

Mães de Recém-Nascidos com Malformação Congênita Externa: Impacto Emocional

Mothers of Newborns With External Congenital Malformation: Emotional Impact

Madres de Recién Nacidos con Malformación Congénita Externa: Impacto Emocional

Fabiana Almeida Padua¹

Maria de Fátima Junqueira-Marinho

Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira

Resumo

Introdução: Um bebê com malformação (defeito num órgão ou parte do corpo) pode prejudicar o vínculo mãe/bebê. Investigou-se o impacto emocional em mães de recém-nascidos com malformação congênita (MF) externa. Método: Pesquisa qualitativa realizada num instituto de referência em alto risco fetal no RJ, a partir de entrevistas semiestruturadas com cinco mães, no pré-natal e 15 dias após o parto. A análise foi de conteúdo. Resultados e Discussão: Diagnóstico da MF do filho durante a gestação: conflito entre a realidade invisível da malformação e o desejo da normalidade (forma como lidou com a notícia / o que esperar após o nascimento); visibilidade da MF: entre a fantasia e o real (concretização do diagnóstico); ambivalência no vínculo: preconceito e desejo de morte (sentimentos/desejos). Conclusão: Um bebê com MF externa influencia a formação do vínculo mãe/bebê, sendo necessário capacitar a equipe.

Palavras-chave: relação mãe-filho, anormalidades congênitas, vivências emocionais

Abstract

Introduction: A malformed baby (with defect in an organ or body part) can damage the mother/baby bond. We investigated the emotional impact experienced by mothers of newborns with external congenital malformation (MF). Method: Qualitative research carried out in a high fetal risk reference institute in Rio de Janeiro, based on semi-structured interviews with five mothers, in the prenatal and 15 days after delivery. The analysis was content. Results: The diagnosis of the child's MF during pregnancy: the conflict between the invisible reality of the malformation and the desire for normality (how he dealt with the news/what to expect after birth); The visibility of MF: between fantasy and reality (concretion of the diagnosis); ambivalence in the bond: prejudice and death wish (feelings/desires). Conclusion: A baby with external MF influences the formation of the mother/baby bond, and it is necessary to train the team.

Keywords: mother-child relationship, congenital abnormalities, emotional experiences

Resumen

Introducción: Un bebé con malformación (defecto en un órgano o parte del cuerpo) puede dañar el vínculo madre/bebé. Se investigó el impacto emocional experimentado por las madres de recién nacidos con malformación congénita (MF) externa. Método: Investigación cualitativa realizada en un instituto de referencia de alto riesgo fetal en Río de Janeiro, basada en entrevistas semiestructuradas con cinco madres, en el prenatal y 15 días después del parto. El análisis fue de contenido. Resultados: Diagnóstico de la MF del hijo durante la gestación: conflicto entre la realidad invisible de la malformación y deseo de la normalidad (cómo manejó las noticias/qué esperar después del nacimiento); Visibilidad de la MF: entre fantasía y real (finalización del diagnóstico); Ambivalencia en vínculo: preconceito y deseo de muerte (sentimientos/deseos). Conclusión: Un bebé con MF externa influye en la formación del vínculo madre/bebé, y es necesario capacitar al equipo.

Palabras clave: relación madre-hijo, anormalidades congénitas, experiencias emocionales

1 Endereço de contato: Av. Maracanã, 585, ap. 501, Maracanã, Rio de Janeiro, RJ. CEP 20550-144. Telefone: (21) 98546-7604. E-mail: fabipadua@yahoo.com.br

Introdução

Durante o período gestacional, o bebê pode passar por um desenvolvimento diferente do imaginado, causando assim uma malformação congênita que é um defeito morfológico de um órgão ou parte do corpo (Guerra, Llerena, Gama, Cunha, & Theme, 2008). As malformações podem ser diagnosticadas ainda no pré-natal a partir da ultrassonografia (Machado, 2012), que é um recurso técnico muito utilizado durante todo o período do pré-natal (Bomfim, Coser, & Moreira, 2014).

A partir de um diagnóstico de malformação congênita, todos os temores da mulher vinculados à possibilidade de ter um filho com alguma malformação acabam se concretizando na gestação (Gonçalves, Xavier, Araújo, & Arial, 2011), provocando de imediato ambivalências fortes, uma vez que provoca a mãe naquilo que vivencia entre bebê imaginário, que é o bebê imaginado pela mãe em sonho e que durante a gravidez vai ganhando forma, e o bebê real, que é o que nasce e que deverá receber todo o investimento materno para o seu cuidado e desenvolvimento (Marciano, 2017). Podem surgir ambivalências também com relação a interromper ou não a gestação. Afinal, da mesma forma que a mãe pode querer interromper por aquele não ser o filho que ela imaginava, este bebê preenche imaginariamente uma falta que é difícil de renunciar, pois o bebê a completa narcisicamente (Stellin, Monteiro, Albuquerque, & Marques, 2011).

