**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

**ASSISTIR O NASCIMENTO DE RECÉM-NASCIDOS COM
MALFORMAÇÃO DESFIGURANTE: a vivência do enfermeiro**

MARCIA MARIA GIGLIO DE ALMEIDA

**São Paulo
2005**

MARCIA MARIA GIGLIO DE ALMEIDA

**ASSISTIR O NASCIMENTO DE RECÉM-NASCIDOS COM
MALFORMAÇÃO DESFIGURANTE: a vivência do enfermeiro**

**Dissertação apresentada à Escola
de Enfermagem da Universidade
de São Paulo para obtenção do título
de Mestre em Enfermagem**

**Orientadora:
Prof^a. Dr^a. Amélia Fumiko Kimura**

**São Paulo
2005**

Catálogo na publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta” da EEUSP

Almeida, Márcia Maria Giglio

Assistir o nascimento de recém-nascidos com malformação
desfigurante: a vivência do enfermeiro. / Márcia Maria Giglio Almeida. –
São Paulo: M.M.G. Almeida; 2005.
125 p.

Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de
São Paulo.

Orientadora: Profª Drª Amélia Fumiko Kimura

1. Enfermagem neonatal 2. Recém-nascido 3. Malformações
4. Relações enfermeiro-paciente. I. Título.

*Os sonhos mais lindos sonhei,
de quimeras mil um castelo ergui...*

Marchetti e Armando Louzada

DEDICATÓRIA

A minha mãe Maria (in memoriam) que me ensinou a lutar e prosseguir sem desanimar, fazendo-me galgar o sucesso na vida profissional;

A meus filhos Rafael, André e Denison, pelo que representam em minha vida, por permitirem vivenciar a maternidade no cotidiano, enchendo-me de alegria;

Ao Gelson, meu esposo e companheiro, pelo estímulo para continuar lutando, apesar de meus fracassos;

Para minhas irmãs Miriam e Marly e a meu pai Waldemar (in memoriam), por compartilharem de minhas alegrias e conquistas profissionais;

A Rosalina, cuja dedicação como mãe de um bebê malformado inspirou-me na realização deste estudo.

Meu amor, carinho e reconhecimento

AGRADECIMENTOS

A Deus, porque me dotar de inteligência e capacidade e oferecer a oportunidade de crescimento contínuo no aprendizado. Pela luz e esclarecimentos, que me fazem enxergar o outro como objeto de Seu amor, assim como eu o sou...

À Prof^a. Dr^a. Amélia Fumiko Kimura, pela competência, empenho, ânimo, ajuda, amizade e interesse na construção deste tão sonhado trabalho;

À Prof^a. Dr^a. Luiza Akiko Komura Hoga, pelo estímulo de continuar meu estudo como mestranda;

Às Professoras Doutoras Anelise Riedel Abrahão e Miriam Aparecida Barbosa Merighi, pelas valiosas contribuições e sugestões emitidas no Exame de Qualificação;

À Prof^a. Dr^a. Maria Júlia Paes Silva, pela oportunidade do aprendizado da comunicação não-verbal e incentivo para escrever um capítulo do livro: Qual o tempo do Cuidado?

A Nadir Aparecida Lopes, bibliotecária do Serviço da Biblioteca e Documentação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, pela revisão da referência bibliográfica;

Ao Dr. Marcelo Moock e os demais membros que compõem o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Municipal Fernando Mauro Pires da Rocha, pela aprovação do projeto e autorização para realização da pesquisa;

Às minhas amigas, Carmen, Maria Luiza, Vilma e Ana Maria que me incentivaram e vibraram comigo na realização deste estudo;

Aos enfermeiros do Bloco Operatório do Hospital Municipal Fernando Mauro Pires da Rocha, pela abertura de espaço, acolhida e participação na realização da pesquisa;

Ao Rodrigo, meu filho do coração, Waldirzinho, Alexandre, Ana Cecília e Renata, pelo auxílio nos recursos da informática;

Ao Valter, meu grande amigo, pelo auxílio inestimável nos recursos de diagramação e lay-out;

A todas as pessoas que contribuíram direta ou indiretamente, com incentivo, sugestões, esclarecimentos e pela partilha de experiências que enriqueceram este estudo e colaboraram para sua realização.

ALMEIDA, MMG. Assistir o nascimento de recém-nascidos com malformação desfigurante: a vivência do enfermeiro. [dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP, 2005.

RESUMO

O nascimento de um bebê malformado, especialmente, quando a aparência é defigurada, provoca um impacto nos profissionais que prestam atendimento ao recém-nascido, imediatamente, após o nascimento, repercutindo na qualidade da assistência prestada. Este estudo foi motivado pela inquietação da pesquisadora procurar compreender as ações e reações dos enfermeiros quando assistem o nascimento de recém-nascidos com malformação desfigurante no contexto da sala de parto. O estudo teve como objetivo: compreender a experiência dos enfermeiros que assistem o nascimento de um recém-nascido com malformação desfigurante. Optou-se por realizar uma pesquisa com abordagem qualitativa, estudo de caso coletivo, e os dados foram analisados à luz do referencial teórico do Interacionismo Simbólico. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semi-estruturada com enfermeiros que atuam no centro obstétrico de um Hospital Municipal, situado na zona sul da cidade de São Paulo. As entrevistas foram gravadas em fita cassete, posteriormente, transcritas em sua íntegra e analisadas. A análise dos dados permitiu identificar categorias conceituais que compuseram os dois temas: **Compartilhando com a equipe médica a assistência ao recém-nascido e Assumindo a responsabilidade da assistência ao binômio mãe-recém-nascido**. Os resultados do estudo salientaram a dificuldade enfrentada pelo enfermeiro na assistência do nascimento de um bebê malformado em decorrência do despreparo na formação profissional, relacionada ao processo de comunicação enfermeiro-paciente e dificuldade de lidar com as próprias emoções.

Palavras-chave: malformações, relações enfermeiro-paciente, enfermagem neonatal, recém-nascido.

ALMEIDA, MMG. The nurse's experience for attending babies with visible congenital disfigurement in the delivery room. [master dissertation] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP, 2005.

ABSTRACT

The birth of a malformed child, specially when the malformation affects the baby appearance, provokes impact on caregivers who attend the baby immediately after childbirth and on quality of attendance. This study was motivated by the necessity of understanding the performance of nurses when they attend babies with visible congenital malformation. The aim of this study was to understand the nurse's experience for attending babies with visible congenital disfigurement in the context of delivery room. The qualitative methodological approach used in this study was the Collective Case Study and to analyse data it was used the Symbolic Interactionism theoretical framework. The sample was composed by ten nurses that work at the birth center of a public hospital located in the south district of São Paulo city. Data was obtained by interview that was recorded, transcribed and analysed. From data analysis categories emerged that composed two themes: **Sharing the newborn care with medical staff** and **Assuming the responsibility of the mother-infant care**. The results point out the difficulties faced by the nurses when they need to take care of the babies who have visible congenital disfigurement due to their unprepared formation related to the nurse-patient relationship and the difficulties to deal with their emotions.

Keywords: abnormalities, nurse patient relations, neonatal nursing, infant, newborn.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
1.1 O Despertar para a temática.....	12
1.2 Revisão de Literatura.....	14
1.3 Justificativa do Estudo	27
2 OBJETIVO	29
3 ABORDAGEM METODOLÓGICA	31
3.1 Desenho da Pesquisa.....	31
3.1.1 O Método Qualitativo	31
3.1.2 Estudo de Caso	31
4 PROCEDIMENTO METODOLÓGICO	35
4.1 Participantes do Estudo	35
4.2 Local do Estudo	35
4.3 Coleta de Dados	36
4.4 Procedimento de coleta de dados.....	37
4.4 Aspectos Éticos	37
4.6 Registro dos dados, análise interpretativa dos dados e descrição do fenômeno estudado	38
4.7 Interacionismo Simbólico: referencial para análise dos dados	39
5 APRESENTAÇÃO DOS PARTICIPANTES	43
6 RESULTADOS	62
7 DISCUSSÃO	92
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	111
REFERÊNCIAS	116
ANEXOS	122

LISTAS DE DIAGRAMAS

Diagrama 1: Compartilhando com a equipe médica a assistência do recém-nascido e Assumindo a responsabilidade do binômio mãe-recém-nascido	62
Diagrama 2: Atuando como coadjuvante no cuidado imediato	68
Diagrama 3: Analisando a viabilidade do bebê sobreviver	70
Diagrama 4: Tendo de cuidar da mãe após a má notícia	74
Diagrama 5: Prestando assistência ao binômio	77
Diagrama 6: Incentivando contrato precoce mãe-filho	77
Diagrama 7: Dando apoio à mãe	79
Diagrama 8: Preservando a mãe	80
Diagrama 9: Percebendo-se despreparado para assistir o nascimento de bebês com malformação desfigurante	83

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

1.1 Despertar para a temática

Proporcionar condições para ocorrer a aproximação e interação entre pais e recém-nascido deve ser uma prática estimulada pela equipe de saúde, a fim de facilitar a adaptação da mãe com seu filho o mais precoce possível. Esta prática tem sido adotada, quando o parto e nascimento ocorrem de forma fisiológica, e o bebê nasce em boas condições, com suas funções vitais preservadas e intactas.

No sentido de transformar a prática assistencial, o Ministério da Saúde (MS) do Brasil tem estabelecido políticas públicas na forma de programas e modelos assistenciais de incentivo ao parto fisiológico, nos quais devem ser usadas técnicas rotineiras que evitem intervenções desnecessárias e, ao mesmo tempo, estimulem práticas benéficas ao binômio mãe-filho. Desse modo, os programas de Iniciativa Hospital Amigo da Criança, Mãe-Canguru e Centros de Partos Normais foram introduzidos em diversas maternidades públicas do Brasil. (MS,1999; MS, 2003; MS, 2000)

Pelo conceito definido pelo Ministério da Saúde (MS, 2001), a atenção humanizada envolve um conjunto de conhecimentos, práticas e atitudes que visam a promoção do parto e do nascimento saudáveis e a redução da taxa de morbimortalidade materna e perinatal. Entre as práticas, enfatiza-se a importância de se manter um diálogo com a mulher e seu acompanhante durante qualquer procedimento realizado, do período pré-natal ao pós-natal, adotando medidas que favoreçam o estabelecimento do vínculo afetivo entre mãe e filho e o início do aleitamento materno, após o nascimento.

Na prática assistencial cotidiana, verificam-se situações especiais em que a aproximação e a interação precoce não se concretizam em decorrência do parto e nascimento ocorrerem emergencialmente, envolvendo risco de vida materno e ou fetal e na situação em que nasce um bebê com malformação física. Assim, em razão de suas peculiaridades, a equipe assistencial considere inoportuno estabelecer o contato precoce com a mãe.

Como enfermeira obstétrica, atuei em um centro obstétrico de uma instituição hospitalar pública compartilhando com os demais profissionais da equipe do atendimento ao parto, observei que na ocorrência do nascimento de um bebê com malformação, particularmente, quando se trata de uma malformação dismórfica, o atendimento imediato ao recém-nascido, bem como a abordagem da mãe para informá-la da anomalia apresentada pelo bebê é uma tarefa difícil.

Notei que os profissionais sofrem um impacto, tanto como a mãe quando se deparam com o aspecto do bebê, sendo sua atuação profissional prejudicada. Por sua vez, a mãe que vivencia esta experiência, encontra-se na expectativa de ver seu bebê e estabelecer o primeiro contato, após o nascimento. Frente a esta situação, os profissionais que atuam no atendimento, em particular, o enfermeiro, necessita interagir com a mãe para prepará-la e oferecer suporte, para que o contato inicial com seu filho se concretize.

Os profissionais que atendem o parto e nascimento, tomam conhecimento da história clínica e obstétrica materna, quando a mulher interna-se para dar à luz. Por vezes, ela é internada com diagnóstico da malformação estabelecido no pré-natal, entretanto ocorrem situações, em que ela não fez o acompanhamento pré-natal ou a malformação nem foi diagnosticada previamente, constatando-se isto no momento do

nascimento, surpreendendo todos os profissionais que estavam preparados para prestar atendimento a um bebê normal.

Face às considerações acima, passei a refletir sobre as práticas dos enfermeiros ao assistirem a mãe e o recém-nascido malformado fisicamente, no sentido de incentivar a aproximação e o vínculo entre eles. Algumas questões emergiram dessas reflexões: como é para o enfermeiro assistir a mãe e o recém-nascido com malformação desfigurante no momento do nascimento? Quais são as práticas do enfermeiro no atendimento imediato ao recém-nascido com malformação desfigurante?

Em busca de respostas a estas questões, realizei uma revisão da literatura que a seguir apresento.

1.2 Revisão de literatura

Ao contrário do que veicula o senso comum, o vínculo materno não é um fenômeno que se manifesta por um instinto inato ou determinado biologicamente por herança genética. Até o século XVIII, os fatos históricos sugerem que, predominava um comportamento de indiferença materna, sendo comum atribuir a tarefa de alimentar e fornecer cuidados de higiene à figura das amas-de-leite. (Maldonado, 1989)

A autora citada refere que somente no final desse século, o amor materno passou a ser exaltado no discurso de filósofos, políticos e médicos e com conseqüente ativação de sentimentos de culpa entre as mulheres que provocavam aborto ou que não assumiam a tarefa de amamentar seu filho. Entretanto, no século XIX começou a ser enfatizada a importância da mãe, como educadora e principal responsável pela educação e criação dos filhos, até os sete anos, idade esta considerada, como

ingresso no mundo dos adultos. Na construção do amor materno e do vínculo com o filho, os aspectos críticos são o convívio, e disponibilidade de cuidar e acompanhar o desenvolvimento da criança.

O vínculo entre mãe e filho desenvolve-se durante o pré-natal, nascimento e no período pós-parto, sendo sua continuação fortalecida, quando mãe e bebê interagem no período pós-parto. (Fongcum et al, 2002)

Quando a mãe e o bebê ficam juntos, logo após o nascimento, iniciam-se uma série de eventos sensoriais, hormonais, fisiológicos e comportamentais, muitos dos quais, provavelmente, contribuem na formação do vínculo entre ambos, unindo-os de modo gradual e garantindo o desenvolvimento posterior do relacionamento. (Klauss, Kennell, Klauss, 2000)

Os autores levantam a hipótese da existência de um período sensível, no qual nos primeiros minutos, horas ou dias de vida, o contato com o bebê pode favorecer o vínculo afetivo posterior dos pais. Por meio das observações detalhadas, as mães que tiveram oportunidade de manter um contato precoce e prolongado com seus bebês, apresentaram comportamentos maternos significativamente mais afetivos.

O vínculo mãe-filho é um relacionamento único, específico e duradouro ao longo do tempo, com profundo efeito no desenvolvimento físico, psicológico e intelectual do ser humano. Para o desenvolvimento de um vínculo saudável, é preciso que a mãe seja capaz de responder às necessidades do bebê e forneça-lhe condições para que ele desenvolva confiança nela, além de colaborar, para que sua criança perceba o mundo como um lugar seguro, favorecendo um crescimento saudável, com autoconfiança, atitude cooperativa e prestativa em relação aos outros. (Fongcum et al, 2002)

Entretanto, os autores citados refere que se a mãe não puder prover as condições necessárias para realizar um vínculo seguro, poderá afetar o desenvolvimento do filho e correr o risco de um retardo na habilidade dessa comunicação interferindo no desenvolvimento cognitivo, emocional e social da criança. Quando a interação parental é prejudicada, a mãe pode ignorar o filho, e ele correrá o risco de sofrer abusos, negligências e falhas no desenvolvimento.

O filho traduz aspectos simbólicos na vida dos pais, tais como: a expressão de amor e união; a perpetuação de sua descendência e do casamento; o dar um irmão ao filho; a comprovação da fertilidade; um meio de concretizar seus planos por meio da criança. (Maldonado, 1989)

O casal ao esperar um bebê, geralmente, tem expectativas de que a criança nasça saudável, e o período gestacional é vivido com intensa expectativa sobre a criança, emergindo pensamentos e planos futuros. (Trulsson, Klingberg; 2003)

Na gestação, a mulher vive expectativas e projetos para acolher o filho que em breve chegará, estando presentes sentimentos de medo e receio de vir a ter um parto prematuro ou um bebê com malformações. Assim, as expectativas ao se concretizarem causam impacto na família que se expressa sob a forma de sentimentos de susto e medo do filho não sobreviver. Mesmo quando o bebê nasce saudável, os pais sentem necessidade de ajustar o bebê real ao imaginado ou esperado. No nascimento de um bebê prematuro ou malformado, os pais enfrentam um grau muito maior de adaptação entre o real e o esperado. Esta experiência brusca de adaptação a uma nova realidade, é vivida com sentimentos de intensa frustração. (Maldonado, 1989; Stern, 1998)

Uma malformação pode alterar de modo significativo o estilo de vida da criança e seus familiares. Embora os defeitos sejam orgânicos, sua origem gera um impacto na

vida social, tanto na pessoa portadora de malformação como na família, pois os diferentes estão sujeitos ao estigma social. Defeitos congênitos não se relacionam apenas a problema médico, têm um profundo efeito no bem-estar social e psicológico de suas vítimas, especialmente se forem visíveis e incorrigíveis. (Darling, Darling 1982).

Os autores citados referem que de muitas maneiras, o efeito de uma malformação congênita no indivíduo será determinado pelas reações do grupo social no qual ele está inserido. Aqueles que são “diferentes”, são estigmatizados e rejeitados pelos que se consideram “normais”, limitando acentuadamente suas oportunidades sociais. Por estarem inseridos em um grupo social, os profissionais de saúde envolvidos na assistência ao parto e nascimento compartilham das mesmas crenças de seu grupo social. Assim, as atitudes dos profissionais envolvidos com os pais de bebês malformados são similares aos de seu grupo social, mediados por valores que refletem a mesma estigmatização.

O nascimento de um bebê malformado provoca um sentimento aterrador em todos os que estiverem envolvidos no evento. Aos pais, a quem o bebê representa o ápice de todos os esforços e a incorporação das expectativas quanto ao futuro, inicia-se o processo de luto e adaptação a essa situação inesperada e indesejada. Na ocorrência desse evento, as reações paternas são turbulentas, e o processo de vinculação com o bebê não ocorre do mesmo modo que o nascimento de um bebê sem quaisquer malformações.

Os bebês com malformações externas, com algum tipo de desfiguração, provocam impacto na mãe e no profissional e, quanto mais visível for o defeito, o sentimento de preocupação e constrangimento ocorrerá imediatamente ao tomarem ciência do fato.

O impacto de ter gerado um bebê com malformação visível é atordoante e constitui-se em sobrecarga aos pais. Entretanto, o vínculo pode ser facilitado mostrando-lhes o recém-nascido tão logo quanto possível. (Klaus, Kennell, Klaus; 2000)

Na gestação de uma criança com uma grande malformação é difícil para a mãe aceitar o feto, como parte de si mesma. (Maijala et al, 2003)

O nascimento de um bebê portador de grave malformação, geralmente, gera sentimentos de culpa nos pais, em especial nas mães. Com frequência, elas reagem, buscando a causa que provocou a malformação, procuram uma justificativa ou explicação para o aparecimento do problema. (Trulsson, Klingberg, 2003)

Geralmente, o choque sofrido pelos pais, manifesta-se sob a forma de crise de choro. No início, não reagem questionando, mas se percebem gestos de demonstração de empatia por parte dos profissionais, como o encorajamento para enfrentamento da situação que são avaliados como um apoio positivo. (Maijala et al, 2004)

Os pais precisam de informações médicas sobre as condições de seu bebê durante a gravidez e nascimento, esperam uma comunicação aberta e honesta, sem rodeios e meias-verdades, com explicações sobre os aspectos concretos da evolução da doença, dos futuros eventos que sucederão e dos aspectos positivos e negativos do quadro da criança. Precisam de um tempo, em local privado, onde possam compartilhar seus pensamentos e sentimentos com os profissionais. (Maijala et al, 2003)

Muitas vezes, não compreendem o significado das informações fornecidas pelos profissionais; alguns pais avaliam ser difícil compreender as explicações fornecidas, além de insuficientes e padronizadas, pois desejariam esclarecimentos mais específicos e individualizados. Em suas necessidades, uns diferem dos outros, e

estas precisam ser identificadas pela equipe que atende a família a fim de que a comunicação seja efetiva, atendendo e respondendo às suas indagações. (Hallström, Runesson, Elander; 2002)

Os aspectos das malformações que surpreendem e mantêm em alerta a equipe profissional que trata dos recém-nascidos, muitas vezes, não causam as mesmas reações nos pais, ou seja, as expectativas em relação à reação materna esperada pela equipe, nem sempre se concretizam.

O contato inicial com os pais para que estes observem a aparência do bebê e constatem a extensão da normalidade e anormalidade, é de fundamental importância. Quanto maior o tempo decorrido para apresentar-lhes o filho maior será o sentimento de angústia vivido por eles que, mentalmente, elaboram a imagem corporal e comportamental do bebê, segundo suas fantasias, que se configura em um fator que interfere negativamente no restabelecimento do vínculo pais-filho. (Noronha, 1990; Goulet et al, 1998).

Barnard propôs um modelo de interação entre pais e bebês para que ocorra um relacionamento sincrônico, assim, o bebê precisa enviar sinais para o cuidador. A habilidade ou clareza com que esses sinais são enviados, pode facilitar ou dificultar a leitura pelos pais. Pautados na interpretação atribuída, os pais adaptam ou modificam o comportamento relacional com o bebê. Quando os sinais emitidos pelo filho são considerados confusos ou ambíguos, podem criar dificuldades, para que os pais respondam às necessidades da criança. Por sua vez, o bebê também precisa ler os sinais e emitir uma resposta. No entanto, se este apresentar quaisquer dificuldades ou patologias que alterem ou impeçam uma resposta aos sinais emitidos pelos seus cuidadores, a interação e adaptação ficarão prejudicadas. Mesmo os bebês portadores de malformação apresentam uma certa capacidade de emitir sinais que estimulam a

resposta por parte dos pais, estabelecendo uma relação de reciprocidade. (Baker et al, 1989)

Um bebê passivo que, raramente chora, nunca sorri nem reage ao contato físico, requererá grande esforço dos pais para desenvolvimento de apego afetivo. (Goulet et al, 1998)

Os profissionais de enfermagem podem atuar como elementos facilitadores do vínculo recém-nascido-família, já que a apreensão de sinais não-verbais da criança e o conhecimento das peculiaridades de cada bebê são transmitidos à família. Isto favorece a comunicação para aproximar a mãe de seu filho e favorecer a recuperação de sua saúde. (Pinheiro 2003)

Para Klaus, Kennell, Klaus (2000), quando os pais vêem seu bebê, parece haver um ponto de virada, a partir do qual surge o desejo de cuidar dele, o que antes não havia. Os autores relatam a experiência de pais de um bebê com síndrome de Down que passavam muitas horas com seu bebê examinando-o, olhando-o e tocando-o, antes de serem informados sobre o diagnóstico médico.

