

## Refletindo sobre a malformação congênita

*Reflecting about congenital malformation*

*Refectindo sobre la malformación congénita*

Rosângela da Silva Santos

*Professora Doutora. Pesquisadora do Núcleo de  
Pesquisa em Enfermagem do Centro  
Universitário Augusto Mota.*

Iêda Maria Vargas Dias

*Professora Doutora Titular do Departamento de  
Enfermagem Materno Infantil da Escola de  
Enfermagem Anna Nery/UFRJ.*

### RESUMO

O estudo constituiu-se em uma revisão bibliográfica sobre malformações congênitas. Os objetivos consistem em fazer um levantamento da produção de enfermagem sobre o tema, apresentando as atuais contribuições referente às questões relacionadas as malformações congênitas e propiciar uma reflexão da atuação dos profissionais de enfermagem frente esta situação. Como resultados a revisão localizou estudos que foram categorizados em unidades temáticas: percepção materna, questões familiares, projeto de monitorização e assistência de enfermagem nas anomalias específicas. A conclusão aponta que a assistência adequada a ser prestada à criança com malformação congênita, demanda além de treinamento técnico, habilidade e sensibilidade da equipe multidisciplinar, o que a torna capaz de perceber e intervir na dimensão bio psicossocial e espiritual da criança e da família.

**Descritores:** Doenças congênitas, hereditárias e neonatais e anormalidades; Enfermagem pediátrica, Enfermagem.

### ABSTRACT

*The study consisted in a bibliographical revision about congenital malformations. The objectives consist of making a survey of the nursing production about the subject, presenting the current referring contributions related to the questions of congenital malformations and to propitiate a reflection for the performance of nursing professionals when facing this situation. As results, the revision located studies that had been categorized in thematic units: mother perception, familiar questions, monitorization project and nursing care in the specific anomalies. The conclusion points out that the adequate assistance to be given to the child with congenital malformation, demands beyond technician training, ability and sensitivity of the multidisciplinary team, that becomes them capable to perceive and to intervene in the bio-psicossocial and spiritual dimension of the child and the family.*

**Descriptors:** Congenital, hereditary, and neonatal diseases and abnormalities; Pediatric nursing; Nursing.

### RESUMEN

*Este estudio se constituye en una revisión bibliográfica sobre malformaciones congénitas. Los objetivos consisten en realizar un levantamiento de la producción de enfermería sobre el tema, presentando las actuales contribuciones referentes a los problemas relacionados a malformaciones congénitas y propiciar una reflexión de la actuación de los profesionales de enfermería frente a esta situación. La revisión nos dio como resultados diversos estudios, que fueron categorizados en las siguientes unidades temáticas: percepción materna, problemas familiares, proyecto de monitorización y asistencia de enfermería en las anomalias específicas. La conclusión muestra que la asistencia adecuada a ser brindada al niño con malformación congénita, demanda, además de entrenamiento técnico, habilidad y sensibilidad del equipo multidisciplinar, lo que le vuelve capaz de percibir e intervenir en la dimensión bio-psicosocial y espiritual del niño y de la familia.*

**Descriptores:** Enfermedades neonatales congénitas y hereditarias y anomalias; Enfermería pediátrica, Enfermería.

Santos RS, Dias IMV. Refletindo sobre a malformação congênita. Rev Bras Enferm 2005 set-out; 58(5):592-6.

## 1. INTRODUÇÃO

Qualquer alteração no decorrer do desenvolvimento embrionário pode resultar em anomalias congênitas que podem variar desde pequenas assimetrias até defeitos com maiores comprometimentos estéticos e funcionais. Parafraseando Botelho podemos conceituar malformação congênita como toda a anomalia funcional ou estrutural, presente no momento do nascimento ou que se manifesta em etapas mais avançada da vida<sup>(1)</sup>. As causas estão ligadas a eventos que precedem ao nascimento, podendo ser herdada ou adquirida. A deficiência não é uma doença, mas pode ser causada por uma patologia, como também por acidentes, fatores orgânicos ou hereditários ou por fatores genéticos.