Para a mulher, dar à luz a um bebê malformado é ter de se deparar com suas próprias fraquezas, incapacidades (Baldissarella & Dell'Aglio, 2009) e com o sentimento de fracasso por ter gerado um filho defeituoso, podendo surgir, assim, o sentimento de culpa por ter sido incapaz de gerar um filho saudável (Mathelin, 1999). Por isso é de extrema importância a forma como essa notícia é dada (Fontes, Menezes, Borgato, & Luiz, 2017), para não potencializar esses sentimentos negativos, prejudicando assim a formação do vínculo mãe/bebê (Santos, Dias, Salimena, & Bara, 2011).

Quando se tem o diagnóstico de malformação congênita, é muito comum que o bebê precise ir para uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). A UTIN se configura como um lugar que gera nos pais muito estresse e ansiedade, pois, além de separá-los num momento tão precoce do seu filho (Silva, Madeira, Oliveira, Lima, & Campos, 2013), eles ainda ficam sem saber o que poderá acontecer com ele. São várias as sensações experimentadas pelos pais ao entrarem pela primeira vez num ambiente como a UTI Neonatal, como a perplexidade e o medo, pois se deparam com uma realidade totalmente distante daquela idealizada inicialmente para o bebê (Lamego, Deslandes, & Moreira, 2005). Essa separação precoce pode vir a dificultar até mesmo a aproximação da mãe quando esta for convocada para realizar os cuidados do bebê, afinal, ela pode não se sentir apta para esta tarefa, já que, num primeiro momento, não foi a responsável por esses cuidados (Battikha, Faria, & Kopelman, 2007).

O choque causado pelo nascimento de um bebê com alguma malformação pode fazer, num primeiro momento, a mãe se afastar dele, com medo do que poderá encontrar. O choque diante do bebê real dificultará a formação do vínculo, que poderá ser mais tardia, ou mais difícil de ser estabelecida, ou ainda nem chegar a acontecer (Baldissarella & Dell'Aglio, 2009).

Por isso o apoio e o esforço de tentar entender os sentimentos ambivalentes que a mãe pode vir a apresentar nesse momento, seja por parte do pai da criança, seja por parte dos

familiares ou da equipe, são de extrema importância para que essa mulher consiga superar esse momento difícil (Junqueira, Telles, Morsch, & Deslandes, 2006). A atitude da equipe de respeitar o tempo dos pais, que num primeiro momento podem ter dificuldade de se aproximar do seu filho devido a todos os aspectos que envolvem uma UTIN, seria uma forma de estimular o vínculo entre os pais e o bebê (Junqueira et al., 2006).

A malformação congênita externa é aquela que é visível no bebê, isto é, um defeito morfológico de órgão ou parte do corpo que é visível. O pressuposto deste estudo é que essa visibilidade traz questões específicas para a mãe e, conseqüentemente, para a sua relação com o bebê. São especificidades emocionais e psicológicas.

Para entender melhor como as mães vivenciam este momento que pode trazer tantos prejuízos para a relação mãe-bebê, esta pesquisa teve como objetivo investigar o impacto emocional vivenciado por mães de recém-nascidos com malformação congênita externa, segundo a percepção das próprias.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), no mundo, as anomalias congênitas são causa de morte de 303.000 nascidos vivos, ou seja, de 7% do total, durante o primeiro mês de vida em 2016. Elas podem estar ligadas a fatores genéticos (anomalias cromossômicas), ambientais (teratógenos), multifatoriais ou mistos (herança genética e ambiente) (World Health Organization, 2016).

Sendo assim, esta pesquisa propiciou à equipe compreender melhor o que se passa nesse momento com as mães e o comportamento delas com relação ao seu filho. Além disso, pôde fornecer informações para estudos voltados às intervenções da equipe multiprofissional na atuação com essa família. Forneceu também subsídios para o trabalho do psicólogo no que tange à abordagem desses casos em particular. Isto porque dar voz às protagonistas da vivência, no caso, as mães, significa trazer à luz sua experiência e seu sofrimento, para poder articulá-los às teorias que embasam o trabalho técnico psicológico.

Método

Para a realização desta pesquisa, foi utilizada uma abordagem qualitativa. Ela foi realizada em um instituto de referência em gestações de alto-risco fetal, no estado do Rio de Janeiro. Participantes: Foram entrevistadas cinco gestantes/mães de bebês com malformação congênita externa, com idade gestacional que variaram de 33 a 36 semanas. A primeira foi Glaucia, 22 anos – patologia do bebê: hidrocefalia e mielomeningocele; a segunda foi Carla, 21 anos – patologia do bebê: onfalocele; a terceira foi Talita, 28 anos – patologia do bebê: gastrosquise; a quarta foi Mariana, 20 anos – patologia do bebê: hidrocefalia, lábio leporino e fenda palatina, não tem globo ocular e tem problema renal; e a quinta foi Márcia, 31 anos – patologia do bebê: hidrocefalia, não tem um dos membros superiores e tem rim único.

Foram selecionadas no setor da medicina fetal, a partir de uma análise do prontuário para ver se elas se encaixavam no critério de inclusão, que era: gestantes/mães de bebês com malformação congênita externa, que receberam a confirmação deste diagnóstico no serviço de medicina fetal do instituto, as quais concordaram em participar da pesquisa e assinaram o termo de consentimento livre esclarecido.