Os autores citados consideraram esse relacionamento inicial como importante, antes de conhecerem o diagnóstico do bebê, pois o vínculo com o filho já havia se iniciado e isso possibilitou vivenciar o sentimento de luto e lidar com sentimentos contraditórios e ambivalentes de apego e rejeição.

Na fase inicial de interação, quando são fornecidas informações a respeito da malformação do bebê, é recomendado que os profissionais passem informações conclusivas e fidedignas. Caso estas sejam incertas e necessitem de investigações clínicas mais detalhadas, a prioridade no contato inicial com os pais será tranquilizá-los e evitar enfatizar informações negativas sobre o quadro da criança. (Maijala et al, 2003)

Existe uma demanda por suporte psicológico, e os cuidadores do recém-nascido portador de malformação atuam terapeuticamente quando ouvem os pais, pois estes precisam de um tempo e é fundamental que se assegurem de que os profissionais estão disponíveis para ouvi-los, para responder às suas dúvidas e que poderão recorrer a eles quando precisarem. Os profissionais responsáveis pela assistência ao recém-nascido devem dispor de tempo para conversar com os pais, quando forem solicitadas informações sobre o filho, evitando mantê-los sob expectativas, dúvidas e preocupações, causando a impressão de que não estão sendo atendidos adequadamente. (Maijala et al, 2004)

Por mais abertas, que as interações dos profissionais sejam com a família, entre os envolvidos há uma tendência de omitir de modo parcial, o que pensam, pois acreditam que não serão compreendidos nem concordarão com sua opinião ou por não se submeterem ao julgamento alheio. (Silva, 1996)

Os pais estabelecem uma dependência da equipe profissional, podem hesitar em mencionar suas necessidades, pelo receio de críticas ou incompreensão. Para identificar suas carências não é suficiente apenas lhes perguntar, pois é essencial observar e ser sensível às demandas existentes. (Hallström, Runesson, Elander; 2002)

Em seu estudo, Speedweel, Stanton, Nischal (2003) avaliaram quando e quem precisa dar as informações aos pais sobre seus filhos com malformações desfigurantes. Os resultados mostraram que a maioria deles apontou que a informação poderia ter sido comunicada logo que fosse estabelecido o diagnóstico do filho; e manifestaram a insatisfação com relação à quantidade e sincronização das informações recebidas.

Irvin, Kennell, Klauss (1993) citam o modelo teórico da seqüência das reações parentais normais frente ao nascimento de uma criança com malformação. Em

conjunto com outros pesquisadores, elaboraram um modelo teórico da vivência dos pais, descrito em cinco estágios: choque; descrença ou negação; tristeza, cólera ou ansiedade; equilíbrio e reorganização.

No primeiro estágio, o choque é a resposta inicial dos pais frente à notícia da anomalia do filho; em seguida, eles gostariam de estar livres dessa situação ou negar seu impacto. Os sentimentos de tristeza manifestados sob a forma de choro são comuns, entretanto outras reações emocionais podem ocorrer, como raiva, culpa, aflição pelo não reconhecimento do bebê como ser humano e duvidando de que poderiam se apegar a ele.

No quarto estágio, há uma redução das reações emocionais e um ajustamento à situação; este equilíbrio não é homogêneo a todos os pais em relação à duração. Alguns entram em equilíbrio dentro de poucas semanas e outros levam meses, e vários nem conseguem se adaptar completamente. No estágio de reorganização, os pais lidam com a responsabilidade pelos problemas do filho, precisando se reassegurarem que os problemas do bebê não foram provocados pela mãe. Nesse momento, o apoio mútuo entre os pais, desde o nascimento, torna-se imprescindível.

O nascimento de um bebê portador de malformação é um elemento com potencial de unir mais o casal para enfrentar a situação ou provocar uma crise entre eles, o que pode tornar esta experiência ainda mais difícil de ser superada.

Para os autores, a falta de oportunidade para discutir o diagnóstico do filho favorece a criação de uma situação, na qual os pais percebem-se como incapazes de avaliar a real anormalidade do filho, levando a cristalizar o processo de luto. A expectativa de ter um bebê saudável, perfeito, imaginado e desejado continua a interferir na adaptação da família com uma criança com malformação.

No contexto, como ocorre com outras crises humanas, o manejo bem-sucedido reforça a capacidade da pessoa para enfrentar problemas em outras áreas da vida. A identidade dos pais que vivenciaram situações difíceis e desafiadoras pode passar por mudanças que resultam em auto-estima e autoconfiança positivas resultantes da vivência dessa experiência.

Ao longo de minha vivência profissional, percebo que quando o diagnóstico da gestação de um bebê com malformação verifica-se durante o pré-natal, os estágios mencionados são vivenciados de modo mais precoce na gravidez, e o impacto no nascimento é minimizado. Esta visão é compartilhada por outras enfermeiras com experiência no atendimento a pais de recém-nascidos com malformação.

Maijala et al. (2003) estudaram a interação dos cuidadores e famílias que esperavam o nascimento de um bebê com malformação, assim, quando os pais recebiam a informação sobre a existência de uma malformação durante o pré-natal e decidiam manter a gestação, experimentavam um sentimento de incerteza, verificando um ajuste gradual, caracterizado pelos estágios de fadiga, insônia e inércia. Depois de vivenciarem esses estágios, as mães mostraram-se aptas a aceitar a condição do bebê e percebiam que suas vidas precisariam continuar. Quando a malformação apresentava prognóstico satisfatório, as mães atribuíam importância ao cuidado de si por amor ao bebê, percebendo-se preparadas para sofrer pelo filho.

Se família tem uma criança com uma condição crônica, observamos uma mudança do relacionamento dos pais com seus companheiros, amigos e demais membros da família. (Ray, 2002)

Tronchin (2003) estudou a experiência de pais de recém-nascidos prematuros que nasceram gravemente enfermos. Relata que se estes forem surpreendidos pela chegada inesperada do filho, precisarão se adaptar a conviver com a aparência

distante da idealizada. O ritual festivo comum ao nascimento de um bebê fica comprometido. Semelhante ao nascimento de um filho prematuro, os pais de um recém-nascido com malformação são surpreendidos com o nascimento de um bebê que não atende às suas expectativas.

O contato com a realidade e a expressão das emoções deve ser favorecido e se constitui em uma importante ajuda, para que os pais possam elaborar a vivência da dor e do sofrimento em seu devido tempo e encontrarem um sentido para esta experiência.

A enfermeira precisa encontrar tempo e oportunidade para ouvir as mães contarem suas histórias, pois, por essas histórias o profissional poderá obter valiosas informações sobre estresses e forças da experiência da maternidade que poderão fornecer uma ajuda para desenhar uma estratégia de suporte às famílias durante tais experiências de vida. (Carey, Nicholson, Fox; 2002)

Os profissionais de saúde que atuam na assistência ao parto e nascimento podem configurar-se como elementos facilitadores ou dificultadores do processo de formação do vínculo mãe-filho malformado, dependendo do modelo assistencial institucional e das práticas adotadas nos serviços de saúde.

Para Urasaki (2003), o modelo atual vigente que sustenta a ação dos profissionais de saúde está desgastado, não se adapta às necessidades das pessoas, por estar fundamentado na razão, na maioria das vezes, sem o compromisso de inserir em um processo de transformação pela busca de um cuidar sensível.

Assim, as atitudes, afirmações e práticas de médicos e enfermeiros no hospital afetam o comportamento materno e paterno e o relacionamento entre pais e bebê. (Barbosa, 1999)

Justificadamente, muita ênfase tem sido dada aos riscos enfrentados pelo bebê nas primeiras horas de vida; que fazem com que a equipe de saúde tome condutas protocolares, priorizando condutas técnicas em detrimento da humanização do cuidado, que vise a um maior e melhor vínculo e a aproximação da mãe com seu filho. (Noronha, 1990)

Pelas suas práticas assistenciais, a estruturação do modelo hegemônico tem suas raízes, sendo justificada pelo prisma de que o ciclo gravídico é um evento de risco, tanto à mãe como ao bebê. O enfoque leva os profissionais que atuam com as gestantes, parturientes, puérperas e recém-nascidos a adotarem condutas que priorizem os aspectos biológicos que envolvem o nascimento.

No contexto, o modelo assistencial com enfoque centrado na patologia predomina nas maternidades e instituições hospitalares em nosso meio, com a justificativa de que a meta é a redução da taxa de morbimortalidade materna e perinatal.

A equipe que atende à mãe e ao recém-nascido, é instrumento e meio de uma organização do trabalho burocratizado, hierarquizado e rotinizado que segue e cumpre normas e regulamentos instituídos. Portanto, no contexto estrutural não há espaço para o modelo assistencial centrado nas necessidades holísticas de ambos. (Gaíva, Tavares, 2002)

Frente à situação, os pais percebem que seus sentimentos não são validados pelos profissionais. Para os familiares, é muito importante que os profissionais envolvidos com o cuidado da criança e da família tenham conhecimento a respeito da incapacidade da criança, suas conseqüências físicas e como a tratar, pois precisam de conhecimento específico da incapacidade. (Maijala et al, 2004)

Não há evidências sugerindo benefícios para restringir a interação pós-natal precoce mãe-bebê; ao contrário, as provas disponíveis sugerem que os efeitos das práticas restritivas são indesejáveis, tanto à mãe como ao bebê que dispõem de recursos internos para interagir nos momentos iniciais; assim a tarefa única e prioritária dos cuidadores é garantir condições para que tais habilidades naturais desenvolvam-se, não interferindo no processo. (Klaus, Kennell, Klaus, 2000)

O vínculo é um processo de interação que começa com o estágio de conhecimento e caminha para os laços afetivos.

O relacionamento amoroso entre os pais e seu bebê promove um bem-estar emocional para ambos. O começo dessa interação é profundo, complexo e altamente individualizado na experiência humana e, nos últimos vinte anos, tem sido motivo de preocupação às enfermeiras, em razão de sua relevância no cuidado e apego que estas famílias terão com seus bebês. (Goulet et al, 1998)

Para Brazelton (1988), esta fase inicial, logo após o nascimento, é uma oportunidade rara e, na verdade, única por influenciar o futuro curso da vida familiar. Os profissionais podem influenciar os pais de tal modo que estes aprendam a se valorizarem, como pais e também a seu bebê, como um ser humano que pode causar emoções excitantes.

Quando a família percebe um equilíbrio entre seus sentimentos de vulnerabilidade e o suporte fornecido pelos profissionais começa a desenvolver mais confiança em si, em seus conhecimentos e habilidades para socorrer e cuidar da criança com problemas. A responsabilidade de iniciar um bom suporte interativo cabe aos profissionais de saúde, pois os pais relatam que a situação mais estressante após a longa hospitalização de seu filho em razão de suas condições de saúde é o problema

da comunicação com a equipe profissional. (Trulsson, Klingberg, 2003; Brazelton, 1988)

A comunicação dos enfermeiros na interação do bebê e família é muito importante, como também a construção de uma relação entre eles que atenda de maneira adequada às necessidades do desenvolvimento da criança e recuperação de sua saúde. (Pinheiro, 2003)

1.3 Justificativa do estudo

Pela revisão de literatura, constatei escassa produção científica sobre a vivência do profissional enfermeiro na situação de assistir a mãe e o recém-nascido com malformação desfigurante no contexto da sala de parto e as questões iniciais permaneceram sem resposta.

Nesse sentido, a justificativa para realizar este estudo reside na necessidade de obter dados relacionados às práticas assistenciais no atendimento imediato ao binômio mãe-recém-nascido com malformação desfigurante no contexto da sala de parto, partindo da perspectiva da vivência profissional do enfermeiro e, com isso, obter subsídios para aprimorar a qualidade da assistência.

A compreensão do fenômeno permitirá identificar as práticas implementadas na situação do nascimento de um recém-nascido com malformação desfigurante e os fatores que interferem na implementação dessas práticas. Com elementos baseados na realidade vivenciada, pretendo possibilitar o desenvolvimento de um programa de capacitação e treinamento na assistência ao nascimento de recém-nascido com malformação desfigurante.

OBJETIVO

2 Objetivo

Compreender a experiência do enfermeiro no atendimento à mãe de bebês com malformação desfigurante no contexto da sala de parto.

ABORDAGEM METODOLÓGICA

3 Abordagem metodológica

3.1 Desenho da pesquisa

Trata-se de um estudo com abordagem metodológica qualitativa, do tipo estudo de caso coletivo.

3.1.1 O método qualitativo

A abordagem qualitativa permite ao pesquisador compreender como os indivíduos pensam, sentem e agem frente às situações vivenciadas, segundo a perspectiva dos sujeitos estudados. Esta abordagem procura compreender as expressões de sentimentos, valores, temores e atitudes que explicam suas ações diante de uma situação ou problema específico. (Praça, Merighi, 2003)

O método qualitativo busca a compreensão do que existe por trás de um fenômeno pouco conhecido ou para ampliar a visão, possibilitando desvelar detalhes e dimensões do objeto estudado, que não seriam possíveis, caso fosse utilizada uma abordagem quantitativa. (Strauss, Corbin, 1990)

A pesquisa qualitativa é uma abordagem indutiva que permite descobrir ou expandir o conhecimento sobre o fenômeno estudado. Requer um envolvimento do investigador na identificação do significado ou relevância de um fenômeno particular do ponto de vista do indivíduo. No método qualitativo, a análise e interpretação dos achados não são generalizáveis e, também, não dependem da quantidade de dados coletados. (Brockopp e Hastings-Tolsma, 2003)

Para alcance do objetivo proposto, optei pelo método qualitativo que permite captar as experiências do ponto de vista dos sujeitos estudados e a escolha recaiu sobre o método do Estudo de Caso.

3.1.2 Estudo de Caso

O estudo de caso é uma investigação empírica para analisar fenômenos contemporâneos dentro do contexto de vida real, sobretudo, quando o fenômeno e o contexto não estão claramente definidos. Esta abordagem vem sendo utilizada em todas as áreas acadêmicas, pois permite uma investigação holística significativa dos eventos da vida real, tais como ciclos de vida individual, processos organizacionais e

administrativos, mudanças ocorridas em regiões urbanas, relações internacionais e maturação de alguns setores. (Yin, 2001)

O estudo de caso é um modo de organizar os dados em termos de uma determinada unidade escolhida, seja ela a história de vida da pessoa, a história de um grupo ou um processo social determinado. O estudo de caso originou-se na prática médica e psicológica, estendendo-se às ciências sociais. (Goode e Hatt, 1977)

Esta metodologia procura relatar uma configuração particular que pode funcionar, como início de uma análise com o objetivo de buscar o fortalecimento das relações sociais mais amplas ou um determinado objeto de estudo, trazendo uma contribuição ao conhecimento da enfermagem, pois valoriza as questões humanas subjetivas, priorizando a pessoa em sua individualidade, na relação com o cotidiano que, articulado ao processo sociocultural de seu contexto de vida, permite a captação da experiência vivida pela pessoa segundo o significado que ela mesma atribui a esta vivência. (Kimura, Merighi, 2003)

Para Stake (1998), existem três tipos de estudo de caso: o intrínseco, o instrumental e o coletivo. O intrínseco caracteriza-se por focalizar a singularidade do caso em si, objeto de estudo do investigador. O instrumental fornece “*insights*” de aspectos do objeto para auxiliar no refinamento de uma teoria e o coletivo é o estudo instrumental extensivo a vários casos. Nesta modalidade, o pesquisador analisa um número de casos de forma organizada, seguindo uma seqüência para investigar um fenômeno, uma população ou uma condição geral.

Seu desenvolvimento segue alguns princípios, segundo Lüdke, André, (1986):

- Busca novas respostas e indagações no desenvolvimento do estudo;
- Enfatiza a “interpretação considerando o contexto”, ou seja, relaciona o fenômeno com a situação específica em que ocorre.
- Busca retratar a realidade de forma profunda e completa, enfatizando a complexidade natural das situações.
- Utiliza variadas fontes de dados.
- Possibilita generalizações naturalísticas, neste sentido, os sujeitos que vivenciaram experiências semelhantes, encontram pontos de identificação com os resultados obtidos na pesquisa.
- Parte do pressuposto de que não existe uma única realidade que seja a mais verdadeira. A realidade pode ser vista sob várias perspectivas.

Utiliza-se de linguagem acessível, transmitindo clara e diretamente o caso, aproximando-se da experiência pessoal do leitor.

O estudo de caso contribui para a compreensão que temos dos fenômenos individuais, organizacionais, sociais e políticos, permitindo uma investigação, para se preservar as características holísticas e significativas dos eventos da vida real (Yin, 2001).

Assim esta modalidade permite capturar a experiência vivida pela pessoa no processo saúde-doença, valorizando as questões subjetivas do ser humano com base no significado que ela atribui à própria vivência em seu ambiente naturalístico, vindo ao encontro dos propósitos que envolvem as questões de assistência de enfermagem e contribuindo na produção do conhecimento nesta área. (Kimura e Merighi, 2003)

Neste estudo, a vivência dos enfermeiros de assistir o nascimento de um bebê portador de malformação desfigurante no contexto da sala de parto constitui-se no objeto a ser estudado e configura-se em um estudo de caso coletivo, por explorar experiências de vários enfermeiros.

PROCEDIMIENTO METODOLÓGICO

4. O procedimento metodológico

4.1 Participantes do estudo

Dez enfermeiros com vivência de participar no atendimento ao nascimento de recém-nascidos portadores de malformação desfigurante no contexto da sala de parto, fizeram parte do estudo, após assinarem o Termo de Consentimento Esclarecido. (anexo II)

Na pesquisa qualitativa, o pesquisador focaliza-se na compreensão do fenômeno, buscando um aprofundamento e detalhamento do objeto de estudo. A amostra é escolhida intencional e não randomicamente ou por conveniência. O pesquisador prossegue na coleta dos dados até o ponto em que estes se mostram redundantes, obtendo-se a saturação teórica, quando não ocorrem mais dados novos e outras evidências diferentes das obtidas. (Mariano, 1995; Boyd e Munhall, 2001)

No presente estudo, a coleta foi suspensa quando os dados obtidos permitiram uma descrição coerente e detalhada do fenômeno, alcançando o objetivo proposto.

4.2 Local do estudo

A pesquisa foi realizada em um hospital geral da rede pública municipal situado na região sul da cidade de São Paulo; sendo entrevistados enfermeiros com experiência no atendimento ao binômio mãe-neonato com malformação desfigurante no contexto da sala de parto.

Embora no projeto inicial tivesse sido planejado que a coleta dos dados ocorreria em três instituições hospitalares, pela natureza qualitativa do estudo e em razão de se ter alcançado a saturação teórica com o número de participantes na

primeira instituição, a coleta de dados encerrou-se com o número de participantes obtidos em uma única instituição.

4.3 Coleta de dados

Para a obtenção dos dados, realizei entrevistas semi-estruturada, cujos dados foram coletados no período de 7 a 30 de novembro de 2004.

A entrevista possibilita produzir discursos e narrativas com riqueza de detalhes e exemplos, além de revelar o ponto de vista do sujeito. Na pesquisa qualitativa, a entrevista enfatiza uma escuta compreensiva por parte do pesquisador, encorajando os participantes a relatarem as experiências em sua própria linguagem. O pesquisador evita interferir e estabelecer juízo de valor na narrativa do participante, entretanto pode solicitar esclarecimentos ou detalhes da experiência narrada. (Mariano 1995)

Por meio de entrevista semi-estruturada, obtive informações relacionadas à experiência de assistir a mãe de recém-nascido com malformação desfigurante no contexto da sala de parto.

A fim de caracterizar o perfil dos participantes, levantei informações como idade, estado civil, ano de conclusão do curso de graduação e especialização, tempo de atuação em centro obstétrico e na instituição. (ANEXO I)

As seguintes questões norteadoras foram dirigidas aos participantes:

Conte-me uma experiência em que você participou do atendimento ao nascimento de um bebê com malformação congênita desfigurante.

Como é assistir à mãe de recém-nascido com malformação congênita desfigurante?

4.4 Procedimentos para a coleta dos dados

Antes de iniciar a entrevista, consultei os enfermeiros para saber se já tinham vivenciado uma situação de assistir o nascimento de bebês com malformação desfigurante em sua trajetória profissional. Aos que me responderam afirmativamente, convidei-os a participar do estudo, após serem esclarecidos sobre os objetivos, forma de participação e o uso que seria feito dos dados.

Assim, os participantes do estudo receberam esclarecimentos sobre o conceito de malformação congênita desfigurante adotado neste estudo, como as anomalias visíveis que afetam a aparência física externa do recém-nascido, identificável à inspeção e exame físico sumário do recém-nascido. A data e hora da entrevista foram agendadas previamente, respeitando a indicação de disponibilidade do participante; que ocorreu em local reservado e privativo para a realização da gravação. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO II) foi assinado pelo participante no dia da entrevista, após ter concordado a participar do estudo.

4.5 Aspectos éticos

Atendendo às recomendações da Resolução n°. 196/96 do Conselho Nacional de Pesquisa, o projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Municipal Fernando Mauro Pires da Rocha (ANEXO III) e após a sua aprovação (ANEXO IV), a coleta dos dados foi iniciada.

4.6 Registro dos dados, análise interpretativa dos dados e descrição do fenômeno estudado

As entrevistas foram gravadas em fitas magnéticas com anuência dos entrevistados, assegurando-se o anonimato da identidade dos enfermeiros. As fitas magnéticas foram identificadas com as iniciais do nome, identificação numérica obedecendo à seqüência das entrevistas, data e hora em que foram realizadas.

Ao término de cada entrevista, realizei observações nas notas de campo das manifestações verbais e não-verbais, apresentadas pelos participantes durante a entrevista, as interrupções ou quaisquer interferências no livre relato dos participantes. Estas informações auxiliaram na contextualização das entrevistas e na captação dos dados que favorecessem a melhor compreensão dos significados atribuídos pelos participantes à experiência relatada.

Para proceder a análise dos dados, as fitas foram transcritas em sua íntegra. Em seguida, elaborei um texto, sob a forma de narrativa, com os depoimentos de cada participante.

Antes de cada narrativa, fiz uma breve descrição sobre a formação acadêmica e experiência profissional dos participantes para contextualizar a experiência vivida na trajetória do profissional.

A análise qualitativa das entrevistas transcritas seguiu o método proposto por Burnard (1991) e Byrne (2001). O conteúdo transcrito foi lido e relido, na íntegra, até sua compreensão. Depois desse passo, busquei identificar os aspectos significativos da experiência do enfermeiro que foram se constituindo nos códigos.

