



Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência*

Telling the mother that her newborn has a disability

Comunicando a la madre el nacimiento de un hijo con discapacidad

Lucyana Conceição Lemes¹, Maria Angélica Marcheti Barbosa²

RESUMO

Objetivo: Conhecer como a equipe de saúde comunicou à mãe o nascimento do filho com deficiência. **Métodos:** Estudo descritivo de abordagem qualitativa. Com entrevistas semi-estruturadas, coletaram-se dados de sete mães cujos filhos têm deficiência e são atendidos na Associação Pestalozzi de Campo Grande, MS. As falas das mães foram organizadas em unidades temáticas e categorizadas segundo Bardin. **Resultados:** Os profissionais de saúde não informam o diagnóstico de deficiência do filho à mãe de maneira clara; a abordagem profissional é fechada ao diálogo e as informações sobre o filho são pessimistas e limitantes. **Considerações finais:** Os profissionais de saúde precisam estar preparados para fornecer informações à mãe e mostrar as possibilidades de desenvolvimento do filho, além de proporcionar a atenção necessária quanto aos sentimentos vivenciados pelos pais, a fim de garantir confiança e segurança para o cuidado do filho, ajudando-os a superar as dificuldades.

Descritores: Crianças portadoras de deficiência; Comportamento materno; Mães; Equipe de assistência ao paciente

ABSTRACT

Objective: To know how health care team members inform mothers that their newborns have disabilities. **Methods:** Qualitative descriptive study. By conducting semi-structured interviews, data were collected from seven mothers whose children have disabilities and are provided care at Associação Pestalozzi in Campo Grande, MS, Brazil. The reports of the mothers were organized into theme units and categorized according to Bardin. **Results:** Health professionals fail to inform mothers of the disabilities of their children in a clear manner; their professional approach is closed to dialogue and the information on the child's prospects is limiting and pessimistic. **Final considerations:** Health professionals must be prepared to disclose information to mothers, showing them the available possibilities of development for their children and providing the necessary attention to the feelings experienced by the parents, promoting their trust and confidence, and helping them to deal with their difficulties.

Keywords: Disabled children; Maternal behavior; Mothers; Patient care team

RESUMEN

Objetivo: Conocer cómo el equipo de salud comunicó a la madre el nacimiento de un hijo con deficiencia. **Métodos:** Estudio descriptivo con abordaje cualitativo. A través de entrevistas semi-estructuradas, se recolectaron datos de siete madres cuyos hijos tenían deficiencia, atendidos en la Asociación Pestalozzi de Campo Grande, MS. Los discursos de las madres fueron organizados en unidades temáticas y categorizados según Bardin. **Resultados:** Los profesionales de salud no informan a la madre el diagnóstico de deficiencia del hijo de manera clara; el abordaje profesional es cerrado al diálogo y las informaciones sobre el hijo son pesimistas y limitantes. **Consideraciones finales:** Los profesionales de salud precisan estar preparados para dar informaciones a la madre y mostrar las posibilidades de desarrollo del hijo, además de proporcionar la atención necesaria en cuanto a los sentimientos vivenciados por los padres, a fin de garantizar confianza y seguridad en el cuidado del hijo, ayudándolos a superar las dificultades.

Descriptores: niños portadores de deficiencia; Comportamiento materno; Madres; Equipo de asistencia al paciente

* Trabalho realizado na Unidade de Saúde da Associação Pestalozzi de Campo Grande (MS), Brasil.

¹ Pós-graduanda em Saúde Pública e Saúde da Família pela Universidade para o Desenvolvimento do Estado e da Região do Pantanal - UNIDERP - Campo Grande (MS), Brasil.

² Mestre, Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul - UFMS - Campo Grande (MS), Brasil;

INTRODUÇÃO

De modo geral, o nascimento de uma criança é cercado de muitas expectativas e comemorações, bem como dúvidas e ansiedades em relação à saúde, à vida e ao futuro do bebê. Tais sentimentos se intensificam quando os pais são notificados de que tiveram uma criança com deficiência. Nessa situação, os pais freqüentemente enfrentam períodos difíceis, devido a fatores emocionais, numa experiência de intensa frustração^(1,2).