Coleta de dados: Foi feita em dois momentos, mediante o uso de entrevistas semiestruturadas. Esse tipo de entrevista combina perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistado

tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à pergunta formulada (Minayo, 2010). O primeiro momento foi durante o pré-natal, para uma compreensão da percepção das mães a respeito de como elas lidaram com a confirmação do diagnóstico da malformação congênita externa e como isto pode ter afetado a sua gestação, além da relação com o bebê. Nesse primeiro momento, a entrevista aconteceu a partir de um roteiro em que se investigou a respeito da gestação e do percurso dessa, da possibilidade de sua interrupção, do diagnóstico do bebê, das expectativas após o parto. O segundo momento foi após o nascimento, até os primeiros 15 dias de vida do bebê, para ver como as mães lidaram com a vivência concreta da malformação congênita externa e as possíveis consequências desta para a formação do vínculo mãe-filho. Nesse segundo momento, a entrevista aconteceu a partir de um roteiro em que se investigou o conhecimento da mãe sobre o diagnóstico do recém-nascido, o primeiro contato com o filho e sentimentos gerados, o vínculo mãe/filho, as dificuldades e as expectativas para o futuro. Todos os nomes foram substituídos, a fim de manter o sigilo.

As entrevistas foram gravadas, mediante a autorização das participantes. Foram apenas cinco participantes, uma vez que o ponto de saturação dos dados foi atingido, o que significa que a entrada de mais participantes não acrescentaria nenhum dado novo à pesquisa (Victoria, Knauth, & Agra Hassen, 2000).

Tratamento dos dados: as entrevistas foram analisadas utilizando como técnica a análise de conteúdo (Câmara, 2013). A análise de conteúdo tem duas funções, a primeira seria a verificação de hipóteses e/ou questões, em que podemos observar se as hipóteses criadas antes de as entrevistas serem realizadas foram confirmadas ou não. E a segunda função é analisar mais profundamente as falas, indo além do que está comunicado, ver o que está por trás de determinada fala (Gomes, 2002).

Esta análise tem as seguintes fases: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Os núcleos de sentido foram elucidados a partir das respostas que mais sobressaíram e que atingiram saturação. Assim, foram organizados os núcleos de sentido que, posteriormente, originaram as temáticas.

Das entrevistas realizadas no primeiro momento, os núcleos foram: a) desespero, susto, por que comigo? b) o modo como a informação é passada; c) busca de informações – internet; d) possibilidade de morte; e) interrupção da gestação x gestação como completude fállica; f) realidade informada x vivenciada; g) esperança x angústia pela morte iminente. Esses núcleos deram origem à primeira temática: “O diagnóstico da malformação congênita do filho durante a gestação: o conflito entre a realidade invisível da malformação e o desejo da normalidade”.

As outras duas temáticas surgiram a partir da análise das entrevistas feitas após os nascimentos dos bebês. A segunda temática, “A visibilidade da malformação congênita: entre a fantasia e o real”, surgiu a partir dos seguintes núcleos: a) fantasia x realidade; b) preocupação com a malformação externa; c) esperança, aceitação, negação; d) não se sentir mãe do bebê malformado: não realizar a maternidade; e) real muito presente x imaginário.

Já a terceira temática, “Ambivalência no vínculo: preconceito e desejo de morte”, foi construída a partir dos núcleos: a) medo do preconceito; b) ambivalência de sentimentos – morte; c) dificuldade em projetar futuro;

Aspectos éticos: as participantes da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O trabalho foi aprovado pelo CEP/IFF, sob o número 43915715.0.0000.5269.

Resultados e Discussão

A partir da análise das entrevistas, foram eleitas três temáticas, a primeira foi sobre o diagnóstico da malformação congênita do filho durante a gestação: o conflito entre a realidade invisível da malformação e o desejo da normalidade.

Quando a mulher recebe, durante o pré-natal, o diagnóstico de malformação fetal, isso provoca intenso sofrimento e angústia (Machado, 2012), pois a expectativa da mãe gira em torno da figura de um recém-nascido saudável e forte (Silva et al., 2013). Esse diagnóstico se dá a partir da ultrassonografia, que, com os avanços tecnológicos, tem se tornado cada vez mais eficiente para o rastreamento de malformação fetal intra-útero (Machado, 2012). Todas relataram que até então tinham uma gravidez considerada normal, sem nenhuma intercorrência. Porém, após este exame, descobriram que algo não corria bem com o seu bebê. Ao receber esta notícia, relatam sentimentos e sensações de desespero, choque, susto: *“Foi horrível, eu queria morrer”* (Mariana).