Os dados brutos foram fraturados, considerando incidente por incidente para constituir-se em códigos (codificação). Os códigos foram agrupados por semelhanças e

diferenças, segundo significado atribuído pelos participantes do estudo constituindo-se em categorias. Estas foram comparadas entre si, buscando identificar relações, diferenças e semelhanças que sofreram redução para compor os temas que constituem os resultados do estudo.

A análise dos dados foi realizada à luz do referencial teórico do Interacionismo Simbólico, cujos conceitos estão descritos a seguir.

4.7 Interacionismo Simbólico: referencial teórico para análise dos dados.

Para Chenitz, Swanson (1986), o Interacionismo Simbólico é uma teoria sobre o comportamento humano que busca o significado que os acontecimentos e eventos têm para a pessoa, em seu contexto. Permite compreender as vivências humanas e privilegia identificar os significados atribuídos pelos sujeitos à própria experiência, com base nos símbolos que são usados.

George Herbert Mead foi o precursor do Interacionismo Simbólico, uma de suas principais contribuições foi o conceito de “Self”, pelo qual, o indivíduo passa a se ver com uma percepção global, do jeito que os outros o vêem. O sujeito desenvolve o “Self” unificado por meio da internalização do outro generalizado. O “Self” é composto pelo “Eu” e o “Mim”. O “Eu” representa a parte instintiva da pessoa, é a face impulsiva, espontânea e imprevisível. O “Mim” é construído por comportamentos aprendidos e compartilhados com os outros. Nessa perspectiva, o enfermeiro ao assistir o nascimento de um bebê com malformação desfigurante desenvolve ações profissionais impulsionadas pelo Mim, socialmente aprendido durante a formação profissional, determinado pelo contexto em que se situa e por suas crenças e valores.

A “Mente”, é definida por Mead como a interação da pessoa com o próprio eu, é um ato reflexivo no qual o indivíduo pondera e define suas ações futuras. (Littlejohn, 1988)

Em síntese, as premissas básicas do Interacionismo Simbólico são:

1. As ações são baseadas nos significados atribuídos pelas pessoas.
2. Os significados são construídos na interação social do ser humano com seus semelhantes.
3. Esses significados sofrem uma manipulação e interpretação. Conforme são interpretados, são utilizados pela pessoa no trato das situações com as quais se defronta em seu cotidiano.

Para Charon (1989), o Interacionismo Simbólico tem o propósito de compreender a causa da ação e a reação que, por sua vez, define a autodireção e escolha frente às situações. O autor ressalta que a ação da escolha humana é livre, e a obtenção de dados verifica-se pela observação em situações da vida real.

Conforme o autor citado, as quatro idéias centrais do Interacionismo Simbólico são:

1. Priorizar a natureza da interação, ao invés de focar o indivíduo isolado com suas características de personalidade ou estrutura social. O indivíduo é visto com um ator, cujas ações não são passíveis de serem previstas ou determinadas pelo ambiente. O homem é um ser ativo, e a idéia de ser passivo é rejeitada pelo Interacionismo Simbólico. Na interação, as ações são interpretadas em resposta à ação da outra pessoa.
2. As ações do indivíduo ocorrem no presente, sem sofrer a influência das ações e acontecimentos do passado.

3. Na interação, simultaneamente, estão envolvidos o que ocorre entre os indivíduos e o que está acontecendo no íntimo de cada um, transformando constantemente os significados simbólicos, segundo os interesses e princípios de cada um. Eles agem em um mundo definido por eles mesmos, as escolhas são conscientes e acontecem, de acordo com a definição frente à situação vivida no momento.

4. A liberdade do ser humano torna-o imprevisível e ativo no mundo onde está inserido.

“Símbolo” é o conceito central do Interacionismo Simbólico, é uma classe de objetos sociais usados para representar alguma coisa, tais como, objetos físicos, ações humanas ou palavras (Charon, 1989).

APRESENTAÇÃO DOS PARTICIPANTES

5 Apresentação dos Participantes

Neste capítulo, apresento uma breve descrição dos participantes do estudo, bem como a narrativa de suas experiências em assistir o nascimento de bebês com malformação desfigurante.

Colibri

Colibri tem 37 anos é do sexo feminino, mantém união estável com o companheiro e graduou-se em 1990. Coursou habilitação em enfermagem médico-cirúrgica, não tem curso de especialização e atua há três meses no centro obstétrico da instituição.

Foi um mais ou menos, há um mês atrás, né? No momento do parto a hora que gente foi fazer, fazer exame físico, viu que tava com genitália ambígua, né? Eh... aí foi aquela aquele estresse assim... da equipe, ...os obstetras não queriam conversar com a mãe, a gente não queria conversar com a mãe, ninguém queria conversar com a mãe. É... o pediatra veio, é... não mostrou. Eu acho assim, foi um...eu acho que tinha que ter mostrado, entendeu, é... falou que a criança não não tinha sexo definido, e a mãe ficou... eu não se a mãe foi assim a rejeição ou se ela já tinha uma rejeição é... durante o pré –natal... mas ela não não se mostrou muito preocupada com isso, acho que só.

Pois é na hora, eu fui assim, estritamente técnica (riu) certo. Eu fugi, quer dizer, eu tava com (outra) enfermeira, né? Então eu fugi da, da relação com a mãe porque eu realmente não sabia como, como lidar com a situação. Então, eu fui técnica, ã... única coisa que eu consegui... (perguntei qual o significado de técnica) Técnica? Sinais vitais é...entendeu, não é assim... o máximo que eu consegui... não falei com a mãe em relação ao problema. O máximo que eu consegui fazer foi tocar, acariciar, entendeu, a mãe, entendeu, porque eu não tinha assim... o que falar pra ela... Então fui estritamente técnica, que foi um mecanismo de proteção... Depois eu fiquei pensando uns tempos assim, mas foi mecanismo de proteção

Olha , eu tive a experiência não enquanto enfermeira, mas, enquanto mãe. Não desfigurante, mas saber que, assim o seu filho tem uma má formação e é assim.. nossa... É a falta do chão, é, é um banho de água fria assim, é... Você fica muito deprimida e...o apoio... Entendeu é assim... a minha filha tinha cardiopatia congênita, e aí eu descobri na gestação, e... e ela, e aí eu fiquei muito mal... aí a obstetra falou: - Pronto, vou ter que fazer pré-natal de outra cardiopata (riu), entendeu? E assim foi uma... uma tranquilidade, tipo assim... ela vai viver... vai... vai correr tudo bem... Então, assim, o apoio é necessário, a gente não tá preparado, quer dizer, pelo menos, eu não to preparada, entendeu, ... E aí, a gente se pega, ou eu me pego na parte técnica, na parte... que é um jeito de você se manter distante... é acho que só.

Beija-Flor

Beija-flor está com 26 anos, sexo feminino e solteira. Concluiu o curso de graduação em 1999, fez especialização em obstetrícia no ano de 2000 e está cursando especialização em acupuntura. Trabalha no centro obstétrico há três anos, desde que foi admitida na instituição.

“Ah, então já foram quatro casos... O primeiro foi uma malformação da... mão né?... do bracinho, peguei mais duas malformações, que eram gastros... uma gastrosquise e uma onfalocele rota... e um que era uma tetralogia de Fallot mais trissomia do 13... Ah, acho que o pior foi esse do ... da... tetralogia de Fallot e trissomia do 13 porque... assim se não tá es... a mãe já estava esperando, né?... da... ela já sabia pelo ultra-som, fez ultra-som morfológico tudo, já tava sabendo do do caso, e o bebê não tinha nenhuma... chance de... sobreviver, porque ele não tinha nenhum orifício... é... orifício nasal... Só tinha acho que orifício anal, então a gente esperou o nascimento, teve que ficar aguardando porque não tinha como reanimar o bebê, porque ele não tinha é...como que chama... (traquéia, sugeri) Não, ele tinha... mas não tinha o... era... tinha atresia, né? Não tinha como entubar, não tinha... Então, a gente teve que ficar aguardando até o ... (riu) o que eu falo... Bom, acho que quando a mãe já sabe do, do problema, fica um pouco

mais mais fácil de lidar com esse problema, porque ela já está esperando. Já sabe que... da malformação, então, é... é um pouco mais fácil, agora no caso daquele bebê que nasceu sem a mão. Então a mãe não estava esperando... Então acho que fica um pouco mais complicado... na hora choca, né? Um pouco, essa nesse caso da... mão não chocou tanto, porque eu acho que ela ficou tão feliz com o parto tudo que não.. não ficou muito nervosa, né? ... Você se lembra do... mas acho que... ela não.... Esse da gastrosquise, a mãe não quis ver no momento... Ela... a pediatra levou pra tá vendo o bebê. Ela não quis olhar, só que a pediatra explicou do problema tudo, que já ia pra uma cirurgia, mas ela não... achou melhor não ver, acho que ela...prefere não estar vendo... o problema na hora, pra num ficar tão chocada naquele momento, que já é um momento desgastante. Tudo já... Ah difícil, (riu) ah, difícil, né? Porque... uma coisa que não está esperando, que nem essa da gastrosquise, não estava esperando que ia nascer assim, então, ela não sabia de nada. Então de repente nasce um bebê com a barriga toda aberta. Ela fica... ansiosa, nervosa, ela estava esperando um bebê normal, saudável, de repente... e é uma coisa que é bastante desgastante, já tem uma auxiliar que trabalha comigo, que a filhinha dela nasceu com gastrosquise. Então, ficou entubada um mês, tempo todo depois já fica nervosa querendo saber, até hoje ela fica... bastante preocupada com o problema... Ela vai atrás querendo saber o que que é. Então, é uma coisa que ela fica com aquilo na cabeça, porque que o bebê dela nasceu com aquele problema. Ah... eu acho que deveria ter um pouco mais de treinamento. Tanto pra os profissionais, quanto no caso da mãe ter um... apoio psicológico... Pra gente, já é difícil estar lidando com isso, imagina pra mãe que num..”.

Rouxinol

Rouxinol tem 23 anos, é do sexo feminino e casada. Concluiu a graduação em 2001, e a especialização em enfermagem obstétrica em 2003. Trabalha há dois anos no centro obstétrico, e no mesmo período nessa instituição.

“Quando ela internou, a gente já sabia que ela tinha uma malformação. A mãe já sabia que nasceria vivo, mas que não teria ... Não seria compatível

com a vida, e era muito desfigurado mesmo. Eu até depois fiquei impressionada... porque era uma mal malformação muito feia de face, ele tinha... uma orofaringe super... dilatada, assim, muito grande, não tinha quase fossa nasal... era... uma criatura mesmo, uma coisa feia... e... como a mãe era muito jovem. Eu fui perguntar se ela realmente queria ver. Expliquei, olha teve uma malformação mesmo, teve uma malformação de rostinho, está muito diferente, não parece um bebezinho. Eu quero saber se você quer ver agora, ou se você quer ver depois, na hora do enterro. Ela falou que queria ver no momento. A gente mostrou... Era eu e uma auxiliar, agora não lembro a auxiliar que era. Ah... assim, eu fiquei impressionada com a atitude dela, de que eu tinha ficado impressionada com o bebê e que eu acho que pra mim não sei se seria possível amar uma... criatura que não tem nenhuma feição humana, né? E... a mãe falou assim porque que não fizeram nada pra ele viver, porque a mãe teve aquela coisa... de... preservação..., de querer que ele vivesse, independente da maneira como ele... como era a feição. Aí a gente explicou que se ele tinha malformação por fora, provavelmente, tinha por dentro, que ele... não sei se ia investigar. Quem podia explicar melhor depois era o neo que ia conversar com ela, mas o que me impressionou é que mesmo sendo uma... um... bebezinho tão desfigurado, tão feio... A mãe ainda queria que ele tivesse tido chance de vida. Então fiquei muito é... foi uma experiência que... que me impressionou por isso, pelo fato de ser uma menina muito jovem. Acho que ela devia ter uns dezessete anos no máximo. Eu acho que, às vezes, que a gente comete o erro de tratar com pena, né? Essa pessoa... e talvez essa experiência tenha mostrado isso, né? Quer dizer, que eu fiquei com tanta, fiquei tão penalizada daquela criança que... E a mãe amou aquela criança de uma maneira tão é... desprendida, né? Tão independente da feição da criança, que acho que a gente tem que tratar é com uma certa cautela... Um certo cuidado... É acho que... bom ter o cuidado de não deixá-la próxima das outras mães, para evitar comparação, pra evitar a "piração" na cabeça dela, porque eu acho que deve passar mil coisas, né? Na cabeça, e nunca mencionar a coisa da culpa, porque eu já já tive colegas... eu já vi em outros serviços que... o profissional expli... quando vai explicar a malformação, ah! Isso pode ter acontecido, porque a senhora fumou, isso pode ter acontecido por causa de algum remédio, isso pode ter acontecido por é... n coisas, que a mãe possa ter feito alguma coisa que tivesse feito mal pro bebê. Eu acho

que é uma coisa que a gente tem até que se policiar, porque às vezes, realmente tem esse... essa relação, né?... Essa relação existe, tem o fato da rubéola que pode nascer surdinho, pode nascer sem braço, pode nascer e tal...tem o fato do fumo, tem o fato da tentativa de aborto que aqui no nosso caso é... até bem comum. Mas ter esse cuidado porque... de repente a mãe tinha uma cabeça totalmente louca e... O fato dela ser mãe transforma a vida dela. Ela se transforma em outra pessoa. Eu acho que a gente não é preparada pra isso. Eu acho que sempre a gente é pego de surpresa é... é uma coisa que não é... esperada da gente... A gente sempre espera uma coisa linda que coloque no peito da mãe e que fique tudo maravilhoso e todo mundo feliz. Quando acontece um... uma coisa fora do esperado, eu acho que muitas vezes não sabe como agir, porque a gente não foi preparado pra isso, especialmente, na graduação.”

Andorinha

Andorinha tem 44 anos é do sexo feminino e divorciada. Graduiu-se em Enfermagem em 2002, não tem curso de especialização, trabalha há quatro meses no centro obstétrico desde que foi admitida na instituição.

“Foi uma mãe que internou, né? O ultra-som deu alterado, e foi preparado a sala do centro cirúrgico e do CO porque a criança ia pra,... o Rn desculpe, ia nascer e já ia pra cirurgia. Eles pensaram, até então, que era um problema interno só, na parte do estômago, uma coisa assim. E a... a hora que nasceu o Rn, foi detectado uma malformação congênita, assim, externa, e bem...visível. A parte inferior dele ele não tinha nada, não tinha órgão genital o a o membro inferior direito seguro pelas costas e o esquerdo era um toquinho. Era só um toco e a parte abdominal estava exposta. Então não... só tinha vísceras só... tinha parte...era horrível, né? Então na hora que nas... mas... mas, assim os olhinhos, a cabeça, a face, a parte torácica normal. Tinha membros superiores perfeitos, entanto que na hora abalou até a equipe, né? O neonatologista, o obstetra, a gente, todos ficaram abalados, porque não esperavam isso. A gente viu uma criança perfeita, de repente até com condições de vida. A mãe estava orientada, sabia a respeito da cirurgia, até então, a avó também que encontrava-se na sala ... só que

assim foi difícil pra gente conversar com a mãe. No caso, a gente não poderia falar, porque nem os médicos estavam preparados para falar para a mãe que não ia ter condições de vida. A gente vê que, a pessoa assim, não... que trabalha na saúde está acostumada a lidar com a morte. A gente está acostumada a lidar com a morte, mas, não assim no centro obstétrico, no centro obstétrico a gente está preparado para o nascimento, pra vida, né? Nunca com a morte, a gente vê que isso abala todo mundo, não abala só... não é uma coisa prática, automática, né a pessoa que diz porque eu trabalho tudo no automático que não sei o quê, a pessoa não tem não tem é... como é que fala, sensibilidade, não tem, porque na hora a gente vê que realmente o neonatologista ficou superabalado. Tinha uma equipe de três neos, todos ficaram... a gente via que, realmente mexeu com o psicológico de todos, principalmente do neo que está acostumado, e... a mãe era uma criança moça nova de 17 anos. Então, acho que não tinha noção ainda do que realmente estava acontecendo com ela e a avó acho que pela cultura, é... na hora foi meio assim, depois não sei, a criança subiu para a UTI, que eles nem quiseram falar pra mãe, porque não tinha o que ser feito. Fizeram as manobras, mas não dá para fazer uma manobra mui... porque não tinha condições de vida da criança. Tiveram que esperar infelizmente a criança morrer, porque não tinha como fazer. Ali sabe! Você poderia até prolongar a vida, mas seria um sofrimento pra criança. Então tinha que esperar a criança parar porque, como vai dar vida pra prolongar o sofrimento de uma criança, né? Porque poderia até crescer numa UTI NEO ter perspectiva, mas, a gente via que não ia... como que vai viver se não tem órgão sexual, não tem nada, entendeu, abdômem exposto que tava assim o pezinho nas costas, ia ser um monstrinho quando crescesse, né? A parte inferior dele era totalmente malformada, e assim pra mãe, a gente que é enfermeira, não pode chegar na mãe e dizer o seu nenê sabe... Então, cabe ao médico falar isso, né? Pode assim consolar, conversar, mostrar, dar orientação: você é nova, você vai ter muitos filhos ainda. Isso você pode falar, orientar esse lado mas falar o que realmente, acontecendo a gente não tem condições de falar. A gente não está delegada a isso, não somos nós que falamos isso, né? A gente só pode consolar a mãe e a avó, mais nada, mas a orientação quem dá, é o médico, quem fala o que realmente está acontecendo é o médico, né? Tanto é que a avó, o médico conversou por cima, a avó não quis ver, mas demorou, mas mesmo assim a criança subiu com vida pra UTI

NEO. Mas assim, manobras que foram feitas na hora, mas pouca coisa, porque demorou, demorou para parar a criança, né? Infelizmente, porque a criança em parte superior estava perfeita, né? E foi isso que uma coisa que chocou muito a gente. Eu me... eu fiquei chocada, porque que nem eu falei estamos acostumadas a ver nascimento, coisas perfeitas, né? Ou então, pessoas que tinham um defeitinho ou outro ou alguma coisinha superficial, mas não tão forte que nem essa. É que nem eu falei, assim, é difícil chegar e falar pra mãe ou se você dá a entender. É complicado porque a gente não está delegado a falar pra mãe que a criança nasceu quem tem que falar isso, é o médico. Pra mim, pra mim, eu penso assim sabe, não se pode consolar a mãe, conversar com mãe, mas se coloque no lugar de mãe uma que perde um filho. A gente sofre por ela porque eu tenho dois filhos. Eu sofro cada vez que vejo uma mãe perder um filho. Eu fico com dó da mãe, então, eu me coloco no lugar de mãe que quando a gente gera um filho a gente pensa em nascer uma criança perfeita, tanto que quando nasce na hora que nasce, eu tenho esse objetivo ou pelo menos faço isso. Nasceu já mostro pra mãe já mostro o pezinho, mostro a mãozinha, mostro a orelha, mostro que a criança é perfeita né? E de repente você não vai poder mostrar que num nasceu perfeito. É complicado pra gente e pra mãe, né? A gente procura consolar, a gente procura dar apoio psicológico, tenta mas assim é... é meio difícil. Mas na hora tem que ser profissional, mas é aí, tem que colocar o profissionalismo acima de tudo, mas... é abala um pouco, né? Isso. É tem que ver o que eu vejo assim, né? Dentro do centro obstétrico, eu tenho quatro meses só, que vê a pessoa chegando, eu dou os cuidados tal, só quando nasce uma coisa assim, quando acontece uma coisa dessa. É uma coisa que mexe com o psicológico de todo mundo, de toda a equipe profissional que tem que estar preparada assim, pra ver se alguma coisa fora do normal acontece, a gente vê que não é bem por aí. Todo mundo se abala com isso, tanto a mãe que está recebendo a criança e esperando o filho. No caso, a avó que estava junto, mesmo os neos os obstetras, eles ficam meio assim, né? Abalados porque ninguém está, você está preparado, todo mundo está preparado pra isso, mas queira ou não queira acabada mexendo no psicológico, né? É isso."

Sabiá

Sabiá, 55 anos é do sexo feminino e solteira. Concluiu o curso de graduação em enfermagem em 1995, não fez especialização, tem quatro anos e um mês de experiência em centro obstétrico e trabalha há um ano e cinco meses no bloco operatório, (Centro Obstétrico, Centro Cirúrgico) desde que foi admitida nessa instituição.

“A malformação congênita que eu assisti, foi um pé torto e... em relação a outras não é tão assustador assim, né? Porque... muitos são perfeitamente tratáveis, então... eu... fiquei preocupada com a mãe, mas a mãe até que aceitou razoavelmente bem e... se mostrou, cooperativa... pra cuidar do filho, foi orientado que era perfeitamente tratável, que não era... tão complicado assim, que a princípio a pessoa pode achar complicado mas que... não é tão complicado assim, tem casos e casos, no caso dessa criança que eu vi não era tão afetado o problema era uma ... o pediatra falou que talvez até com botinha de gesso, superasse o problema, resolvesse. Ah, eu procuro, parecer o mais... mais natural possível, pra não deixar a mãe um tanto mais preocupada, né? Tento passar assim seg, ao meu ver, eu tenho que tentar passar segurança para ela”.

Canário

Canário, 35 anos é do sexo feminino e solteira. Concluiu a graduação em 1990, habilitada em obstetrícia, não fez especialização, trabalha há 14 anos no centro obstétrico e na instituição.

“Olha, eu já participei de um de um nascimento de um bebê que ele tinha uma... era uma criança especial, né? E que assim não havia nenhuma é... Nenhum diagnóstico foi feito durante o pré-natal, também, não foi diagnosticado nada, porque é muito difícil diagnosticar uma criança com síndrome de Down. E... foi assim, até pra nós mesmos quanto profissionais. O neonatologista e eu que esperávamos uma criança é... aparentemente normal, né? Sem nenhuma intercorrência e quando nasceu, nós olhamos e disse não! Essa criança tem síndrome de Down! E no momento foi muito difícil pra contar para mãe, como contar pra ela, apresentar o seu bebê que estava ao lado dela, inclusive, mas que ela naquele momento, não se deu

conta do que estava acontecendo, né? E a gente tentou não manifestar nenhuma, nenhuma atitude, falar nada, durante os procedimentos, pra que não chamasse atenção de uma coisa, com aberração, né? E... aí eu e o pediatra tal demos todos os cuidados e tudo. Depois ele foi lá, conversou com a mãe, preparou tudo cont, explicando pra ela que havia possibilidade, né? Na hora, ela se chocou, chorou tudo, mais aí esperei, dei um tempinho. Depois fui lá, mostrei o bebê, fiquei com ela, coloquei inclusive pra mamar, foi muito interessante a reação dela, porque a aceitação dela foi muito boa. Naquele momento de você mostrar que ele também podia mamar, né? Então nossa! Pra, pra mim foi emocionante, porque foi uma experiência diferente, onde houve uma aceitação que eu não esperava, é.. é tudo isso, mas houve uma aceitação na hora dela. E... colocou pra mamar, coloquei para mamar. E ela ficou superemocionada. Então, acabou, assim criando um vínculo até da gente com a paciente, com o bebê tudo, né? E fiquei lá, o tempo que o bebê solicitou, ficou mamando. Eu fiquei com ela, não larguei, enquanto o pré-parto seguia, acompanhando, e sempre tendo assim alguma dificuldade com a amamentação, eu lá. Ah! Eu acho que pra todo profissional é muito difícil; pra mim, é assim, naquele momento, é... a gente primeiro se choca, né? Porque a gente não espera uma criança, a gente sempre está esperando uma criança normal, né? Mesmo que o ultra-som, às vezes, diga que tem alguma alteração, você espera que bem, que não exista aquela alteração, né? Então é.... é difícil. Acho que pra todo profissional, acho que é muito difícil, o momento de... como será a criança e de repente você se depara com uma criança malformada, às vezes, até com gastrosquise, uma anencefalia. Então, é muito difícil isso, acho que pra todos nós, lidar com esta situação. Acho que nenhum profissional está preparado para de colocar pra mãe, naquele momento que o seu bebê tem uma malformação. Você tem que ter jeito de contar pra ela de forma que ela não rejeite aquela criança no momento, né?"