A deficiência quase sempre causa sofrimento, desconforto, embaraço, lágrimas e confusão para todos os integrantes da família, além de grandes exigências de tempo e recursos⁽³⁾.

A forma como é transmitida a notícia de deficiência no filho pode ter influência decisiva nas reações vivenciadas pelos pais⁽⁴⁾, uma vez que o diagnóstico de deficiência parece gerar uma situação crítica de impacto, caracterizada por sentimentos de desconforto, como angústia, medo, culpa e vergonha⁽⁵⁾.

Freqüentemente, os profissionais de saúde se esquecem de que o nascimento de uma criança com deficiência não altera a realidade de que esses pais são apenas humanos e que têm sentimentos, medos e incertezas^(3,6).

A falta de formação dos profissionais de saúde no trabalho com a família os leva a um não-comprometimento com suas atividades e provoca nos pais insatisfação pela forma como são tratados⁽⁷⁾.

Tal quadro torna-se mais sério quando os profissionais de saúde enfatizam os aspectos limitantes da deficiência, em vez de mostrar as possibilidades de desenvolvimento, as possíveis formas de superação das dificuldades, os locais de orientação familiar, os recursos de estimulação precoce e os centros de referência de atendimento às crianças com deficiência⁽⁸⁾.

A mensagem que o enfermeiro e os demais integrantes da equipe de saúde podem transmitir no momento de comunicar o diagnóstico de deficiência é a de que estão presentes e, aos poucos, poderão ajudar a família a ver um futuro com potencialidades para o filho. É necessário veicular à família a mensagem de que se está iniciando um novo desafio, no qual se compartilham sentimentos e emoções⁽⁹⁾.

A presença de uma criança especial na família faz com que todos os membros vivenciem o choque e o medo com relação ao evento, bem como a dor e a ansiedade de imaginar quais serão as implicações futuras⁽¹⁰⁾.

Dessa maneira, exercer a função de pais de uma criança com deficiência se apresenta como um papel novo e complexo, sendo imprescindível que se proporcione um diagnóstico médico compreensível; conforto no que se refere a sentimentos de culpa, medo e incerteza; alguma idéia de futuro para pais e filhos; e muita esperança e encorajamento⁽³⁾. Isso poderá ajudá-los a aceitar o desafio

que terão de enfrentar.

No entanto, muitas vezes, o momento do diagnóstico deixa os pais confusos e sem orientação adequada, interferindo em sua vinculação com o bebê com deficiência e, sobretudo, no que diz respeito às falsas expectativas, influenciando o processo de aceitação ou rejeição do filho real⁽¹¹⁾. Nesse momento, a procura por informações sobre a deficiência e sobre como seria o progresso no desenvolvimento da criança é a estratégia mais utilizada pelas famílias para enfrentar as necessidades de seu filho⁽¹²⁾.

É grande a importância da família nessa situação, pois é nela que a criança deficiente se sentirá segura para aprender e se desenvolver no sentido de superar suas limitações e executar diferentes tarefas. A família tem um papel singular no dia-a-dia da criança deficiente⁽¹³⁾.

Portanto, para ajudar a cumprir essa tarefa de pais de uma criança com deficiência, é necessário que a equipe de saúde seja compreensiva, proporcionando conforto no que se refere aos sentimentos de culpa, incerteza e medo, alguma idéia sobre o futuro dos pais e da criança e, principalmente, esperança e encorajamento no sentido de ajudá-los a aceitar o desafio que terão de enfrentar⁽¹⁰⁾.

Para tanto, buscou-se conhecer como a equipe de saúde comunicou à mãe o nascimento do filho com deficiência.

MÉTODOS

Neste estudo descritivo de abordagem qualitativa foi adotada a técnica de análise categorial⁽¹⁴⁾. Os dados foram coletados por meio de entrevista semi-estruturada, que se baseou em duas questões norteadoras: "Como foi informada sobre o diagnóstico de deficiência?" e "O que lhe informaram?"