Por ser um momento muito difícil, faz toda a diferença a maneira como essa notícia é dada pelo médico, desde a coerência até a forma, pois isso influenciará diretamente a relação que aquela mulher está desenvolvendo com o seu bebê. A má notícia é uma mensagem que tem potencial de destruir sonhos e esperanças, levando a pessoa a um futuro diferente (Fonte et al., 2017). Informar de forma destrutiva, ressaltando somente os aspectos negativos, pode dificultar para a mãe não somente o processo de aceitação, como também o estabelecimento das relações afetivas, exacerbando o sentimento de rejeição (Santos et al., 2011), como no relato a seguir: *“A médica disse que ele não ia mexer nada. Se fosse para poder ter uma criança assim, eu preferia não ter”* (Gláucia).

Após receberem a notícia, a maioria das entrevistadas teve a necessidade de buscar mais informações sobre as malformações na internet, mas, assim que viram as imagens, relataram que começaram a chorar, desistindo de continuar a procura. Isso mostra o duplo papel que a internet tem, pois, ao mesmo tempo em que pode esclarecer e aplacar um pouco a angústia de saber o que o filho tem, pode também trazer certo desespero, uma vez que a mulher fica diante deste real invisível. Isso se nota, por exemplo, na fala de uma das entrevistadas: *“Eu nem aguentei ver tudo, porque logo eu comecei a chorar também, aí peguei e desliguei”* (Talita).

Começa então um longo percurso pela procura por um local de referência que possa dar suporte a uma gestação de alto risco. Afinal, estas gestantes necessitam de uma assistência que requer técnicas mais especializadas (Gonçalves et al., 2011). Isso faz com que a mulher fique numa angústia por não saber o que vai acontecer com ela e com o bebê que carrega: *“. . . aqui, que era o local que todo mundo estava indicando, a gente demorou bastante, então a gente ficou naquela angústia do que pode acontecer”* (Márcia).

A partir de uma notícia como um diagnóstico de malformação congênita fetal durante a gestação, há uma desconstrução abrupta de sonhos outrora idealizados pela mulher, pois esta imaginava um bebê perfeito (Gonçalves et al., 2011). Isso faz com que a mulher se pergunte em algum momento se vale a pena levar adiante esta gestação, como se nota na fala a

seguir: *“Todos . . . , já que eu to gerando um feto que vai morrer, melhor interromper antes”* (Mariana).

Porém, ao mesmo tempo em que pensam em interromper, não conseguem se ver sem o bebê, como fica claro na seguinte fala: *“Eu fiquei pensando um monte de coisas, agora eu to com a barriga e aí eu vou... e não vou ter mais a barriga e nem o bebê”* (Mariana).

Nesta última fala, a gestação é vista como completude fálica. O bebê vem para ocupar o lugar de falo para a mãe, ou seja, preenchendo assim, imaginariamente, uma falta (Stellin et al., 2011). Sendo assim, a perda da barriga, se escolher a interrupção, significará a perda da completude narcísica, ainda que o bebê não vá sobreviver. Como dar fim a uma gestação de um filho que foi tão desejado, em torno de quem muitas expectativas foram criadas e, ao mesmo tempo, como levar adiante a gestação de um bebê que a feriu narcisicamente e que lhe deu um gosto de fracasso? (Mathelin, 1999).

Outro conflito que apareceu foi que, apesar de tudo o que os médicos dizem sobre um diagnóstico grave, prognóstico ruim, elas sentem o bebê mexer. A realidade informada de que seu bebê apresenta alguma malformação não condiz com a vivenciada por elas. Afinal, essa realidade só aparece quando elas falam sobre, ou quando vão às consultas; no mais, fica no âmbito do invisível: *“Meu filho mexe como uma criança normal, pra mim ele não tem problema nenhum, só que, quando eu falo, eu lembro que ele tem muitos problemas”* (Mariana).

Com a aproximação do parto, cria-se uma expectativa para o momento da visualização do bebê, principalmente nos casos em que este tem uma malformação congênita (Gonçalves et al., 2011). Isso faz com que, até o final da gravidez, a mulher fique em uma constante ansiedade para ver, assim que o bebê nascer, o que ele tem, se é grave ou não, conforme se percebe na fala a seguir: *“O problema maior é essa espera. E agora que já está chegando no finalzinho, a gente fica mais naquela expectativa. Ver rostinho, ver como é que vai ser”* (Márcia).

A localidade onde se encontram as malformações apresentadas pelo recém-nascido influenciará diretamente no grau de ansiedade dos pais, principalmente se estiver localizada na cabeça. Talvez essa explicação tenha surgido a partir da concepção de que o rosto caracteriza a parte mais expressiva do corpo; além disso, uma malformação situada no rosto não tem como ser escondida (Gonçalves et al., 2011). Uma das entrevistadas explica: *“Quando você fala, toca na ferida, aí eu lembro de todas as imagens, até do ultrassom dele, do rostinho dele aberto, e isso me chateia, entendeu?”* (Mariana).

Apesar de todas as patologias que o bebê pode apresentar que podem ser mais graves que um lábio leporino, que é corrigível cirurgicamente, o que acaba se destacando no final, na fala da mãe, é o que é visível.