João de Barro

João de Barro tem 42 anos é do sexo masculino, casado, terminou a graduação em enfermagem em 1994, fez especialização em administração hospitalar,

trabalha há um ano e oito meses no centro obstétrico e há dois anos e seis meses na instituição.

“ Nós tivemos um caso há cerca de uns três meses atrás. Era uma malformação de... bem, bem grave, bem intensa. Tinha uma face muito desfigurada e apesar da gente já saber que... espera uma malformação, porque já havia um... um ultra-som. Mesmo assim na hora que nasce a experiência é horrível, porque aquilo não parece muito com um ser humano, uma coisa meio estranha, né? Uma coisa que a gente vê em livro, mas que quando acontece, quando chega o momento a gente nunca está preparado para vivenciar essas situações. Então, fica meio estranho, você não sabe muito o que fazer, como agir, se olha, se não olha, se fotografa, se... sabe, é uma sensação assim muito... ímpar. Bom, com relação à mãe, também não sabia (riu) muito bem o que dizer, né? A neonatologista que estava comigo foi, conversou com a mãe. Ela não quis ver, e... a gente ficou com aquela criança lá, mas ela não queria ver, é... Não tinha condição de sobreviver, estava bradicardizando já... estava parando a qualquer momento e gente ficou ali pateticamente, assistindo aquela cena, né? (suspirou) Não tinha conduta a tomar, não tinha nada a festejar, (riu) sabe mui... muito esquisito, muito estranho. Totalmente desconcertante, porque a gente não está acostumado a lidar com esse tipo de situação e nem foi preparado pra isto, Por mais que a gente tente imaginar a situação, por mais que a gente leia a respeito, quando chega na hora trava tudo, porque você depende também do comportamento da mãe, ta? Pra você estar passando alguma coisa pra ela, tem que ter um um... retorno, tem que te dar uma certa expectativa, e geralmente a expectativa nesse caso, foi bem negativa, né? Então... foi ... complicado, porque você não sabe muito bem o que fazer, como se você tivesse pisando em nuvens. Fala uma coisa... espera um retorno..., geralmente, a mãe também está muito apreensiva, que foi o caso... difícil, muito difícil. Eu acho que não, na verdade, não foi feito quase nada, foi feit... Foi uma experiência que não foi nem um pouco boa, porque eu não senti é... como se tivesse resolvido as coisas de uma forma que me convencesse, né? Eu acho que eu deixei a desejar, então dá um uma sensação de... de... impotência, eu diria que é mais ou menos isso.”

Falcão

Falcão tem 51 anos de idade é do sexo masculino e divorciado. Terminou a graduação em enfermagem em 1998, fez especialização em administração hospitalar em 2000 e cursa especialização em obstetrícia que está na fase de conclusão. Trabalha no centro obstétrico e na instituição há seis anos.

“Certo, bom, eu estava num procedimento... Era procedimento de parto, parto cesárea que... já se sabia que a criança tinha alguma malformação, era um prematuro, né? Pelo ultra-som, pelos exames, que foram feitos antes do nascimento, ta? E qual foi a minha surpresa quando nasceu e, realmente, a criança era bem assim... desfigurada. Ela tinha uma... um braço mais curto, o braço esquerdo... e a perna esquerda mais curta e... e virado assim, retorcida pra fora, ta? E ela tinha... também não tinha parte do nariz, era um bebê realmente prematuro, de baixo peso. O médico neonatologista estava junto, né? Que foi solicitado, antes do parto, que já se sabia, a equipe que solicitou a presença dele. E nós demos toda assistência, a criança nasceu naquele momento, nos primeiros momentos nasceu até que bem, com um Ap com um Apgar bom. É... nós demos a assistência necessária, junto com o médico e...de imediato ficou decidido que aquele bebê iria subir, né? Devido a prematuridade dele, mais os outros problemas que, que ele apresentava.... Eu acho que... acho que isso aí responde essa minha primeira pergunta... agora na... na sequência do atendimento... Eu fiquei muito assim surpreso, é...até junto com o médico, nós comentamos, ao apre ao apresentar o a criança à mãe, fomos apresentar. Assim que nós demos assistência, e...explicar que o bebê, devido à situação dele, que ele iria ser... ia pra UTI. E... qual foi a minha surpresa, quando a mãe, a mãe acolheu o bebê com o maior carinho e agiu com toda naturalidade. A gente percebia que era um uma naturalidade espontânea. Ela não... não enxergava nada do que o bebê estava apresentando. Ela não enxergava que ele estava malformado...que ele tinha um braço mais curto, a perna mais curta, que faltava parte do nariz, quer dizer, o rosto dele era um rosto, assim bem deformado mesmo. Até com uma aparência assim muito ruim,

entendeu, e... ela abraçou o bebê, né? Meu filho... que lindo meu filho! E a mãe estava até aquele instante normal e continuou normal, quer dizer, nós não sentimos, assim que ela estava... Que era uma fuga, que era... sabe.. que ela estava não querendo enxergar a situação. E...então nós fomos surpreendidos porque essa com essa atitude da mãe, atitude de carinho com o bebê, e achando que ele tava bem, que estava vivo e estava ótimo. Inclusive o médico tentava, um médico muito conhecido nosso aqui, um médico já antigo, bem experiente, tentava assim de uma maneira sutil explicar que o estado do bebê não era, que ele não tinha um prognóstico bom. Certo, mas ela não... não entendia. Nós não conseguimos transmitir assim de imediato, naquele instante, isso pra ela, que ele não tinha um prognóstico bom. Aí ele subiu, inclusive, eu fiz comentários com o médico, a sós com o médico, que a mãe realmente... perguntei se era uma fuga, o que que era. Ele também não soube explicar, foi tudo muito rápido (tocou o celular) ... Então, eu fiquei assim... eu realmente fiquei emocionado... fiquei chocado. Assim avaliando o que fez ela ter aquela atitude.. será que é o amor de mãe. Eu me perguntei, a mãe fica cega...né?... (nesse momento, alguém interrompeu a entrevista) Então, Márcia, esse caso foi realmente um caso muito recente. Acho que faz uns três, quatro meses, eu já tive vários casos, (barulho muito forte que impediu discernir o que ele falou) síndrome de down, que me deixou chateado, mais esse daí eu fiquei assim, né? Pela atitude dela, pela naturalidade com que ela, com que ela se portou, entendeu... (continuou o barulho e não deu para entender.)... Como é o meu sentimento? O meu sentimento? Eu procuro, bom, isso é natural, né? Quer dizer, eu acho que todos nós profissionais procuramos agir com naturalidade, dar o apoio, certo. Aquele apoio psicológico que se...de acordo com a necessidade que ela sente, com a abertura que ela dá. Entendeu, a gente procura dar esse apoio.Procura não, não aumentar o problema, não levar para aquele lado trágico, né? E enfim e também procura se basear na religiosidade de cada um ,entendeu, achar que, ter fé em Deus, que achar que pra tudo tem um significado, tem um porquê, né? Eu acho que nesse momento é o que elas mais precisam, mais assim tal Entendeu, quer dizer, a gente procura agir dessa forma aí. Acho que é o que elas mais precisam nesse momento. Esse tipo de apoio. As experiências são inúmeras, né? Essa foi a mais recente que eu lembro, que me deixou, que a gente acaba ficando não insensível. A gente fica assim

mais ou menos preparado, para esse tipo de situações, principalmente, quando a maioria das vezes não é surpresa, a não ser quando chega da rua, assim, né? Que diz a equipe toda preparada, com os exames com tudo, então, eu já tava mais ou menos preparado. Mas, essa realmente me chocou, né? Pelo estado, não só pelo estado da criança, mas, pela reação da mãe porque geralmente, desesperam, choram né? Querem saber do prognóstico muitas vezes o prognóstico fica ruim, mas eles não aceitam aquele desenvolvimento sabe, seu filho, vai ficar bom, né? Quando ele vai sair, e assim por diante. É o diálogo que a gente está acostumado, mas essa aí não. O médico falava da maneira dele da maneira assim sutil, né? Tentando passar pra ela a gravidade da criança e ela ficava ali entendeu, agia como se tudo tivesse normal. Eu vi que, eu senti assim nela que é uma pessoa inexperiente. Ela mãe jovem e tal, ela não tava sabe, usando aquilo assim como um escudo. Como eu usaria como as pessoas usam sem parar e vou tentar não aceitar, agora até eu me conscientizar, estar melhor preparado pra encarar este fato, mas ela não. Ela foi muito espontânea. Sabe, ela achou que estava tudo bem... Olha, sinceramente, eu fiquei emocionado com a mãe, entendeu? Fiquei emocionado com a mãe, porque é o que eu disse, esses anos todos aqui, as experiências são inúmeras, né? Então, não que a gente fique insensível a ponto de ver um recém-nascido nascer com malformação, com mau prognóstico tal e que aquilo não nos toque. Mas o que mais me tocou, foi a mãe, quer dizer pela reação da mãe sabe? Porque acho aquele sentimento materno, fez com que ela não... sabe? Ela não entrasse em desespero, achasse normal, porque é comum lá, a mãe entrar em desespero de uma forma ou de outra, de acordo com a sua educação, com a sua formação, mas, ela com a naturalidade de achar que o bebê era lindo, maravilhoso! Era o bebê mais bonito que tinha nascido e... entendeu, então, não adiantava falar nada, pra ela. Nós tentamos mostrar pra ela que o bebê não tinha prognóstico, que era um bebê grave. Mas ela não entendia, então naquele momento, daquela correria, daquela pressa toda que nós tínhamos de dar assistência ao bebê e à mãe, também, que não estava bem, quer dizer, não conseguimos. Sei lá, não conseguimos, tentar mostrar pra ela de outra forma que a situação não era aquela, aquela a realidade não era aquela que ela estava, que ela estava mostrando, que ela estava vendo. Entendeu? Mostrava pra nós o que ela via. Até fiz um comentário, o médico conhecido nosso aqui da casa,

conhecido seu também, entendeu, com muita experiência, ele também achou que ele não soube explicar o porquê dessa questão, isso mais que me chocou., que me surpreendeu.”

Faisão

Faisão tem 33 anos é do sexo masculino, casado, terminou a graduação em 1995, fez vários cursos de especialização: gerenciamento em enfermagem em 1997, auditoria em 1998, UTI em 2000, administração hospitalar em 2003 e enfermagem do trabalho em 2004. Trabalha no centro obstétrico há um ano e meio e há dois anos na instituição.

“ Em umas das minhas noites que eu estava de plantão, eu participei de um parto que a idade foi normal. Pelo menos eu não sabia que ia nascer com malformação e a criança, ela não tinha uma...uma... parte posterior da cabeça como é que chama é... região occipital. Ela nasceu sem cérebro, claro que essa criança permaneceu viva durante 40 minutos, depois ela foi a óbito, mas, realmente é.... esse realmente, eu tive até dificuldade para olhar para essa criança até porque eu não sou especialista, tanto na parte de G.O quanto na parte de neonatologia. Como eu sempre trabalhei com adulto e... na UTI ou em Clínica Cirúrgica, na realidade, muito mais da minha vivência ou praticamente toda em UTI ou na parte de supervisão, eu nunca tinha visto, essa experiência... Claro que eu já tinha lido, já tinha visto alguma coisa, mas realmente é muito difícil. Então, assim, esse inicialmente, eu até cheguei ao ponto de ter medo de colocar a mão, de prestar o atendimento, não que eu não prestei o atendimento, mas aquele negócio que você fala, Meu Deus! Que que eu faço agora? Então, é um negócio que eu fiquei ... que choca muito e... Logo depois que a gente conseguiu atender essa criança que a gente foi conversar com o médico e daí, também, entra a questão da mãe que eu acho que é a primeira coisa que você acaba puxando, né? Que é o como posso falar com a mãe a respeito desse assunto? Que nasceu malformado, que ela que gerou, e..., na realidade, eu, inicialmente, fiquei é como coadjuvante, até porque na realidade não seria eu que iria dar essa informação pra... pra, mãe mas, realmente eu

fiquei muito na retaguarda do médico, né? Ele passou as informações pra mãe, deixou essa mãe com a gente o restante da noite ... por algumas vezes, eu fui até esta mãe com o intuito de estar confortando que na realidade você fica com aquela sensação... Você não sabe se você tem que confortar, se você tem que deixar ela, ela perguntar, né? Todas as vezes que eu fui, na realidade, eu abordei qualquer outro assunto, menos a questão da malformação. Em nenhum momento, eu tive... a coragem de falar pra ela, assim, vamos conversar sobre o seu filho... Até porque eu achava que era um duplo sofrimento pra mim ,era um duplo sofrimento, primeiro por ter havido uma malformação e depois por ter ido a óbito. Eu não sei qual era a visão desta mãe, né? É talvez se eu fosse analisar isso, depois de alguns dias, eu até acharia que foi ... Talvez a melhor coisa te ter evoluído para óbito só, que eu não tenho a vivencia junto com essa mãe pra saber, qual o valor que essa criança tinha pra ela de repente. Eu não me lembro se é o primeiro filho se ela já tinha vários se até porque é... Já faz um certo tempo eu acho que era o primeiro filho, e já era ela... não, ela tinha... Ela tinha mais de 35, 40 anos, então, provavelmente deveria ter um valor muito grande. Essa criança pra ela, mas, eu não, não, num cheguei a abordar esse assunto com co'a com ela, mas, pra mim enquanto profissional foi muito difícil, tanto recepcionar a criança. É... pela própria malformação, pela parte que choca parte visual, né? Porque na realidade algumas crianças que nascem com malformação cardíaca, quando a gente não consegue vê isso não frustra a gente visualmente agora... é... Você olha pra uma criança que acabou de nascer que é o que a gente mais espera que nasce bem, chorando bonita e tudo mais que se espera de uma criança, quando está nascendo. De repente se olha pra criança i... foge totalmente do que você... é... Como chama? Do estigma que você de, de criança né? De é do recém-nascido, isso é negocio que cho, choca muito realmente. Eu tive muita dificuldade em atender, tanto é que pra mim atender eu tentei é... centrar na face e esquecer o restante do corpo pra mim não ficar chocado. Talvez não, porque prestar um atendimento com qualidade que a gente é... que a gente foi tentar... a gente reanimou essa criança.

Então, voltando à questão do atendimento que eu já tinha citado anteriormente, isso é muito chocante né? De se estar olhando i... na verdade, você tem até a vontade, será que eu não teria cond ? Às vezes dá vontade de você pode recompor, claro que isso não nos compete, compete a

Deus, mas é um negócio que se você pudesse substituir se fosse a questão de substituir. Eu acho que eu substituiria na hora, se eu tivesse o poder. Que esse é um negócio que choca tanto que você, você fica meio... Sabe quando você perde um pouco, assim... Você não sabe se você atende se você foca no defeito. Claro que isso é o que mais nos dificulta. Foi muito difícil pra mim, estar atendendo essa, essa criança no momento de a gente ter visto aquela má formação. Bem, na realidade, é... esse negócio de substituir seria é que a criança nascesse perfeita; na realidade, seria isso a questão de substituir claro que isso pertence a Deus e não à gente os seres humanos, mas seria interessante. Eu acho que eu se eu tivesse o poder naquele momento, poder fazer isso, eu teria feito e não ao ponto de julgar se está certo ou errado. Mas, ao ponto de dizer que se eu tivesse condições de é... recompor essa calota é compor o cérebro ou conforme da outra vez constituir o cérebro dessa criança eu teria feito, né? Essa foi muito difícil, depois a questão da mãe é um negócio que é muito difícil você trabalhar junto à mãe. É você ver a mãe chorando e você não sabe se ela está chorando por causa devido ao defeito físico da criança, se é devido ao óbito, ou se de repente é por algum outro motivo do próprio parto, por mais que tudo corra bem. É uma questão de dor, de algumas intercorrências orgânicas que a pessoa tem. Você não sabe o que ela estava chorando, em nenhum momento, eu tive coragem de perguntar pra ela se ela estava chorando pela criança. Se é óbito ou pela malformação, eu tentei no máximo me atentar a algumas é... Aos sinais vitais, a dor se ela estava bem se não estava, mas, em nenhum momento eu tive. Eu consegui abordar a questão emocional dela é... Até porque, eu acho que ela pode dizer, assim, eu tô muito chateada porque a minha criança foi... evoluiu pra óbito, eu não sei o que eu falaria pra ela, se eu se foi bom, ou se foi ruim, eu não sei. Eu não tenho a menor, o que falar pra essa mãe, eu não teria o que falar pra ela nesse momento e nem pra ta dizendo: que bom né? Pelo menos essa criança não sofreu tanto, bom independente das duas respostas, acho que nem eu estou aguardando nesse momento. Acho que desde você acaba pensando nessas possibilidades e acaba se poupando, não sei se isso pode poupar ou não, mas, realmente é muito difícil na realidade. Eu acho que é essa a evidência, não sei se isso te respondeu tanto. Olha assistir a mãe de um malformado é muito difícil é... Eu só tive a oportunidade de assisti-la, depois que a criança tinha nascido. Eu não tive a oportunidade de... Eu não

sabia disso. Eu achei que ela sabia tanto... que, na realidade, foi um plantão que eu estava dos dois lados do centro cirúrgico. Então, existiam alguns momentos que a gente não consegue se ater ao que está acontecendo, vai só atendendo às necessidades, tá! Então é um negócio muito difícil pra estar atendendo, mas eu acho que é isso. E eu não me considero preparado ainda pra atender uma mãe com uma criança com malformação. Eu... eu não me preparei pra isso, eu não sei se eu estou preparado, e eu não sei se algum dia eu vou estar preparado emocionalmente. Acho que sempre é um negócio que nos agride muito, até porque é uma nova vida, e acho que como qualquer é... planta que você fica no aguardo de ver a flor de um, de um, de um pássaro, quando você está vendo nascer, que está tudo bonitinho. Então é tudo isso que a gente espera de uma criança, aquela coisa mais linda mais bonita, que tudo corra bem. De repente não aconteceu dessa forma, né? Daí isso frustra muito, então, eu não sei se algum dia, eu vou estar preparado pra lidar essa questão, mas é muito difícil, eu tenho certeza disso.”

Bem-te-vi

Bem-te-vi, 38 anos, é do sexo feminino e solteira. Concluiu a graduação em 2000, fez especialização em obstetricia em 2002, trabalha no centro obstétrico há um ano e três anos na instituição.

“Bem... o... último caso ocorreu, há mais ou menos dois meses, né? O... o Rn nasceu com malformações generalizadas, tá.... ah.... primeiro eu... espero o neonatologista conversar com a mãe..., né? E... após ele ter conversado com a mãe, ela ... não quis ver o bebê, né? Eu... me sinto... não me sinto preparada para lidar com essas situações, eu me sinto muito mal, e é... se a mãe... Se eu ver que ela precisa de ajuda no momento, eu tento.... fazer o possível para contornar a situação, pra dar um apoio emocional,mas... é... se o neonatologista ou outro profissional aproximar da mãe no momento pra dar esse apoio, eu me fecho. Eu, eu não me sinto bem é... lidar com essa situação. Eu acabo me envolvendo com a situação de... a ponto de.... até... é... Eu me coloco no lugar da mãe, eu me sinto como se eu tivesse passando por essa situação, e isso me dá uma tristeza muito grande. Então, é... a princípio a mãe... o neonatologista conversou, passou todas as informações pra ela, como que a criança havia nascido, a...

ela recusou, em vê-lo, né? Após algum tempo, ela pediu para a auxiliar me chamar, que ela gostaria de... Aí quando aproximei, ela disse que gostaria de ver, né? Eu peguei, até me senti muito mal, e era o .. (entraram duas pessoas conversando no local da entrevista) era o primeiro filho, e... ela ficou assim muito chocada, inclusive, eu, foi assim um dos piores plantões que eu já fiz."

RESULTADOS

6. RESULTADOS

Diagrama 1: Compartilhando com a equipe médica a assistência do recém-nascido e Assumindo a responsabilidade do binômio mãe-recém-nascido

A experiência do enfermeiro de assistir o nascimento de recém-nascidos com malformação desfigurante no contexto da sala de parto constitui um fenômeno composto de dois temas: Compartilhando com a equipe médica a assistência ao recém-nascido e Assumindo a responsabilidade da assistência ao binômio mãe-recém-nascido.

O TEMA I - Compartilhando com a equipe médica a assistência ao recém-nascido, é compreendido pelas categorias: preparado e na expectativa de atender bebês normais, na expectativa de atender o nascimento de um bebê malformado, sendo surpreendido com o nascimento de um bebê malformado, sofrendo um choque com o aspecto do bebê, atuando como coadjuvante no cuidado imediato, tendo dificuldade de cuidar do bebê, analisando a viabilidade do bebê sobreviver, permanecendo na expectativa do bebê morrer e tendo de assumir os cuidados do bebê, retrata a vivência do enfermeiro, atuando com os médicos obstetras e neonatologistas no período que antecede o nascimento, no momento do nascimento e quando inicia o atendimento imediato ao recém-nascido, realizando manobras de reanimação, a fim de garantir condições de sobrevivência à criança.

O TEMA II - Assumindo a responsabilidade da assistência ao binômio mãe-recém-nascido, compreendido pelas categorias: tendo de cuidar da mãe, após a má notícia, prestando assistência ao binômio e percebendo-se despreparado para assistir o nascimento de bebês com malformação congênita desfigurante, retrata a vivência do enfermeiro, após o neonatologista encerrar as manobras de reanimação, enquanto a mãe e o recém-nascido permanecem sob responsabilidade da equipe de enfermagem até serem transferidos da sala de parto para outras unidades.