Das mães cujos filhos com deficiência eram atendidos regularmente nas atividades da Unidade de Saúde da Associação Pestalozzi de Campo Grande, MS, sete concordaram, no primeiro semestre de 2006, em participar da pesquisa. Optamos por incluir somente as mães por serem elas que, na maioria das vezes, acompanham o filho nos atendimentos da instituição. As mães entrevistadas tinham idades de 24 a 46 anos. Seus filhos, de 4 a 6 anos, apresentavam deficiência mental, principalmente de ordem genética e de má formação congênita.

Entende-se por deficiência o conjunto de todas as necessidades decorrentes do contexto de vida, particularmente em termos das características da incapacidade da pessoa portadora de deficiência, que devem ser consideradas para que esta possa exercer todas as funções, direitos e deveres sociais. A legislação brasileira assinala a necessidade de se garantirem determinadas condições para que se alcance igualdade de

oportunidades⁽¹⁵⁾.

Por se tratar de uma pesquisa qualitativa, optou-se por entrevistar as mães até que as informações em seus discursos se repetissem. As entrevistas foram realizadas pela primeira autora na Associação Pestalozzi de Campo Grande, MS, em maio de 2006, e foram gravadas com a autorização das mães.

Para a interpretação das informações obtidas, as falas foram transcritas na íntegra e lidas minuciosamente para permitir codificação, ou seja, um recorte que se refere à escolha das unidades temáticas e posterior classificação em duas categorias, que foram designadas como “Sendo informada sobre o diagnóstico de deficiência do filho” e “As informações recebidas pelas mães”. Nas transcrições, as sete participantes foram identificadas por nomes de minerais — Ametista, Topázio, Safira, Rubi, Jade, Esmeralda e Turmalina —, a fim de se manter seu anonimato.

A pesquisa foi realizada com consentimento formal prévio da Associação Pestalozzi de Campo Grande, tendo sido também aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Para o Desenvolvimento do Estado e da Região do Pantanal (UNIDERP). Em atendimento à Resolução n.º 196/96, as mães participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS

Sendo informada sobre o diagnóstico de deficiência do filho

Foram diversas as maneiras como essas mães receberam o diagnóstico de deficiência de seus filhos, diversidade essa que configurou as seguintes unidades temáticas: “Buscando por atendimento médico”, “Não recebendo informações dos profissionais durante as consultas”, “Recebendo informações técnicas dos profissionais”, “Recebendo informações claras e em local reservado”, “Sendo informada em uma atmosfera fechada ao diálogo e em local impróprio” e “Recebendo laudos por escrito”.

Ser informada do diagnóstico e das condutas necessárias à habilitação da criança torna-se imprescindível para a mãe, e nesta oportunidade tem grande importância a maneira e o clima emocional com que o assunto é abordado⁽⁹⁾. Não dispor das informações necessárias sobre a deficiência do filho leva a mãe a uma busca de atendimentos para tentar sanar suas dúvidas:

“No nascimento dela eu percebi, mas é aquela coisa: a gente percebe, mas não pergunta pra não ouvir a resposta. É medo, sabe?” (Ametista).

As mães relatam a maneira utilizada pelos profissionais

para informá-las sobre o diagnóstico de alguma provável deficiência do filho:

“Então, na hora que ele nasceu, na mesa de cirurgia ainda, o médico só falou que ele nasceu com uma má formação congênita. Não falou o que era exatamente” (Rubi).

A não compreensão do diagnóstico traz fantasias acerca da deficiência da criança:

“Quando ele falou, como eu não vi a criança, ele falou: ‘Seu filho nasceu com uma má formação congênita’, eu imaginei uma criança toda torta, deficiente...” (Rubi).