Parafrazeando Castilla e Orioli<sup>(2)</sup>, "existem métodos preventivos para 70% dos tipos de defeitos congênitos e para o restante há urgente necessidade de investimentos em pesquisas que levem a conhecer as causas e mecanismos do desenvolvimento pré-natal defeituoso". Os três níveis de prevenção dos defeitos congênitos consistem na prevenção primária, prevenção secundária e prevenção terciária. Para Botelho a primeira age em pessoas saudáveis, que consiste em evitar a doença, reduzindo desta forma a susceptibilidade ou a exposição ao fator de risco, seu tempo é, principalmente, pré-concepcional. A prevenção secundária age em pessoas doentes, evita a evolução e seqüela da doença através da detecção precoce e o tratamento oportuno, seu tempo é principalmente pré-natal. A prevenção terciária age em pessoas doentes, evita as complicações da doença através da reabilitação e correção adequadas, seu tempo é principalmente pós-natal<sup>(2)</sup>.

Alguns fatores de risco, susceptíveis de prevenção primária podem agir no período pós-concepção. Seu dano é produzido tão precocemente na embriogênese que as medidas preventivas estão forçadas a serem iniciadas no período pré-concepção. Por esse motivo as gestações planejadas são as de menor risco para defeitos congênitos. Desafortunadamente, a metade dos nascimentos provém de gestações não intencionais e esta é a principal barreira para a atenção pré-concepcional.

Nas populações desenvolvidas alguns fatores de risco foram controlados automaticamente pelo próprio processo de desenvolvimento social, educacional e econômico, como por exemplo: as idades maternas extremas foram reduzidas pelo planejamento familiar; as doenças maternas diminuíram pela proteção imunológica, a venda de medicamentos foi controlada pela legislação e, principalmente, a educação da população foi uma medida efetiva de promoção da saúde.

Os defeitos congênitos podem ser consideravelmente reduzidos através da educação em saúde. De acordo com Mendonça<sup>(3)</sup> a população alvo deve ser orientada, toda mulher fértil pode estar grávida; é salutar completar a família enquanto, ainda, se é jovem; é importante a realização dos controles pré-natais; a vacinação contra a rubéola antes da gravidez é benéfica; o trabalho habitual não deve ser prejudicial à gravidez, os medicamentos, exceto os imprescindíveis, devem ser evitados, assim como as bebidas alcoólicas, o cigarro e drogas ilícitas.

A fantasia dos pais de terem uma criança perfeita recebe um pesado golpe com o nascimento de um filho com mal formação congênita. Para Elster<sup>(4)</sup> os pais frequentemente experimentam o desespero diante de tal situação, embora, as emoções variem entre indivíduos e famílias, os sentimentos mais comuns incluem o choque, a raiva, e a confusão, bem como a culpa, a ansiedade e a tristeza. Os pais precisam saber que estes sentimentos são normais, e os profissionais de saúde devem encorajar esses pais a exprimir os seus sentimentos. Eles precisam falar sobre a malformação, precisam obter informações sobre os recursos e auxílios e precisam, principalmente, de tempo para se ajustar a nova situação.

Inicialmente a preocupação da família que vivência o nascimento de uma criança com malformação está centrada no cuidado dessas crianças e incluem ansiedade quanto a sobrevivência, alimentação e cuidados. Mais tarde, aparecem preocupações com a questão estética da deformidade estrutural. De acordo com Santos<sup>(5)</sup>, as dificuldades da família poderão interferir no desenvolvimento psicológico da criança, pois o crescimento e desenvolvimento dependem da forma de como ela é recebida na família.

Ser o cuidador de uma criança com deformação congênita não é uma tarefa fácil e adquire uma importância significativa para a família, na medida em que ela deseja efetivamente tornar-se responsável pelo cuidado. Segundo Gonçalves<sup>(6)</sup> o nível de aceitação da criança portadora de anomalias congênitas dependerá da formação cultural da mãe, e o comportamento da família varia de acordo com a classe social a qual

pertence. Nas classes menos favorecidas, o nível de aceitação é melhor, decorrente de padrões culturais projetados em termos de superstições e valores teológicos. Nas classes sociais mais favorecidas, as dificuldades na aceitação são maiores, pois as famílias são mais conscientes quanto aos obstáculos a serem enfrentados por seus filhos em relação a rejeição social, além das indagações e satisfações sociais a que estão sujeitos.