TEMA I - COMPARTILHANDO COM A EQUIPE MÉDICA A ASSISTÊNCIA AO RECÉM-NASCIDO

PREPARADO E NA EXPECTATIVA DE ATENDER BEBÊS NORMAIS

Os enfermeiros que atuam na sala de parto e participam do atendimento imediato aos recém-nascidos mantêm uma expectativa permanente de que o natural é o nascimento de bebês normais, embora tenham ciência de que na prática profissional nem sempre isto se concretize. A representação do nascimento que reporta à vida contrapõe se quando ocorre o nascimento de um bebê com malformação desfigurante.

"...no centro obstétrico, a gente está preparado para o nascimento, pra vida ... estamos acostumadas a ver nascimento, coisas perfeitas,né? Ou então, pessoas que tinham um defeitinho ou outro, ou alguma coisinha superficial... ...quando a gente gera um filho, a gente pensa em nascer uma criança perfeita..."(Andorinha)

"... a gente sempre está esperando uma criança normal,né?" (Canário)

"... então, é tudo isso que a gente espera de uma criança, aquela coisa linda, mais bonita, que tudo corra bem..." (Faisão)

"....a gente sempre espera uma coisa linda que coloque no peito da mãe e que fique tudo maravilhoso e todo mundo feliz..." (Rouxinol)

SENDO SURPREENDIDO COM O NASCIMENTO DE UM BEBÊ MALFORMADO

Os profissionais, incluindo os enfermeiros, descobrem que o bebê apresenta malformação na hora do parto ou ao realizar o atendimento imediato. Até o momento do nascimento, não havia sido diagnosticado o problema. Os enfermeiros então são surpreendidos, tanto como a mãe.

Assim que percebem a malformação do bebê, a reação imediata, além da surpresa, é o choque. Este ocorre ao constatar a extensão da deformidade. Nesse momento, o enfermeiro

percebe que todos os profissionais que participam do atendimento sofrem impacto ao tomarem ciência do fato, necessitando reorganizar as ações de intervenção.

"... é uma coisa que não é... esperada da gente..." (Rouxinol)

"... Eu participei de um parto que a idade foi normal (Rn de termo)... Pelo menos, eu não sabia que iria nascer com malformação... Você olha pra uma criança que acabou de nascer que é o que a gente mais espera, que nasça bem, chorando, bonita e tudo o mais que se espera de uma criança, quando está nascendo... de repente não aconteceu dessa forma..." (Faisão)

"...Agora o caso daquele bebê que nasceu sem a mão, então, a mãe não estava esperando... Então eu acho que fica um pouco mais complicado... ela não sabia de nada... Ela fica ansiosa, nervosa, ela estava esperando um bebê normal, saudável, de repente... Ah! Difícil! Ah! Difícil, né? Por... uma coisa que não está esperando... que nem ... essa da gastroquise, não estava esperando que ia nascer assim... então, de repente nasce um bebê com a barriga toda aberta..." (Beija-flor)

"...como, como será a criança... e de repente você se depara com uma criança malformada, às vezes, até com gastroquise, uma anencefalia..." (Canário)

"... a gente viu uma criança perfeita (parte superior somente); de repente, até com condições de vida... tanto que quando nasce, na hora que nasce..." (Andorinha)

"...No momento do parto, a hora que a gente foi fazer o exame físico, viu que estava com genitália ambígua..." (Colibri)

NA EXPECTATIVA DE ATENDER O NASCIMENTO DE UM BEBÊ MALFORMADO

Diante da iminência do nascimento de um feto com malformação, cujo diagnóstico foi realizado no pré-natal e a mãe tem ciência da malformação, os enfermeiros mantêm uma expectativa e esperança de que a malformação possa não se confirmar ou que a deformidade do bebê não seja tão extensa e grave.

"... mesmo que o ultra-som, às vezes, di... diga que tem alguma alteração, você espera que bem... que não exista aquela alteração..." (Canário)

"... apesar da gente já saber que... esperar uma malformação porque já havia um... um ultra-som..." (João de Barro)

"... a gente, fica assim mais ou menos preparado, para esse tipo de situações, principalmente, quando a maioria das vezes não é surpresa, A não ser quando chega da rua, assim, né? Quer dizer, a equipe toda preparada, né? Com os exames com tudo, então, eu já estava mais ou menos preparado mas..." (Falcão)

"... Ela já sabia pelo ultra-som, fez ultra-som morfológico, tudo, já estava sabendo do caso... Ah! Acho que o pior foi esse da tetralogia de Fallot e trissomia do 13, porque assim... a mãe já estava esperando..." (Beija-Flor)

"... Quando ela internou a gente, já sabia que ela tinha uma malformação..." (Rouxinol)

"... já se sabia que a criança tinha alguma malformação..." (Falcão)

"... Foi uma mãe que internou, né? o ultra-som deu alterado..." (Andorinha)

SOFRENDO UM CHOQUE COM O ASPECTO DO BEBÊ

Ao constatarem o aspecto do bebê, os enfermeiros ficam assustados e chocados, sobretudo, por não haver diagnóstico prévio de malformação fetal. Mesmo quando aguardam o nascimento de um bebê com malformação, a reação de choque é comum, em principal, quando a malformação afeta extensamente a aparência do bebê.

Muitas vezes, a visão do bebê com malformação congênita desfigurante, causa um impacto no profissional, dificultando-lhe a atuação.

"... Então, é um negócio que eu fiquei... que choca... de repente se olha pra criança é ... foge totalmente do que você ... como chama? Do estigma ... de criança, né? De recém-nascido, isso é um negócio que choca muito. Realmente... é muito chocante é... você estar olhando é..., na verdade, você tem até vontade de você recompor, substituir... Esse é um negócio que choca tanto que você, você fica meio... sabe! Quando você perde um pouco assim... você não sabe se você atende, se você toca no defeito, claro, isso é o que mais dificulta... Eu tive até dificuldade para olhar

para essa criança... Crianças que nascem com malformação cardíaca, quando a gente não consegue ver isso, não frustra a gente visualmente..." (Faisão)

"...Inclusive, eu, foi assim um dos piores plantões que eu já fiz... Na hora, choca um pouco..." (Bem-te-vi)

"... a gente primeiro se choca, né? Porque a gente não espera uma criança..." (Canário)

"...essa realmente me chocou, né? Pelo estado, não só pelo estado da criança, mas pela reação da mãe ..." (Falcão)

"...na hora, abalou até a equipe, né? O neonatologista, o obstetra, a gente, todos ficaram abalados, porque não esperavam isso... A gente vê que isso abala todo mundo, não abala só... Não é uma coisa prática, automática, né? Porque na hora, a gente vê que realmente o neonatologista ficou superabalado, tinha uma equipe de três neos. Todos ficaram... a gente via que, realmente mexeu com o psicológico de todos... Eu fiquei chocada... mas, é aí tem que colocar o profissionalismo acima de tudo, mas...é, abala um pouco, né? Isso... quando nasce uma coisa assim, quando acontece uma coisa dessas, é uma coisa que mexe com o psicológico de todo mundo..." (Andorinha)

"...porque aquilo não parece muito com um ser humano, uma coisa meio estranha, né?..." (João de Barro)

TENDO DIFICULDADE DE CUIDAR DO BEBÊ MALFORMADO

O nascimento de um bebê com malformação congênita desfigurante dependendo da forma, como ela se apresenta e de sua extensão pode dificultar o atendimento do enfermeiro, particularmente, no momento de recepcionar o bebê e auxiliar o médico na reanimação. Para atuar, são utilizadas estratégias, como evitar olhar para o defeito, focalizando-se nas partes perfeitas do bebê.

"...mas, realmente, é muito difícil ... inicialmente, eu, até cheguei ao ponto de ter medo de colocar a mão, né? De prestar atendimento... não que eu não prestei atendimento... mas, pra mim, enquanto profissional, foi muito difícil tanto

recepcionar a criança pela própria malformação, pela parte que choca, parte visual, né?... Eu tive muita dificuldade em atender, tanto é que pra eu atender, eu tentei centrar na face e esquecer o restante do corpo, pra não ficar chocado... Foi muito difícil pra mim, estar atendendo essa criança no momento da gente ter visto aquela malformação..." (Faisão)

Diagrama 2: Atuando como coadjuvante no cuidado imediato

ATUANDO COMO COADJUVANTE NO CUIDADO IMEDIATO

O papel assumido pelo enfermeiro no atendimento imediato na sala de parto quando nasce um bebê com malformação desfigurante é auxiliar o médico nos procedimentos de reanimação e garantir que as condutas médicas sejam viabilizadas.

A categoria ATUANDO COMO COADJUVANTE NO CUIDADO IMEDIATO é composta das subcategorias: Auxiliando o médico nos cuidados imediatos e Atribuindo ao médico o papel de comunicar a mãe sobre a malformação.

Auxiliando o médico nos cuidados imediatos

Os enfermeiros assumem o papel de coadjuvante do neonatologista durante os procedimentos de reanimação do recém-nascido, ficando na retaguarda do médico, que é o profissional que direciona as condutas.

"...eu, inicialmente, fiquei é... como coadjuvante... Eu fiquei muito na retaguarda do médico, né?" (Faisão)

"...aí, eu e o pediatra tal... demos todos os cuidados e tudo..." (Canário)

"...é..., nós demos a assistência necessária, junto com o médico e... de imediato ficou decidido que aquele bebê iria subir, devido prematuridade a dele, mais os outros problemas que, que ele apresentava... e...explicar, né? Que o bebê, devido a situação dele, que ele iria ser, ia pra UTI, né? ..." (Falcão)

Atribuindo ao médico o papel de comunicar a mãe

Para os enfermeiros, o papel de comunicar o nascimento de um bebê com malformação congênita, é uma atribuição da responsabilidade médica.

".. .ele (o neonatologista) passou as informações para a mãe..." porque, na realidade, não sou eu que iria dar essa informação pra... pra mãe..." (Faisão)

"... foi orientado que era perfeitamente tratável, que não é... tão complicado assim... O pediatra falou que talvez até com botinha de gesso, superasse o problema, resolvesse..." (Sabiá)

"... primeiro, eu... espero o neonatologista conversar com a mãe... o neonatologista conversou, passou todas as informações pra ela, como que a criança havia nascido..." (Bem-te-vi)

"... falou (neonatologista) que a criança não tinha sexo definido..." (Colibri)

"... a pediatra levou pra tá vendo o bebê... só que o pediatra explicou do problema tudo, que já ia para a cirurgia..." (Beija-flor)

"... depois ele (o pediatra) foi lá, conversou com a mãe, preparou tudo contando... explicando pra ela que havia possibilidade, né?..." (Canário)

"... quem podia explicar melhor depois, era o neo que ia conversar com ela..." (Rouxino)

"... no caso, a gente não poderia falar, porque nem os médicos estavam preparados para falar para a mãe que não ia ter condições de vida..." a gente que é enfermeira, não pode chegar na mãe e dizer o seu nenê sabe. Então, cabe ao médico falar isso... mas, falar o que realmente está acontecendo, a gente não tem condições de falar.

A gente não está delegada a isso, não somos nós que falamos isso, né ? Mas a orientação quem dá, é o médico, quem fala o que realmente está acontecendo, é o médico ... ou se você dá a entender, é complicado, porque a gente não tá delegado a falar pra mãe que a criança nasceu... quem tem que falar isso, é o médico, pra mim, pra mim, eu penso assim..." (Andorinha)

Diagrama 3: Analisando a viabilidade do bebê sobreviver

ANALISANDO A VIABILIDADE DO BEBÊ SOBREVIVER

Quando o enfermeiro depara-se com o nascimento de um bebê malformado, procura identificar, com o neonatologista a gravidade da situação para adequar o tipo de assistência que deverá ser dispensada ao recém-nascido. Esta categoria engloba as seguintes subcategorias:

Observando a amplitude e o tipo de malformação, Relacionando a malformação com a possibilidade de sobrevivência, Não tendo como reanimar o bebê.

Examinando a extensão e o tipo de malformação

Os enfermeiros observam a extensão da malformação, a fim de adequar a assistência imediata ao recém-nascido e, também, a analisar a viabilidade da reanimação.

"... e a hora que nasceu, o Rn foi detectado uma malformação congênita assim, externa, né? E bem...visível... e era muito desfigurado mesmo. Eu até depois fiquei impressionada, porque era uma mal, malformação muito feia de face ... era horrível, né? Então, na hora que nas... mas... mas, assim os olhinhos, a cabeça, a face, a parte torácica normal. Tinha membros superiores perfeitos... não tem nada entendeu, abdome exposto que estava assim o pezinho nas costas, ia ser um monstrinho quando crescesse, né? A parte inferior dele era totalmente malformada... infelizmente, porque a criança em parte superior estava perfeita, né? E foi isso que uma coisa que chocou muito a gente ... a parte inferior dele, ele não tinha nada, não tinha órgão genital. O membro inferior direito seguro pelas costas e o esquerdo era um toquinho... Era só um toco e a parte abdominal, ela estava exposta, então, não... só tinha vísceras só..." como que vai viver se não tem órgão sexual ?" (Andorinha)

"...Ele tinha...uma... uma ... uma orofaringe super... dilatada, assim muito grande, não tinha quase fossa nasal...era um... uma criatura mesmo, uma coisa feia..." (Rouxinol)

"... Era um prematuro, né? Pelo ultra-som, pelos exames, né? Que foram feitos antes do nascimento... A minha surpresa quando nasceu e, realmente, a criança era bem assim... desfigurada. Ela tinha uma... um braço mais curto, o braço esquerdo... e a perna esquerda mais curta e... e virado, assim, retorcida pra fora, tá, e ela tinha... também não tinha parte do nariz, era um bebê realmente prematuro, né? De baixo peso... ele tinha um braço mais curto, a perna mais curta, que faltava

parte do nariz, quer dizer, o rosto dele era um rosto assim, bem deformado mesmo, né? Até com uma aparência assim muito ruim, entendeu?" ... (Falcão)

"... Olha, eu já participei de um nascimento de um bebê que ele tinha uma... era uma criança especial (síndrome de down)..." (Canário)

"... O primeiro foi uma malformação da mão, né? Do bracinho... peguei mais dois malformados que eram uma gastrosquise e uma onfalocele rota... e uma tetralogia de Fallot mais trissomia do 13..." (Beija-flor)

"... A malformação congênita que eu assisti, foi um pé torto..." (Sabiá)

"... Nós tivemos um caso há cerca de três meses atrás, era uma malformação de... tinha uma face muito desfigurada..." (João de Barro)

"... O Rn nasceu com malformações generalizadas..." (Bem-te-vi)

"... A criança, ela não tinha uma parte superior da cabeça, como é que chama... é região occipital..." (Faisão)

Relacionando a malformação com possibilidade de sobrevivência

O fator mais impactante para o enfermeiro é avaliar no recém-nascido malformado se há possibilidade de reanimá-lo e mantê-lo vivo.

"... ia nascer e já ia prá cirurgia, eles pensaram, até então, que era um problema interno, só na parte do estômago. Uma coisa assim...porque não tinha condições de vida da criança... ia... porque como vai dar vida? Pra, pra prolongar o sofrimento de uma criança, né? Porque poderia até crescer numa UTI Neonatal, ter perspectiva, mas a gente via que não..." (Andorinha)

"... Essa criança permaneceu viva durante 40 minutos, depois ela foi a óbito..." (Faisão)

"... O bebê não tinha nenhuma chance de... sobreviver... ele não tinha nenhum orifício... é... orifício nasal... só tinha acho que orifício anal..." (Beija-flor)

"...Bem, bem grave, bem intensa... não tinha condição de sobreviver, estava bradicardizando, já... estava parando a qualquer momento..." (João de Barro)

"... Em relação a outras, não é tão assustador assim porque... muitas... é perfeitamente tratável... que a princípio a pessoa pode achar complicado... mas que... não é tão complicado assim... tem casos e casos, no caso dessa criança que eu vi, não era tão afetado o problema..." (Sabiá)

Não tendo como reanimar o bebê

O enfermeiro, assim como o médico recebem uma formação profissional para salvar vidas, porém, às vezes, deparam-se com uma malformação que inviabiliza a reanimação.

"... porque não tinha o que ser feito, fizeram as manobras, mas não dá para fazer manobra..." (Andorinha)

"... não tinha como reanimar o bebê, porque ele não tinha, é... tinha atresia, né? Não tinha como entubar, não tinha..., então, a gente teve que ficar aguardando ..." (Beija-flor)

PERMANECENDO NA EXPECTATIVA DO BEBÊ MORRER

Uma situação muito incômoda para os profissionais é ficar na expectativa do coração do bebê parar de bater, em razão da impossibilidade de reanimar o recém-nascido malformado.

"... Então, a gente esperou o nascimento porque teve que ficar aguardando..." (Beija-flor)

"... Tiveram que esperar, infelizmente, a criança morrer... então tinha que esperar a criança parar... mas, demorou! ... Mas, mesmo assim, a criança subiu com vida pra UTI Neonatal, mas, assim, manobras que foram feitas na hora, pouca coisa, porque demorou, demorou para parar ... a criança..." (Andorinha)

TEMA II - ASSUMINDO A RESPONSABILIDADE DA ASSISTÊNCIA AO BINÔMIO MÃE-RECÉM-NASCIDO

Diagrama 4: Tendo de cuidar da mãe após a má notícia

TENDO DE CUIDAR DA MÃE APÓS A MÁ NOTÍCIA

A assistência física e psicológica da mãe, logo após receber a notícia pelo neonatologista do nascimento de um bebê malformado, acaba ficando sob a responsabilidade do enfermeiro, que a partir desse momento passa a assumir os cuidados físicos e emocionais da mãe, sem contar com a participação da equipe médica. Para isso, o enfermeiro necessita ter informações sobre as crenças e valores atribuídos pela mãe ao nascimento do filho e, apoiado neles, estabelecer suas intervenções. Esta categoria é compreendida pelas subcategorias: Necessitando conhecer as crenças e valores da mãe a respeito do nascimento

do filho malformado, Informando o tipo de malformação; Tendo de ajudar a mãe a encarar a realidade.

Necessitando conhecer as crenças e valores da mãe

Em decorrência da organização dos serviços de saúde e do modelo assistencial proposto, os enfermeiros que atuam na sala de parto, geralmente, desconhecem as parturientes que atendem em seu serviço, estabelecendo o primeiro contato no momento em que a mulher é admitida em trabalho de parto. Nessa situação, justifica-se o desconhecimento que o enfermeiro tem a respeito das crenças e valores atribuídos pela mulher ao nascimento de um bebê com malformação desfigurante. Assim, esse desconhecimento é um fator dificultador para o enfermeiro abordar e interagir com a mãe a respeito da malformação do filho.

"... Eu não sei qual era a visão desta mãe, né...? Eu não tenho vivência junto com essa mãe pra saber qual o valor (significado) que essa criança tinha pra ela... Eu acho que era o primeiro filho... Ela tinha mais... 35, 40 anos... então, normalmente, deveria ter um valor muito grande, essa criança pra ela ..." (Faisão)

Preparando a mãe para entrar em contato com o filho

Alguns enfermeiros dirigem-se à mãe para descrever a malformação do bebê antes de apresentá-lo à mãe.

"... expliquei, olha teve uma malformação mesmo, teve uma malformação de rostinho, tá muito diferente, não parece um bebezinho..." (Rouxinol)

Tendo de ajudar a mãe a encarar a realidade

O enfermeiro é surpreendido com a reação da mãe, frente ao nascimento de um bebê com malformação desfigurante, sobretudo, quando ela apresenta uma reação que não corresponde à expectativa do profissional. Diante desse fato, o enfermeiro sente-se na obrigação de ajudar a mãe a enfrentar a realidade.

"... Ela não quis olhar..." (Beija-flor)

"... Mas, ela não, não se mostrou muito preocupada com isso, né...?" (Colibri)

"...foi muito interessante a reação dela, porque a aceitação dela foi muito boa, naquele momento de você mostrar que ele também podia mamar, né? Então, nossa! ... Prá mim, foi emocionante, porque foi uma experiência diferente, onde houve uma aceitação que eu não esperava, é.. é tudo isso... mas, houve uma aceitação na hora dela, é ... colocou pra mamar, coloquei para mamar e ela ficou superemocionada, então, acabou assim criando um vínculo até da gente com a paciente, com o bebê tudo..." (Canário)

"... Eu fiquei impressionada com a atitude dela, de que eu tinha ficado impressionada com o bebê e que eu acho que pra mim não sei se seria possível amar uma...uma... uma criatura que não tem nenhuma feição humana, né...? Mas, o que me impressionou é que mesmo sendo um... bebezinho tão desfigurado, tão feio... A mãe ainda queria que ele tivesse tido chance de vida... E a mãe amou aquela criança de uma maneira tão é... desprendida, né...? Tão independente da, da feição da criança... E a mãe falou assim. Por que, que não,... não fizeram nada pra ele viver? Porque a mãe teve aquela coisa... de... preservação... de querer que ele vivesse, independente da maneira, como ele... como era a feição..." (Rouxinol)

"... Qual foi a minha surpresa! Quando a mãe, a mãe acolheu o bebê com o maior carinho e agiu com toda naturalidade... A gente percebia que era um, uma naturalidade espontânea, né? Ela não, não enxergava nada do que o bebê estava apresentando. Ela não enxergava que ele estava malformado... ela abraçou o bebê, meu filho...! Que lindo, meu filho! E a mãe estava até aquele instante normal e continuou normal, quer dizer, nós não sentimos assim que ela estava... que era uma fuga, que era... sabe.. que ela estava não querendo enxergar a situação. E..., então, nós fomos surpreendidos porque essa com essa atitude da mãe, atitude de carinho com o bebê, achando que ele estava bem, que estava vivo e estava ótimo... Então, eu fiquei assim...Eu, realmente, fiquei emocionado... fiquei chocado, assim avaliando o que fez ela ter aquela atitude.. será que é o amor de mãe? Eu me perguntei, né? A mãe fica cega..." (Falcão)

"... A mãe era uma ... moça nova de 17 anos, então, acho que não tinha noção ainda do que realmente estava acontecendo com ela e..." (Andorinha)

Diagrama 5: Prestando assistência ao binômio

PRESTANDO ASSISTÊNCIA AO BINÔMIO

A próxima etapa do cuidado é incentivar o contato precoce mãe-filho na sala de parto. Esta categoria é composta pelas seguintes subcategorias: Incentivando contato precoce mãe-filho, dando apoio e preservando a mãe.

Diagrama 6: Incentivando contato precoce mãe-filho

Incentivando o contato precoce mãe-filho

O enfermeiro procura estabelecer o vínculo da mãe e o filho malformado por meio do contato precoce, que é descrito pelos seguintes componentes: Proporcionando oportunidade para a mãe ver o filho e Incentivando a amamentação.