É muito importante fornecer informações claras, em uma atmosfera aberta e em local reservado, permitindo aos pais sentirem-se à vontade para fazer perguntas e desse modo, poderem diminuir sua ansiedade^(3,16):

“Aí ela me chamou pra uma salinha e me contou... Falou: ‘Você notou alguma coisa de diferente na tua nenê?’... Aí ela começou a explicar” (Topázio).

“... eu com os pontos da cesárea, com sete dias que tinha ganhado, ela falou assim, no corredor, pra mim...” (Diamante).

“Aí ele foi explicando, só que ele é muito estúpido, ele não queria falar muito não...” (Esmeralda).

Algumas mães relatam que dispõem de todas as informações por escrito:

“O primeiro médico escreveu no papel; então eu tenho um papel com tudo escrito lá em casa” (Esmeralda).

Portanto, a forma como a mãe recebe o diagnóstico e a atitude da pessoa que lhe faz a comunicação podem ou não transmitir confiança, possibilitando ou impossibilitando que a mãe tenha uma compreensão mais adequada da situação que vivencia.

As informações recebidas pelas mães

Os relatos das mães sobre o que lhes foi informado no momento do diagnóstico de deficiência do filho puderam ser agrupados nas seguintes unidades temáticas: “Recebendo esperança para o futuro”, “Buscando orientações de outros profissionais”, “Buscando o conhecimento da patologia”, “Recebendo o diagnóstico conforme a necessidade para aquele momento”, “Recebendo informações pessimistas” e “Recebendo orientações para o atendimento com a equipe multiprofissional”.

Muitos profissionais são capazes de fornecer informações realistas e simples e, ao mesmo tempo, satisfazer uma parte das necessidades de apoio dos pais e trazer a eles uma desejável esperança de futuro⁽¹⁷⁾.

“Primeiramente ela me falou que por ser uma doença degenerativa, então não tem cura... Só que, assim, o quadro dela está estabilizado, os danos que tinha que causar já causou, e é conviver...” (Jade).

Algumas mães receberam orientações nas consultas subseqüentes com outros profissionais, pois, querendo saber o que o filho tinha, sentiram necessidade de ouvir a mesma informação de vários profissionais, até aceitarem o diagnóstico⁽¹⁶⁾.

“Aí, esse outro médico me mostrou foto, para eu ver como que era, para me explicar, porque eu nunca tinha ouvido falar nisso...” (Turmalina).

“Aí ele fez exame do coração... Quando fez o exame, ele disse: ‘Não, a sua filha tem um sopro sistólico’... daí tudo foi tranqüilizando...” (Diamante).

Algumas mães não dispunham de conhecimentos sobre a patologia e/ou deficiência, mas passaram a buscar informações e a aprender por meio de outras fontes, como livros e revistas, devido à necessidade de conviver com a criança^(6,18):

“... a cada dia você descobre alguma coisa diferente, né? As pessoas vão te falando, você vai procurando... pesquisando na internet” (Rubi).

O profissional de saúde precisa empreender uma aproximação efetiva da família para conhecer sua realidade e suas necessidades, a fim de promover melhor adequação do cuidado a ser oferecido. Existem profissionais, porém, que acreditam deter o conhecimento sobre a criança, bem como o poder de decisão sobre as medidas a adotar, tratando os pais como seres incompetentes para o cuidado do filho e, muitas vezes, deixando de oferecer à família qualquer esperança de futuro⁽⁷⁾:

“Falou... que o cérebro dela não prestava, que o coração não prestava, que o rim não prestava, que era cega, surda, muda, falou tudo o que você pode imaginar de uma criança... aí, eu só falei pra ela se ela corria risco e ela falou: ‘Olha, mãe, coloca na sua cabeça que a [nome] é uma criança de Deus, que ela é uma criança que não devia ter nascido’...” (Diamante).

A mesma mãe sugere uma maneira de transmitir o diagnóstico:

“As coisas se tornam tão melhor do jeito que você fala, né?... ela podia ter sentado lá e falado: ‘Olha, mãe, eu tenho suspeita disso’. Agora não ir falando do jeito que ela falou... você pensa: ‘Acabou.’” (Diamante).