A conduta dos profissionais de saúde, diante do recém-nascido portador de malformação congênita deve ser específica e de qualidade. Assim, os conhecimentos sobre as malformações e as condutas a serem adotados pelos enfermeiros e demais membros da equipe, são de suma importância no sentido de orientar pais e familiares, permitindo que estes esclareçam suas dúvidas sobre a deficiência e sintam-se encorajados a buscarem qualidade de vida dentro dos limites impostos à criança.

## 2. METODOLOGIA

Para nos aproximarmos do objeto de estudo nos propomos a realizar uma revisão bibliográfica sobre malformações congênitas. Almeida<sup>(7)</sup> define revisão bibliográfica como o levantamento, seleção e fichamento de documentos, tendo por objetivos: acompanhar a evolução de um assunto, atualizar conhecimentos e conhecer as contribuições teóricas culturais ou científicas que tenham sido publicadas sobre o tema. Corroborando Rampazzo<sup>(8)</sup>, define a pesquisa bibliográfica como exame da literatura corrente ou retrospectiva com a finalidade de conhecer contribuições científicas que se efetuaram sobre o assunto assumido como tema de pesquisa pelo investigador.

A revisão da literatura permitirá familiarização em profundidade com o assunto que interessa. É conveniente ter o cuidado para não confundir pesquisa bibliográfica com pesquisa documental, visto que a primeira é mais ampla, podendo ser realizada conjuntamente com a pesquisa de campo e de laboratório. Segundo Gil<sup>(9)</sup> a diferença essencial entre ambas está na natureza das fontes: a pesquisa bibliográfica se utiliza fundamentalmente das contribuições dos diversos autores sobre determinado tema, enquanto que a pesquisa documental vale-se de materiais que ainda não receberam tratamento científico. É importante também diferenciar pesquisa bibliográfica de levantamento bibliográfico, este último é realizado em fase preliminar de uma pesquisa, já o segundo pode se constituir num capítulo de um estudo ou num tipo de pesquisa.

A avaliação do material bibliográfico mostra, até onde outros investigadores chegaram, os métodos empregados, as dificuldades que tiveram de enfrentar e o que pode ser, ainda, investigado. Com isso o pesquisador pode ir avaliando seus recursos humanos e materiais, as possibilidades de realização de seu trabalho, a utilidade que os resultados alcançados podem emprestar à determinada área do saber e de ação<sup>(10)</sup>.

Ao realizar uma pesquisa bibliográfica deve-se obedecer a uma seqüência ordenada de procedimentos que, além de auxiliarem a manter a perspectiva global do estudo, contribuem para uma organização racional e eficiente. Nesse sentido, vários autores como: Almeida, Gil e Salomon estabelecem uma seqüência de etapas para o devido encaminhamento de uma pesquisa bibliográfica<sup>(8-10)</sup>, descritas a seguir:

A primeira etapa se inicia pela escolha do assunto, que consiste em descobrir um problema relevante que mereça ser investigado cientificamente e tenha condições de ser formulado e delimitado tecnicamente. Para que a pesquisa torne-se agradável, beneficiando tanto o investigador como o leitor do trabalho, é recomendável preferir de acordo com as próprias inclinações e interesses uma questão em meio a tantas que surgem no âmbito de cada objeto científico. A escolha do assunto é o ponto de partida da investigação, portanto torna-se importante por si mesma. Não menos importante é escolhê-lo com acerto.