Proporcionando oportunidade para a mãe ver o filho

O enfermeiro proporciona à mãe a possibilidade de manter um contato visual e físico com o filho malformado no sentido de incentivar a interação entre ambos e para iniciar o processo de luto do bebê sonhado, embora sofra conflitos em razão de sua empatia com a mãe ao se colocar no lugar dela.

"... Como a mãe era muito jovem, eu fui perguntar se ela realmente queria ver. Eu quero saber se você quer ver agora ou se você quer ver depois, na hora do enterro? Ela falou que queria ver no momento... (Rouxinol)

"... ã ... A gente mostrou... era eu e uma auxiliar, agora não lembro a auxiliar que era, ah...! Eu fiquei impressionada com a atitude dela... Eu tinha ficado impressionada com o bebê, e eu acho que pra mim não sei se seria possível amar uma... uma criatura que não tem nenhuma feição humana, né? (Rouxinol)

"... Eu fiquei muito assim surpreso, é... até junto com o médico, né? Nós comentamos, ao apresentar a criança à mãe, fomos apresentar, assim que nós demos assistência.." (Falcão)

Incentivando a amamentação

Incentivar o aleitamento materno na sala de parto é uma estratégia que o enfermeiro utiliza para proporcionar o contato precoce da mãe com seu filho malformado.

"... dei um tempinho, depois fui lá e mostrei o bebê. Fiquei com ela, coloquei inclusive pra mamar... e fiquei lá, o tempo que o bebê solicitou, ficou mamando. Eu fiquei com ela, não larguei, enquanto acompanhava o pré-parto e sempre tendo assim, alguma dificuldade com a amamentação, eu lá..." (Canário)

Diagrama 7: Dando apoio à mãe

Dando Apoio à Mãe

Um dos cuidados prestados pelos enfermeiros às mães é o apoio. Apoio no sentido de fornecer conforto e consolo emocional e espiritual nesse momento difícil à mãe. Dando apoio à mãe, engloba Confortando/consolando a mãe, Tocando a mãe e Fornecendo apoio espiritual

Confortando/consolando a mãe

A situação do nascimento de um bebê com malformação congênita desfigurante deixa uma sensação de tristeza na equipe que se sente sensibilizada e deseja prestar consolo e conforto a essa mãe.

"... Por algumas vezes, eu fui até essa mãe com o intuito de estar confortando..."

(Faisão)

"... Poder assim consolar, conversar, mostrar, dar orientação: você é nova, você vai ter muitos filhos ainda... orientar esse lado... A gente só pode consolar a mãe e a avó, mais nada... Você pode consolar a mãe, conversar com mãe... a gente procura consolar, a gente procura dá apoio, né? Psicológico..." (Andorinha)

"... Quanto no caso da mãe ter um ... apoio psicológico..." (Beija-flor)

"... Então, assim, o apoio é necessário..." (Colibri)

Tocando a mãe

O toque é um recurso que os enfermeiros utilizam, como forma de confortar a mãe e apoiá-la nessa hora.

"... O máximo que eu consegui fazer foi tocar, acariciar, entendeu..." (Colibri)

Fornecendo apoio espiritual

O apoio espiritual é um recurso bem presente que o enfermeiro lança mão, para ajudar à mãe após a notícia do nascimento do bebê malformado.

"... Enfim e, também, procura se basear na religiosidade de cada um, entendeu, achar que, né? Ter fé em Deus, achar que, pra tudo tem, tem um significado, tem um porquê... Eu acho que, nesse momento, é o que elas mais precisam, mais assim tal, entendeu, quer dizer, a gente procura agir dessa forma aí, acho que é o que elas mais precisam nesse momento, esse tipo de apoio..." (Falcão)

Diagrama 8: Preservando a mãe

Preservando a Mãe

A fim de preservar a mãe de um maior desgaste emocional, retardar a interação da mãe com o bebê logo após o nascimento é uma decisão defendida por alguns enfermeiros. Em particular, quando a malformação é muito extensa e impressionou os profissionais envolvidos no atendimento. As seguintes subcategorias compõem esta categoria: Retardando o contato mãe filho; Agindo com naturalidade e segurança; Evitando cultivar sentimentos de culpa na mãe; Evitando demonstrar pena; Oferecendo ambiente privativo; Sendo cuidadoso na comunicação verbal.

Retardando o contato mãe-filho

O recurso de postergar o contato do filho malformado com a mãe é defendido por alguns enfermeiros.

"... Acho melhor não ver, acho que ela prefere não estar vendo o problema na hora, pra não ficar tão chocada naquele momento, que já é um momento desgastante..."
(Beija-flor)

Agindo com naturalidade e segurança

Os enfermeiros procuram agir com naturalidade, tentando demonstrar segurança diante da mãe para evitar levar preocupação à mãe.

"... Ah ! Eu procuro ser o mais... mais natural possível, pra não deixar a mãe um tanto mais preocupada, né? Tento passar assim segurança, ao meu ver, eu tenho que tentar passar segurança pra ela..." (Sabiá)

"... Eu procuro, bom isso é natural, né? Quer dizer, eu acho que todos nós profissionais procuramos agir com naturalidade, dar o apoio, certo, aquele apoio psicológico... procuro não, não aumentar o problema, não levar para aquele lado trágico, né?..." (Falcão)

Evitando cultivar sentimentos de culpa na mãe

Os enfermeiros relataram que cultivar sentimento de culpa na mãe só piora a situação, já que a culpa é um sentimento muito presente para dar explicações ao nascimento do bebê malformado.

"... Nunca mencionar a coisa da culpa, porque eu já, já tive colegas, eu já vi em outros serviços que... o profissional, explica, quando vai explicar a malformação. Ah! isso pode ter acontecido porque a senhora fumou, isso pode ter acontecido por causa de algum remédio. Isso pode ter acontecido por é... "n" coisas... que a mãe possa ter feito alguma coisa que tivesse feito mal pro bebê. Eu acho que é uma coisa que a gente tem, até que se policiar..." (Rouxinol)

Evitando demonstrar pena

Nessas situações, o sentimento de pena que aflora nos profissionais, necessita ser controlado para não interferir na relação profissional-paciente.

"... Eu acho que, às vezes, a gente comete o erro de tratar com pena... que acho que a gente tem que tratar, é com uma certa cautela... um certo cuidado..." (Rouxinol)

Oferecendo ambiente privativo

Oferecer ambiente privativo à mãe é um recurso utilizado pelos enfermeiros, para poupar a mãe da exposição à curiosidade e comentários de outras pacientes.

"... bom ter o cuidado de não deixá-la próxima das outras mães, para evitar comparação, pra evitar a "piração" na cabeça dela, porque eu acho que deve passar mil coisas, né?... Na cabeça..." (Rouxinol)

Sendo cuidadoso na comunicação verbal

O enfermeiro procura ser cuidadoso ao se relacionar com a mãe na sua expressão verbal, para que não suscite uma reação de rejeição, sentimentos de culpa ou para não criar expectativas positivas na mãe em relação ao estado e condições do bebê.

"... você tem que ter jeito de contar pra ela de forma que ela não rejeite aquela criança no momento..." (Canário)

"... Aí a gente explicou que se ele tinha malformação por fora, provavelmente, tinha por dentro, que ele ... não sei se ia investigar..." (Rouxinol)

"... Tentava assim de uma maneira sutil explicar que o estado do bebê não era, que ele não tinha um prognóstico bom, certo..." (Falcão)

Diagrama 9: Percebendo-se despreparado para assistir o nascimento de bebês com malformação desfigurante

PERCEBENDO-SE DESPREPARADO PARA ASSISTIR O NASCIMENTO DE BEBÊS COM MALFORMAÇÃO DESFIGURANTE

A expectativa geral dos enfermeiros é aguardar o nascimento de um bebê visualmente normal, mesmo que seja prematuro. Quando esta expectativa é frustrada, o enfermeiro percebe-se despreparado para lidar com a situação. O despreparo para assistir o nascimento de um bebê malformado é compreendido pelas categorias:

Não tendo preparo acadêmico ou experiência

Para o enfermeiro, com pouca experiência de atendimento em centro obstétrico ou cuja formação não incluiu um curso de especialização em ginecologia, obstetrícia e neonatologia, sua inabilidade frente esta situação torna-se mais explícita.

Os enfermeiros relatam que a formação acadêmica não os prepara para lidar com essa questão, quando o faz, detém-se apenas em abordar o aspecto da assistência física.

"... não sou especialista, tanto na parte de GO quanto na parte de neonatologia... Eu sempre trabalhei com adulto na UTI ou em Clínica cirúrgica, na realidade, muito mais da minha vivência ou praticamente toda em UTI ou na supervisão... Eu nunca tinha visto essa experiência... claro, que eu já tinha lido... tinha visto alguma coisa..." (Faisão)

"... porque a gente não foi preparada pra isso, especialmente, na graduação..." (Rouxinol)

"...A equipe profissional que tem que estar preparada assim, pra ver se alguma coisa fora do normal acontece, a gente vê que não é bem por aí..." (Andorinha)

"... Ah! Eu acho que deveria ter um pouco mais de treinamento... para os profissionais..." (Beija-flor)

"... porque a gente não está acostumada a lidar com esse tipo de situação e nem foi preparado pra isto..." (João de Barro)

"... Eu não me considero preparado ainda pra atender uma mãe com uma criança com malformação..." (Faisão)

Não sabendo agir frente à situação

O enfermeiro percebe-se despreparado para atuar frente ao nascimento de um bebê com malformação congênita desfigurante.

"... Uma coisa é o que a gente vê em livro, mas, quando acontece, quando chega o momento, a gente nunca está preparado para vivenciar essas situações.... Então fica meio estranho, você não sabe muito o que fazer, como agir, se, se não olha, se fotografa se... porque você não sabe muito bem o que fazer..." (João de Barro)

"... Meu Deus! O que que eu faço agora..." (Faisão)

"...Eu não me sinto preparada para lidar com essas situações..." (Bem-te-vi)

"... porque eu, realmente, não sabia como, como, como lidar com a situação... A gente não está preparado, quer dizer, pelo menos, eu não estou preparada,, entendeu..." (Colibri)

"... quando acontece um... uma coisa fora do esperado, eu acho que muitas vezes não sabe como agir..." (Rouxinol)

Não tendo preparo emocional

Atender o nascimento de um bebê malformado coloca o enfermeiro frente a uma situação inusitada e não desejada, exigindo controle emocional para não interferir no resultado da assistência que é conduzida por uma equipe multiprofissional.

"... Eu não me preparei pra isso, eu não sei se estou preparado, e eu não sei se algum dia vou estar preparado emocionalmente... Então, eu não sei se algum dia, vou estar preparado pra lidar essa questão..." (Faisão)

"... Eu acho que a gente não é preparado pra isso, eu acho que sempre a gente é pego de surpresa, é..." (Rouxinol)

"... Todo mundo se abala com isso, tanto a mãe que está recebendo a criança e esperando o filho, no caso a avó que estava junto, mesmo os neonatologistas os obstetras, eles ficaram meio assim, né? Abalados... porque ninguém está..." (Andorinha)

Sentindo-se Impotente (limitado)

Os enfermeiros sentem-se impotentes frente à situação de nascimento de um bebê malformado, porque é uma condição que foge da rotina de atendimento, tendo de atuar de acordo com o estado e condições do bebê, exigindo uma forma diferenciada de conduzir a assistência. Cada caso requerendo uma atuação diferente e, ao mesmo tempo, tendo limitações para o estabelecimento de intervenções, dependendo do tipo de malformação do recém-nascido. Ao mesmo tempo, vivenciar essa situação, coloca o enfermeiro frente à própria limitação e mostra que os recursos existentes não possibilitam corrigir a malformação para a sobrevivência e manutenção da qualidade de vida do recém-nascido.

"... Esse negócio de substituir seria... que a criança nascesse perfeita.; na realidade, seria isso a questão de substituir, claro que isso pertence a Deus e não à gente, os seres humanos... Eu acho que se eu tivesse o poder naquele momento, fazer isso. Eu teria feito e não ao ponto de julgar se está certo ou errado, mas, do ponto de dizer se eu tivesse condições de é... recompor a calota, é compor o cérebro ou conforme da outra vez constituir o cérebro dessa criança, eu teria feito..." (Faisão)

Percebendo o despreparo da equipe para dar a notícia

Comunicar à mãe a respeito da malformação do bebê é uma experiência que demonstra o despreparo dos profissionais para dar essa notícia.

Os enfermeiros observam que esta dificuldade é compartilhada pelos demais profissionais da equipe.

"... Os obstetras não queriam conversar com a mãe... A gente não queria conversar com a mãe... ninguém queria conversar com a mãe ..." (Colibri)

".... a criança subiu para a UTI, que eles nem quiseram falar pra mãe... O médico conversou por cima..." (Andorinha)

"... Acho que nenhum profissional está preparado para colocar pra mãe, naquele momento que : - o seu bebê tem uma malformação... Ah! Eu acho que pra todo

profissional é muito difícil, pra mim! É assim, naquele momento, ... Então, é ... é difícil, acho que pra todo profissional, acho que é muito difícil, o momento de... então, é muito difícil isso, acho que pra todos nós... lidar com esta situação..." (Canário)

"... olha, assistir a mãe de um malformado, é muito difícil..." (Faisão)

"... pra gente, já é difícil estar lidando com isso... então, é um negócio muito difícil..." (Beija-flor)

Esquivando de se relacionar com a mãe

Assistir o nascimento de um bebê com malformação congênita coloca o enfermeiro frente à situação de precisar lidar com a mãe para dar continuidade à assistência na sala de parto. Nessa situação, o enfermeiro aproxima-se e interage com a mãe, quando nenhum outro profissional antecipa sua abordagem, caso haja outro profissional, o enfermeiro esquia-se de interagir diretamente com ela.

"... se o neonatologista ou outro profissional aproximar-se da mãe no momento, pra dar esse apoio, eu me fecho..." (Bem-te-vi)

"... Eu fugi, quer dizer, eu estava com (outra) enfermeira, né? Então, eu fugi da relação com a mãe..." (Colibri)

Não sabendo como abordar a malformação do bebê com a mãe

O nascimento de um bebê malformado é algo que incomoda os enfermeiros que se questionam como abordar a malformação do bebê com a mãe e conduzir a assistência frente à resposta materna.

"... A primeira coisa que você acaba puxando, né? Que é o como posso falar com a mãe a respeito desse assunto? ... Na realidade, você fica com aquela sensação... Você não sabe se você tem que confortar. Se você tem... deixar ela... ela perguntar... Em nenhum momento, eu tive coragem de perguntar pra ela, se ela estava chorando pela criança, se é o óbito ou pela má formação..." (Faisão)

"... só que assim foi difícil pra gente conversar com a mãe... é que nem eu falei, assim é difícil chegar e falar pra mãe... tenta mas, assim é... é meio difícil, né? Mas na hora tem que ser profissional..." (Andorinha)

"... bom, com relação à mãe, também, não sabia (riu) muito bem o que dizia..." (João de Barro)

"... porque eu não, não tinha assim, o que falar pra ela..." (Colibri)

Evitando conversar sobre a malformação do bebê

Para alguns enfermeiros, o receio de não saber lidar com a reação materna ao abordar sobre a malformação do bebê, faz que evitem esse assunto, assim, a interação com a mãe concentra-se no cumprimento de procedimentos técnicos e não na comunicação verbal.

"... Todas as vezes que eu fui, na realidade, eu abordei qualquer outro assunto, menos a questão da malformação... em nenhum momento, eu tive coragem de falar pra ela assim: - vamos conversar sobre o seu filho..." (Faisão)

"... não falei com a mãe em relação ao problema..." (Colibri)

"... mas eu não, não cheguei..." (Canário)

Tratando de forma impessoal

Alguns enfermeiros, ao cuidarem da mãe, mantêm certa distância física e afetiva, detendo-se na execução de procedimentos técnicos, não conseguindo conversar com a mãe a respeito da malformação.

"... Eu tentei no máximo me atentar a algumas, é...? Aos sinais vitais, à dor, se ela estava bem, se não estava..." (Faisão)

"... pois é, na hora, eu fui assim, estritamente técnica ... então, eu fui técnica, a... única coisa que eu consegui... técnica. Sinais vitais é... entendeu? Não, é assim, ... o máximo que eu consegui... Então, eu fui estritamente técnica, que foi assim um mecanismo de proteção ... depois, eu fiquei pensando uns tempos assim. Mas foi um

mecanismo de proteção. ... e aí a gente se pega, ou eu me pego na parte técnica, na parte... que é um jeito de se manter distante..." (Colibri)

"... Então, naquele momento, daquela correria, daquela pressa toda que nós tínhamos de dar assistência ao bebê e à mãe, também, que não estava bem..." (Canário)

Não sabendo lidar com a reação emocional materna

Ter de lidar com a reação emocional da mãe frente à notícia da malformação e, em certas situações, com a morte do bebê é um desafio e obstáculo para o enfermeiro que se percebe despreparado para conduzir a assistência de maneira satisfatória. Em algumas situações, o enfermeiro nota que sua intervenção não se mostrou efetiva.

"... é, você ver a mãe chorando e você não sabe, se ela está chorando por causa... devido o defeito físico da criança. Se é devido ao óbito ou se de repente é por algum outro motivo do próprio parto, por mais que tudo corra bem, é uma questão de dor... foi muito difícil a questão da mãe, é um negócio que é muito difícil você trabalhar junto à mãe... Mas, em nenhum momento, eu tive, eu consegui abordar a questão emocional dela, é... até porque ela podia dizer assim, eu estou muito chateada, porque a minha criança evoluiu para óbito... Eu não sei... eu não tenho a menor... o que falar pra essa mãe, eu não teria o que falar pra ela nesse momento..." (Faisão)

Intervindo de forma ineficaz

O enfermeiro avalia que sua intervenção com a mãe não foi eficaz, quando a resposta materna não corresponde às expectativas do enfermeiro que, mesmo após as orientações sobre as condições e estado do bebê, ele observa que a mãe reage de forma natural, sem perceber a gravidade da situação e o prognóstico da criança.

"... mas ela não... não entendia. Nós não conseguimos transmitir assim de imediato, né? Naqueles instantes, isso pra ela, que ele não tinha um prognóstico bom ... Entendeu, então! Não adiantava falar nada pra ela, nós tentamos mostrar

pra ela que o bebê não tinha prognóstico, que era um bebê grave. Mas ela não entendia... não conseguimos, sei lá! Não conseguimos, tentar mostrar pra ela de outra forma que a situação não era aquela, Aquela realidade não era aquela que ela estava, que ela estava mostrando, que ela estava vendo, entendeu, mostrava pra nós o que ela via..." (Falcão)

DISCUSSÃO

7 DISCUSSÃO

Os resultados obtidos ampliam a compreensão da vivência da prática de assistir o nascimento de bebês com malformação congênita desfigurante na perspectiva do enfermeiro. Esta vivência ocorre de forma processual, destacada na descrição da experiência por dois temas: Compartilhando com a equipe médica a assistência ao recém-nascido e Assumindo a responsabilidade da assistência ao binômio mãe-recém-nascido.

No primeiro tema, o enfermeiro compartilha com a equipe médica a assistência ao recém-nascido malformado no período imediato ao nascimento, ficando a mãe em segundo plano, em detrimento da atenção dos profissionais estar focalizada no bebê, no sentido de avaliar suas condições de vitalidade na dependência da magnitude da malformação, intervir para recuperar e estabilizar a criança.

O segundo tema, inicia-se quando a decisão médica é não intervir, e aguardar o óbito da criança ou transferi-lo para a unidade neonatal por avaliar que a malformação possibilita sua sobrevivência, ou levá-lo ao alojamento conjunto, nos casos em que a malformação apenas desfigura o bebê, porém, não agrava seu estado geral. Nesse momento, o neonatologista retira-se do contexto, já que suas atribuições encerram-se com o desfecho dado ao recém-nascido.

O enfermeiro depara-se com a situação, na qual não tem como deixar de interagir com a mãe. Neste segundo momento, evidenciam-se as dificuldades do enfermeiro de assistir a mãe do recém-nascido com malformação desfigurante.

O enfermeiro mantém-se PREPARADO E NA EXPECTATIVA DE ATENDER BEBÊS NORMAIS, quando atua na sala de parto, aguardando o nascimento de um bebê “perfeito”, independente de qual seja a idade gestacional.

Quando os pais concebem um filho desejado, eles experimentam meses de excitação e antecipação nervosa, desejando uma gestação tranqüila e um parto normal com o nascimento de um bebê saudável e perfeito. Na maioria dos casos tudo ocorre da maneira desejada e é um prazer para o profissional de saúde confirmar aos pais que tudo está bem. (Fallowfield, Jenkins; 2004)

Entretanto, ocorrem situações em que são admitidas em seu serviço gestantes com diagnóstico de malformação detectado no pré-natal. Nessas situações, o enfermeiro permanece NA EXPECTATIVA DE ATENDER O NASCIMENTO DE UM BEBÊ MALFORMADO.

No pré-natal, o diagnóstico da malformação facilita ao pediatra e ao cirurgião, prepararem e otimizarem o cuidado do recém-nascido, a fim de permitirem aos pais, a antecipação do luto do bebê imaginado, possibilitando-lhes um tempo para aceitar o diagnóstico e o bebê doente ou malformado antes do nascimento (Biarent, 1998).

Mesmo quando existe um diagnóstico prévio de malformação, há uma expectativa e esperança de que possa nascer um bebê normal ou que a magnitude da malformação seja limitada ou leve. O fato de ter ou não sido diagnosticado previamente, não minimiza o impacto sofrido pelo enfermeiro e pela equipe médica, sobretudo, quando a malformação é extensa, de tal forma que não se reconhece como um recém-nascido humano.

Quando as coisas não acontecem, conforme foram sonhadas e nasce um bebê malformado natimorto, emerge um sentimento de extrema tristeza em todos. Algumas vezes, tudo parece bem durante a gravidez, porém, conforme o tempo passa, um sério problema surge como inevitável e óbvio. Os profissionais de saúde precisam estar aptos para manejar as situações de descrença, tristeza, recriminações e raiva. O

modo como os pais são informados sobre a malformação da criança afetará o relacionamento e ajustamento deles à situação. (Fallowfield, Jenkins 2004),

Maldonado e Canella (2003) citam que, muitas vezes, verificam-se situações inesperadas no atendimento que provocam uma grande mobilização emocional do profissional. Em um breve espaço de tempo, experimentam: choque, tumulto emocional, adaptação à nova situação e planejamento do que fazer daí pra frente, necessitando recompor-se emocionalmente nesse momento tão carregado de tensão e, ao mesmo tempo, assistir o paciente e, de modo eventual, os familiares.

