

Assistir ao nascimento de recém-nascidos com malformação desfigurante: a vivência do enfermeiro

Attending the birth of newborns with disfiguring malformation: the nurse's experience

Marcia Maria Gilgio de Almeida¹, Amélia Fumiko Kimura²

RESUMO

Objetivo: Compreender a experiência dos enfermeiros que assistem o nascimento de um recém-nascido com malformação desfigurante.

Métodos: 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.

Resultados: 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.

Conclusões: Os resultados do estudo salientaram a dificuldade enfrentada pelo enfermeiro na assistência ao nascimento de um bebê malformado, em decorrência do despreparo na formação profissional, relacionada ao processo de comunicação enfermeiro-paciente e dificuldade em lidar com as próprias emoções.

Descritores: Anormalidades congênicas; Relações enfermeiro-paciente; Enfermagem neonatal; Recém-nascido

ABSTRACT

Objective: 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. **Methods:** The study consisted of qualitative survey and collective case study; for data analysis, the symbolic interactionism theoretical framework was used. The sample was composed by nurses working at the birth center of a public hospital in the southern district of the city of São Paulo. Data was obtained by a semi-structured interview, which was tape-recorded, transcribed and analyzed. **Results:** Based on data analysis, conceptual categories were identified and comprised two themes: sharing the newborn care with medical staff and assuming the responsibility of the mother-infant care. **Conclusions:** The results point out the difficulties faced by the nurses when delivering care to babies who have visible congenital

disfigurement, due to their inappropriate training on the nurse-patient relationship and the difficulties to deal with their own emotions.

Keywords: Congenital abnormalities; Nurse-patient relations; Neonatal Nursing; Infant, newborn

INTRODUÇÃO

Proporcionar condições para ocorrer a aproximação e interação entre pais e recém-nascidos deve ser uma prática estimulada pela equipe de saúde, a fim de facilitar a adaptação da mãe com seu filho o mais precocemente possível. Essa prática tem sido adotada, quando o parto e nascimento ocorrem de forma fisiológica, e a criança 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 em 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: Iniciativa Hospital Amigo da Criança, Mãe-Canguru e Centros de Partos Normais foram introduzidos em diversas maternidades públicas do Brasil⁽¹⁻³⁾.

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 uma criança com malformação física. Assim, em razão de suas peculiaridades, a equipe assistencial considera inoportuno estabelecer o contato precoce com a mãe.

Atuando em um centro obstétrico e compartilhando experiências com os demais profissionais da equipe do atendimento ao parto, pode-se observar que na ocor-

Trabalho realizado no Hospital do Campo Limpo – São Paulo (SP), Brasil.

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP) para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

¹ Mestre em Enfermagem; Especialista em Neonatologia, Enfermeira Obstetra do Programa de Saúde da Família e do Hospital Israelita Albert Einstein – HIAE, São Paulo (SP), Brasil.

² Doutora; Professora da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo – USP, São Paulo (SP), Brasil.

Autor correspondente: Marcia Maria Gilgio de Almeida – Avenida Ellis Maas, 970 – casa 69 – Capão Redondo – CEP 05859-000 – São Paulo (SP), Brasil – Tel.: 11 5844-5516 – e-mail: marciagiglio@hotmail.com

Declaramos não existir conflitos de interesse entre os autores.

Data de submissão: 31/1/2008 – Data de aceite: 1/6/2008

rência do nascimento de uma criança com malformação, particularmente, quando se trata de malformação dismórfica, o atendimento imediato ao recém-nascido, bem como a abordagem da mãe para informar da anomalia apresentada é uma tarefa difícil.

Quando os profissionais se deparam com o aspecto do recém-nascido, sofrem o mesmo impacto que as mães, tendo suas atuações profissionais prejudicadas. Por sua vez, a mãe que vivencia essa experiência encontra-se na expectativa de ver seu filho e estabelecer o primeiro contato após o nascimento. Frente a essa situação, os profissionais que atuam no atendimento, particularmente, os enfermeiros, necessitam interagir com a mãe para prepará-la e oferecer-lhe suporte, para que o contato inicial com seu filho se concretize.