Há necessidade de delimitar a extensão e compreensão da

pesquisa, bem como as circunstâncias de tempo e espaço que limitam o assunto e, também, determinar o tratamento, ou seja, a luz sob a qual o assunto é focalizado. Cumprida essa etapa, o pesquisador deve explicar os objetivos de forma clara, a fim de que as fases posteriores da pesquisa se processem satisfatoriamente. A fase seguinte é a elaboração de um plano de trabalho para orientar os procedimentos seguintes. Esse plano de trabalho deve ser apresentado na forma de itens ordenados em seções, capítulos ou índices que correspondem ao desenvolvimento que se pretende dar à pesquisa. A próxima etapa é a seleção das fontes que serão utilizadas na pesquisa. A seleção é feita através do conhecimento das principais fontes de informação, posteriormente a sua localização e obtenção. Já de posse do material tido como suficiente, efetua-se a leitura.

Gil<sup>(9)</sup> sugere que nesta fase seja, efetivamente, realizado três tipos de leitura: exploratória, realizada com o objetivo de verificar em que medida a obra consultada atende às intenções do pesquisador; seletiva, que tem como fim determinar qual material de fato interessa à pesquisa e analítica, que tem a finalidade de ordenar e sumarizar as informações contidas nas fontes.

Após a leitura dos artigos, os mesmos são compilados em fichas de leituras e classificados. As fichas de leitura propiciam um juízo prévio e sumário a respeito das obras selecionadas. Concluída esta etapa, passa-se para a redação que deve incluir três aspectos básicos: conteúdo, estilo e aspectos gráficos. A documentação do trabalho consiste em coligir metodicamente o material. Com a documentação é atingida a parte mais importante do trabalho científico, pois a pesquisa bibliográfica se completa e tem razão de ser com a documentação. Nesta etapa é pertinente obedecer aos critérios estabelecidos por Salomon: exatidão, objetividade, integridade e utilidade<sup>(10)</sup>.

Posteriormente, inicia-se a fase de crítica da documentação, que é um juízo de valor sobre determinado material científico, talvez uma das partes mais delicadas da pesquisa. Neste momento pode-se dizer que o trabalho atinge o seu momento decisivo. Gil<sup>(9)</sup> refere que por um esforço constante de reflexão, crítica e invenção vai a mente assimilando progressivamente os dados do problema em estudo, descobrindo-lhe a complexidade e comparando-os. Desta atividade surgem relações possíveis e prováveis que vêm suprir lacunas de informações. Na construção do trabalho, a conclusão, representa o momento para o qual caminhou todo o desenvolvimento do trabalho. Segundo Eco<sup>(11)</sup> concluir um trabalho de investigação não é simplesmente colocar-lhe um ponto final, a conclusão, como a introdução e o desenvolvimento, possui uma estrutura própria. A conclusão deve proporcionar um resumo sintético, porém completo, apresentando características de síntese.

Neste estudo, seguindo o caminho metodológico supra descrito, definiu-se malformações congênitas como tema da pesquisa e a seguir partiu-se para o levantamento das fontes. Não foi estabelecida nenhuma delimitação pois o objetivo era localizar todos os estudos que tratassem do tema, independente de qualquer critério. O levantamento bibliográfico foi realizado por meio da busca eletrônica, nas bases de dados digitais, anais do 12º Seminário de Pesquisa em Enfermagem e no catálogo *Informações sobre Pesquisas e Pesquisadores em Enfermagem*, publicado pela Associação Brasileira de Enfermagem (ABEn), através do Centro de Estudos e Pesquisas em Enfermagem (CEPEN), congregando teses e dissertações produzidas por enfermeiros vinculados aos Programas de Pós-Graduação<sup>(12)</sup>.

De posse do material iniciou-se a leitura e fichamento dos textos, buscando identificar os núcleos temáticos e os métodos empregados. A seguir partiu-se para análise e interpretação do material, este procedimento fundamentou-se nos princípios da análise temática. Segundo Quivy e Campenhoudt<sup>(13)</sup> a análise temática tenta revelar as representações sociais ou os juízos dos locutores a partir de um exame de certos elementos constitutivos do discurso, podendo ser subdividida

em análise categorial e análise de avaliação<sup>(13)</sup>. De acordo com Minayo<sup>(14)</sup>, a organização do material deve ser feita de tal forma a responder as normas de validade, representatividade, homogeneidade e pertinência. Após o material ter sido organizado e categorizado em áreas temáticas, iniciou-se a redação, desta forma, culminando o ciclo da pesquisa bibliográfica. Todavia, o trabalho somente estará concluído com a divulgação destes resultados, pois os resultados de um estudo são de pouco uso se não forem apresentados.