Ao receberem o bebê, logo após o nascimento, constataam a magnitude da malformação e com isso SOFREM UM CHOQUE COM O ASPECTO DO BEBÊ. Esta reação ocorre mesmo quando a malformação é diagnosticada no pré-natal, especialmente, nos casos em que o aspecto do recém-nascido é bastante desfigurado.

O nascimento de um bebê desfigurado força os pais a abandonarem o sonho do bebê perfeito, acalentado na gestação e a aceitarem seu bebê real. O impacto desse nascimento é descrito em um contexto que identifica áreas de dificuldades potenciais. (Bradbury, Hewison; 1994)

A aparência facial de bebês que nascem com fenda palatina e lábio leporino, desperta sentimentos e reações na família e em outras pessoas. Reações negativas indicam a dificuldade de lidar com o fato de que a criança não atende às expectativas. Por meio da linguagem corporal, os profissionais emitem sinais negativos, tais como: mantendo distância física, olhando para longe ou afastando-se do contexto. A aparência do bebê evoca sentimentos que as pessoas têm dificuldade de lidar, resultando em respostas dissimuladas associadas com diferentes comportamentos e ações. (Johansson, Ringsberg, 2004)

No contexto, enquanto a experiência é compartilhada com a equipe médica, o enfermeiro assume um papel secundário de COADJUVANTE DO MÉDICO NO CUIDADO IMEDIATO, porque a responsabilidade do cuidado da mãe e do bebê não repousa, especificamente sobre ele. Nesta situação, a equipe médica serve de escudo e proteção, pois o papel de informar a mãe e familiares sobre a malformação fica delegado ao médico, bem como as condutas direcionadas ao atendimento da mãe e do recém-nascido.

Biarent (1998) cita que o papel do pediatra é muito importante para informar aos pais, em especial, quando a malformação é corrigível. Ele providenciará para eles uma completa explanação sobre os cuidados com o bebê, possíveis complicações e o prognóstico.

Depois de resolvida a assistência física imediata do recém-nascido e da mãe, a notícia da malformação é comunicada à mãe pelo neonatologista. Nesse momento, a equipe médica retira-se do cenário, pois sua atuação está terminada, e o binômio permanece no centro obstétrico sob os cuidados da equipe de enfermagem, que se vê na obrigação de oferecer suporte emocional à mãe, além de assumir os cuidados de rotina realizados no pós-parto imediato.

A partir desse momento, o enfermeiro percebe-se TENDO DE CUIDAR DA MÃE APÓS A MÁ NOTÍCIA.

A má notícia é definida como tudo que pode mudar a visão futura do paciente de forma negativa, tal como uma doença grave, probabilidade de morte ou aumento do nível de limitações (Orlander et al., 2002, VandeKieft, 2001).

Na medicina, Fallowfield e Jenkins (2004), definem má notícia como qualquer informação capaz de produzir alterações negativas na expectativa pessoal sobre seu

presente e futuro. Obviamente, um exemplo universal aceito de má notícia, inclui contar à mãe que seu bebê é um natimorto ou que apresente malformação.

Taanila, Järvelin, Kokkonen (1998) mencionam ser necessário maior atenção no modo que a má notícia é comunicada aos pais, porque os médicos e enfermeiros precisam desenvolver melhor as habilidades para oferecer suporte aos pais, após a notícia ser dada, facilitando-lhes a adaptação à situação inesperada. Os autores, em seu estudo, encontraram uma associação entre o modo de como a informação e o aconselhamento foram transmitidos aos pais pelos médicos e enfermeiros, e os sentimentos paternos de insegurança e desamparo.

Assim, referem que vários pais que receberam conselhos práticos pobres, para enfrentar a situação, sentiram-se cinco vezes mais inseguros e desamparados do que os que estavam satisfeitos com a informação e conselhos recebidos. Na ocasião da alta, a maioria dos pais que recebeu informações e conselhos proveitosos, estava certa de sua capacidade de cuidar de sua criança. Isto demonstra que a informação inicial e o aconselhamento fornecido aos pais pelos médicos, enfermeiros e outros profissionais vem progredindo nos últimos dez anos.

Os pais aguardam mais oportunidade para falar e mostrar seus sentimentos e têm a esperança que os médicos se esforcem para fazer com que se sentam melhores. (Strauss et al., 1995)

Boyd, (2001) menciona que os enfermeiros desempenham um papel colaborador na implementação do processo de desenvolver a habilidade da família no enfrentamento do problema, quando suas necessidades são bastante suscetíveis. A influência dos enfermeiros, durante e depois que os pais recebem a má notícia, é essencial no processo como ocorre a interação e também para fornecer o suporte necessário à família para cuidar da criança portadora de doença neurodegenerativa,

Terminada a entrevista inicial com os pais, é freqüente que a enfermeira responsável pela enfermagem continue a lhes oferecer suporte, pois a situação revelada é bastante difícil para eles, em razão dos vários questionamentos que surgem para enfrentar a situação. Nesse sentido, requerem ajuda da enfermeira, para compreenderem aquilo que eles estão falando, sendo assim, é preciso que o médico e enfermeiro falem a mesma língua. O processo de adaptação é lento e ocorre por meio de conversas e da interação entre médico, equipe de enfermagem e família. (Taanila, Järvelin, Kokkonen, 1998)

Para Maldonado e Canella (2003), comumente, são observadas reações maternas, como surpresa e choque, seguindo um período em que se despertam várias emoções, de modo tumultuado (choro, desespero ou emudece, fica aparentemente apática, interiorizando o tumulto) provocadas pelo impacto da notícia.

Assim, nesses momentos, a atitude de ajuda precisa ser traduzida em termos de presença, atendimento, disponibilidade, falando menos e permitindo que a pessoa fale mais, para se sintonizar com os sentimentos expressos. Não é o momento ideal para argumentar ou sugerir soluções; após a liberação destas emoções e a reorganização dos pensamentos e raciocínios direcionados a fazer planos que levem a mudanças de metas existenciais. A atitude de ajuda, nesta fase, consiste em acompanhar a pessoa no processo, oferecer informações e examinar as diferentes alternativas de ação para encontrar outras saídas. (Maldonado, Canella, 2003)

Os enfermeiros utilizam-se de várias estratégias ao prestarem assistência à mãe. Uma delas é DANDO APOIO À MÃE, por meio do toque, apoio espiritual, preservando-a, retardando o contato com o filho, evitando o cultivo de sentimentos de culpa, oferecendo ambiente privativo e sendo cuidadosos na comunicação verbal. É

interessante notar que esse apoio tem um significado bilateral, visando a poupar o próprio enfermeiro também.

Conforme citam Maldonado e Canella (2003), existem momentos no vínculo profissional-cliente que mobilizam muita tristeza, ansiedade e sofrimento. Comumente, nesses momentos, o profissional ciente de que não sabe lidar com as reações emocionais maternas recorre ao falso apoio, dirigindo-se à paciente com os argumentos: “não fique tão arrasada, vocês são jovens e saudáveis, logo poderão ter outro filho”, “é grave, mas, conforme-se, a vida é assim mesmo”,

Embora este tipo de comunicação tenha o objetivo aparente de aliviar o sofrimento do outro, no fundo, é um recurso que serve, especialmente, para aliviar a própria ansiedade, já que produz um bloqueio da liberdade de expressão, por não criar um espaço à paciente externar suas emoções, ser ouvida e compreendida.

Adotar uma postura que sugira soluções do tipo “se eu fosse você”, visto que o universo interior de cada um é único, é importante que a pessoa descubra o que de fato quer ou faz sentido para si. Esta é uma atitude difícil de ser adotada quando existe dificuldade de aceitar as diferenças e a realidade dos outros sujeitos que podem decidir agir contrariamente às expectativas, valores, idéias e opiniões do profissional.

Se o profissional acreditar que seu modo de pensar e proceder, é correto, torna-se complicado admitir que existem várias maneiras “certas” de viver, limitando seu potencial de ajuda, que se amplia, conforme se respeita a própria individualidade e a do outro, quando se está disponível para acompanhar as pessoas em seus momentos difíceis de vida.(Maldonado, Canella 2003)

O estudo também demonstrou uma grande falta de preparo dos enfermeiros no enfrentamento de uma situação de nascimento de um recém-nascido malformado, por intermédio de práticas puramente tecnicistas, como meio de se afastar da situação.

Outra prática comum evidenciada é evitar abordar o assunto da malformação com a mãe, furtar-se de mostrar o bebê à mãe com a finalidade de protegê-la de maiores sofrimentos.

Para Maldonado e Canella (2003), o profissional que se limita à atuação técnica, deixa de utilizar boa parte de seu potencial terapêutico, denominado dimensão humana. A atuação profissional como agente de saúde, em sua acepção mais global, é aquela em que o profissional coloca-se como gente que cuida de gente. Se o cliente encontrar receptividade e atenção por parte do profissional, sentir-se-á satisfeito.

Fugir e evitar o problema do cliente poderia apontar dificuldade para delimitar as possibilidades de atuação, e o temor de reconhecer a própria ignorância ou incapacidade para ajudar o paciente, abalando a ilusão da própria onipotência. Desse modo, o profissional prefere ignorar o problema e desconversar, mudando de assunto ou evitando conversar sobre ele, ignorando o problema do cliente, quando não dispõe de tempo ou vontade de lhe prestar assistência, limitando-se a atender suas necessidades básicas. Por vezes, o profissional informa à mãe o diagnóstico da malformação, utilizando vocabulário técnico e de forma lacônica, afastando-se dela em seguida. Nesta situação, esquia-se da responsabilidade de lidar com o impacto emocional do cliente gerado pela informação (Maldonado, Canella 2003).

Farrell, Ryan, Langrick (2001) ressaltam a necessidade de que os profissionais médicos e enfermeiros reconheçam o impacto gerado pela comunicação de uma má notícia e chamam a atenção deles de que este é um evento único aos que o vivenciam. Assim, é preciso ser cuidadoso e tratar cada caso de forma individualizada.

A orientação antecipatória é um recurso empregado pelos profissionais para descrever ao paciente o panorama geral da situação a ser enfrentada. Dois pontos

fundamentais devem ser destacados na orientação antecipatória: dar as informações e lidar com o impacto emocional, provocado pela informação. Sua proposta é ajudar a pessoa a digerir emocionalmente uma situação a fim de enfrentá-la.

Assim, estas orientações devem ser veiculadas com postura de realismo otimista, apresentando os fatos de modo real, porém com a possibilidade de saídas, melhoras e outros recursos que auxiliem a pessoa a lidar com a situação a ser enfrentada. Com isso, as ansiedades podem ser evitadas com um simples esclarecimento em termos de orientação antecipatória, independente da classe socioeconômico-cultural a que a pessoa pertence. A escuta e o suporte emocional, são importantes nos casos de bebê malformados ou natimortos. (Maldonado, Canella, 2003)

Existe um horror tão grande à morte e à malformação que se tornou uma prática instituída, proibir ou evitar mostrar o bebê malformado ou natimorto à mãe sob o pretexto de lhe evitar sofrimento. (Maldonado, Canella, 2003)

Para que uma comunicação seja efetiva, o profissional precisa compreender a perspectiva do paciente, seus valores, cultura e preferências. Deve assegurar um espaço, para que as questões-chave sejam livremente verbalizadas, tendo cuidado de estabelecer juízo de valores e repreender o paciente, fatores que interferem no processo da comunicação (Teutsch, 2003)

Informar os pais a respeito do diagnóstico de uma doença crônica ou deformidade em seu bebê é uma tarefa difícil, pois eles deveriam logo receber as informações de uma maneira clara, direta, sem jargões médicos com empatia e suporte para expressar suas emoções. (Ahmann, 1998)

Byrnes et al. (2003) afirmam que a maioria dos pais acha que os profissionais gastam pouco tempo para transmitir a informação indo diretamente ao foco da questão.

O médico deve usar uma linguagem acurada e não estigmatizada quando expuser o diagnóstico aos pais, encorajando-os a aceitarem a criança e adotarem uma perspectiva otimista para o futuro. (Taanila, Järvelin, Kokkonen, 1998)

Vivenciando esta experiência, o enfermeiro vai se PERCEBENDO DESPREPARADO PARA ASSISTIR O NASCIMENTO DE BEBÊS COM MALFORMAÇÃO DESFIGURANTE, pois a sua formação profissional acadêmica e sua vivência profissional não foram suficientes para capacitá-lo a assistir integralmente o nascimento de um bebê com malformação desfigurante.

O processo de comunicar a má notícia aos pacientes e parentes, é uma área difícil, pois exige mais pesquisas e treinamento para dominar o assunto. (Dickson, Hargie, Stapleton, 2002)

Farrell, Ryan, Langrick (2001) descrevem os resultados de uma oficina de trabalho realizada com profissionais médicos e enfermeiros pediatras, abordando a comunicação de uma “má notícia” ao paciente ou aos familiares. Os autores verificaram que, a maioria dos participantes (77%), não havia recebido treinamento específico para esta atividade. No grupo dos médicos, houve um índice maior de suporte recebido e apenas cinco dos 14 enfermeiros indicaram ter recebido um treinamento específico para executar esta atividade.

Todos os participantes concordaram que esse tipo de treinamento é muito importante e deveria ser recomendado com ênfase para que seja incluído nos currículos das universidades. Os autores enfatizam, também, que vários participantes da oficina de trabalho sugeriram que os envolvidos no preparo de profissionais de saúde deveriam considerar um tipo de abordagem, para facilitar os requisitos de uma efetiva e suficiente habilidade de comunicação, em situações delicadas. Um dos

pontos fortes da oficina de trabalho foi a sensibilização dos profissionais para que reconheçam que o impacto de receber uma má notícia é único a cada paciente.

Para Strauss et al. (1995) é possível comunicar uma má notícia aos pais de forma satisfatória ao médico e ao paciente. Os autores, como exemplo, citam a comunicação do nascimento de uma criança com malformação congênita, desde que sejam aperfeiçoadas a técnica de comunicação e a abordagem educacional, com isso gerando uma ação satisfatória a ambos, cliente e profissional.

Farrell, Ryan, Langrick (2001), ressaltam a necessidade dos treinamentos serem expandidos, para garantir o desenvolvimento e conhecimento das habilidades para comunicar más notícias ao paciente com sensibilidade e responsabilidade.

Fallowfield, Jenkins (2004), baseados em resultados de diversas pesquisas realizadas em todas as partes do mundo, concluem que a comunicação de uma má notícia do profissional ao cliente causa impacto, tanto no emissor como no receptor da notícia. Conforme os autores, as áreas de obstetrícia, pediatria, traumatologia e oncologia, como as que mais freqüência vivenciam essa situação. A maioria espera boas notícias, porém os profissionais de saúde repentina e inesperadamente necessitam comunicar más notícias, assim, é preciso que haja cursos de capacitação e manuais para ajudá-los a obter uma comunicação mais eficiente em situações estressantes.

Greenberg et al. (1999) ao estudarem a comunicação de más notícias em um departamento de pediatria em situações simuladas, verificaram que 79% dos participantes expressaram a necessidade de treinamento em habilidades de comunicação. Poucos participantes referiram ter experiência prática ou formação acadêmica para comunicar más notícias, aos pacientes e a maioria expressou a necessidade de receber treinamento e informação didática na área.

Em seu estudo, Johansson, Ringsberg (2004) concluíram do que os profissionais de saúde que lidam com crianças malformadas, precisam desenvolver a habilidade de comunicação.

Teutsch (2003) defende a importância da comunicação no cuidado do paciente, comentando que, tradicionalmente, esta no currículo da medicina era incorporada de modo informal, sem focar as habilidades da comunicação. A credibilidade e a consistência desse modelo de ensino deixam lacunas que deveriam chamar a atenção das universidades.

Segundo o autor, uma comunicação eficiente e efetiva pode ser aperfeiçoada por meio de treinamento, que valorize a extensão e a empatia na via de comunicação profissional-paciente. A literatura analisada reconhece que a dificuldade na efetiva comunicação entre o profissional de saúde e o paciente é tão grave, quanto a falha na execução dos procedimentos técnicos.

Barnett (2002) em seu estudo, encontrou no total de 201 médicos, apenas 14% que tinham recebido alguma forma de treinamento sobre como dar más notícias durante o curso de graduação e 40% relataram ter recebido algum tipo de treinamento em comunicação na formação educacional em nível de Pós-Graduação.

Há evidências que relacionam a capacidade do paciente enfrentar a revelação de más notícias com a atitude e a habilidade da comunicação médica. Se os médicos forem melhores treinados, haverá um benefício para ambos - profissionais e pacientes. VandeKieft (2001)

O despreparo do profissional reflete-se em algumas ações traduzidas, como não sabendo agir frente à situação, a justificativa para essa reação pode ocorrer em razão do temor às reações maternas e por se considerarem inaptos e limitados para

prestar uma assistência adequada, utilizam-se desses argumentos para lidar com suas próprias angústias.

Fallowfield, Jenkins (2004) relatam o anseio dos médicos, a fim de se capacitarem em comunicar “más notícias” aos pacientes. Assim, os autores salientam a dificuldade dos médicos para dominar suas próprias emoções – tristeza, preocupação, identificação com o problema e sentimentos de fracasso que emergem frente ao cumprimento dessa tarefa.

Os autores citados justificam que a dificuldade de dominar as próprias emoções tem suas origens no inconsciente. A falha ao revelar uma informação honesta ao paciente, pode ser um esforço para proteger sua própria emoção, tanto quanto um esforço para poupar o paciente de sofrimentos.

Johansson e Ringsberg (2004) mencionam que os pais experimentam sentimentos de ambivalência, quando vêem seus bebês malformados pela primeira vez, necessitando de suporte da equipe que se encontra despreparada, para atendê-los satisfatoriamente. A equipe tem uma lacuna de conhecimento para lidar com a situação do nascimento de um bebê malformado e para prestar apoio aos pais, na orientação de como cuidar do recém-nascido. O jargão utilizado: “depois ele vai ficar bem” soa de forma negativa aos pais, não pela malformação em si, mas em razão da falta de conhecimento que gera crescente dificuldade no manejo da situação.

Os médicos possuem sua própria opinião sobre dar uma má notícia, que é uma tarefa desagradável. Eles temem as reações do paciente e familiares e como lidar com tais reações. (VandeKieft 2001)

Geralmente, as reações inesperadas preocupam e bloqueiam a atuação do enfermeiro, porque ele não tem o controle da situação nem pode atuar, de acordo com uma rotina preestabelecida ou um protocolo definido.

Fallowfield, Jenkins (2004) citam que o modo de receber a má notícia depende de muitos fatores, incluindo, as expectativas construídas com base em experiências prévias e a disposição da personalidade de cada um. Reações, como, choque, horror, raiva, descrença, negação e aceitação incondicional são possíveis de se manifestar e, em todas essas situações, a responsabilidade de partilhar más notícias requer habilidade para o enfrentamento dessas emoções. Os pacientes respondem de forma diferente à mesma notícia, porém o modo que ela é transmitida afeta substancialmente às suas emoções, crenças e atitudes por meio do ponto de vista futuro do staff médico.

Muitas vezes, sentimentos de impotência e percepção de limitação em sua atuação são, vividos pelos enfermeiros que gostariam de não estar presente na situação, pois, o nascimento de um bebê com malformação congênita desfigurante mobiliza intensamente essas emoções.

Para Maldonado e Canella (2003), o profissional evita se envolver com a situação do cliente, rejeitando sentimentos de pena, de sofrer com o paciente ou afligir-se demais por não conseguir resolver o problema. Os sentimentos de onipotência e ou impotência e sensações de triunfo e ou fracasso, controle e ou perda de controle na imaginação e na realidade, são sentimentos presentes em todos os seres humanos desde a infância.

Os resquícios dessas vivências infantis interferem no comportamento da vida adulta. Por exemplo, o faz-de-conta da criança que sente o poder de sair triunfante da morte, está presente em certos níveis de atuação do médico que tem a possibilidade de salvar vidas e curar enfermidades que no nível adulto apresenta-se como avanço da ciência, competência profissional e experiência clínica.

No nível infantil, porém gera a sensação de orgulho, de poder e ilusão de onipotência. A raiz da ilusão da onipotência está presente em todos, quando a ilusão

torna-se intensa de tal forma que ultrapassa o nível humano de conduta, quando tenta desempenhar o papel de semideus que tudo pode, ao invés de agir como gente, com capacidades, possibilidades, limitações e falibilidade.

O enfermeiro PERCEBE-SE DESPREPARADO PARA DAR A NOTÍCIA PARA A MÃE, mesmo que ela já tenha sido comunicada do fato anteriormente pelo neonatologista. Eles experimentam um desconforto ao abordar o assunto com ela e preferem não o mencionar durante a interação enfermeiro-paciente.

VandeKieft (2001) menciona que comunicar más notícias, é uma das mais difíceis responsabilidades na prática da medicina, cuja educação oferece uma pequena preparação formal e treinamento para discussão desse tema com os pacientes. Sem treinamento próprio, a incerteza e o desconforto, gerados pela responsabilidade de dar a má notícia, levam a um relacionamento sem o envolvimento emocional dos médicos com seus pacientes.

Barnett (2002) afirma que transmitir uma má notícia mobiliza intensamente as emoções sendo difícil aos profissionais de saúde e pacientes.

Ao estudarem a primeira experiência de médicos residentes, ao transmitirem uma má notícia ao paciente, Orlander et al. (2002) identificaram relatos de que se trata de uma tarefa muito estressante. Os residentes citam como fatores estressores o descontrole sobre sua própria ansiedade e lacuna de suporte do supervisor, quando são compelidos a noticiar o fato e testemunhar as consequências de sua comunicação superficial e os efeitos negativos causados por ela nos pacientes e familiares. Eles percebem em si mesmos a deficiência de treinamento obtido para desenvolver essas habilidades e para lidar com o assunto. Os médicos residentes identificam que seu preparo é superficial, acreditam que o aprendizado das habilidades para transmitir uma má notícia é de grande importância para encorajar os pacientes e familiares a se

sentirem mais fortes. Atribuem grande importância ao treinamento e percebem que deveria ser oferecida maior orientação nesse aspecto.

Para Fallowfield e Jenkins (2004) os pais recebem um impacto, quando lhes é comunicada a morte de seu filho e salientam que os policiais estão mais capacitados para serem melhores informantes do que os enfermeiros e os médicos. Apesar do uso de manuais sobre o modo de comunicar uma má notícia, a revelação sobre o diagnóstico é feita de modo não planejado, assim, 16 das 18 famílias participantes do estudo conduzido por esses autores sentiram-se chocadas e aflitas, evoluindo para a depressão. Os achados enfatizam a importância de um treinamento experimental sobre o atual comportamento e as habilidades necessárias, não apenas uma lista detalhada em um manual, assinalando como agir e proceder na situação.