As entrevistadas, quando se imaginavam grávidas, visualizavam uma gravidez saudável, amamentando logo depois. O fato de a mãe não poder pegar o bebê no colo, aconchegá-lo e embalá-lo, participando assim dos cuidados dele, pode ser bastante frustrante (Baldissarella & Dell’Aglia, 2009). Uma das entrevistadas afirma: *“Aí eu ficava imaginando eu amamentando a criança . . . ter o contato, pegar ela no colo . . . , aí fiquei pensando nisso e isso não vai acontecer, né?”* (Glaucia).

Até o final da gestação, as mulheres têm a esperança de que os seus filhos não terão nenhuma malformação, apostando assim num milagre. Até o último instante, até a visualização

da anormalidade do bebê, estas mulheres alimentam esperanças de que talvez tudo isso seja apenas um engano (Gonçalves et al., 2011), conforme se nota em uma das falas: *“Eu espero que, quando chegar, quando ganhar, ele surpreenda os médicos, não seja nada disso que eles falaram, é isso que eu espero”* (Glaucia).

Outra questão que apareceu foi em relação à barriga servir como forma de proteção para o bebê. Assim, enquanto o bebê continuasse na barriga, a gestante o protegeria e acabaria por proteger a si mesma de ter que lidar com algo para o qual não está preparada. Afinal, deparar-se com a malformação de um filho faz você enxergar suas próprias fraquezas e incapacidades (Baldissarella & Dell’Aglio, 2009). Uma das entrevistadas diz: *“Eu queria que o meu filho ficasse na minha barriga pra sempre, porque eu to com medo dele sair e morrer, de verdade”* (Mariana).

Ficou claro o quanto é difícil para uma mulher que pensa um dia ter um filho, principalmente se existir desejo envolvido, receber uma notícia de que tem algo errado com o seu bebê.

A segunda temática abordou a visibilidade da malformação congênita: entre a fantasia e o real. O primeiro encontro entre a mãe e o bebê é um momento crítico na elaboração do vínculo, afinal, uma das maiores preocupações neste momento é a curiosidade pela visualização da aparência física exibida pelo bebê, que foi o que ela ansiou durante todo o final da gestação. E não especificamente a aproximação de ambos (Gonçalves et al., 2011). Isso mostra o quanto o parto de um filho desejado, que era para ser algo cheio de expectativas boas, passa a ser, para essas mães, um momento de muita ansiedade e angústia, como no relato a seguir: *“Quando a enfermeira me mostrou ele, eu perguntei se ele tinha, aí ela falou que ele tinha um pouquinho [hidrocefalia]”* (Glaucia).

Quando o bebê nasce, todas as expectativas em relação àquele momento, positivas e negativas, podem se concretizar ou não. Comumente, há uma grande distância entre o bebê imaginário e o real (Marciano, 2017), pois, durante os nove meses, principalmente depois de saber da existência de uma malformação congênita externa fetal, muitas fantasias são criadas em torno principalmente da aparência do filho. Essas fantasias serão influenciadas também a partir da forma como a notícia da malformação congênita externa foi passada. Uma das entrevistadas comenta acerca disso: *“Eu achava que ia ser uma coisa muito assustadora. . . . Eu imaginava um extraterrestre . . . Imaginava que eu tava criando um ser dentro de mim daquele jeito, com um cabeção enorme, e um corpinho mion”* (Glaucia).

Além da comunicação, as imagens vistas na internet colaboram ainda mais para a criação dessas fantasias. Ou seja, a fantasia criada de como o bebê vai ser quando nascer, principalmente a partir de tudo o que se ouviu e viu, pode ser muito mais assustadora que a realidade: *“Como eu pesquisei, era aquele cabeção grandão”* (Glaucia).

Nesta fala, fica evidente, mais uma vez, o quanto a malformação congênita externa acaba ganhando uma maior premência diante das outras, afinal, este bebê também tinha uma mielomeningocele, e a fantasia da mãe girava em torno somente do “cabeção” que o bebê poderia apresentar.

Devido à malformação congênita externa, o bebê é separado da mãe e tem de ficar sob cuidados de uma UTIN, a qual possa dar o suporte que ele precisa. Em vez de a mãe poder exercer a maternidade de seu filho acariciando-o, mostrando aos familiares e amigos o novo membro da família, este é afastado dela muito precocemente e coberto por fios, pi-

cado por agulhas, sob luzes e aparelhos sofisticados (Baldissarella & Dell'Aglio, 2009), como no relato a seguir: *“Só não imaginava ver minha filha nos aparelhos. Não conseguia imaginar isso. . . . Uma operação. Ela operou e pronto, veio pra mim”* (Talita).

Outro aspecto que surgiu nas entrevistas foi acerca de um tipo de expectativa positiva diante do prognóstico do filho. Por mais que a equipe fale sobre a probabilidade de o bebê apresentar algumas sequelas no futuro, a mãe se apegava a qualquer sinal dado por ele que mostre o contrário do que foi dito pela equipe. Uma tentativa da mãe de lidar com a situação da malformação do filho é encarando-o como um bebê saudável, desconsiderando os limites próprios da condição da criança. Esse movimento pode ser necessário para a mãe conseguir vislumbrar as potencialidades no filho, sendo um mecanismo para facilitar o investimento afetivo (Silva et al., 2013).