Finalizando a apresentação da metodologia, faz-se pertinente fazer uma abordagem referente as questões éticas, que na contemporaneidade tornaram-se de fundamental importância no processo de pesquisa. Por ter como fonte referências bibliográficas, teve-se uma preocupação com os direitos autorais. Segundo Secaf<sup>(15)</sup> o autor é o proprietário dos direitos de um trabalho, tanto os direitos patrimoniais, referentes a propriedade da obra como os direitos conexos que se referem a autoria do trabalho. Portanto, nada impede o autor de queimar, destruir, modificar ou não salvar tudo aquilo que já escreveu, porém, o leitor tem que respeitar os direitos morais, que se referem a nomeação, divulgação, integridade e modificação do trabalho.

### 3. APRESENTANDO OS RESULTADOS

A revisão bibliográfica localizou vinte estudos que abordaram como objeto de estudo a anomalia congênita e/ou questões referentes a criança malformada. Os estudos foram categorizados em unidades temáticas, assim, denominadas: *percepção materna, questões familiares, projeto de monitorização e assistência de enfermagem nas anomalias específicas*. Respectivamente apresentadas a seguir.

**Percepção materna** - iniciamos a apresentação desta temática com o estudo de Santos<sup>(16)</sup> que focalizou a percepção que mães de crianças especiais têm de sua situação. As referências conceituais discutem aspectos da maternagem e da sexualidade feminina do ponto de vista psicanalítico e cultural, objetivando a compreensão do significado para a mulher de ter um filho especial. A pesquisa mostrou que as cobranças sociais baseadas na figura da boa-mãe intensificam a insegurança que mães de crianças normais têm no seu papel de mulher-mãe e exacerbam o sentimento de incapacidade nas mulheres-mães de crianças malformadas. A temática abordada no estudo de Pinheiro<sup>(17)</sup> refere-se à vivência de mães com filhos portadores de malformação congênita, apresentando uma análise das reações maternas, objetivando caracterizar o Ser-Mãe em seu cotidiano. Oliveira<sup>(18)</sup> relata a vivência das mães de recém-nascidos com necessidades especiais, a partir de uma relação dialógica que envolve o encontro, a presença, o relacionamento e respostas. Como resultado o estudo mostra que a complementaridade de olhares, integrando o intuitivo com o científico e a sensibilidade com a lógica, podem contribuir para um repensar a supremacia da humanidade na enfermagem, possibilitando restaurar e fortalecer os vínculos mães/recém-nascidos portadores de necessidades especiais. O estudo de Reichert<sup>(19)</sup> teve como objetivo buscar compreender o fenômeno vivenciado por mães de crianças com necessidades especiais. Como resultado emergiram seis unidades de significados: vivência com o nascimento; vivência com o filho submetido aos recursos terapêuticos; vivência no espaço hospitalar; vivência com os profissionais de saúde no ambiente hospitalar e vivência nos momentos de aflição. A partir da compreensão fenomenológica o estudo lança um novo olhar sobre a assistência de enfermagem. Com o objetivo de identificar a percepção das mães de crianças com anomalia congênita sobre a assistência no pré-natal e pós-parto, no Rio de Janeiro/Brasil e Piura/Peru e analisar as semelhanças e diferenças dessa assistência nesses países, Rubio<sup>(20)</sup> através de uma pesquisa qualitativa, evidenciou que a maioria das mães recebem atenção durante os nove meses como gestantes normais, mesmo que essa estivesse apresentando fatores de alto risco. Quanto a informação do diagnóstico três posições foram identificadas: informação de forma completa; de forma parcial e

diagnóstico omitido. Ao receberem alta da maternidade, a maioria das mães, não foi orientada quanto à doença, os cuidados com as crianças, nem alertadas quanto aos possíveis problemas com a criança, e algumas vezes, nem encaminhadas a especialistas e serviços para melhor atender as especificidades dos problemas.