Face às considerações acima, surge a reflexão sobre as práticas dos enfermeiros ao assistirem à mãe e o recém-nascido malformado fisicamente, no sentido de incentivar a aproximação e o vínculo entre eles. Algumas questões emergem 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 essas questões, apresenta-se a seguir uma revisão da 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 18, 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⁽⁴⁾.

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⁽⁵⁾.

Quando a mãe e recém-nascido ficam juntos, logo após o nascimento inicia-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⁽⁶⁾.

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 neonato 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 filhos, 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 da criança e que lhe forneça condições para que ela desenvolva auto-confiança, além de colaborar para que seu filho perceba o mundo como um lugar seguro, favorecendo um crescimento saudável, atitude cooperativa e prestativa em relação aos outros⁽⁵⁾.

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 casal ao esperar um filho, geralmente, tem expectativas de que a criança nasça saudável e o período gestacional é vivido com intensa expectativa sobre essa criança, emergindo pensamentos e planos futuros⁽⁷⁾.

Na gestação, a mulher vive expectativas e projetos para acolher o filho que em breve chegará, tendo medo e receio de vir a ter um parto prematuro ou uma criança 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 a criança nasce saudável, os pais sentem necessidade de ajustar o filho real ao imaginado ou esperado. No nascimento de um prematuro ou malformado, os pais enfrentam um grau muito maior de adaptação entre o real e o esperado. Essa experiência brusca de adaptação a uma nova realidade é vivida com sentimentos de intensa frustração^(4,8).

Qualquer malformação pode alterar de modo significativo o estilo de vida da criança e de seus familiares. Embora os defeitos sejam orgânicos, sua origem gera um impacto na vida social, tanto na pessoa portadora da malformação como na família, pois ambos estão sujeitos ao estigma social. Os 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⁽⁹⁾.

As crianças com malformações externas ou com algum tipo de desfiguração provocam impacto nas mães e nos profissionais 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 filho 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⁽⁶⁾.

O nascimento de uma criança portadora de grave malformação, geralmente, gera sentimentos de culpa nos pais, em especial nas mães. Frequentemente, elas reagem, buscando a causa que provocou a malformação, procuram uma justificativa ou explicação para o aparecimento do problema⁽⁷⁾.

Os pais precisam de informações médicas sobre as condições de seu filho 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 relativos ao quadro da criança. Precisam de um tempo, em

local privado, para que possam compartilhar seus pensamentos e sentimentos com os profissionais⁽¹⁰⁾.

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. Alguns diferem dos outros em suas necessidades que precisam ser identificadas pela equipe, a fim de que a comunicação seja efetiva, atendendo e respondendo às suas indagações⁽¹¹⁾.

O contato inicial com os pais para que estes observem a aparência da criança e constatem a extensão da normalidade ou 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 da criança, segundo suas fantasias, configurando em um fator que interfere negativamente no restabelecimento do vínculo pais-filho⁽¹²⁻¹³⁾.

Na fase inicial de interação, quando são fornecidas informações a respeito da malformação da criança, é recomendado que os profissionais passem informações conclusivas e fidedignas. Caso 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⁽¹⁰⁾.

Em seu estudo, Speedweel et al., em 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⁽¹⁴⁾.

Tronchin estudou a experiência de pais de recém-nascidos prematuros, os quais nasceram gravemente enfermos. É relatado que se esses forem surpreendidos pela chegada inesperada do filho, precisarão se adaptar a conviver com a aparência distante da idealizada⁽¹⁵⁾. O ritual festivo comum ao nascimento de um filho fica comprometido. Semelhante ao nascimento de um prematuro, os pais de um recém-nascido com malformação são surpreendidos com o nascimento de uma criança que não atende às suas expectativas.

O contato com a realidade e a expressão das emoções deve ser favorecido e é constituído 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 essa experiência.