Ao fornecer o diagnóstico, o profissional de saúde

poderá agir como orientador, proporcionando informações quanto aos serviços da equipe multidisciplinar, a fim de diminuir o intervalo de tempo entre o diagnóstico e o início de um tratamento especializado⁽⁹⁾:

“Vou encaminhar ela pra escola, Aí ela começou a fazer fisioterapia e tudo o que tinha que ser feito. Quando ele pediu o exame, ele já começou a trabalhar com ela” (Ametista).

DISCUSSÃO

Constatou-se que as mães entrevistadas não compreenderam a informação sobre o diagnóstico que lhe foi transmitido pelo profissional de saúde, situação relevante pelo fato de que estar desinformada significa, para ela, não saber nortear suas atitudes. Na atitude do profissional, a mãe percebe falta de envolvimento e de apoio necessários a sua adaptação à situação vivenciada⁽¹⁰⁾.

Em um estudo realizado sobre as reclamações mais comuns das mães quanto à forma como receberam o diagnóstico, muitas relataram que, embora fosse óbvio que alguma coisa estava errada com a criança, o profissional, com frequência, deixou de dizer-lhes o que realmente ocorria⁽³⁾.

Há casos em que o profissional de saúde pode omitir informações importantes, temendo fragilizar os pais ou, ainda, usar uma linguagem extremamente técnica, não possibilitando a participação destes na conversa⁽¹⁹⁾.

Alguns estudos revelam que, na maioria dos casos, os profissionais não se encontram preparados para transmitir a notícia, tornando esse momento destrutivo e traumatizante para os pais⁽¹¹⁾.

Em vista disso, é possível afirmar que maneiras mais adequadas de informar o diagnóstico de deficiência podem contribuir para minorar o desamparo enfrentado pelos pais. A ausência dessas condições pode aumentar as dificuldades no enfrentamento da situação, dado o decisivo papel da comunicação do diagnóstico, que marca o início de um processo de ajustamento para toda a vida da família^(1,18).

O fornecimento de relatórios, por escrito, sobre o tipo de deficiência da criança e os planos de habilitação, às vezes constituem maneiras viáveis de informar e de facilitar a compreensão da realidade⁽³⁾.

Dessa maneira, na confirmação do diagnóstico, o enfermeiro deve estar presente, proporcionando à mãe um atendimento humanizado, levando em conta a complexidade do diagnóstico e o impacto na família, além da necessidade de que esta seja amparada por profissionais preparados e que inspirem confiança a todos os que convivem com a criança, fornecendo-lhes apoio e informações necessárias⁽¹³⁾.

Compete aos profissionais de saúde falar com os pais

sobre o diagnóstico de maneira clara, compassiva, verdadeira e responsável, oferecendo-se para conversar com a família, não só no momento do diagnóstico, mas sempre que esta considere tal intercâmbio necessário, proporcionando conforto às mães, relatando-lhes o que a criança apresenta e o que tal quadro significa, oferecendo-lhes esperança de futuro e evitando a falsa informação e a desinformação^(4,20-21).

Todos esses aspectos permitem perceber a importância do papel dos profissionais da saúde nesse processo, uma vez que são os primeiros a ter contatos com os pais, antes, durante e após a notícia, e em quem estes depositam confiança.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo descreveu a forma como os profissionais de saúde transmitiram o diagnóstico de deficiência do filho a um grupo de mães, e revelou que muitos deles não estavam preparados para informar o diagnóstico, de maneira clara e adequada. Cabe apontar, que tal fato permite o surgimento de fantasias pelas mães, aumentando o impacto que vivenciam. Tal situação pode estar ocorrendo devido à ausência de preparo acadêmico desses profissionais para esse momento, e a não-disponibilidade de serviços organizados para o atendimento dessas famílias durante esta fase em que receberam o diagnóstico.

Em consequência, algumas mães relataram a falta de informações fornecidas pelos profissionais durante as consultas, bem como haverem recebido informações apenas técnicas e em uma atmosfera fechada ao diálogo, o que as impeliu para a busca de consultas com outros profissionais, para sanar suas dúvidas e minorar suas angústias e ansiedades.