Os acontecimentos que envolvem o nascimento de um bebê com necessidades especiais, levam as mães a manifestarem sentimentos e ações perante esta situação, que muitas vezes não são compreendidas pelos profissionais que as assistem neste evento. Assim sendo, o objetivo do estudo de Belli<sup>(21)</sup> foi conhecer as representações sociais das mães acerca desta situação. O estudo indica que a experiência vivenciada pelas mães constitui-se efetivamente em um processo de (re)significação de suas representações sociais, sendo este movimento o que possibilita a participação efetiva e legítima das mães junto ao filho durante a hospitalização do recém-nascido na unidade e proporciona elementos para essas mães viverem a experiência.

**Questões familiares** - a família foi abordada no estudo de Oliveira<sup>(22)</sup> que descreve a experiência de quatro famílias em permanente convivência com a criança portadora de necessidades especiais. O estudo sugere que existe a necessidade de interação entre os profissionais de saúde e a família, com o objetivo de auxiliar os familiares e a criança a desenvolver estratégias que os levem a bem conviver com a doença. Utilizando a teoria e intervenção na crise Sasso<sup>(23)</sup> descreve a experiência de famílias que enfrentam uma situação de risco de vida em um de seus membros e interpreta que esta experiência, súbita, inesperada, que ameaça a vida provoca uma situação de crise para a unidade familiar. O estudo sugere que, neste contexto de crise, é fundamental a interação dos profissionais de saúde, sobretudo, o enfermeiro, com o objetivo de assistir/fortificar o paciente e suas famílias, estimulando o desenvolvimento e a mobilização de forças e estratégias de enfrentamento que os guiem para a busca ativa de um viver mais saudável, fazendo de uma situação de crise uma oportunidade de enriquecimento do seu processo de viver. Corroborando com essas questões Ribeiro<sup>(24)</sup> busca compreender a trajetória da família que vivência o risco de vida do filho com necessidades especiais e utiliza os pressupostos do interacionismo simbólico, para a compreensão desta trajetória. Os resultados revelam um processo dinâmico na trajetória da família, apresentados em três temas: percebendo que algo não está bem e mobilizando-se, concentrando a atenção no filho com necessidades especiais e vivenciando a hospitalização e construindo e reconstruindo o cotidiano.

**Projeto de monitorização** – o estudo de Bianco<sup>(25)</sup> descreveu a análise de um projeto de monitorização de malformações congênicas. Partindo das tendências da época e das propostas da Organização Mundial da Saúde e da Organização Pan-Americana da Saúde para a comunidade sobre os defeitos congênicos, o estudo propõem um sistema de atendimento à população direcionado às prevenções primária, secundária e terciária, veiculado aos programas gerais de saúde da comunidade, denominado Centro de Referência para Defeitos Congênicos.

**Assistência de enfermagem nas anomalias específicas** - abordando questões referentes a Síndrome de Down, Carswell<sup>(26)</sup> focalizou a assistência de enfermagem prestada às crianças que apresentam esta síndrome. O estudo focalizou a atuação do profissional de enfermagem em nível de prevenção primária em crianças com Síndrome de Down. O estudo de Martins<sup>(27)</sup> teve como objetivos descobrir como se cuida do portador de síndrome de Down e relatar uma experiência de cuidado ao portador de síndrome de Down, em um ambulatório à luz de três fatores da Teoria transpessoal. Souza<sup>(28)</sup> em seu estudo buscou apreender a problemática vivida pela família da criança portadora de síndrome de Down e inferiu a cerca das reações e

sentimentos dos familiares frente ao nascimento dessa criança, das tramas tecidas entre os familiares e a criança no círculo familiar, das dificuldades sociais a serem superadas pela família e dos procedimentos do enfermeiro, no campo da saúde e educação.