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, o modelo atual vigente, o qual 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⁽¹⁶⁾.

Assim, as atitudes, afirmações e práticas de médicos e enfermeiros no hospital afetam o comportamento materno e paterno e o relacionamento entre pais e filhos⁽¹⁷⁾.

Não há evidências sugerindo benefícios em restringir a interação pós-natal precoce mãe-filho; ao contrário, as provas disponíveis sugerem que os efeitos das práticas restritivas são indesejáveis, tanto à mãe como à criança, 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⁽⁶⁾.

Quando a família percebe um equilíbrio entre seus sentimentos de vulnerabilidade e o suporte fornecido pelos profissionais começa a desenvolver mais confiança em si ou 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^(7,18).

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

Nesse sentido, a justificativa para realizar este estudo reside na necessidade de que sejam obtidos 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, pretende-se possibilitar o desenvolvimento de um programa de capacitação e treinamento na assistência ao nascimento de uma criança com malformação desfigurante.

OBJETIVO

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

MÉTODOS

Abordagem metodológica

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

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 livre e esclarecido.

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-recém-nascido com malformação desfigurante no contexto da sala de parto.

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, foram realizadas 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. Essas 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 à análise dos dados, as fitas foram transcritas em sua íntegra. Em seguida, foi laborado um texto, sob a forma de narrativa, com os depoimentos de cada participante.

Antes de cada narrativa, foi feita 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, em 1991, e Byrne, em 2001⁽¹⁹⁻²⁰⁾. O conteúdo transcrito foi lido e relido, na íntegra, até sua compreensão. Depois desse passo, procurou-se 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.

Interacionismo simbólico: referencial teórico para análise dos dados

Para Chenitz e Swanson⁽²¹⁾, 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.

RESULTADOS

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

Tema I: compartilhando com a equipe médica a assistência ao recém-nascido

É compreendido pelas categorias: preparado e na expectativa de atender recém-nascidos normais; na expectativa de atender o nascimento de uma criança malformada; sendo surpreendido com o nascimento de um malformado; sofrendo um choque com o aspecto do neonato; atuando como coadjuvante no cuidado imediato; tendo dificuldade de cuidar da criança; analisando a viabilidade de sua sobrevivência; permanecendo na expectativa de sua morte e tendo de assumir os cuidados da criança. Todas as categorias retratam a vivência do enfermeiro, atuando com os médicos obstetras e neonatologistas no período que antecede ao 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.

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 crianças 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.

Tendo de cuidar da mãe após a má notícia

A assistência física e psicológica à mãe, logo após receber a notícia pelo neonatologista do nascimento de um recém-nascido 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.

...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)

Percebendo-se despreparado para assistir ao nascimento de crianças com malformação desfigurante

A expectativa geral dos enfermeiros é aguardar o nascimento de uma criança visualmente normal, mesmo que seja prematuro. Quando essa expectativa é frustrada, o enfermeiro percebe-se despreparado para lidar com a situação. O despreparo para assistir o nascimento de um 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 essa situação torna-se mais explícita. Os enfermeiros relatam que a formação acadêmica não os prepara para lidar com essa questão, quando o fazem, detém-se apenas em abordar o aspecto da assistência física.

...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. (João de Barro)

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

... 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 isso. (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 uma criança com malformação congênita desfigurante.

... Meu Deus! O 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 ao nascimento de uma criança malformada 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 uma criança malformada, porque é uma condição que foge da rotina de atendimento, tendo de atuar de acordo com o estado e condições do recém-nascido, exigindo uma forma diferenciada de conduzir a assistência. Cada caso requer uma atuação diferente e, ao mesmo tempo, tendo limitações para o estabelecimento de intervenções, dependendo do tipo de malformação. 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... 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 da criança é uma experiência que demonstra o despreparo dos profissionais para dar essa notícia.

