.



9. Severino AJ. Metodologia do trabalho científico. 23ª ed. rev. e atualizada. São Paulo: Cortez; 2007. 304 p.
10. Mikiel KK, Mazur J, Boltruszko I. Effect of early skin-to-skin contact after delivery on duration of breastfeeding: a prospective cohort study. *Acta Pediatr Latinoam*. 2002;89(12):1301-6.
11. Santos RS, Dias IMV. Refletindo sobre a malformação congênita. *Rev Bras Enferm*. 2005;58(5):592-6.
12. Roecker S, Mai LD, Baggio SC, Mazzola JC, Marcon SS. A vivência de mães de bebês com malformação. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2012;16(01):17-26.
13. Oliveira CC. O luto pela criança que não nasceu. In: *Psicologia em reprodução assistida: experiências brasileiras*. 1ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2006.
14. Ribeiro EM. As várias abordagens da família no cenário do programa/estratégia de saúde da família (PSF). *Rev Latinoam Enferm*. 2004;12(4):658-64.
15. Martins AG, Cardoso MHCA, Llerena Junior JC. Em contato com as doenças genéticas. A norma e a razão como tradições culturais presentes no discurso de profissionais médicos do Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2004;20(4):968-75.
16. Horovitz DDG, Llerena JC, Mattos RA. Birth defects and health strategies in Brazil: an overview. *Cad Saúde Pública*. 2005;21(4):1055-64.
17. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. *Rev Enferm UFSM*. [internet]. 2011 [acesso em 2011 dez 12];1(2):254-60. Disponível em: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/2500/1637>

Data de recebimento: 17/01/2012

Data de aceite: 25/06/2012

Contato com autor responsável: Simone Roecker

Endereço: Rua Ranulfo Cardoso, nº42, Bairro: Parque Verde, Cafelândia, PR.

CEP: 85415-000

Email: moneroecker@hotmail.com