Referente a fissura de lábio e palato destacamos o estudo de Thomé<sup>(29)</sup> que apresenta a prática do aleitamento materno em crianças portadoras de malformação congênita de lábio e/ou de palato. O objetivo do estudo de Spiri<sup>(30)</sup> foi compreender a vivência das enfermeiras na assistência ao portador de fissura lábio-palatal, buscando com os significados desvelados, contribuir para a melhoria da qualidade da assistência e oferecer subsídios para o desenvolvimento de um programa de educação continuada à equipe de Enfermagem. Araruna<sup>(31)</sup>, focalizando o cotidiano familiar da crianças portadoras de fissura de lábio e palato determinou como objetivo de estudo conhecer e analisar as percepções das crianças portadora de fissura de lábio e/ou palato, assim como a de sua mãe (cuidador) em relação ao cotidiano familiar e escolar.

Tratando da bexiga neurogênica, Furlan<sup>(32)</sup> em sua investigação buscou conhecer e analisar as representações e necessidades de crianças em idade escolar, portadoras de bexiga neurogênica, e de suas mães, com o intuito de subsidiar ações futuras para uma proposta de atendimento ambulatorial pelo enfermeiro. A hidrocefalia congênita foi abordada no estudo de Alves<sup>(33)</sup> que delimitou como objeto as representações sociais das mães em relação a imagem do filho portador de hidrocefalia congênita, frente a cirurgia de implantação de válvula de derivação ventrículo-peritoneal.

Finalizando, evidências na literatura apontam a premência de que a equipe de enfermagem discuta e reflita sobre os aspectos emergentes do cotidiano do cuidar de uma criança portadora de necessidades especiais e de seus familiares.

#### 4. CONCLUSÃO

A literatura deixa claro que a criança portadora de malformação congênita necessita de atenção especializada e de uma equipe multidisciplinar, na qual o enfoque primordial da recuperação envolva a integração do paciente no ambiente familiar e social. O conhecimento sobre as questões anátomo-fisiológicas, do tratamento clínico e cirúrgico, não basta para apoiar uma proposta mais efetiva de assistência integral. É necessário conhecer outros fatores que implicam na relação afetiva entre a criança e seus familiares, na discriminação familiar e social da criança, na dificuldade de aceitar e de cuidar da criança portadora de necessidades especiais. O enfermeiro, para efetivar, o cuidado da criança tem de compreender conceitos da área de conhecimentos específicos oriundos da psicologia, antropologia, sociologia, além dos aspectos biológicos e técnicos.

Ao ser informada da deformidade da criança, a família é tomada pelo pavor, como se naquele momento lhe fosse apresentada uma sentença para a criança e, também, para a própria família. Não contando com esta possibilidade em sua vida, a família percebe-se complementarmente frágil diante da situação e só consegue identificar um intenso medo, do que terá que enfrentar. Os estudos mostram que quando os pais e familiares recebem as devidas informações e suportes, geralmente, passam a aceitar a criança de forma realista e esta aceitação é o ponto-chave de conduta dos profissionais de saúde. Se por acaso não houver aceitação, poderá haver desvios no comportamento no sentido de rejeição ou de super-proteção da criança.

Assistência adequada a ser prestada à criança com malformação demanda, além de treinamento técnico, sensibilidade e habilidade da equipe multidisciplinar, o que a torna capaz de perceber e intervir na dimensão biopsicossocial e espiritual, da criança e da família.