Os enfermeiros observam que essa 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 uma criança 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 recém-nascido com a mãe

O nascimento de uma criança malformada é algo que incomoda os enfermeiros, que se questionam como

abordar a malformação 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 da criança

Para alguns enfermeiros, o receio de não saber lidar com a reação materna ao abordar sobre a malformação do seu filho, faz com 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)

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

da criança é um desafio e obstáculo para o enfermeiro que nota-se 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)

DISCUSSÃO

Os resultados obtidos ampliam a compreensão da vivência da prática em assistir o nascimento de crianças com malformação congênita desfigurante na perspectiva do enfermeiro. Essa 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 na criança, no sentido de avaliar suas condições de vitalidade na dependência da magnitude da malformação, intervir para recuperar e estabilizá-la.

O segundo tema inicia-se quando a decisão médica é não intervir e aguardar o óbito da criança ou transferi-la 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 a criança, 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. Nesse segundo momento, evidenciam-se as dificuldades do enfermeiro de assistir a mãe do recém-nascido com malformação desfigurante.

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, a qual 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 que tem 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⁽²²⁻²³⁾.

Na medicina, Fallowfield e Jenkins definem má notícia como qualquer informação capaz de produzir alterações negativas na expectativa pessoal sobre seu presente e futuro⁽²⁴⁾. Obviamente, um exemplo universalmente aceito de má notícia, inclui contar à mãe que seu filho é um natimorto ou que apresenta malformação.

Taanila et al. mencionam ser necessária 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⁽²⁵⁾.

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 em 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 outras oportunidades para falar e mostrar seus sentimentos e têm a esperança que os médicos se esforcem para fazer com que se sintam melhores⁽²⁶⁾.

Boyd 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⁽²⁷⁾. A influência dos enfermeiros, durante e depois que os pais recebem a má notícia, é essencial no processo de 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 frequente que a enfermeira(o) 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(o) enfermeira(o), para compreenderem aquilo que eles estão falando, sendo assim,

é preciso que o médico e enfermeiro(a) 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⁽²⁵⁾.

Conforme citam Maldonado e Canella existem momentos no vínculo profissional-cliente que mobilizam muita tristeza, ansiedade e sofrimento⁽²⁸⁾. 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 esse 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.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao iniciar esta pesquisa, a preocupação estava centralizada na vivência do(a) enfermeiro(a) em assistir à mãe de uma criança com malformação congênita desfigurante, buscando-se compreender o significado atribuído por eles a essa experiência em sua vivência profissional. Durante o processo de coleta e análise dos dados, foi se constatando que essa 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(a) enfermeiro(a) torna-se o ator principal na interação com a mãe e seu recém-nascido malformado.

Ao longo do desenvolvimento do estudo, foram sendo compreendidas as experiências do(a) enfermeiro(a) na participação do atendimento ao nascimento de uma criança 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, 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, é interessante 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, despidendo-se, na fase inicial da coleta e análise dos dados, dos próprios preconceitos e pressupostos incorporados ao longo da vivência profissional, para compreender a experiência vivida pelo outro independente de própria vivência.

Todo o esforço, porém, foi recompensado quando descoberta a categoria: “Percebendo-se despreparado para assistir ao nascimento de crianças com malformação desfigurante” revelou-se o reconhecimento da deficiência na formação profissional dificultando ou bloqueando a atuação do(a) enfermeiro(a).

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 em se desenvolver atividades, seguindo uma rotina preestabelecida que é inviável no nascimento de uma criança 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 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⁽²⁹⁾. 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 interpessoais e às habilidades de uma comunicação profissional-paciente mais efetiva.

Quanto ao ensino, é preciso estimular os alunos que 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.

Gonçalves⁽³⁰⁾, afirma que a identificação das lacunas na formação profissional do enfermeiro é fundamental para proposições mais amplas na modificação do atual ensino. Ressalta-se 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.