O profissional de saúde, em especial o enfermeiro, pode mostrar as possibilidades de desenvolvimento dessas crianças, além de fornecer a atenção necessária quanto aos sentimentos vivenciados pelos pais, a fim de garantir-lhes confiança e segurança para o cuidado de seu filho, ajudando-os a superar as dificuldades.

O enfermeiro e os demais profissionais de saúde precisam estar preparados para acompanhar esses pais e apoiá-los, auxiliando-os no crescimento e desenvolvimento saudável do filho deficiente, bem como para o alcance das potencialidades deste, proporcionando um atendimento humanizado, acolhedor e individualizado.

REFERÊNCIAS

1. Brito AMW, Dessen MA. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicol Reflex Crit.* 1999; 12(2):429-45.
2. Souza LGA. Cuidando do filho com deficiência mental: desvelamentos de vivências de pais no seu ser-com-o-filho [tese]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2003.
3. Buscaglia L. Os deficientes e seus pais: Um desafio ao aconselhamento. 4a ed. Rio de Janeiro: Record; 2002.
4. Sinason V. Compreendendo seu filho deficiente. Rio de Janeiro: Imago; 1993.
5. Canho PGM, Neme CMB, Yamada MO. A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva. *Estud Psicol (Campinas).* 2006; 23(3):261-9.
6. Silva NLP, Dessen MA. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicol Reflex Crit.* 2003; 16(3): 503-14.
7. Paniagua G. As Famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: Coll C, Marchesi A, Palacios J, organizadores. *Desenvolvimento psicológico e educação: Transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais.* 2a ed. Porto Alegre: Artmed; 2004. v. 3. p. 330-46.
8. Maciel MRC. Portadores de deficiência: a questão da inclusão social. *São Paulo Perspect.* 2000; 14(2): 51-6.
9. Barbosa MAM, et al. A vivência da mãe com um filho deficiente na perspectiva fenomenológica. In: Ivo ML, Nunes CB, Zaleski EGF, Barbosa MAM, Pádua AR, organizadores. *Dimensões do processo de cuidar em enfermagem.* Campo Grande: UFMS; 2004. p. 161-81.
10. Barbosa MAM. Compreendendo o mundo-vida da mãe com um filho deficiente [tese]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo. Departamento de Enfermagem; 2000.
11. Höher SP, Wagner ADL. A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. *Estud Psicol (Campinas).* 2006; 23(2):113-25.
12. Silva NLP, Dessen MA. Deficiência mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicol Teor Pesqui.* 2001; 17(2): 133-41.
13. Oliveira RG, Simionato MAW, Negrelli ME, Marcon SS. A experiência de famílias no convívio com a criança surda. *Acta Sci, Health Sci.* 2004; 26(1):183-91.
14. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1979.
15. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. *Manual de legislação em saúde da pessoa portadora de deficiência.* Brasília: Ministério da Saúde; 2003.
16. Braga MR, Ávila LA. Detecção dos transtornos invasivos na criança: perspectivas das mães. *Rev Latinoam Enferm.* 2004; 12(6):884-9.
17. Klaus MH, Kennell JH. Pais / bebê: a formação do apego. Porto Alegre: Artes Médicas; 1993.
18. Guillier CA, Dupas G, Pettengill MAM. Criança com anomalia congênita: estudo bibliográfico de publicações na área de enfermagem pediátrica. *Acta Paul Enferm.* 2007; 20(1):18-23.
19. Bregantini EC. Deficiência. O respeito às diferenças. *Ser Médico.* 2002; 20:32-3.
20. Silva MC. Aprendendo a descobrir o mundo. Dourados (MS): Faculdade Teológica; 2003.
21. Oliveira NFS, Costa SFG, Nóbrega MML. Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer. *Rev Eletrônica Enferm [periódico na Internet].* 2006 [citado em 2007 Mar 2]; 8(1):[cerca de 14 p.]. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_13.htm