Ele falou que só nessa idade de começar a andar que a gente vai poder ver, se ele vai precisar de cadeira de rodas, se ele vai andar com muletas . . . não ta chutando tanto assim não, mas ta mexendo bem as perninhas já. (Gláucia)

A aceitação de uma malformação congênita não é simples. Às vezes, a aceitação só é possível diante do esquecimento, quer dizer, lançar mão de uma negação. Receber o diagnóstico da malformação congênita do seu bebê pode ser tão difícil para as mães, que, num primeiro momento, elas precisam fazer uso do esquecimento, como se toda essa realidade não existisse. A negação é uma defesa criada pelos pais para conseguir lidar com essas notícias difíceis e inesperadas. É preciso, muitas vezes, de um momento de atordoamento, entorpecimento, descrença, para conseguir fugir um pouco daquela realidade tão dura (Santos et al., 2011): *“Tava na barriga, aí passou tanto tempo que eu acabei esquecendo e aceitando. Nasceu, começou tudo de novo. Agora não sei quando vou voltar a aceitar”* (Mariana).

Só que, após o nascimento, ela está mais uma vez diante desse real. Essa visibilidade pode fazer com que a puérpera não se sinta mãe dele, afinal, ela não se reconhece nesse filho. Como ser mãe de um filho que não lhe envia nada da própria imagem dela. O trabalho com as mães é sempre um trabalho de luto, de perda e de separação (Mathelin, 1999). Esse sentimento de perda do filho imaginado e idealizado é inevitável, uma vez que o bebê sonhado não existe (Silva et al., 2013): *“Eu amo meu filho, mas é estranho ver ele nessa situação, parece que ele não é meu”* (Mariana).

Outra dificuldade que pode aparecer nesses momentos é dessas mulheres permanecerem ao lado dos seus bebês. A mãe, além de ter que lidar com a malformação do seu filho, sofre por não poder estar sempre presente durante o processo de internação dele (Silva et al., 2013). Uma das entrevistadas comenta: *“Meus pontos inflamou, eu não consegui vir um dia. Aí eu fiquei em casa em pânico”* (Talita).

Ficou clara a dificuldade que é para as mães vivenciarem todo esse processo que envolve o nascimento de um bebê com uma malformação congênita externa e lidarem com todas as questões que surgem a partir daí.

A terceira temática que apareceu foi sobre a ambivalência no vínculo: preconceito e desejo de morte. Para a mãe poder se vincular a um bebê com uma malformação, será necessário passar por um processo de luto do bebê com o qual sonhou, para, só assim, conseguir investir neste que está ali, na sua frente. Porém, se vincular a um filho que veio tão diferente daquele que um dia foi idealizado e que talvez tenha limitações motoras e/ou cognitivas

no futuro não é algo simples. A dificuldade em estabelecer o vínculo fica evidenciada pela dificuldade de as mães tocarem em seus filhos. As entrevistadas, quando questionadas a respeito dos cuidados dos bebês, relatam que uma das maiores barreiras era tocar no filho pela primeira vez. Isso pode ocorrer devido à malformação, afinal, aquele não era o bebê perfeito e saudável que elas esperavam ter, podendo gerar assim uma angústia e um medo de causar algum mal ao próprio. E, nesses casos, a visibilidade da malformação agrega maior impacto, tornando mais delicado o processo de aproximação e de cuidado. Mas essa dificuldade ainda pode ser acentuada devido à complexidade presente em uma UTIN, com todos os aparatos técnicos que envolvem o bebê e a instabilidade clínica desse, pelo menos num primeiro momento (Junqueira et al., 2006). Isso pode ser visto nas seguintes falas: *“Ainda não quis pegar ela no colo, não. Porque ela tá na sonda, aí eu tenho um pouco de medo.”* (Carla). E *“Eu não consegui colocar a mão nele, não conseguia, porque sei lá, nervoso, eu achava que por eu colocar a mão nele ia alterar alguma coisa na coluna, na cabeça”* (Gláucia).

Outro fator que evidencia essa dificuldade de estabelecer algum tipo de vínculo diz respeito a levar o filho para casa e o medo de não saber lidar com ele. A alta costuma ser apresentada como um momento difícil, pois os pais têm medo de levar seus filhos para casa e assumir a responsabilidade de cuidar deles após agravos vivenciados (Junqueira et al., 2006): *“Eu tenho medo de não conseguir cuidar dele em casa. Porque uma criança normal pega um resfriado, a gente sabe o que tem que fazer. Ele não, né. . .”* (Mariana).

Toda essa situação diferente do esperado, começando pela aparência do seu filho e tudo o mais que advém com o diagnóstico da malformação, faz com que, desde cedo, essa mãe seja separada do seu filho, dificultando que assuma a maternagem dele. Então, quando é convocada para tal, enfrenta uma série de obstáculos. No caso das mães entrevistadas, duas situações impediram o vínculo de acontecer e elas exercerem a maternagem. A primeira foi que esse filho não foi o idealizado, havendo uma grande dificuldade de se identificar com ele. A segunda foi a separação precoce entre mãe e bebê após o nascimento. Sendo assim, quando chamadas para o cuidado do bebê, elas têm medo de não saber o que fazer (Battikha et al., 2007).