CONCLUSÕES

Os resultados do estudo salientaram a dificuldade enfrentada pelo enfermeiro na assistência do nascimento de uma criança malformada em decorrência do despreparo na formação profissional, relacionada ao processo de comunicação enfermeiro-paciente e dificuldade de lidar com as próprias emoções.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. 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 República Federativa do Brasil, Brasília (DF); 1999, Ago 6; Seção 1:51.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 693/GM, de 5 de julho de 2000. Aprova a norma de orientação para a implantação do Método Canguru [Internet]. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília (DF); 2000 [citado 2001 Ago 22]. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/programas/scrianca>
3. Brasil. Ministério da Saúde. Saúde da criança. Iniciativa Hospital Amigo da Criança. [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2003 [citado 2003 Nov 17]. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/sps/areastecnicas/scrianca/aleitamento/iniciativa.htm>
4. Maldonado MT. Maternidade e paternidade: situações especiais e de crise na família. Vol. II. Petrópolis: Vozes; 1989. Capítulo 11. In: É, o neném morreu... p. 96-104.
5. Tilokskulchai F, Phatthanasiriwethin S, Vichitsukon K, Serisathien Y. Attachment behaviors in mothers of premature infants: a descriptive study in Thai mothers. J Perinat Neonatal Nurs. 2002;16(3):69-83.
6. Klaus MH, Kennell JH, Klaus PH. Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a independência. Traduzido por Maria Rita Hofmeister. Porto Alegre: Artes Médicas; 2000.
7. 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.
8. Brusckweiler Stern N. Early emotional care for mothers and infants. Pediatrics. 1998;102(5 Suppl E):1278-81.
9. Darling RB, Darling J. Children who are different: meeting the challenges of birth defects in society. St Louis: Mosby; 1982.
10. Majjala H, Astedt-Kurki P, Paavilainen E, Väisänen L. Interaction between caregivers and families expecting a malformed child. J Adv Nurs. 2003;42(1):37-46.
11. Hallström I, Runesson I, Elander G. Observed parental needs during their child's hospitalization. J Pediatr Nurs. 2002;17(2):140-8.
12. Noronha D. O que fazer face a um malformado? Pediatr Mod. 1990;25(4):168-72.
13. Goulet C, Bell L, St-Cyr D, Paul D, Lang A. A concept analysis of parent-infant attachment. J Adv Nurs. 1998;28(5):1071-81.
14. 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.
15. Tronchin DMR. A experiência de tornarem-se pais de recém-nascido prematuro. [tese]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo; 2003.
16. Urasaki MBM. A transformação: do cuidar mecânico ao cuidar sensível. Rev Paul Enferm. 2003;22(1):72-81.
17. 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.
18. Brazelton TB. O desenvolvimento do apego: uma família em formação. Traduzido por Dayse Batista. Porto Alegre: Artes Médicas; 1988.
19. Burnard P. A method of analysing interview transcripts in qualitative research. Nurse Educ Today. 1991;11(6):461-6.
20. Byrne M. Data analysis strategies for qualitative research. AORN J. 2001;74(6):904-5.
21. Chenitz WC, Swanson JM. From practice to grounded theory: qualitative research in nursing. California: Addison-Wesley; 1986.
22. Orlander JD, Fincke BG, Hermanns D, Johnson GA. Medical residents' first clearly remembered experiences of giving bad news. J Gen Intern Med. 2002;17(11):825-31.
23. VandeKieft GK. Breaking bad news. Am Fam Physician. 2001;64(12):1975-8.
24. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. Lancet. 2004;363(9405):312-9.
25. Taanila A, Järvelin MR, Kokkonen J. 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.
26. Strauss A, Corbin J. Basic of qualitative research: grounded theory procedures and techniques. California: Sage; 1990.
27. Boyd JR. A process for delivering bad news: supporting families when a child is diagnosed. J Neurosci Nurs. 2001;33(1):14-20.
28. Maldonado MT, Canella P. Recurso de relacionamento para profissionais de saúde: a boa comunicação com clientes e seus familiares em consultórios, ambulatorios e hospitais. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso; 2003.
29. Silva MJP. Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. São Paulo: Gente; 1996.
30. Gonçalves R. Transformar-se enquanto mulher: um estudo de caso sobre a vivência do período pós-parto [tese]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo; 2000.