## REFERÊNCIAS

1. Botelho R. Dinâmica familiar e relacionamento entre pais e filhos com malformações genéticas. [citado em: 20 fev 2001]. Disponível em: URL: <http://www.entreamigos.com.br>
2. Castilha ME, Orioli G. A representação social da mãe acerca da criança mal formada. *Rev Esc Enferm USP* 2000; 33(2): 148-56.
3. Mendonça ET. Sentimentos de mães de crianças portadoras de malformações congênitas [monografia]. Ijuí (RS): Departamento de Ciências da Saúde, Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul; 2001.
4. Elster B. Caring for the cleft palate child: nursing solutions for a family problem. *J Pract Nurs* 2001; 31(4): 22-57.
5. Santos RS. Ser mãe de uma criança especial: do sonho à realidade [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1995.
6. Gonçalves L. Diagnóstico no pré-natal. [citado em: 15 dez 2000]. Disponível em: URL: <http://clcamaternofetal.com.br>
7. Almeida ML. Como elaborar monografias. Belém (PA): CEJUP; 1992.
8. Rampazzo L. Metodologia científica para alunos de graduação e pós-graduação. São Paulo (SP): Stílano; 1998.
9. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo (SP): Atlas; 1995.
10. Salomon DV. Como fazer uma monografia. São Paulo (SP): Martins Fontes; 1996.
11. Eco U. Como se faz uma tese. São Paulo (SP): Perspectiva; 1984.
12. Associação Brasileira de Enfermagem. Centro de Estudos e Pesquisas em Enfermagem. Informações sobre pesquisas e pesquisadores em enfermagem. Volumes publicados: v. 1-18, 1979-2000. Brasília (DF): ABEn; 2001. CD-ROOM.
13. Quivy R, Campenhoudt L. Manual de investigação em ciências sociais. Portugal (POR): Gradiva; 1992.
14. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo (SP): Hucitec; 1994.
15. Secaf V. Artigo Científico: do desafio à conquista. São Paulo (SP): Reis; 2000.
16. Santos RS. O serviço social no processo de integração social do fissurado lábio-palatal. *Rev Bras Reab Vocal* 1990; 2(6): 5-12.
17. Pinheiro MCD. O ser mãe de criança com malformação congênita: um estudo à luz de Martin Heidegger [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Escola Alfredo Pinto, Universidade do Rio de Janeiro; 1995.
18. Oliveira AGC. Convivendo com a doença crônica da criança: a experiência da família [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1994.
19. Reichert APS. Experiência de ser mãe de recém-nascido prematuro: uma abordagem fenomenológica [dissertação]. João Pessoa (PB): Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba; 1998.
20. Rubio SA. Relatos de mães de crianças com anomalia congênita sobre a assistência recebida na gestação: um estudo comparado no Rio de Janeiro/Brasil e em Piura/Perú [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1999.
21. Belli MAJ. Mães com filho internado na UTI neonatal: um estudo sobre representações sociais [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1999.
22. Oliveira IN. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora: a experiência da mãe acompanhante [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1998.
23. Sasso GTMD. A crise como uma oportunidade de crescimento para a família que enfrenta uma doença aguda: um desafio para a enfermagem [dissertação]. Florianópolis (SC): Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina; 1994.
24. Ribeiro NRR. Famílias vivenciando o risco de vida do filho [tese]. Florianópolis (SC): Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina; 1999.
25. Bianco MHC. Análise de um sistema de monitorização de malformações congênitas: proposta de criação de um centro de referência para defeitos congênitos [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão, Universidade de São Paulo; 1994.
26. Carswell WA. Estudo da assistência de enfermagem a crianças que apresentam síndrome de Down [tese]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 1982.
27. Martins DA. Cuidando do portador de síndrome de down e seu significante [dissertação]. Curitiba (PR): Universidade Federal de Santa Catarina e Universidade Federal do Paraná. Convênio Repensul; 1998.
28. Souza MJ. Família-pessoa portadora de síndrome de Down na ótica da mãe: uma contribuição para a prática de cuidar na enfermagem [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1999.
29. Thomé S. Estudo da prática do aleitamento materno em crianças portadoras de malformações congênitas de lábio e/ou de palato [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de enfermagem de Ribeirão Preto Universidade de São Paulo; 1990.
30. Spiri CW. Convivendo com portador de fissura lábio-palatal: a vivência da enfermeira [dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem São Paulo, Universidade de São Paulo; 1997.
31. Araruna R. Cotidiano familiar de crianças em idade escolar portadoras de fissura de lábio e palato [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto; 2000.
32. Furlan MF. O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais necessidades dessas crianças e suas mães [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 1998.
33. Alves MA. A realidade e o imaginário das mães com filhos portadores de hidrocefalia congênita: representações sociais em relação à cirurgia [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1996.

---

*Data do recebimento:* 24/04/2005

*Data da aprovação:* 27/07/2005