Sobre as expectativas do futuro, algumas questões se destacaram, como o medo do preconceito. As características físicas dos recém-nascidos podem trazer sentimentos de vergonha e não aceitação dos pais. Conviver com as diferenças ainda é um desafio a ser vencido pela sociedade em geral, que demonstra preconceito a tudo que foge dos padrões de normalidade (Silva et al., 2013). Preconceito dos outros em relação ao seu filho e até mesmo o seu próprio, de ter que lidar com algo diferente do que é considerado normal pela sociedade, até porque esse “anormal” lembra o seu “fracasso” em gerar um filho saudável. Uma das entrevistadas comenta: *“Que ele seja uma criança normal, pra não servir de chacota assim, bullying, principalmente em colégio, essas coisas assim”* (Gláucia).

Também foi observada nas entrevistas certa ambivalência de sentimentos com relação ao prolongamento da vida do filho. Uma mãe que deu a um filho uma vida frágil demais, ou seja, que tem a possibilidade de uma morte iminente e que ainda apresenta alguma malformação congênita externa, pode em algum momento desejar a sua morte (Mathelin, 1999), como na fala a seguir: *“Que ele viva só um pouquinho. Não quero que ele viva pra sempre ou cresça, até porque a vida dele vai ser muito difícil, vai ser muito complicada”* (Mariana).

Um último ponto levantado foi em relação a levar os filhos para casa. No momento da alta hospitalar é que estes bebês se tornarão realmente filhos delas, e a partir daí algum tipo de vínculo poderá se formar, pois a situação começará a ter algum contorno de normalidade.

Neste eixo, ficou clara a dificuldade de se vincular a essas crianças depois de tudo que foi ouvido durante a gestação e, principalmente, após o nascimento, em que as mães se depararam com situações nunca antes imaginadas. Assim, a projeção de um futuro torna-se difícil, quer seja pela preocupação com possíveis preconceitos, quer seja pela sombra da morte.

Conclusão

O diagnóstico de uma malformação congênita durante a gestação pode ter um efeito devastador. Principalmente se for uma malformação congênita externa, pois a todo momento que a mãe olhar para o seu filho ficará diante da sua “incapacidade” de ter gerado um bebê perfeito.

As entrevistadas falaram das diversas situações difíceis que enfrentaram desde o recebimento do diagnóstico, nascimento, internação em uma UTI Neonatal, até as expectativas que tiveram em relação ao prognóstico e ao futuro desse filho. Todo esse trajeto, que tem início ainda na gestação, foi permeado de muitos sentimentos ambivalentes com relação a esse filho, mostrando, assim, o quanto o vínculo que já é algo complexo a ser construído numa relação mãe/bebê dita normal pode se tornar um processo bem mais complexo a partir das experiências dessas mães com um bebê com alguma malformação congênita externa.

Desse modo, ficou evidente o impacto emocional vivenciado por essas mães, desde a notícia na malformação congênita externa até após o nascimento do bebê. E isso claramente repercutiu na construção do vínculo mãe/bebê que ainda estava em processo de formação.

Levando-se em consideração toda a proposta de humanização do parto e dos cuidados neonatais, englobando todo o período que vem do pré-natal ao pós-nascimento, a equipe multidisciplinar envolvida na assistência às gestantes, puérperas e recém-nascidos com malformações internados em UTI Neonatais deve estar ciente dessas questões. A equipe como um todo deve estar preparada para comunicar as notícias difíceis e oferecer o acolhimento necessário. Assim, torna-se fundamental capacitar os profissionais de saúde para o atendimento a essas famílias, de forma que este englobe não apenas o conhecimento de como comunicar notícias difíceis, mas também os aspectos emocionais envolvidos durante a gestação e o nascimento de um bebê com malformação congênita externa.

Vale ressaltar alguns limites encontrados durante a pesquisa: o primeiro foi em conseguir participantes que se encaixavam dentro dos critérios de inclusão, principalmente que estivessem esperando um bebê com uma malformação congênita externa e que estivesse no final da gestação, para realizar a pesquisa dentro do período estipulado. Isto poderia ter sido contornado através de um tempo maior de coleta de dados, o que infelizmente não foi possível no presente estudo. Outro limite foi o pouco número de estudos encontrados sobre a questão da malformação congênita externa, o que acabou por dificultar a análise. Ambos os limites sugerem a necessidade de mais estudos sobre o tema.