Comunicar más notícias é uma tarefa difícil e desagradável, porém, necessária na saúde. Na década passada, houve um crescente reconhecimento da importância de se introduzir nos cursos de graduação e pós-graduação o ensino das habilidades de comunicação. Pesquisadores têm demonstrado que se a comunicação de uma má notícia ocorrer de modo inadequado, poderá gerar confusão, sentimentos de tristeza duradoura e ressentimentos, porém, se for adequadamente transmitida poderá proporcionar compreensão, aceitação e ajustamento. Nesta difícil tarefa, o treinamento de profissionais irá produzir benefícios aos profissionais e pacientes. (Fallowfield, Jenkins, 2004)

Lomas et al. (2004) citam que poucas tarefas requeiram, tanta mobilização do profissional de saúde como comunicar uma má notícia ao paciente e familiares.

Informar os pais sobre o diagnóstico de uma doença crônica ou deformidade em seu bebê é uma tarefa difícil. Os pais deveriam receber o mais breve possível

informações de uma maneira clara, direta, sem jargões médicos com empatia e suporte para expressar suas emoções (Ahmann 1998).

Byrnes et al. (2003) referem que a maioria dos pais acha que os profissionais gastam muito pouco tempo para transmitir a informação indo diretamente ao foco da questão, controlando a conversação e esforçando-se, para que eles se sintam melhor. Os pais querem especificamente que os profissionais de saúde tenham mais tempo para conversar e esclarecer suas dúvidas, demonstrando interesse e confiança, fornecendo oportunidade aos pais de expressarem seus sentimentos.

Dickson et al. (2002) defendem que a forma de comunicação de uma má notícia continua sendo um problema aos pacientes e parentes; portanto, exige mais pesquisas e treinamento dos profissionais para dominar o assunto.

Conforme os resultados do estudo mostram, e a literatura aponta, urge que se incluam nos currículos dos cursos de graduação e pós-graduação das profissões médica e de enfermagem disciplinas que abordem o conteúdo sobre comunicação verbal e não-verbal, especialmente, no tocante a situações difíceis, quando é necessário comunicar o diagnóstico de doenças que comprometem a qualidade de vida ou o tempo de vida do paciente. Comunicar o nascimento de um bebê com malformação desfigurante e estabelecer uma assistência ao binômio mãe e filho no contexto da sala de parto confronta os profissionais, no caso, o enfermeiro, a ter de lidar com o desconhecido e o inusitado sem o devido preparo profissional, o que gera angústia e estresse aos profissionais.

Acredito que a implantação de um programa de educação continuada nos hospitais, seja benéfica e que aborde este assunto direcionado, especialmente, ao pessoal que trabalha em unidades de atendimento de emergência, unidades de terapia intensiva, centro cirúrgico e centro obstétrico, a fim de preparar a equipe de saúde para

lidar com situações delicadas quando a informação de uma má notícia torna-se inevitável.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao iniciar esta pesquisa, minha preocupação estava centralizada na vivência do enfermeiro: assistir a mãe de um bebê com malformação congênita desfigurante. Buscava compreender o significado atribuído por eles a esta experiência em sua vivência profissional. Durante o processo de coleta e análise dos dados, fui constatando que esta vivência ocorre de forma compartilhada com a equipe médica quando o foco é direcionado à assistência imediata ao recém-nascido. Após concluir o atendimento ao recém-nascido, a equipe médica retira-se de cena e o enfermeiro torna-se o ator principal na interação com a mãe e seu recém-nascido malformado.

Ao longo do desenvolvimento do estudo, fui compreendendo as experiências do enfermeiro na participação do atendimento ao nascimento de um bebê com malformação congênita desfigurante e sua atuação com a mãe desse recém-nascido, sendo destacados os seguintes aspectos:

- ✓ Na maioria das vezes, é uma experiência angustiante, reação diretamente proporcional à extensão da malformação do bebê, muitas vezes, inesperada na sala de parto, cujo ambiente sugere um local de celebração da vida e da alegria e não de morte e sofrimento;
- ✓ Revelam que o enfermeiro teme as reações emocionais da mãe justamente por não saber lidar com elas;
- ✓ A atuação profissional tecnicista prestada ao binômio emerge como subterfúgio para aliviar as angústias do enfermeiro por não saber como lidar com a situação;
- ✓ Despreparo na formação profissional do enfermeiro para lidar com essa situação;

- ✓ O reconhecimento da necessidade de um preparo acadêmico específico para desenvolver habilidades de comunicação e relacionamento enfermeiro-cliente nas situações em que o diagnóstico e prognóstico são desfavoráveis.
- ✓ A necessidade de uma educação continuada no serviço, a fim de suprir a deficiência no processo de formação profissional.
- ✓ A necessidade de criar um grupo de apoio aos profissionais que enfrentam, em seu cotidiano, situações estressantes, a fim de elaborar suas angústias.

Ao finalizar o trabalho, gostaria de pontuar as limitações do estudo relacionadas à condução do processo metodológico adotado, bem como adquirir uma postura que favorecesse a obtenção do universo simbólico dos enfermeiros, despindo-me, na fase inicial da coleta e análise dos dados, de meus próprios preconceitos e pressupostos incorporados ao longo da vivência profissional, para compreender a experiência vivida pelo outro independente de minha própria vivência.

Todo meu esforço, porém, foi recompensado quando da descoberta da categoria: PERCEBENDO-SE DESPREPARADO PARA ASSISTIR O NASCIMENTO DE BEBÊS COM MALFORMAÇÃO DESFIGURANTE que revelou o reconhecimento da deficiência na formação profissional que dificulta ou bloqueia a atuação do enfermeiro.

Ele tem consciência de que, na maioria das vezes, preferiria não estar presente na situação, mas, enquanto compartilha a assistência prefere omitir-se na relação com a mãe. A partir do momento em que se vê obrigado, pelas circunstâncias, a assumir o cuidado da mãe, tendo de se relacionar com ela, que é o foco de toda sua angústia, mesmo se percebendo despreparado, busca estratégias para conduzir a assistência à mãe da forma que julgue ser menos dolorosa para ambos. Os enfermeiros revelam que

a angústia é um sentimento compartilhado pela equipe médica no desempenho de seu papel.

Na atuação profissional, há uma tendência para se desenvolver atividades, seguindo uma rotina preestabelecida que é inviável no nascimento de um bebê com malformação congênita, na qual se exige, além de uma atuação técnica adequada, uma estabilidade emocional e comunicação verbal e não-verbal adequada, a fim de atender às reais necessidades do binômio mãe-recém-nascido.

Silva (1996) afirma que a postura corporal é um sistema de referência que indica basicamente duas situações opostas: acolhida e aproximação ou desafio e rejeição. Na comunicação interpessoal, é preciso uma interação face a face entre os envolvidos no processo na tentativa de compreender o outro e fazer-se compreendido. A comunicação não se constitui só com a verbalização das palavras, há necessidade de ser aprendida no sentido de captação e interpretação adequada das mensagens.

Para pensar em melhorar a qualidade da assistência prestada às mães de recém-nascidos com malformação congênita desfigurante é necessário refletir a respeito da formação profissional. O cuidado holístico tem sido foco de discussão e conduz a questionar as grades curriculares de graduação e pós-graduação que enfatizam os aspectos biológicos e patológicos do ser humano em detrimento dos conteúdos voltados às relações inter-pessoais e às habilidades de uma comunicação profissional-paciente mais efetiva.

Quanto ao ensino, é preciso estimular os alunos quem valorizem não apenas a habilidade técnica, mas considerem as crenças e valores do paciente e como estes interferem no processo saúde-doença e a participarem de discussões de reformas curriculares destinadas ao melhor preparo acadêmico para a vida profissional.

Concordo com Gonçalves (2000), ao afirmar que a identificação das lacunas na formação profissional do enfermeiro é fundamental para proposições mais amplas na modificação do atual ensino. Ressalto que os dados deste estudo apontam para a necessidade de novas pesquisas, a fim de definir quais estratégias que se mostram mais eficazes na assistência à mãe e ao recém-nascido com malformação desfigurante no contexto da sala de parto.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

- Ahmann E. Review and commentary: two studies regarding giving "bad news". *Pediatr Nurs* 1998; 24(6):554-6.
- Baker JK, Borchers DA, Cochran DT, Kaltoven KG, Orcutt N, Terry EG et al. Kathryn E. Barnard: Parent-child interaction model. In: Marriner-Tomey A. *Nursing theorists and their work*. 2nd ed. St. Louis: Mosby; 1989. cap. 23, p. 277-91.
- Barbosa VL. O vínculo afetivo na UTI neonatal: uma questão de reciprocidade da tríade mãe-prematuro-equipe de enfermagem. [tese]. São Paulo (SP): Universidade Federal de São Paulo; 1999.
- Barnett MM. Effect of breaking bad news on patients' perceptions of doctors. *J R Soc Med* 2002; 95(7): 343-7.
- Biarent D. Fetal anomalies and the pediatrician. *Ann N Y Acad Sci* 1998; 947:3-9.
- Boyd CO, Munhall PL. Qualitative research proposals and reports. In: Munhall PL. *Nursing research: a qualitative perspective*. 3rd ed. Sudbury: Jones and Bartlett; 2001. p. 613-38.
- Boydd JR. A process for delivering bad news: supporting families when a child is diagnosed. *J Neurosci Nurs* 2001; 33(1):14-20.
- Bradbury ET, Hewison J. Early parental adjustment to visible congenital disfigurement. *Child Care Health Dev* 1994; 20(4):251-66.
- Brazelton TB. O desenvolvimento do apego: uma família em formação. Trad. Dayse Batista. Porto Alegre: Artes Médicas; 1988.
- Brockopp DY, Hastings-Tolsma MT. *Fundamentals of nursing research*. 3rd ed. Sudbury: Jones and Barlett; 2003. Qualitative design in research; p. 325-62.
- Burnard PA. Method of analyzing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Educ Today* 1991; 11(6):4461-6.
- Byrne M. Data analysis strategies for qualitative research. *AORN J* 2001; 74(6): 904-5.
- Byrnes AL, Berck NW, Cooper ME, Marazita ML. Parental evaluation of informing interviews for cleft lip and/or palate. *Pediatrics* 2003; 112:308-13.
- Carey LK, Nicholson BC, Fox RA. Maternal factor related to parenting young children with congenital heart disease. *J Pediatr Nurs* 2002; 17(3):174-83.
- Charon JM. *Symbolic interactionism*. 3rd ed. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1989.

Chenitz WC, Swanson JM. From practice to grounded theory: qualitative research in nursing. California: Addison-Wesley; 1986.

Darling RB, Darling J. Children who are different: meeting the challenges of birth defects in society. St Louis: Mosby; 1982.

Dickson D, Hargie O, Brunger K, Stapleton K. Health professionals' perceptions of breaking bad news. *Int J Health Care Qual Ass Inc Leadersh Health Serv* 2002; 15(6/7):324-36.

Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad and difficult news in medicine. *Lancet* 2004; 363:312-19.

Farrell M, Ryan S, Langrick B. "Breaking bad news" within a paediatric setting: an evaluation report of a collaborative education workshop to support health professionals. *J Adv Nurs* 2001; 36(6):765-75.

Fongcum T, Sopida P, Kannikar V, Yoowalak S. Attachment behaviors in mothers of premature infants: a descriptive study in Thai mothers. *J Perinat Neonat Nurs* 2002; 16(3):69-83.

Gaíva MAM, Tavares CMA. O nascimento: um ato de violência ao recém-nascido? *Rev Gaúcha Enferm* 2002; 23(1): 132-5.

Gonçalves R. Transformar-se enquanto mulher: um estudo de caso sobre a vivência do período pós-parto. [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2000.

Goode WJ, Hatt PK. Métodos e técnicas de pesquisa social. São Paulo: Atlas; 1977.

Goulet C, Bell L, Tribble SCD, Paul D, Lang A. A concept analysis of parent-infant attachment. *J Adv Nurs* 1998; 28(5):1071-81.

Greenberg LW, Daniel O, O'Donnell R, Mastruserio J, Cohen G. Communicating bad news: a pediatric department's evaluation of a simulated intervention. *Pediatrics* 1999; 103:1210-7.

Hallström I, Runesson I, Elander G. Observed parental needs during their child's hospitalization. *J Pediatr Nurs* 2002; 17(2):140-8.

Irvin NA, Kennell JH, Klaus MH. Atendimento aos pais de um bebê com malformação congênita. In: Klaus MH, Kennell JH. Pais e bebê: a formação do apego. Porto Alegre: Artes Médicas; 1993. cap. 6, p.245-75.

Johansson B, Ringsberg KC. Parent's experiences of having a a child with cleft lip and palate. *J Adv Nurs* 47(2):165-73.

Kimura AF, Merighi MAB. Estudo de caso. In: Merighi MAB, Praça NS. Abordagens teórico-metodológicas qualitativas: a vivência da mulher no período reprodutivo. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003. cap. 3 p. 15-18.

Klaus MH, Kennell PH, Klaus PH. Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a independência. Trad. Maria Rita Hofmeister. Porto Alegre: Artes Médicas; 2000.

Littlejohn SW. Fundamentos teóricos da comunicação humana. Trad. Álvaro Cabral. Rio de Janeiro: Guanabara; 1988. Interacionismo simbólico; cap. 3, p. 65-86.

Lomas D, Timmins J, Harley B, Mates A. The development of best practice in breking bad news to patients. Nurs Times 2004; 100(15):28-30.

Ludke M, André MEDA. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU; 1986.

Maijala H, Astedt-Kurk P, Paavilainen E, Väisänen L. Interaction between caregivers and families expecting a malformed child. J Adv Nurs 2003; 42(1):37-46.

Maijala H, Paavilainen E, Väisänen L, Astedt-Kurki P. Caregivers's experiences of interaction with families expecting a fetally impaired child. J Clinical Nurs 2004; 13(3): 376-85.

Maldonado M T. Maternidade e paternidade: situações especiais e de crise na família. Vol. II Petrópolis: Vozes; 1989. É, o neném morreu...; cap 11, p. 96-104.

Maldonado MT, Canella P. Recurso de relacionamento para profissionais de saúde: a boa comunicação com clientes e seus familiares em consultórios, ambulatórios e hospitais. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso; 2003.

Mariano C. Principles and practice of nursing research. St Louis: Mosby; 1995. The qualitative research process; p. 463-91.

Ministério da Saúde. Portaria n° 693/GM, de 5 de julho de 2000. Aprova a norma de orientação para a implantação do Método Canguru. [online]. Brasília; 2000. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/programas/scrianca>> (22 ago. 2001).

Ministério da Saúde. Portaria n° 985/GM, de 5 de agosto de 1999. Dispõe sobre a criação, normas, critérios, atribuições, definições das características físicas e recursos humanos para o funcionamento do Centro de parto Normal – CPN no âmbito do SUS. Diário Oficial da União, Brasília, 6 ago. 1999. Seção 1, p. 51.

Ministério da Saúde. Saúde da Criança. Iniciativa Hospital Amigo da Criança. [online]. Brasília; 2003. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/sps/areastecnicas/scrianca/aleitamento/iniciativa.htm> (17 nov. 2003).

Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Área Técnica de Saúde da Mulher. Parto, aborto e puerpério: assistência humanizada à mulher. Brasília; 2001.

Noronha D. O que fazer face a um malformado? Ped Mod 1990; 25(4):168-72.

Orlander JD, Fincke BG, Hermanns D, Johnson GA. Medical residents' clearly remembered experiences of giving bad news. *J Gen Intern Med* 2002; 17(11):825-31.

Pinheiro EM. Sendo mediada pela força da motivação: o significado da comunicação para os profissionais de enfermagem na interação com o recém-nascido e a família. [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2003.

Praça NS, Merighi MAB. Pesquisa qualitativa em enfermagem. In: Merlighi MAB, Praça NS. Abordagens teórico-metodológicas qualitativas: a vivência da mulher no período reprodutivo. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003. cap. 1 p. 1-3.

Ray LD. Parenting and childhood chronicity: making visible the invisible work. *J Pediatr Nurs* 2002; 17(6):424-38.

Silva MJP. Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. São Paulo: Gente; 1996.

Speedwell L, Stanton F, Nischal KK. Informing parents of visually impaired children: who should do it and when? *Child Care Health Dev* 2003; 29(3): 219-24.

Stake RE. Case study. In: Denzin NK, Lincoln YS. *Handbook of qualitative research*. Califórnia: Sage; 1994. cap. 14. p. 236-46.

Stake RE. Case studies. In: Denzin NK, Lincoln YS. *Strategies of qualitative inquiry*. Thousand Oaks: Sage; 1998. cap. 4. p. 86-109.

Stern NB. Early emotional care for mother and infants. *Pediatrics* 1998; 2(5):1278-81.

Strauss A, Corbin J. *Basic of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. California: Sage; 1990.

Strauss RP, Sharp MC, Lorch SC, Kachalia B. Physicians and the communication of "bad news": parent experiences of being informed of their child's cleft lip and/or palate. *Pediatrics* 1995; 96(1 Pt 1):82-9.

Taanila A, Järvelin MR, Kokkonen JI. Parental guidance and counselling by doctors and nursing staff: parents' views of initial information and advice for families with disabled children. *J Clin Nurs* 1998; 7(6):505-11.

Teutsch C. Parent-doctor communication. *Med Clin North Am* 2003; 87(5):1115-45.

Tronchin DMR. A experiência de tomarem-se pais de recém-nascido prematuro. [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2003.

Trulsson U, Klingberg G. Living with a child with a severe orofacial handicap: experiences from the perspectives of parents. *Eur J Oral Sci* 2003; 111(1):19-25.

Urasaki MBM. A transformação: do cuidar mecânico ao cuidar sensível. Rev Paul Enferm 2003; 22(1):72-81.

VanderKieft GK. Breaking bad news. Am Fam Physician 2001; 64(12):1975-8.

Yin RK. Estudo de caso: planejamento e métodos 2ª ed. Porto Alegre: Bookman, 2001.

ANEXOS

ANEXOS

ANEXO I

Questionário

Iniciais:

Idade:

Setor em que trabalha:

Ano de conclusão do curso de graduação:

Curso de especialização () Sim área:

() Não

Tempo de atuação no setor:

Entrevista - Questões norteadoras

- Conte-me uma experiência em que você atendeu à mãe ou a pais de um bebê com alteração na aparência física por uma malformação congênita.

- Como é para você assistir à mãe/pais de recém-nascido com malformação congênita desfigurante?

ANEXO II

São Paulo, 8 de setembro de 2004.

Ilmo. Sr.

Dr, Marcelo Mook

Presidente do Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Municipal Fernando Mauro Pires da Rocha.

Prezado Senhor,

Eu, Márcia Maria Giglio de Almeida, enfermeira obstetra, aluna do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, nível mestrado, sob orientação da Prof^a. Dr^a. Amélia Fumiko Kimura, venho por meio desta, solicitar autorização para proceder a coleta de dados para elaborar minha dissertação de mestrado, cujo título é "Assistir a mãe de recém-nascido com malformação desfigurante no momento do nascimento: a experiência da(o) enfermeira(o)". Os dados serão obtidos por entrevista com enfermeira(o)s com experiência no atendimento à mãe de recém-nascido portador de malformação desfigurante que consentirem participar do estudo.

Em atenção à Resolução CNS 196/96, apresento a cópia do projeto de pesquisa para ser submetido à apreciação do Comitê de Ética e Pesquisa desta conceituada Instituição Hospitalar.

Agradeço a atenção dispensada, aguardo manifestação e coloco-me à disposição para os esclarecimentos que se fizerem necessários pelos telefones: 5512-0487 e 8357.8342.

Atenciosamente,

Márcia Maria Giglio de Almeida

ANEXO III

Termo de consentimento livre e esclarecido

Sou Márcia Maria Giglio de Almeida, aluna do Curso de Pós-Graduação de Mestrado da Escola de Enfermagem da USP, sob orientação da Profa Dra Amélia Fumiko Kimura. Estou desenvolvendo minha dissertação de mestrado que tem como título “Assistir à mãe de recém-nascido com malformação desfigurante no momento do nascimento: a experiência da(o) enfermeira(o)”. O objetivo da pesquisa é compreender a experiência da(o)s enfermeira(o)s no atendimento à mãe de bebês com malformação congênita desfigurante no contexto da sala de parto. Para esta pesquisa, preciso entrevistar enfermeira(o)s com experiência de atuação em centro obstétrico /sala de parto atendendo a mães de bebês com malformação, afetando a sua aparência física externa. Gravarei a entrevista em fita cassete para depois transcrever e analisar as informações. A identidade da(o) enfermeira(o) será mantida em sigilo e as informações que me contar, serão usadas exclusivamente para redigir esta pesquisa. Os dados serão divulgados em eventos e publicações científicas.

Você é livre para decidir se aceita ou não participar da pesquisa. A aceitação ou recusa para participar, não acarretará quaisquer prejuízos em sua atividade profissional.

Para esclarecer dúvidas sobre a pesquisa, deixo meu telefone de contato para atendimento em horário comercial é 5512-0487 ou 8357.8342; o de minha orientadora 3066-7602.

Após obter todas as informações e dúvidas esclarecidas, declaro que aceito participar da pesquisa, permito a gravação da entrevista e autorizo a utilização das informações que fornecer para a realização da pesquisa. Assino este documento em duas vias, uma cópia ficará em meu poder e a outra com a pesquisadora.

São Paulo, de de 2004.

Participante

Márcia Maria Giglio de Almeida
COREN- SP nº 14.32

ANEXO IV Aprovação do Comitê de Ética

Prefeitura do Município de São Paulo
Secretaria Municipal da Saúde
Autarquia Hospitalar Municipal Regional do Campo Limpo

Hospital Municipal do Campo Limpo
"Dr. Fernando Mauro Pires da Rocha"

São Paulo, 25 de outubro de 2004.

Ref.CEP/HMCL Nº 14/04

TEMA : Assistir a mãe de recém-nascido com malformação desfigurante no momento do nascimento: a experiência da(o) enfermeira(o).

Ilmo (a) Sr.(a)
Márcia Maria Giglio de Almeida

O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Municipal Dr. Fernando Mauro Pires da Rocha **ANALISOU E APROVOU** o projeto de pesquisa supracitado, assim como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Aproveitamos a oportunidade para orientar o pesquisador sobre os seguintes itens:

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – item IV.1.f) e deve receber uma cópia do termo de Consentimento Livre Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após a análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res.CNS item III.3z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res.CNS item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97.item III.2.e).
- **Relatórios parciais e finais devem ser apresentados ao CEP**

Atenciosamente,

Dr. Marcelo Moock
Presidente do Comitê de Ética em Pesquisa do
Hospital Municipal Dr.Fernando Mauro Pires da Rocha

Estrada de Itapocericca, n.º 1.661 Vila Maracanã – Cep 05835-005 – SP.
PABX 5512 44-00 FONE/FAX 5511 72-20