Referências

- Baldissarella L., & Dell'Aglio D. D. (2009). Within the limits of life and death: A case study on the parents/baby relationship in a neonatal ICU. *Estilos da Clínica*, 14(26), 68-89. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1415-71282009000100005&lng=es&nrm=iso&tlng=en
- Battikha E. C., Faria M. C. C., & Kopelman B. I. (2007). The Maternal Representations about a Baby who is Born with Serious Organic Diseases. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 23(1):17-24. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722007000100003>
- Bomfim O. L., Coser O., & Moreira M. E. L. (2014). Unexpected diagnosis of fetal malformations: Therapeutic itineraries. *Physis*, 24(2), 607-622. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/S010373312014000200015>
- Câmara R. H. (2013). Content analysis: From theory to practice in social research applied to organizations. *Revista Interinstitucional de Psicologia*, 6(2), 179-91. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1983-82202013000200003&lng=pt&nrm=iso&tlng=en
- Fontes C. M. B., Menezes D. V., Borgato M. H., & Luiz M. R. (2017). Communicating bad news: An integrative review of the nursing literature. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70(5), 1089-1095. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0143>
- Gomes R. (2002). A análise de dados em Pesquisa Qualitativa. In M. C. S. Minayo (Org.), *Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade* (pp. 67-74). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Gonçalves T. G., Xavier R. B., Araújo L. M., & Arial L. F. (2011). Nursery's contribution to the bonding process between mother and infant with inborn malformation. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental*, 3(2), 1776-90. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750888002.pdf>
- Guerra F. A. R., Llerena Jr. J. C., Gama S. G. N., Cunha C. B., & Theme, M. M. Filha (2008). Birth defects in Rio de Janeiro, Brazil: An evaluation through birth certificates (2000-2004). *Cadernos de Saúde Pública*, 24(1), 140-9. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100014>
- Junqueira M. F. P. S., Telles D. C. L., Morsch D. S., & Deslandes S. F. (2006). Os desafios da humanização em uma UTI Neonatal Cirúrgica. In S. F. Deslandes (Org.), *Humanização dos cuidados em saúde: Conceitos, dilemas e práticas* (pp. 261-282). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Lamego D. T. C., Deslandes S. F., & Moreira M. E. L. (2005). Challenges for humanization of care in a surgical neonatal intensive care unit. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 10(3), 669-675. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232005000300023>
- Machado, M. E. C. (2012). Couples that receive a prenatal diagnosis of fetal malformation: A thought about the role of Hospital Psychologists. *Revista Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 15(2), 85-95. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1516-08582012000200007&lng=pt&nrm=iso&tlng=en
- Marciano, R. P. (2017). The maternal representations about a premature baby. *Revista Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 20(1), 143-164. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582017000100009
- Mathelin, C. (1999). *O Sorriso da Gioconda: Clínica psicanalítica com os bebês prematuros*. Rio de Janeiro: Companhia de Freud.

- Minayo, M. C. S. (2010). O desafio do conhecimento. In *Pesquisa Qualitativa em Saúde* (pp. 261-297). São Paulo: Hucitec.
- Santos, S. R., Dias, I. M. A. V., Salimena, A. M. O., & Bara, V. M. F. (2011). The existence of the parents of a child with congenital malformation. *Revista Mineira de Enfermagem*, 15(4), 491-97. Recuperado de <http://www.reme.org.br/exportar-pdf/62/v15n4a04.pdf/>
- Silva, L. L. T., Madeira, A. M. F., Oliveira, C. G., Lima, S. C. S., & Campos, T. M. F. (2013). Parents of babies malformados: An existential approach. *Revista de enfermagem Centro-Oeste Mineiro*, 3(3), 770-779. Recuperado de <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-25561>
- Stellin, R. M. R., Monteiro, C. F. A., Albuquerque, R. A., & Marques, C. M. X. C. (2011). Processes of mothering construction motherhood and femininity: Psychic resources for the practice of motherhood in its singularities. *Estilos da Clínica*, 16(1), 170-185. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1415-71282011000100010&script=sci_abstract&lng=en
- Victoria, C. G., Knauth, D. R., & Agra Hassen, M. N. (2000). A construção do objeto de pesquisa. In *Pesquisa Qualitativa em Saúde: Uma Introdução ao Tema* (pp. 45-51). Porto Alegre: Tomo Editorial.
- World Health Organization. (2016). *Congenital anomalies*. Fact sheet 370. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/en/>

Sobre as autoras:

Fabiana Almeida Padua: Mestre em Saúde da Criança e da Mulher pelo Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz). Especialista em Saúde da Criança e Adolescente Cronicamente Adoecido, pelo IFF/Fiocruz. Graduada em Psicologia pela Universidade Federal Fluminense (UFF). Coordenadora de Psicologia na ONG Saúde Criança. **E-mail:** fabipadua@yahoo.com.br **Orcid:** <http://orcid.org/0000-0003-4487-6840>

Maria de Fátima Junqueira-Marinho: Doutora em Saúde da Criança e da Mulher pelo Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz). Mestre em Psicologia (Psicologia Clínica) pela Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio). Graduada em Psicologia pela PUC-Rio. Pesquisadora do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. **E-mail:** fatimajm@iff.fiocruz.br **Orcid:** <http://orcid.org/0000-0001-7817-7891>

Recebido em: 29/07/2019

Última revisão: 27/03/2020

Aceite final: 01/06/2020